

315011



UNIVERSIDAD SALESIANA

INCORPORADA A LA
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

ESCUELA DE PSICOLOGIA

"INTERVENCION DEL PSICOLOGO CON LOS FAMILIARES
DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON LA ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER"

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A :

DULCE ELENA TISCAREÑO CORCHADO

UNIVERSIDAD SALESIANA

2004

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS:

A DIOS...

por ser pilar de mi fe; por las majestuosas bendiciones que me has brindado todos los días de mi vida; por el amor infinito que me manifiestas al darme una hermosa familia; por colocar en mi sendero al hombre al que amo con todo mi ser; por mis amigos y amigas, y por las personas buenas que me rodean, en donde todo ello denota tu grandiosidad. Gracias por ser mi Padre amado quien me regala cada día, la hermosa aventura de vivir....

A mis Padres...

a quienes amo profundamente y no creo encontrar las palabras y acciones suficientes para expresar mi eterno amor y agradecimiento.

Gracias... por modelar mi mundo con la mayor ternura y calidez enseñándome lo que implica el respeto, el compromiso, la lealtad, y la entrega en todos los sentidos.

Gracias... por interpretar en mi vida mil facetas al convertirse en mis héroes, mis amigos, doctores, maestros, compañeros de juego y mi gran gran ejemplo a seguir.

Gracias... por estar a mi lado en todo momento, por sus infinitos abrazos, besos y palabras en situaciones adversas y gozosas. Por enseñarme que aunque todo parezca difícil, al final siempre existe una luz y que pase lo que pase sólo la fe en que siempre habrá otra oportunidad, será el impulso de ser mejor persona.

Gracias... por sembrar y cultivar en mí la firme creencia de que cada instante que Dios regala a mi vida es una oportunidad para elegir ser feliz.

Gracias... mil gracias por mostrarme con su ejemplo de vida que la grandiosidad y trascendencia de un ser humano radica en la gratitud. Los amo.

Mami:

Gracias por tu amor y por enseñarme con tu actuar diario que la vida implica entrega, sacrificio y compromiso. Eres una mujer admirable, te amo con todo mi corazón.

Papito:

Gracias por tu inmenso cariño, tu paciencia, tu escucha atenta y tu presencia constante,...por enseñarme que la voluntad es el motor para tener éxito en la vida. Te amo inmensamente

A mis Queridos Hermanos:

Bendito es Dios por haberme dado la dicha de enviarlos a mi vida, ustedes fueron seres muy anhelados por mi y me siento dichosa de compartir cada momento de mi existir.

Gracias... por amarme como lo hacen, por las vivencias tan hermosas que hemos compartido, por ser mis amigos, mis cómplices, mis compañeros incondicionales y una maravillosa motivación para mi actuar.

Gracias...por llenar mi vida de alegrías, por su tolerancia, su protección, paciencia y comprensión. Los adoro, ustedes son el tesoro más valioso que una hermana puede tener.

Yo estaré para ustedes siempre...siempre.

Vero:

Flaquita hermosa, te lo he dicho tantas veces, te amo hermana, te amo mi gran y mejor amiga, por que eres la representación perfecta de la incondicionalidad, la entrega y la amistad en toda la extensión de la palabra; mi compañera de vida de hoy y siempre, tu eres vital para mi y no importa lo que sucede a ti y a mi nos une un lazo inquebrantable... eternamente.

Manuelito:

Tú y yo somos muy parecidos, **gracias** por ser para mí un espejo, por que eso me ha permitido ser una mejor persona. **Gracias** por alegrar mi vida con tus peculiares ocurrencias, por tu ternura y por conservar tu alma de niño haciéndome ver que muchas veces las cosas son más sencillas de lo que parecen, por que pase lo que pase tú has estado para mí y me has mostrado que la fortaleza puede hacer un binomio perfecto con la sensibilidad. Te amo "Ojitos".

Javi:

Mi pequeño hermano, tú le diste el cierre perfecto a nuestra familia, con tu nobleza y sencillez sellas la hermandad que los cuatro nos profesamos. **Gracias** por tener siempre para mí el abrazo y la palabra precisa para hacerme sentir confortada y motivada para seguir adelante; por enseñarme que la humildad y la aceptación son pilares entre hermanos. Te amo "Chava".

A mis Abuelos Paternos,

Jovita y Rafael y por supuesto mi abuelita María:

Tuve la gran fortuna de conocerlos, y de gozarlos, aunque a veces mis recuerdos no sean muy claros; sin embargo tuve más aún la gran dicha de conocerlos a través del gran hombre que es mi Papá. Les agradezco, mis queridos abuelitos la formación que a él le brindaron por que gracias a ustedes yo tengo el mejor Papá del mundo.

Estoy segura que en donde quiera que estén comparten conmigo esta culminación de una especial etapa en mi vida.

A mis Abuelos Maternos:

Abuelito Pepe:

Hoy termino algo importante para mí y sé que también lo es para ti, gracias por hacerme sentir cuán orgulloso te sentías de mí, por tus consentimientos y tu muy peculiar forma de demostrar amor. **Gracias** por permitirme ver a través de tu vida que el compartir siempre será la mejor forma de ser congruente cuando dices que amas. Descansa en paz!

Abuelita Elena:

Es una gran bendición tenerte conmigo, te amo muchísimo y es para mí un gran gozo que pueda compartirte tangiblemente el cierre de una etapa académica tan valiosa para mí. **Gracias** por tus múltiples bendiciones, por tu preocupación y cariño, pero sobre todo mil gracias por la gran madre que me diste.

A la Familia Tiscareño:

A todos mis tíos por haberme enseñado a lo largo de mi caminar y de distintas formas, valores imprescindibles para vivir. **Gracias...** por su apoyo y su presencia, en diversas etapas de mi vida. Los amo mucho, por que entre mis millones de recuerdos hermosos siempre aparecen ustedes.

Tío Javier:

Gracias... por hacer de mi infancia una niñez plena, por el valioso tiempo que me regalaste.

...por ser mi hermano y compañero cuando más lo necesitaba.

...por disfrutar conmigo la carrera que elegí.

... por tu apoyo y complicidad en muchísimas circunstancias.

... por confortarme, cuidarme y por quererme tanto. ¡Muchas gracias tío!

A mis Amados Primos:

A quienes yo he adoptado como mis hermanos; **gracias** por la gran dicha con la que en distintos momentos llenaron mi existir, por que pensar en ustedes siempre llena mi alma de algarabía por lo que fuimos juntos; aún por lo que en este presente somos; y por lo que en un futuro llegaremos a ser, ahora como adultos. Los amo. ¡Que Dios los bendiga!

A la Familia Corchado:

A todos mis tíos y primos, de quienes me he sentido siempre muy querida. **Gracias** por creer en mí, por motivarme, y por estar a mi lado cuando he necesitado de ustedes; por su bondad y alegría que los caracteriza y que además comparten conmigo; por que no importa que suceda siempre encuentran para quienes aman una palabra de aliento y apoyo que proviene desde el fondo de su corazón. Los amo mucho.

A mis Amigas y Amigos del pasado y del presente:

Gracias... primeramente por formar parte de mí; por haberse entregado conmigo; por haberme obsequiado su tiempo, sus palabras y miles de acciones que me hicieron muy feliz y me ayudaron a crecer como ser humano.

Gracias... por las diversas experiencias que compartimos, por que la amistad tuvo un rostro con cada uno de ustedes y por aflorar a su vez en mí la amistad que yo puedo brindar.

Gracias... por permitirme experimentar la lealtad, la honestidad, la solidaridad, la confianza, el compromiso, y la gratitud. **Gracias** por las sonrisas y alegrías que pasamos, así como por las lágrimas, el enojo y la tristeza que forman parte de este proceso de amistad.

Gracias... por que para siempre ustedes formarán parte de mis recuerdos y ocuparán un lugar muy especial en mi corazón.

Mis bendiciones para ustedes por siempre, y mi agradecimiento profundo por haber decidido ser mis amigos.

A Mis Profesores:

A cada uno de ustedes piezas fundamentales de mi preparación escolar. **Gracias** por la instrucción y educación brindada a lo largo de mi formación; por el impulso y la confianza que me otorgaron cuando estuve en sus manos; por ser instrumentos modeladores para mi vida; por inculcar en mí el amor a aprender y aprehender.

Gracias por su vocación a la enseñanza y por colocar la semilla para la preparación de miles de personas.

A la Lic. Laura Palomino:

Por el valioso apoyo brindado para la realización de esta investigación.

Gracias por la guía y orientación que me brindaste en el transcurso de mi carrera y por la gran ayuda que me ofreciste para la culminación de la misma. Te admiro mucho como mujer y profesionista y me siento halagada por el cariño y la confianza que en mí depositas. Te quiero mucho.

Al Lic. Francisco Rodríguez: **Gracias** Paquito, por permitirme **cruzar** la línea de profesor y alumna, y ser para mí un buen amigo. **Gracias** por abrirme las puertas de tu corazón y ser mi confidente y alivio cuando lo necesito. **Gracias** por llevarme de la mano en el desempeño de mi Carrera que tanto amo; por mostrarme con tu proceder la trascendencia que nuestra profesión tiene por estar fundamentada en la entrega y compromiso hacia aquellas personas que necesitan de nosotros, como nosotros de ellos... nuestros pacientes.

Al Lic. Emiliano Lezama:

Gracias por el apoyo y disposición para la realización de este trabajo, por su amabilidad y calidez que lo caracteriza.

A las Fundaciones A.M.A.E.S., Alguien con quien Contar A.C. y al Hospital de Neurología:

Gracias por la enorme disposición y apoyo para la realización del presente trabajo, por la facilitación de información y recursos que favoreció el enriquecimiento de la investigación efectuada. Especialmente una enorme agradecimiento a la enfermera Mayte y al Psicólogo Gabriel por su colaboración; así mismo mi admiración y respeto para ellos y para todas las personas involucradas en todo lo referente a la Enfermedad de Alzheimer.

A los Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer:

Por que ustedes son el móvil de este trabajo, el cual se efectuó pensando en ustedes y sus necesidades; gracias por sus valiosas aportaciones y por el aprendizaje personal y profesional que me otorgaron. Que Dios los bendiga.

A la Universidad Salesiana:

Primordialmente a **María Auxiliadora**, por el cobijo con el me cuidas y cuidaste en esta maravillosa etapa universitaria. Gracias Madre hermosa por tus bendiciones.

Gracias al **Padre José Antonio** por su gran cariño, entendimiento y apoyo; gracias por ser para mí una oreja enorme y darme siempre una mirada dulce y palabras reconfortantes y alicientes para que mi fe se vuelva aún mayor. ¡Que Dios lo bendiga Padre!.

A mis Pacientes:

Gracias por la valiosa oportunidad que me otorgan al permitirme ejercer esta fascinante profesión que tanto amo, por “depositar” en mí su salud emocional, por que ustedes son un continuo y atesorado aprendizaje; son el motor crucial para mi superación. ¡Gracias por creer en la Psicología!.

Al Jardín de Niños Bilingüe Charly & Charly Kids:

Gracias por ser la Institución de trabajo que abrió sus puertas para el inicio de mi trayectoria laboral. Gracias por el cobijo brindado de todas las personas que forman parte de este sueño hecho realidad.

A la Directora Lilia Iniesta: Mi especial e infinito agradecimiento por haberme dado la oportunidad de incursionar en el ámbito laboral, por creer en mí y brindarme su confianza. **Gracias** por su motivación en todos los aspectos de mi vida; por el cariño que me ofrece y por ser para mí una gran amiga, y una mujer a la cual respeto y admiro de sobremanera. Que Dios la bendiga siempre! La quiero muchísimo.

Lili:

Eres una amiga a la que quiero mucho, es grandioso **saber** que en este mundo hay personas buenas como tú, que son capaces de darse completamente. **Gracias** Lili, por tu apoyo, tu interés en mí y tu cariño que siempre representas en acciones y eso para mí es sumamente valioso. Desde el fondo de mi corazón: ¡**Mil GRACIAS** por todo!

A la Lic. Silvia Gómez:

Gracias por llevarme de la mano en mi propio aprendizaje; por la gran calidez y empatía con la que he sido acogida en este maravilloso proceso que he llevado en tu compañía. **Gracias** por cuidar mi salud, por que eso es invaluable. ¡**Gracias!**

Jessy:

Gracias...mil gracias por tu constancia. Te quiero mucho, y aún tenemos infinidad de situaciones por compartir mi querida colega y amiga. Admiro tu justicia y ecuanimidad; **gracias** por tu honestidad y prudencia; por tu cariño y las muchas acciones lindas que has tenido conmigo. **Gracias** por estar para mí siempre.

Angy:

Amiga... **Gracias** por hacerme recobrar la fe en la reciprocidad; por el enorme cariño que me haces sentir; por tu preocupación por mi; por tu entrega y lealtad. **Gracias** por ir de la mano conmigo en muchos procesos, por tu escucha y tus palabras llenas de amistad. Te admiro enormemente y me siento muy orgullosa de que seamos amigas; eres un "ángel" valioso que Dios envió para mí. Te quiero mucho.

Jorge:

Amor, si cierro contigo en este apartado es porque en lo real cierro en tu compañía una etapa importante en mi vida, y a la par comienzo a tu lado un ciclo eterno.

Cielo, tengo infinidad de motivos que implican un enorme agradecimiento para ti; sin embargo, entre nosotros lo que hacemos el uno por el otro son muestras de amor, de un amor entrañable y sublime.

Te amo con todo mi ser, eres el hombre con el que siempre desee compartir mi vida; una ilusión majestuosa que contigo se vuelve realidad; una enorme bendición en donde Dios me manifiesta una vez más cuánto me ama.

Contigo mi vida esta completa, todo tú eres la conjugación perfecta para mi existir, eres simplemente**MI ALMA GEMELA.**

¡Te amo, te amo por siempre y para siempre!

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
-------------------	---

CAPITULO 1.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

1.1 Marco Teórico	5
1.2 Antecedentes de la Enfermedad de Alzheimer	8
1.3 Conceptos erróneos de la Enfermedad de Alzheimer.....	11
1.4 Definición.....	13
1.5 Aspectos Médicos.....	17
A. Etiología de la Enfermedad de Alzheimer.....	17
a. Ambiental.....	17
b. Genética.....	18
c. Bioquímica.....	20
B. Cambios cerebrales ocasionados por la Enfermedad de Alzheimer.....	21
C. Síntomas y Manifestaciones Clínicas de la Enfermedad de Alzheimer.....	22
D. Evolución de la Enfermedad de Alzheimer.....	26
1.6 Aspectos Psicológicos.....	30
A. Delirio.....	30
B. Depresión.....	31
C. Psicosis.....	31
D. Ansiedad.....	32

1.7 Diagnóstico.....	32
A. Diagnóstico médico.....	34
B. Diagnóstico Neurológico.....	35
C. Diagnóstico Psicológico.....	37
1.8 Tratamiento.....	40
A. Tratamiento Médico.....	41
B. Tratamiento Psicológico.....	46

CAPITULO 2

PSICOLOGÍA DE LA SALUD

2.1 Antecedentes de la Psicología de la Salud.....	51
2.2 Inicios de la Psicología de la Salud y Definición.....	55
2.3 Disciplinas relacionadas con la Psicología de la Salud.....	57
A. Psicología Comunitaria.....	57
B. Medicina Conductual.....	58
C. Psicología Médica.....	59
D. Medicina Psicosomática.....	60
E. Modelo Biopsicosocial.....	61
F. Psicología Clínica.....	61
2.4 Teorías Psicológicas propuestas en Psicología de la Salud.....	65
2.5 Evolución de la Psicología de la Salud en Países del Primer Mundo	67
2.6. Evolución de la Psicología de la Salud en América Latina y Países en vías de desarrollo.....	69
2.7 Desarrollo de la Psicología de la Salud en México.....	71

CAPITULO 3

LA FAMILIA DEL PACIENTE CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

1.1 Marco Teórico.....	77
1.2 La familia como estructura básica en el desarrollo del individuo.....	78
1.3 Impacto en la familia ante la Enfermedad de Alzheimer.....	87
1.4 Sentimientos generados en los familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.....	90
A. Incertidumbre y Angustia.....	90
B. Sentimientos de Soledad.....	92
C. Pérdida de la Identidad.....	94
D. Culpa.....	95
E. Duelo.....	97

CAPITULO 4

METODOLOGÍA

4.1 Introducción.....	107
4.2 Planteamiento del Problema.....	110
4.3 Pregunta de Investigación.....	110
4.4 Objetivo General.....	111
4.5 Objetivos Específicos.....	112
4.6 Hipótesis de Trabajo.....	112
4.7 Primera Parte.....	113
A. Población Profesional.....	113
B. Instrumento de Trabajo.....	114

C. Procedimiento.....	114
D. Descripción de Resultados.....	115
E. Análisis de Resultados.....	125
4.8 Segunda Parte.....	127
A. Población de Familiares.....	127
B. Instrumento de Trabajo.....	127
C. Procedimiento.....	128
D. Descripción de Resultados.....	128
E. Análisis de Resultados.....	139
CONCLUSIONES.....	142
LIMITACIONES Y SUGERENCIAS.....	149
BIBLIOGRAFÍA.....	153
ANEXOS.....	163

INTRODUCCIÓN

En los países en vías de desarrollo, los factores demográficos y las tendencias poblacionales, así como el constante incremento en la expectativa de vida, darán por resultado que el número absoluto de individuos que rebasen los 65 años de edad se eleve sustancialmente en las próximas décadas.

Este grupo de la población tiene el riesgo inherente de sufrir enfermedades crónico-degenerativas del sistema nervioso central.

Los cambios sociales, la migración interna, las necesidades económicas y otros factores, provocan que el núcleo familiar tradicional en nuestra sociedad se torne un tanto inestable. Es en la etapa de la vejez en donde generalmente empiezan a aparecer los cuadros nosológicos de deterioro intelectual, los cuales por sí mismos, causan una tensión adicional a los demás factores sociales evidentes de la vida cotidiana, tanto en aspectos de la economía familiar como en inversión de tiempo y en lo referente a emociones.

La enfermedad de Alzheimer es una demencia crónico-degenerativa e irreversible, que afecta la corteza cerebral lo que origina la pérdida de memoria esencialmente, además dificulta el razonamiento y el desempeño favorable en actividades cotidianas, lo que se refleja en la calidad de vida del paciente, incidiendo todos los cambios que éste enfrenta en su entorno, de manera primordial en la familia.

La enfermedad de Alzheimer y las demencias similares se han convertido en uno de los problemas prioritarios de salud pública en el mundo. Los cambios sociodemográficos, sobre todo en los países de vía de desarrollo, han originado que un mayor número de individuos lleguen a una edad más avanzada, lo que incrementa el riesgo de deterioro intelectual.

Las consecuencias de este padecimiento en la calidad de vida del enfermo y su familia es innegable, y es precisamente de ahí la importancia del reto que significa para la sociedad.

Considerando que en nuestro país el gran grosor de los pacientes con Alzheimer son atendidos por su familia, se pone de manifiesto la evidente necesidad de brindarles a los familiares un apoyo constante, creando la infraestructura necesaria para dar respuesta a las demandas emergentes, con la creación de programas que asistan al familiar que atiende a estos pacientes, sin soslayar la importancia de la capacitación y profesionalismo en los diversos niveles de atención a la salud en este rubro.

De esta forma la enfermedad de Alzheimer no solo afecta al paciente sino también a todos los miembros que interactúan con éste, ya que a causa del deterioro físico y mental que sufre, el paciente no logra comprender que vive en desacuerdo a las características y a la dinámica de vida de su familia, la cual lleva toda la responsabilidad de la enfermedad y la carga de emociones que ésta genera.

Por tanto, a causa de la enfermedad de Alzheimer, los pacientes se vuelven dependientes e incapaces de sobrevivir por sí mismos, por lo que requieren atención constante, paciencia, aceptación y apoyo de su familia, para de esta manera optimizar su calidad de vida.

Lo anterior implica la necesidad imperiosa de que familiares reciban atención adecuada, siendo para estos fundamental y de gran trascendencia, ya que ellos se enfrentan a un impacto emocional severo y necesitan herramientas emocionales, sociales y culturales que faciliten la ardua labor a la que se enfrentarán.

De tal forma, que lo anteriormente mencionado conlleva a plantear que el profesional de la salud que debiera encargarse del bienestar emocional de la familia es el Psicólogo, ya que es

éste quien tiene la formación y preparación para trabajar con emociones y aspectos referentes al pensamiento y la conducta del ser humano, ubicado en diferentes contextos, como lo es la enfermedad de Alzheimer y los efectos que provoca en los familiares.

La presente investigación hace referencia a las funciones que el Psicólogo como un profesional de la salud debe llevar a cabo para con lo familiares del paciente diagnosticado con enfermedad de Alzheimer, lo anterior se efectúa a través de la revisión bibliográfica en este ámbito, así como a la observación del trabajo que actualmente se desempeña con los familiares.

Se pretende que delimitando la labor del Psicólogo en función de los familiares, estos obtendrán una mejor calidad de vida en el proceso al cual se están enfrentando y a su vez por añadidura le proporcionarán al paciente un mayor bienestar.

A continuación se realiza una breve reseña del contenido del presente trabajo:

En el **Capítulo 1** se abordan aspectos referentes a la enfermedad de Alzheimer, la definición de esta demencia; los conceptos erróneos que giran en torno a la enfermedad; la etiología; características y evolución de ésta; así como el tratamiento de dicha enfermedad.

En el **Capítulo 2**, se hace referencia a la Psicología de la Salud, su definición y las disciplinas relacionadas con ésta, así como la evolución que ha tenido en América latina y países en vías de desarrollo.

En el **Capítulo 3**, se mencionan aspectos concernientes a la familia, proporcionando una clasificación de ésta. Se describe el ciclo vital de la familia y se aborda el impacto al que se enfrenta la familia cuando un integrante de la misma es diagnosticado con la enfermedad de

Alzheimer, de tal forma que se pone de manifiesto los sentimientos que dicha enfermedad provoca en los familiares.

Por último en el **Capítulo 4**, se explica la metodología que se efectuó en el presente trabajo, exponiendo los resultados obtenidos en base al instrumento aplicado tanto a los profesionales de la salud como a los familiares de pacientes con Alzheimer. Lo anterior con el objetivo de realizar un análisis de las necesidades que los familiares tienen y en base a ello especificar las funciones del Psicólogo en relación a estos mismos y de esta forma promover el trabajo de dicho profesional de la salud en este terreno.

Para finalizar, se presentan las **conclusiones** acerca de la investigación efectuada, así como las **limitaciones** a las que se enfrentó el presente trabajo y las **sugerencias** que se ofrecen para la continuidad del mismo.

CAPITULO I

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

1.1 MARCO TEORICO

En la actualidad la enfermedad de Alzheimer, se ha convertido en un problema de importancia global a causa del envejecimiento masivo, de la población de acuerdo con el informe que se dio en el Foro Alzheimer XXI: Ciencia y sociedad (HEALTH ON THE PLANET planetanet.com 2000). La enfermedad de Alzheimer es padecida por alrededor de 20 millones de personas en todo el mundo y este número cada día va en aumento, de hecho representa el 70 % de las demencias y es considerada el tercer problema socio sanitario con mayor importancia en los países desarrollados, tiene mayor incidencia en aquellas personas que rebasan los 60 años de edad.

Lo anterior ha obligado a los profesionales de la salud y a las autoridades de diferentes países a retomar las investigaciones acerca de los ancianos, debido a que en algunos países como el Reino Unido, se han efectuado estudios demográficos, que han manifestado una considerable elevación de ésta población.

Por ejemplo, en el censo de 1981 realizado en INEGI, se expuso un incremento del 3.3% en las personas que superaban la edad de la jubilación, lo anterior ha previsto aumentos aun más grandes en personas que inclusive rebasen los 75 y 85 años para los primeros años del siglo XXI. Esto es también consecuencia de los avances registrados en las últimas décadas en lo que concierne a salud; y en lo que respecta a la enfermedad de Alzheimer se cuenta con la hipótesis de que conforme a los datos anteriores será cinco veces más frecuentes la presentación de dicha enfermedad (Woods, 1994).

En Canadá, se ha registrado un aumento bastante notable en los casos de pacientes con enfermedad de Alzheimer, ya que en la población total del país se han tenido registros de 300,000 personas afectadas por esta enfermedad, esto, ha requerido un costo social de 1.25 billones de dólares para su atención, considerando de tal forma a la enfermedad hoy en día como la cuarta causa principal de mortalidad.

Por otro lado, en Estados Unidos, se han tomado un gran número de iniciativas sobre este campo, y entonces la enfermedad de Alzheimer ha sido ampliamente cubierta por los medios de comunicación, debido al reconocimiento público a personajes famosos con este padecimiento como, Frank Sinatra, por nombrar alguno. Al igual que en Canadá la enfermedad de Alzheimer es la cuarta causa de muerte entre los adultos, puesto que incluye aproximadamente el 10 % de los mayores de 65 años, el 19% entre los 75 y 84 años, y el 48% después de los 80 años de edad. (A.M.A.E.S) Se piensa que estas cifras se triplicarán para el año 2005. por tal motivo en Boston en el año de 1995, se realizó la captura de la información acerca de la enfermedad, enviando cuestionarios sobre los grupos de apoyo, en donde se pudo observar mayor asistencia por parte de las mujeres con pareja o solas 50%, jóvenes con un 40% de asistencia y el resto con un 10%; además es importante mencionar que el 50 % asiste en las últimas etapas, esto es, porque ya no tienen recursos y no saben que hacer (Días, O; García de la Cadena, 1996; Kisnerman, N. 1981).

En México, las estadísticas indican que en 1985, la población mayor de 60 años de edad era de 3,942,492, la cual incrementó a un 46 % aproximadamente en 10 años, es decir, que para 1995 se estimaba un número de 5,747,843; se ha podido determinar que alrededor del 6% de las personas mayores de 60 años pueden padecer de la Enfermedad de Alzheimer. (Revista publicada por A.M.A.E.S. 2003).

En el año 2004 se estima que son cerca de 7,000 las personas de más de 60 años o más, siendo un promedio de unas 420,000 las afectadas por la enfermedad de Alzheimer, debido que la esperanza de vida al nacimiento será para las mujeres de 72 años y para los varones de 68 años (Revista publicada por A.M.A.E.S. 2003).

Como consecuencia del incremento de la enfermedad de Alzheimer, la sociedad mexicana, en el año de 1992, creó dos Centros de Atención Diurna "Francisco Espinoza Figueroa" (D.F. y Querétaro), con la finalidad de apoyar al enfermo y a su familia, sin embargo, debido al incremento que se sigue presentando, se han construido más centros alrededor de la República Mexicana, teniendo como propósito que en cada estado exista por lo menos un Centro de Atención Diurna.

Esto lleva a establecer nuevas condiciones, en donde se ha involucrado los efectos que tiene sobre el enfermo considerando el punto de vista médico, al mismo tiempo que el efecto sobre la sociedad, es decir, la familia, la comunidad, y el trabajo; por último, pero no menos importante, los efectos psicológicos de esta enfermedad tanto para el paciente como para la familia; siendo éste el interés primordial de la presente investigación.

La enfermedad de Alzheimer produce una desintegración del estado físico, los pacientes se tornan tan frágiles, que un simple resfriado puede complicarse a tal punto de volverse neumonía, y pese a que la memoria se ve afectada, conservan hasta el final, memoria emocional (Ríos, R; 1995).

En el Distrito Federal, se estima que hay 41 mil personas con esta enfermedad, en donde esta cantidad aumentará proporcionalmente con el incremento de la población adulta mayor, puesto que la edad avanzada constituye uno de los principales factores de riesgo para la aparición de la enfermedad.

De forma general, en los países desarrollados en el año de 2000, se hablaba de una cantidad de 7 millones de personas con enfermedad de Alzheimer, para el año 2005, se esperan alrededor de 10 millones de personas afectadas por esta enfermedad. Sin embargo, en los países en vías de desarrollo, en el año 2000, se estimaban alrededor de 11 millones de personas con Alzheimer, y para el año 2005, se piensa en aproximadamente 34 millones de personas. (Revista publicada por A.M.A.E.S. 2003).

Debido a todo lo mencionado, se considera de primacía no sólo incluir en este difícil proceso a quien padece la enfermedad, sino incluir todas aquellas situaciones y personas, que de algún modo han formado parte importante de su realidad, nos referimos primordialmente a la familia.

Así, la enfermedad de Alzheimer mundialmente se encuentra dentro de las cinco primeras causa de muerte, esto provoca desconcierto en muchos países. Sin embargo lo anterior dio la pauta para la creación a nivel mundial de la Federación Internacional de Alzheimer contando con la participación de 33 países, en donde retomándose las estadísticas de cada uno, ha estipulado que para el año 2005, se contará con 100,000,000 ó más, de personas con la enfermedad de Alzheimer. (Revista publicada por A.M.A.E.S. 2003).

Una vez presentando algunas cifras significativas con respecto a las personas que sufren este padecimiento, toca el turno de hablar de esta enfermedad, iniciando por los antecedentes de la misma. Ya que esto nos permitirá situarnos en las épocas en donde se tenía indicios de la aparición de la enfermedad de Alzheimer.

1.2 ANTECEDENTES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

La primera descripción de la enfermedad en el medio académico y científico fue en año de 1907 por el neurólogo alemán Alois Alzheimer, sin embargo existen algunos datos históricos que hacen pensar que esta enfermedad ya existía anteriormente. A continuación se expondrán algunos de ellos.

Se tiene casi plena certeza de que en el año 500 antes de Cristo, en la antigua Grecia, el célebre reformador ateniense Solón escribió varios libros sobre el deterioro cognitivo y la pérdida del juicio causados por le edad. (Diccionario Enciclopédico. (1994). Vol I. España)

Otro gran sabio de la antigua Grecia, Platón, reconoció al final de su vida un cuadro muy similar al que hoy en día representan las demencias. Cicerón en su obra *De Senectud*, describía con dureza la pérdida del juicio. (Diccionario Enciclopédico. (1994). Vol I. España)

Por otro lado en el imperio Romano la demencia se consideró entidad clínica gracias a Aurelius Cornelius Celsus en su obra *De Medicine*, en el siglo I antes de Cristo. En el siglo II después de Cristo, el médico romano Arateo de Capodicia identificó el envejecimiento como causa del deterioro cognitivo y de la pérdida del juicio. Fue Arateo de Capodicia quien estableció la primera clasificación de las demencias dividiéndolas en agudas o crónicas.(Fagothey, 1973)

En el año de 1793, quince siglos después, el fundador de la psiquiatría americana, Benjamín Rush publicó un caso clínico de la enfermedad de Alzheimer. Años más tarde se comenzaron a describir algunas de las anomalías propias de esta enfermedad. Así, en 1795, en Francia, se creía que las personas con demencia existía una dilatación de los ventrículos del cerebro. En 1864, se observó en cerebros de supuestos enfermos de Alzheimer la presencia de una atrofia cortical y un ensanchamiento ventricular. Hoy en día, estas anomalías son criterios determinantes para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer. .(Fagothey, 1973)

En 1907, fecha en la que un neurólogo alemán, Alois Alzheimer, describe la enfermedad que posteriormente llevaría su nombre: enfermedad de Alzheimer. Este conocido neurólogo publicó en 1907 el caso de una mujer de 51 años cuyas facultades intelectuales habían desaparecido gradualmente en cuatro años. Cuando se realizó la autopsia de su cerebro se descubrieron anomalías características de este tipo de demencia, tales como la formación de placas seniles y de ovillos neurofibrilares. Teniendo en cuenta que la edad de la paciente analizada era de 51 años, en un principio se decidió catalogar como enfermedad de Alzheimer la que sufrían todas aquellas personas menores de 65 años que presentarán anomalías como las que ya han sido mencionadas. (Juárez, 1997)

Más tarde, en estudios post –mortem, se observó que las personas mayores de 65 años afectadas por una demencia senil presentaban también placas seniles y ovillos neurofibrilares. Finalmente, se concluyó que en ambos casos se trataba de Alzheimer. (Juárez 1997).

Estudios de medicina más recientes han mencionado que anatomopatológicamente, se encuentra una acumulación de placas amiloide, de un tamaño entre 10 micras y varios cientos de micras, en amplias zonas del encéfalo, como la corteza, el hipocampo, los ganglios basales e incluso el cerebelo. (Revista publicada por A.M.A.E.S 2003)

Por tanto, la enfermedad de Alzheimer parece ser una enfermedad degenerativa metabólica. La investigación ha demostrado en la mayoría de los pacientes con enfermedad de Alzheimer una anomalía del gen que controla la producción de apolipoproteína E, una proteína sanguínea que transporta colesterol en los tejidos. (Guyton 1997).

Es de suma importancia mencionar que un hallazgo constante en la enfermedad de Alzheimer, es la pérdida de neuronas de la parte de la vía límbica que impulsa el proceso de la memoria. La pérdida de esta función de la memoria es catastrófica.

1.3 CONCEPTOS ERRÓNEOS ACERCA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

De acuerdo con la autora Marcela I. Feria (1998), es importante dejar en claro lo que no es la enfermedad de Alzheimer. Por tanto aquí se expondrá los conceptos que esta autora maneja:

- La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad cerebral y **no** es producto del envejecimiento.

- **No** es el endurecimiento de las arterias o enfermedad de los vasos sanguíneos. La mayoría de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer, tienen irrigación cerebral normal, por lo tanto la arteriosclerosis es una enfermedad vascular que no tiene influencia en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. En la actualidad del 10 al 25% de todas las causas de demencia pueden atribuirse a enfermedad vascular ya algunas pueden tratarse con éxito por medio de medicamentos, no así la enfermedad de Alzheimer. "La investigación demuestra que el 52% de todas las demencias son causadas por esta enfermedad" (Revista Excelon.1997).
- **No** se debe a escasa o excesiva actividad intelectual. Se cree que si se mantienen el cuerpo y la mente activos no se va a contraer la enfermedad, pero ni la enfermedad de Alzheimer ninguna otra de las demencias irreversibles, pueden ser prevenibles o evitables si se ejercita más la mente o se mantiene al cuerpo activo durante la juventud o la edad adulta. La enfermedad de Alzheimer, no distingue clase socioeconómica, raza, sexo, complexión, nivel de actividad, profesión, oficio o estado de salud. Puede afectar a cualquier tipo de persona.
- **No** es una enfermedad contagiosa. Esta enfermedad no puede adquirirse por contagio de una persona a otra como puede ser la gripe o el SIDA. La convivencia con una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer puede generar estrés y depresión en el cuidador. Este estrés puede originar olvidos, irritabilidad y enojos que no deben interpretarse como síntomas de la enfermedad.
- **No** es una enfermedad emocional o un embrujo espiritual. La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad orgánica independientemente del contexto relacional en el que ha vivido el enfermo. No es el resultado directo de tensión, disgustos, negligencia, o conflictos familiares que hubieran influido para desencadenar la enfermedad. Tampoco es producto de algún hechizo o alguna debilidad moral, ya que personas productivas, fuertes y cultas la contraen.

