



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**“DINÁMICA FAMILIAR DE PACIENTES CON
ALZHEIMER DE INICIO TEMPRANO:
UN ESTUDIO DE CASOS EN EL INNN”**

T E S I S

**QUE PARA OBTENR EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL
PRESENTA:**

DIANA OLMEDO LÓPEZ

MARA VÁZQUEZ LÓPEZ

DIRECTORA DE TESIS: DRA. AÍDA VALERO CHÁVEZ

México, D. F.

2007





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma De México
“Gracias por abrirnos las puertas del conocimiento y
por permitirnos llegar a una de las metas más
importantes de nuestras vidas. Por ser el lugar en
donde aprendimos que la razón no está por encima de
los sentimientos”.

A la Escuela Nacional De Trabajo Social
“Gracias por hacer de nosotras unas profesionistas
críticas y propositivas. Por enseñarnos que las
personas son el motivo para seguirnos preparando y
así crecer como seres humanos”.

Al Instituto Nacional De Neurología y Neurocirugía
“Manuel Velasco Suárez”
“Gracias por todo el apoyo institucional que se nos
otorgó para la realización de nuestra investigación y
por brindarnos la oportunidad de aplicar nuestros
conocimientos en el área sociomédica”.

A la Doctora Aída Valero Chávez
“Por el apoyo incondicional que siempre nos brindo y
por enseñarnos que un buen profesionista no deja de
lado los valores y sentimientos que trae consigo.
Por entender las necesidades de los demás y siempre
estar dispuesta a compartir sus conocimientos y
experiencias”.

** Diana Olmedo López y Mara Vázquez López*

*“A mis Padres y Hermanas
Como una muestra de mi cariño y
agradecimiento, por todo el amor y el
apoyo brindado. Les agradezco su
orientación, sus consejos y su motivación
que siempre me otorgaron.
Gracias por todo y en especial por ser mi
familia”.*

*“A mis Profesores y Amigos
Gracias por enseñarme el camino del
aprendizaje y el amor a los estudios. A mis
amigos por siempre estar allí y
reafirmarme el valor de la amistad”.*

*“A Mara Vázquez López
Gracias por ser mi amiga y compartir
conmigo sus conocimientos y
experiencias”.*

** Diana Olmedo López*

“A mis hermanas, Sandra y Noemí, por ser la parte más importante de mi vida, porque gracias a su gran amor, su entrega y dedicación, puedo realizar uno de mis más grandes sueños...”

“A mi familia, por ser el regalo más grande que la vida me ha dado, porque sin importar mis fallas siempre me acompañan; por su amor y protección, y por motivarme a cumplir mis sueños en las más hermosas realidades...”

“A mis maestros y amigos, no sólo por sus consejos sino también por enseñarme que no hay barreras que te detengan cuando luchas por lo que quieres...”

“A todos ellos mi respeto, amor y gratitud...”

** Mara Vázquez López*

INDICE

	Páginas
INTRODUCCIÓN	1
❖ <u>PRIMERA PARTE</u>	
ANTECEDENTES	4
CAPÍTULO I. DEMENCIAS Y SUS DIFERENTES MANIFESTACIONES	13
1.1 Comportamiento demográfico	13
1.2 Definición de demencia	14
1.3 Clasificación de las demencias	16
1.4 Elementos para su diagnóstico	19
CAPÍTULO II. CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	26
2.1 Señales de la enfermedad de Alzheimer	28
2.2 Etapas de la enfermedad	29
- Inicial	29
- Intermedia	30
- Terminal	31
2.3 Factores de Riesgo	33
2.4 Factores de Protección	35
2.5 Factores Pronósticos	37
2.6 Diagnóstico	38
2.7 Tratamiento	40
CAPÍTULO III. DINÁMICA FAMILIAR	42
3.1 Elementos de la Dinámica Familiar	47
3.2 Subsistemas Familiares	52
3.3 Funciones de la Familia	54
3.4 Ciclo de Vida Familiar	56
3.5 Tipología Familiar	62
3.6 Redes de Ayuda Mutua	67
❖ <u>SEGUNDA PARTE</u>	
EL PROCEDIMIENTO	71
Justificación	71
Objetivos	75
Hipótesis	76
Metodología	76

❖ TERCERA PARTE

DINÁMICA FAMILIAR DE PACIENTES CON ALZHEIMER DE INICIO TEMPRANO: UN ESTUDIO DE CASOS EN EL INNN	82
Análisis de resultados	82
- Perfil Sociodemográfico	84
- Historia de la Enfermedad	85
- Acerca de la Dinámica Familiar	89
- El Rol: del Juego a la Responsabilidad	93
- Sobre el Estado Emocional de la Familia	94
- El Cuidador Primario y el Paciente	96
- El Paciente Hoy en día. Percepción Familiar	103
PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD. “CUÍDATE Y CUÍDALO”	105
Justificación	105
Objetivos	107
Metodología	108
Cartas Descriptivas	113
CONCLUSIONES	133
ANEXOS	137
Estudio de Casos	138
- Caso 1: Dulce	138
- Caso 2: Mario	146
- Caso 3: Dolores	153
- Caso 4: Teresa	159
Tablas	165
Técnicas	181
BIBLIOGRAFÍA	186

INTRODUCCIÓN

Ante los cambios que se han venido generando en los últimos años, es necesario contar con nuevos conocimientos que nos permitan identificar las características actuales que presenta la sociedad, por ello, es necesario tomar en cuenta aquellos elementos vinculados directamente con las familias que la conforman, como lo es la salud, su estructura y dinámica familiar.

En la actualidad hablar de salud es referirnos a un estado de *completo* bienestar físico, mental y social, y no simplemente a la ausencia de afecciones o enfermedades. En tal sentido debemos mencionar que la medicina hoy en día ha avanzado a pasos agigantados para combatir las enfermedades, sin embargo, aún se siguen planteando una serie de retos que están lejos de haber sido resueltos, tan es así que pese al aumento de la esperanza de vida, se ha incrementado también la presencia de enfermedades dependientes de la edad, particularmente las que afectan al cerebro como los accidentes vasculares cerebrales y las demencias, es decir, “afecciones cerebrales progresivas y degenerativas que afectan la memoria, el pensamiento y la conducta.”¹

Dentro de las demencias encontramos la de tipo Alzheimer, el cual es “un desorden progresivo de las funciones intelectuales superiores tales como la memoria, el lenguaje y otras habilidades cognitivas”² y pese a que

¹ Kantor Daniel. *Enfermedad de Alzheimer*. Enciclopedia médica. Mayo 16 de 2006. Para mayor referencia consulte la página web: <http://nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/00760.htm>

² Secretaría de Desarrollo Social del Gobierno del Distrito Federal. Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C. (AMAES). *La Enfermedad de Alzheimer. Recomendaciones para un cuidado de calidad. Manual de Atención*. Edita la Dirección General de Equidad y Desarrollo Social del GDF. Septiembre 1999. Pág. 9

comúnmente es atribuida a los adultos mayores, puede presentarse a partir de los 30 y hasta los 65 años.

Éste tipo de enfermedad que por la edad de aparición es denominada de *Inicio Temprano* y dado que se manifiesta en una etapa productiva y de pleno desarrollo del sujeto, genera consecuencias que impactan de manera contundente en la dinámica familiar.

Por tal motivo, radica la importancia de realizar estudios que nos permitan conocer como trabajadores sociales, hasta que grado la presencia de una enfermedad tiene implicaciones a nivel familiar y social, debido a que por la gran responsabilidad que genera, la familia se ve sometida a una fuerte presión que muchas veces repercute en sus problemáticas y su posible desintegración.

Así pues, la presente investigación tuvo el objetivo de identificar las características de la dinámica familiar en los casos de pacientes con la enfermedad de Alzheimer de Inicio Temprano atendidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” en los años del 2000 al 2006.

Desarrollando en un primer capítulo todo lo referente a las demencias, desde sus antecedentes, su conceptualización y su respectiva clasificación, de donde se liga a un segundo capítulo donde se elaboran las especificaciones y elementos propios referentes a la enfermedad que en esta investigación se ve involucrada, es decir, el Alzheimer. Lo anterior cobra importancia por el hecho de que los procesos de dicha enfermedad son tan

complejos que demandan una especificación de todos y cada uno de sus componentes.

La dinámica familiar contemplando sus elementos y componentes es lo que se desarrolla en un tercer capítulo del presente trabajo con el fin de establecer una adecuada relación entre las familias participantes en el estudio.

Para la segunda parte se precisa el trabajo metodológico que sirvió de guía para la realización del estudio, lo que representa la adopción de procedimientos específicos que permitieron articular lógicamente los diversos elementos presentes en esta investigación.

El análisis que representa la tercera parte, contempla la necesidad de dar respuesta a las distintas cuestiones planteadas en la investigación a la par que permite interpretar los diversos elementos presentes en ella.

En la cuarta parte de esta investigación se plantea un programa de educación para la salud que representa un esfuerzo para dar respuesta a la problemática específica estudiada, esperando que aporte elementos sustanciales para la intervención y práctica social.

Por todos los elementos que contempla la presente tesis es necesario mencionar que ésta refleja la riqueza de un trabajo de investigación cualitativa que reúne desde la recolección de datos, hasta el análisis de la problemática y sus posibles alternativas de intervención, así como también pretende interesar a los investigadores sociales a realizar estudios que reflejen la realidad e importancia social desde diferentes perspectivas.

PRIMERA PARTE

ANTECEDENTES

El padecimiento de Alzheimer es motivo de una gran preocupación mundial pues representa una de las principales causas de deterioro mental y mortalidad en la población de edad avanzada.

Esta al igual que “las enfermedades crónico-degenerativas, del sistema nervioso como Parkinson, y esclerosis lateral amiotrófica, aumentan debido al incremento en la esperanza de vida de la población, pues en la actualidad las mujeres tienen una sobrevivida mayor de 75 años y los hombres de 73 años.”³

“Aunque la prevalencia real de la enfermedad de Alzheimer (EA) es desconocida, se estima que afecta a más de 25 millones de personas en todo el mundo”⁴ y en el caso de México “la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer aumenta con la edad, de 5 a 10% entre los 60 y 65 años, y de 40 a 45% entre 85 y 90 años.”⁵

“El mal de Alzheimer se ha convertido en un problema creciente de salud en nuestro país: de los 20 millones de enfermos que hay en el mundo, 360

³ Grupo Elsevier (Doyma, Masson, DoymaFarma). Día mundial del Alzheimer: Cien años desde la descripción de la enfermedad. Septiembre 21 de 2006. Para mayor referencia consulte la página web: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/press.plantilla?ident=46189>

⁴ *Ídem*

⁵ Comunicado de prensa de la Secretaría de Salud. *Aumento de Enfermedades Neurológicas en Adultos Mayores*. Comunicado no. 539. Septiembre 22 de 2006. Referencia web: http://www.salud.gob.mx/ssa_app/noticias/datos/2006-09-22_2492.html

mil son mexicanos y se espera que para 2025 en el país se rebase el millón de pacientes, según cifras de la Secretaría de Salud.”⁶

Históricamente el término enfermedad de Alzheimer se aplicó a la demencia progresiva que se desarrollaba en la edad media de vida, antes de la etapa senil. Por el contrario se denominaba demencia senil a la que aparecía en las etapas avanzadas de la vida. Con el tiempo se fue demostrando que ambos procesos eran el mismo, independientemente de la edad de aparición, principalmente porque se detecta pérdida de memoria, desorientación, alucinaciones y finalmente la muerte.

Para 1970 este tipo de demencia se reconoce como un problema social debido a cambios en los patrones familiares, con un hito importante en el año 1987 por la identificación de anomalías en el cromosoma, relacionada con la enfermedad.

El primer caso de esta demencia fue descrito en el año de 1906 por el médico alemán Alois Alzheimer, quien centró su atención en una mujer de 51 años de edad llamada Augusta en quien las facultades mentales fueron deteriorándose progresivamente. Había mostrado “celos progresivos” seguidos de una pérdida de memoria acompañada de alucinaciones, desorientación temporo-espacial, paranoia, trastornos de la conducta y un grave trastorno del lenguaje. Esta paciente fallecería a los 55 años de edad debido a una herida infectada que apareció por estar inmóvil durante mucho tiempo en la cama y por una infección pulmonar.

⁶ Viayra Mariana. *Doña Mireya no reconoce ni a su propia hija; es uno de los 360 mil casos de Alzheimer en México*. La Crónica. Sección Salud. Lunes 6 de Diciembre de 2004.

Al realizar la autopsia de su cerebro descubrió dos tipos de anomalías:

- a) Placas, esferas extraneuronales constituidas por un material anómalo que contenía terminaciones de neuronas degeneradas. Estas placas, llamadas seniles, se sitúan en las regiones cerebrales relacionadas con la memoria (hipotálamo) y el pensamiento (corteza cerebral).

- b) Ovillos neurofibrilares en el interior de las propias neuronas.

Es a partir de este estudio cuando el Doctor Alzheimer la define médicamente como “una pérdida profunda de memoria, de funcionamiento intelectual y de la capacidad para atender necesidades sociales y corporales”. Con estos descubrimientos y desde entonces se decidió llamar a la nueva patología Enfermedad de Alzheimer en honor a su descubridor.⁷

El segundo caso fue descrito por el Dr. Alzheimer en 1911, fecha en la que también aparece una revisión publicada por Solomon Carter Fuller, un americano que había rotado durante unos años con Alzheimer en Alemania. La revisión incluyó a 13 enfermos con demencia con una edad media de 50 años y con una duración media de la enfermedad de 7 años.

Para comprobar y dar una mayor explicación sobre esta patología a finales de la década de los 90 los casos de los dos primeros pacientes del Dr. Alzheimer fueron estudiados por un grupo de investigadores alemanes, que habrían de comprobar la presencia de lesiones cerebrales ya mencionadas

⁷ El término fue utilizado por primera vez por Kraepelin en la octava edición del Manual de Psiquiatría en 1910. Lo que anteriormente se pensaba que era una enfermedad rara posteriormente se demostró que era la causa más frecuente de demencia.

por el Dr. Alzheimer; y es a partir de este periodo cuando empiezan a surgir diversas teorías que pretenden explicar la aparición de esta enfermedad.

Algunos autores señalan que podría haber causas tóxicas que provoquen la degeneración de las neuronas y se acumulen proteínas en el cerebro y otros piensan que puede ser una infección la que produce las alteraciones neurofibrilares y la muerte neuronal.

Otra posible causa de este padecimiento es la genética, bien por herencia familiar o bien por mutaciones que aparecen en individuos sin antecedentes de esta enfermedad.

Los traumatismos, las reacciones autoinmunes (el organismo no reconoce células propias y las ataca) también han sido consideradas como posibles desencadenantes.

Ninguna de las teorías que hasta el momento intentan explicar la aparición de esta enfermedad excluye por completo a las otras, sin embargo no existe una que se considere como definitiva.

Posteriormente a los descubrimientos y las grandes dimensiones de esta enfermedad se han llevado a cabo diversos estudios que han intentado dar respuesta a este tipo de demencia, tal es el caso de la genética molecular, que desde 1993, continúa aportando datos de gran interés.

- ❖ Determinación de los alelos de la Apolipoproteína E como factor de riesgo para desarrollar enfermedad de Alzheimer en población mexicana y detección de mutaciones en el gen de la presenilina 1 en

familias con Enfermedad de Alzheimer con herencia autosómica dominante. (Departamento de Neurogenética del INNN).