- **No** es consecuencia de cambios repentinos en la vida del enfermo. Un cambio de residencia, la pérdida de un ser querido, una breve estancia en el hospital, no origina la enfermedad. Sin embargo, este tipo de acontecimientos puede sacar a la luz una demencia oculta. Aunque una persona sea capaz de hacer frente al esfuerzo que le exige una rutina limitada, un cambio repentino a veces suele ser una prueba demasiado difícil de superar. En apariencia, el acontecimiento es la "causa" de la aparición repentina de la demencia. Sin embargo, una investigación exhaustiva demostrará por lo general que los problemas son anteriores al suceso.
- **No** es por falta de sangre u oxigenación en el cerebro. Dar medicamento a los enfermos para incrementar el flujo sanguíneo o la oxigenación del cerebro no hará que se detenga el curso de la enfermedad.
- **No** es el resultado de alcoholismo crónico o deficiencia vitamínica. "Un abuso crónico del alcohol o una nutrición deficiente ocasionan un tipo de demencia diferente y esto significa que no se puede detener la enfermedad de Alzheimer si se restringiera la ingestión de alcohol o si las personas se alimentaran mejor (aunque una dieta adecuada siempre ayuda). Se cree que los suplementos de lecitina pueden ayudar, sin embargo, no existen pruebas de los beneficios de tomar lecitina. Si bien la lecitina es una fuente rica e en colina que se combina con otras sustancias en el cerebro para producir acetilcolina, el mensajero químico que transmite los impulsos nerviosos dentro del cerebro, se sabe que el suplemento con lecitina no previene la enfermedad de ALZHEIMER." (Revista Excelon.1997).
- **No** es consecuencia de que la persona no sufra porque no sabe lo que sucede. Existen evidencias de que las personas con esta enfermedad se dan cuenta de que algo anda mal en ellas, sobre todo al principio y mucho antes de que alguien más llegue a estar consciente de un cambio persistente. Sentir que no está bien y no saber que tiene los puede llevar a sentirse deprimidos, temerosos y tristes.

Una mejor comprensión de lo que puede originar la enfermedad y de lo que no la ocasiona puede ayudar a quitar miedos y echar abajo los conceptos erróneos que hacen que se incrementen las dudas.

1.4 DEFINICIÓN

En el cerebro residen facultades que nos permiten autodenominarnos "homosapiens". El cerebro coordina el movimiento de los músculos voluntarios, registra todo aquello que capta el sentido de la vista, del olfato, del gusto, de la audición y del tacto. La corteza cerebral es la sede del pensamiento, la inteligencia, el lenguaje y la memoria. En resumen, nuestro cerebro es el control central de todo lo que el individuo siente, hace y piensa.

Cuando el cerebro está enfermo o dañado, se presentan problemas con las acciones que se efectúan tales como hablar, entender, aprender o memorizar; algunas de las fallas que presenta la memoria son resultados naturales del proceso de envejecimiento como a continuación se expondrá, apreciaremos que existen situaciones que terminan con la salud del cerebro con sus inevitables y por ende preocupantes consecuencias.

La enfermedad de Alzheimer produce una disminución de las funciones intelectuales lo suficientemente grave como para interferir con la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, científicamente está definida como una demencia, la enfermedad de Alzheimer es progresiva, degenerativa del cerebro y provoca deterioro de memoria, de pensamiento y de conducta. La persona que la padece puede experimentar o sentir confusión, desorientación en tiempo y en espacio, cambios en la personalidad y de conducta, alteraciones en el juicio, dificultad para encontrar palabras, finalizar ideas o pensamientos y para seguir instrucciones. Finalmente incapacita a quien la padece a cuidar de sí mismo (Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares. A.M.A.E.S 1999).

Esta enfermedad destruye en forma gradual e inexorable las células cerebrales y terminales nerviosas. Es una enfermedad con inicio insidioso además de ser progresiva, es un padecimiento en el que se encuentran células nerviosas claramente enredadas en los cerebros de las personas que padecían la enfermedad, estas comparaciones y estudios se realizaban después de la muerte de la paciente. Esta enfermedad destruye en forma gradual e inexorable las células cerebrales y las terminales nerviosas. (Beal, s/f)

De acuerdo con Ballester (198), esta enfermedad es un síndrome cerebral crónico que sobreviene con mayor frecuencia en las mujeres. La patología que presenta el cerebro indica que hay una atrofia y una degeneración celular. Sin embargo Turrubiates en el año de 1995 (citado en Bonilla), define este padecimiento como una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central con un componente hereditario, progresivo e irreversible, la cual es padecida con mayor incidencia por personas mayores de 60 años.

La enfermedad de Alzheimer se define como un envejecimiento prematuro del cerebro, que habitualmente comienza a mediados de la edad adulta y que progresa rápidamente a una grave pérdida de las capacidades mentales, similar a la que se observa en la edad muy avanzada. Estos pacientes habitualmente requieren una atención continua a los pocos años del comienzo de la enfermedad" (Guyton 1998).

La enfermedad de Alzheimer es una demencia irreversible, y también se le conoce como demencia degenerativa primaria de inicio pre – senil o senil, demencia tipo Alzheimer, demencia senil, demencia senil tipo Alzheimer (Krassoievitch 1998).

De acuerdo con la Fundación Alzheimer, esta enfermedad cerebral es progresiva e irreversible, provoca trastornos progresivos de la memoria, el pensamiento y la conducta. Esto hace que el enfermo pierda paulatinamente la capacidad de realizar las actividades diarias de su rutina, se interrumpe el transcurso normal de su vida cotidiana, volviéndolo dependiente de otras personas para cubrir sus necesidades más básicas.

La enfermedad de Alzheimer es sólo uno de los nombres que se le ha dado a los síntomas de pérdida de memoria y de la capacidad tanto de pensar, como de razonar que presentan los adultos. Sin embargo existen muchos médicos que la denominan únicamente demencia. Esto es, porque la palabra demencia se refiere específicamente a una disminución o pérdida de la capacidad mental. La palabra viene de dos palabras latinas que significan separación y mente. Demencia no significa locura por lo tanto, demencia describe un grupo de síntomas y no, es el nombre de una enfermedad ni de enfermedades que causan los síntomas. (Bonilla 1999).

Actualmente se reconoce que la enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia que puede afectar del 5 al 15% de los individuos de 65 años y del 20 al 30% de las personas de más de 80 años, sin embargo, cabe señalar que el paciente más joven reportado tenía 28 años de edad.

En el año de 1993 la Psicóloga Ruiz (citado en Bonilla 1999), la define como un trastorno cerebral desconocido, caracterizado por un inicio insidioso y una pérdida progresiva e irreversible de las funciones intelectuales; posteriormente Woods (1994), la define como una enfermedad en la que existe una disminución progresiva en las capacidades del pensamiento, memoria, aprendizaje y razonamiento, cuadro que conduce al paciente hacia la dependencia, pues en determinado momento le será imposible cuidarse y dirigirse por sí mismo.

En las primeras investigaciones realizadas, se determinaba edades distintas para el inicio de la enfermedad de Alzheimer; Kolb (1987), explicó que dicha enfermedad se presentaba, generalmente, después de los 80 años, por otro lado Harrison (1989) precisa que la enfermedad puede presentarse a partir de los 70 ó 75 años, sin embargo en investigaciones más recientes estos criterios se han modificado, aunque la incidencia de la enfermedad continúa presentándose de manera primordial en los ancianos, por ejemplo, en el DSM-IV, la enfermedad de Alzheimer se encuentra clasificada como una demencia que puede ser de

inicio temprano, esto es, anterior a los 65 años de edad; o también puede ser de inicio tardío, es decir, después de los 65 años de edad, presentando características como la presencia de varios déficits cognoscitivos que conllevan al deterioro de la actividad social, familiar y laboral del paciente (Bonilla 1999).

Como se puede observar la gran mayoría de los estudios que se han realizado con el fin de intentar definir la enfermedad de Alzheimer, son de corte médico y/o psiquiátrico, ya que en los últimos años esta enfermedad ha sido un importante problema de salud a nivel mundial, por tal motivo la medicina es la primera rama en considerar las causas y las características clínicas de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo pese a que se ha tenido un gran avance en la medicina, en lo que respecta al conocimiento de dicha enfermedad, aún es necesario seguir investigando, y contar con la participación multidisciplinaria con respecto al padecimiento. Podemos ver que el profesional de la Psicología ha intentado definir la enfermedad al mismo tiempo que intenta justificar su inclusión en la atención de la enfermedad, pero, hasta el momento las investigaciones realizadas se encuentran sustentadas en logros médicos.

Es evidente que los hallazgos de diversos autores en diferentes épocas son básicamente los mismos, desde el año de 1907 hasta ahora, ya en el año 2004, prácticamente casi un siglo de investigaciones, en donde podríamos concluir que la enfermedad de Alzheimer se define común padecimiento que trae consigo un proceso degenerativo e irreversible, afectando de forma considerable los procesos intelectuales y de razonamiento en el ser humano, llevando al paciente a un estado de dependencia ya que se imposibilita la atención y el cuidado personal y por ende el desarrollo biopsicosocial de la persona.

A continuación se expondrá la etiología de la enfermedad, sus características y sus síntomas, igualmente se hará mención al tratamiento de la misma, de tal manera que se clarifique las implicaciones y repercusiones de la enfermedad de Alzheimer.

1.5 ASPECTOS MÉDICOS

A. ETIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

a. Ambiental

Una de las primeras hipótesis obtenidas y de las más difundidas ha sido la presencia de algunos metales en el organismo como el plomo y/o el aluminio. Kolb (1987) explica que en la mayoría de los tejidos cerebrales examinados de enfermos de Alzheimer, las neurofibrillas presentan una concentración inusual del aluminio, que oscila entre 9 y 11 mcg. Ésta teoría del aluminio proviene del trabajo con animales experimentales, a los cuales después de inyectarles el metal se podían detectar marañas microscópicas de fibras nerviosas parecidas a algunos de los cambios degenerativos que presentan los pacientes con enfermedad de Alzheimer.

En el Colegio de Medicina de la Universidad de Vermont se encontró que los conejos que habían sido inyectados con aluminio desarrollaban dificultades de aprendizaje y pérdida de memoria. Matarazzo (1980), afirma que los defectos en la química cerebral y la degeneración de las células nerviosas descubiertas en las autopsias son virtualmente las mismas que se observan en los pacientes de Alzheimer. Es importante mencionar que tampoco se ha descartado que otros metales como el zinc, hierro, entre otros tengan que ver, con la producción de las neurofibrillas (Escobar, 1995; Woods.1994). Desdichadamente los estudios realizados bajo las hipótesis antes mencionadas no han sido concluyentes.

Debemos mencionar que con respecto a los estudios realizados acerca del aluminio, la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares.(A.M.A.E.S.) en 1999, publica un tríptico con el título de " Enfermedad de Alzheimer Mitos y Verdades", en donde esta institución considera un mito el hecho de que la enfermedad de Alzheimer sea causada por aluminio u otros metales, exponiendo que los estudios realizados no lo han comprobado.

De los factores ambientales se ha mencionado los relacionados en el trabajo y/o la educación. Stern y col. (1994) expone que probablemente existe una prevalencia en la enfermedad de Alzheimer en aquellos individuos que tienen grados educativos muy bajos, ya que opina que la educación contribuye con aportaciones en lo que concierne a actitudes que le permiten al enfermo poseer elementos que le faciliten solucionar de forma adecuada y durante un período de tiempo mayor las manifestaciones clínicas de la enfermedad.

En e terreno de los virus se ha estudiado la relación entre algún virus y la enfermedad de Alzheimer, pues algunas enfermedades degenerativas parecidas a ésta son causadas por un virus infeccioso y lento y peses a que la enfermedad de Alzheimer no es contagiosa parece haber una predisposición genética junto con un deterioro del sistema inmunológico que podría dejar a la persona vulnerable al virus. Una de las investigaciones que se han hecho de forma más reciente en éste rubro indica que en algunos casos la incidencia de la enfermedad se ve incrementada en aquellas personas que están expuestas a campos electromagnéticos intensos, la sospecha que se tiene es que dichos campos pueden interferir en la concentración del calcio dentro de las células.(Akimoto 1999)

b. Genética.

Los familiares muestran gran preocupación por saber si existe algún factor de carácter hereditario y por tanto ser ellos posibles candidatos a desarrollar la enfermedad. Si la enfermedad del paciente inició después de los 65 años, el riesgo de contraerla es mínimo porque se considera que es una enfermedad como cualquier otra.

Sin embargo, cuando existen varios casos en una familia se podría estar hablando de un componente genético denominado "Alzheimer familiar", esto es, que su inicio sea entre los 40 y 50 años; que se haya presentado en tres o más generaciones sucesivas y que la edad del principio de la enfermedad haya sido similar en los familiares que la contraen, el riesgo de contraerla es mayor. (Amigo, 1998).

La existencia de un factor genético significa que una persona ha heredado la tendencia a ser más vulnerable a la enfermedad, pero que no necesariamente va a desarrollarla.

Por otro lado, es posible establecer una relación entre la Enfermedad de Alzheimer y el Síndrome de Down, debido a que las investigaciones realizadas en éste ámbito se ubican en estudios realizados en el cromosoma 21, esto es, por la asociación del Síndrome de Down y la Enfermedad de Alzheimer, puesto que cuando se presenta anormalidad en un cromosoma, se relaciona con algunas enfermedades. (Ballester, 1997)

Alrededor de los 40 años las personas que padecen la enfermedad de síndrome de Down manifiestan cambios considerables en sus cerebros que tienen mucha similitud a los filamentos enredados y a las placas seniles que se localizan en los enfermos de Alzheimer, en el año de 1986 se detectó una alteración en el cromosoma 21 de éstos, y pese a que no signifique que necesariamente se afecte el mismo gen, los orígenes de ambas enfermedades pueden estar en genes distintos aunque pertenecientes al mismo cromosoma (Morales, 1999).

Se ha detectado en cerca del 20% de las personas que padecen Alzheimer de inicio tardío, anomalías genéticas en la mitocondria y ésta deficiencia genética únicamente se transmite de la Madre al hijo. Otros investigadores creen que mutaciones genéticas de tres proteínas críticas emergen como factores principales de la acumulación exagerada de beta amiloide y la presencia de Alzheimer de inicio temprano.

Por otra parte se ha señalado que los genes con mutaciones en lagunas proteínas tales como 1PS1 Y 2PS2, son probables sospechas en dicho proceso, pues se piensa que esas mutaciones hacen a las células nerviosas más sensibles a la autodestrucción celular. (Guyton, 1998).

Finalmente, se cree que las mujeres tienen más tendencia a la enfermedad de Alzheimer que los hombres y éstos tienen más disposición a la demencia de infartos múltiples. Esto puede ser sencillamente porque los hombres están más propensos a contraer enfermedades vasculares y las mujeres tienden a vivir más tiempo y la incidencia de la enfermedad de Alzheimer

aumenta con la edad. Los científicos continúan investigando para poder comprobar la veracidad de esto. (Latorre, 1992).

Igual que con los factores ambientales, estas líneas de investigación que han sido referidas aquí, no han sido hasta el momento ampliamente comprobadas, por lo que resultan ser solamente otras posibles respuestas que brinden la oportunidad de establecer las causas y posteriormente la cura de la enfermedad de Alzheimer.

c. Bioquímica

Recientemente se han agregado investigaciones en el área bioquímica donde al parecer existen también algunos factores que podrían encerrar las causas de la enfermedad de Alzheimer.

La característica sobresaliente, en estas investigaciones, es el descubrimiento de cambios en el sistema colinérgico presináptico de la corteza cerebral. (Bowen 1976, citado en Fuentenebro, 1984) demostró la reducción de la acetilcolina transferasa, que se han encontrado en biopsias realizadas en estudios postmortem de pacientes de Alzheimer, este fenómeno se relaciona con la extensión del deterioro cognitivo antes de la muerte así como en la gravedad de cambios patológicos en el cerebro.

A pesar de que las anomalías colinérgicas son las que han recibido mayor atención, no se puede ignorar la afectación de la nora-adrenalina necesaria para los comportamientos, así como 5-hidroxitriptamina que también se reduce en muchas áreas corticales y subcorticales; así mismo, hay disminución de somatosina peptida dentro de la corteza (Fuentenebro 1984).

Estos hallazgos se encuentran relacionados con la muerte de neuronas, así como la presencia de las neurofibrillas propias del Alzheimer en zonas más profundas del cerebro. (Bonilla 1999).

Es importante tomar en cuenta todos los esfuerzos que se están realizando a nivel mundial para conocer los orígenes de la enfermedad de Alzheimer con el propósito de que los pacientes y las familias tengan un menor sufrimiento. Ya que pese a los grandes avances tecnológicos aún no es posible confirmar ninguna de las hipótesis que en este apartado han sido expuestas, debido a la imposibilidad de análisis del tejido cerebral en vida del enfermo, por lo que los estudios únicamente efectúan con animales o con estudios de tejido cerebral postmortem, con las limitaciones correspondientes de cada uno.

A continuación se presentará lo que sucede con el cerebro de un enfermo de Alzheimer, qué modificaciones sufre y particularmente cuáles son las áreas que son afectadas, ya que lo anterior permite conocer con mayor claridad las manifestaciones clínicas de la enfermedad.

B.- CAMBIOS CEREBRALES OCASIONADOS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

Las neuronas que controlan el pensamiento y la memoria se encuentran deterioradas. Estas células desarrollan cambios distintivos, como placas seniles y degeneraciones del tejido cerebral, las manifestaciones dependerán del área que esté deteriorada.

De acuerdo con Bonilla (1999), las áreas más afectadas por la enfermedad de Alzheimer son:

- **Lóbulo Temporal.** Las funciones de percepción de interacciones sensoriales-emocionales, tales como la codificación de los sonidos ambientales, durante el desarrollo de la enfermedad pueden presentarse trastornos clínicos como hipoacusia, acusia, zumbidos y/o agnosia auditiva.
- **Lóbulo Frontal.** Se encarga de albergar las áreas correspondientes a la motricidad fina, tales como capacidad de abstracción, elaboración de juicios, movimientos oculares, razonamiento y también el deterioro general de la personalidad y control motor del habla.

- **Lóbulo Parietal.** Generalmente es afectado en un grado menor que los anteriores; en esta área se localizan las funciones del dolor, y decodificación de algunos sentidos como el tacto y el gusto, así como la temperatura y algunas sensaciones involucradas específicamente son procesos de aprendizaje.
- **Lóbulo Occipital.** Éste es el encargado de la percepción correcta de imágenes y texturas, estos procesos que se llevan a cabo por el cerebro en forma natural, se ven sensiblemente modificados a causa de la enfermedad de Alzheimer.
- **Hipocampo.** Se encuentra la sensación de conciencia emocional, es decir, el placer, terror, ira, sexo, hambre, etc., así como los procesos motivacionales, si la lesión se encuentra en esta área dichos procesos resultan severamente afectados.

En la gran mayoría de los casos clínicos reportados, son más de una las áreas que sufren lesiones como parte del progresivo avance de la enfermedad.

C.-SÍNTOMAS Y MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LA ENFERMEDAD ALZHEIMER.

Hasta hace pocos años, una persona de edad avanzada que sufría trastornos de la memoria y tenía dificultades en cuanto a su cuidado personal, se consideraba senil, término que definía parte de un proceso normal de envejecimiento. Actualmente los síntomas de una persona senil se describen con el término de demencia. Cuando la pérdida de la memoria interfiere el buen desarrollo de las actividades diarias, no es normal, sino el resultado de un trastorno y puede indicar un tipo de demencia. La enfermedad de Alzheimer es una forma de demencia e implica pérdida de la memoria y de habilidades intelectuales en una forma suficientemente severa como para interferir el trabajo de rutina y las actividades sociales.

Tomando en cuenta las características a nivel fisiológico de la enfermedad y el hecho de que éstas van a repercutir en las habilidades mentales superiores y en el comportamiento del paciente; autores como, Woods (1994) Rodríguez (1995) han mostrado interés en determinar cuáles son las funciones que más se afectan con la enfermedad de Alzheimer, así como el desarrollo en el deterioro de las mismas en cada una de las etapas de dicha enfermedad (inicial, media y avanzada), siendo dichas funciones las siguientes:

- **Memoria.** Ésta es la primera habilidad mental que se ve deteriorada de forma progresiva, debido a que la memoria a corto plazo, paulatinamente se va perdiendo, por tal razón el paciente comienza a experimentar problemas ante un gran número de estímulos. Sin embargo la memoria a largo plazo ayuda a recuperar situaciones estresantes por el olvido de información reciente. Es importante mencionar que la última en perderse es la memoria emotiva. En la última puede observarse:
- **Afasia.** Es la pérdida o incapacidad que presenta el paciente para traducir el pensamiento en palabras, y de esta manera expresarlo ya sea verbal o por escrito, aún cuando no se presente un daño fisiológico en el aparato fonador. Por ejemplo, el paciente puede tener la idea de que quiere expresar en una conversación, sin embargo no puede transmitirlo.
- **Agnosia.** Es la incapacidad de reconocer estímulos familiares (visual, táctil, auditivo, etc.), lo cual se puede apreciar cuando un enfermo quiere hacer referencia a un objeto con el que está familiarizado y le resulta incapaz expresar el nombre del objeto.
- **Apraxia.** Es la pérdida de la comprensión del uso de los objetos de uso común que se traduce por actos más o menos absurdos. Por ejemplo un paciente puede no recordar el uso de los cubiertos y utilizar el cuchillo para comer la sopa.

- **Cognición.** Las capacidades cognitivas que se ven afectadas por la enfermedad de Alzheimer son, la pérdida de la memoria, la inteligencia, incapacidad para aprender técnicas nuevas o información, incapacidad en el manejo del dinero o hacer cálculos numéricos, incapacidad para resolver problemas, descenso de juicio y concentración, incapacidad para leer y/o escribir, incapacidad para entender conceptos abstractos, pérdida de orientación (tiempo, espacio, persona). Dicho deterioro es progresivo e irreversible, por lo que el paciente cada día se vuelve más dependiente de sus familiares.
- **Función Motora.** Las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, presentan serios problemas de orientación, por lo que es común que muestren un constante vagabundo, que en la mayoría de los casos para las personas que los cuiden les resulta bastante difícil contener, ya que su fuerza permanece prácticamente intacta comparándola con la de un anciano sano.
- **Comunicación.** La comunicación es una habilidad que nos permite expresar nuestros sentimientos y pensamientos, una vez que se presenta la enfermedad de Alzheimer se afecta el uso adecuado de las palabras, sonidos, contenido gramático y el significado de la comunicación, que con el tiempo tiende a afectar el contenido completo de las oraciones y de una conversación.

De lo mencionado anteriormente se puede exponer de manera breve y ya teniendo una mayor claridad de las funciones que son afectadas con la presencia de ésta enfermedad los síntomas de la misma. Los síntomas se presentan de forma lenta y progresiva. Los primeros síntomas están asociados con:

- Cambios en el comportamiento y en la personalidad.
- Disminución de la memoria reciente o inmediata.
- Problemas de Comunicación.
- Afasia.
- Agnosia
- Apraxia.
- Dificultad de ejecución de gestos espontáneos y movimientos corporales.
- Confusión al realizar las actividades diarias.
- Abandono del cuidado y la higiene personal.
- Desorientación en el tiempo y en el espacio.
- Alteraciones del sueño
- Labilidad emocional.
- Pueden presentarse períodos prolongados de actividad excesiva y sin descenso, depresión y/o angustia. (Kolb 1987).

Todos los síntomas ya mencionados se pueden presentar en distintas etapas de la enfermedad.

D.- EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD.

De alguna manera todos sabemos lo difícil que es presenciar el desarrollo de una enfermedad crónica degenerativa. La duración de la enfermedad de Alzheimer no es la misma para todas las personas.

En la literatura clásica se mantiene que la duración media es de seis a ocho años en las personas jóvenes (50 –60 años), y de tres a cinco años en personas adultas (mayores de 60 años), aunque se han encontrado casos en donde las personas presentan la enfermedad a lo largo de 20 años. No todos los enfermos padecen los mismos síntomas, aunque sí hay ciertos comportamientos comunes.

Todos los estudios realizados con respecto a este padecimiento, a lo largo del siglo XX, han arrojado información que hoy permite identificar la forma de desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, hasta el momento se han identificado tres etapas, en donde cada una presenta una sintomatología específica (Bonilla, 1999). A continuación se explicarán dichas etapas:

- **Etapa inicial de la enfermedad.**

Esta primera etapa, tiene una duración aproximada de 2 a 5 años y en ella se observa un paulatino deterioro en la memoria. La persona olvida eventos recientes no importa que hayan pasado 10, 15 ó 20 minutos de un hecho determinado. El paciente puede no recordar que ya comió u olvidar la conversación que tuvo con su hijo minutos antes. Asimismo, la percepción espacial se ve disminuida, lo mismo que la memoria en cuanto al tiempo y al espacio se ve afectada.

Los enfermos, su familiares y las personas que en general rodean al anciano notan que éstos se vuelven "olvidadizos", con pobre capacidad de abstracción, cierta dificultad para recordar palabras, cambios en la personalidad, problemas para realizar cálculos, pérdida o colocación inadecuada de objetos rutinarios, repetición de preguntas o afirmaciones y desorientación le ("Manual de Atención, la Enfermedad de Alzheimer. Recomendaciones de un cuidado de calidad". AMAES, 1999).

En la persona que sufre de esta enfermedad empieza a surgir una típica desorientación espacial, no reconociendo bien el lugar donde está. Así, es muy común que la persona no recuerde cómo llegar a los lugares que siempre ha frecuentado, o bien, qué camino tomar para regresar y llegar a casa. Otros ejemplos son el no recordar la fecha, ni el día ni el mes en que vive, ó no saber la hora que es.

Del mismo modo surgen otros detalles como son una disminución en la concentración y una fatiga cada vez más notoria. Se presentan cambios de humor y síntomas de depresión con apatía, pérdida de iniciativa y falta de interés. Junto a ello, a la persona se le comienza a notar inquieta, demostrando agitación y ansiedad. Estos últimos síntomas, son comunes que ocurran al atardecer o durante la noche. El lenguaje, las habilidades motoras y la percepción son conservadas. El paciente es capaz de mantener una conversación, comprende bien y utiliza los aspectos sociales de la comunicación (gestos, entonación, expresión y actitudes) en forma aún dentro de lo normal.

Por su parte el manual para la atención del Alzheimer editado por el Gobierno del D.F. (1999) con la colaboración de la A. M. A. E. S. menciona con respecto a la etapa inicial del padecimiento, que por ser una enfermedad gradual es difícil precisar el momento exacto en que comienza.

- **Etapa intermedia de la enfermedad.**

A medida que la enfermedad progresa la pérdida de memoria empeora, las palabras son utilizadas de manera más inapropiada, y se pierden algunas destrezas básicas para el cuidado personal. Hay cambios en la personalidad, de modo que los pacientes confunden el día y la noche, no reconocen a familiares y/o amigos lejanos, tiene dificultad para comunicarse, sufren de agitación psicomotora, deambulan, se sienten engañados y presentan alucinaciones. (Revista Médica 1997).

Este estadio tiene una duración aproximada de 2 a 10 años, durante el cual se producen importantes alteraciones de la función cerebral con aparición de síntomas más preocupantes.

Comienzan a surgir problemas de apraxia y agnosia. Aparecen algunos rasgos de tipo psicótico. Imagina que ve gente la cual no existe, escucha ruidos que nadie oye ó piensa y cree firmemente que otra persona está con él. Empieza a preguntar por personas que ya murieron y todas esas imágenes que pasan por su mente, realmente le inquietan. La dependencia con respecto a alguien que lo cuide es cada vez mayor. Las aficiones que tenía, las actividades sociales, de ocio y de recreo pierden totalmente su valor, mostrándose aburrido, flojo, apático o somnoliento.

El paciente comienza a realizar actos perseverativo, rayando en lo obsesivo. En esta etapa, la capacidad para el pensamiento abstracto y la habilidad para llevar a cabo operaciones de cálculo desaparecen por completo. Inclusive puede apreciarse cierto grado de Parkinson, ya que es común ver movimientos bruscos de manos, brazos o pies.

Respecto a la motricidad se presentan cambios en los movimientos, haciéndolos más torpes, la motricidad fina empieza a no ser tan precisa como antes. En los que concierne al comportamiento, el anciano no puede mostrar una indiferencia ante lo que le rodea, puede tener arranques de cólera sin provocación alguna. En el área cognitiva puede manifestar ideas delirantes que se conjugan con la aparición de alucinaciones y una dificultad para el cálculo, presenta una tendencia a repetir ideas y hablar sobre el pasado. (Bonilla 1999).

- **Etapa avanzada o tardía de la enfermedad.**

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

En las etapas finales de la enfermedad de Alzheimer los pacientes deben ser alimentados, presentan incontinencia, están permanentemente en la cama, no comprenden ni hablan, se encuentran en un estado vegetativo casi total.

La mayoría de los pacientes con este padecimiento viven de 7 a 10 años después del diagnóstico y en muchos casos pasan hasta 5 años en asilos o bajo un cuidado constante en el hogar. Las causas de la muerte varían, aunque las más frecuentes son: infecciones de vías urinarias y pulmonares, úlceras decúbito, embolia pulmonar, sepsis e inanición (Trejo, 200)

En esta etapa existe aun dependencia total y por ende inactividad del enfermo, los disturbios en la memoria son muy serios y el deterioro físico es más notorio. De tal modo que, presentan dificultad para comer, no reconocen a familiares, amigos y/o objetos conocidos, se pierden dentro de la casa, existe dificultad para entender e interpretar situaciones, presentan problemas para caminar, incontinencia urinaria y fecal, se comportan de forma inapropiada en público, están en silla de ruedas o postrados en cama en posición fetal o rígida, solo emiten ruidos.

Algunos de estos aspectos pueden aparecer en cualquier etapa, así un comportamiento que aparece en la última etapa puede ocurrir en la etapa media, otro punto importante es que en todos los períodos pueden aparecer momentos cortos de lucidez.

A pesar de la profunda afectación a la memoria a corto y largo plazo, aun conserva su memoria emocional lo que le permite recordar a las personas que le cuiden, le ayuden y le quiere, puede presentar hipotonía y problemas en el andar, la actividad cognitiva, es prácticamente inexistente pues el deterioro cerebral ya es muy grave (Bonilla 1999).

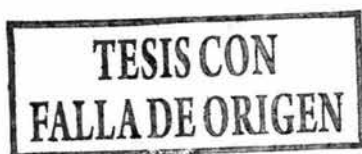
1.6 ASPECTOS PSICOLÓGICOS.

El paciente con enfermedad de Alzheimer podría presentar cambios mentales o conductuales agudos que incluyen impulsividad, agitación, delirio, cambios de estado de ánimo y deterioro rápido de la memoria y capacidad funcional.

A. DELIRIO.

El delirio, a diferencia de la demencia, se caracteriza por una aparición aguda y un nivel fluctuante de la conciencia. Una reducción súbita de la situación cognoscitiva o funcional podría significar el inicio del delirio sobrepuesto a demencia. El delirio podría deberse a efectos de medicamentosos, en especial cuando un politratamiento multiplica el riesgo de interacciones adversa, los provocadores más frecuentes son barbitúricos, antiansiolíticos de acción prolongada y los antihipertensivos como metildopa y reserpina (que pueden causar síntomas depresivos y déficit cognoscitivos). Ciertos fármacos, por ejemplo digoxina, fenitoína y preparaciones tiroideas, deben monitorearse en mediciones periódicas de los niveles sanguíneos.

Siempre que la situación de la demencia senil tipo Alzheimer se agrave de manera abrupta, deben valorarse todos los medicamentos, tanto prescritos como los que no lo son los productos innecesarios, discontinuarse cuidadosamente.



A pesar de la profunda afectación a la memoria a corto y largo plazo, aun conserva su memoria emocional lo que le permite recordar a las personas que le cuiden, le ayuden y le quiere, puede presentar hipotonía y problemas en el andar, la actividad cognitiva, es prácticamente inexistente pues el deterioro cerebral ya es muy grave (Bonilla 1999).

1.6 ASPECTOS PSICOLÓGICOS.

El paciente con enfermedad de Alzheimer podría presentar cambios mentales o conductuales agudos que incluyen impulsividad, agitación, delirio, cambios de estado de ánimo y deterioro rápido de la memoria y capacidad funcional.

A. DELIRIO.

El delirio, a diferencia de la demencia, se caracteriza por una aparición aguda y un nivel fluctuante de la conciencia. Una reducción súbita de la situación cognoscitiva o funcional podría significar el inicio del delirio sobrepuesto a demencia. El delirio podría deberse a efectos de medicamentosos, en especial cuando un politratamiento multiplica el riesgo de interacciones adversas, los provocadores más frecuentes son barbitúricos, antansiolíticos de acción prolongada y los antihipertensivos como metildopa y reserpina (que pueden causar síntomas depresivos y déficit cognoscitivos). Ciertos fármacos, por ejemplo digoxina, fenitoina y preparaciones tiroideas, deben monitorearse en mediciones periódicas de los niveles sanguíneos.

Siempre que la situación de la demencia senil tipo Alzheimer se agrave de manera abrupta, deben valorarse todos los medicamentos, tanto prescritos como los que no lo son los productos innecesarios, discontinuarse cuidadosamente.

El delirio podría también deberse a infección (en general urinaria o respiratoria), cardiopatía o trastornos metabólicos, como la hipocalcemia o la deshidratación. (Davidson, 1992)

B. DEPRESION.

La depresión podría coexistir o semejar demencia, los síntomas de presentación suelen incluir pérdida de interés en las actividades habituales, anorexia, cambios en el patrón de sueño, fatiga, etc. como problema secundario, sobreimpuesta a una demencia progresiva, la depresión se relaciona con la sensación de desaliento que tiene el paciente debido a la intensificación de la pérdida de memoria o deficiencia funcional, sin embargo la depresión podría también deberse a efecto de los diversos medicamentos, incluidos a los hipertensos y esteroides o por cualquier clase de estrés físico, psicológico o ambiental. (Deits, 1992)

El tratamiento del paciente demente depresivo, comprende psicoterapia, farmacoterapia o ambas. La decisión de tratar con productos anti-depresivos debe tomarse basándose en el estado de salud, al consumo de otros fármacos y al riesgo de efectos adversos. (Diccionario de Psiquiatría, 1995. Barcelona)

C. PSICOSIS.

Son en realidad pocos las pacientes con enfermedad de Alzheimer que muestran agitación intensa y podría significar el inicio de un problema agudo. Los productos neurolépticos son los indicados para el tratamiento de la psicosis y alucinaciones lo suficientemente graves como para interferir con las actividades normales y no causadas por factores fisiológicos. (Diccionario de Psiquiatría, 1995. Barcelona)

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

El delirio podría también deberse a infección (en general urinaria o respiratoria), cardiopatía o trastornos metabólicos, como la hipocalcemia o la deshidratación. (Davidson, 1992)

B. DEPRESION.

La depresión podría coexistir o semejar demencia, los síntomas de presentación suelen incluir pérdida de interés en las actividades habituales, anorexia, cambios en el patrón de sueño, fatiga, etc. como problema secundario, sobreimpuesta a una demencia progresiva, la depresión se relaciona con la sensación de desaliento que tiene el paciente debido a la intensificación de la pérdida de memoria o deficiencia funcional, sin embargo la depresión podría también deberse a efecto de los diversos medicamentos, incluidos a los hipertensos y esteroides o por cualquier clase de estrés físico, psicológico o ambiental. (Deits, 1992)

El tratamiento del paciente demente depresivo, comprende psicoterapia, farmacoterapia o ambas. La decisión de tratar con productos anti-depresivos debe tomarse basándose en el estado de salud, al consumo de otros fármacos y al riesgo de efectos adversos. (Diccionario de Psiquiatría, 1995. Barcelona)

C. PSICOSIS.

Son en realidad pocos las pacientes con enfermedad de Alzheimer que muestran agitación intensa y podría significar el inicio de un problema agudo. Los productos neurolépticos son los indicados para el tratamiento de la psicosis y alucinaciones lo suficientemente graves como para interferir con las actividades normales y no causadas por factores fisiológicos. (Diccionario de Psiquiatría, 1995. Barcelona)

D. ANSIEDAD.

Ansiedad, inquietud, divagación y preguntas temerosas son características comunes en los pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Los enfoques conductuales podrían ser útiles, dirigir o diversificar la atención, estructurar las actividades y alentar el uso de relojes y calendarios que ayuden al paciente orientarse. Sin embargo, si la ansiedad es tal como para alterar las actividades rutinarias, podría justificarse el uso de ansiolíticos a corto plazo. (Diccionario de Psiquiatría, 1995. Barcelona)

1.7 DIAGNOSTICO.

A la fecha no existen pruebas médicas y psicológicas que pueden diagnosticar con certeza la enfermedad de Alzheimer. A veces, cuando se trata de con firmar si la persona tiene la enfermedad de Alzheimer, se suelen hacer biopsias cerebrales, aunque el análisis del material de la biopsia del cerebro no siempre verifica el diagnóstico.

Los cambios cerebrales que caracterizan la enfermedad de Alzheimer no ocurren en forma uniforme en el cerebro; así, puede resultar que se tome una muestra sana del cerebro y no se tome muestra del área donde sí ha habido destrucción neuronal.

El diagnóstico definitivo de la enfermedad de Alzheimer sólo puede hacerse después de que la persona ha fallecido, con la realización de un cuidadosos estudio post-mortem del cerebro.

En 1992, aproximadamente, se consideraba a la enfermedad de Alzheimer como un padecimiento aislado, como pocas personas se encontraban relacionadas con el tema, a consecuencia de esto el diagnóstico que se realizaba era muy primitivo, por una parte debido a la falta de materiales y en general de elementos que ofrecieran la posibilidad de corroborar o de hecho establecer un diagnóstico certero de Alzheimer.

Los médicos principalmente tendían a catalogarlos como un proceso "normal" de envejecimiento, así cuando una persona llegaba a manifestar síntomas de la enfermedad de Alzheimer, se le consideraba como senil. En aquél entonces el diagnóstico surgía ya en etapas muy avanzadas de la enfermedad, y entonces ya era demasiado poco lo que podía hacerse por el paciente.

En la actualidad la enfermedad de Alzheimer, se ha convertido en un problema de salud pública, debido a que en las últimas décadas, el número de casos que han sido reportados ha ido aumentando y por tal motivo se requiere de un equipo multidisciplinario que trabaje en forma conjunta para la identificación de un posible diagnóstico de Alzheimer así como del tratamiento de la enfermedad.

Debido a que la enfermedad avanza, las víctimas de Alzheimer se vuelven prácticamente vegetales, se les olvida como moverse, hablar, ir al baño e inclusive se les olvida comer; la pérdida de peso y la incapacidad progresiva de ingerir son dos problemas mayores, concernientes a este padecimiento, ya que las consecuencias son desastrosas (Trejo, 2002). Por lo anterior se puede observar que en realidad las situaciones que se presentan resultan bastantes desfavorables, las pérdidas que padece el anciano así como el cuidado y la atención que la familia debe brindarle provoca un desgaste emocional severo, por lo que es de suma importancia detectar durante la primera etapa que la enfermedad se ha adquirido, pues esto permitirá implementar estrategias de atención y planeación que involucren a la familia y al paciente.

Debemos recordar que el diagnóstico oportuno permite tomar acciones que faciliten al paciente y a su familia obtener una mejor calidad de vida y atención, pues brindan la posibilidad de planear un futuro.

En el área de la salud, existen tres niveles para el diagnóstico, estos son el nivel médico, nivel neurológico y nivel psicológico. (Bonilla, 1999).

A. DIAGNOSTICO MEDICO.

Comenzaremos por este diagnóstico ya que no debemos olvidar que la medicina por mucho tiempo fue la única disciplina que se encargó del estudio de la enfermedad de Alzheimer, y el número de investigaciones realizadas han sido mayores en comparación con otros campos.

Actualmente se llega al diagnóstico clínico de la enfermedad de Alzheimer cuando no se puede encontrar ninguna razón para los síntomas que presenta la persona. Este es un diagnóstico de exclusión, para agotar cualquier posibilidad de síntomas que puedan ser irreversibles.

El diagnóstico se basa en el estudio actual del paciente, así como en la indagación de posibles factores de riesgo que se vean involucrados en la enfermedad de Alzheimer.

Es necesario realizar una historia clínica que implique la historia del desarrollo del deterioro cognitivo que es el aspecto más importante del proceso del diagnóstico médico e incluye una cuidadosa definición de principio y avance de los problemas cognitivos y de los factores que han contribuido para que estos empeoren o mejoren esta información debe obtenerse tanto de la familia como del paciente (Feria 1998).

Se deben tomar en cuenta los antecedentes de enfermedades del paciente y de su familia. Cada paciente que presenta síntomas de demencia requiere de un examen físico general para tratar de localizar si existe evidencia de otras enfermedades tales como las enfermedades infecciosas, endocrinas, neurológicas, hepáticas, traumatismos cráneo encefálico, desnutrición, aspectos cardiovasculares, síntomas orgánicos, si existen enfermedades asociadas, o si se encuentra bajo tratamiento y de qué tipo es. (Garnier,1981)

Para lo anterior se realizan exámenes de química sanguínea, biometría hepática, determinaciones de B-12, pruebas de función de tiroides, electroencefalograma, radiografías torácicas, etc. (Vizcaino,2000). Se efectúan también estudios de neuroimagen: TAC, IRM o SPECT cerebral, glucosa, urea, creatinina, sodio y potasio séricos, examen general de sangre y de orina (Strejilech,1990)

Todos los estudios ya mencionados se le realizan al paciente, con la finalidad de establecer un diagnóstico diferencial, que permiten excluir la posibilidad de otro tipo de demencia, aunado a que ofrece la oportunidad de descubrir otras causas de la enfermedad.

Es importante señalar que el paciente debe ir acompañado de un familiar o de la persona que se encarga de cuidarlo, ya que probablemente el enfermo no pueda proporcionar la información adecuada y certera, además de que el acompañante conoce el estado funcional de su familiar y sabe si ha sufrido deterioro (A.M.A.E.S 2000)

B. DIAGNOSTICO NEUROLÓGICO.

Éste diagnóstico se realiza a partir del manejo de aparatos e instrumentos que permitan detectar el inadecuado funcionamiento o el déficit en cualquiera de las áreas del cerebro. El objetivo de los exámenes neurológicos es detectar indicios de enfermedades en alguna parte del sistema nervioso que pudiera estar coadyuvando el deterioro cognitivo. Incluyen pruebas para determinar el estado mental y la viveza, exámenes para evaluar fuerza muscular,

reflejos, sensibilidad, olfato, oído, visión y el uso de los músculos de la boca y lengua, habilidades de lenguaje, postura, marcha y coordinación. Sin embargo, pese a que ya se menciono que no existe un examen de laboratorio que identifique la presencia de la enfermedad de Alzheimer como tal, es importante recalcar que todos los estudios se realizan por exclusión de otras posibles demencias o condiciones, generalmente la primera fase de evaluación se realiza con el examen médico, pero se completa con una segunda fase en donde se realizan los siguientes estudios:

- El electroencefalograma (EEG), donde se observa la actividad eléctrica del cerebro. Puede dar un buen índice del estado general de la actividad cerebral. Se ve la actividad anormal cuando hay tumor cerebral, un ataque o una embolia. Ayuda a determinar si existen otras enfermedades del cerebro, aunque no puede diagnosticar específicamente la enfermedad de Alzheimer (Feria 1998).
- La Tomografía Axial Computarizada (TAC), ésta es un tipo especial de aparato de rayos X que dispara una serie de rayos a través del cerebro y una computadora los analiza para crear una imagen de la estructura interna del cerebro, su tamaño y su forma (Feria 1998).
- La Resonancia Magnética Nuclear (RMN) o Imagen de Resonancia Magnética (IRM), ofrece una copia clara y detallada de los tejidos del cerebro. Las áreas enfermas van a aparecer con un gran contraste junto al tejido sano (Feria 1998).
- La Tomografía de Emisión de Positrones (TEP), es una tecnología diagnóstica que se encuentra en investigación, basada en física nuclear y computación. Provee una foto del cerebro semejante a la del TAC pero con una diferencia mayor porque las imágenes TEP revelan la actividad existente en las diversas áreas del cerebro y la reducción que ha sufrido dicha actividad en las áreas más afectadas (Feria 1998).

Utilizando los exámenes ya mencionados se obtiene una idea muy general de las áreas que han sido mayormente afectadas por la enfermedad de Alzheimer, esto permite a la familia y al equipo multidisciplinario determinar cuáles habilidades y qué funciones pueden estar o pueden ser afectadas y entonces como ya lo hemos dicho anteriormente implementar las medidas necesarias para el tratamiento que se va a seguir.

C. DIAGNÓSTICO PSICOLÓGICO.

Los procesos del diagnóstico médico y del diagnóstico psicológico no pueden estar separados; es más, el proceso de diagnóstico no puede apartarse de la formulación de un programa de tratamiento, porque la enfermedad de Alzheimer afecta toda la estructura de la vida del paciente. La precisión del diagnóstico y el logro del tratamiento van a depender de realizar una evaluación cuidadosa de su situación psicosocial.

Los exámenes psicológicos y neurológicos, ayudan a diferenciar las fuerzas y debilidades relacionadas con la demencia así como las reacciones emocionales del paciente; identifican los déficits reales relacionados a la función cerebral deteriorada a otros deterioros psiquiátricos.

Dentro de las características clínicas de la Enfermedad, la alteración cognitiva afecta a funciones específicas, de tal modo que el psicólogo se encarga de realizar un estudio con los siguientes puntos a evaluar: lenguaje, coordinación motora, percepción sensación, capacidad de abstracción, raciocinio, cálculo y memoria, obteniendo un diagnóstico bastante preciso de la capacidad cognitiva del paciente, en esta parte también se evalúa estado depresivo, calidad de vida, factores socioeconómicos, actividades cotidianas y salud (MGDF 1999).

Se han creado diferentes instrumentos de evaluación como son cuestionarios, escalas, inventarios, y tests. Algunos de los instrumentos más utilizados son: pruebas de Katzmin, escalas depresivas y de ansiedad, evaluación del estado mental, escala de Lawton-Tinneti, escala de depresión geriátrica Bring, escala de Hamilton, inventario de Beck, figura compleja de rey, escala de memoria Wechsler, entre otras (Woods 1994; Gracia,1994)

El deterioro intelectual se demuestra a través del examen del estado mental, algunas de las formas utilizadas es realizar una serie de preguntas que valoran la memoria reciente y retrógrada, una de las pruebas para evaluar la memoria reciente consiste en nombrar objetos cotidianos, el paciente debe repetir el nombre de los objetos inmediatamente y cinco minutos después, la valoración de la habilidad e cálculo se realizan pidiendo al paciente que cuente de manera regresiva de 7 en 7 empezando en 100. existe otro grupo de preguntas para evaluar la orientación, el juicio y la reflexión (Revista Excelon,1997).

En el boletín *"Cambios Funcionales Relacionados Con El Alzheimer"* de la Revista de Atención Médica (1997), se mencionan las funciones que son afectadas y se realiza una descripción que a continuación se expondrá.

En lo que concierne a la memoria el paciente presenta dificultad para recordar nombres, partes importantes de conversaciones o su totalidad, olvidan detalles, citas, mensajes, pierde objetos o los guardan incorrectamente.

En el lenguaje existen problemas para recordar palabras y las usa de manera incorrecta, tienen dificultad para comprender las conversaciones. En la ejecución presenta problemas para desarrollara actividades laborales o recreativas, tiene dificultad para recordar como llevar a cabo destreza previamente conocida. En el aspecto de orientación presenta confusión a cerca del tiempo, incluyendo fecha y lugar.

En lo que respecta a la personalidad, se intensifica algún rasgo de personalidad preexistente, o un rasgo nuevo, hay cambios notables en la personalidad, como: paranoia, ideas delirantes aislamiento social, apatía, pérdida de interés en actividades cotidianas, hay egocentrismo, egoísmo, desinterés, se vuelven dependientes, por incapacidad de seguir realizando sus actividades cotidianas independientemente. En el estado afectivo presenta estados de ánimo deprimido, persistente y graves.

Concerniente a la conducta, ésta presenta agresión física o abuso verbal, falta de higiene adecuada, indiscreción sexual, incluyendo conducta verbal intransigencia, o terquedad, labilidad emocional risa o llanto exagerado, insultos y acusaciones, vagabundea, trastornos del sueño, paranoia, ilusiones y alucinaciones. Se pueden observar conductas de tipo psicóticas pues presentan ideas delirantes, creencias falsa y persistentes que no pueden ser eliminadas por información que indica lo contrario, alucinaciones visuales y auditivas, percepción olfatoria de algo que no existe. (Fuentefañebro,1984).

Los anteriores sirven como pauta y se deben realizar en una entrevista inicial y es recomendable que quien la realice sea el psicólogo, aunque en ocasiones el médico es quien se encarga de aplicarlos como parte de la exploración inicial, sin embargo más adelante el psicólogo tendrá que realizar pruebas más estructuradas.

Aún cuando no se pueda tener un diagnóstico con una totalidad de veracidad, las pruebas psicológicas nos permiten conocer el estado cognoscitivo y emocional del paciente, proporcionando así líneas de trabajo para crear estrategias de intervención, al mismo tiempo brinda la posibilidad de descartar otro tipo de padecimientos que de alguna manera pudiesen tener características similares.

Una vez hechas las evaluaciones por cada profesional, se prosigue con la creación de una forma tentativa de intervención, de tal forma que la atención que pudiese recibir el enfermo de Alzheimer, por parte del médico, pueda no servir de forma óptima a personas que padezcan otro tipo de demencia.

Por otra parte, el psicólogo se involucra en el apoyo terapéutico, se enfoca en la comunicación y en el cuidado a la motivación, retomando un ambiente simple, normal y familiar que le ofrezca la posibilidad de asimilar y manejar su capacidad deteriorada.

1.8 TRATAMIENTO

"No es suficiente identificar áreas o síntomas problemáticos. Si el diagnóstico va a llevar a un plan de tratamiento significativo, útil e individualizado, deben detectarse los recursos funcionales, intelectuales y psicológicos del paciente y reforzarlos" (Mace 1990).

La enfermedad de Alzheimer es un padecimiento, donde se han realizado varias investigaciones y descubrimientos respecto a la etiología, cuadro clínico y formas de diagnosticar, aunque no han sido tan específicos como para poder identificar el origen de la enfermedad, y al no haber causa, no existe por tanto cura y a la vez la posibilidad de crear un tratamiento que pueda revertir el proceso o detener los síntomas de la enfermedad.

En realidad, la intervención que se implementa ha sido orientada al control de malestares físicos, como el temblor, la depresión, la hipotonía, la epilepsia; al control de malestares conductuales tales como la agresividad, la hiperactividad y las conductas inapropiadas. Se procura detener durante períodos de tiempo lo más prolongado posible el avance de la enfermedad, de esta manera intenta postergar el deterioro físico, emocional y cognitivo que

se presenta como consecuencia del padecimiento. Esto ha provocado que surja la necesidad de manejar el tratamiento a dos niveles, estos son: el nivel médico y el nivel psicológico.

A. TRATAMIENTO MÉDICO.

De acuerdo con Bonilla (1999), el tratamiento de la enfermedad, hasta el momento, es brindado por el médico y el psicólogo. Para que el tratamiento pueda establecerse, el médico debe hacer uso de los datos que obtuvo en la evaluación que realizó. Existen parámetros que deben establecerse antes y/o durante la planeación y aplicación del tratamiento, de tal forma que se debe contar con:

- La historia clínica del paciente completa.
- Establecer un diagnóstico certero.
- Determinar que ya sea un familiar o amigo del enfermo que se encargue de suministrar adecuadamente el medicamento (s), ya que el paciente no es capaz de hacerlo por sí mismo.
- Determinar que medicamentos ayudarán a la paciente tomando en cuenta su estado de salud general y su historia clínica, acompañado de la dosificación correcta, así como tomar en cuenta los componentes del fármaco recetado, poniendo énfasis en las diferencias y los requerimientos individuales de cada paciente.
- Procurar y evitar, en la medida de lo posible, que el uso de varios fármacos perjudique aún más la salud del enfermo.
- Optimizar un medio ambiente que favorezca la rehabilitación del enfermo.

- Supervisión continua de la evolución del paciente, respecto al tratamiento farmacológico que recete le médico, con el fin de procurar siempre la administración de la dosis y el medicamento adecuado.

En este mismo nivel Robles de Fabre (1987), Rodríguez, J. (1995) y Buendía (1999), consideran que deben seguirse nueve pasos:

1. Antes de prescribir algún fármaco, el médico debe evaluar el estado mental, el funcionamiento social, la historia psiquiátrica, así como identificar la presencia de otras enfermedades asociadas a la edad (la osteoporosis, la hipertensión, los accidentes vasculares cerebrales, el infarto de miocardio, neoplasias diversas, artritis reumatoide, etc.), con todo esto se busca formar la historia clínica del paciente.
2. El establecer un diagnóstico certero o lo más próximo posible, antes de iniciar algún tratamiento.
3. Es necesario identificar quien va a suministrar el medicamento de forma correcta, debido a que los enfermo de Alzheimer, tienen afectada la memoria a corto plazo, por lo que no pueden recordar las indicaciones en la administración correcta del medicamento.
4. No evitar el uso de psicotrópicos, sólo porque el paciente es considerado de la tercera edad, debido a que mejoran la función cognoscitiva, estado de alerta, memoria y ánimo, en especial si se combinan con psicoterapia individual y familiar, encaminadas al mantenimiento de la independencia del anciano.

5. La dosificación, cuando se prescribe algún fármaco, deberá ser gradual, empezando por dosis bajas inicialmente, y aumentándolas paulatinamente, dependiendo de los requerimientos del paciente.

6. El médico debe tener pleno conocimiento de cada uno de los componentes del fármaco, así como los posibles efectos colaterales, que pudieran aparecer en la salud del paciente.

7. Evitar la polifarmacia, debido a que algunos medicamentos combinados con otros, pueden ocasionar efectos contraproducentes.

8. En la medida de lo posible, optimizar el medio ambiente en el que se desenvuelve el enfermo, ya que éste es uno de los aspectos más importante para su rehabilitación.

9. Vigilar constantemente los efectos secundarios que ocasionan los medicamentos prescritos, ya sean favorables, o adversos, para ajustar la dosis o cambiar el fármaco.

Los fármacos que son administrados persiguen los siguientes objetivos:

- Medicamentos que protejan al sistema colinérgico. Tacrine (TAM O COGNEX) y donepezil (AIRECEPT), son los únicos medicamentos aprobados para este padecimiento, están diseñados para aumentar la cantidad de acetilcolina en el cerebro, mejoran levemente la función y capacidades mentales como el habla, el reconocimiento de ideas cuando el paciente está en la etapa inicial o media de la enfermedad; Por otro lado parece no ser tan nocivo para el hígado como otros medicamentos, en general ambos son medicamentos tolerables por la gran mayoría de los ancianos, y obviamente la dosificación depende del médico y del estado de salud general del paciente, por lo pronto se realizan investigaciones sobre medicamentos nuevos que cumplan con la misma función que los mencionados, aunque sólo sirvan para desacelerar la progresión sin llegar a curar la enfermedad (Bonilla 1999).
- Medicamentos antiinflamatorios. Dado que el proceso antiinflamatorio puede desempeñar un papel importante durante el transcurso de la enfermedad se utilizan algunos medicamentos destinados a evitar o disminuir la inflamación. Los corticoesteroides son los que prescriben con mayor frecuencia, aunque a largo plazo el uso de éstos puede causar pérdida de memoria y en realidad parece no afectar la presencia de algunas sustancias que se presume pueden ser causa o por lo menos favorecer el avance del padecimiento.
- Estrógeno y otras hormonas. Al parecer la terapia de reemplazo de estrógenos desacelera la progresión de la enfermedad incluso se cree que puede prevenirla, esto ha generado interés por la administración de Terapia Hormonal, sin embargo en este ámbito los resultados aun están en su fase experimental.

- Fármacos utilizados para el tratamiento sintomático de la enfermedad de Alzheimer. Entre éstos se encuentran los psicoestimulantes (anfetaminas), vasodilatadores (papaverina e isoxsuprina), analépticos (pentetaxol), y nootrópicos entre otros (Bonilla 1999). Es importante señalar que generalmente estos medicamentos son un apoyo muy importante para el tratamiento psicológico por que permiten nivelar la actividad del paciente ya sea que la aumentan o la disminuyan de modo que puedan trabajarse directamente con el anciano al optimizar las condiciones físicas, emocionales y cognitivas del paciente.

Existen medicamentos que aun siguen en períodos de investigación, por ejemplo se tiene un estudio realizado por Cacabelos (1991), en el cual se tiene como base la idea de que la enfermedad de Alzheimer tiene como causa una inflamación cerebral, que progresivamente se vuelve crónica, comparándosele así con la inflamación de las articulaciones de los pacientes artríticos, con base a lo anterior se formula una hipótesis de que un anti – inflamatorio podría disminuir o aliviar la enfermedad de Alzheimer en un lapso de seis meses aproximadamente, sin embargo, los resultados encontrados no fueron los esperados ya que estos demostraron que el medicamento provocó úlceras y también graves problemas intestinales, entre otros.

Dentro del campo se encuentran algunas limitantes como que la mayoría de los médicos, no diagnostican una demencia tipo Alzheimer, prefieren utilizar el término de demencia senil, dejando confusión en lo que respecta a la sintomatología, características clínicas, así como de la etiología, lo que evidentemente dificulta el prescribir medicamentos. Además, aunado a esto, algunos de los fármacos utilizados en enfermos de Alzheimer, para poder controlar su sintomatología, son de carácter experimental.

B. TRATAMIENTO PSICOLÓGICO.

Una vez hecha la evaluación diagnóstica, la inclusión del Psicólogo se hace necesaria, ya que éste interviene en la mayoría de los problemas que involucran al individuo.

El psicólogo participa en restablecer la salud emocional de paciente, de tal modo que puede trabajar desde la prevención de los problemas, en la planeación y aplicación del tratamiento que le brinde al individuo los elementos necesarios que le permitan continuar o alcanzar una vida de calidad, facilitando así la posibilidad de enfrentar cualquier problemática que se presente, sin desesperar ni perderse en el intento. Por otro lado, la familia de la persona que padece Alzheimer, necesita igualmente apoyo y atención psicológica (siendo este el tema central de la presente investigación), ya que ellos también enfrentan situaciones de crisis a nivel emocional, de roles e inclusive físicas, en donde la mayoría de las veces no saben como adaptarse al cambio que como familia están viviendo y como consecuencia no saben como manejarlo.

Desgraciadamente por el momento, prácticamente es poco lo que se hace en el ámbito preventivo, generalmente en esta problemática lo que existe es la intervención que mejore o detenga por algún tiempo los deterioros causados por la enfermedad a través de la psicoterapia en cualquiera de sus variantes. De tal forma, que independientemente del enfoque teórico que se utilice, la finalidad de la intervención psicológica se centra en el desarrollo de la personalidad, en la mejoría en cuanto a la función adaptativa, en la dialéctica del tiempo vivido y el que falta por vivir, en la importancia de los duelos y las pérdidas, depresión, demencia, delirio, convivencia familiar, y de todos aquellos aspectos que ayuden al desarrollo psicológico sano del anciano. (Bonilla 1999).

Los aspectos que pueden interferir entre el paciente y el terapeuta son principalmente problemas con las figuras parentales, tenemos a la vejez, invalidez, locura, muerte, entre otros dentro de los aspectos negativos; mientras que en los positivos podríamos hablar de una sobreprotección, empatía, interés. (Krassoievitch, 1995).

Las metas, indicaciones, técnicas y procesos psicoterapéuticos, se establecen basándose en la funcionalidad, que aun conserva el paciente, más no por su edad cronológica; para lo cual se puede aplicar de forma individual o grupal, sólo que en el grupo es importante considerar que se favorece el altruismo y la socialización; lo importante es la motivación de los participantes, y para poder alcanzar esto el terapeuta deberá ser directivo, los horarios flexibles, alrededor de cuatro a diez sesiones, que permitan guiar de manera exitosa el tratamiento.

Bergman (1998), describió la terapia con orientación a la realidad, en donde se pretende reducir los niveles de confusión y mejorar la conducta; se le ofrece información al paciente acerca de orientación en el tiempo y espacio

Recientemente ha resurgido el interés en el tratamiento conductual del paciente con demencia, y con este propósito se han estado desarrollado métodos para entrenar enfermos con problemas para comer, la incontinencia o limitaciones sociales. Cualquiera que sea el enfoque a utilizar, incluyendo las terapias alternativas como danza o la musicoterapia, es importante tomar en cuenta que se deben aprovechar las capacidades que aun conserva el enfermo, considerar para ello, la estimulación constante a nivel físico y mental, con el propósito de conservar el mayor tiempo que sea posible las capacidades que le permitan al paciente algún grado de independencia (Bonilla 1999).

Entre las diversas terapias se cuenta con la socioterapia, conductismo, orientación a la realidad, movimiento y danza, psicodrama, terapia de grupo, musicoterapia, entre otras.

En relación con la Enfermedad de Alzheimer, se tiene datos sobre la aplicación de la musicoterapia, la cual busca controlar algunos síntomas a nivel conductual y cognitivo del enfermo con Alzheimer, mediante la combinación de sonidos el enfermo puede experimentar diferentes emociones con el simple hecho de escuchar una determinada melodía, esto permite que se le pueda manipular con la ayuda de la música. (Quintero, 1997).

De forma general, en el ámbito psicológico se realiza lo siguiente:

- **Ejercicios Físicos:** Se pretende que los enfermos puedan controlar algunos síntomas a nivel conductual y cognitivo así como habilidades motoras. Se utiliza la gimnasia, la caminata, etc.
- **Terapia Ocupacional:** Se busca que el anciano realice actividades, tales como la pintura, el canto, la danza, mientras estas le sean posibles, que prolonguen en la medida de lo posible a la autonomía y confianza del paciente en sí mismo.
- **Psicoterapia Tradicional:** Se procura la expresión y experimentación de distintas emociones y sentimientos, tales como depresión, ansiedad, angustia, por mencionar algunas.

Estas actividades se adecuan tomando en cuenta la evolución de la enfermedad a través de la evaluación inicial y la evaluación periódica. Por otra parte las actividades que también se llevan a cabo son las de difusión a quienes lo soliciten, sin embargo este rubro aun carece de atención, no esta provisto del apoyo requerido a la educación y difusión, que pueden de alguna forma ayudar en etapas iniciales como prevención del impacto social, familiar y emocional de la enfermedad, pues permitiría una planeación sobre cómo manejar al enfermo y muy posiblemente todas las consecuencias que surgen como producto de la enfermedad de Alzheimer.

También se deben considerar los sistemas de grupos de apoyo existentes tanto para el paciente como para la familia. El cuidado que deben otorgar los familiares hace que se convierta en un proceso difícil porque puede afectar la salud física y emocional del cuidador

primario, entendiéndose como tal al miembro de la familia que está más involucrado en el cuidado del paciente. La carga de este cuidado generalmente recae sobre el cónyuge o en algún hijo en particular.

Actualmente, lo ya mencionado, son los principales y muy significativos e importantes logros que se llevan a la práctica para brindarle al enfermo de Alzheimer e implícitamente a su familia una muy superior calidad de vida, pues se busca conservar la autonomía física y emocional del enfermo el mayor tiempo posible. Como ya dijimos hasta hoy, únicamente es posible retrasar el avance de la enfermedad, no existe cura en ninguna de las tres etapas de la enfermedad.

De manera característica, el primer síntoma de la enfermedad de Alzheimer como ya se mencionó es el déficit de memoria e incapacidad de pensar en palabras o nombres, el extravío de objetos y olvido de conversaciones recientes. Gradualmente, la pérdida se intensifica hasta interferir con las actividades sociales y ocupacionales, los pacientes tienen cada vez más dificultades para cumplir con sus tareas; la capacidad de concentración y conciencia de los sucesos actuales disminuyen en forma notable.

En situaciones de estrés, tales síntomas tienden a ser más graves, a medida que se altera la capacidad funcional, aumenta la depresión y ansiedad del paciente, en casos más avanzados pueden demostrar desorientación y no reconocer a las personas que les rodean. Los cambios de personalidad, delirios alteraciones del juicio y conducta inadecuada son manifiestos. En el estadio final, la incapacidad del paciente es total; podrían aparecer signos neuronales focales e incontinencia.

En la actualidad no se cuenta con la curación para la demencia degenerativa primaria. El papel del clínico, una vez realizado el diagnóstico, es monitorear el estado mental y físico del paciente y su nivel funcional, así como brindar ayuda a través de consejos al paciente y a la familia y prescribir la farmacoterapia que ayude a aliviar los síntomas.

La valoración periódica es importante. La enfermedad de Alzheimer exige un enfoque terapéutico multidisciplinario dirigido a los aspectos sociales, ambientales, éticos y legales, así como a los puntos meramente médicos.

Por lo mencionado anteriormente, se perciben déficit en el tratamiento propio de la enfermedad de Alzheimer, primordialmente en la atención a los familiares del paciente, por lo que resulta necesario la conformación de un equipo multidisciplinario, en donde el Psicólogo deberá realizar una labor muy significativa referente a los familiares

CAPITULO 2

PSICOLOGÍA DE LA SALUD

2.1 ANTECEDENTES Y DESARROLLO DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD.

La Psicología a lo largo del siglo XX, continúa luchando por consolidar su propia autonomía y alcanzar el deseado status científico. Por lo que, ha modificado objetivos y generado métodos específicos de investigación, siempre inmersa en una diversidad de modelos, teorías y metodología como corresponden a una ciencia joven tras su propia identidad.

Existen límites entre los diferentes modelos existentes, sin embargo se han mostrado flexibles y como resultado de lo anterior, se puede notar un considerable esfuerzo por alcanzar un enfoque desintegrador, dejando de lado las posibles diferencias y rivalidades y aceptando la diversidad de perspectivas en lo que respecta a su verdad, utilidad, complementariedad y capacidad para facilitar la comprensión de fenómenos psicológicos. Sin embargo, la diversidad continúa, en el conocimiento de estudiosos de la Psicología como lo son, conductistas, psicoanalistas, cognitivos, entre otras; donde la rigidez científica permanece, con una visión crítica y abierta a la ciencia, tal es el caso de la Psicología en el campo de la salud. (Latorre y Beneit, 1992).

La Psicología de la Salud es una rama aún joven, en donde a partir de los años 50's, se comienza a considerar la relación entre la psicología y el modelo médico; sin embargo, es hasta la década de los 70's donde se logra encontrar pautas más adecuadas al nuevo campo de estudio, lo anterior fue aprobado en el año de 1978 por la American Psychological Asociación y clasificada por Matarazzo (1980, 1995), con el nombre de Psicología de la Salud, la cual se define como "El conjunto de contribuciones específicas educativas, científicas y profesionales de la disciplina de la Psicología a la promoción y mantenimiento de

la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, y la identificación de la etiología y diagnóstico correlacionados a la salud, enfermedad y disfunciones relacionadas". De la misma manera "La salud comportamental es un campo interdisciplinario dedicado a promocionar una filosofía de la salud que acentuó la responsabilidad del individuo en la aplicación del conocimiento y las técnicas de las ciencias comportamentales y biomédica para el mantenimiento de la salud y la prevención de la enfermedad y la disfunción mediante una variedad de actividades autoiniciadas o compartidas" (Matarazzo 1980,1995; pag132)

Umbarger (1983) y Simón (1999), se basan en un nuevo modelo, el biopsicosocial; el cual pone de manifiesto que para el cuidado de la salud debe considerarse al paciente en su totalidad, ya que a partir de las críticas realizadas al modelo biomédico, se hizo de primera necesidad la existencia de un modelo que se tornara más comprensivo, que considerara en un mismo nivel los factores biológicos, psicológicos y sociales que se encuentran implicados en la enfermedad, de esta forma se podrían complementar los vacíos del modelo biomédico. (Ballester, 1997).

Debido a la madurez de la Psicología, a las fallas del modelo biomédico para poder explicar el proceso de salud y enfermedad, a la necesidad de aumentar y por tanto mejorar el estilo de vida en el mantenimiento de la salud, se consideraron las aportaciones de la Psicología de la Salud para el mejor entendimiento de la salud integral. (Amigo,1998).

A continuación se exponen algunos aspectos generales que están relacionados con la problemática de la salud, en la definición multidimensional de salud y enfermedad, lo anterior tiene como propósito comprobar la existencia de deficiencias en el modelo biomédico.