- ❖ Estudio de los mecanismos moleculares postraduccionales de las proteínas involucradas en los procesos de envejecimiento normal y en los casos patológicos como son la Enfermedad de Alzheimer, las enfermedades causadas por Priones y en otras demencias. Estos procesos se estudiaron desde el punto de vista del cambio conformacional de las proteínas y como éstos contribuyen a la fisiopatogénesis de los padecimientos neurodegenerativos. La prioridad de este estudio radicó en la búsqueda de nuevos métodos de diagnóstico molecular temprano de la enfermedad de Alzheimer y de otras demencias. Para tal efecto se utilizan diferentes métodos que incluyen el análisis bioquímico, molecular, neuropatológico y de microscopía electrónica y confocal. (Laboratorio de Enfermedades Neurodegenerativas en el INNN).
- ❖ Estudio de los procesos de daño oxidativo neuronal en diversos modelos neurotóxicos que cursan por eventos excitatorios. Estudios neuroquímicos y conductuales, sus aplicaciones han servido para caracterizar patrones de daño neuronal y alternativas terapéuticas experimentales en modelos experimentales de las enfermedades de Huntington y Alzheimer, entre otros. (Laboratorio de Aminoácidos Excitadores 2005 en el INNN).

- ❖ Estudio de Glicosilación anormal de las proteínas amiloidogénicas tau y amiloide-b en la Enfermedad de Alzheimer.⁸
- ❖ Estudio de marcadores biológicos en la enfermedad de Alzheimer de Inicio Temprano.⁹
- ❖ Presentación de Casos Enfermedad de Alzheimer - Aproximación a la Fisiopatogenia y Presentación de un Caso de Inicio Temprano con la Mutación E280A.¹⁰
- ❖ Características clínicas de una familia con enfermedad de Alzheimer de inicio temprano asociada a una mutación (M139T) en el gen de la presenilina 1.¹¹
- ❖ Investigadores del Erasmus Medical Center, de Rotterdam (Holanda) consideran que se han acercado a una prueba de sangre para la detección precoz de la enfermedad de Alzheimer. Según han publicado en “Lancet Neurology”, el aumento en los niveles en la sangre de formas específicas de las proteínas beta amiloideas, las moléculas anormales que se encuentran en los cerebros de los

⁸ Zenteno Galindo Arturo Edgar. Departamento de Bioquímica. Programa de Apoyo y Fomento a la Investigación Estudiantil. Facultad de Medicina de la UNAM. México. 2001

⁹ A. San Miguel, M.J. Rodríguez-Barbero, R. San Miguel, N. Alonso, B. Calvo, FJ Martín-Gil. Laboratorio de Análisis Clínicos. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid España. Para mayor referencia consulte la página web: <http://biomed.uninet.edu/2006/n1/sanmiguel-a.html>

¹⁰ *Correlación Clinicopatológica y Genética*. Volumen 15, Número 3 de la Revista de la Asociación Colombiana. Para mayor referencia consulte la página web: <http://med.javeriana.edu.co/publi/vniversitas/serial/v42n3/0034%20Alzheimer.PDF>

¹¹ 2002, vol. 118, n°18, pp. 698-700 [3 page(s) (article)]. Doyma, Barcelona, España (1943). Para mayor referencia consulte <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=13663267>

pacientes de enfermedad de Alzheimer, se asociaron con un aumento en la incidencia de la dolencia y otras formas de demencia.¹²

- ❖ En México “una de las aportaciones del Centro de Investigación y Estudios Avanzados (Cinvestav) al estudio de esta enfermedad es un modelo molecular que explica los primeros cambios que sufre la proteína Tau (principal implicada en la degeneración celular), que mantiene la estabilidad y comunicación entre las neuronas.”¹³

En el campo de lo social también es importante la investigación ya que esta misteriosa degeneración cerebral lleva a quienes la padecen al aislamiento y a la introspección; una investigación difícil, con muchos frentes y resultados que hay que conocer, explorar y divulgar; sin embargo, desde el punto de vista social, en conjunto, no se han efectuado todavía muchos estudios, aunque si algunas de tipo psicológico, y los que hay no son suficientes sobre las repercusiones de esta enfermedad en las familias y en los cuidadores de los enfermos de Alzheimer.

Al respecto solo se pueden señalar:

- ❖ Fundación Caixa en Galicia, Caja de Madrid, y la Caixa, en Cataluña España, que dedica un esfuerzo importante para realizar estudios, editar publicaciones, promover encuentros, jornadas, cursos

¹² Grupo Elsevier (Doyma, Masson, DoymaFarma). *La enfermedad de Alzheimer podría detectarse precozmente con una prueba sanguínea*. Julio 12 de 2006. 08:29 hrs. Para mayor referencia consulte la página web: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/press.plantilla?ident=45303>

¹³ Viayra Mariana. *Mexicanos aclaran cambios neurálgicos del Alzheimer*. La Crónica. Sección Salud. Lunes 6 de Diciembre de 2004.

interdisciplinarios y programas de atención al enfermo de Alzheimer y a sus familiares y cuidadores.

- ❖ Por parte del Departamento de Sociología y Ciencia Política y de la Administración, de la Facultad de Sociología y Ciencia Política y de la Administración, de la Facultad de Sociología de la Universidad de la Coruña y otro del Instituto Gerontológico Gallego, de Santiago de Compostela, España, realizaron un estudio entre familiares y cuidadores de personas aquejadas del mal de Alzheimer con el objetivo de conocer, aspectos sobre el estado real de la salud del propio enfermo, la incidencia y repercusiones que esta enfermedad tiene y origina en los familiares.
- ❖ En Antioquía, Colombia se estudiaron las condiciones objetivas de pacientes y sus familias, incluidas sus condiciones socioeconómicas. Hacia el enunciado de dilemas éticos sobre la enfermedad de Alzheimer precoz.¹⁴
- ❖ En el II Congreso Internacional de Neuropsicología en Internet se estudió la presencia de sintomatología depresiva como factor que influye en el rendimiento neuropsicológico de pacientes diagnosticados de demencia tipo Alzheimer de inicio tardío esporádica (DTAIT) en tareas de atención/ concentración, memoria, lenguaje,

¹⁴ García Antonio, Lopera Francisco, Madrigal Lucía, Ossa Jorge. Para mayor referencia consulte la página web: <http://medicina.udea.edu.co/Publicaciones/iatreia/Vol16%20No2%20-Jun%202003/Art.7.pdf>

funciones visoespaciales, visuoperceptivas y visuoconstructivas, velocidad psicomotora, formación de conceptos y razonamiento. ¹⁵

- ❖ Prevalencia de las Demencias con Énfasis en la Enfermedad de Alzheimer en la Población Comunitaria de Santa Fé de Bogotá: Estudio Piloto República de Colombia. Ministerio de Salud Secretaria Distrital de Salud de Santa Fe de Bogotá. ¹⁶
- ❖ René González Pérez de la Universidad de las Américas en Puebla México, llevó a cabo un estudio sobre los aspectos sociales y las relaciones familiares que se presentan en la vejez. ¹⁷

Con las múltiples investigaciones efectuadas en los diferentes campos de la ciencia se ha permitido construir y estructurar sistemas teóricos y metodológicos que permiten delimitar y realizar análisis aún mas específicos de las problemáticas y fenómenos que en materia de salud se refiere, por lo que resulta de importancia tener una visión más completa de los elementos y características propios de los padecimientos mentales que afectan a la población, específicamente de las demencias.

¹⁵ Para mayor referencia consulte la página web:
<http://www.serviciodc.com/congreso/congress/pass/conferences/Sanchez-Rodriguez.pdf>

¹⁶ Instituto Nacional de Salud. Diciembre de 2000. Para mayor referencia consulte:
<http://www.fepafem.org.ve/investigaciones/pdf/Alzheimer.pdf>

¹⁷ Para mayor referencia consulte la página web:
http://books.google.com/books?lr=&hl=es&id=v6HDqgUoE6gC&dq=alzheimer+de+inicio+temprano&pg=PA190&lpg=PA190&sig=-vYLDVhLHQ27N_-9b8GrxxYfySo&q=alzheimer+de+inicio+temprano

CAPÍTULO I

LAS DEMENCIAS Y SUS DIFERENTES MANIFESTACIONES

▪ 1.1 COMPORTAMIENTO DEMOGRÁFICO

“La población nacional ha experimentado recientemente la desaceleración del ritmo de crecimiento demográfico. No obstante su volumen ha crecido y seguirá haciéndolo al menos durante las próximas tres décadas. Ello resulta en gran medida, del impulso al crecimiento que está implícito en la propia estructura por edades, además de que con una edad media de poco más de 27.6 años y 28.6 millones de mujeres en edad reproductiva (de 15 a 49 años) en 2003, México tiene un enorme potencial reproductivo.”¹⁸

Como todos sabemos, “la salud, como derecho fundamental del ser humano, constituye uno de los pilares que determinan el bienestar de la población; dentro de los logros más sobresalientes de México en las últimas décadas destacan el incremento de la esperanza de vida de la población, pasando de 35.9 años (34.9 años para hombres y 36.9 para mujeres) en 1930 a 74.9 (72.4 y 77.4 respectivamente) en 2003. Este incremento ha sido más notorio para la población femenina, ya que este indicador aumentó más de 40 años en siete décadas.”¹⁹

En el último siglo, los avances tecnológicos en las mejoras salud pública y medicina preventiva han ayudado a la gente a vivir más tiempo, sin embargo a medida que más personas llegan a edades avanzadas, las demencias pueden presentarse con una mayor incidencia.

¹⁸ Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. *Informe*. Consejo Nacional de Población. México 2004. Pág. 27-28

¹⁹ *Ídem*. Pág. 60

La demencia “es un deterioro psíquico debido a una afección orgánica del cerebro producida de forma global y progresiva, suficiente para interferir en sus actividades sociolaborales.”²⁰ En la actualidad su prevalencia “se duplica cada cinco años en países desarrollados cuyos pacientes oscilan entre 65 y 94 años. Va desde 1.4% en la población de 65 a 69 años a 38.6 entre los sujetos de 90 a 94 años.”²¹

▪ 1.2 DEFINICIÓN DE DEMENCIA

La demencia no es más que una disminución progresiva de las capacidades cognitivas tales como la memoria, el lenguaje y las funciones ejecutivas, al igual que las sociales, por lo que afectan el funcionamiento cotidiano. Es el resultado de procesos anormales en el cerebro no de la edad. De hecho la demencia es un síndrome, es decir, una serie de signos y síntomas que se manifiestan juntos.

Algunas tipos son producto de condiciones neurológicas o médicas específicas y pueden ser tratables. Tan es así que hoy en día “existen aproximadamente 60 enfermedades que pueden producir demencia; entre el 50 y 60% de todas se deben a la enfermedad de Alzheimer.”²²

²⁰ Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias. *Guía en demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia*. Sociedad Española de Neurología. Editorial Masson. España, 2003. Pág. 3

²¹ Arango Lasprilla Juan Carlos. Fernández Guinea Sara. Ardila Alfredo. *Las demencias, aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento*. Editorial El Manual Moderno. Volumen II. México, 2003. Pág. 31

²² Velásquez-Pérez Leora, Alondo-Vilatela Ma. Elisa, Rodríguez-Aguedelo Yaneth, Guerrero-Camacho Jorge, Yescas-Gómez Petra, Martínez-Martínez José. *Evaluación del deterioro cognoscitivo y demencias en la población atendida en el INNNN-MVS*. Archivos de Neurociencias. Volumen 6. Suplemento 2001.

❖ **Signos y Síntomas**

Con frecuencia es difícil reconocer los signos y síntomas tempranos de la demencia, ya que varían de un individuo a otro, dependiendo de la genética, el estilo de vida, las bases culturales y las experiencias personales de vida. Algunas de las características más comunes incluyen:

- Pérdida grave de la memoria
- Confusión
- Incapacidad de formular pensamientos abstractos
- Dificultad para concentrarse
- Dificultad para llevar a cabo tareas rutinarias o complejas
- Cambios de personalidad
- Comportamiento paranoide o extraño

Algunos padecimientos producen signos y síntomas que pueden confundirse con la demencia. Una de estas enfermedades es la depresión,²³ la cual afecta la manera en como el paciente piensa, siente, come, duerme y actúa. En ocasiones, la depresión se da en conjunto con la demencia, en tales casos el deterioro de emociones e intelecto puede ser más extremo.

Otro padecimiento que puede confundirse con la demencia es el delirio,²⁴ pero hay diferencias importantes. El delirio es de forma abrupta, esto es,

²³ El término puede describir un estado de ánimo bajo temporal, derivado de un mal día o un mal sentimiento. Petersen Ronald. Guía de la Clínica Mayo. *Sobre la Enfermedad de Alzheimer*. Rochester. Minnesota. 2002.

²⁴ Estado de confusión mental, habla desordenada y conciencia nebulosa.

cuando alguien presenta de repente desorientación, agitación, pérdida de la conciencia o alucinaciones.²⁵

▪ 1.3 CLASIFICACIÓN DE LAS DEMENCIAS

La Organización Mundial de la Salud (OMS), lleva a cabo la siguiente clasificación de los trastornos mentales entre los cuales podemos encontrar a la demencia.

❖ Demencia en la Enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer “es una enfermedad degenerativa cerebral primaria. Puede comenzar en la edad madura o incluso antes (enfermedad de Alzheimer de inicio presenil), pero la incidencia es mayor hacia el final de la vida (enfermedad de Alzheimer de inicio senil).”²⁶

Tabla 1
Enfermedad de Alzheimer

Demencia en la enfermedad de Alzheimer de Inicio Precoz

En casos con inicio antes de los 65 años es posible tener antecedentes familiares de una demencia similar, el curso y el deterioro es más rápido y con marcadas alteraciones de las funciones corticales superiores. En la mayoría de los casos se presentan, en períodos relativamente precoces de la evolución, afasias, agrafía, alexia o apraxias.

²⁵ Alguien con demencia también puede desarrollar delirio, además ya sea que ocurran solos o en combinación con la demencia, ambos, depresión y delirio, son problemas tratables.

²⁶ Dr. Marlani I. Luis. *Clasificación de los Trastornos Mentales acorde a los criterios de la Organización Mundial de la Salud. Demencias*. Eufemia.com. Revista electrónica de Salud Mental. Para mayor referencia consulte la página web: <http://www.eutimia.com/cie10/>

Demencia en la enfermedad de Alzheimer de Inicio Tardío

En los casos de inicio tardío, el curso tiende a ser más lento y a caracterizarse por un deterioro más global de las funciones corticales superiores. Tiene lugar después de los 65 años, normalmente hacia finales de los 70 e incluso más tarde, cuyo curso progresa lentamente y en la que normalmente el rasgo más prominente es el deterioro de la memoria.

Demencia en la enfermedad de Alzheimer Atípica o Mixta

Demencia tipo Alzheimer asociada con demencia vascular.