Tripp-Reimer, (1984); citado en Bonilla, 1999), agrupa las definiciones de salud en tres categorías.

- I. Un grupo de definiciones considera el término salud, como algo discontinuo, es decir, trata de afirmar que un determinado individuo se haya o bien sano o bien enfermo. Por ejemplo, (Orem, 1980 citado en Bonilla,1999), hace énfasis en que un individuo se puede encontrar ya bien en un estado sano o enfermo, siendo las alternativas mutuamente exclusivas.

- II. Otro grupo considera a la salud como algo continuo (dinámico), lo cual se relacionaría con considerarla como el aspecto final de un cambio progresivo; es decir, la ausencia de patología constituye un extremo y el extra sano el otro. Y por tanto, un individuo puede pasar de un estado de enfermedad a otro de salud a través de un proceso que sigue una línea de enfermo a sano. San Martín (1983; citado en Bonilla,1999), es un autor partidario de esta orientación, para quien el paso de un estado de salud al de enfermedad y viceversa se produce de una forma gradual y continua.

- III. Un último grupo considera a la salud como algo utópico, es decir, como un estado de bienestar y autorrealización que es prácticamente imposible de alcanzar. Aquí se incluye la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la que se conceptualiza la salud como "Un estado de completo bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de invalidez o enfermedad" (Hogarth, 1978; citado en Bonilla, 1999).

En lo referente a la Psicología de la salud, se enumeran otras clasificaciones en las cuales se pueden agrupar diferentes conceptualizaciones de salud. Se considera, por ejemplo, que el parámetro más relevante de la definición de salud es la adaptación, en donde es necesario distinguir de ésta dos niveles.

Como primer nivel, se habla de la adaptación desde un enfoque primordialmente ontogénico; San Martín (1983; citado en Bonilla, 1999) hace hincapié en la congruencia persona-ambiente, en los diferentes contextos en los cuales va a vivir el sujeto.

Es importante mencionar, que una dificultad que presenta esta perspectiva es el significado real de la adaptación a una dinámica social que pudiera tener lugar en una sociedad como puede ser la actual, calificada por algunos autores y en determinadas circunstancias como patológica o enferma (Fromm, 1983, Marcuse, 1974; citados en Bonilla, 1999).

En un segundo nivel, pensar en la salud como adaptación puede efectuarse desde un enfoque biológico-evolutivo o filogenético. Partiendo desde esta orientación el individuo que se encuentra bien adaptado implica que tiene una elevada probabilidad de transmitir sus genes a las generaciones futuras (Barash, 1981; citado en Bonilla, 1999) Debe hacerse notar que pese a que se reconozca la capacidad del hombre para adaptarse de forma continua, esta conceptualización de salud, en realidad no tiene demasiado valor práctico inmediato.

Offer y Sabshin (1991; citados en Bonilla, 1999) en una de las cuatro perspectivas de la normalidad, igualan a ésta con salud, por tanto, la normalidad es igual a salud. Se ha hecho referencia a los términos de sujeto "sano" o "enfermo" haciendo mención a un estado de funcionamiento razonable, más bien que óptimo, de un determinado individuo. Lo anterior llevaría a considerar como normal y lo que no lo es, ya que una baja frecuencia no implica necesariamente patología.

De las teorías con respecto a la salud, desde un enfoque de la adaptación, ésta es la primera que manifiesta una mayor relevancia teórica- práctica. De acuerdo con ella, un individuo, al menos de primera instancia, se encuentra adaptado al medio si éste lleva a cabo de manera adecuada su función correspondiente. Así, se orienta a considerar la salud desde la perspectiva de las funciones y a definirla como un desempeño de funciones sociales. (Brazelton, 1991)

Carvalho (1997), afirma que la salud puede ser definida como el estado de capacidad de óptima de un individuo para la ejecución efectiva de las funciones y tareas para las que él ha sido socializado.

2.2 INICIOS DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD Y DEFINICIÓN

La Psicología, es una ciencia que ha continuado con un desarrollo como consecuencia de la naturaleza del problema que constituye su objeto de estudio, lo que por sí mismo es motivo de polémica (Morales,1999).

Quintero (1997), señala que es frecuente encontrar en la escasa literatura que existe en lo referente a la historia de la Psicología de la Salud, valoraciones de autores en donde afirman que durante un tiempo prolongado los psicólogos han dejado de lado todos los aspectos relacionados con el sistema de la salud, a excepción de lo que se refiere a salud mental.

En el siglo XIX, la psicología se consideraba parte de la filosofía, pero en la segunda mitad de ese siglo, los diversos y variados conocimientos que hasta ese momento se encontraban acumulados comenzaron a reunirse dentro de su propio espacio, con la influencia de teorías empíricas racionalistas promovidas por la revolución industrial que exigen un cambio que parte de la especulación rumbo a la ciencia experimental.

De tal forma que la Psicología se legitima como ciencia y logra alcanzar un nivel muy importante como una ciencia independiente a través de actividades que se sustentan en los trabajos de laboratorio y la utilización del pensamiento positivista.

Todo un aglomerado de manifestaciones teóricas presentadas en las últimas dos décadas del siglo XIX y las tres primeras décadas de este siglo xx ayudaron a la institucionalización académica de la Psicología, en donde los aportes de Wundt, Titchener, Skinner, Binet, Freud y

Watson fueron y continúan siendo de una gran trascendencia. Morales (1999), por ejemplo comenta, que la inclusión e influencia de nuevos conocimientos derivados de otras ciencias (como los desarrollados por Pavlov en Fisiología) contribuyó a enriquecer las hipótesis, observaciones y datos experimentales ya existentes.

Debido a la diversidad de posiciones se desarrollaron escuelas con perspectivas propias, así como una práctica profesional aplicada a diferentes campos, en donde fueron avanzado progresivamente desde principios del siglo XX y comenzaron a definirse después de la Segunda Guerra Mundial.

De tal forma que la Psicología figura como profesión antes de su consolidación como ciencia básica (Ribes, 1982; citado en Morales, 1999), y a partir de la década de los 70's, es el momento en el cual se presenta de forma oficial a la Psicología de la Salud, siendo así aceptada en el año de 1978 por la American Psychological Association y clasificada por Matarazzo, (1980.1995), se define entonces como "El conjunto de contribuciones específicas educativas, científicas y profesionales de la disciplina de la Psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, y la identificación de la etiología y diagnóstico correlacionados a la salud, enfermedad, y disfunciones relacionadas". (pág 46).

La Psicología de la Salud en el año de 1978, se caviló el modelo integral y no solamente el modelo médico, se involucraron tres rubros de referencia que son el biológico, el psicológico y el social, mismo que pedía la aplicación integrada de los conocimientos subyacentes de cada una de las partes integradoras del modelo, para solucionar problemas de salud y para conservarla o promocionarla,

Krantz, Grunberg y Baum (1985; citados en Rodríguez) hablan de la relevancia de las variables comportamentales y psicosociales en importantes problemas de salud que cada día resultan más evidentes; el surgimiento de un concepto nuevo de salud en el cual se integran tales variables para evidenciar sus mutuas interacciones, forjaron el escenario para que los

psicólogos, comenzaron a estudiar éstas cuestiones y al mismo tiempo se les brindarán un papel en el desarrollo de las técnicas para la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud.

2.3 DISCIPLINAS RELACIONADAS CON LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Recientemente se ha observado un notable interés por crear un vínculo entre la Psicología y los problemas de salud humana; al mismo tiempo han surgido novedosas interdisciplinas de conocimientos sobre los que ya existen. La Psicología de la Salud, la Salud Conductual, la Medicina Conductual y otras tantas. En donde todas tienen como finalidad sobresaltar la trascendencia de factores derivados del comportamiento individual en la prevención, terapéutica y rehabilitación.

En las siguientes líneas se expondrán algunas de las disciplinas relacionadas con la Psicología de la Salud.

A. PSICOLOGÍA COMUNITARIA.

De acuerdo con Zax y Specter (1978; citados en Simon, 1999) en este campo se abordan la comprensión, explicación y solución de problemas, desde un punto de vista supraindividual, es decir, social o comunitario enfocándose en el cambio y la mejora del medio.

La Psicología Comunitaria surge como una alternativa de la Psicología Clínica, (la cual posteriormente será mencionada de forma más detallada por ser de interés primordial en el presente capítulo), en los años sesenta, encaminada a la comprensión y resolución de problemas tales como drogadicción, y delincuencia principalmente, con un significativo componente socioambiental, reflejando que el objeto de su intervención era la mejora de

ambientes y recursos sociales, el aumento de habilidades y competencias personales para mejorar el ajuste entre individuos, ambientes y por consiguiente una mejor calidad de vida de la comunidad.

Sus objetivos más relevantes se inclinan en función de la prestación de servicios humanos, el desarrollo de recursos humanos, la prevención, la reconstrucción social y comunitaria, la transformación social y comunitaria, siendo sus estrategias la educación para la salud, la intervención en crisis, el apoyo a profesionales y para profesionales, la mejora del entorno, las comunidades terapéuticas y la creación de escenarios alternativos, entre otros (Costa y López, 1986; Martín y cols., 1991; citados en Simon, 1999).

Rappaport y Sánchez (1977; 1988; citados en Simon, 1999) señalan que la Psicología Comunitaria, es una especialidad de la Psicología, en la cual el objeto de estudio será la relación entre los sistemas sociales y el comportamiento, con la finalidad de obtener el desarrollo integral y prevenir los problemas partiendo de la comprensión de sus determinantes socio ambientales, así como la modificación de estos sistemas sociales, de las relaciones psicosociales y del desarrollo de la comunidad.

A pesar de que los resultados tangibles y prácticos se encuentran aún por evaluar, ha brindado aportaciones enriquecedoras a la salud, de forma especial al valor de las variables psicosociales, en el ámbito conceptual y operativo como una alternativa a un modelo clínico deficiente (Simon, 1999)

B. MEDICINA CONDUCTUAL.

Ésta es un amplio campo de integración de conocimientos que proceden de diversas disciplinas, donde se puede mencionar a las biomédicas que abarca la anatomía, la fisiología, la epidemiología, la endocrinología, la neurología; también se puede hacer mención

de las psicosociales que está comprendida por la psicología del aprendizaje, terapia y modificación de la conducta, sociología y antropología, entre otras. Ambas disciplinas, biomédicas y psicosociales dedicadas a la promoción y mantenimiento de la salud e igualmente a la prevención diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad. (Godoy,1991; citado en Simon,1999). De tal manera la característica primordial de la Medicina Conductual es la interdisciplinariedad, es decir, un conjunto integrado de conocimientos biopsicosociales relacionados con la salud y la enfermedad física.

La Medicina Conductual es el primer intento serio de incorporar a la Psicología en la concepción y abordaje de la enfermedad Física. (Simon, 1999)

C. PSICOLOGÍA MÉDICA.

Es una disciplina clínica que se aproxima al hombre sano y enfermo e su totalidad. Surge los medicina hacia la Psicología, se enriquece de sus observaciones propias y acoge aportaciones de las ciencias biomédicas y de las ciencias humanas. (Fuente,1994).

Se le pueden agregar conceptos y observaciones que provienen de distintas escuelas psicológicas, como la fenomenológica, que manifiesta interés en las experiencias mentales, los estados contenidos de la conciencia y la corriente psicodinámica, que se enfoca a los problemas humanos en términos de motivos y conflictos inconscientes. Otra escuela más es la conductual, en donde se abordan los problemas sobre la instancia del comportamiento explícito. La antropología, sociología y psicología social, contribuyen con la Psicología Médica ofreciendo datos relativos al funcionamiento de los grupos humanos tales como: las familias, las sociedades, las culturas y sus interacciones con el grupo (Pick, 1992).

D. MEDICINA PSICOSOMÁTICA.

Según Amigo, Fernández y Pérez (1998) representó el primer intento de investigar, en el ámbito médico, las relaciones entre las variables psicosociales y las alteraciones psicofisiológicas; el término fue adjudicado en 1918, por Heinroth (Reig, 1981; citado en Amigo, Fernández y Pérez, 1998) y con él intento darse cuenta de las relaciones entre los procesos psicológicos y las estructuras somáticas.

Se han escrito históricamente dos momentos en la evolución de la Medicina Somática (Lipowski, 1986; citado en Amigo, Fernández y Pérez, 1998). El primer momento oscila entre 1935 y 1960 y se caracteriza por la notable influencia del psicoanálisis, primordialmente en el estudio de la etiología y la patogénesis de la enfermedad física desde una perspectiva abiertamente psicodinámica. Se aseguraba que el origen de algunas enfermedades orgánicas concretas se encontraba en ciertas características de personalidad, conflictos interpersonales y el modo de responder a dichos conflictos. De acuerdo con uno de los representantes de esa época Alexander, (1950; citado en Amigo, Fernández y Pérez, 1998) discurrió que las alteraciones de salud más relevantes de origen psicossomática serían el asma, la neurodermatitis, la úlcera duodeno, la colitis ulcerosa, la artritis reumatoide, la hipertensión esencial y la diabetes.

Es hasta 1965, en donde se presenta un cambio de orientación en esta disciplina, de deja de lado lo antes mencionado (psicoanálisis) para explicar la enfermedad, se pretende más bien encontrar una base científica más consolidada integrada por conocimientos semejantes a la Medicina y fue entonces que se plantea la necesidad de técnicas terapéuticas eficientes para el tratamiento de la enfermedad psicossomática. Lipowski (1977; citado en Amigo, Fernández y Pérez) expresa precisamente este cambio de modalidad y plantea los objetivos que le competen a la Medicina Psicossomática siendo estos:

- 1) El estudio del papel de los factores psicológicos, biológicos y sociales en la homeostasis del ser humano.

2) Un acercamiento holística a la práctica de la medicina.

3) Una relación con la práctica psiquiátrica de consulta y apoyo.

E. MODELO BIOPSIICOSOCIAL.

Este modelo asume una perspectiva interdisciplinaria y reconoce el peso de los componentes biológicos, psicológicos, conductuales de la persona y el componente social (Engel 1977). La Psicología de la Salud, utiliza este modelo como central y explicativo.

F. PSICOLOGÍA CLÍNICA.

La Psicología Clínica tiene sus inicios hace 90 años y ésta comenzó a desarrollarse a partir de la Segunda Guerra Mundial. En los últimos años, este campo de la Psicología ha crecido tan rápidamente y en tantas direcciones que un intento de describirla sería poco eficiente "este campo no ha estado en reposo el tiempo suficiente para poder mirarlo con suficiente detenimiento" (Hoch,1962; citado en Berenstein,1987. Existen variadas definiciones de la Psicología Clínica, tales como:

- La Psicología Clínica se dedica a los problemas de adaptación psicológica del individuo, determinando y evaluando sus posibilidades de adaptación, estudiando y aplicando las técnicas psicológicas apropiadas para mejorarla (Shakow, 1969); citado en Berenstein,1987).
- La especialidad clínica se puede definir como una rama de la Psicología que investiga y aplica los principios de la Psicología a la situación única y exclusiva del paciente, para reducir sus tensiones y ayudarlo a funcionar en forma eficaz y con mayor sentido (Goldenberg,1973; citado en Berenstein,1987)

- La Psicología Clínica es la aplicación de los principios y técnicas de la Psicología a los problemas del individuo. El cuerpo de doctrina que se maneja en esta especialidad proviene de la Psicología, la teoría de la personalidad, la Psiquiatría, el Psicoanálisis y la Antropología (Watson, 1951; citado en Berenstein, 1987)

Las anteriores son sólo algunas de las definiciones expuestas de la Psicología Clínica, que es en general una especialidad de una disciplina más amplia, como es la Psicología.

Lo anterior, quiere decir que los psicólogos clínicos, como todos los psicólogos, se dedican al estudio y comprensión de la conducta. Sin embargo, a diferencia de otros psicólogos, los clínicos estudian en forma casi exclusiva la conducta humana.

La Psicología Clínica intenta aplicar en la práctica los conocimientos obtenidos con la investigación, al mismo tiempo realiza una evaluación de las capacidades y de las características de seres humanos en concreto. Finalmente el objetivo principal es *ayudar* a las personas que tienen problemas psicológicos. Y es precisamente este aspecto terapéutico el que ha evolucionado considerablemente en los últimos años.

De acuerdo con Ballester (1997), la Psicología Clínica tiene un aspecto característico que la distingue, aunque no de forma evidente, de otras ramas de la Psicología, esto es "*la actitud clínica o percepción clínica*, o sea la orientación exclusiva que tiene el psicólogo clínico de cambiar los conocimientos generados por la investigación clínica, y de otro tipo, con sus esfuerzos que hace para evaluar a una persona para poder entenderla y ayudarla".

Esta disciplina debe entenderse como el conjunto de posibles actuaciones tales como: comprensión, explicación, diagnóstico, evaluación, prevención, tratamiento y rehabilitación, de individuos que manifiesten problema o trastornos psicológicos.

Tiene como principal característica el establecimiento de una relación entre el psicólogo y su paciente con una dimensión de apoyo y ayuda, (centrada en la comprensión de los problemas de su paciente y el aprendizaje por parte de éste de estrategias apropiadas para resolverlos y funcionar más eficazmente) a través de los conocimientos de la Psicología (Simon 1999).

Lo anterior expresa precisamente el punto medular del presente trabajo el cual tiene como finalidad establecer un vínculo entre la Psicología Clínica y la Psicología de la Salud, para poder así delimitar un perfil del Psicólogo que atienda a los familiares de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer ya que la atención que debe brindarse al familiar parte de una deficiencia a nivel salud del paciente demenciado, que redundando posteriormente en el familiar ocasionando un trastorno emocional en el cual se debe echar mano de los sustentos de la Psicología Clínica para favorecer y optimizar el estado de salud del familiar.

Las actividades que realiza un Psicólogo Clínico son primordialmente, *la evaluación*, que consiste en recabar una serie de información de sus pacientes, la cual retoma aspectos de su conducta, sus problemas, su capacidad, su actividad intelectual y su situación emocional. La forma en como se emplean estos datos es para la realización de un diagnóstico, que explique de forma general la situación actual del paciente de acuerdo al momento que esta viviendo, y así seleccionar el tipo de tratamiento psicológico más adecuado. Los métodos que pueden utilizarse para la recopilación de dicha información son fundamentalmente las pruebas psicológicas, entrevistas y observaciones directas. (Ballester,1997)

Otra actividad primordial es el *tratamiento*, que consiste en ayudar a sus pacientes a solucionar los problemas psicológicos que los angustian. El tratamiento puede tener como objetivo disminuir la angustia, el problema de conducta de una persona, o bien la prevención de los problemas antes de que estos aparezcan, haciendo las modificaciones pertinentes en las instituciones, el ambiente o la situación social. El tratamiento puede darse en consultas privadas puede ser parte de los servicios que ofrece una institución, puede durar desde una sola sesión hasta un período de varios años.

Para alcanzar sus metas, el psicólogo puede recurrir a varios principios teóricos y procedimientos técnicos, que explican la aparición o que pretenden la curación de los problemas psicológicos (Ballester, 1997).

La Psicología Clínica se preocupa por entender y mejorar la conducta humana. Su aspecto clínico consiste en mejorar la situación de las personas que se encuentran en problemas, utilizando para ellos los conocimientos y las técnicas más avanzadas, procurando al mismo tiempo, mediante la investigación, mejorar las técnicas y ampliar los conocimientos para lograr eficiencia en el futuro (Korchin, 1976; citado en Bernstein, 1987)

En este sentido, los supuestos teóricos que definen el trabajo en la clínica, los modelos explicativos de los trastornos abordados, los objetivos y estrategias de la intervención, se encuentran relacionados con la existencia de un paciente que demanda ayuda para afrontar su problema. (Goldenberg, 1973; Bernstein y Nietzel, 1982; Santacreu, 1991; citados en Simon, 1999).

La función del Psicólogo Clínico es investigar, comprender, explicar y mejorar la conducta, facilitando al sujeto el aprendizaje de las habilidades necesarias para resolver adecuadamente sus problemas, utilizando como modelo para la comprensión y modificación de sus alteraciones, el modelo cognitivo conductual, o el psicoanálisis por mencionar solo algunos de los modelos psicológico utilizados. (Santacreu, 1991; citado en Simon, 1999).

Tanto la Psicología de la Salud y la Psicología Clínica acentúan la importancia de una perspectiva psicológica del bienestar integral de individuo. Cada una se esfuerza por aplicar esta perspectiva con el fin de cambiar o modificar la conducta humana y promover el bienestar del ser humano. Y así cada una apoya el estudio científico del individuo en distintas esferas de su totalidad.

2.4 TEORÍAS PSICOLÓGICAS PROPUESTAS EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD.

La Psicología de la Salud ha efectuado significativas aportaciones a la comprensión y entendimiento de una gama amplia de factores que determinan la salud y la enfermedad. Ha involucrado esquemas teóricos y conceptuales que permiten dejar en claro la forma en que aparecen las conductas relacionadas con la salud- enfermedad y la manera en la que se enfrentan y se ajustan a las mismas. Los modelos teóricos han brindado la oportunidad de desarrollar investigaciones así como la intervención de esta práctica (Sánchez, 1990).

- **Teoría del Afrontamiento:** Se encarga de estudiar la forma en que el individuo tiende a responder al daño a través de patrones de conducta complejos, aprendidos y modulados socialmente, así mismo analiza la forma en que se da el proceso cognitivo al responder a ciertos eventos. Las teorías cognitivas- conductuales son las más empleada en este rubro(Peterson, 1989; citado en Sánchez. M,1999).
- **Teoría de la Adaptación:** Su origen parte del estudio de los mecanismos adaptativos fisiológicos del cuerpo y de cómo estos responden a los daños físico o químicos, se apoya en un mecanismo fisiológico homeostático (Slaikeu, 1984).
- **Teoría Humanista:** Esta teoría se utiliza a modo de un acercamiento a la psicoterapia en la cual el paciente es una parte consciente y activa con el terapeuta al determinar el curso del tratamiento. De tal forma que el terapeuta tiene que aprender a tener un sentido preconceptual y directo de cómo el paciente se está sintiendo, esto es por medio de la interacción personal, aunado a sus habilidades conceptuales propias. Es viable utilizar sesiones de grupo, aunque el trabajo individual ha incrementado. La terapia en sí, tiene como propósito ayudar al individuo a reconocer sus recursos internos, buscar alternativas y formular metas. Maslow se enfoca en la manera en que los individuos desarrollan personalidades sanas y los medios que utilizan para alcanzar esta meta. Manifiesta atención en cómo el individuo se hace consciente y puede comunicar sus emociones,

proclama la libertad de elección y la búsqueda del potencial más alto del individuo. (Crain y Crain, 1987; citado en Bonilla, 1999).

- **Teoría Psicosomática:** Estudia la interacción entre los estresores biológicos, procesos simbólicos y las reacciones del cuerpo. En el inicio de su desarrollo se llevaron a cabo limitados esfuerzos para comprender los detalles biológicos del fenómeno, gran parte de su información se localiza en escritos de la medicina psicosomática. Los psicoanalistas dominaron este campo, ya que intentaban comprender los síntomas corporales en términos de los conflictos psíquicos. (Groger, 1986; citado en Bonilla, 1999).
- **Teoría de la Salud Conductual:** Aquí se localizan los trabajos realizados sobre condicionamiento operante clásico y la teoría del aprendizaje como determinantes que contribuyen al análisis de la conducta. En los años 60's se encontró que este campo era factible para estudiar el papel de la Psicología en la enfermedad y la salud. Conforme fue pasando el tiempo este campo creció dentro de la perspectiva en Psicología llamada conductismo, el cual expresa que la conducta resulta de dos tipos de aprendizaje: el condicionamiento clásico donde un estímulo condicionado evoca una respuesta a través de la asociación con otro estímulo llamado incondicionado que ya evoca la respuesta; y el condicionamiento operante en el cual la conducta es modificada por sus consecuencias a través de una recompensa o castigo.

Ya para este tiempo, los psicofisiólogos, habían demostrado que los eventos psicológicos de forma especial las emociones, tienen una influencia en las funciones corporales, debido a esto se revela que la relación entre mente y cuerpo es más directa de lo que se había pensado.

Una técnica que comenzó a emplearse fue la llamada retroalimentación, en donde el proceso fisiológico de una persona está siendo monitoreado por ella misma. Posteriormente se percatan que las técnicas de condicionamiento podían aportar una especial contribución en

los escenarios médicos. Con base a estos hallazgos, se da la pauta para un nuevo campo nombrado Medicina Conductual (Umbarger, 1983)

2.5 EVOLUCION DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD EN PAISES DEL PRIMER MUNDO

Se podría afirmar que a pesar de que el nivel global de la Psicología de la Salud constituye una nueva e importante área de trabajo para los psicólogos, ya que tendrá un creciente impacto e influencia en los servicios sanitarios, en el desarrollo y estado de actual, por lo que es muy diverso en los diferentes países y regiones el mundo.

La Psicología de la Salud es subsidiada del modelo de sanidad y del estado general de desarrollo de una determinada sociedad, hasta el punto, que en algunos países la preocupación primordial es qué comer o cómo protegerse de las inclemencias del tiempo.

Las creencias culturales acerca de la salud y la enfermedad son fundamentales en la comprensión del papel que ejercen los psicólogos en los servicios de salud de un determinado grupo o región. El nivel de desarrollo y de implantación dentro de los servicios sanitarios de un país, depende del grado de desarrollo de la psicología en general, como ciencia y como profesión en ese país. El tipo de lineamientos de trabajo o de investigaciones en Psicología de la Salud, se encuentra matizada en gran parte por las contribuciones previas de psicólogos nacionales o a un determinado campo, es decir, por la propia historia de su Psicología.

De acuerdo con Stone (1990; citado en Ballester, 1997) considera a cuatro grupos dentro de la evolución de la Psicología de la Salud en los países desarrollados:

1. Países con gran tradición de investigación básica en Psicología de la Salud.

Aquí se encuentran los países con gran tendencia en la investigación sobre los factores psicológicos relacionados con la salud y la enfermedad. Se ha criticado el relativo olvido del estudio de las características individuales como factores fundamentales en la salud y la enfermedad y las intervenciones dirigidas al individuo y no a la comunidad. Se citan países como Suecia, Rusia, Inglaterra, Finlandia, y muy probablemente Italia y España. (Ballester, 1997)

2. Países en donde predominan las aplicaciones clínicas.

La Psicología Clínica se encuentra integrada en los servicios médicos generales. Lo anterior es un aspecto muy positivo, pues ofrece la posibilidad de realizar las aplicaciones psicológicas a los servicios sanitarios. Sin embargo, dificulta o retrasa el desarrollo de la Psicología de la Salud como un campo potente e independiente. Se consideran países como Gran Bretaña, Noruega y Australia. Autores como Moses y Steptoe (1986; citados en Ballester, 1997), critican la escasa asistencia de los psicólogos en las facultades de medicina y en los centros de investigación; otros como Marteau y Johnston (1987; citados en Ballester, 1997), alertan sobre la insuficiencia de modelos teóricos.

3. Países con un marcado énfasis en la formación psicológica a los médicos.

Éste es el conformado por aquellos en donde el contacto entre la psicología y los problemas del sistema de salud se ha llevado fundamentalmente a través de enseñar a los médicos la psicología del paciente y de la interacción médico-paciente. Un ejemplo de lo anterior lo ofrece Alemania, en el cual se prefiere el término de "Psicología Médica", en lugar de Psicología de la Salud. Por lo que falta definir claramente en qué aspectos puede diferir la Psicología de la Salud de la Medicina Comportamental. Se incluyen parte de los países de Francia y Argentina.

4. Países en donde ha existido un reciente incremento de una actividad que ha desplazado antiguos patrones.

En este último grupo se encuentran países como Holanda, Italia, Japón y España, con un reconocimiento especial a lo que se denomina "una transición particularmente interesante"(Ballester 1997).

Stone (1990, citado en Ballester, 1997), comenta de una significativa tradición filosófica que está siendo puesta a prueba por una nueva "Psicología de la Salud", tanto en su énfasis teórico como clínico. Además Stone. Menciona una importante participación en la investigación con otros países, en concreto México, así como la creación en 1987 de dos de los cuatro programas de formación post-doctoral en Europa, concretamente en Madrid y Valencia (Ballester, 1997)

2.6 EVOLUCION DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD EN AMERICA LATINA Y EN PAÍSES EN VIAS DE DESARROLLO.

En lo que se refiere a salud en la América Latina, se refleja la influencia de muchas fuerzas: La antigua cultura indígena, la iglesia católica, el concepto de seguridad social de la Europa Contemporánea, las ideas de salud de Estados Unidos y Canadá y por supuesto la mezcla de todas las entidades que forjaron la cultura latinoamericana actual

Los países latinoamericanos poseen un origen histórico común sin embargo están conformados por una combinación multiétnica que le acuña a cada uno características sociales, económicas, políticas y culturales propias que provocan notorias distinciones que se ven expuestos en los parámetros de desarrollo (Rodríguez, 1995)

Stone (1990, citado en Ballester, 1997) distingue tres grupos de países:

1. Países que pretenden seguir el ejemplo de países desarrollados utilizándolos como modelos.

Algunos de los países han tratado de superar los factores que han obstaculizado su desarrollo total, imitando a los países de Occidente.

Un país que se encuentra en una situación intermedia es Egipto (David, 1975, citado en Ballester, 1997) pues tiene la existencia de un rol muy establecido para los psicólogos clínicos. En Egipto al igual que en Grecia su psicología clínica se encuentra todavía naciendo y aún no se deja ver de forma precisa algún signo de Psicología de la Salud. (Ballester, 1997).

2. Países en los que hay importantes cometidos respecto al desarrollo comunitario.

En los países en vías de desarrollo, en los que ha predominado la planificación enfocada en los cuidados sanitarios, el concepto de la Psicología de la Salud apareció pronto y su orientación se hizo comunitaria desde un inicio. La formación pretende estar dirigida a desarrollar médicos que comprendan y sean capaces de trabajar con los psicólogos. También se inclinan a la creación de programas comunitarios, orientados a la prevención y el desarrollo para un sistema sanitario completamente socializado. Por mencionar algunos países se encuentran Cuba, Costa Rica, y la India (Ballester, 1997)

El concepto de "medicina comportamental", está arraigado y se le da gran importancia al uso de la modificación de conducta en su aplicación a los problemas de salud (Kaushik, 1985; citado en Ballester, 1997).

3. Países con concepciones muy diferentes de los procesos de salud.

Se refieren a países en los que la concepción de los procesos relacionados en lo que concierne a salud y enfermedad son muy distintos a los que se aceptan en Europa o Norteamérica.

Ebigo (1986; citado en Ballester, 1997), realizó un trabajo sobre la conceptualización que tiene sobre la relación mente – cuerpo, en la mayor parte del África Negra, en donde se asume que la enfermedad proviene de una relación trastornada o negativa con espíritus o brujos. Se debe mencionar que desafortunadamente los países del continente africano se ubican en una situación difícil para poder participar en el desarrollo internacional de lo que es propiamente la Psicología de la Salud.

2.7 DESARROLLO DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD EN MÉXICO.

En México el desarrollo de la Psicología de la Salud, hasta hace poco tiempo se veía en la labor del psicólogo en el campo de la salud que se manifestaba por medio de incrustaciones en las instituciones del sector salud, ofreciendo información a la población realizando tareas en programas educativos o llevando a cabo selecciones de personal, también impartiendo curso de relaciones humanas dentro del personal para médico y administrativo o apoyando como ayudante de terapia o psicometría en el Área de Salud Mental acompañando al psiquiatra o médico, quienes eran titulares de la misma. (Bonilla, 1999)

En el paso de los últimos años el interés y preocupación por el estado de salud del país, ha motivado a los psicólogos a reflexionar y a abordar los aspectos psicológicos del proceso de salud – enfermedad en la forma en que se ve manifestado en los individuos, esto a partir de diferentes enfoques y posiciones teóricas, realizando investigaciones aisladas que hasta el

momento no han permitido realizar una integración de las acciones, la metodología y procesos de una forma explícita. (Latorre J. y Beneit, 1992).

Existe una gran variedad de material que de alguna manera podría relacionarse con el tema de Psicología de la Salud en México, lamentablemente, no puede considerarse significativo de este ámbito, ya que no forma parte del interés en el trabajo del psicólogo en el ambiente médico, de igual forma no está considerado dentro de un grupo de investigación relacionados a la solución de problemas en el sector salud y no se les encuentra ubicados para tal propósito. (Rodríguez 1995)

Pese a lo anterior, hay dos ejemplos importantes que manifiestan el interés por Psicología de la Salud en los general y además exponen un intento muy relevante. El primero es el análisis conceptual elaborado por Ramírez,(1996) sobre Psicología de la Salud, él argumenta que debe de haber un punto de encuentro en el modelo médico y el modelo sociocultural, en una línea que los vincule, ésta sería el comportamiento, debido a que éste es la práctica de un organismo biológico que se encuentre inmerso y regulado por situaciones socioculturales. Lo anterior, trata de explicar que, el conocimiento de este comportamiento es el que da la posibilidad de entender la influencia de las variables del ambiente sobre el organismo biológico.

De esta forma Ramírez, (1996) plantea un modelo psicológico, en el que involucre conocer el proceso biológico, las condiciones sociales y las medidas efectivas para alterar la práctica cotidiana de los organismo, para prevenir, curar y rehabilitar.

El segundo ejemplo encontrado es el de Rodríguez &Palacios (1989, citados en Ballester, 1997)) quienes afirman que los notables avances de la psicofisiología y la psicología experimental se han mostrado flexibles a otra posibilidad para los psicólogos de este ámbito.

La Psicología de la Salud, representa para ellos, la aplicación de los avances metodológicos que han existido en otras áreas de psicología, que tiene como finalidad promover el cuidado, mantenimiento, promoción y estilo de vida para la salud.

Consideran que el psicólogo de este campo tendría que situar su trabajo a un nivel de diseño, conducción, supervisión y análisis de los programas elaborados, más que en su aplicación o intervención.

Actualmente se desconocen los logros, al menos en lo que respecta a la parte de la investigación como difusión o divulgación; sin embargo, es importante notar que es un gran mérito la existencia de una especialidad, puesto que el trabajo con el equipo de salud es un área todavía vedada en México.

Ramírez (1996), se muestra incrédulo en que el psicólogo mexicano haya llegado al punto de ser un líder en los equipos de salud, si esto es cierto o no, no es cuestión de alarmarse, lo realmente importante es que alguien se encuentre haciendo algo al respecto.

En los últimos años ha habido una verdadera explosión de la Psicología de la Salud y las actividades a las que se han dedicado los psicólogos se agrupan en tres (Ramírez, 1996):

1. Investigación.
2. Aplicaciones
3. Formación.

En *Investigación* se puede decir que es la actividad preponderante entre los psicólogos de la Psicología de la Salud. La investigación en éste ámbito esta encaminada a cuestiones que se refieren al mantenimiento de la salud y la prevención de la enfermedad. Los conocimientos aportados por la investigación serán, en un futuro las bases de las aplicaciones en la clínica primordialmente y en otros marcos. Involucrados.

Uno de los temas al que ha prestado más atención, es él que concierne a las prácticas sexuales y sus implicaciones para las enfermedades transmitidas sexualmente, asimismo otros temas de interés son la obesidad, la prevención de fumar, prácticas saludables y dietéticas. (Simon, 1999).

En el *tratamiento*, los psicólogos han desarrollado estrategias de afrontamiento para el dolor y también han desarrollado técnicas para tratar distintas enfermedades tales como el asma, trastornos gastrointestinales e hipertensión. De esta manera los especialistas Prokop y Bradley (1981, citados en Simón, 1999) se han hecho cargo de realizar las evaluaciones necesarias para comprobar la efectividad de las diversas estrategias, técnicas y métodos para el tratamiento.

Otra línea de investigación muy importante dentro de la Psicología de la Salud, es la que está enfocada a estudiar el desarrollo de la enfermedad: uno de los tópicos es cómo los individuos afrontan el estrés (Simón, 1999), así mismo como las relaciones interpersonales afectan la salud.

Lo estudiado en las investigaciones, posteriormente se aplica a la prevención y tratamiento de la enfermedad, así se han realizado programas para el tratamiento de los trastornos de la conducta alimenticia, o la prevención del tabaquismo, por ejemplo.

En realidad las investigaciones efectuadas son bastante enriquecedoras y de gran trascendencia.

A últimas fechas se ha notado cierta preocupación acerca de las enfermedades crónicas degenerativas, específicamente en la Enfermedad de Alzheimer, en donde día a día se conocen más casos con personas que sufren de este padecimiento y por lo tanto su demanda de atención y ayuda inmediata se manifiesta elevada tanto a las personas que la padecen como a sus familiares que desde otra perspectiva viven con la enfermedad.

La Enfermedad de Alzheimer se ha convertido en uno de los problemas prioritarios de salud pública a nivel mundial. Los cambios sociodemográficos, sobre todos en los países en vías de desarrollo, han propiciado que un mayor número de individuos lleguen a una edad más avanzada, lo que aumenta el riesgo de deterioro intelectual.

Los cambios estructurales de la población en otros países han tomado hasta 100 años para que se considere que han envejecido. En nuestro caso, así como en el de otros países en desarrollo, se prevé que tal suceso se presente con gran aceleramiento. Para el año 2030, México tendrá en números absolutos un incremento de 300% aproximadamente, en su población mayor de 65 años. (A.M.A.E.S. Revista de "Servicios de Salud Mental", 1997).

La repercusión de este padecimiento en la calidad de vida del enfermo y su familia es innegable, de ahí la importancia del reto que significa para la sociedad y gobierno.

Considerando que en nuestro país la mayoría de los pacientes de Alzheimer es atendida por su familia, se hace evidente la necesidad de brindarle un apoyo constante, crear la infraestructura necesaria para dar respuesta a las demandas emergentes, así como programas de educación para quienes atienden a estos pacientes, sin soslayar la importancia de la capacitación en los diversos niveles de atención a la salud para realizar el diagnóstico oportuno y la canalización adecuada.

Tal situación sin duda implica un reto enorme a la planeación de salud, especialmente en lo referente a las referentes a las enfermedades demenciales y en particular a la demencia de Alzheimer.

Por tanto a medida que la Psicología de la Salud y la Psicología Clínica creen un puente integrador en donde se involucren ambas ramas, la atención que se le brinde tanto al paciente demenciado como a los familiares de éste resultará más benéfica, pues se estará cubriendo en su totalidad las secuelas que trae consigo la enfermedad a todo el ambiente familiar y social. Ya que por un lado, el psicólogo clínico haciendo uso de sus técnicas y estrategias de trabajo fungirá como un auxiliar para aliviar el estado emocional del familiar del paciente demenciado, debido al impacto que esta nueva situación a la que se enfrenta le ocasiona.

Por último cabe mencionar que en el terreno de la práctica existe toda una problemática de los conceptos de cura y de terapia ineludibles para todos aquellos involucrados en tareas de salud mental. Se tiene como contexto una multitud de modalidades terapéuticas que necesariamente son sostenidas por ciertas nociones explícitas e implícitas.

Las enfermedades así como la valoración de lo corporal están íntimamente involucradas en la cultura de una época, por ello es de interés destacar cómo esta construcción ha acentuado los sentimientos de temor frente a la enfermedad, la vejez y la muerte, que de alguna forma se tornan silenciosos, porque resultan perturbadores, sin embargo, son constituyentes y se vinculan con lo más auténtico y profundo de la conciencia humana

Tanto la vida y la muerte, así como la enfermedad no son sucesos aislados en la existencia humana que competen únicamente a un individuo solo y que sufre. Si de alguna forma se puede compartir, aunque sea temporalmente, estas experiencias tan dolorosas y perturbadoras, se podrían cambiar el sentido y la significación de las prácticas de los profesionales de la salud.

CAPITULO 3

LA FAMILIA DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

3.1 MARCO TEORICO.

La enfermedad de Alzheimer representa un considerable problema de salud, es muy cierto que el enfermo sufrirá el deterioro neurológico, físico y psicológico propio de la enfermedad, y por su parte la familia de éste tendrá que enfrentarse a un fuerte impacto de tipo social, económico, emocional y psicológico en donde lo anterior da como resultado graves problemas de interacción dentro del sistema familiar, que pueden conducir en el último de los casos a la desintegración del sistema familiar, al no contar con los elementos económicos, emocionales y sociales que les brinden la posibilidad de sobrellevar con éxito el avance de la enfermedad. La situación que atraviesa la familia de un paciente con la enfermedad de Alzheimer, lleva a ésta al borde de un colapso emocional.

El avance continuo de una enfermedad crónico degenerativa, da como resultado la incapacidad del paciente, de tal forma que la familia debe conocer las limitaciones que se presentarán así como las situaciones adversas que deberá enfrentar, lo anterior con la finalidad de que ésta se prepare y tenga la posibilidad de introducir los ajustes necesarios para comenzar a adaptarse a una nueva y desconocida forma de vida como familia; ya que como ocurre en la Enfermedad de Alzheimer, se sufren trastornos progresivos y se presentan discapacidades en las áreas cognoscitiva, cinética y sensorial de manera radical, las alteraciones son más críticas, tanto para el paciente como para la familia.

La estructura familiar, al sufrir un fuerte impacto a causa de la enfermedad de Alzheimer, se convierte en un tópico de interés a investigar por todas las reacciones colaterales que se originan, siendo motivo de adentrarse en el conocimiento de ésta desde sus inicios hasta la época actual

3.2 LA FAMILIA COMO UNA ESTRUCTURA BÁSICA EN EL DESARROLLO DEL INDIVIDUO.

En la tierra hace siglos apareció el hombre, como un individuo capaz de subsistir debido a sus habilidades de observar, discriminar, y manipular objetos, entre otras cosas, continuando así con su desarrollo intelectual. De esta forma el hombre comprendió, que lograría mayores avances si convivía con otros hombres, formando grupos y volviéndose colectivo. (Engels 1985).

Engels (1985), menciona que los grupos de personas formados dejaron de ser nómadas para convertirse en sedentarios, teniendo como características principales, la organización, la jerarquización y los lazos consanguíneos, los cuales eran de suma importancia. En el transcurso de su desarrollo, tuvo su origen la transmisión de una herencia social conformada por costumbres, creencias y tradiciones, que les brindo la oportunidad de identificar y consolidar a su grupo determinando su forma de vivir. Los grupos formados crearon a su vez pueblos y estos forjaron sociedades, fundamentándose en los lineamientos culturales generacionales.

La familia es el conjunto cercano a la naturaleza y esta sustentada de forma inmediata por ciertos instintos y necesidades que provocan el desarrollo de la vida humana. Su evolución ha sido continua y dinámica, atravesando por diversas etapas de acuerdo al avance y cambios que ha manifestado la sociedad.

De acuerdo con Engels (1985), la familia inicia por un estadio de promiscuidad, en el núcleo de la tribu imperaba el comercio sexual promiscuo, cada mujer pertenecía a todos los hombres y cada hombre pertenecía a todas las mujeres, es decir, las mujeres practicaban la poliandria y los hombres la poligamia. Se formo después un nuevo tipo de familia denominado **matrimonio por grupos**, que consistió en un grupo de mujeres y hombres que se pertenecían recíprocamente.

Posteriormente surge la **familia consanguínea** en donde los grupos conyugales se clasificaron por generaciones, padres e hijos eran los únicos excluidos entre sí de los derechos y deberes del matrimonio. Aquí se presenta la primera manifestación del tabú del incesto.

La **familia punalúa**, se presenta la exclusión de los hermanos, llevando a la división de los hijos de hermanos y hermanas, transformando de esta manera al grupo en un gens, consolidándose por medios de instituciones comunes, de carácter religioso y social creando distinciones entre gens de la misma tribu.

La **familia sindiásmica**, en la cual una mujer vivía con un hombre, sin embargo la poligamia ocasional continuaba siendo un derecho para los hombres, y contrariamente se exigía fidelidad a las mujeres mientras duraba la vida en común, su adulterio era castigado. Lo anterior dio origen a la **familia monogámica**, tiene como sustento el predominio del hombre, su finalidad es la procreación en donde la paternidad sea indudable, esto debido a que los hijos se convertían en herederos directos, una de las características más significativas es la solidez en los lazos conyugales, los cuales no podían ser disueltos por deseo de cualquiera de las partes. Esta última etapa es la que actualmente es aceptada y reconocida por la sociedad.

El pasado histórico de la familia es complicado. El cambio progresivo de la caza a la agricultura como forma de vida trajo consigo un cambio de la familia matriarcal a la patriarcal y el desarrollo del valor de propiedad. La revolución industrial trajo consigo profundos cambios en la estructura familiar, y muy probablemente la era de la energía nuclear y del espacio traerán consigo cambios.

ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA

Sin embargo las funciones biológicas de la familia sólo pueden cumplirse en una organización adecuada de las fuerzas sociales. Psicológicamente, los miembros de la familia están ligados en interdependencia mutua para la provisión de sus necesidades materiales.

La familia siempre ha sido considerada como el sistema social más importante, en su seno se genera y se construye la personalidad de un individuo, se satisfacen las necesidades vitales de todos los miembros que las integran como lo son: la alimentación, el vestido seguridad, protección e identidad personal; en general se provee a los integrantes de la familia de todos los elementos que le permiten constituirse como un ser independiente y sano.

La Teoría General de Sistemas, al respecto plantea que *"la familia puede considerarse como un sistema, es decir, una totalidad que se autorregula y mantiene en constante interacción con su medio, iniciando un circuito de influencia recíproca"* (Robles de Fabre, 1987. pág 69)

La Familia es en esencia un sistema vivo de tipo "abierto", tal como lo describió Bertalanfly en 1968. Ésta pasa por un ciclo donde despliega sus funciones: nacer, crecer, reproducirse y morir, las cuales pueden encontrarse dentro de un marco de salud y normalidad o bien adquirir ciertas características de enfermedad o patología. (Estrada, 1987).

El sistema familiar abierto está compuesto por los subsistemas conyugal, parental y fraterno.

El primero compuesto por la relación hombre – mujer; el segundo se refiere al funcionamiento de la pareja de padres, a los acuerdos y desacuerdos acerca de cuál será la mejor forma de educar a los hijos y, por último el fraterno, el cual se origina por la relación que se establece entre los hermanos. Por tanto cada uno de los subsistemas tiene una postura que deberá de respetar. (Satir 1991.)

La familia debe tener una estructura estable, que ofrezca la posibilidad a los integrantes de la misma a satisfacer ciertas necesidades de pertenencia, adaptación y protección, siendo un sistema de evolución, que conforme pase el tiempo promueva el crecimiento y la diferenciación. Se sustenta y mantiene a través de un sistema de reglas, valores y normas de comportamiento, que no se explican, únicamente se reconocen de forma consciente cuando son infringidas, gracias a estas se organiza el funcionamiento de la estructura familiar.

Los valores, importantes también, son ideas que vacilan entre una parte positiva y otra negativa, teniendo un carácter universal, necesario y eterno, que está a merced de la época, lugar, o circunstancia. Su función es la de determinar la imagen de la persona que se desea ser, la posibilidad de participar en los procesos de toma de decisión y solución de problemas, y brindan la oportunidad de auto evaluación y la evaluación de los demás. De tal suerte, que se establecen los patrones de comportamientos aceptados y esperados en la sociedad garantizando armonía y estabilidad social. (Satir, 1991)

Estrada (1990,) refiere que la familia debe mirarse *“como la unidad fundamental de la sociedad recorriendo su ciclo vital entre penas y alegrías, donde puede seguir armónicamente su camino o bien pretender dar zancadas, alcanzar a grandes saltos, brincar etapas, regresarse a pautas emocionales anteriores o detenerse para siempre en alguna parte del camino”* (pág 38)

Las contribuciones de la familia a la vida social son invaluable, en ésta el individuo aprende a ser sociable, a relacionarse y a convivir a través de los vínculos, que en ella se establecen. Aquí se gestan los sentimientos de amor mutuo, la comprensión, la aceptación, la seguridad, la comunicación, que son necesidades primordiales de cualquier ser humano y al mismo tiempo expresión de lo que un ser vivo requiere para su conservación. (Estrada, 1990)

El hecho de formar una familia, se convierte en una enorme responsabilidad que implica derechos y obligaciones. Es el ámbito en donde se permiten ensayos y fracasos en un contexto matizado de protección, cariño, y tolerancia, un espacio flexible y atenuante, que pueda limitar y contener impulsos y estímulos de una sociedad.

Al igual que cada individuo el sistema familiar pasa por un proceso de evolución y desarrollo, se rige por un ciclo de vida, integrado por distintas etapas, la manera en que se desarrollen éstas influirá en que la estructura familiar pueda llevar a cabo o no sus funciones, el paso de un estadio a otro se suscita cuando se producen cambios en la composición familiar. Así que en cada etapa se deben cumplir ciertos lineamientos específicos para conseguir el desarrollo individual y familiar. De acuerdo con Estrada (1990), el ciclo vital de la familia *"es el paso de ésta por varias funciones: nacer, crecer, reproducirse y morir, las cuales pueden encontrarse dentro de un marco de salud y normalidad o bien adquirir ciertas características de enfermedad o patología"* (pág 26)

Es trascendental conocer el sentido de cada una de las etapas, debido a que de ellas depende la continuación o entorpecimiento del desarrollo emocional de las personas. Cada fase se caracteriza por reacciones y comportamientos que aparecen consistentes en todos los individuos y que facilitan el avance a la etapa siguiente, al mismo tiempo que influyen en los estilos de vida de cada persona. Estrada (1990), hace alusión a las seis etapas por las cuales la familia como una unidad con características propias atraviesa, siendo estas:

- **1) El Desprendimiento.** Un individuo alcanza un estadio de individuación, diferenciación y autonomía, cuando se considera que ha alcanzado el grado máximo de desarrollo y se piensa que es entonces capaz de responsabilizarse de sí mismo y de las relaciones que establece con los demás y con el medio que le rodea. En el ser humano, se encuentra una constante pugna, una que esta a favor del desprendimiento y de la vida y la otra que tiende a fijar, detener o regresar el proceso creativo a etapas anteriores. La meta, es lograr un sistema con la capacidad de moverse de una etapa a la siguiente por más doloroso que esto resulte. El desprendimiento es aquella

capacidad doble del ser humano para adherirse física y emocionalmente a otro, y al mismo tiempo apartarse de su grupo familiar parcial o completamente. Llegado el momento se inicia la búsqueda de un cónyuge, para formar un matrimonio. Por lo tanto es fundamental en esta etapa que los esposos sean capaces de liberarse de sus sistemas familiares originales para poder iniciar la formación de una nueva familia y continuar su crecimiento a través del ciclo vital.

- **2) El Encuentro.** El desprendimiento da paso al encuentro, en donde el hecho de formar una nueva familia, implica un crecimiento emocional, que muy a menudo en su inicio lo conlleva a dificultades, ya que al intentar incorporar a un integrante ajeno al sistema familiar paterno resulta complejo. Esta nueva etapa se trata de lograr cambiar aquellos mecanismo que hasta entonces proveyeron seguridad emocional y de integrar un sistema de seguridad interno que incluya a uno mismo y al nuevo compañero. Comienza un proceso de aceptaciones y rechazos, luchas y concesiones que paulatinamente van haciendo brecha para un miembro nuevo, que entrará en pugna con los que ya existen. El establecimiento y la estructuración de este nuevo sistema estriba tanto la calidad de la relación marital, como el bienestar familiar futuros.
- **3) Los Hijos.** La llegada de un niño requiere de espacio físico y emocional. Esto plantea la necesidad de reestructurar el contrato matrimonial y las reglas que hasta entonces han venido rigiendo al matrimonio, es el momento que consolida a la pareja en una verdadera familia y en donde no se hacen esperar los cambios en la estructura, organización y función de los nuevos padres. Durante esta etapa, en el seno de la familia, el hijo debe crecer afirmando su personalidad, para que sea lo que su capacidad y formación le permitan. Los padres deben ofrecer la posibilidad de que el hijo se desarrolle libremente, educando con respeto y procurándole un desarrollo integral, la culminación del proceso educativo de la familia con respecto al hijo, se produce cuando éste consigue la mayoría de edad.

En esta etapa la familia otorga dos aspectos importantes, por una parte, ser el principal agente de incorporación de las nuevas generaciones a los valores morales y religiosos de la sociedad, y se convierten en la parte que ataca a las fuerzas dinámicas de su entorno sociocultural, que intenta modificar la estabilidad del sistema familiar. El otro aspecto es el económico, debido a que cada vez resulta más complicado adecuarse a las demandas que la humanidad impone.

- **4) La Adolescencia.** Pasado por la llegada y crecimiento de los hijos, se atraviesa una época en la que estos tienen que experimentar múltiples cambios físicos, emocionales, económicos y sociales. En esta edad se encuentran los problemas emocionales más serios. Esta etapa se caracteriza por inestabilidad emocional y tensión psicológica, ya que el adolescente está tratando de adaptarse a su rápido y crecimiento, a su naciente sexualidad y a la búsqueda de identidad e independencia, lo anterior repercute en toda la familia. Los padres, aún cuando muchas veces se encuentran en la madurez se ven obligados nuevamente a revivir su adolescencia. Es un momento de preparación para la separación desde el punto de vista emocional de la estructura familiar, que implica un drástico cambio en ésta y en la distribución de las relaciones en un intento por conseguir su independencia psicológica y poder adquirir control para tomar decisiones con respecto a su vida. Para manejar esta etapa es importante que el adolescente logre madurez en su desarrollo y que sus padres igualmente lo logren para que los jóvenes puedan llegar al desprendimiento, a separarse y a formar nuevas parejas.
- **5) El Reencuentro.** Esta fase es conocida como la del "nido vacío", refiriéndose a *"el aislamiento y la depresión de la pareja, puesto que a estas alturas sus actividades de crianza han terminado"* (Mc Iver, 1937; citado en Estrada, 1990) ya que casi siempre los hijos se han ido a formar otras familias, los padres se encuentran ya alrededor de los 50 años de edad. Con la salida de los hijos se empieza un nuevo tipo de relación familiar, se inician una serie de readaptaciones como lo son: el vivir el dolor de la separación y el replantearse su vida en pareja, el cuestionamiento acerca del cómo han vivido su relación matrimonial, la prolongación de la dependencia financiera de los hijos que retrasará el establecimiento de la autonomía de los padres y requerirá que

se involucren de manera continua y, el momento de enfrentarse con viejos problemas para resolverlos y mejorar las relaciones. Se agregan a esta etapa los cambios sociales y familiares tales como, la necesidad de admitir y hacer espacio a nuevos miembros en la familia, el nacimiento de los nietos, la muerte de la generación anterior, y la jubilación, por mencionar sólo algunas. Si las cosas han marchado adecuadamente, será más fácil aceptar los cambios de una biología que tiende a declinar y como pareja enfrentar los cambios familiares y sociales. La pareja se enfrenta nuevamente con el compañero y con uno mismo por separado, se reeditan los viejos problemas, los sentimientos de culpa que hacen su aparición como fantasmas del pasado por los errores cometidos con los demás integrantes de la familia y aparecen las viejas formas de interacción cuando estaban solos, por lo que es fundamental recordar lo olvidado, ser esposo y compañero del otro, como lo fue en un inicio cuando la familia comenzó a formarse. Aquí aparece clara la percepción del lugar que se ha ocupado en la vida y las limitaciones inherentes a uno mismo, nuevamente la naturaleza exige que se haya logrado una individuación definida

- **6) La Vejez.** El convertirse en anciano requiere de un desarrollo suficiente de cualidades de muchos años. En esta etapa la relación de la pareja se torna con mayor cercanía, su mayor interés se centra en ellos mismos, y con frecuencia surge la esperanza de culminar sus vidas al mismo tiempo; desean ver a sus hijos "realizados" lo mismo que a sus nietos. La familia adquiere importancia ya que esperan poco de su propio futuro y obtienen gran satisfacción de los logros y de la felicidad de los descendientes. Es para las personas ancianas difícil el adaptarse a la pérdida y retos que esta edad presenta, la búsqueda de una nueva identidad, de una compañía que produzca placer, así como de una experiencia significativa y genuina. Se necesita tener la habilidad suficiente para asumir de forma realista las propias capacidades, así como las limitaciones, de la misma forma es importante cambiar de rol y aceptar la dependencia cuando esta sea necesaria.

El ciclo de vida de la familia es cambiante, para cada uno de los integrantes, y las etapas se desarrollan en diferentes tiempos de la vida. La forma en que la familia asimile la etapa que

esta viviendo, dependerá significativamente en el tiempo en el cual ésta tarde para lograr la "reubicación" de roles de los integrantes, así como la planificación de posibles complicaciones que habrán de presentarse en un futuro.

A lo largo de toda la vida el individuo atravesará fases en las que sea dependiente de otros miembros que integran el sistema familiar, y habrá otras situaciones en las que deberá independizarse de distintas formas de éstos; en el momento de llegar a la vejez con frecuencia se aseguraba que el anciano se volvería dependiente de sus familiares y ésta creencia determinaba significativamente la forma de tratarlo y el rol que se le asignaba. Actualmente un gran número de personas ancianas sanas y bien integradas socialmente son independientes y que ven en sus familias un apoyo a distancia aunque manteniendo lazos emocionales fuertes y bien delimitados. Sin embargo surgen tensiones provocadas por factores propios del proceso de envejecimiento y de las crisis naturales por las que atraviesa inevitable el anciano, tales como: la jubilación, la viudez y/o el padecimiento de alguna enfermedad crónica.

Barrios (1993), explica que generalmente el adulto joven le teme a la dependencia, y que a pesar de haber iniciado como un ser indefenso y dependiente, se educa al ser humano a lograr su independencia, así que en el sistema familiar se procura formar seres responsables de sus actos que tendrán que enfrentarse en diversos momentos de la vida con dificultades y conflictos. Por tanto resulta contradictorio retroceder en las últimas etapas del ciclo vital, se considera entonces un fracaso mostrarse indefenso y dependiente nuevamente, en una crisis como lo es la enfermedad de Alzheimer la estrecha relación que tenga el anciano con su sistema familiar e inclusive la dependencia que conserve de éste, resulta ser el apoyo más fuerte para que el enfermo pueda sobrellevar la enfermedad.

Papalia (1997), comenta que la mayoría de los ancianos enriquecen su forma y calidad de vida cuando están en contacto cercano con otras personas que demuestren interés y cuidado hacia ellos. Estas necesidades son generalmente llevadas a cabo por la familia que continúa representando la fuente primaria de apoyo emocional, que en la edad avanzada cumple características diferentes, ahora es probable que sea multigeneracional.

El rol que cumple el anciano tanto en su familia nuclear, como en su familia extensa en condiciones normales resulta altamente satisfactoria, mantiene el sentido de pertenencia, de funcionalidad y percibe lazos emocionales fuertes, participa activamente y le provee de amor y de comprensión, facilitando la oportunidad de un desarrollo sano y la capacidad de goce y de plenitud en la etapa de la vejez; sin embargo, desafortunadamente la situación cambia cuando existe alguna dificultad que impide al anciano interactuar con sus familiares de una forma sana y consciente.

Si lo anterior sucede, la familia debe ajustarse desde dentro a la amplia gama de vicisitudes que afectan las relaciones de cada uno de sus miembros a todos los otros. Bajo condiciones de tensión y conflicto excesivos pueden surgir antagonismo y odio mutuos, amenazando la integridad familiar.

3.3 IMPACTO EN LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

Indudablemente la enfermedad de Alzheimer, al ser degenerativa y progresiva, repercute en todos los sistemas de la familia, ya que surgen alteraciones entre la comunicación del paciente y el resto de ésta, de tal forma que los sentimientos de cariño, admiración y respecto son sustituidos por vergüenza o compasión, lo cual se aprecia en el ámbito emocional, social, sexual y económico. Así la estructura que sustentaba a la familia antes de la enfermedad se verá modificada en cada uno de los integrantes, lo que podría ocasionar por un lado conflictos o desacuerdos, o por otra parte ayudaría a una mejor organización, roles de cooperación y actitudes positivas. (Camdessus, 1995).

Ante una enfermedad como lo es la de Alzheimer, en donde la vida pone a la familia en situaciones inesperadas e insospechadas, sus prioridades, conductas, actitudes y valores se modifican. Es difícil reconocer que su ser amado está cambiando, sin embargo llegan a aceptarlo no como la persona que fue sino como la persona que está siendo cada día.

Feria (1998), comenta que los familiares de un paciente con la enfermedad de Alzheimer, generalmente relatan que tanto ellos como su ser querido, experimentan un desconcierto inicial con los lapsos en la memoria que aquél va experimentando. Atribuyen una justificación para los olvidos a alguna situación de estrés experimentada previamente, como la pérdida de alguien importante, alguna cirugía o accidente, hasta que, de manera gradual e inevitable, primero desaparecen los eventos recientes y a medida que la enfermedad continúa, los eventos de los recuerdos lejanos también desaparecen.

Existe un tópico doloroso y constante en cada una de las historias privadas, que habla del desconocimiento, el asombro, el desmoronamiento y la separación que sufren las familias al enterarse de que un ser amado sufre una enfermedad progresiva, deteriorante e incurable, en la cual aun no hay alivio ni esperanza en un ámbito científico. Sin embargo, si la familia adquiere conocimientos e información, probablemente podrá obtener una mejor calidad de vida debido a que esta situación dolorosa los familiares tendrán la oportunidad de transformarla en logros de experiencias vitales tanto para su unión y fortaleza así como para su crecimiento humano y espiritual. (Feria 1998).

La familia de acuerdo con Feria (1998), se siente avergonzada de tener un familiar con una enfermedad demencial y por tanto con conductas absurdas, queriendo así mantener en secreto la situación que están viviendo. Al parecer lo único que provoca que su nivel de vergüenza disminuya es que la familia logre entender las causas que originan que la persona con Alzheimer no se comporte como la persona sana que desearía que fuera o que les gustaría que continuará siendo.

Feria (1998), menciona que algunas veces los familiares creen no poder tener la fortaleza necesaria para poder enfrentar los deterioros, pero suele suceder que aprenden a enfrentarlos teniendo muy presente que están haciendo su mayor esfuerzo dentro de sus propias limitaciones.

En ocasiones la familia llega a experimentar sentimientos de culpa y a sentirse despreciados por atreverse a tener pensamientos que no son socialmente aceptados; sin embargo cuando estos son compartidos y se atreven a expresarlo con otros que experimentan esos mismos sentimientos, su culpa disminuye, pues pueden percatarse que es humano tener esos pensamientos tomando en cuenta la situación que están viviendo. (Feria, 1998)

El manejo de la enfermedad de Alzheimer para los familiares resulta complejo, por eso es de gran importancia y necesidad que se tenga una comprensión más profunda de lo que les ocurre y poder así adentrarse en la gama de sentimientos por los cuales atraviesa, para que de esta forma los profesionales de la salud tengan la posibilidad de brindarle al núcleo familiar las herramientas necesarias para aprender a vivir funcionalmente.

Una vez que la enfermedad ha sido diagnosticada, la familia pasa por diferentes etapas, que varían de acuerdo a la interacción y nivel de organización del sistema, así como, el grado de avance del padecimiento y las secuelas que éste ha producido. De tal forma que las fases no tienen un orden o continuidad y se presentan en distintos momentos de diferentes maneras, manifestando cada una de ellas un impacto considerable en las relaciones afectivas de los que integran el sistema familiar.

Una enfermedad crónica degenerativa como lo es la enfermedad de Alzheimer, demanda que se realice una organización extraordinaria de atenciones y cuidados que pueden durar años o inclusive hasta que la muerte este próxima, la estructura en la que se ha empleado energía y tiempo deberá dar paso a que el enfermo llegue a su fin en las mejores condiciones emocionales y a que se inicie la planeación de un futuro sin éste, ya que cuando el cuidador tendrá que finalizar con un estilo de vida, aunado a una ambivalencia de sentimientos en donde se conjuga el alivio aunado al dolor ante la pérdida de un ser amado (Camdessus, 1995).

Las etapas que vive la familia y el paciente, están matizadas por sentimientos de ira, temor, culpa, frustración, confusión y vergüenza, por mencionar algunos, de esta manera cada sentimiento desgasta a los miembros de la familia, de acuerdo al avance que vaya presentando la enfermedad. (Woods, 1994).

A continuación, se describen de acuerdo con Feria (1998), los sentimientos que experimentan los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

3.4 SENTIMIENTOS GENERADOS EN LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

A. INCERTIDUMBRE Y ANGUSTIA

El Dr. Federico Ortiz Quesada, (Feria 1998), quien publicó en el periódico Excelsior un artículo titulado *"La Verdad en Medicina"* explica: *"¿Qué persona no ha experimentado el miedo de escuchar algún día un diagnóstico como cáncer, SIDA o enfermedad de Alzheimer? . Muy probablemente para los médicos una de las responsabilidades más delicadas y dolorosas que deben enfrentar sea la de informar a sus pacientes un diagnóstico de enfermedad mortal o de demencia irreversible "*. (pág 14)

De acuerdo con Feria (1998) en la enfermedad de Alzheimer, una vez que el diagnóstico ha sido confirmado, surge el dilema para el profesional de la salud involucrado, como para los familiares el decirle o no a la persona afectada, que padece una enfermedad irreversible e incurable. Lo anterior surge, debido a que la persona no se le puede ofrecer esperanza de alguna terapia que pueda detener o curar la enfermedad. Sin embargo, pese a esto, los pacientes con dicha enfermedad, mientras aún conservan capacidad de decisión, tienen derecho a disponer cómo será el manejo de su enfermedad.

La dificultad que viven los profesionales de la salud para informar del diagnóstico al paciente es ¿cuándo y cómo se les debe informar sobre el impacto total de la enfermedad?. Precisamente por ello, debe hacerlo aquel profesional que aparte de conocer la enfermedad pueda brindarle tanto al enfermo como a la familia, calidez y empatía acerca de la situación a la que se están enfrentando.

La información que se le brinda a los familiares dependerá del grado de avance que tenga la enfermedad y también qué tanto se quiera saber. Si bien es cierto que la comunicación de información dolorosa, es una situación compleja tanto para quien la da como para el paciente y la familia, no se les puede negar la realidad a la que todo el núcleo familiar se enfrentará.

Es importante que el diagnóstico se efectúe en las primeras etapas de la enfermedad, ya que esto le permitirá al paciente y a su familia tomar decisiones importantes para su futuro. Existe un deseo de poseer la información para así poder prepararse y enfrentar los cambios que su vida en general va a sufrir. Podrá por ejemplo, disponer de sus bienes y cosas materiales, de reconciliarse con alguien, de estar en paz con un Ser Supremo de acuerdo a sus creencias, de llevar a cabo algunos proyectos, y si el tiempo lo permite o de decidir cómo ser cuidado a medida que la enfermedad avance. Por eso es primordial tomar en cuenta ¿cómo se le dirá al paciente y a sus familiares que tiene la enfermedad de Alzheimer?. (Feria 1998).

No existe una forma única para decir de la manera más idónea el diagnóstico, sin embargo, se debe propiciar o buscar una forma adecuada conforme a las circunstancias, ya que esta información es manejada por el médico, la familia y el paciente de manera individual. Es importante ser claro con las personas e informarles todo lo que compete a la naturaleza y evolución de la enfermedad, ratificarles la disposición y compromiso de los profesionales de la salud especializados en esta enfermedad con respecto a ellos y a sus familiares.

B. SENTIMIENTOS DE SOLEDAD

"Hablar de la enfermedad de Alzheimer es hablar de aislamiento... abandono...soledad... tanto del paciente como de la familia a nivel personal y a nivel social." (Feria 1998).

La tarea que se lleva a cabo para con el paciente puede resultar una labor solitaria donde se difumina el sentimiento de cooperación, y la vida social cambia a consecuencia de la perturbación que vive el núcleo familiar.

La soledad es uno de los principales riesgos a los que están expuestos los cuidadores, esto es, el familiar o los familiares que se hacen cargo del paciente con enfermedad de Alzheimer, ya que existe una gran necesidad de conversar con alguien, de sentirse acompañado, y al no tener lo anterior surgen sentimientos de frustración y marginación. (Bowen, 1989).

A lo largo de la enfermedad el paciente probablemente se siente aislado, provocándose él mismo este aislamiento a causa de sus muy notables deterioros para comunicarse, también puede ocurrir que sean los familiares quienes decidan aislar al paciente por experimentar sentimientos de vergüenza o simplemente por no tener conocimiento de cómo relacionarse con él. Acerca de esta situación de soledad tanto del enfermo como de la familia, no existe ningún control, es decir, refiriéndose al paciente, no es posible forzar a alguien a permanecer con éste, si no existe empatía por parte de aquella persona que toma distancia.

El problema radica en la actitud de conciencia mostrando disposición de mantenerse presente, compartiendo el dolor y sufrimiento familiar.

El cónyuge, por ejemplo, es quien experimenta con más severidad la soledad, ya que éste ha de enfrentarse al aumento de responsabilidades y a la pérdida del apoyo y compañía emocional que antes recibía del paciente; es sumamente doloroso aceptar la realidad que la

enfermedad produce, el cónyuge experimenta un gran vacío, ya que aunque físicamente esté su compañero, las condiciones del enfermo no le permiten proveer compañía y protección emocional. (Feria, 1998).