❖ Demencia Vascular

“La demencia vascular (antes llamada demencia arteriosclerótica) incluye a la demencia multi-infarto. Lo más característico es que hay antecedentes de ictus (término latino que significa golpe o ataque súbito) transitorios, con breves trastornos de conciencia y paresias o pérdidas de visión fugaces.”²⁷

Tabla 2
Demencia Vascular

Demencia Vascular de Inicio Agudo

Se desarrolla por lo general de un modo rápido tras una serie de ictus debidos a trombosis vasculares, embolias o hemorragias. En casos raros, la causa puede ser un único infarto de gran tamaño.

Demencia Multi-infarto

Tiene un inicio más gradual que la forma aguda, normalmente precedido de varios episodios isquémicos menores que producen un número creciente de infartos del parénquima cerebral.

Demencia Vascular Subcortical

Generalmente la corteza cerebral está indemne, lo cual contrasta con el cuadro clínico, que puede parecerse mucho al de una demencia de la enfermedad de Alzheimer. Pueden existir antecedentes de hipertensión arterial y de focos de destrucción isquémica en las zonas profundas de la sustancia blanca de los

²⁷ *Ídem*

hemisferios cerebrales.

Demencia Vasculare Mixta, Cortical y Subcortical

Con componentes mixtos, cortical y subcortical.

❖ **Demencia en enfermedades clasificadas en otro lugar**

Se clasifican aquí los casos de demencia debidos a una etiología distinta de la enfermedad de Alzheimer o de la enfermedad vascular. Pueden comenzar en cualquier período de la vida, aunque raramente en la edad avanzada.

Tabla 3
Enfermedades clasificadas en otro lugar²⁸

Demencia en la enfermedad de Pick

Es una demencia progresiva de comienzo en la edad media de la vida (entre los 50 y los 60 años de edad), caracterizada por cambios precoces y lentamente progresivos del carácter y por alteraciones del comportamiento, que evolucionan hacia un deterioro de la inteligencia, de la memoria y del lenguaje, acompañado de apatía, de euforia y, en ocasiones, de síntomas o signos extrapiramidales.

Demencia en la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob

Es una demencia progresiva con multitud de síntomas y signos neurológicos debida a alteraciones neuropatológicas específicas (encefalopatía espongiiforme subaguda), cuya supuesta etiología es un agente transmisible. El inicio tiene lugar normalmente hacia la mitad o el final de la vida, por lo general en torno a los 50 años, pero puede presentarse en cualquier momento de la edad adulta. El curso es subagudo y lleva a la muerte en uno a dos años.

Demencia en la enfermedad de Huntington

Forma parte de una degeneración masiva del tejido cerebral. Es transmitida por un único gen dominante y los síntomas surgen por lo general hacia la tercera o cuarta

²⁸ *Íbid*

década de la vida; éstos pueden ser depresión, ansiedad o síntomas paranoides acompañados de cambios de la personalidad. La incidencia en ambos sexos es probablemente la misma. La evolución es lentamente progresiva, llevando a la muerte normalmente al cabo de 10 a 15 años.

Demencia en la enfermedad de Parkinson

Demencia que aparece en el curso de una clara enfermedad de Parkinson (en especial en sus formas más graves). No se han demostrado rasgos clínicos que permitan distinguirla de otras demencias.

Demencia en la infección por VIH

Trastorno caracterizado por déficits cognoscitivos que satisfacen las pautas para el diagnóstico de demencia, en ausencia de una enfermedad concomitante u otro trastorno que pudiera explicar los hallazgos distintos de una infección por VIH. Presenta quejas de fallos de memoria, enlentecimiento, déficits de concentración y dificultades para la lectura y la resolución de problemas. Son frecuentes la apatía, reducción de la espontaneidad y retraimiento social.

▪ 1.4 ELEMENTOS PARA SU DIAGNÓSTICO

La demencia es un conjunto de síntomas que deterioran el razonamiento y afectan las actividades de la vida diaria²⁹ y llega a ser producida por diversas causas, así pues, “cualquier condición neurológica que conlleve a un daño cerebral amplio puede generar en demencia, de ahí que existan muchos tipo de demencia y que su clasificación y evolución varíen dependiendo de su causa,”³⁰ por tanto, la importancia de realizar un diagnóstico temprano de demencia “ofrece al paciente opciones de tratamiento y a la familia orientación para su manejo.”³¹

²⁹ Cuando se presenta una demencia, se observan cambios de personalidad, del ánimo y de la conducta.

³⁰ Arango. *op. cit.* Pág. 91

³¹ *Idem*

La pérdida de la memoria llega a ser el primer síntoma; el paciente olvida los eventos más recientes pero conserva los más remotos, lo que se traduce en una desorientación. También se deterioran otras funciones intelectuales, cambios de tipo afectivo y se tiende a presentar una inestabilidad emocional o una depresión o euforia permanentes.

Tabla 4
Pasos en el Diagnóstico de una Demencia. ³²

1.	Cambios cognoscitivos y comportamentales del paciente	
2.	Impacto en el funcionamiento individual y social	
3.	Entrevista clínica	
4.	Evaluación	
	a.	Neuropsicológica
	b.	Neuropsicológica y psiquiátrica
	c.	Otros exámenes clínicos
5.	Diagnóstico de Demencia	
6.	Etiología	

Tabla 5
Criterios SEN (Sociedad Española de Neurología)
para el diagnóstico de la Demencia ³³

-
- I. Alteraciones de al menos dos de las siguientes áreas cognitivas:
- a) Atención / Concentración
 - b) Lenguaje
 - c) Gnosias
 - d) Memoria
 - e) Praxias
 - f) Funciones visoespaciales
 - g) Funciones ejecutivas
 - h) Conducta
-

³² *Ibid*

³³ *Ibidem.* Pág. 5

-
- II.** Estas alteraciones deben ser:
- a) Adquiridas, con deterioro de las capacidades previas del paciente comprobando a través de un informador fiable o mediante evaluaciones sucesivas.
 - b) Objetivadas en la exploración neuropsicológica.
 - c) Persistentes durante semanas o meses y constatadas en el paciente con nivel de conciencia normal.
- III.** Estas alteraciones son de intensidad suficiente como para interferir en las actividades habituales del sujeto, incluyendo las ocupacionales y sociales.
- IV.** Las alteraciones cursan sin trastorno del nivel de conciencia hasta fases terminales, aunque pueden ocurrir perturbaciones transitorias intercurrentes.

Nota: El tipo de demencia y su evolución se determinan mediante la ayuda de otros exámenes clínicos y radiológicos.

Como podemos ver, el diagnóstico se realiza utilizando una evaluación clínica cognoscitivo-comportamental, seguida de estudios clínicos para descartar otros padecimientos.

Todas estas evaluaciones permiten detectar cambios como:

- ❖ Alteración en la memoria.
- ❖ Disminución para reconocer caras (prosopagnosia) o lugares (topoagnosia).
- ❖ Alteraciones en el lenguaje.
- ❖ Trastornos Neuropsiquiátricos y Neurológicos.
- ❖ Afectación para realizar secuencias de movimientos o de movimientos que impliquen el uso de objetos (apraxia).

- ❖ Alteraciones de las funciones ejecutivas.

- ❖ **Evaluación Neuropsicológica**

El objetivo de llevar a cabo esta evaluación es el de “determinar la presencia de cambios cognoscitivos y comportamentales en individuos en quienes se sospecha algún tipo de alteración o disfunción cerebral. Estos cambios comportamentales se definen y cuantifican mediante la observación clínica, así como la utilización de instrumentos especializados de medición.

Este tipo de evaluación puede incluir pruebas que determinan el nivel de funcionamiento en las siguientes áreas.”³⁴

a) Funcionamiento Cognoscitivo General: Dado que la demencia se caracteriza por la presencia de varios defectos cognoscitivos, es importante utilizar una prueba inicial de tamizaje que ayude a confirmar la existencia de un defecto global en la función cognoscitiva. Para ello se puede usar una minibatería neuropsicológica que le ofrezca al clínico la oportunidad de obtener un perfil de la función cognoscitiva y determinar cuáles áreas merecen ser evaluadas con más profundidad.

b) Memoria: La finalidad de las pruebas de memoria es la de determinar defectos específicos dentro del proceso de memoria. Se deben incluir pruebas que evalúen la capacidad de registro de la información, el almacenamiento y la habilidad de recobro, esto debido a que el paciente con Alzheimer presenta problemas serios en el

³⁴ *Ídem.* Pág. 36-39

almacenamiento de nueva información. Igualmente es importante evaluar la memoria remota preguntando al paciente acerca de hechos que ocurrieron muchos años atrás.

c) Lenguaje: La alteración en el lenguaje más frecuente en demencia es la dificultad para producir nombres de personas y objetos, se evalúa pidiéndole al paciente que diga nombres de objetos reales u esquematizados. Esta prueba proporciona claves semánticas (descripción de la función del objeto) o claves fonológicas (la primera sílaba de la palabra). En pacientes con Alzheimer, el enfermo puede presentar tanto alteraciones lingüísticas como perceptuales.

d) Habilidades Visoespaciales y Visomotoras: La evaluación de habilidades visoespaciales determina la capacidad para el análisis de información visual. Esta capacidad se puede alterar en casos de demencia. Se ha reconocido la presencia de dos tipos de análisis visual:

- ❖ El reconocimiento de lo que se está viendo
- ❖ La posición y localización de lo que se ve

Las lesiones en las áreas de asociación occipitotemporales producen alteraciones en el reconocimiento visual (agnosia visual) de objetos o en el reconocimiento de las caras, en tanto que la disfunción de las áreas de asociación occipitoparietales altera la percepción de las distancias y de la profundidad.

Otra destreza que se considera de importancia en el examen de las habilidades visoperceptuales es la habilidad construccional. Es decir,

la habilidad que el paciente tiene para copiar diseños, dibujar y ensamblar partes dentro de un todo.

e) Funciones Ejecutivas: Este término se utiliza en la evaluación neuropsicológica para designar una serie de funciones cognitivas que implican atención, concentración, selectividad de los estímulos, capacidad de abstracción, planeación, flexibilidad conceptual y autocontrol.

❖ **Evaluación Neuropsiquiátrica**

Esta evaluación permite identificar otros síntomas comportamentales como apatía, depresión, agitación, alucinaciones e ideas delirantes.

Ahora bien, para que un paciente pueda ser diagnosticado con una demencia, es necesario que las dificultades cognitivas o los cambios comportamentales sean lo suficientemente serios como para alterar su funcionamiento social y laboral. Asimismo, es necesario incluir dentro de la evaluación, una escala funcional que ayude no sólo a determinar la severidad de la demencia sino también el impacto que ésta ha tenido en las actividades de la vida diaria del paciente.

Tabla 6
Cambios Cognoscitivos y Comportamentales del Paciente.

COGNOSCITIVOS	COMPORTAMENTALES
<ul style="list-style-type: none">▪ Disminución de la capacidad para adquirir nueva información (amnesia anterógrada).▪ Pérdida de memoria previamente formada (amnesia retrógrada).▪ Incapacidad para nombrar personas o cosas.▪ Comprensión del lenguaje oral o escrito puede alterarse.▪ Alteraciones en la habilidad para abstraer, organizar, anticipar, iniciar, detener y controlar conductas complejas.	<ul style="list-style-type: none">▪ Retardo Mental.▪ Trastornos Bipolares.▪ Esquizofrenia.▪ Depresión.▪ Enfermedad de Alzheimer.▪ Enfermedad de Parkinson.▪ Evento cerebral vascular.

Por lo anterior, para ser más precisos y tener una visión aún más completa de los alcances y limitaciones que lleva consigo algún tipo de demencia, se requiere conocer y considerar todos los elementos y factores propios de estos padecimientos, específicamente de la demencia de tipo Alzheimer con el fin de interrelacionar y vincular los diversos fenómenos y variables que se manejan en la presente investigación.

CAPÍTULO II

CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

En la actualidad se están realizando diversas investigaciones que pretenden mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares, así como también se están diseñando modelos de intervención que tienen como objetivo descubrir los diversos tipos de trastornos con los cuales en determinado momento nos enfrentamos.

Si bien es cierto, el progresivo envejecimiento de la población nos permite disfrutar durante más tiempo de la compañía de nuestros familiares, también lo es que se desarrollan enfermedades relacionadas no siempre con la edad, por eso se hacen más difíciles sus efectos.

Es verdad que con la vejez el hombre se vuelve frágil y vulnerable porque está expuesto a cambios relacionados por factores hereditarios, físicos, psicológicos y del medio ambiente, sin embargo, esto no es determinante a la generación de trastornos o demencias.

El término *demencia* “se utiliza para designar un conjunto de síntomas originados por diferentes enfermedades. Implica un deterioro global de las funciones mentales y su rasgo característico es la pérdida de memoria reciente.”³⁵

De manera general podemos hablar de dos tipos de demencia:

³⁵ Feria Ochoa Marcela I. *Alzheimer. Una experiencia humana*. Editorial JUS. S A de CV. México DF 1998. Pág. 24

- **De Inicio Temprano:** se presenta en personas con una edad que oscila entre los 30 hasta los 65 años.
- **De Inicio Tardío:** el cual se presenta en personas mayores de 65 años.

Ambos tipos son trascendentales ya que tienen implicaciones en la salud y en la familia, sin embargo en la presente investigación nos centraremos en la demencia presenil de tipo Alzheimer.

En el pasado esta enfermedad se consideraba como una forma de demencia senil y era relacionada con factores de tipo vascular, no obstante en la actualidad diversos estudios han demostrado que puede llegar a presentarse en personas de hasta 30 años de edad. Así es que hoy “existen aproximadamente 60 enfermedades que producen demencia; entre el 50 y 60% de todas se deben a la Enfermedad de Alzheimer.”³⁶

Pese a la edad de aparición de este tipo de demencia, no existe una diferenciación entre una y otra ya que la sintomatología y el deterioro cognitivo que presentan los enfermos son las mismas.

“La persona que padece esta enfermedad puede experimentar o sentir confusión, desorientación en el tiempo y en el espacio, cambios en la personalidad y conducta, alteraciones en el juicio, dificultad para encontrar la palabra adecuada, terminar ideas o pensamientos y para seguir instrucciones

³⁶Velásquez López. *et. al. op. cit.* Pág. 12

y finalmente incapacita a quien la padece a cuidar de sí mismo, perdiendo poco a poco su autonomía.”³⁷

▪ 2.1 SEÑALES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Tabla 7
Señales tempranas de la Enfermedad de Alzheimer³⁸

MEMORIA Y CONCENTRACIÓN	ESTADO DE ÁNIMO Y COMPORTAMIENTO
<ul style="list-style-type: none">• Lapsos menores y periódicos de la memoria u olvido de parte de una experiencia.• Lapsos ocasionales de la atención o lapsos de la atención y la concentración.• Extravío de objetos importantes.• Confusión acerca de cómo cumplir tareas sencillas.• Dificultad con problemas aritméticos sencillos.• Dificultad para tomar decisiones corrientes.• Confusión acerca del mes o la estación.	<ul style="list-style-type: none">• Tristeza temporal o ansiedad con base a una causa apropiada y específica.• Intereses cambiantes.• Comportamiento cada vez más cauteloso.• Cambios impredecibles del estado de ánimo.• Pérdida creciente de los intereses externos.• Depresión, ira o confusión en proceso de cambio.• Negación de los síntomas.