Los familiares deben considerar las circunstancias a las que van a enfrentarse, para así asumir la responsabilidad de hacerles extensivo a los amigos y demás personas cercanos al paciente con enfermedad de Alzheimer, las circunstancias que vivirán como resultado de la propia patología. (Bowen,1989).

Si la familia logra aceptar y valorar la soledad que está sintiendo, ésta podría convertirse en un instrumento para propiciar un reencuentro personal, que pueda favorecer la relación con el paciente y enriquecer los vínculos afectivos familiares. (Cerejido, 1999).

Los familiares se encuentran en la mayoría de los casos en la encrucijada de asumir nuevas responsabilidades y actividades que en ocasiones resultan complejas a llevar a cabo, se abre para ellos todo un panorama de compromisos y deberes. Las tareas que el paciente efectuaba, y que ahora tendrán que ser asumidas por un familiar, se traduce en una inversión de papeles, que se acompaña de toda una gama de sentimientos tales como. resentimiento, celos, insatisfacción, miedo, incluso admiración, comprensión y amor. No obstante la situación de dependencia del paciente, la familia deberá ir aprendiendo a que es necesario que continúen con su vida, como una forma de conservar un balance ante la realidad que ahora experimentan (Bonilla, 1999).

Atender a un paciente con enfermedad de Alzheimer, es un suceso que requiere de muchos recursos físicos, emocionales, y económicos, así mismo la atención a la cual deberían ser acreedores los familiares es de igual importancia. Por lo anterior, resulta primordial, que los familiares procuren conseguir ayuda para cuidar y atender al paciente, debido a que éstos necesitan apoyo, atención y comprensión.

Es pertinente que los familiares favorezcan una distancia con el enfermo, no dejando de lado su propia vida y ocupándose en asuntos de su propio interés. *"Salir del aislamiento, tener conciencia de las necesidades propias, alejarse del enfermo y ubicarse en esta realidad es fundamental para soportar la experiencia de vivir con una persona con Alzheimer".* (Feria 1998.)

C. PERDIDA DE LA IDENTIDAD.

"Cuidar a alguien con la enfermedad de Alzheimer requiere que se le reconozca su identidad personal, así como ver por sus necesidades como si fueran las nuestras..." (Feria, 1998).

Una vez que las capacidades, habilidades y aptitudes del paciente con enfermedad de Alzheimer comienzan a deteriorarse y a desaparecer, es necesario vislumbrar que éste tiene un núcleo de identidad personal, y que a pesar de que se transforme su percepción del entorno en donde está inmerso, aún se encuentra presente un "self", un sí mismo, que es lo que ha identificado de modo único la forma de manifestarse al mundo. Reconocer lo anterior, es fundamental, ya que el proceso de la enfermedad implica una lenta e inevitable pérdida de habilidades y tiempo después una irrevocable pérdida del "self", es decir, la pérdida de la conciencia de sí mismo, la imposibilidad de decidirse a sí mismo y mostrarse a los demás como único. Sin embargo, Feria (1998), hace referencia a un mundo espiritual, un mundo interno, en el cual no se tiene acceso, y en donde continúa existiendo un estado muy profundo de su esencia, su ser persona.

La paulatina desintegración de la personalidad del paciente requiere la sensibilidad y empatía por parte de los familiares a afrontar los cambios a las que se expone la persona con enfermedad de Alzheimer, tanto en su "self" así como en su percepción y su autoestima. De esta forma la familia logrará centrarse en las capacidades que aún permanecen y adoptará actitudes que favorezcan al paciente a seguir manteniendo su identidad personal hasta que finalmente desaparezca.

Por otro lado es también pertinente que los familiares tengan conocimiento de su propio sentido personal, reforzando su seguridad, permanencia y creatividad. (Feria, 1998).

Al reconocer como un ser humano al paciente con enfermedad de Alzheimer dejando de lado que es alguien que, a consecuencia de una enfermedad su personalidad cambia, se favorece a ayudarlo a recuperar un sentido de dignidad, respeto, aceptación y valoración, implícitamente se manifiesta que a pesar de sus incapacidades, el paciente sigue siendo una persona con las mismas necesidades que otras. (Camdessus, 1995)

Conforme la enfermedad avanza, existe un impedimento para el paciente de disfrutar lo que le acontece, para realizar una planeación de su vida y para apoyarse en sus recuerdos, ya que al parecer el tiempo esta paralizado, no existe una dependencia ni del pasado ni del futuro, más bien de un presente que se torna incierto. El hecho de que los familiares logren centrarse en el presente les facilitará manejar la realidad de lo que esta ocurriendo en el aquí y el ahora. De no presentarse lo antes mencionado, la familia agudiza su propio sufrimiento al negar la realidad de las circunstancias actuales del paciente, quedándose fijados en las experiencias vividas de cuando no estaba presente la enfermedad.

Una vez que los familiares aceptan que un integrante de la familia ha cambiado y seguirá cambiando, los recuerdos del pasado servirán para sentirse reconfortados por la calidad de vínculo afectivos que permaneció antes de la presencia de la enfermedad, esto hará más llevadero el dolor, propiciando un acercamiento que redundará en un mejor cuidado. (Feria, 1998).

D. CULPA

La presencia de la enfermedad de Alzheimer confronta a la familia del paciente que la padece a experimentar enojo, vergüenza, y culpa. El enojo se desata a causa de que los familiares deberán hacerse cargo del enfermo y sienten; la vergüenza se presenta como consecuencia

de los comportamientos socialmente inadecuados e inaceptables que manifiesta el paciente; y la culpa surge por la reflexión que hacen de cómo trataron al paciente frente a determinadas circunstancias. (Friel,1995).

Feria (1998), refiere que en la familia de un paciente con la enfermedad de Alzheimer surgen sentimientos de culpa por las actitudes adoptadas de exasperarse y perder el control en lo que concierne a la situación y al paciente; culpa por su inconformidad ante sus nuevas responsabilidades; culpa por sentirse avergonzados y querer más tiempo libre, culpa por decir, por omitir, por hacer y no hacer, *en fin sienten culpa de sentirse culpables*.

Muy a menudo los familiares tienden a exigirse en demasía a ellos mismos, se viven egoístas, y culpables; se olvidan que el cuidado de la salud física y emocional es primordial tanto para el paciente como para ellos. La culpa se relaciona con una sensación de remordimiento que existe, cuando se percibe conforme a las normas y/o valores, que algo esta realizándose de forma inapropiada, dañando a los demás y a uno mismo. Tiene una connotación trascendente en la forma de dirigir la enfermedad y en la salud emocional de los familiares, ya que es un sentimiento que requiere una gran cantidad de energía que desgasta y conlleva una sensación de dolor. (Gómez,1994).

De acuerdo con Feria (1998), los familiares en el proceso de desarrollo personal y del cuidado que deberá otorgársele a un paciente con enfermedad de Alzheimer se enfrentan a tres tipos de culpas:

1. **La culpa moral o real.** La persona sabe que ha lastimado o herido a otra persona, por acción o por omisión, se presenta a consecuencia de los actos humanos y existe una sensación de fallar. Esta culpa se maneja con la responsabilidad de cumplimiento, responsabilizarse y buscar formas de reparar les brindará la posibilidad de hacer algo por ellos y por el paciente.

2. **La culpa neurótica o pseudo –culpa.** Se relaciona con la exigencia de responsabilidad que las personas creen que deben asumir en función a las normas, valores y creencias que aprendieron de una forma impuesta más que por libre decisión. Es una culpa que limita porque tiene acción en el querer ser, que en lo que realmente se es, por lo que se vive una constante frustración. La forma de manejarla es discernir, separar y aclarar lo que sería una culpa neurótica de una culpa real.

3. **La culpa existencial u ontológica.** Se refiere a lo más esencial del ser humano en lo que respecta a llegar a ser lo que puede ser. La culpa no únicamente se hace presente por generar daño a los demás. Este tipo de culpa se experimenta porque se tienen capacidades que no son aprovechadas, surge de la oportunidad de llegar a un nivel interno profundo de insatisfacción en donde viene a consecuencia un constante cuestionamiento acerca de la propia vida. Ésta se puede manejar asumiendo lo que realmente se es, aceptar que es posible realizar nuevas cosas y reconocer las capacidades propias; debido a esta culpa existe la posibilidad de buscar la propia construcción humana que permite la trascendencia.

E. DUELO

En el transcurso de la vida se experimentan pérdidas y separaciones que se puedan originar por voluntad propia o simplemente porque suceden. Experimentar estos sucesos, requiere de hacer consciente la sensación de dolor y sufrimiento que origina, pero finalmente es un estado transitorio en donde el tiempo favorecerá a la recuperación, al fortalecimiento interno y de crecimiento personal. (Woods, 1994).

En la enfermedad de Alzheimer el paciente y los familiares viven constantes pérdidas previas a la pérdida final. Por un lado, el paciente de una forma lenta o rápida experimenta pequeñas muertes, significativas y definitivas, esto ocurre cuando sus capacidades disminuyen.

La percepción, la memoria, el aprendizaje, los recuerdos de eventos cercanos, la autonomía, la identidad, la habilidad de relacionarse socialmente comienzan a perderse. Los familiares, por su parte, sufren una pérdida íntima, y profunda, ya que se convierten en espectadores pasivos del proceso de cambio que está padeciendo el paciente, se dan cuenta en la persona en que éste se transforma, resultando alguien totalmente desconocido, y ajeno a lo que antes de la enfermedad era. Existe una pérdida personal al existir la imposibilidad de poder compartir con el enfermo un plan de vida y todo lo que esto implica; experimentan una pérdida de su antigua vida para ahora reajustarse a una dinámica desconocida que la enfermedad de Alzheimer propone. (Feria,1998).

Landerreche (1994), en referencia a lo anterior, comenta *"la carga del amor es vivir con los indefensos y saber que no podemos evitarles el dolor de perderse, como tampoco podemos evitarlos el dolor de nuestras propias pérdidas"*. (pág77)

Feria (1998), menciona que dentro de las enfermedades incurables que existen, la enfermedad de Alzheimer resulta ser una de las más crueles, pues a quienes la padecen las mata dos veces. En primera instancia lo que muere es la mente que se relaciona con el aspecto cognitivo, en donde mueren nombres, lugares, cosas, personas, ideas, razonamientos; y el aspecto psicológico afectivo, en el cual se pierde la esperanza, la alegría, el amor, la fortaleza y la capacidad de relacionarse emocionalmente con los otros. En segundo término, tiempo después, muere el cuerpo al perder la capacidad de controlar funciones básicas como el caminar, comer e ir al baño.

Los familiares atraviesan un dolor emocional de una enfermedad crónica degenerativa que se ve presentada en la muerte psicológica y la muerte biológica. En la enfermedad de Alzheimer, los familiares viven un duelo anticipado, la muerte de la personalidad del paciente que no concluye, debido a que existe un cuerpo aún que tiene vida.

En el duelo anticipado se encuentra presente un continuo sentimiento de rabia, en lo que compete a la enfermedad de Alzheimer, cada integrante de la familia tiene una forma de relación directa y diferente con el paciente, lo que origina que se gesten conflictos entre ellos mismos ya que los familiares viven las pérdidas de su ser querido; se enfrentan a frustraciones, impotencia y culpa que son generadas por un predominante sentimiento de rabia. (Gonzales, G, 1994).

Feria (1998), refiere que el duelo anticipado abre dos vertientes, por un lado le brinda la posibilidad a la persona de prepararse para su propia muerte, y por otro lado ofrece a los familiares la oportunidad de prepararse para la muerte de su ser amado. Auxilia a ambas partes a poder expresar sentimientos que han sido negados o han sido no resueltos. El duelo se entiende y se acepta como una situación normal, cuando le sigue a una muerte; sin embargo, cuando se suscita un duelo en vida de una persona que padece una enfermedad crónica degenerativa, el entorno social parece no ofrecer a los familiares herramientas para el duelo anticipado. Resulta complejo para la familia aceptar los cambios imperceptibles que alteran la conducta y el estado de ánimo del paciente con enfermedad de Alzheimer.

El duelo anticipado tiene la ventaja de que aún es posible hablar con el paciente terminalmente enfermo, tal vez terminar asuntos inconclusos, algo que no podemos hacer después que la muerte ha acontecido. (Vorst,1986).

En la enfermedad de Alzheimer en lo que respecta a asuntos inconclusos se torna difícil abordar esta cuestión porque cuando el paciente estaría habilitado para hablar de estos, debido a que sus capacidades mentales aún no sufren un grave deterioro, podría darse el caso de que tanto la familia como el paciente desconozcan la presencia de la enfermedad, o que la familia por los distintos sentimientos a los que se enfrenta oculte el diagnóstico, o en el último de los casos la familia podría no percatarse de la etiología y grado de pérdida que va a ir sufriendo el paciente y pierdan la oportunidad de resolver situaciones no concluidas y aclarar sentimientos. (Feria, 1998).

Viorst (1986), refiere que el duelo es el proceso mediante el cual se elaboran las pérdidas, tiene como propósito aceptar la realidad de la pérdida, separándose de forma paulatina de los vínculos emocionales que se mantenían con la persona, adaptándose de nuevo a la vida y estableciendo estrategias que compensen la ausencia de la persona que se ha ido.

De acuerdo con el Dr. Andrés Gerardo Rocha (Revista Servicios de Salud Mental, 2001) el proceso de aceptación por el que tiene que pasar la familia es de vital importancia, de esta forma se realiza una preparación para tener la posibilidad de aceptar una pérdida, a esto se le denomina "Duelo", entendido como una manera de elaborar el proceso psicológico normal ante una pérdida. En este caso lo que se debe de aceptar es la pérdida de las capacidades que favorecen la autonomía, por lo que es adecuado acompañar al paciente con enfermedad de Alzheimer, comprendiéndolo y ayudándolo a transitar por las siguientes etapas:

- Negación: Esto es, el no aceptar la enfermedad, haciendo menciones acerca de que los profesionales de la salud que han diagnosticado están equivocados.
- Enojo: Se tiende a tener pensamientos como: ¿por qué a mí y no a otra persona?.
- Regateo: La búsqueda de soluciones y/o esperanzas que detengan la enfermedad, la anhelada cura.
- Depresión: Un sentimiento de tristeza por la inevitable percepción de la existencia y consecuencias de la enfermedad.
- Aceptación: Se llega a una plena conciencia de la enfermedad.

Estos mecanismos se presentan ante cualquier pérdida ya sea emocional, económica o imaginaria. La aceptación de la enfermedad y su existencia no implica dar algún tipo de tratamiento médico, lo fundamental radica en la comprensión y el acompañamiento.

Feria (1998), propone un esquema que se aplica al proceso de adaptación emocional a la enfermedad de Alzheimer por el cual atraviesan los familiares:

- **Desconcierto.** Existe una imposibilidad de comprender la realidad, tiene como característica principal la duda ante diferentes acontecimientos inesperados. La presencia de los síntomas que se presenta de forma sutil, origina que los familiares no puedan distinguir si es o no una enfermedad.
- **Negación y Angustia.** Se presenta cuando los familiares han recibido ya el diagnóstico médico y comienzan a percatarse que la salud del ahora paciente con la enfermedad de Alzheimer está perdiéndose. La función de esta etapa es minimizar la gravedad de la situación ofreciendo a los familiares tiempo para la comprensión de las etapas de la enfermedad. Si la negación resulta prolongada, el efecto que produce no es favorable debido a que obstaculiza la planeación del cuidado del paciente y aletarga la responsabilidad de las nuevas actividades que deberán realizar. La reacción alterna que produce el estado de negación es la angustia, es decir, el miedo al futuro.
- **Enojo, Culpa y Frustración.** Una vez que el diagnóstico es irrefutable, los familiares comienzan a experimentar rabia ante los médicos por no ofrecerles una cura para su paciente, rabia contra un ser Supremo por permitir que se encuentren en una situación tan dolorosa. Sienten enojo hacia el paciente por que los abandona, hacia los demás familiares y amigos por sentirse solos, y al mismo tiempo sienten envidia por las personas que si están sanas y tranquilas. En lo que respecta a la culpa, ésta surge porque se le otorga a la enfermedad la interpretación de un castigo por errores anteriores, se presente un reproche por lo que fue realizado y por lo que no lo fue.

Esta etapa también lleva consigo una predominante sensación de frustración, una fuerte impotencia ante la presencia de las pequeñas pero significativas pérdidas que se dan día a día.

- **Depresión, Tristeza y Soledad.** A medida que la sensación de pérdida se acrecienta se hace más notable la presencia de la depresión y la tristeza matizadas por un profundo sentimiento de soledad. Los familiares atraviesan por una depresión natural a causa de que las pérdidas que van viviendo, aunado al esfuerzo constante para adaptarse a éstas y a los cambios inevitables que presenta la enfermedad, la tristeza los embriaga cuando se dan cuenta de los vacíos que las pérdidas del paciente han dejado y al entender que la mejoría no llegará. Lo anterior se agudiza y se acompaña de soledad cuando los amigos y parientes se alejan, su ausencia es sumamente notoria y el tratar de socializar se torna cansado y difícil.
- **Aceptación y Perdón.** Conforme los familiares han ido cruzando las etapas anteriores y han elaborado su rabia, impotencia y frustración, han logrado admitir su tristeza y soledad, y comprenden la realidad de la enfermedad haciendo planes y preparándose para los caminos a los cuales la patología los lleve, se puede decir que se encuentran en la etapa de aceptación, lo que lleva intrínseco el perdón. Aceptan que el paciente con enfermedad de Alzheimer ya no es quien fue; sin embargo, siendo importante; aceptan que ahora los acontecimientos son simplemente así como se presentan y esto les da la pauta para la etapa de recuperación.
- **Recuperación.** En esta etapa el paciente aún esta con los familiares, pero la forma de interactuar y vincularse con éste ha cambiado, esto es a consecuencia de que el familiar ha su tiempo y a su modo ha podido integrar la pérdida dentro de sí mismo.

Las etapas presentadas no son secuenciales, no tienen un orden preestablecido, se pasa por ellas pudiéndose presentar retrocesos, en esto influyen las características individuales, el apoyo recibido y las situaciones de conflicto resueltas que se hayan presentado previas a la enfermedad. Finalmente las etapas presentadas son un intento de aclarar algunas actitudes que se manifiestan de forma natural en los familiares como una búsqueda de adaptarse psicológicamente a las pérdidas experimentadas en el paciente.

La enfermedad de Alzheimer es deteriorante, progresiva, irreversible y terminal, esto último porque pese a que la enfermedad por sí misma no produce la muerte, las personas que la padecen mueren a causa de enfermedades infecciosas, pulmonares o renales originadas por la inactividad y la disminución de defensas en el organismo. Previo a la muerte física, los familiares se angustian ante lo que puede estar sintiendo el paciente, pues aún cuando se tenga conciencia de que la muerte es inevitable, sobreviene irremediamente una crisis, ya que el proceso de duelo es doloroso y prolongado, a veces caracterizado por sentimientos contradictorios de rechazo y alivio, no importa cuánto dolor y tristeza se haya sentido previamente, una vez que el paciente muere no se previene el dolor ante el impacto de la pérdida final, se vive una sensación de vacío en la continuación por vivir.

Para la familia, aceptar que el paciente con enfermedad de Alzheimer ha muerto los lleva a confrontarse a una separación definitiva y a la ruptura emocional de vínculos afectivos que se habían mantenido con el paciente.

La experiencia de afrontar la muerte de una persona que se ama y que padece la enfermedad de Alzheimer ante pone a los familiares con el hecho de que ellos también morirán, lo que los lleva a sentir angustia, pues viven de cerca la reflexión de la vida ante la muerte. (Reyes, 1990).

Los familiares que afrontan la circunstancia de contar con un integrante de la familia que padece la enfermedad de Alzheimer, se plantean la posibilidad de que este acontecimiento tan doloroso, tenga como trasfondo el encuentro de un nuevo significado ante la vida, buscando beneficios de esta experiencia, como una alternativa que les brinda aceptación y tranquilidad. (Feria, 1998).

Debido a los planteamientos anteriores, se puede decir que, la salud física y emocional determina la calidad de vida de un individuo, es un elemento que brinda equilibrio entre la persona y su medio, para que éste funcione de forma adecuada. Por lo que la pérdida de la salud, incide en la desadaptación de la persona con su medio externo e interno, lo cual irremediablemente repercute en el bienestar de la persona enferma y de su entorno familiar.

Este desajuste integral se vislumbra claramente en las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, en donde los familiares sufren también la enfermedad desde otro nivel, cambiando junto con su enfermo muchos aspectos que como familia estaban ya establecidos.

La familia más allá de padecer por situaciones físicas propiamente, se enfrenta a situaciones emocionales severas que dan como resultado problemas físicos, debido a la intensidad o el impacto que les conlleva el tratar de manejar todos los diversos sentimientos por los cuales atraviesan.

La familia, eje fundamental para el desarrollo y adaptación de un individuo, se considera de vital importancia la atención a ésta desde un plano clínico y profesional que le brinde herramientas internas para favorecer su estabilidad y salud emocional, y esto indudablemente redundará de forma secundaria en el bienestar del paciente con enfermedad de Alzheimer.

Por lo expuesto anteriormente se considera necesaria la participación activa del Psicólogo como un profesional que trabaja con emociones y aspectos cognitivos, que funja como apoyo para proporcionarle a la familia estrategias que le ayuden a mediar las situaciones que tendrá que experimentar con el enfermo; que se relacione con la familia de manera cálida haciéndoles sentir compañía, brindándoles un sentido de realidad que les ofrezca mayor serenidad y fortaleza para continuar como familia atravesando las circunstancias que plantea la enfermedad de Alzheimer.

La adaptación a la enfermedad de Alzheimer y el proceso de duelo que ésta conlleva requiere de tiempo y es doloroso, por lo que es primordial que el familiar reciba el apoyo necesario para que se fortalezca y se sobreponga a la pérdida. La inclusión de un profesional en este terreno es de vital importancia para la sumisión de todo el proceso al cual se enfrenta la familia de una forma a priori.

Es necesario contar con alguien que esté presente y escuche la gama de dudas que se tienen ante esta situación; los familiares deben de contar con toda la información posible acerca de la enfermedad, así mismo tener a un profesional que les ayude a comprender toda la cuestión teórica, disminuyendo su angustia a través de la escucha atenta y empática, siendo facilitador para que expresen con libertad sus pensamientos y sentimientos.

Analizar todo el contexto en que se ha presentado la enfermedad, manejando las culpas y frustración a través de recuperar los sucesos significativos que han experimentado, introduciéndolos al espacio de valores trascendentes, encontrando así un sentido a seguir viviendo. Lo anterior, debe hacerlo un profesional capacitado para trabajar con el manejo de emociones, teniendo como finalidad el bienestar emocional del familiar.

El acompañamiento de un profesional de la salud, específicamente del Psicólogo en todas las etapas que experimenta la familia al presentarse un integrante que padece la enfermedad redundará en la estabilidad emocional del familiar y por ende en la del paciente.

La compañía de amistades y la integración a grupos de apoyo dirigidos por un especialista aminorará su arduo proceso ya que podrán encontrarse con personas que experimentan situaciones muy similares y con la ayuda de un profesional tendrán la posibilidad de externar y manejar los diferentes sentimientos por los cuales atraviesan, gozarán entonces del apoyo emocional que se requiere durante el proceso de adaptación a la enfermedad.

Por último, recordando que la Psicología tiene como objetivo el estudio de la conducta del ser humano, cada teoría desde un enfoque distinto y sea cual fuere la perspectiva de éste, la meta en común es propiciar el bienestar del individuo, un bienestar que demanda como urgente la familia de un paciente con enfermedad de Alzheimer.

CAPITULO 4.

METODOLOGÍA.

4.1 INTRODUCCIÓN

Los métodos cualitativos han alcanzado gran aceptación entre los científicos, ya que conforman una herramienta básica de la investigación social, mostrando un gran auge en disciplinas consideradas lejanas a esta clase de visión científica. El interés de este tipo de metodologías se aparea con el desarrollo de paradigmas por los que se han visto envueltas las ciencias sociales. Los cambios manifestados en el entorno político, social, y cultural descontextualizaron los trabajos teóricos-metodológicos que regían a las investigaciones de científicos sociales, de tal forma que se presentó aún más limitada las situaciones explicativas de la investigación social.

De acuerdo con Méndez (1987), el funcionalismo y el marxismo fueron evidenciados por las limitaciones que mostraban para ofrecer una realidad social; ambos enfoques parten de la premisa de que los fenómenos sociales están ordenados por leyes universales, las cuales el científico social debe tratar de encontrar.

En el marxismo los individuos se manejan sobre un determinado orden material y en ese rumbo conforman entre sí relaciones sociales y políticas, de tal forma que el foco de investigación es esclarecer el enlace entre la organización sociopolítica y la producción de material. Por su parte en el funcionalismo, el orden social está formado por una multitud de individuos que se relacionan entre sí, manifestando una inclinación a maximizar las recompensas, orientados por ideas, valores, normas y creencias.

Ambas corrientes aprobaban la postura de que las leyes universales eran tarea indispensable de la ciencia y la principal discrepancia entre las ciencias sociales y las ciencias naturales radicaba en el hecho de que éstas mostraban diferentes objetos de estudio; sin embargo compartían los principios epistemológicos, hacían uso de una metodología parecida y apuntaban a la construcción del mismo conocimiento. (Kisnerman, 1981).

Por todos los sucesos manifestados en la sociedad contemporánea, el punto de atención fue acaparado por las construcciones sociales de significados en las comunidades, dejando de lado los procesos estructurales. Así, la metodología cualitativa se ha redescubierto, por lo que sus métodos son la herramienta analítico, preferencial y de gran valor para la comprensión de significados. De tal forma que, observar, escuchar y comprender brindan una sistematización estricta de las diversas técnicas e instrumentos que forman parte del contenido metodológico del enfoque cualitativo, infiltrándose así en una imperial reflexión de las ciencias sociales.

García (1998), hace énfasis a una necesidad que surge como resultado de una ausencia de respuestas en las concepciones teóricas o en las convencionales aproximaciones metodológicas. La búsqueda de respuestas a las transformaciones a nivel social, se pretende encontrar en los métodos cualitativos. De tal forma, que si estos enfoques para abordar e interpretar la realidad se estudian con mesura, en un contexto en el cual se manifieste una concepción de lo social y determinadas maneras de acceder a su conocimiento, a través de la investigación, se tendrá como resultado el sendero que haga hincapié en la dimensión cualitativa, con una teoría y un tipo de procedimientos matizados de estrictos requisitos.

El enfoque cualitativo se relaciona con un vasto conocimiento de la teoría, ya que es en éste donde se localizan las explicaciones para averiguar el significado de las observaciones derivadas de la palabra, narraciones o comportamientos del individuo. Sin embargo, de igual forma, y debido al origen del material con que se forman las observaciones, se requieren sistemas de control que muchas de las veces resultan mayormente complejos que los empleados en la metodología cuantitativa.

Los procedimientos a utilizar requieren en cada fase de los mismos altas dosis de creatividad, confrontándola por esto a dificultades, ya que es precaria la presencia de sistemas estandarizados que faciliten la confiabilidad y validez.

García (1998), refiere que los investigadores que eligen el enfoque cualitativo deben plantear criterios que ofrezcan la posibilidad de rechazar o aceptar las relaciones entre los fenómenos sociales estudiados de forma empírica o entre la realidad, objeto de estudio. Por tanto se han forjado procedimientos y criterios que permiten encaminar la selección de información, determinar la congruencia y lógica de las interpretaciones y resultados, contraponerlas con las observaciones efectuadas por la comunidad y así corroborarlas.

Debido a lo anterior, surge la idea de reestructurar las convenciones metodológicas, esto es, sugerir una redefinición de los criterios de validez y confiabilidad.

La metodología cualitativa no se contrapone a la metodología cuantitativa, no existen elementos suficientes para suponer que cualidad y cantidad pertenecen a categorías opuestas. En realidad, la investigación científica, que concierne ya sea a fenómenos naturales o sociales, involucra a ambas nociones.

Se pretende conseguir una correspondencia con la realidad social a estudiar, lo anterior, desemboca de una necesidad de obtener un fidedigno conocimiento de esa realidad, precisamente retomando la postura de que la realidad social se manifiesta como un desorden complejo, por lo que no es cualitativa ni tampoco cuantitativa; así que es el investigador quien escoge un objeto de estudio y decide cómo va a estudiarlo.

La elección de un método particular para realizar una investigación es un punto básico en el proceso de desarrollo del mismo; la presente investigación retoma el método cualitativo, siendo una investigación exploratoria con respecto a las funciones del Psicólogo con los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

4.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La enfermedad de Alzheimer, se ha convertido en una patología de gran trascendencia en el ámbito de la salud, misma que trae consigo un cambio radical a la forma de vida de quien la padece; sin embargo, los familiares del paciente diagnosticado con esta enfermedad, también se enfrentan a una crisis emocional significativa debido a que las situaciones familiares se verán modificadas drásticamente y por tal motivo, ellos requieren una atención inmediata por parte de los profesionales de la salud que trabajan en este respecto.

Los familiares se verán expuestos a situaciones complejas que se relacionan con el sentir que se genera al saber que un familiar cercano padece una enfermedad crónico degenerativa, tendrán que asumir esta difícil realidad y requerirán de un profesional de la salud que trabaje con emociones para favorecer a que estos entiendan y acepten la enfermedad y de esta forma puedan acceder a una mejor calidad de vida.

El Psicólogo es un profesional de la salud que promueve el bienestar emocional, de esta manera, él deberá ser el encargado de trabajar con los familiares del paciente con enfermedad de Alzheimer. Por tal razón se considera importante establecer las funciones profesionales del Psicólogo con los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

4.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las funciones profesionales que el Psicólogo ejerce con los familiares de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer?

Para el presente trabajo se precisarán algunos términos para el mejor desarrollo de la investigación.

Funciones Profesionales: Actividades laborales específicas que el Psicólogo dentro del campo de la enfermedad de Alzheimer deberá llevar a cabo con los familiares de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer.

Enfermedad de Alzheimer: Es una enfermedad crónica degenerativa, que produce una disminución de las funciones intelectuales que interfieren con la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, es decir, se produce un deterioro de las funciones de memoria, pensamiento y conducta.

Paciente: Persona que ha sido diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer.

Familiar: Personas que tiene una relación parental estrecha (padre- hijo), con el paciente que sufre la enfermedad de Alzheimer.

Apoyo Emocional: Se entenderá por este aspecto, como el bienestar emocional que otorga un profesional de la salud a un individuo a través de la escucha, la empatía, la comprensión y la ayuda para favorecer habilidades que permitan afrontar y superar una situación de crisis.

4.4 OBJETIVO GENERAL

La presente investigación tiene como propósito concentrar y exponer información que permita ahondar en la labor que debiera ejercer un Psicólogo como un profesional de la salud que trabaja en el terreno de la enfermedad de Alzheimer, de manera específica con los familiares del paciente que ha sido diagnosticado con esta enfermedad.

4.5 OBJETIVO ESPECIFICOS.

Evidenciar los siguientes aspectos:

- La labor general del Psicólogo como parte del equipo multidisciplinario en el campo de la enfermedad de Alzheimer.
- La participación del Psicólogo en el diagnóstico de la enfermedad.
- Las actividades que el Psicólogo ejerce en la parte del tratamiento con el paciente diagnosticado con enfermedad de Alzheimer.
- El trabajo que desempeña el Psicólogo en el tratamiento con los familiares del paciente con enfermedad de Alzheimer.
- Las necesidades institucionales que existen referentes a la labor del Psicólogo como profesional de la salud en el campo de la enfermedad de Alzheimer.

4.6 HIPÓTESIS DE TRABAJO

"El Psicólogo es un profesional de la salud necesario en el trabajo que se requiere en el ámbito de la enfermedad de Alzheimer para establecer vínculos y ofrecer apoyo emocional a los familiares del paciente diagnosticado con esta enfermedad"

En el presente trabajo la metodología será dividida en dos partes para una mejor comprensión y análisis de ésta. De tal forma que la primera parte hace referencia a la que compete a los Profesionales de la salud que trabajan en el rubro de la enfermedad de Alzheimer; y en la cual se aplica un instrumento al que se denominará *Instrumento 1*. La segunda parte se relaciona con los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer, y se utiliza un instrumento al que se le nombrará *Instrumento 2*.

4.7 PRIMERA PARTE

A. POBLACIÓN PROFESIONAL

Los profesionales de la salud a los que les fue aplicado el *Instrumento 1* fueron:

- 1 Geriatra
- 2 Doctores.
- 2 Neurólogos
- 1 Trabajadora Social
- 3 Psicólogos
- 2 Enfermeros
- 1 Nutriólogo

De los cuales nueve de ellos corresponden al sexo femenino y tres al sexo masculino; oscilando entre los 27 y los 61 años de edad; y manteniendo una experiencia en el trabajo de la enfermedad de Alzheimer de entre 2 años y 21 años.

B. INSTRUMENTO DE TRABAJO

El *Instrumento 1*, es un cuestionario que consta de nueve preguntas abiertas y que tiene como finalidad explorar y realizar un mapeo sobre la percepción que los profesionales de la salud que trabajan el campo de la enfermedad de Alzheimer tienen con respecto a las funciones que el Psicólogo desempeña en este terreno.

C. PROCEDIMIENTO

Para la aplicación del *Instrumento 1*, se seleccionó a un profesional de la salud cercano al problema, se le ofreció una plática introductoria referente a la investigación que se realizaría, una vez otorgada dicha plática, se le cuestionó acerca de si presentaba alguna duda concerniente a lo expuesto.

Por último se le solicitó aplicará el instrumento de forma individual a los profesionales de la salud que trabajan en lo concerniente a la enfermedad de Alzheimer.

Realizado lo anterior, se le pidió concentrará todos los instrumentos para finalmente efectuar un vaciado de información y proseguir con el análisis de los resultados expuestos.

Las instituciones en donde se realizó la aplicación de este instrumento fueron:

- Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C. (A.M.A.E.S.)
- Instituto Nacional de Neurología.
- Fundación Alzheimer "Alguien con quien contar", IAP.

D. DESCRIPCIÓN DE RESULTADOS

Los resultados expuestos en el *Instrumento 1*, por los profesionales de la salud fueron los siguientes:

1. ¿ Cual consideras que es la labor del Psicólogo en la enfermedad del Alzheimer?

- "El psicólogo puede funcionar como enlace entre Doctor, paciente - familia"
- "Asesorar con técnicas de comunicación, analizar conductas, dar guías de conducta para los cuidadores, manejar emociones, estructurar grupos de apoyo"
- "Una labor de enlace entre familiares, paciente y profesionales de la salud"
- "Brindar apoyo terapéutico en la parte diagnóstica, orientación sobre el manejo de aspectos conductuales, cambios cognitivos y físicos, canalizándolos con los especialistas adecuados"
- "Puede participar en el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad, así como participar con la familia para el mejor manejo de la enfermedad"
- "Investigación, detección, intervención y apoyo"
- "Estimular al paciente en sus funciones mentales, apoyarlo, así como a los familiares"
- "El psicólogo debe trabajar con la familia y en especial con el cuidador primario; trabajar con el paciente o con la familia, se debe hacer de forma multidisciplinaria"
- "Detección del síndrome, el auxilio en el diagnóstico, así como el manejo de la información con el paciente y su familia"

- "Orientación a la familia, evolución y revalidación al paciente; docencia para la difusión y promoción del conocimiento de la enfermedad programas de estimulación, apoyo al cuidador primario"
- "Trabaja en cuestión del diagnóstico aplicación de pruebas neuropsicológicas así como de dar atención de terapia en grupos e individual a los familiares afectados"
- "Participa en los talleres de estimulación"
- "Observar y entender las actitudes de la persona que sufre de la enfermedad, y las reacciones de la familia para poderlos orientar y llevar una vida menos forzada o no forzada"
- "Aplicar una valoración neuropsicológica para establecer, aclarar o apoyar la presencia de diagnóstico diferencial, además de apoyar a la familia informándola completamente del padecimiento y de las pautas que deben considerar para el bienestar hasta donde sea posible de la familia"

2. Específicamente ¿cómo participa el Psicólogo en el diagnóstico de la enfermedad del Alzheimer?

- "Con los resultados obtenidos que puede establecerse un diagnóstico diferencial"
- "Por medio de actitudes y reacciones que nota en la persona que sufre esta patología"
- "Su parte más importante es la aplicación de pruebas neuropsicológicas; participa en conjunto con el equipo interdisciplinario para la integración del diagnóstico y establecimiento del potencial rehabilitatorio"
- "En la evaluación psicoafectiva y de la personalidad, trastornos de conducta e identificación de patologías."

- "El psicólogo con un entrenamiento adecuado en pruebas o baterías neuropsicológicas puede participar activamente en la detección y valoración del deterioro cognitivo"
- "El neuropsicólogo debe hacer una valoración del estado mental del paciente con pruebas para el diagnóstico"
- "Evaluando sus funcionamientos cognoscitivo y en sus aspectos de personalidad"
- "Realizando evaluación del deterioro cognitivo"
- "Con la aplicación de instrumentos psicológicos (tests, cuestionarios), que le permitan conocer el grado de deterioro cognitivo"
- "Brindar apoyo para afrontar el impacto emocional de esta enfermedad y favorecer la calidad de vida de la familia y el paciente"
- "Puede ser como amortiguador frente al impacto del diagnóstico, que contendrá la parte emocional de los familiares y si conoce acerca de la enfermedad también podría aclarar algunas dudas"
- "Interviniendo profesionalmente en la batería de pruebas que se aplican. Analizando conductas del paciente; participa en la elaboración de historia clínica".

3. Uno de los momentos más difíciles de la enfermedad del Alzheimer es notificarles a los familiares el diagnóstico. ¿consideras que estas circunstancias debe ser manejada por el Psicólogo?, Si , No, ¿Por qué?

- "Como profesional conoce las reacciones emocionales y conductuales ante una noticia de esta índole, puede asesorar para manejar esas reacciones."
- "No, creo que notificar el diagnóstico compete a los médicos"

- "Si para el manejo del impacto de la enfermedad en cada miembro de la familia"
- "Si, es un gran profesional preparado para trabajar con situaciones problemáticas o estresantes, tratando de darle el mejor cauce"
- "Debe ser manejado multidisciplinariamente, ya que es la forma adecuada debido a que de esta manera se generan menos dudas de la familia"
- "Intervendrá el Psicólogo para proponer ayuda a la familia"
- "Si, porque conoce al paciente y sabe como apoyarlo para que salga adelante"
- "Creo que notificar el diagnóstico lo tiene que hacer un neurólogo, y después intervendrá el Psicólogo para proponer ayuda a la familia"
- "Claro que sí, pero con un entrenamiento o conocimiento adecuado de la enfermedad, su tratamiento y el curso de la misma para poder informar a la familia y al propio paciente. Independientemente de que el Psicólogo sepa el manejo de emociones, procesos de duelo o conocimientos de tanatología."
- "Si en conjunto con el equipo multidisciplinario para dar mayor y mejor apoyo tanto el equipo como a la familia que recibe la noticia."
- "Lo ideal sería la intervención en conjunto del equipo interdisciplinario pero el apoyo del Psicólogo es importante por la contención emocional."
- "Si porque el psicólogo sabe que puede manejar sus reacciones a la situación debido al informe de la noticia."
- "Quién debiera dar esta información es el neurólogo, pero cuando el Psicólogo participa estrechamente con este, pudiera en un momento dado apoyar a los familiares en cuanto al impacto de la noticia, motivándolos a participar en grupos de apoyo informativo"

4. En el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, ¿cómo es la interacción del Psicólogo con el paciente y los familiares de este?

- "Con el paciente es la observación directa y cuidadosa de todo su desempeño en las diferentes esferas de evaluación neuropsicológicas, y con los familiares en plan de solicitarles toda la información necesaria."
- "1º Observar y convivir con la persona que sufre de dicha enfermedad; 2º ya que los ha hecho convivir e interactuar con él o los familiares; 3º ya realizados los dos puntos anteriores llegar a una conclusión y tomar una decisión de cómo ayudar al familiar por medio de la orientación para que sepa tratar a su paciente"
- "En el paciente participa en cuestión de establecer planes de estimulación cognitiva; en cuanto al familiar es mas complejo porque maneja diferentes niveles de colapso del cuidador los cuales requieren de apoyo y terapia, así como educación para la atención del paciente en casa"
- "Orientación, apoyo Psicológico y en la implementación de talleres o terapias de estimulación"
- "Elabora con estrategias y guía en el manejo y protección física al paciente en su medio ambiente. Así como el manejo de emociones en los familiares fomentando la comunicación y el buen trato al paciente y preparando a la familia para los estudios en el proceso de la enfermedad."
- "El psicólogo como otros profesionales de la salud es importante para trabajar en forma multidisciplinaria en el tratamiento del paciente con enfermedad de Alzheimer"
- "Evaluando sus capacidades y orientando en relación a como estimularlas"
- "Buscando ayudar a la mejora en el desarrollo y calidad de vida del paciente"

- "Debe acompañar al familiar en el proceso, tanto con información como con ayuda en el manejo de emociones. Con el paciente depende de la etapa de la demencia, pero en las iniciales también puede ayudar a contener las emociones, sobre todo la depresión"
- "El tratamiento puede dividirse en sesiones individuales que incluyen a la familia. Se realizan visitas a la casa del paciente para conocer el ambiente"
- "Con el paciente puede establecer empatía para lograr objetivos de conducta interpretar correctamente expresiones corporales y darle a la familia guías para manejar efectivamente al paciente. Asistir a los miembros de la familia en el manejo de sus emociones y conflictos"

5. ¿Cuáles son las funciones principales del Psicólogo con respecto a los familiares del paciente con enfermedad de Alzheimer.

- "Apoyo emocional, orientación: aspectos conductuales, cognoscitivos, físicos, ambientales "
- "Dar información de la enfermedad, sugerir estrategias para el paciente en casa; llevar un seguimiento de la enfermedad; y sobre todo el manejo de la ansiedad y depresión en los familiares o cuidadores"
- Información, creación de habilidades para el manejo de problemas internos y externos: apoyo social (comunicación, seguimiento)
- "Orientando a la familia en relación a como tratar al paciente y ofrecerle mejores condiciones de vida"
- "Proporcionarles información, enseñarles estrategias para el cuidado del paciente, trabajar muy cerca con los cuidadores primarios, para enseñarles a manejar y sobrellevar la enfermedad."
- "Informativo, colaboración, trabajo en conjunto, apoyo terapéutico"

- "Orientador, capacitador, terapéutica"
- "Educación; estimulación en casa; grupos de apoyo, terapia individual, grupal, manejo de duelo, etc"
- "Observar sus actitudes; observar su desarrollo o desempeño, esto apoyándose del trabajo de enfermería"
- "Brindar información clara y precisa y suficiente para que pueda comprender las etapas por las que pasará el enfermo, y si estos presentan desajustes en su estado anímico; también apoyarlos o canalizarlos a centros adecuados y de seguimiento psicoterapéutico si es que llega a ser requerido"

6. ¿Cómo conceptualiza el trabajo del Psicólogo en lo que concierne a los familiares del paciente que padece la enfermedad de Alzheimer?

- "Debe ser interactivo con el resto de los apoyos que estén recibiendo y sobre todo en la esfera emocional y de conocimientos sobre el padecimiento"
- "Observación, clasificación, plantación y evaluación del problema con respecto a la patología del paciente y de la reacción del familiar ante ésta: lo cual se dará mediante la orientación que otorgue el Psicólogo"
- "Importante, porque creo que es un profesional que debe saber manejar todo el aspecto emocional por el que pasa el familiar durante la evaluación de la enfermedad."
- "De mucho apoyo, aprendizaje y buen profesional de la salud a quien dirigirse en todo momento del proceso de la enfermedad"
- "El trabajo del Psicólogo es fundamental para el mejor cuidado de los pacientes"

- "Una labor muy amplia para poder manejar de acuerdo a las características del familiar el problema de su paciente"
- "Investigación, detección, intervención, apoyo."
- "El Psicólogo funciona como terapeuta y enlace entre los afectados por la enfermedad."

7. ¿Cuál es la estimulación que le otorga a la labor del Psicólogo como un profesional de la salud que trabaja con los familiares del paciente?

- "El valor del psicólogo es alto por tener los conocimientos para lograr calidad de vida en los pacientes sobre todo en lo que se refiere a su bienestar emocional"
- "Un 100%"
- "El Psicólogo tiene una enorme responsabilidad para ayudar a enfrentar el problema"
- "100%"
- "Es importante su participación"
- "Alta"
- "Importante básica"
- "El trabajo que realiza el área de Psicología con los familiares de la persona afectada por el Alzheimer es muy importante y bastante efectiva porque de esa manera el noventa por ciento de los familiares ha entendido y comprendido cuál es la situación de su familiar y de esta forma se ha logrado el apoyo de los familiares para con su paciente"
- "El 50% pues el otro 50% deberá cumplirse en otras áreas, especialmente la de neurología"

8. De acuerdo a su criterio, ¿cuál piensa son las estrategias del Psicólogo en lo que se refiere al trabajo con los familiares del paciente con enfermedad de Alzheimer.

- “Crear grupos informativos, crear mesas redondas para aclarar y platicar de todas las preocupaciones y observaciones que tengan los familiares del paciente sobre la enfermedad”
- “Educación, consejera, intervención en crisis, diagnóstico, terapia individual, grupal”
- “Grupo, enseñanza y capacitación”
- “Conocer el funcionamiento cognoscitivo del paciente; conocer a la familia y su dinámica, identificar la personalidad de cada integrante y quien puede de la mejor manera ayudar al paciente”
- “El Psicólogo debe tener como estrategia un plan de educación para la salud con los familiares, informarles a los familiares de que se trata la enfermedad, como convivir con ella darle apoyo psicológico, manejo de ansiedad, estrés a la familia”
- “Ayudar a los familiares para ayudar a entender la enfermedad de su paciente”
- “Todas las que tenga a su alcance (manejo de ideas irracionales, afrontamiento, creación y desarrollo de habilidades sociales, toma de decisiones, etc).
- “Manejo de grupos, educación para la salud, técnicas cognitivo conductuales para el manejo de estrés, ansiedad y depresión”
- “Constituye uno de los enlaces principales para otros servicios especializados, tales como neuropsicología”

9. Actualmente ¿cómo calificaría la labor del psicólogo en el campo de la enfermedad de Alzheimer?

- "Actualmente el psiquiatra, geriatra y neurólogo son los especialistas de esta enfermedad, pocas veces se menciona al Psicólogo que puede tener una intervención muy valiosa"
- "Parte fundamental de equipo multidisciplinario, tanto en el trabajo con el paciente como con su familia"
- "En desarrollo"
- "Aun muy ilimitado por falta de participación"
- "Actualmente no hay muchos Psicólogos en nuestro país que se involucren en el tratamiento o manejo de la enfermedad"
- "Buena"
- "Pobre, pues saben poco sobre la enfermedad, tratamiento y apoyo a la familia, ya que casi no hay información o especialistas al respecto"
- "Importante, aunque debe ser creio llevada a cabo por un psicólogo con experiencia en neuropsicología y terapia"
- "De orientación de acuerdo a su plan de trabajo ya realizado, y su evaluación"
- "En un 100% ya que es muy valiosa su colaboración con otras disciplinas y su intervención oportuna facilita a la familia el manejo del paciente y del padecimiento"

E. ANÁLISIS DE RESULTADOS

De acuerdo a los resultados obtenidos por parte de los profesionales de la salud, se pueden apreciar diversos datos, considerablemente significativos para el trabajo que un Psicólogo pudiera ejercer en el área de la enfermedad de Alzheimer, especialmente con la familia del paciente.

Los profesionales de la salud le ofrecen una valía considerable a las actividades que el Psicólogo debiera realizar en el rubro de la enfermedad de Alzheimer; mencionando entre ellas, un asesoramiento y orientación a los familiares fungiendo como enlace importante entre el equipo multidisciplinario que trabaja con la enfermedad, el paciente y la familia; participando de manera activa en la cuestión diagnóstica y ejecutando con el paciente actividades de estimulación para favorecer un menor deterioro cognitivo; brindar apoyo terapéutico a los familiares para que estos puedan afrontar de forma más adecuada las situaciones a los que la enfermedad de Alzheimer los expone.

En lo que se refiere a la parte que compete al diagnóstico, la labor del Psicólogo consiste en la aplicación de una batería de pruebas que permitan evaluar el deterioro cognoscitivo que vive el paciente. De esta manera se ofrecerá un diagnóstico preciso que brinde la posibilidad de marcar los lineamientos a seguir para el tratamiento. El Psicólogo en esta situación, participará con la familia brindando información acerca de la enfermedad y aclarando las dudas que la notificación del diagnóstico genere, ya que esta parte resulta ser una de las circunstancias más difíciles que se presentan en la enfermedad, debido a que es el preámbulo de un cambio radical para el entorno familiar; por tal motivo es una situación que debe ser manejada con sumo cuidado, y que los profesionales, en su mayoría, consideran que debiera ser manejada por el equipo multidisciplinario en conjunto, de manera primordial por el Doctor o Neurólogo, seguido del Psicólogo como un punto importante de apoyo para esta circunstancia por el alto contenido de emociones que se gestan.

En la participación del Psicólogo en el tratamiento, se abren dos vertientes, una que compete al trabajo con el paciente, y la otra que se relaciona con el trabajo con la familia. En la primera su labor se centrará en proponer, y llevar a cabo programas de estimulación, así como proporcionar guías de cuidado para el paciente que optimicen la calidad de vida de éste. Con respecto a los familiares, les brinda apoyo psicológico para el manejo de todas las emociones que se suscitan alrededor de la enfermedad de Alzheimer, acompañando a los familiares en todo el proceso que esta situación plantea

Los profesionales de la salud contemplan como funciones básicas del Psicólogo con respecto a los familiares, aquellas que se relacionan con el apoyo emocional a estos, debido a las situaciones complejas y estresantes a las que se deberán enfrentar, por tal razón consideran necesario que el Psicólogo tenga conocimiento a todo lo referente a la enfermedad y de esta forma pueda proporcionar a los familiares información, resolviendo las dudas que éstos pudieran presentar, manifestando una actitud de empatía y contención con la familia. Fomentando la comunicación y un adecuado trato al paciente, preparando y fortaleciendo a la familia para las diferentes etapas que presenta la enfermedad de Alzheimer. De tal forma, que se puede decir, que el Psicólogo se inserta en la problemática familiar, acompañando a los familiares en el manejo de emociones, y favoreciendo circunstancias que les brinden tanto al paciente como a la familia una mejor calidad de vida.

Las actividades anteriormente expuestas las puede ejercer a través de grupos de apoyo, de terapias individuales, de asesoramientos con los familiares y de pláticas informativas.

La labor del Psicólogo como un profesional de la salud que participa activamente con la enfermedad de Alzheimer, es estimada por otros profesionales de este campo como importante y fundamental para ayudar a los familiares del paciente, ya que ofrece, a su criterio; apoyo, entendimiento, conocimiento de la enfermedad y estrategias que les permiten manejar la nueva dinámica familiar que experimentarán, aceptando no sólo la realidad de la enfermedad, si no también las emociones que se verán involucradas como resultado de la crisis con la cual se toparán.

Sin embargo, aún con toda la gama de actividades que los profesionales de la salud refieren que un Psicólogo realiza o debería efectuar en el terreno de la enfermedad de Alzheimer, afirman que su labor actual es "pobre" y limitada, que hace falta preparación en este aspecto y que aunque es una parte valiosa del equipo multidisciplinario que trabaja con la enfermedad, no es reconocida en su totalidad y por tal motivo no adquiere la trascendencia que debería poseer.

4.8 SEGUNDA PARTE

A. POBLACIÓN DE FAMILIARES

Los familiares de pacientes que sufren la enfermedad de Alzheimer, con los cuales se llevo a cabo la presente investigación son 12 personas, encontrándose entre estos 6 mujeres y 6 hombres; presentando edades de entre los 38 años y 57 años de edad y manteniendo la relación parental de hijos con el paciente.

B. INSTRUMENTO DE TRABAJO

El *Instrumento 2*, se divide en tres situaciones. La primera consta de cinco preguntas abiertas que apuntalan a señalar las expectativas y necesidades de los familiares en relación a la labor del Psicólogo.

La segunda situación plantea preguntas cerradas en donde se pide a los familiares asuman una posición con respecto al trabajo del Psicólogo con ellos como familiares de un paciente diagnosticado con enfermedad de Alzheimer.

Y por último, en la tercera situación, se realiza una jerarquización de las actividades que el Psicólogo debiera realizar con los familiares, de acuerdo con el criterio de estos.

C. PROCEDIMIENTO

Se escogió a un profesional de la salud que estuviera involucrado con la problemática de la enfermedad de Alzheimer, se le ofreció una breve plática concerniente a la investigación que se efectuaba, preguntándole a cerca de las dudas que pudiera tener de acuerdo a lo expuesto.

Posteriormente, se le solicitó aplicara de forma individual el *Instrumento 2*, a familiares de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer. Al término de esta situación se le pidió recopilara todos los instrumentos para proseguir con el concentrado y vaciado de resultados y finalmente con el análisis de los mismos.

Las instituciones en donde se llevo a cabo la aplicación del *Instrumento 2*, fueron:

- Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C. (A.M.A.E.S.) Grupo de Apoyo de Echeagaray.
- Fundación Alzheimer "Alguien con quien contar", IAP.

D. DESCRIPCIÓN DE RESULTADOS

A continuación se citan los resultados obtenidos por parte de los familiares de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer.

Primeramente se expone los referente a la situación que concierne a las cinco preguntas abiertas realizadas:

1. ¿ Considera usted que un psicólogo debería parte del equipo de profesionales que trabajen con la enfermedad de Alzheimer?, Si, No, ¿por que?

- "Si es necesario para lograr un mejor bienestar para el paciente y en su caso es de mucha ayuda para el familiar que esta a cargo del mismo, para una mejor orientación"
- "Si creo que se requieren de varias disciplinas en el equipo y el Psicólogo puede ser un muy buen enlace entre el paciente y los familiares"
- "Sí, para apoyo emocional al familiar"
- "Sí, por el manejo emocional y conductal"
- "Sí, ayuda a superar emocionalmente el padecimiento de nuestro paciente con sus orientaciones"
- "Sí, porque tiene la capacidad para apoyarnos en la forma de actuar y como comportarnos ante la enfermedad de nuestro paciente. Entiende el nuevo ambiente que debemos adaptar al entorno de nuestro paciente, la situación emocional y social que vivimos los familiares, nos capacita y apoya"
- "Sí, porque se siente desorientación total"
- "Sí, definitivo el manejo y comprensión de la enfermedad debe ser apoyada por un Psicólogo"
- "Sí, porque nos pueden ayudar con sus terapias"
- "Sí, orientación de cómo tratar al paciente"

- "Sí, es una enfermedad que impulsa una problemática de la mente"
- "Sí, para tener una completa ayuda"

2. ¿Cuál ha sido la atención del Psicólogo a partir de que se le diagnostica a su familiar la enfermedad de Alzheimer?

- "Poco"
- "No, no he tenido ninguna atención"
- "Orientación sobre la diferencia entre demencia y Alzheimer"
- "Ninguna"
- "Es la primera consulta"
- "Ninguna"
- "Nos apoya principalmente en entender y aceptar esta situación y la forma de cómo afrontarla, como convivir y ayudar a nuestro paciente para hacer mas "ligera" la situación"
- "Ha sido de mucha importancia ya que nos ha orientado para la atención adecuada de nuestro paciente"
- "Atención propia ya que soy Psicólogo, pero no hemos consultado a alguien más, mas bien ha sido la asesoría de otros especialistas, ocasionalmente hemos recibido alguna orientación de una Psicóloga que trabaja con personas de 3ª edad"
- "No tuvimos"
- "Excelente, es una persona muy profesional que sentimos que se involucra en su actividad de manera que nos hace sentir acompañados"

- “No he tenido mucho contacto con algún Psicólogo en relación con los mismo, pero lo he visto en relación con una hermana y si nos han dado un trato bueno y una orientación respecto al trato que se les debe dar, pues a veces uno se desespera”

3. ¿Cómo describiría la experiencia que ha tenido con el Psicólogo como un profesional de la salud que se relaciona con la enfermedad de Alzheimer?

- “No he tenido trato directo con un Psicólogo”
- “De mucho soporte ya que nos ayuda a canalizar y sensibilizarnos en situaciones de difícil manejo”
- “No tuvimos”
- “A los Psicólogos les falta preparación en esta área”
- “Excelente”
- “Una sensación de apoyo, de confianza. El sentir que esta situación no es drástica y que no estamos solos para asimilarla positivamente y con gusto”
- “No he tenido ninguna experiencia”
- “No puedo opinar”
- “No he tenido ninguna”
- “De quien ayuda”
- “No he tenido ningún contacto con ningún Psicólogo”

- "Poco, nos dice como tratar la enfermedad y como estar con ellos"

4. ¿Usted como familiar de un paciente diagnosticado como Alzheimer

- "Como tratarlo y saber ellos como piensan"
- "Para poder comprender mejor la enfermedad y para tener una guía de cómo ayudar a mi pariente"
- "Saber como tratar al paciente y a mi mismo"
- "Para aceptar la enfermedad y entenderla"
- "Porque no sabemos cómo actuar"
- "Para ayudarme a comprender la enfermedad y sentir una carga sino una oportunidad de acercamiento"
- "Para ser apoyado profesionalmente en todos los aspectos que, aunque los vivimos en esta situación muchas veces no "entendemos" o no sabemos manejarlos adecuadamente"
- "Para poder superar emocionalmente el deterioro que sufre el paciente ya que uno como familiar no esta preparado y es muy difícil superar la parte emocional"
- "Para el manejo de sus conductas"
- "Por orientación y apoyo"
- "Necesitamos orientación e información para el manejo de la enfermedad para darle mayor calidad de vida al paciente y canalizar nuestras experiencias como familiares y cuidadores"

- "Creo que es muy necesario pues a veces es mucha la desesperación por no saber como tratar a una persona y no caer en errores por no saber que hacer"

5. ¿Que esperaría o que le gustaría que el Psicólogo le brindara en el proceso de la enfermedad de Alzheimer?

- "Es muy necesaria su intervención y me gustaría un trato mas directo y mas frecuente para estar mejor preparado, tanto mentalmente y emocionalmente, creo que así podría ayudar mejor a mi familiar enfermo"
- "Información mas puntual sobre la etapa en la que se encuentra un paciente, así como el avance de la misma"
- "Orientación y apoyo"
- "Además de la orientación para con el paciente, apoyo psicológico para los familiares para afrontar la situación"
- "La que nos ha brindado es suficiente"
- "Su apoyo profesional considerando que es adecuado. Posiblemente sería que nos proporcionará mayor información escrita"
- "Para ayudarme a comprender la enfermedad y no sentir una carga sino una oportunidad de acercamiento"
- "Orientación y Comprensión"
- "A mi a entender y aceptar la enfermedad y a mi mamá a tranquilizarla"
- "Apoyo emocional"

- "Apoyo psicológico para mí, pues hay momentos en que es muy difícil comprender que esta pasando"
- "Ayuda a aprender como enfrentar la enfermedad, como tratar al paciente"

A continuación se describe por frecuencias la posición que adoptan los familiares referente a las actividades que consideran debe llevar a cabo un Psicólogo en el campo de la enfermedad de Alzheimer.

	SI	NO	NO
6. ¿El psicólogo debe conocer perfectamente toda la información que concierne a la enfermedad de Alzheimer?	11	1	0
7. ¿El Psicólogo apoya a los familiares en el manejo de las emociones que estos experimentan en la transcurso de la enfermedad de Alzheimer?	12	0	0
8. ¿Una de las actividades que debe realizar el psicólogo es la formación y dirección de grupos de apoyo para proporcionar información, asesoría y apoyo a los familiares?	10	0	2

	SI	NO	NO
9.¿El Psicólogo puede ofrecer alternativas para que los familiares aprendan a reconocer las emociones que les genera la enfermedad de Alzheimer, así como apoyo para manejar dichas emociones?	12	0	0
10.¿El psicólogo debe asesorar a los familiares para que estos puedan mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad de Alzheimer?	12	0	0
11.¿La canalización para el paciente o para los familiares a diferentes lugares o con diferentes profesionales debe ser manejada por el psicólogo?	6	2	4
12.¿El Psicólogo debe promover y favorecer en los familiares el bienestar emocional de estos, brindando ayuda terapéutica de forma individual o grupal?	11	0	1
13. ¿Considera que es el psicólogo el profesional indicado para notificarle a los familiares el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer que padece el paciente.	5	4	3

14. ¿El Psicólogo debería sugerir estrategias para desarrollar en los familiares habilidades que les permiten afrontar los problemas propios de la enfermedad?	12	0	0
15. ¿La difusión y promoción de la enfermedad de Alzheimer en lo que respecta a la atención de ésta debe ser llevada a cabo por el Psicólogo?	6	2	4
16. ¿Es el Psicólogo quién debe realizar guías de actividades para los familiares del paciente con enfermedad de Alzheimer?	6	2	4
17. ¿El Psicólogo debiera formar grupos con actividades especiales para que los familiares pudieran tener espacios de esparcimiento?	7	2	3

La siguiente tabla muestra la jerarquización de funciones del Psicólogo que los familiares efectúan de acuerdo a su criterio. Enlistando de mayor a menor importancia, correspondiendo al número 1 las que a su criterio son las actividades de mayor relevancia, y así sucesivamente, otorgando al número 8 las actividades que consideren de menor importancia.

TABLA DE JERARQUIZACIÓN

	1	2	3	4	5	6	7	8
Brindar información a los familiares en todo lo que se refiere a la enfermedad de Alzheimer	X X X X X	X				X X X X		X
Apoyo terapéutico a los familiares de forma individual	X X	X X X X	X X	X		X	X	
Apoyo terapéutico a los familiares en grupos de apoyo.		X X	X X X	X X X X			XX	
Orientación y asesoría de cómo cuidar y tratar al paciente con enfermedad de Alzheimer	XX X	X	X X X	X X X	X	X		

	1	2	3	4	5	6	7	8
Sugerir estrategias de cuidados físicos y emociones para los propios familiares			X		XXX XXX XXX		X	
Trabajar con los familiares en el manejo de emociones tales como ansiedad, depresión, soledad, enojo y todas aquellas emociones que son experimentales por los familiares en el transcurso de la enfermedad de Alzheimer	X	X X X X X		X X		X X X		X
Canalizar a los familiares o al paciente de acuerdo a las necesidades de estos para que puedan recibir asistencia de otros profesionales			X X			XX	XX XXX	XX X
Promover la conciencia social de la importancia que esta teniendo la enfermedad de Alzheimer para que exista una mayor cultura en cuanto a su atención, principalmente para con los familiares.							XXX XX	XXX XXX X X

E. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Conforme a los resultados expuestos por los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer, en relación a las expectativas que ellos muestran hacia el Psicólogo como un profesional de la salud que trabaja con la enfermedad, se puede decir, que estos consideran necesaria la participación del Psicólogo, ya que saben que éste es un profesional especializado en el trabajo de emociones, y que es capaz de brindar apoyo emocional, ayudando a entender a la familia la situación que vive su paciente y favoreciendo la aceptación de las circunstancias que ellos vivirán.

Manifiestan un marcado énfasis en que el manejo y comprensión de la enfermedad debe ser apoyada por un Psicólogo.

Desafortunadamente, la atención que han recibido de un Psicólogo ha sido de forma general muy escasa, y quienes han tenido acceso a ésta confirman su idea acerca de la importancia que tiene para ellos la intervención de un profesional que pueda entender en un ámbito emocional la situación tan compleja que ellos atraviesan, de tal forma que puedan sentirse "acompañados" en su dolor.

La demanda tangible que realizan para con el Psicólogo, es precisamente una comprensión acerca de lo que ellos como familiares de un paciente diagnosticado con enfermedad de Alzheimer, viven y sobre todo sienten; se manifiestan deseosos de sentirse escuchados en su pena; apoyados y entendidos en el cambio de vida tan diametral que deberán asumir, ya que el impacto es tan devastador que ellos también necesitan cuidados y atención emocional, que la mayoría de las veces es relegada y se enfoca generalmente de forma primordial en el paciente con Alzheimer.

De acuerdo con la autora Fera (1998), los familiares requieren de fortaleza interna para poder enfrentar las circunstancias tan complejas a las que se verán sometidos a causa de la enfermedad de Alzheimer; y precisamente los familiares hacen alusión a la necesidad de contar con un Psicólogo como un profesional de la salud que se adentre en la gama de emociones que ellos experimentan, que les ofrezca la posibilidad de compartir los sentimientos que emergen a causa de la enfermedad y que de esta forma puedan llegar a un alivio emocional.

El Psicólogo es un profesional que ofrece empatía, acompañamiento y orientación para entender situaciones complejas que posteriormente el paciente pueda manejarlas, de tal forma, que los familiares manifiestan necesitar de sus servicios, tal y como lo refiere Selmes (1990), mencionando que los familiares de un paciente con enfermedad de Alzheimer, manifiestan una gran necesidad de conversar con alguien y de sentirse acompañados en el proceso que deberán atravesar.

Los resultados nos hacen ver que los familiares están ávidos de poder aceptar la realidad que viven a raíz de la presencia de la enfermedad de Alzheimer en el entorno familiar; sin embargo, llegar a esta circunstancia solo es una labor muy difícil, por lo que la asistencia del Psicólogo para este proceso es de vital importancia para los familiares, puesto que ellos reconocen que esta situación sólo puede ser guiada por el Psicólogo, quien se encarga del manejo de emociones pues está capacitado para ello.

Y entonces de acuerdo con Landerreche (1994), una vez que sea entendida y aceptada la realidad, se puede favorecer un reencuentro personal que brinde la posibilidad de optimizar la relación con el paciente dando como resultado el enriquecimiento de vínculos afectivos familiares.

La manifestación de la enfermedad de Alzheimer de acuerdo con Powell (1990), coloca a la familia frente a sentimientos de enojo, vergüenza y culpa; mismos que conforme a los resultados obtenidos del *Instrumento 2*, deben ser ayudados a manejar por el Psicólogo.

Primordialmente los familiares esperan del Psicólogo, que éste les proporcione la mayor información posible en torno a la enfermedad de Alzheimer, que se trabaje con ellos la amplia exposición de emociones que la propia enfermedad genera en la familia, ya sea a través de grupos de apoyo o de terapia individual, y de esta manera subsecuentemente la familia pretenda orientación de cómo cuidar y asistir a su paciente.

Al parecer los familiares manifiestan altas expectativas con respecto a la labor del Psicólogo en el campo de la enfermedad de Alzheimer, puesto que saben que éste es un profesional que se dedica a ofrecer bienestar emocional, y por tal motivo confían en que su preparación y profesionalismo les otorgará la oportunidad de una situación emocional más favorable.

CONCLUSIONES.

La salud determina la calidad de vida del sujeto, de esta manera, se considera un elemento de equilibrio dinámico, entre el hombre y el ambiente, para que el organismo funcione de manera óptima. En consecuencia la pérdida de la salud al romper con este equilibrio, incide en la desadaptación del individuo del medio interno y externo, lo que necesariamente repercute en el bienestar no sólo de la persona enferma, sino también de su familia.

En este sentido, la salud-enfermedad es un fenómeno social que trasciende de lo individual y biológico, a lo colectivo.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad crónica degenerativa e irreversible de la corteza cerebral, que produce en el paciente un deterioro en el pensamiento, la memoria y la conducta, obstaculizando que la persona realice sus actividades cotidianas.

Las causas de dicha enfermedad aún son desconocidas, afecta tanto a hombres como a mujeres en una edad promedio entre los 60 y los 80 años de edad, no importando el nivel socioeconómico, ni la raza o capacidad intelectual.

Una vez realizada la aplicación de estudios e instrumentos necesarios para diagnosticar la enfermedad, y resultando estos positivos, la familia en conjunto se enfrenta a un cambio radical de vida, siendo sumamente importante para esto la asistencia de profesionales especializados a ayudar tanto a la familia como al paciente a afrontar la enfermedad de Alzheimer.

Las relaciones y la vinculación familiar se ven afectadas a causa de las crisis que se experimentan debido a que el paciente diagnosticado con enfermedad de Alzheimer, sufre una transformación en su personalidad y en su estilo de vida, los roles familiares se verán modificados, ya que ahora existe una persona en casa que necesita cuidados y atención la mayor parte del tiempo, puesto que sus funciones cognitivas básicas se encuentran deterioradas.

Se modifican las normas, las reglas, los valores e inclusive la comunicación lo que mayormente produce en el entorno familiar, enojos, abandono, frustración, desesperación o culpas.

Durante la enfermedad el paciente presenta múltiples cambios que podrán manifestarse de forma paulatina o rápida; igualmente la familia vive en un vaivén de emociones y de situaciones matizadas por incertidumbre y dolor.