³⁷ Guilló Martínez Paz. *Comprender el Alzheimer. Cuidadores*. Editorial Generalitat Valenciano en coordinación con la Dirección General para la Salud Pública. Valencia 2002. Pág. 15

³⁸ The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research, Nov/Dec 1989. Para mayor referencia consulte la página web: <http://geosalud.com/alzheimer/alzheimer2.htm>

Tabla 8
Señales posteriores de la Enfermedad de Alzheimer³⁹

LENGUAJE	MOVIMIENTO/ COORDINACIÓN
<ul style="list-style-type: none">• Aptitudes no deterioradas del idioma.• Dificultad para completar oraciones o encontrar las palabras adecuadas.• Reducción en la conversación y / o conversación irrelevante.	<ul style="list-style-type: none">• Aumento en la precaución motriz.• Mayor lentitud para reaccionar.• Deterioro visible del movimiento o la coordinación, incluyendo lentitud en los movimientos, paso vacilante y una reducción en el sentido del equilibrio.

Se puede entender mejor este padecimiento en el contexto de tres etapas de desarrollo caracterizadas por un progresivo empeoramiento en la sintomatología que presentan los enfermos.

▪ 2.2 ETAPAS DE LA ENFERMEDAD

❖ Inicial

En esta etapa la “sintomatología es leve, el paciente puede valerse para las actividades básicas, aunque precise apoyo puesto que ocasionalmente se le olvidan algunas cosas, o puede perderse etcétera. Es en este periodo cuando debe hacerse el diagnóstico.”⁴⁰

³⁹ *Ídem*

⁴⁰ *Todo sobre el Alzheimer.* Para mayor referencia consulte la página web: <http://www.neuropharma.es/media/monograficos/alzheimer/espanol/index.html>

Tabla 9
Etapa Inicial

MEMORIA	COMPORTAMIENTO	LENGUAJE Y COMPRENSIÓN	GESTOS Y MOVIMIENTOS	ACTIVIDADES COTIDIANAS
La pérdida de la memoria pasa inadvertida. Olvida sus citas y el nombre de las personas.	Se enfada cuando se da cuenta que pierde el control de lo que le rodea. Presenta ansiedad y se frustra fácilmente	Tiene problema para encontrar las palabras. Mezcla ideas sin relación directa y utiliza frases más cortas	En esta fase no se presentan síntomas.	Es capaz de realizarlas sin demasiados problemas.

❖ **Intermedia. Síntomas con gravedad moderada.**

En esta fase “son frecuentes las alucinaciones (los pacientes ven objetos que no están en la habitación: animales, personas conocidas etc.) y los delirios (en ocasiones se asustan de su propia imagen en el espejo), además las alteraciones cognitivas son muy obvias y ya no existen dudas sobre su diagnóstico. El paciente es incapaz de trabajar, se pierde y se muestra confuso con facilidad, necesitando una supervisión diaria. Las formas sociales y el comportamiento de rutina, las conversaciones superficiales pueden conservarse y sólo cuando se interroga al enfermo de forma dirigida se pueden conocer sus dificultades.”⁴¹

⁴¹ *Ídem*

Tabla 10
Etapa Intermedia

MEMORIA	COMPORTAMIENTO	LENGUAJE Y COMPRENSIÓN	GESTOS Y MOVIMIENTOS	ACTIVIDADES COTIDIANAS
Reciente disminuida	Se torna agresivo, siente miedos y tiene alucinaciones. Deambula continuamente.	Suele alterarse, sobre todo la capacidad de comprender lo que les decimos y la de dar nombre a los objetos.	Pierde el equilibrio y se cae continuamente. Necesita ayuda para deambular	Presenta confusión, se viste mal y se pierde en trayectos habituales.

❖ **Avanzada o Terminal**

En ésta etapa “el paciente es dependiente para todas las tareas básicas. Pierden el contacto con el medio exterior y no pueden comunicarse ni responder a los estímulos externos.”⁴²

Se aumentan los riesgos de complicaciones por infecciones, deshidratación, heridas por la inmovilización, desnutrición etc. De hecho la causa final de la muerte suele estar relacionada con alguna de estas complicaciones.

⁴² *Íbid*

Tabla 11
Etapa Terminal

MEMORIA	COMPORTAMIENTO	LENGUAJE Y COMPRENSIÓN	GESTOS Y MOVIMIENTOS	ACTIVIDADES COTIDIANAS
No reconoce a su cónyuge, hijos, etc. Conserva la memoria emocional.	A veces tiene comportamientos desinhibidos, agresivos o pasivos; llora, grita y se agita y no comprende una explicación.	Balbucea.	Camina de forma errante y sin sentido No controla sus gestos y le cuesta trabajo tragar. No controla esfínteres.	Está en cama todo el tiempo y debe ser alimentado por sonda.

Las características mencionadas anteriormente nos permiten entender lo que implica esta enfermedad, pero cabe hacer mención que cada una de las etapas puede variar de persona a persona, por lo que pueden presentarse en orden o no.

A fin de entender con más claridad esta enfermedad a continuación se señalarán aquellos factores de riesgo y protección que están presentes en ella.

▪ 2.3 FACTORES DE RIESGO ⁴³

Los factores de riesgo son todos aquellos elementos que incrementan las posibilidades de que una enfermedad o un evento se presente, de tal forma que dentro de la enfermedad de Alzheimer podemos considerar como factores de riesgo:

1. **Historia Familiar y Factores Genéticos:** No es común que la demencia ocurra en personas menores de 60 años, y en caso de ser así, se puede llegar a pensar claramente que se trata de una enfermedad hereditaria (Alzheimer Familiar).
2. **Edad:** La demencia puede ocurrir a cualquier edad pero no es común que se presente antes de los 60 años, ya que la probabilidad aumenta con el paso de la edad y ocurre en aproximadamente el 1% de las personas entre los 65-69 años, y en un 24% en los que tienen 85 años o más.
3. **Sexo:** La mayoría de las investigaciones no muestran diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a la prevalencia total. Sin embargo, algunos estudios muestran que las mujeres tienen una mayor posibilidad de padecer Alzheimer con respecto a los hombres, teniendo en cuenta que las mujeres viven más tiempo.
4. **Educación:** Muchos estudios señalan que el Alzheimer es menos frecuente en personas con mayor nivel educativo, sin embargo, los investigadores aún no están del todo seguros sobre los motivos de esto.

⁴³ Alzheimer's Disease International. *Factores de Riesgo en la Demencia*. Hoja informativa No. 9. Octubre de 2000. Pág. 1 - 2

Por ejemplo, se desconoce si es la educación un factor contundente relacionado a la misma, como pueden ser la inteligencia natural o los ingresos de la familia.

- 5. Apoplejía y Enfermedad Vascolar:** La demencia se desarrolla en aproximadamente un tercio de las personas que sobreviven los tres meses posteriores a un accidente cerebrovascular.

La diferencia entre el Alzheimer y la demencia vascular es poco clara, dado que muchas personas que desarrollan demencia después de un accidente cardiovascular parecen desarrollar Alzheimer. De igual forma las personas que padecen enfermedades que afectan la circulación (presión alta, diabetes y enfermedades coronarias) tienen un riesgo superior al normal de desarrollar la enfermedad.

- 6. Daños a la cabeza:**⁴⁴ Algunos estudios determinaron que existían daños a la cabeza, entre dos y tres veces más de lo esperado, en personas con Alzheimer.⁴⁵

- 7. Medicación Anti Inflamatoria y Terapia Hormonal de Reemplazo (THR):** Varios estudios han sugerido que las personas que toman medicamentos anti inflamatorios, para tratar alguna dolencia, como por ejemplo la artritis, corren menor riesgo de desarrollar Alzheimer. Además, algunos estudios han sugerido que las mujeres que reciben una terapia de reemplazo hormonal, después de la menopausia, tienen menos

⁴⁴ Se entiende por daños a la cabeza cualquier golpe que haga perder la conciencia durante al menos 15 minutos.

⁴⁵ Las personas que practican boxeo corren el riesgo de desarrollar un tipo de demencia en particular, que se cree se debe a los repetidos golpes recibidos en la cabeza.

probabilidades de desarrollar Alzheimer. Estos medicamentos posiblemente inhiban el progreso de los procesos de Alzheimer, pero también pueden llegar a actuar en la reducción del riesgo de un mayor daño vascular para el cerebro.

A pesar de haberse logrado un sustancial progreso en la identificación de los posibles factores de riesgo en la demencia, queda aún un largo camino por recorrer. Muchos de los factores mencionados anteriormente siguen siendo objeto de investigación.

▪ **2.4 FACTORES DE PROTECCIÓN**

Los factores de protección “son aquellas variables que tienen asociación inversa con la presencia o desarrollo de la demencia, Alzheimer o deterioro cognitivo. Los siguientes factores han sido referidos en diferentes estudios como de protección.”⁴⁶

1. Estimulación Ambiental, Socialización: “El Dr. Shaine al estudiar a un grupo de personas entre los 20 y 95 años, descubrió que la declinación intelectual varia ampliamente dependiendo de que las personas mantengan su mente activa o permitan que la inactividad y la falta de estimulación conviertan sus mentes en poco menos que inservibles. Estos hallazgos sugieren que el entrenamiento mental ayuda de tres maneras: aumentan la capacidad intelectual, mantienen el funcionamiento mental y

⁴⁶ Arango. *et. al. op. cit.* Pág. 36-39

puede revertir los trastornos en la memoria y la pérdida de otras funciones del cerebro.”⁴⁷

De igual manera, Shaine encontró que las actitudes flexibles, un estilo de vida comprometido y la ausencia de disolución familiar son importantes para mantener la capacidad cognitiva.

- 2. Educación. Reserva Cognitiva Cerebral:** Este concepto hace referencia a la influencia que ejercen experiencias tales como los años de escolaridad y el tipo de ocupación en el desempeño de un individuo. Así, los sujetos con mayor reserva procesarían las tareas de una manera más eficaz que aquellos con una reserva menor. Esto llevó a la suposición de que la escolaridad o factores equivalentes proveerían al individuo de una cierta capacidad de reserva cognitiva que amortiguaría los efectos perjudiciales de ciertas enfermedades o disfunciones cerebrales.

- 3. Testosterona:** La testosterona en concentraciones fisiológicas en cultivos de neuronas humanas inducidas a la apoptosis determina neuroprotección a través de un receptor androgénico. Estos datos sugerirían la posibilidad de que los andrógenos tuvieran valor terapéutico contra Alzheimer en varones.

⁴⁷ J. Poletti Enrique. *El cerebro se adapta a las necesidades... si las tiene*. Publicado en La Tercera no es la Vencida. Portal de la Tercera Edad. Diciembre 30 de 2001. Para mayor referencia consulte la página web: <http://www.portaltercera.com.ar/sections.php?op=viewarticle&artid=23>

▪ 2.5 FACTORES PRONÓSTICOS

“La supervivencia general de los pacientes con Alzheimer tiene un promedio de 10.3 años, pero el rango va desde los pocos meses hasta 21 años. Cuando se mide el nivel de progresión, es necesario tomar en consideración un número de variables que incluyen factores epidemiológicos como la edad, y la educación, y los clínicos, como los trastornos conductuales y del lenguaje.”⁴⁸

1. Factores Epidemiológicos:

- a. **Edad:** El inicio temprano de los síntomas ha sido correlacionado por algunos autores con una progresión más rápida y una más corta supervivencia.
- b. **Sexo:** No se encontraron diferencias en cuanto al sexo, salvo que el índice de mujeres que la padecen es mayor que el de los hombres debido a que la mujer vive más tiempo.
- c. **Educación:** Se encontró que los sujetos con mayor grado de escolaridad evolucionaban más rápido una vez que comenzaban las manifestaciones clínicas del Alzheimer.

⁴⁸ Arango. *et. al. Op. cit.* Pág. 39 - 40

2. Factores Clínicos

- a. Severidad Inicial de la Demencia:** está relacionada con la supervivencia; a mayor compromiso cognitivo y funcional inicial, más rápida es la evolución

- b. Deterioro Verbal:** los pacientes con compromiso verbal severo en estadios iniciales tendrían peor pronóstico y más rápida evolución, lo cual sugiere que la función del lenguaje es una buena medida de evolución de la enfermedad.

- c. Conductas Agresivas:** la presencia de agresividad y otros cambios conductuales precoces predicen una evolución más rápida.

▪ **2.6 DIAGNÓSTICO**

La enfermedad de Alzheimer solo se diagnostica con certeza “mediante la demostración, en el análisis al microscopio del tejido cerebral, de la presencia de placas y ovillos característicos y eso solo es posible tras la muerte del paciente.”⁴⁹

“La posibilidad de conocer de antemano que una persona desarrolle mal de Alzheimer se reduce a un número de pacientes extremadamente pequeño. Sólo es predecible un 0.3 por ciento de todos los casos de esta enfermedad y es así porque los sujetos poseen una mutación concreta en los cromosomas 21, 14 ó 1. Excluyendo a este 0.3 por ciento, los demás casos

⁴⁹ Microsoft Encarta. *Enfermedad de Alzheimer*. Microsoft® Encarta® 2006 [DVD]. Microsoft Corporation. 2005.

de Alzheimer son esporádicos. Hoy por hoy no existe ninguna prueba que pueda predecir la enfermedad de Alzheimer antes de la aparición de los primeros síntomas e incluso, en algunos casos, no es posible saber con absoluta seguridad si el paciente tiene Alzheimer hasta que se le realiza una autopsia tras su fallecimiento.⁵⁰ No obstante, para que un paciente vivo logre ser diagnosticado los médicos se basan en otras técnicas para establecer un diagnóstico probable.

En este sentido se hace necesario en primera instancia, descartar otros trastornos que puedan provocar la pérdida de memoria, como un accidente cerebrovascular, una depresión o alcoholismo, de igual manera “puede ser sometido a dos tipos de evaluación. Una evaluación neuropsicológica que esté centrada en la función cognoscitiva y que permita determinar si el paciente presenta un cuadro demencial y otra neuropsiquiátrica que determine los síntomas neurológicos y psiquiátricos de la demencia.”⁵¹

Tabla 12
Evaluación neuropsicológica y neuropsiquiátrica

Evaluación Neuropsicológica	Esta evaluación permite determinar la presencia de cambios cognoscitivos y comportamentales en individuos en quienes se sospecha algún tipo de alteración o disfunción cerebral.
Evaluación Neuropsiquiátrica	Con esta evaluación se logran identificar otros síntomas comportamentales como apatía, depresión, agitación, alucinaciones e ideas delirantes.

⁵⁰ Agencias en Madrid. *Sólo el 0.3% de los casos de Alzheimer se puede predecir*. La Crónica. Sección Salud. Viernes 23 de Septiembre de 2005.

⁵¹ Arango. *et. al. op cit.* Pág. 98

▪ 2.7 TRATAMIENTO

A la fecha, no se conoce un tratamiento curativo para la enfermedad de Alzheimer, por lo que el tratamiento está dirigido a mejorar los síntomas e intentar ralentizar la evolución de la enfermedad. No obstante, se están llevando a cabo diversos “estudios en donde se utilizan medicamentos que potencian o mejoran la función de la acetilcolina cerebral, el neurotransmisor que participa en la memoria. Esos fármacos reciben el nombre de inhibidores de la acetilcolinesterasa y producen efectos modestos, pero claramente positivos sobre los síntomas. Esos medicamentos pueden beneficiar a los pacientes en todas las fases de la enfermedad, pero son especialmente efectivos en la fase intermedia.”⁵²

“Otras investigaciones han demostrado que en el cerebro de esos pacientes existe un fenómeno inflamatorio, que podría estar relacionado con la producción de la proteína precursora amiloide, y lo que se está haciendo, es tratar de encontrar fármacos que eviten esa inflamación, lo que podría ralentizar o incluso detener el avance de la enfermedad.”⁵³

De igual manera, se pueden mencionar “terapias como la memantina (Akatinol), que permiten controlar la enfermedad. Una de las ventajas de este producto es que además de detener el deterioro cognitivo, actúa tanto en la etapa inicial como avanzada del Alzheimer.”⁵⁴

⁵² Microsoft Encarta. *op. cit.*

⁵³ *Ídem*

⁵⁴ Méndez Alejandro. *Alzheimer: un reto para la ciencia*. La Crónica de Hoy. Sección Opinión. Sábado 22 de Enero de 2005.

El estudio de la enfermedad de Alzheimer así como su posible tratamiento, permite dar un panorama general de su impacto y sus posibles manifestaciones en los diferentes ámbitos de relación humana. Por lo que resulta de importancia considerar y vincular todos y cada uno de los componentes propios de la enfermedad de Alzheimer, para tener un conocimiento más profundo y objetivo de esta problemática en que se desarrolla una sociedad.

Es así como en el siguiente capítulo se desarrollan las diferentes variables propias de la investigación que ayudan a dar soporte teórico para la misma.

CAPÍTULO III

DINÁMICA FAMILIAR Y ALZHEIMER

El trabajador social no se encuentra al margen de las diferentes problemáticas que afectan hoy día a la familia, desempeñándose de manera activa en la población de distintas investigaciones enfocadas a los fenómenos sociales que afectan el desempeño de los individuos en sus diferentes actividades. El Trabajo Social intenta brindar pues, una explicación tanto cualitativa como cuantitativa frente a ellos.

Por la importancia que requiere la investigación de estas problemáticas en la familia es importante conocer como los sistemas familiares, a través de su propia estructura y dinámica ponen en movimiento reglas, rituales, pautas transaccionales y rutinas pautadas para seleccionar, articular, conversar y entretener su encuentro cotidiano.

La familia debe ser el centro de nuestra atención, para dar cuenta de sus cualidades como sistema abierto, sujeto a constante cambio debido a la participación de sus propios elementos y a la presión del entorno.

Pocas enfermedades afectan tanto a un paciente y a su familia por un periodo de tiempo tan largo como la Enfermedad de Alzheimer. Debemos considerar que “la salud familiar puede considerarse determinada por la capacidad de la familia de cumplir funciones, adaptarse a los cambios y superar las crisis familiares antes las variaciones que pueden sucederse en

el medio interno y externo”⁵⁵ por ello el Alzheimer “supone un notable cambio en la dinámica familiar apareciendo en la familia la necesidad de un reajuste psicológico y relacional que equilibre las nuevas demandas.”⁵⁶

Debido a que la responsabilidad de la asistencia de los pacientes con Alzheimer recae por lo general en su cónyuge e hijos, la carga adicional que soportan las familias es considerable y como es de esperarse, esas personas suelen presentar problemas físicos y psicológicos como resultado de esa sobrecarga y es que tratar con pacientes con Alzheimer durante todo el transcurso de la enfermedad es agotador, ya que el impacto emocional es tal que muchas veces puede requerir de una atención especializada, tan es así que “dentro de las investigaciones sobre las familias de las personas con demencia se ha hecho hincapié, dentro de las múltiples variables que están involucradas, las interacciones familiares sobre todo lo que tiene que ver en dos procesos longitudinales: la crisis del diagnóstico y el estrés subsiguiente a las fases de atención al enfermo.”⁵⁷

La familia es un sistema dinámico y en ella se da el desarrollo personal y social de los individuos, dentro del cual se intercambian sentimientos, emociones, aptitudes, actitudes, reglas, etc., que influyen en su vida psíquica y en su medio social. Sin embargo, hay que tener en cuenta que los límites establecidos por los individuos son los que nos permiten mantener una relación afectiva y llevar una buena comunicación.

⁵⁵ Minuchin Salvador y Fishman Charles. *Técnicas de Terapia Familiar*. Editorial Plaza y Janés. Bogotá. 1984. Pág. 93

⁵⁶ Martínez Rodríguez Teresa y Vírveda Heras José Antonio. *La problemática de la familia del enfermo con demencia*. Atención psicológica a la familia con Alzheimer. 2ª Conferencia Nacional sobre Alzheimer. Bilbao, 31 de julio de 1999. Para mayor referencia consulte la página web: <http://www.infodoctor.org/alzheimer/conferencias/problematika.htm>

⁵⁷ *Idem*

En consecuencia, es importante conocer la dinámica que se lleva a cabo dentro de la familia y que permite cumplir los papeles que deben desempeñar sus integrantes, ya que es una red intrínseca de interacciones, donde cada miembro interioriza e influye en los otros individuos, porque la vida psíquica no se desarrolla solo en la familia convirtiéndose en un proceso interno, sino que también se forma con la sociedad en la que se interactúa. Dependiendo de como se de esa interacción, afectará directamente la dinámica familiar, que es fundamental para las relaciones de la familia, en la cual se inicia el proceso de socialización.

En ella se transmite a sus miembros, hábitos, valores, destrezas, motivos, normas y conductas para ser seres productivos a la sociedad, es decir, la familia le da bases al individuo para establecer relaciones con otros miembros, puesto que dependiendo de como se efectúe este proceso, así será la adaptación e interacción que se establezca en la sociedad, ya que dentro del grupo familiar el individuo desarrolla características emotivas y sociales que configuran su personalidad, la cual contribuiría al fortalecimiento o la discriminación de un conjunto de capacidades que si bien son genéticas, solamente pueden ser relacionadas a través de la sociedad.

El término familia “refiere en su acepción más amplia, a una red de relaciones extensas y sutiles que las limitadas al círculo del hogar. Por ello diversos estudios han intentado distinguir entre la familia de residencia y la de interacción:

- **Familia de Residencia:** En ella el criterio de cohabitación entre personas está ligado por los lazos de parentesco
- **Familia de Interacción:** Donde la correspondencia no tiene significación y sí la tienen los vínculos y las interacciones que

mantienen los grupos familiares emparentados entre sí o no, y compartiendo o no la misma vivienda”⁵⁸

Debemos tener presente que una familia "es un grupo natural, que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción, las cuales rigen el funcionamiento de los integrantes los de la familia, sus conductas y facilitan sus relaciones recíprocas,"⁵⁹ es además “un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto, y que está condicionado por los valores socioculturales en los cuales se desarrolla.”⁶⁰

Con todo lo anterior podemos decir, que la dinámica familiar comprende “aquellos aspectos suscitados en su interior, en donde todos y cada uno de los miembros están ligados a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o roles, toma de decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros.”⁶¹

Por ello, para hablar de Dinámica Familiar, hay que tener presente la cultura, el estrato socioeconómico en el que se vive, el periodo histórico y otros aspectos como los elementos estructurales y los aspectos interaccionales de sus miembros. De esta forma se puede llegar a explicar

⁵⁸ Tuirán Rodolfo. *Familia y sociedad en el México Contemporáneo*. Revista: Saber Ver Colegio de México, Centro de Estudios Demográficos Desarrollo Urbano. México; Distrito Federal. México. Año Rev. 1993. Pág. 33

⁵⁹ Minuchin. *op. cit.* Pág. 25

⁶⁰ Cartaya Brito Luis Mauricio y Carballo Fernández Guadalupe. *Dinámica familiar*. Instituto Superior De Ciencias Médicas de la Habana. Facultad “Dr. Salvador Allende”. Ciudad de la Habana. Cuba 2006. Para mayor referencia consulte la página web: <http://www.ilustrados.com/publicaciones/EEuFIAAZpAGdqyvtlq.php>

⁶¹ Minuchin. *op. cit.* Pág. 93

desde un marco teórico los principales aspectos comportamentales y los roles desempeñados por cada individuo del grupo familiar.⁶²

Como sabemos, el hombre es un ser eminentemente social, de ahí que siempre se ha reunido con sus semejantes con el objetivo de formar grupos para satisfacer sus necesidades, por tanto encontramos que para que los individuos logren satisfacer dichas necesidades deben organizarse.

Melville Jean Herskovits⁶³ señala que dentro de la sociedad hay dos formas de organización social:

1. La que se origina del **parentesco**, es decir, del “vínculo establecido por la naturaleza entre personas que descienden unas de otras y tienen un tronco común. El vínculo que une los miembros de la familia es la consanguinidad, que puede ser legítima, según tenga su base en el matrimonio, o en uniones carnales fuera de él.”⁶⁴
2. La que resulta de la libre asociación de los individuos a través del **matrimonio**. “Dicha unión permite a los grupos entrar en relaciones con otro grupo de filiación, y su importancia radica en que éstas permiten “asegurar la integración de la familia en el seno del grupo social.”⁶⁵

⁶² La importancia de conocer el desempeño que cada miembro ejecuta dentro de la dinámica familiar radica en conocer los estatus o posiciones entre ellos, y a su vez, permite la ejecución de otros elementos de la dinámica que de igual forma se encuentran actuando en el sistema familiar y que son de suma importancia para esta.

⁶³ Citado por Cobos González Rubén, en *Introducción a las Ciencias Sociales I*, Editorial Porrúa, Pág. 150

⁶⁴ Planeta SEDNA. Portal dedicado a la difusión de la historia universal. *La familia. El parentesco*. Para mayor referencia consulte la página web: http://www.portalplanetasedna.com.ar/la_cultura09.htm

⁶⁵ Michel Andrée. *Sociología de la familia y del matrimonio*. Ediciones península. Barcelona. 1974. Pág. 45

Algo que es importante de mencionar es que este concepto está determinado por tres aspectos determinantes para su conformación: la filiación, la alianza y la consanguineidad.

La “afiliación”⁶⁶ es el reconocimiento de los lazos entre los individuos que descienden los unos de los otros. Puede ser dada por línea directa (padres y madres de los padres) y la que es dada por línea colateral (primos salidos de hermanos o parientes con los que se tiene un antepasado común).

La “alianza se trata de un tipo de matrimonio fuera del grupo social de origen y que permite entrar en relaciones con otro grupo de filiación y es dada dentro de un cuadro jurídico-eclesiástico, la institución se inscribe en el contexto social, económico y cultura”.⁶⁷ Así mismo, dentro de la consanguineidad encontramos que “pueden formar parte de dicho grupo familiar: el cónyuge del titular y el pariente de cada miembro de la pareja hasta el segundo grado indicando la generación en que aparece”.⁶⁸

▪ 3.1 ELEMENTOS DE LA DINÁMICA FAMILIAR

❖ Relaciones afectivas

Con el nacimiento se establece el primer contacto con el mundo y la familia, quienes brindan afecto, esto le proporciona al individuo confianza y seguridad dependiendo de cómo se entablen las relaciones y la comunicación del sistema.

⁶⁶ Segalen Martine. Antropología histórica de la familia. México. Abril 2005. Para mayor referencia consulte la página web: <http://www.monografias.com/trabajos/antrofamilia/antrofamilia.shtml>

⁶⁷ *Ídem*

⁶⁸ *Íbid*

❖ **Comunicación**

Se convierte en el principal medio de expresión, es considerada por Bertalanffy⁶⁹, como una conducta. Todas las relaciones que establece el ser humano son de tipo interpersonal, para lo cual, es necesaria la comunicación, porque sin ella no podríamos expresar nuestros sentimientos, pensamientos o ideas a los diferentes subsistemas o miembros que conforman el sistema familiar.

Además, por medio de ella se establecen los papeles en el sistema familiar a través de la asignación de reglas.

❖ **Límites**

Las funciones de cada subsistema, están íntimamente relacionadas con los límites que se constituyen por las reglas que definen quienes participan en él y de que manera.

La demarcación de los límites fluctúa entre 2 polos: uno como demarcación bastante indefinida y difusa, resultando una familia aglutinada y otros límites rígidos, con una comunicación difícil entre los miembros, resultando una familia desligada, por lo tanto, el funcionamiento de la familia requiere que los límites permitan una relación de los subsistemas, y a la vez

⁶⁹ La Teoría General de los Sistemas propuesta por L. Von Bertalanffy señala que partiendo del muy abstracto concepto de sistema, se buscan reglas de valor general aplicables a cualquier sistema y en cualquier nivel de la realidad. Esta teoría surgió debido a la necesidad de abordar científicamente la comprensión de los sistemas concretos que forman la realidad, generalmente complejos y únicos, resultantes de una historia particular, en lugar de sistemas abstractos. Para mayor información véase en: Colaboradores de Wikipedia. *Teoría de Sistemas* [en línea]. Wikipedia, La enciclopedia libre. 2007. para mayor referencia consulte la [página web:](http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Teor%C3%ADa_de_sistemas&oldid=7525202) http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Teor%C3%ADa_de_sistemas&oldid=7525202

determinan hasta donde puede llegar un miembro de la familia a actuar o tomar decisiones con respecto al grupo, que tienden a afectar de manera positiva o negativa.

❖ **Interacción Familiar**

La vida en particular de cada individuo comienza en el seno familiar. Los subsistemas le hacen saber a sus nuevos integrantes que tienen una serie de funciones y que "la vida consiste en crecer, mezclarse, cooperar, compartir y competir con los demás."⁷⁰

En esta interacción de funciones, el individuo aprende su rol ante su grupo y posteriormente ante la sociedad. Pero es allí exclusivamente en ese núcleo donde la mayor parte de nosotros ha tenido sus experiencias mas significativas dentro de algunas de las formas de la compleja unidad social que llaman familia.

Ninguna familia es igual a otra, en cada una rigen normas o reglas particulares, implícitas y explícitas que se encargan de organizar las funciones que llevarán a cabo sus miembros, ese interactuar por medio de funciones garantiza que el sistema se mantenga estable limitando la conducta de sus miembros.

❖ **El Rol**

El rol es un vínculo que el individuo tiene para comunicarse y enfrentarse con el mundo, cumpliendo de esta forma con diferentes funciones, deberes y

⁷⁰ *Íbid*

derechos que han sido introyectados en el núcleo familiar y social durante el desarrollo biopsicosocial de todo individuo por ello dependiendo del comportamiento esperado y las normas prescritas por la sociedad, se forma la base para definir el rol. Estos papeles son de gran importancia para la comprensión del desarrollo a lo largo del ciclo de vida ya que cada uno de nosotros cambia sistemáticamente a partir de la niñez a la edad adulta, y de ahí a la vejez.

El estudio del rol es un acto imprescindible para las investigaciones de carácter social ya que puede determinar un comportamiento esperado en las personas cuando estas asumen una posición en las que cumplen normas y hacen uso de sus deberes y derechos.

Además de esto, el rol por si solo tiene ciertas propiedades, como:

1. Una cultura específica
2. Casi siempre ocurren en pares complementarios
3. Desempeño de muchos papeles

Los papeles cambian dentro de una misma cultura, pero en épocas diferentes, es decir que el desempeño del rol depende del momento histórico en que se encuentra la persona ya que una persona puede ejercer un mismo rol, pero teniendo en cuenta el tiempo histórico que esté viviendo, esos papeles irán cambiando sistemáticamente por la relación existente entre los roles, es decir la complementariedad de los mismos es que todo individuo realiza varios roles al tiempo (de madre, de hijo, de trabajador), distintos pero complementarios los unos de los otros, lo que genera un conflicto de

papeles, ya que cambiar de un papel a otro puede causar confusión o conflicto en el individuo.