Generalmente la atención primordial se enfoca al paciente, a sus necesidades y deseos, mientras que los familiares sufren un desgaste día a día por el abanico de sentimientos encontrados que les genera el enfrentarse a un ser amado que se encuentra en condiciones desfavorables, que ha cambiado totalmente de aquella persona que era antes y que se ha convertido en un ser humano distinto que sólo conserva su esencia, mientras que los familiares sólo conservan los recuerdos y el amor que le profesan a esa persona que ahora está más cerca de la muerte.

Cada persona y cada sistema familiar se ve afectado de distintas maneras, esto depende de la situación económica familiar, de cómo era el paciente antes de la enfermedad, de las relaciones afectivas que se mantenían con los integrantes de la familia y de la etapa que se está cursando en el ciclo de vida.

Los familiares sufren un desgaste físico y emocional originado por la atención que requiere el paciente, ya sea, por el tiempo que se deba destinar a sus cuidado , o las actividades que se tienen que relegar para poder atenderlo.

Ante el progresivo deterioro familiar, la situación del familiar se agudiza, y suele presentar reacciones tales como tristeza, impotencia, resignación, enojo, ira descorcierto, dolor, desesperación, depresión soledad, vergüenza, frustración, entre otros sentimientos negativos. Los familiares, se encuentran ante la sumisión de nuevos roles, y ante la encrucijada de tomar decisiones que traen consigo fuertes desequilibrios.

La presencia de un enfermo de Alzheimer frecuentemente se traduce en la aparición de situaciones de fuerte dependencia y múltiples complejidades para la vida de los familiares.

Ante la presencia de un enfermo crónico intervienen una serie de procesos que afectan por igual al individuo, en aspectos físicos, psicológicos y sociales y al entorno familiar, en el que sobre vienen cambios bruscos que generan crisis irreversibles a las que hay que responder de la mejor manera posible. En este sentido, estas alteraciones provocan modificaciones, entre las que se encuentran el impacto psicológico que se produce por el contacto con la enfermedad, la muerte y el dolor.

Los cambios en la familia afectan sus estructura y organización y repercuten necesariamente en la modificación de sentimientos de sus integrantes al tener que brindar atención, y cuidados.

Los miembros de la familia tienen que adaptarse a las nuevas situaciones que experimentarán con distintas formas de relacionarse e interactuar, asumiendo conductas y actitudes probablemente desconocidas para ellos, ya que, la nueva situación produce cambios que conforme avanza el padecimiento complica la convivencia, lo que depende de

las características propias de cada sistema, de la etapa en la que se encuentre la enfermedad, del lugar que ocupe el paciente y de la fase del ciclo de vida que este cursando el grupo familiar.

De la forma en que la familia asimile la etapa que esta viviendo, dependerá en gran medida el tiempo que ésta tarde para lograr la reubicación de papeles y roles de los integrantes, así como la previsión de complicaciones que habrán de presentarse en el futuro.

En el país los servicios de salud para personas de la tercera edad son insuficientes, en tanto que es cada vez más alto el número de personas mayores afectadas por esta demencia. Por desgracia en este momento las pocas instituciones de salud que ofrecen estos servicios no cuentan con la infraestructura suficiente, como para proporcionarle tipo de ayuda que se solicita.

La necesidad que enfrenta el país por atender a las demandas de salud de personas con enfermedades demenciales se dificulta en un momento en que la situación económica no ha permitido incrementar el gasto en salud, lo que impide alcanzar los niveles de especialización que requiere el equipo multidisciplinario.

Pese a esto, la medicina avanza día a día, por lo que los estudios para encontrar las causas y tratamiento de este padecimientos se encuentra progresando, manteniendo una ferviente esperanza de acceder a la cura.

Por tanto, la enfermedad de Alzheimer como proceso crónico degenerativo, que afecta y deteriora la calidad de vida del individuo y del sistema familiar, implica la intervención de un profesional de la salud como lo es el Psicólogo que tendrá que clarificar los momentos que atraviesa la familia para poder así superar de la mejor manera las situaciones que se van presentando en el entorno familiar encontrando en este profesional apoyo, contención y empatía.

Es necesario que los familiares logren tener un reencuentro consigo mismos, que se revaloren y tengan un espacio para ellos, reforzando su seguridad, y sentido de identidad, por lo que necesitarán de un profesional de la salud especializado en proporcionar bienestar emocional, siendo éste el Psicólogo quien trabaja con los procesos del pensamiento y el manejo de emociones que den la oportunidad de una mejor calidad de vida.

El Psicólogo tendrá como tarea que los familiares reconozcan el dolor y sufrimiento que les origina la enfermedad de Alzheimer, ayudar a que puedan entender los sentimientos que experimentan, acompañarlos de manera cálida en el proceso que vivirán a través de la escucha, de orientación y asesoría, de estrategias apuntaladas a brindarles bienestar emocional.

Existe una gran necesidad de incluir al Psicólogo en un nivel teórico – empírico en el terreno de la enfermedad de Alzheimer, ya que éste no tiene un lugar institucional definido, desafortunadamente aunque tanto profesionales como familiares reconocen que tiene una labor importante y primordial en el terreno de la salud, el Psicólogo carece del espacio y de las facilidades para trabajar en este ámbito.

Las Instituciones que existen en el país resultan muy escasas para la demanda que se presenta en el caso de la enfermedad de Alzheimer, el personal se encuentra mayormente equipado por Neurólogos, Geriatras, y Enfermeros, atendiendo estos al paciente diagnosticado con la enfermedad. La familia se ve relegada y la atención que se les proporciona en la mayoría de los casos es la de otorgarles información y literatura de la enfermedad. Inclusive si las Instituciones detectan que existe una fuerte necesidad de atender a la familia como tal, ofrecen la oportunidad a los familiares a integrarse a grupos de apoyo o a terapias individuales que son dirigidas por Enfermeros o trabajadores sociales en su mayoría; pocas veces hay un Psicólogo a cargo de manejar estas situaciones.

De tal manera, podemos observar que en los resultados obtenidos por parte de los familiares, surgen situaciones paradójicas, ya que la mayoría de éstos no han recibido atención del Psicólogo; sin embargo, tiene conocimiento que es éste quien puede ayudarlos a afrontar la difícil y dolorosa circunstancia por la que viven a raíz de la presencia de la enfermedad de Alzheimer en su contexto familiar.

Lo mismo sucede con los profesionales de la salud, están conscientes y manifiestan que el Psicólogo es una pieza clave para el trabajo con la familia del paciente con enfermedad de Alzheimer, y aún con esas ideas el Psicólogo no tiene un campo definido en este terreno. Surgen entonces muchas interrogantes, es decir, el Psicólogo sabe que es necesaria su participación en este rubro y entonces ¿por qué no está?; las Instituciones y los profesionales saben que su labor es de gran trascendencia, entonces ¿por qué en la práctica no le permiten inclusión?.

Lo que es cierto es que el Psicólogo tiene un basto espacio para trabajar con los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer, pues precisamente los familiares expresan la necesidad que tienen hacia este profesional de la salud. En donde el Psicólogo de acuerdo con la investigación realizada tendrá las siguientes funciones:

- Conocer perfectamente toda la información que concierne a la enfermedad de Alzheimer, para brindar información a los familiares en todo lo que se refiere a dicha enfermedad.
- Apoyar a los familiares en el manejo de las emociones que estos experimentan en la transcurso de la enfermedad de Alzheimer, es decir, trabajar con los familiares en el manejo de emociones tales como ansiedad, depresión, soledad, enojo y todas aquellas emociones que son experimentadas por los familiares en el transcurso de la enfermedad de Alzheimer.
- Apoyo terapéutico a los familiares de forma individual.

- Apoyo terapéutico a los familiares en grupos de apoyo.
- Promover y favorecer en los familiares el bienestar emocional de estos, sugiriendo estrategias para desarrollar en los familiares habilidades que les permiten afrontar los problemas propios de la enfermedad.
- Orientación y asesoría de cómo cuidar y tratar al paciente con enfermedad de Alzheimer.

Es importante que los familiares reconozcan y valoraren sus capacidades, así como sus debilidades, a entender que los sentimientos que experimentan son normales ante las tensiones de la pérdida, el Psicólogo promoverá el crecimiento personal al compartir emociones, estrategias y habilidades útiles para hallar formas alternas de enfrentar la vida, reaprendiendo formas nuevas y positivas de encarar las situaciones que experimentan.

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS.

La presente investigación mostró las actividades que el Psicólogo como un profesional de la salud en el campo de la enfermedad de Alzheimer, puede llevar a cabo, lo anterior se hizo tomando un pequeño fragmento de la población tanto de profesionales de la salud que trabajan en este ámbito como de los familiares de pacientes con dicha enfermedad, y esto acompañado de la teoría abre vertientes importantes a seguir explorando y esclareciendo que a dicha investigación no le competía efectuar.

La realización de dicha investigación representó una oportunidad para un mejor conocimiento en relación a las limitaciones y actitudes a nivel personal, profesional e institucional.

Las limitantes que se consideran en la presente investigación giran en torno a que sólo se considero una población muy significativa de únicamente dos lugares en donde se da asistencia a los familiares de pacientes con Alzheimer, cabe mencionar, que aunque estos son los más representativos del Distrito Federal, aún quedan muchos escenarios en donde puede extraerse información valiosa que enriquezca de forma representativa la labor que el Psicólogo debiera ejercer con los familiares.

De igual manera, la disponibilidad de los profesionales de la salud que laboran en este campo, en lo que respecta a información estuvo mermada al no ser posible ahondar en sus comentarios ya que por cuestiones propias de su trabajo y la poca flexibilidad de su tiempo por diversas razones no favoreció la creación de un grupo de debate, el cual hubiera resultado en demasía interesante.

Por otro lado, se puede apreciar que al no tener muy definido los alcances que en su trabajo puede ejercer el Psicólogo, los familiares aunque consideran importante su presencia, en realidad no tienen del todo claridad en la participación de éste, ya que depositan en otros

profesionales sus funciones, que estos a su vez asumen; ya sea porque quieren incursionar y abarcar otro aspecto de trabajo, o porque ciertamente en el organigrama de la empresa no figura el Psicólogo como un profesional de la salud encargado de proporcionar un bienestar emocional a los familiares de pacientes con Alzheimer.

Cabe hacer notar que durante la búsqueda de bibliografía, no existe mucha información en lo que se refiere al impacto al que se ve expuesta la familia una vez que se le ha diagnosticado la enfermedad de Alzheimer a un integrante de ésta. De forma primordial se efectúan escasas referencias avocadas al apoyo y tratamiento que debe recibir la familia, lo anterior, restringe de forma significativa el enriquecimiento teórico en este aspecto.

Por lo anteriormente mencionado se abre un espacio amplio para posteriores investigaciones que se adentren de forma específica en las funciones del Psicólogo con los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer

Es importante mencionar que el presente trabajo es uno de los primeros que se avoca a la labor del Psicólogo dirigida exclusivamente a los familiares, de tal forma que inicia el camino para establecer programas de trabajo en todas las actividades que éste puede realizar.

Se sugiere se ahonde más en el trabajo del Psicólogo como un elemento fundamental en el terreno de la salud, rescatando su valía profesional y reconsiderando sus alcances. Una investigación retomando poblaciones mayores en cantidad y con ubicaciones distintas tanto de Instituciones de trabajo como de lugares del país enriquecería sustancialmente la información aquí presentada y permitiría detallar con más especificidad la labor del Psicólogo en este campo y además podría conjugarse una delimitación de funciones de todos los profesionales de la salud, que permitiera optimizar el trabajo de cada uno de forma individual y como un equipo multidisciplinario.

Aunque se observa que en las Fundaciones mencionadas a lo largo del presente trabajo, se tiene planteado el objetivo de atención a las familias de los pacientes, esta situación no se cumple completamente debido a las limitaciones en cuanto a recursos humanos, es cierto que se llevan a cabo sesiones de grupo mensuales o bimestrales, que definitivamente no son suficientes, ya que cada familia enfrenta alteraciones diferentes en torno a la enfermedad de uno de sus integrantes; por tal motivo se sugiere la creación de programas específicos para cada familia de acuerdo a la historia de ese sistema y basado en las necesidades que manifiestan en el transcurso de la enfermedad de su paciente, ya que aunque existen rubros generales que deben trabajarse con todas las familias, el momento de hacerlo con cada una difiere conforme al proceso que como familia experimentan.

Aunado a lo anterior, es recomendable brindar asistencia terapéutica individual al cuidador primario y a aquellas personas que el Psicólogo identifique como prioritario trabajar con ellas situaciones que a un familiar en particular le resulten complejas para su bienestar emocional.

Se recomienda tomar en cuenta los siguientes aspectos para estructurarlos y desarrollarlos con detalle, en donde la participación del Psicólogo es fundamental para optimizarlos :

- la estructuración definida de grupos de apoyo para los familiares en sesiones continuas.
- la implementación de talleres para los familiares en donde se abordan temáticas relacionadas a fortalecer su propia estima, afrontamiento del estrés y habilidades que favorezcan la comunicación.
- la realización de programas con objetivos a cumplir a corto plazo para cada familiar, en donde estos se planteen metas que favorezcan su funcionamiento dentro de su sistema familiar.

- la asistencia a apoyo terapéutico que favorezca integralmente el desempeño de la familia como grupo y de manera individual abarcando aspectos significativos que apuntalen al bienestar emocional de ésta.

Esta investigación permitió hacer una recapitulación de las implicaciones a las que la familia de un paciente con enfermedad de Alzheimer se enfrenta y de la participación que el Psicólogo debiera manifestar con éstos, de tal forma se considera, que los Psicólogos de próximas generaciones deben continuar efectuando investigaciones al respecto, se efectúa una cordial invitación a desarrollar los programas y talleres que aquí se mencionan para darle continuidad a la presente investigación y se lleve a la práctica lo propuesto, ya que dicho trabajo únicamente evidenció de forma exploratoria las necesidades y expectativas de los familiares con respecto al Psicólogo.

BIBLIOGRAFÍA

- Ψ Akimoto H. y col., (1976). Diagnóstico diferencial entre la enfermedad de Pick y Alzheimer. Therapeutic.
- Ψ Amigo, I; Fernández, C; y Pérez, M. (1998). Manual de Psicología de la Salud de la Salud. España: Pirámide.
- Ψ Angelo, F.D. (1990). Cómo sobrevivir a la pérdida de un amor. México, D.F: Editorial Gante.
- Ψ Anónimo. (19991). "Demencia: un infierno tan temido". Medical. MAG. Ed. Mexicana. Vol. 2 No.17.
- Ψ Anónimo. (s/f). Más allá del amor. México, Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares.
- Ψ Anónimo. (1992). "La ancianidad del futuro". Medical. MAG. Ed. Mexicana. Vol. 2. No. 15
- Ψ Ardilla, A; Roseelli, M. (1986). Como entender y cuidar a nuestros ancianos en la casa. Guías para la atención de la salud en el hogar. México: La Prensa Médica Mexicana.
- Ψ Arzac, P. Medicina y Eutanasia. Revista de tanatología, 2 (1) (1990).
- Ψ Ballester, R. (1997). Introducción a la Psicología de la salud: Aspectos conceptuales. Valencia: Promolibro.

- Ψ Barrios, F. (1993). Alteraciones de la dinámica familiar por la incorporación al núcleo familiar de algún o algunos de los progenitores de la pareja mayores de 60 años de edad. México, UNAM. Facultad de medicina (Especialidad).
- Ψ Beal, M; Richardson, P; Martin, J (s/f). Enfermedad de Alzheimer y demencias afines. En decimocuarta parte de enfermedades neurológicas.
- Ψ Becerra, G; García, L (1997). La caracterización de familias desintegradas con un miembro que padece retardo en el desarrollo, vista desde el marco sistémico estructural. México. UNAM. Campus Iztacala. (Licenciatura).
- Ψ Bellack, L (1993). Manual de psicoterapia breve, intensiva y de urgencia. México, D.F.: Manual Moderno.
- Ψ Berenstein, I. (1987). Familia y enfermedad mental. Buenos Aires: Paidós.
- Ψ Bergman, K y col., (1998). Manejo del paciente demente – anciano en la comunidad. British Journal Psychiatrie.
- Ψ Berlar, Dearhoff & Kelly, (1978). The practice of clinical health psychology. New York: Pergamon Press.
- Ψ Bonilla, H; Chávez, V; Osorio, G. Repercusión de la enfermedad ed Alzheimer en el ámbito familiar. VI Jornadas Nacionales de Geriatria y Gerontología. 23 de agosto, 1995. ISEM (Material inédito).
- Ψ Bonilla Hernández, M. (1999). Alteraciones en familias con pacientes de Alzheimer, vistas desde un Modelo Sistémico – Estructural. Edit. UNAM, ENEP IZTACALA, Tesis, México.
- Ψ Bowen, M. (1989). La terapia familiar en la práctica clínica. Vol. I. España: Desclee de Brouwer.

- Ψ Brazelton, B.T. (1991). Las crisis familiares y sus superación. México, D.F.: Manual Moderno.

- Ψ Buendía, J (1999). Familia y Psicología de la Salud. México: Ediciones Pirámide.

- Ψ Cacabelos, R. (1998). Ayuda para los cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer. Barcelona: J.R. Prous.

- Ψ Cacabelos, R. (1991). Enfermedad de Alzheimer Etiología, Neurobiología y Genética molecular, diagnóstico y terapéutica. Barcelona: J.R. Prous.

- Ψ Camdessus, B. (1995). Crisis Familiares y Ancianidad. España: Paidós.

- Ψ Caruso, I. (1988). La separación de los amantes, una fenomenología de la muerte. México: Siglo XXI editores.

- Ψ Carvalho, S. (1997). Informe de un programa de desarrollo humano para la tercera edad, en la Delegación 1, región de la Raza del IMSS. México, UNAM. Campus Iztacala. (Licenciatura).

- Ψ Cerejido, M. (1999). El envejecimiento: sus desafíos y esperanzas. México, D.F.: UNAM y Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades.

- Ψ Davidson, S. (1992). Agonía, Muerte y Duelo. México, D.F.: Manual Moderno.

- Ψ Deits, B. (1992). Vivir después de la pérdida. México, D.F.: Diana.

- Ψ Días, O; García de la Cadena, C. (1996). Grupos de Apoyo. Curso, atención al paciente con enfermedad de Alzheimer. México: Auditorio Jaime Sabines.

- Ψ Diccionario Enciclopédico. (1994). Vol I. España: Grijalbo.

- Ψ Diccionario de Psiquiatría. (1995). Barcelona: Jims.

- Ψ Engels, F. (1985). Origen de la familia. La propiedad privada y el estado. México: Mexicanos Unidos.
- Ψ Escobar, I. Anatomía patológica en la enfermedad de Alzheimer. Simposio sobre aspectos clínicos, de diagnóstico y tratamiento en psicogeriatría, 21 de julio. 1995. INSAME. DIF (Material inédito).
- Ψ Esper, R.; Massei, J (1994). Medicina, Semiología, Patología Clínica. Buenos Aires Argentina: El ateneo.
- Ψ Estrada, L. (1990). El ciclo vital de la familia. México: Posada.
- Ψ Fagothey, A. (1973). Ética, teoría y aplicación. México: Vida Interamericana.
- Ψ Fera, M. (1998) Alzheimer: Una experiencia humana. México: Jus.
- Ψ Fost, N. (1982). *Eutanasia pasiva en pacientes con Síndrome de Down.* Revista Arch. Inter.. Med.
- Ψ Friel, M. (1995). Viviendo en el laberinto. México: Jus
- Ψ Fuentenebro, F.; Vázquez, C. (1984). Psicología médica, Psicopatología y Psiquiatría. Tratamiento psicológico y psicofarmacológico. Madrid, España.
- Ψ García, D. (1998). Metodología del Trabajo de Investigación. Guía Práctica. México: Trillas.
- Ψ Garnier, M. (1981). Diccionario de los términos técnicos de medicina. España: Interamericana.
- Ψ Gómez, J. (1994). Intervención en las crisis: Manual para el entrenamiento. México: Plaza y Valdes.

- Ψ Gómez, S. (1988). La productividad del anciano como alternativa del auto concepto de la vejez. México: UNAM. Campus Iztacala (Licenciatura).
- Ψ González, G. (1994). Aprendamos a envejecer sanos. México: Proculmex y Costa Editores.
- Ψ González, M. (1993). El ciclo vital de la familia desde el enfoque sistémico. México: UNAM. Área de metodología de la investigación y psicología aplicada laboratorio IV. ENEP – I.
- Ψ Gracia, E.; Musitu, G. (1994) Psicología Social de la Familia. Buenos Aires: Paidós.
- Ψ Groues de Schnaas (1996). Salud Pública y Alzheimer. Curso atención al paciente con Enfermedad de Alzheimer. 9 de octubre de 1996. Auditorio Jaime Sabines. (Material Inedito).
- Ψ Guyton, H (1997). Tratado de Fisiología Médica. España: McGraw-Hill Interamericana.
- Ψ Harrison, T.R. (1989). Principios de medicina interna. Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida. México: Mc Graw Hill
- Ψ INEGI, (2002). Estadísticas demográficas y Socioeconómicas de México. México.
- Ψ Juárez, L. (1997) La enfermedad de Alzheimer: Bases, Fisiopatológicas, Diagnóstico y Alternativas de Tratamiento. México: Trillas.
- Ψ Kastenbaus, R (1980). Vejez. Años de plenitud. México, Harla.
- Ψ Kisnerman, N. (1981). Salud Pública y Trabajo Social. Argentina : Humanitas.
- Ψ Krassoievith, M. (1998). Demencia Senil y Presenil. México: Salvat.

- Ψ Kendall, Ph. (1978). Psicología Clínica. Perspectivas científicas y profesionales 1978. México: Noriega – Limusa.
- Ψ Kolb, L (1992). Noves Psiquiatría Clínica Moderna. México: Prensa Médica.
- Ψ Laforest, J (1991) Intruducción a la gerrontología. El arte de envejecer. Barcelona, Herder.
- Ψ Landerreche, G. (1994). Todavía queda mucho por compartir. México: Jus.
- Ψ Latorre, J.; Beneit, P. (1992). Psicología de la salud: Aportaciones para los profesionales de la salud. Argentina: Lumen.
- Ψ Leclerq, J. (1979). La familia. Barcelona: Biblioteca Herder.
- Ψ Manzano, A. (s/f). La música y el paciente con enfermedad de Aalzheimer. Fondo de apoyo para la enfermedad de Alzheimer.
- Ψ Méndez, I. (1987). El protocolo de Investigación. México: Trillas
- Ψ Márquez, C; Vázquez, D. (1996). La vida familiar del anciano. México, UNAM. Campus Iztacala. (Licenciatura).
- Ψ Matarazzo, J. (1980). "Behavioral Health and Behavioral Medicine, Frontiers of a New Health Psychology". American Psychology.
- Ψ Mace (1990). Cuancó el día tiene 36 horas. México: Jus
- Ψ Matarazzo, J. (1995). "Conducta y Salud: Integración de la Ciencia y la Práctica en Psicología y Medicina, un siglo después". Psicología Contemporánea.
- Ψ Morales, F. (1999). Introducción a la Psicología de la Salud. Argentina: Piados.
- Ψ Novartis (1999). Tríptico informativo, medicamentos, laboratorios Novartis.

- Ψ Palacio, F. (1985). El profesional en ciencias de la salud ante la muerte. México, D.F.: Unimetro.
- Ψ Papalia, D. (1997). Desarrollo humano. Colombia: Mc Graw Hill.
- Ψ Paredes, M.A. (2000). Enfermedades comunes en el adulto mayor". Boletín informativo, Asociación Mexicana de Tanatología México, D.F.
- Ψ Perez, S (1994) Investigación cualitativa: retos e interrogantes. Madrid: Muralla
- Ψ Pick, S. (1992). Cómo investigar en Psicología. México: Trillas.
- Ψ Powell (1990) Enfermedad de Alzheimer. Una guía para la familia. México: Pax - México
- Ψ Quintero, A. (1997). Trabajo social y procesos familiares. Argentina: Lumen / Humanitas.
- Ψ Rage, E. (1997). Ciclo vital de la pareja y la familia. México: Plaza y Valdés.
- Ψ Ramírez, E; Cortés, E., (1996). Psicología Pediátrica. Alternativas en Psicología. No. 1, 2, 20-23.
- Ψ Razo, G; Martínez, G. (1997). Apoyo Psicológico a los familiares de enfermos terminales, la reconceptualización del duelo. Tesis Empírica. ENEP Iztacala.
- Ψ Reyes, Z.A. Revista de Tanatología Vol. 3 tomo 1, 1990.
- Ψ Ríos, R; Cabrera, R. (1995). Antropología de la muerte, un acercamiento. México Querétaro; Coedición U.A.Q., S.U.P.A.U.A.Q.
- Ψ Robles de Fabre, T. (1987). El enfermo crónico y su familia. Propuestas terapéuticas. México: Nuevomiar y Centro Mexicano de Investigación y Clínico.

- Ψ Rodríguez, A. (1985). Psicología Social. Concepto y actitud. México: Trillas.
- Ψ Rodríguez, G (1996). Metodología de la Investigación cualitativa. Malagon Aljibe
- Ψ Rodríguez, J. (1995). Psicología Social de la Salud. España: Proyecto Editorial Síntesis Psicológica.
- Ψ Rothschild, H. (1987). Factores de riesgo en la edad avanzada. México: La Prensa Mexicana.
- Ψ Ruiz, J (1996) Metodología de la Investigación Cualitativa. Bilbao Universidad de Deusto.
- Ψ Saez, N. (1989). Acción cultural socioeducativa en la tercera edad. Perú: CEAC.
- Ψ Sánchez, E. (1990). Psicología de la Vejez. Puerto Rico: Edit. Universitaria.
- Ψ Sánchez, M. (1999). Manual de Trabajo Social. México: Plaza y Valdés.
- Ψ Sánchez, C. (1990). Trabajo Social y Vejez. México: Humanitas.
- Ψ Satir, V. (1991). Relaciones humanas en el Núcleo Familiar. México: Pax México.
- Ψ Selby, H. (1991). La familia en el México Urbano. México: Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.
- Ψ Simon, M. (1999). Manual de Psicología de la Salud: fundamentos, metodología y aplicaciones. España: Biblioteca Nueva. Psicología Universidad.
- Ψ Slaikeu, A. (1984). Intervención en Crisis. México: Manual Moderno.
- Ψ Stierlin, W. (1993) Vocabulario de la terapia familiar. "Estructura, función y proceso. México: Gedisa Mexicana.

- Ψ Strejilech., (1990). Psicología Americana Latina. Depresión en la edad senil. Vol 26.
- Ψ Umbarger, C. (1983). Terapia familiar estructural. Argentina: Amorrortu.
- Ψ Viorst, J. (1986). Pérdidas necesarias. España: Editorial Plaza and Janes.
- Ψ Vizcaino, J. (2000). Envejecimiento y Atención Social. Barcelona: Herder.
- Ψ Woods, R. (1994). La enfermedad de Alzheimer. México: Jus.

HEMEROGRAFIA

- Ψ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Manuel Velasco Suárez. México, 2001.
- Ψ Manual de Atención, la enfermedad de Alzheimer. Recomendaciones para un Cuidado de Calidad. Edit. Gobierno del D.F., Secretaría de Desarrollo Social y AMAES, México, 1999.
- Ψ Norvartis, La enfermedad de Alzheimer. ¿Qué es y cómo se diagnostica?. Recomendaciones para cuidar al enfermo de Alzheimer. México 2001.
- Ψ Revista Excelon, Rivastigmina para Pacientes con Demencia tipo Alzheimer. Fabricado por Norvartis Pharma A.G., Suiza, 1997.
- Ψ Rodríguez, Y. La trascendencia de los grupos de apoyo en el manejo integral de los enfermos crónicos. Gaceta Médica Vol. 131, Número 3, México.
- Ψ Trejo, A. Evaluación del estado de pacientes atendidos en la consulta externa del Instituto de Neurología y Neurocirugía. 2002, México, Volumen 5, suplemento 2000.

Ψ Gobierno del Distrito Federal. Cambios fundamentales relacionados con la enfermedad de Alzheimer. Revista de Atención Médica 1997.

Ψ Gobierno del Distrito Federal. Revista de Servicios de Salud Mental. 1997

DIRECCIONES EN INTERNET

Ψ "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.amaes.org.mx>, 2003.

Ψ "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.redmedica.com.mx>, 2003.

Ψ "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.redmedica.com.mx>, 2003.

Ψ "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.redmedica.com.mx/medicina/alz.htm>, 2003.

Ψ "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.gocities.com:0080/HotSpring/Spa./alz>, 2003.

Ψ "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.spin.com.mx>, 2003.

Ψ "Enfermedad de Alzheimer", Pág. de Internet: <http://www.alzheimer.freesevers.com>,

ANEXOS

INSTRUMENTOS
DE TRABAJO
PARA LOS
PROFESIONALES DE LA
SALUD

PROFESION _____ SEXO _____ EDAD _____

1. ¿Cuál considera que es la labor del Psicólogo en el terreno de la enfermedad de Alzheimer?

2. Específicamente ¿cómo participa el Psicólogo en el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer?

3. Uno de los momentos más difíciles dentro de la enfermedad de Alzheimer es notificarles a los familiares el diagnóstico, ¿Considera que esta circunstancia debe ser manejada por el Psicólogo?. Sí. No. ¿Por qué?

4. En el tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer ¿cómo es la interacción del Psicólogo con el paciente y los familiares de éste?

5. ¿Cuáles son las funciones principales del Psicólogo con respecto a los familiares del paciente con enfermedad de Alzheimer?

6. ¿Cómo conceptualiza el trabajo del Psicólogo en lo que concierne a los familiares del paciente que padece la enfermedad de Alzheimer?.

7. ¿Cuál es la estimación que le otorga a la labor del Psicólogo como un profesional de la salud que trabaja con los familiares del paciente?

8. De acuerdo a su criterio ¿Cuál piensa son las estrategias del Psicólogo en lo que se refiere al trabajo con los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer?.

9. Actualmente ¿Cómo calificaría la labor del Psicólogo en el campo de la enfermedad de Alzheimer?.

INSTRUMENTOS
DE TRABAJO
PARA LOS FAMILIARES
DE PACIENTES CON
ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER

Relación parental con el paciente _____ Sexo _____ Edad _____

En lo que se refiere a la enfermedad de Alzheimer existe la participación de diferentes tipos de profesionales para la atención de pacientes y familiares. Uno de ellos es el Psicólogo, quien participa en el proceso de dicha enfermedad.

Por favor, conteste las siguientes preguntas en base a su experiencia.

1. ¿Considera usted que un Psicólogo debería ser parte del equipo de profesionales que trabajan con la enfermedad de Alzheimer?. SI ó NO ¿por qué?

2. ¿Cuál ha sido la atención que ha recibido del Psicólogo a partir de que se le diagnóstico a su familiar la enfermedad de Alzheimer?

3. ¿Cómo describiría la experiencia que ha tenido con el Psicólogo como un profesional que se relaciona con la enfermedad de Alzheimer?

4. ¿Usted como familiar de un paciente diagnosticado con Alzheimer, para que necesitaría la asistencia de un Psicólogo?

5. ¿Qué esperaría o qué le gustaría que el Psicólogo le brindará en el proceso de la enfermedad de Alzheimer?

Tache la respuesta de acuerdo a su criterio.

6. ¿El Psicólogo debe conocer perfectamente toda la información que concierne a la Enfermedad de Alzheimer? SI NO No sé.

7. ¿El Psicólogo apoya a los familiares en el manejo de las emociones que estos experimentan en el transcurso de la enfermedad de Alzheimer? SI NO No sé.

8. ¿Una de las actividades que debe realizar el Psicólogo es la formación y dirección de grupos de apoyo para proporcionar información, asesoría y apoyo a los familiares? SI NO No sé.
9. ¿El Psicólogo debe orientar a los familiares en el cuidado que se le debe tener al paciente con Alzheimer? SI NO No sé.
10. ¿El Psicólogo puede ofrecer alternativas para que los familiares aprendan a reconocer las emociones que les genera la enfermedad de Alzheimer, así como apoyo para manejar dichas emociones? SI NO No sé.
11. ¿El Psicólogo debe asesorar a los familiares para que estos puedan mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad de Alzheimer? SI NO No sé.
12. La canalización para el paciente o para los familiares a diferentes lugares o con diferentes profesionales debe ser manejada por el Psicólogo? SI NO No sé.
13. ¿El Psicólogo debe promover y favorecer en los familiares el bienestar emocional de estos, brindando ayuda terapéutica de forma individual o grupal? SI NO No sé.
14. ¿Considera que es el Psicólogo el profesional indicado para notificarle a los familiares el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer que padece el paciente? SI NO No sé.
15. ¿El Psicólogo debería sugerir estrategias para desarrollar en los familiares habilidades que les permitan afrontar los problemas propios de la enfermedad? SI NO No sé.
16. ¿La difusión y promoción de la enfermedad de Alzheimer en lo que respecta a la atención de ésta debe ser llevada a cabo por el Psicólogo? SI NO No sé.
17. ¿Es el Psicólogo quien debe realizar guías de auto cuidado para los familiares del paciente con enfermedad de Alzheimer? SI NO No sé.
18. ¿El Psicólogo debiera formar grupos con actividades especiales para que los familiares pudieran tener espacios de esparcimiento? SI NO No sé.

Por favor primero lea las siguientes actividades que pudiera realizar el Psicólogo en el campo de la enfermedad de Alzheimer en lo que respecta a los familiares, y posteriormente escriba el número 1 a la que considere de mayor importancia y así sucesivamente hasta el número 8.

- ___ Brindar información a los familiares en todo lo que se refiere a la enfermedad de Alzheimer.
- ___ Apoyo terapéutico a los familiares de forma individual.
- ___ Apoyo terapéutico a los familiares en grupos de apoyo.
- ___ Orientación y Asesoría de cómo cuidar y tratar al paciente con enfermedad de Alzheimer?.
- ___ Sugerir estrategias de cuidados físicos y emocionales para los propios familiares.
- ___ Trabajar con los familiares en el manejo de emociones tales como ansiedad, depresión, soledad enojo, y todas aquellas emociones que son experimentadas por los familiares en el transcurso de la enfermedad del paciente con Alzheimer.
- ___ Canalizar a los familiares o al paciente de acuerdo a las necesidades de estos para que pudieran recibir asistencia de otros profesionales.
- ___ Promover la conciencia social de la importancia que esta teniendo la enfermedad de Alzheimer para que exista una mayor cultura en cuanto a su atención, principalmente para con los familiares.