El concepto de papel o rol es muy amplio y no puede ser desligado de otro concepto importante como es estatus, ya que un papel o rol es el contenido de una posición o las implicaciones conductuales de ocupar esa posición.

Por la posición que ocupa un individuo en la sociedad, esta espera ciertos comportamientos y cualidades para conocer el papel que ejerce en el sistema social que va desde una escala intermedia (industrias, hospitales, o cualquier sitio de trabajo), y de escala pequeña (la familia), hasta una escala mucho más pequeña e individual, la personalidad. Los papeles se clasifican en cuatro categorías que cambian sistemáticamente en el transcurso de la vida los papeles familiares, los papeles de trabajo, los papeles de género y los papeles de edad, sin embargo los cambios que más pueden visualizarse son los papeles familiares.

En este proceso de introyección, cada individuo se desempeña en diferentes ámbitos e interactuando gradualmente con los demás de esta forma aprende conductas asociadas a su grupo de origen. Este aprendizaje de conductas va cambiando en la medida en que el individuo crece, por consiguiente, en años ulteriores es necesario aprender nuevos modos de comportamientos según los individuos van asumiendo nuevos papeles, al casarse, al trabajar y en la familia, principal observatorio de estas conductas o papeles a asumir, en ella existe una dinámica por medio de la cual cada miembro desempeña sus roles.

Todo ser humano cambia con el tiempo según su género, edad y cultura; así también van cambiando y transformándose los roles, debido a que el hombre está expuesto e influenciado por las constantes interacciones que mantiene con el medio social, y por las diferentes y numerosas problemáticas que enfrenta nuestra sociedad.

▪ 3.2 SUBSISTEMAS FAMILIARES

Todo sistema familiar está compuesto por subsistema, donde "cada subsistema es un todo y una parte al mismo tiempo. Cada subsistema despliega su energía a favor de su autonomía y su auto conservación como un todo, y a su vez, es integrador en su condición de parte." ⁷¹

"El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Las díadas, como la de marido-mujer, madre-hijo o hermano-hermana, pueden ser subsistemas formados por generación, sexo, interés o función." ⁷²

Existen pues, "tres subsistemas" ⁷³ dentro de un grupo familiar:

1. **Conyugal:** Compuesto por la pareja, unida por el vínculo de afecto que les ha hecho formar una familia, es decir una comunidad de metas

⁷¹ Minuchin. *op. cit.* Pág. 14

⁷² Cibanal Luis. *Estructura familiar*. Wanadoo. Última actualización octubre 31 de 2004. Para mayor referencia consulte la página web: http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_terap_famil_4.htm

⁷³ Consejería de Salud y Servicios Sociales. *Programa de Trabajo Social y Apoyo a la Dinámica y Estructura Familiar. La Intervención Familiar en los Servicios Sociales Comunitarios*. Edita. Consejería de Salud y Servicio Social. Rioja 2000. Pág. 98. Para mayor referencia consulte la página web: http://209.85.165.104/search?q=cache:jxx5b-www.larioja.org/web/centrales/servicios_sociales/publicaciones/pdf/intervencion.pdf

e intereses. Entre los miembros de la pareja negocian y organizan las bases de la convivencia y mantienen una actitud de reciprocidad interna y en relación con los otros subsistemas.

- 2. Parental:** Se refiere a las mismas personas que forman el sistema conyugal, pero desde el punto de vista de su rol como padres y con un vínculo afectivo, además de biológico (no siempre) con los hijos. Ha de desarrollar habilidades de socialización, alimentación y educativas.
- 3. Filial:** formado por los hijos, puede contemplarse el subsistema fraterno, formado por esos mismos individuos pero descritos en función de sus relaciones como hermanos.

Podrían darse también otras variantes en función del sexo o edad, especialmente en familias numerosas. La relación con los padres y entre los hermanos ayuda al aprendizaje de la negociación, cooperación y relación con figuras de autoridad y entre iguales.

En la medida en que estos subsistemas sepan integrarse, conozcan sus limitaciones y mantengan una buena comunicación, podrá mantenerse una dinámica familiar favorable para el desarrollo social y psicológico de los miembros que conforman el grupo familiar.

Por la sola existencia de los subsistemas, aparece en estos unos límites que forman las reglas o normas de participación de cada miembro o subsistema en el sistema familiar.

Como ya se mencionó, la función de los límites reside en proteger la diferenciación de cada subsistema: todo subsistema familiar posee funciones

específicas y plantea demandas particulares a sus miembros y el desarrollo de las habilidades interpersonales que se logra en ese subsistema es afirmado en la posibilidad de no interferencia por parte de otros subsistemas.

La estructura de la familia se construye en la repetición de las pautas transaccionales que operan a lo largo de su evolución, lo que permite afirmar que la estructura familiar no es visible, no observable fenomenológicamente como tal.⁷⁴ Dicha estructura de relaciones es mantenida y manifestada a través de los procesos del sistema familiar.

- **Comunicación:** cada familia tiene un modelo único de comunicarse lo que determina la interacción de cada uno de sus miembros.
- **Roles:** usados continuamente como proceso para ordenar la estructura de relaciones dentro de la familia.
- **Normas o reglas:** impuestas para garantizar que se viva a la altura de los roles ya que son la expresión observable de los vaivenes de la familia y la sociedad.

▪ 3.3 FUNCIONES DE LA FAMILIA

La familia, es además, un grupo que “cumple con diferentes funciones dentro de las cuales se encuentran la formación, protección y socialización de funciones que permiten que el individuo se desarrolle y adquiera habilidades que ayudan a adaptarse a un escenario socioeconómico continuamente cambiante.”⁷⁵

⁷⁴ Minuchin. *op. cit.* Pág. 43 - 44

⁷⁵ Rojas Ramírez José. *Teoría de la dinámica familiar*. Caracas. Venezuela. 2005. Para mayor referencia consulte la página web: <http://www.ilustrados.com/publicaciones/EEFVZAylAFfHaiJoxS.php>

1. **Función Biológica:** Reproducción de la especie.
2. **Función Social:** Satisfacción de necesidades básicas y educación de los hijos.
3. **Función Emocional:** Está implícito un soporte emocional de padres a hijos y viceversa. Relaciones de confianza.
4. **Regulación de derechos y obligaciones dentro de sí misma,** las cuales estarán diferenciadas tanto por sexo como por edad, así mismo, ayuda a los hijos a entrar al mercado laboral por medio de la educación y de la socialización.

Existe además una transmisión de conocimientos y aprendemos los principios de la solidaridad.

El funcionamiento familiar es importante porque “expresa la forma en que el sistema familiar, como grupo, es capaz de enfrentar las crisis, valorar la forma en que se permiten las expresiones de afecto, el crecimiento individual de sus miembros, y la interacción entre ellos, sobre la base del respeto, la autonomía y el espacio del otro.”⁷⁶ Por esta razón cuando al interior y exterior de la familia hay cambios tan rápidos que no los puede asimilar, entonces es susceptible de entrar en conflicto y modificar su dinámica.

⁷⁶ Cartaya Brito Luis Mauricio y Carballo Fernández Guadalupe. *Dinámica familiar. op. cit.* <http://www.ilustrados.com/publicaciones/EEuFIAAZpAGdqyvtlq.php>

▪ 3.4 CICLO DE VIDA FAMILIAR

Lauro Estrada Inda⁷⁷ describió seis fases críticas que encierran momentos de especial dificultad para la familia:

1. **Desprendimiento:** Comprende el abandono del hogar paterno y la salida en busca de un compañero fuera de la familia. En dicha búsqueda pueden intervenir dos factores.
 - a) Una búsqueda de cercanía o compañía
 - b) Una búsqueda de fusión. Estado inmaduro en donde no se ha logrado adquirir una individualidad

El matrimonio además cambia la relación que hasta entonces ha sido entre dos seres, a una más panorámica y compleja al reunir oficialmente a dos familias. Entre los principales problemas que se presentan en esta fase se pueden mencionar:

- Cuando alguno de los cónyuges tiene la firme esperanza de que es el otro quien le solucionará sus problemas personales
- Cuando uno se siente a veces lo suficientemente prepotente para solucionarle los problemas al otro y en ocasiones hasta piensa que podrá cambiarlo o reformarlo

La idealización de la pareja es un factor de importancia ya que esta es dirigida hacia la persona con quien se formará pareja, aparece en el noviazgo y es fuente de fuerza para separarse de los padres.

⁷⁷ Estrada Inda Lauro. *El Ciclo Vital de la Familia*. Editorial Posada, México 1990. Pág. 60

2. Encuentro: Presupone entre otras cosas haber renunciado ya a las ganancias emocionales que proporcionan las etapas anteriores de pretendiente e hijo. Y tener la disponibilidad física y emocional para seguir enfrentando el quehacer de la vida y la formación de una nueva familia.

En esta etapa se trata principalmente de lograr dos puntos:

- a) Cambiar todos aquellos mecanismos que hasta entonces brindaron seguridad emocional
- b) Integrar un sistema de seguridad emocional interno, que incluya a uno mismo y al nuevo compañero

El encuentro con una persona nueva depara grandes sorpresas, ya que en el establecimiento y estructuración de un nuevo sistema estriba tanto la cualidad de la relación marital como el bienestar familiar futuros. En esta etapa se lleva a cabo el contrato matrimonial que va a regir la vida psíquica y emocional e instrumental de la nueva pareja.

Este contrato se refiere a todos aquellos conceptos individuales de naturaleza consciente o inconsciente que pueden ser expresados verbalmente o en alguna otra forma. Dichos conceptos tienen como tema principal lo que cada uno piensa acerca de sus obligaciones y deberes dentro del matrimonio, así como de los bienes y beneficios que espera recibir del mismo. El contrato abarca cualquier aspecto imaginable de la vida conyugal ya sea que se trate de sexo, de metas, de las relaciones con los demás, de paseos, de poder, de dinero, de los hijos, de los familiares, etc.

3. Los Hijos: La llegada de los hijos requiere de espacio físico y emocional. Esto plantea la necesidad de estructurar el contrato matrimonial y las reglas que hasta ese entonces han venido rigiendo a este matrimonio. Proceso en el que intervienen las siguientes áreas:

a) Área emocional: Es necesario que la pareja adquiera un nuevo anclaje de relación emocional con el niño, y que aparezca la capacidad de ayudar al compañero para que lo haga.

b) Área sexual: En este punto es necesario afirmar la importante experiencia de realizarse a través de la reproducción. Con el embarazo y las primeras semanas de lactancia se alterarán las relaciones sexuales, se echarán a andar nuevas funciones como las del amamantamiento o la simbiótica con el nuevo habitante y en gran escala se excluirá el sexo parental (de los cónyuges).

La educación sexual y la planificación familiar juegan aquí un papel primordial, ya que es de importancia considerar los aspectos físicos y emocionales para saber a cuantas personas puede alojar ese sistema familiar.

c) Área económica: Responde a las demandas que la sociedad impone a una familia como casa, vestido, educación, amistades, recreaciones.

d) Área del fortalecimiento del yo: En este proceso conviene que cada integrante de la familia pueda mantener la capacidad de expresar su individualidad e identidad, protegiéndose mutuamente de no caer en el problema de utilizar al niño como un medio para gratificar las propias

fantasías infantiles de paternidad ni como un complejo patológico de la propia identidad.

- 4. La Adolescencia:** En esta edad se presenta con mayor frecuencia los problemas emocionales serios, los padres, aún cuando muchas veces ya se encuentran en la adultez muy a su pesar, se ven obligados nuevamente a revivir su propia adolescencia. La edad de los abuelos por lo general es crítica; en cuanto a no poderse mantener por sí mismos y a que la soledad y la muerte se avencinen.

Dentro de esta fase intervienen cuatro áreas:

- a) Área de la identidad:** Capacidad de trabajo, fortaleza física y moral, inteligencia, capacidad de tolerar el cambio hacia la madurez.
- b) Área sexual:** El organismo de los padres sufre cambios en las funciones sexuales. Estos fenómenos, si bien cambian nunca desaparecen y es necesario estar consciente de su presencia. La madurez en la experiencia sexual es el premio moral de aquellos que lograron cuidarla adecuadamente.
- c) Área de la economía:** En esta etapa se cuenta con más tiempo y es posible lograr aquello que en un principio se dejó de lado como pasatiempos que se interrumpieron, las aficiones que se postergaron, los viajes que no se hicieron, etc.
- d) Área del fortalecimiento del yo:** Se requiere de ayuda y apoyo por parte del compañero si se quiere lograr el cambio de roles. Cuando los hijos se van la pareja adquiere otra dimensión en el área social y es

necesario continuar apoyando las defensas sociales adaptativas con objeto de seguir funcionando en el seno de la exigencia social, siempre en transformación.

5. El Re-encuentro: Esta fase también llamada el “*síndrome del nido vacío*” se refiere al aislamiento y la depresión de la pareja, puesto que a estas alturas sus actividades de crianza han terminado.

Coincide con una etapa individual de suma importancia; el hombre recibe el impacto de la biología que declina y además se dan cambios sociales y familiares de la mayor importancia como:

- La necesidad de admitir y hacer lugar a nuevos miembros en la familia.
- El nacimiento de los nietos.
- La muerte de la generación anterior.
- La jubilación.
- La declinación en las capacidades físicas.
- Conflicto con nuevas generaciones.
- Problemas económicos de los hijos que inician una nueva familia.
- La necesidad de explorar nuevos caminos.
- La necesidad de independizarse de hijos y nietos para otra vez formar una pareja.

En esta fase del re-encuentro cuando ya se han ido los hijos, ya sea por que se casan o porque se da el cambio emocional que produce su independencia, no queda otra salida que enfrentarse nuevamente con uno mismo y el compañero.

En esta fase intervienen:

- a) **Área de identidad:** Es necesario el apoyo mutuo entre los esposos para continuar con la búsqueda de nuevos estímulos y metas para el matrimonio.
- b) **Área de la sexualidad:** Deberá buscarse un apoyo incondicional a las dificultades que produce la edad misma.
- c) **Área de la economía:** Será necesario contar con el apoyo y la comprensión en los arduos cambios de la jubilación, con la capacidad de aceptar un manejo de menores responsabilidades tanto en el trabajo como en el hogar.
- d) **Área del fortalecimiento del yo:** Es de gran importancia la ayuda entre la pareja para prepararse a la soledad y a los duelos que ello conlleva. Es necesario estar preparado para manejar adecuadamente los sentimientos de culpa que aparecen con frecuencia.

Todos estos elementos antes descritos hacen a la etapa del re-encuentro una de las más demandantes para la familia.

- 6. **La Vejez:** La vejez es una de las etapas más importante pero que sin embargo, se han llegado a comprender mejor. Esta etapa se traduce en un alejamiento del mundo exterior, provocando aprisionamiento, soledad y el desarrollo de estados depresivos.

El ser adulto mayor también representa:

- a) El deseo de sobrevivir, al aceptarse la propia mortalidad
- b) En presencia del nieto y el abuelo, pasado y futuro se funden en el presente
- c) Se da la oportunidad de experimentar una nueva relación diferente a la de padre, con los nietos

La vejez resulta ser un papel sumamente importante para lograr redefinir y reintegrar no solo los propios roles emocionales sino también para ayudar a apoyar los de los otros familiares. En esta etapa además se necesita tener la habilidad suficiente para aceptar en forma realista, las propias capacidades, así como las limitaciones. Igualmente es importante poder cambiar de rol y aceptar la dependencia cuando esto sea necesario.

▪ 3.5 TIPOLOGÍA FAMILIAR

❖ POR SU PERIODO DE EVOLUCIÓN ⁷⁸

▶ Tradicional

Una familia tradicional es “aquella en la que el padre asume el rol instrumental (proveedor de los medios y de la infraestructura, administrador general) y es el detentador del poder en última instancia, mientras que la

⁷⁸ Roudinesco Elisabeth. *La Familia en Desorden*. Edita el Fondo de Cultura Económica. México, 2003. Pág. 19 - 20

madre asume el rol expresivo y el papel de ama de casa que cuida de los hijos y administra el hogar.”⁷⁹

En este tipo de familia hay una distribución particular del poder y de los roles de sus integrantes. Puede ser considerada también como una unidad productiva y de solidaridad, basada en el matrimonio y dominada por los valores.

▶ **Moderna**

En esta familia se sanciona a través del matrimonio la reciprocidad de sentimientos y deseos carnales, además se da la división del trabajo entre los cónyuges.

❖ **ESTRUCTURA FAMILIAR**

▶ **Familia nuclear**

Conformada por dos generaciones, padres e hijos; unidos por lazos de consanguinidad conviven bajo el mismo techo y por consiguiente, desarrollan sentimientos más profundos de afectos, intimidad e identificación. Es dinámica en su composición, evolucionando con los vaivenes de su ciclo vital y con los cambios socio culturales que la determinan. Su estructura y funcionamiento la hacen propia de las zonas urbanas.⁸⁰

⁷⁹ López Andrés. *Tradición en las Familias Mexicanas*. Revista Amai. Pág. 17-22. Revista electrónica. Para mayor referencia consulte la página web: http://www.amai.org/pdfs/revista-amai/revista-amai-articulo-20050429_103628.pdf

⁸⁰ Quintero Velásquez Ángela María. *Trabajo Social y Procesos Familiares*. Editorial Lumen Humanitas. Argentina. 1997. Pág. 19

▶ **Familia extensa o conjunta**

Está integrada por una pareja con o sin hijos y por otros miembros como sus parientes consanguíneos ascendentes, descendentes y/o colaterales; recoge varias generaciones que comparten habitación y funciones.⁸¹

▶ **Familia ampliada**

Modalidad derivada de la anterior, en tanto permite la presencia de miembros no consanguíneos o convivientes afines tales como vecinos, colegas, paisanos, compadres, ahijados. Comparten la vivienda y eventualmente otras funciones en forma temporal o definitiva; se caracterizan por estrechos lazos de solidaridad y apoyo mutuo.

❖ **OTROS TIPOS DE FAMILIA**

▶ **Familia simultánea, superpuesta o reconstituida**

Este tipo de familia es la compuesta por una pareja donde uno de ellos o ambos, vienen de tener otras parejas y de haber disuelto su vínculo marital.⁸²

▶ **Familias con un solo progenitor (monoparental o uniparental)**

Ocurre cuando en los casos de separación, abandono, divorcio, muerte o ausencia por motivos forzosos de uno de los padres, el otro se hace cargo de los hijos y así conviven.⁸³

⁸¹ *Ídem*

⁸² *Íbid.* Pág. 20

⁸³ *Íbidem*

► **Hogar o unidad doméstica contra Familia**

Este concepto está centrado en todas las actividades ligadas al mantenimiento y a la reproducción social, a la biológica y a la cotidiana.

Dentro de ella “la organización se basa en las redes sociales establecidas entre personas unidad o no por lazos de parentesco que comparten una misma vivienda y organizan en común la reproducción de la vida cotidiana a partir de un presupuesto común para la alimentación, independientemente que se dividan otros gastos.”⁸⁴ Dichas redes domésticas implican relaciones recíprocas dadas por el desarrollo de las actividades cotidianas.

Para hablar de una unidad doméstica, debemos hacer mención de la presencia de dos criterios fundamentales:

1. Que las personas que la conforman deben residir en la misma vivienda.
2. Que sus integrantes compartan las comidas principales y atiendan en común las necesidades básicas.

Pueden o no incluir vínculos sentimentales de autoridad, de solidaridad, poder o sólo presentarse una de ellas, lo imprescindible es la relación económica de sus componentes. Así pues, dadas las características que presentan, los asilos, conventos y hospitales pueden ser formas reconocidas de este tipo de familia.⁸⁵

⁸⁴ Oliveira Orladita de, y Salles Vania. *Grupos domésticos y reproducción cotidiana*. UNAM-Colmex-Porrúa. México DF. 1988. Pág. 11 - 36

⁸⁵ Quintero *op. cit.* Pág. 22

En el años 2005, el Sistema Nacional sobre el Desarrollo Integral de la Familia, elaboró un estudio sobre la Familia Mexicana y en él señala -con respecto a la unidad familiar- que en nuestro país, el 59.5% de las familias conviven en la misma casa tres generaciones (abuelos, padres e hijos).

En cuanto a la solidaridad, esta se ve reflejada en el hecho de que las mujeres ayudan más que los hombres en tres de cinco situaciones:

1. La muerte de un pariente
2. Una enfermedad grave
3. Cuando hay problemas económicos serios

En el caso de accidentes y problemas de trabajo son los hombres los que más ayudan. Así mismo, este estudio señala que la familia nuclear en México está compuesta por 4.5 miembros en promedio, lo cual nos indica que las familias las integran el padre, la madre y entre dos y tres hijos en promedio.

De igual manera, se encontró que el 81% de las familias están encabezadas por un hombre y el 19 % por mujeres, lo cual implica que el modelo de la familia tradicional sigue imperando en nuestro país.

“Los hijos en 80% viven en el mismo pueblo o ciudad que sus padres, muestra fehaciente de la cohesión familiar.”⁸⁶

El estudio del DIF señala que los principales problemas que enfrenta la familia en México son:

⁸⁶ Rosas María. *Muy padres. Reflexiones sobre la familia*. El Universal Gráfico. Especial. Número 26, 592. Miércoles 5 de Abril de 2006. Pág. 41

1. Violencia familiar, en un 15%
2. Problemas económicos en un 10%
3. Desintegración familiar en un 9%

▪ 3.6 REDES DE AYUDA MUTUA

Por ser la familia la unidad en donde el individuo nace, viven, crecen, se desarrollan y mueren tiene que visualizarse como una unidad psicosocial en donde se debe de contemplar el logro de la salud personal de cada uno de sus componentes y la del grupo como tal, así pues, cuando hablamos de salud, se hace referencia a un bienestar integral, contemplando aspectos biológicos, psíquicos y sociales porque “aún en aquellos hogares *funcionales* se pueden encontrar tanto factores de riesgo como de protección.”⁸⁷

Dichos factores no sólo pueden ser de carácter biológico propiamente ya que también podemos encontrar “problemas de carácter depresivo o tensional, asociados al papel obligado por la vida familiar. La condición psicológica, emocional y anímica, está directamente conectada con los síntomas somáticos y con la satisfacción y sentimiento de bienestar.”⁸⁸

De tal manera, podemos definir a ese bienestar como la *satisfacción o la tranquilidad de espíritu* y como la *abundancia de las cosas necesarias para vivir a gusto*. Y es alcanzado con “el flujo de bienes materiales afectivos y de

⁸⁷ Centro Nacional de Documentación del DIF. *Prediagnóstico de la Familia Mexicana*. Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. México 2005. Pág. 113

⁸⁸ *Ídem*. Pág.115

servicios que recorren las redes de parentesco y amigos, especialmente en momentos de crisis.”⁸⁹

En este sentido, las redes de ayuda mutua pueden ser consideradas como “mecanismos de sobrevivencia en época de crisis”⁹⁰

La ayuda mutua es pues, una relación basada en un principio de generosidad y solidaridad para satisfacer una necesidad, por ello con formas concretas de relación social que incluyen a la familia, a los amigos, a los vecinos, a los compañeros de trabajo y a grupos formales.

Así mismo, en la medida que las relaciones sociales son la condición que permite el acceso a la circulación de recursos, la estructura de estas relaciones provee la racionalidad de dichas estrategias. La sobrevivencia, entonces se trata de una red social, está establecida en el acceso o circulación de recursos.

En cuanto al funcionamiento y tipología de estas redes encontramos cuatro categorías en las cuales participan tanto los integrantes de una familia, como sus vecinos.

⁸⁹ Centro Nacional de Documentación del DIF. *Diagnóstico de la familia mexicana. Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las familias en México. ENDIFAM*. Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. México 2005. Pág. 40

⁹⁰ Gamboa Mora Nuria y Cordero U Allen. *Las redes de ayuda mutua: Mecanismos de sobrevivencia*. Pág. 70 - 71

Tabla 13
Tipos de Redes y su Funcionamiento⁹¹

REDES	
De Parientes	Redes constituidas por varias familias vecinas, unidas por relaciones de parentesco. Aquí se cruzan las relaciones de colaboración con los familiares.
De Vecinos	Redes conformadas por dos o más familias vecinas, que mantienen relaciones de intercambio sin que existan nexos de parentesco.
De Familia Extensa	Formados por un hogar nuclear o extenso al que se agregan una o más personas no emparentadas con el jefe de familia.
Mixta	Redes compuestas por una familia extensa, integrada por dos o tres familias nucleares y una a tres familias nucleares vecinas, parientes o no, emparentadas con esta familia extensa.

Siguiendo con la descripción de redes, encontramos que existen tres formas a través de las cuales se efectúa la relación de ayuda mutua dentro de ellas: el intercambio, la donación y la cohabitación.

“El intercambio al igual que la donación, presenta una dinámica en permanente cambio, en donde la una como la otra comparten distintos momentos, en donde los cambios de donación a intercambio suceden cuando a una familia que está recibiendo donaciones de otra, se le presenta una mejor situación económica y puede devolver los favores recibidos”.⁹² Así encontramos que la reciprocidad varía y el apoyo se mantiene, en tanto se continúen las circunstancias que le dieron origen: la **necesidad**.

⁹¹ *Ídem*. Pág. 74

⁹² *Íbid*. Pág. 76

Para lograr entender y conocer con más precisión el tipo de relación entre las diversas variables de la investigación fue necesario seguir ciertas reglas metodológicas que permitieron llegar a explicar y describir el objetivo planteado en la presente investigación, por lo cual a continuación se muestra.

SEGUNDA PARTE

EL PROCEDIMIENTO

▪ JUSTIFICACIÓN

La familia es el núcleo básico de la sociedad donde el individuo nace y se desarrolla, donde encuentra afectos y un soporte tanto emocional como económico y por ser un grupo social, se manifiesta entrelazada por roles y posiciones que demarcan el comportamiento del individuo, “así cada miembro de la familia ejerce diferentes roles o papeles que van cambiando de acuerdo a su ciclo de vida”⁹³

La familia es la que se encarga de transmitir conocimientos y valores como el amor y la solidaridad que se demuestran sobre todo cuando se presenta una enfermedad; y es que a pesar del indiscutible progreso de la ciencia y de la tecnología, las mejoras de la calidad de vida y los avances en la prevención, tratamiento y curación de múltiples enfermedades, se ha incrementado la presencia de enfermedades dependientes de la edad, particularmente las que afectan al cerebro como los accidentes vasculares cerebrales y las enfermedades neurodegenerativas, especialmente las demencias.

Tan es así que “se calcula que en el año 2025 habrá en el mundo 1,235 millones de personas mayores de 60 años, de los cuales, 34 millones

⁹³ Minuchin Salvador y Fishman Charles. *Técnicas de Terapia Familiar*. Ed. Plaza y Janés. Bogotá. 1984. Pág. 93

padecerán algún tipo de demencia.”⁹⁴ En el caso de nuestro país, se estima que “2 millones de personas sufren la enfermedad de Alzheimer, patología que se ha convertido en la principal causa de demencia en la vejez.”⁹⁵

La demencia puede ser definida como “una afección cerebral progresiva y degenerativa que afecta la memoria, el pensamiento y la conducta.”⁹⁶ Así mismo se puede señalar que existen dos tipos de demencia: la demencia senil y la presenil. Siendo en la primera en donde comúnmente se encuentra el Alzheimer.

El Alzheimer es una enfermedad “degenerativa que implica el deterioro progresivo de las capacidades intelectuales y cognitivas de la persona y que genera una gran dependencia”⁹⁷ y pese a que es considerada como una demencia senil, puede presentarse desde los 30 años, además hay que considerar que el índice de mujeres que la padecen es al menos el doble en comparación a los hombres y que su duración es variable ya que el enfermo logra durar de uno a veinte años con la enfermedad, de hecho, la muerte se debe a otros trastornos como malnutrición, cardiopatías o infecciones secundarias.

⁹⁴ Harlem Brudtland Gro. Dir. General de la OMS. MD, MPH. Periódico especial. Septiembre 21 de 1998. Primera plana.

⁹⁵ Diario La Frontera. *Sufren Alzheimer dos millones de personas en México*. México, DF. Martes, 26 de junio de 2007. Para mayor referencia consulte la página web: <http://www.frontera.info/EdicionEnLinea/Notas/VidayEstilo/25062007/248108.aspx>

⁹⁶ Kantor, Daniel. *Enfermedad de Alzheimer*. Enciclopedia médica. Mayo 16 de 2006. Para mayor referencia consulte la página web: <http://nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/00760.htm>

⁹⁷ Diario La Frontera. *et. al.* Para mayor referencia consulte la página web: <http://www.frontera.info/EdicionEnLinea/Notas/VidayEstilo/25062007/248108.aspx>

Se puede precisar que el Alzheimer no forma parte del proceso normal de envejecimiento ya que el riesgo de desarrollar la enfermedad depende de diversos factores:

1. Antecedentes familiares
2. Factores de salud
3. Factores ambientales
4. Traumatismos craneoencefálicos

Entre las principales características de esta enfermedad se encuentran la afectación precoz de la memoria, el deterioro múltiple progresivo de todas las funciones superiores como el lenguaje, praxias, gnosias, juicios, ejecución etc.; dificultad en la ejecución de gestos espontáneos y movimientos corporales; aparición de síntomas comportamentales y psiquiátricos; modificaciones de la personalidad, irritabilidad o depresión; aislamiento de su entorno familiar; progresiva pérdida de independencia hasta llegar a un estadio final vegetativo; confusión al realizar las actividades cotidianas; abandono del cuidado e higiene personal, desorientación en el tiempo y el espacio; alteraciones del sueño, incontinencia urinaria y fecal y no reconoce a familiares, amigos ni objetos conocidos.

Esta enfermedad es devastadora no sólo para los pacientes, sino también para la familia y aquellas personas que atienden al enfermo ya que éstas experimentan un sufrimiento y estrés constantes, conforme son testigos de como la enfermedad avanza.

El hecho de cuidar a una persona que padece esta enfermedad implica un gran deterioro físico, aunado a la no asimilación de los cambios en las capacidades de los enfermos y a la necesidad de establecer nuevos patrones

de conducta, provocan que el cuidador primario se convierta en una persona susceptible de sufrir depresión y otras enfermedades, sobre todo si aparte del cuidado, tienen que realizar diversidad de actividades.

La familia por ser el grupo donde el individuo se desarrolla, es la que recibe el mayor impacto al presentarse esta enfermedad, pues ve alterada su dinámica considerablemente.

En este sentido, vamos a entender como dinámica familiar, “aquellos aspectos suscitados en el interior de la familia, en donde todos y cada uno de los miembros están ligados a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o roles, toma de decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros.”⁹⁸

Por ello para hablar de la dinámica familiar, hay que tener presente la cultura, el estrato socioeconómico en el que viven, el periodo histórico y otros aspectos como los elementos estructurales y los aspectos interaccionales de sus miembros.

La familia es considerada una institución en razón de la formación que realiza sobre los individuos que la constituyen, pero además es una importante unidad dentro de la sociedad. Por lo tanto, como trabajadores sociales, debemos intervenir no sólo en sensibilizar a la familia para que sean capaces de desarrollar un bienestar psicosocial de sus miembros, sino también para que procuren por un lado el cuidado y la satisfacción de necesidades y por el otro, la creación o reconstrucción de un espacio de intercambio en el cual la familia se de tiempo para convivir y debatir sobre las

⁹⁸ Minuchin, *op. cit.* Pág. 93

aspiraciones o necesidades que se generan al interior de ésta pero que se proyectan a la sociedad.

Por ende, la importancia de estudiar la dinámica familiar, nos permitirá conocer hasta qué grado la presencia de la Enfermedad de Alzheimer tiene implicaciones serias a nivel familiar y social, debido a que por los cuidados que implica, la familia se ve sometida a una fuerte presión que muchas veces repercute en su desintegración.

▪ **OBJETIVO GENERAL**

- ❖ Describir cómo se afecta la dinámica familiar cuando se presenta un diagnóstico probable de Alzheimer de Inicio Temprano.

▪ **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- ❖ Conocer las características de la dinámica familiar de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer de Inicio Temprano.
- ❖ Describir las funciones de la familia de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer de Inicio Temprano.
- ❖ Conocer las características sociodemográficas del cuidador del paciente con la enfermedad de Alzheimer de Inicio Temprano.
- ❖ Identificar la sobrecarga del cuidador del paciente con la enfermedad de Alzheimer de Inicio Temprano.

▪ **HIPÓTESIS**

Al ser una investigación cualitativa, se presentan inicialmente unas hipótesis que servirán de guía para abordar la dinámica familiar y la situación del paciente.

❖ **Hps**

- ▶ La dinámica familiar y las condiciones psicosociales de los pacientes diagnosticados con probable Alzheimer, se ven modificadas cuando uno de los integrantes de la familia presenta Alzheimer de Inicio Temprano.

▪ **METODOLOGÍA**

Esta investigación fue un estudio de corte cualitativo y de tipo descriptivo, participaron en él cuatro pacientes con probable diagnóstico de Alzheimer de Inicio Temprano, atendidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” en los años 2000 al 2006, que vivieran en la Zona Metropolitana de la Ciudad de México y hayan accedido a participar en la investigación.

Para la obtención de los datos se diseñó una guía de entrevista estructurada por las siguientes dimensiones:

- Inicio de la enfermedad, sintomatología del padecimiento, deterioro cognitivo y funcional.
- Dinámica y estructura familiar, tipología familiar, cuidador primario, redes de apoyo, roles, comunicación, toma de decisiones, relación familia – paciente, límites, afecto y economía familiar.

De igual manera se utilizaron algunos indicadores de la escala de ZARIT como la carga del cuidador, salud del cuidador, cuidados, ayuda, atención y realización de actividades del paciente; de la escala de HAS (depresión y ansiedad); se utilizaron las técnicas de visita domiciliaria y estudio de caso para conocer la propia vivencia y experiencia del paciente y su familia, así como de su cuidador primario, sus situaciones, sentimientos, evolución de la enfermedad, sus percepciones y sus comportamientos.

El lenguaje fungió como eje ya que a partir de éste se recuperaron los elementos de importancia que tanto el paciente como el familiar describieron o indicaron. De igual manera, la observación permitió identificar aquellos aspectos de la dinámica familiar que no refirieron las personas participantes en el estudio acerca de los procesos existentes en la familia.

Al ser un estudio cualitativo, se privilegió la información obtenida del paciente y su cuidador primario, es decir, este tipo de investigación no redujo los datos obtenidos a simples términos numéricos cuantificables, sino que buscó recuperar el desarrollo y vivencia de lo cotidiano inserto, claro está en las condiciones sociales y culturales de cada una de las familias participantes en el estudio, incluyendo las perspectivas e interpretaciones que éstas tienen de su situación.

La entrevista abordó diferentes aspectos relacionados con la salud, la convivencia, la conflictividad, la situación económica, la ansiedad, la tensión, etcétera, para entender la dinámica familiar desde la perspectiva del paciente y su cuidador primario y así desarticular los significados de sus experiencias.

El análisis de los datos se realizó mediante los siguientes momentos:

1.- Reducción de Datos. Simplificando y resumiendo los datos obtenidos en los estudios de caso para seleccionar la información que sirviera para el análisis y así poderla manejar.

2.- Separación de Unidades. Del conjunto global de los datos se diferenciaron por segmentos y unidades relevantes y significativas de acuerdo a los siguientes criterios:

- a) **Temáticos.**- Se consideraron unidades en función de los temas abordados dentro de la entrevista.
- b) **Conversacionales.**- Información aportada por el cuidador, responsable legal y el paciente.
- c) **Sociales:** Pacientes diagnosticados con Alzheimer de inicio temprano atendidos en el INNN.

3.- Identificación y Clasificación de unidades

- a) **Categorización.**- Se clasificaron conceptualmente, las unidades cubiertas con un mismo tópico: estado físico y mental, economía, familia, redes de apoyo y comunicación.
- b) **Codificación.**- Se asignó a cada unidad un indicativo (o código) propio de la categoría en la que se consideró incluida.

❖ **DIMENSIONES**

▶ **Personal:**

- Física
- Mental

▶ **Social:**

- Familia
- Cuidador primario
- Redes de apoyo
- Roles
- Comunicación
- Toma de decisiones
- Relación familia – paciente
- Límites
- Afecto

▶ **Económica:**

- Nivel socioeconómico

4.- Disposición y Transformación de Datos.

Se elaboró una matriz que contenía diferentes tipos de información, la cual fue convertida en fragmentos de textos que permitieron ordenar los componentes en cuanto a tiempo, función de roles desempeñados, relación de causa-efecto, agrupamientos conceptuales, etcétera, que nos permitieron, como trabajadoras sociales, describir de una forma más acorde a la realidad, los datos obtenidos y arrojar nuevas líneas de investigación en el área sociomédica.

5.- Obtención de Resultados y Conclusiones

En éste apartado se explicó y conoció la realidad de los participantes de este estudio a partir del significado que éstos le atribuyen así como de su contexto. Como estrategia se confrontó la información obtenida en el marco teórico.

❖ POBLACIÓN Y MUESTRA

La muestra fue de cuatro familias de pacientes con probable diagnóstico de Alzheimer de Inicio Temprano, pacientes cuya edad oscila entre 40 a 65 años de edad y que fueron atendidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” durante el periodo del año 2000 al 2006.

❖ CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- ▶ Pacientes con probable diagnóstico de Alzheimer de inicio temprano.
- ▶ Ser atendidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” durante el periodo 2000 al 2006.
- ▶ Vivir en la Zona Metropolitana de la Ciudad de México.
- ▶ Consentimiento firmado para las entrevistas y visitas domiciliarias.

❖ CONSIDERACIONES ÉTICAS

- ▶ La participación de los pacientes y sus familias fue de manera voluntaria.
- Los datos aportados serán manejados con discrecionalidad y confidencialidad.

- Para participar en el estudio los pacientes y sus familias deberán llenar una hoja de consentimiento informado, donde se explicará el objetivo del estudio y los diferentes instrumentos que se aplicarán.

Especificados los procesos metodológicos utilizados en esta investigación, a continuación se describen y precisan los resultados arrojados en ella, sustentados y apoyados en un marco teórico específico e hipótesis que guiaron el estudio.

TERCERA PARTE

DINÁMICA FAMILIAR DE PACIENTES CON ALZHEIMER DE INICIO TEMPRANO: UN ESTUDIO DE CASOS EN EL INNN

▪ ANÁLISIS DE RESULTADOS

En el Laboratorio de Investigación Sociomédica del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, se llevan a cabo diversas investigaciones con un enfoque social dentro del área de la salud, estas investigaciones pretenden identificar las principales causas que permiten el desarrollo de los diversos trastornos a los que nos enfrentamos específicamente de carácter neurológico, pero también es de suma importancia identificar aquellos factores que afectan a la familia debido a la presencia de estos padecimientos, además de generar propuestas de intervención dirigidas a éstas.

La familia representa el núcleo básico de la sociedad donde el individuo nace y se desarrolla, donde encuentra afectos y un soporte tanto emocional como económico y por ser un grupo social, se encuentra entrelazada por roles y posiciones que demarcan el comportamiento del individuo, “así cada miembro de la familia ejerce diferentes roles o papeles que van cambiando de acuerdo a su ciclo de vida”.⁹⁹ En ella se transmiten conocimientos y valores como el amor y la solidaridad que se demuestran sobre todo cuando se presenta una enfermedad.

⁹⁹ Minuchin. *et al. op. cit.* Pág. 93

A pesar del indiscutible progreso de la ciencia y de la tecnología, las mejoras de la calidad de vida y los avances en la prevención, tratamiento y curación de múltiples enfermedades, se ha incrementado la presencia de enfermedades dependientes de la edad, particularmente las que afectan al cerebro como lo son los accidentes vasculares cerebrales y las enfermedades neurodegenerativas, especialmente las demencias como el Alzheimer.

Esta enfermedad presenta tres etapas de desarrollo, las que se identifican mediante las siguientes características:

- ❖ **Etapla inicial:** La sintomatología es leve, el paciente puede valerse para las actividades básicas, aunque precise apoyo puesto que ocasionalmente se le olvidan algunas cosas, o llega a perderse.
- ❖ **Etapla intermedia:** las alucinaciones, los delirios y las alteraciones cognitivas permiten la elaboración de un diagnóstico más preciso. El paciente es incapaz de trabajar, se pierde y se muestra confuso con facilidad, necesitando una supervisión diaria.
- ❖ **Etapla Avanzada o Terminal:** En esta etapa el paciente es dependiente para todas las tareas básicas. Pierde el contacto con el medio exterior y no pueden comunicarse ni responder a los estímulos externos. Se aumentan los riesgos de complicaciones por infecciones, deshidratación, heridas por la inmovilización, desnutrición etc.

Las características mencionadas anteriormente nos permiten entender un poco más lo que implica esta enfermedad y los efectos y consecuencias que trae consigo en la dinámica familiar entendida esta como los “aspectos

suscitados en el interior de la familia, en donde todos y cada uno de los miembros están ligados a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o roles, toma de decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros." ¹⁰⁰

Atendiendo a todos estos elementos presentes en la familia la importancia de estudiar la dinámica familiar, gira en torno al conocimiento que se desea obtener sobre el impacto que tiene la Enfermedad de Alzheimer de inicio temprano al interior de la familia ya que las implicaciones que presenta no sólo tienen que ver con el afecto o la comunicación sino también en lo social, económico y cultural, y debido a los cuidados que necesita el paciente, la familia y en especial el cuidador primario, se ven sometidos por un lado a un grado fuerte de estrés producto de la multiplicidad de las actividades que tienen que realizar aparte de los cuidados y por el otro, a la depresión debido a la no asimilación de los cambios que produce la enfermedad.

❖ **PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

▶ **DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:**

- **Edad y sexo del paciente:** En tres de los casos, las pacientes son mujeres, su edad osciló entre los 41 y los 60 años, por lo que el promedio de edad es de 54 años.
- **Escolaridad:** Dos de los pacientes tiene estudios de primaria.

¹⁰⁰ Minuchin. *et al. op. cit.* Pág. 93

- **Estado civil:** Dos de los casos son casados, una es viuda y otra más es soltera.
- **Nivel socioeconómico:** Se puede señalar que los pacientes cuentan en la mitad de los casos con ingresos inferiores a los tres mil pesos y en la otra mitad con ingresos de los seis mil y hasta los diez mil pesos mensuales. Además, tres de los casos no cuentan con ningún otro tipo de ingresos debido a que uno de ellos ha renunciado a su empleo por los cuidados que el paciente requiere, por lo que al presentarse algún problema económico recurren a préstamos familiares ó a tandas.
- **Vivienda:** La vivienda en la que residen es propia en todos los casos, cuenta con todos los servicios urbanos necesarios (luz, agua, drenaje) y los pacientes tienen un espacio propio para dormir independientemente de que por las noches continúen siendo cuidados.

❖ HISTORIA DE LA ENFERMEDAD

▶ Inicio de la Enfermedad

La primera área del cuestionario permitió conocer el Inicio de la enfermedad. Ésta define principalmente las características presentes en el paciente a partir de que le fue diagnosticado el padecimiento.

Así se puede apreciar que en tres de los casos los paciente tenían problemas de salud desde hace dos años y solo en uno de ellos los familiares lo detectaron cinco años atrás.

En uno de los casos la enfermedad fue diagnosticada cuando el paciente tenía 38 años de edad, en otro más cuando tenía 48 años y en dos de ellos cuando tenían entre 50 y 60 años.

En tres de los casos se precisó que el avance del padecimiento a partir de que éste fue diagnosticado tuvo un avance rápido.

En todos los casos los síntomas que se presentaron al inicio de la enfermedad fueron principalmente confusión sobre el día, hora o lugar en que se encontraban, los problemas para recordar cosas se presentaron en tres de los casos y solo la mitad lloraba o se sentía triste.

A pesar de estos síntomas los familiares refieren que en el 100% de los pacientes nunca presentaron alguna enfermedad de tipo vascular, como presión arterial alta, ataques cardiacos y/o convulsiones. Sin embargo se detectó que el 50% de los pacientes habían sufrido algún golpe o lesión en la cabeza y en uno de los casos se presentó un problema con glándula tiroidea así como que el 75% acostumbraban tomar bebidas alcohólicas pero que no habían requerido ayuda para controlar su manera de beber.

Todos los casos presentaron signos y síntomas aproximadamente un año antes de su diagnóstico y de acuerdo a la edad de aparición del Alzheimer de inicio temprano, la de estos pacientes al inicio de la enfermedad es de 50 años de edad en promedio, ya que comenzaron a presentarla entre los 38 y 59 años.

En la evolución de la enfermedad de los pacientes se detectó que dos de ellos sufrieron un accidente que resultó en una lesión en la cabeza, aproximadamente diez años antes de su diagnóstico, sin embargo, este

incidente a decir de las cuidadoras no fue considerado como relevante, pese a que a la fecha del estudio, en el 25% de los casos se siguen presentando dolores de cabeza constantes.

“La madre nos contaba que cuando tenía 15 años se cayó de un caballo y que de ahí le vinieron muchos problemas...que cuando se cayó se pegó en la cabeza y que de ahí ya no se le quitaron los dolores de cabeza... hasta se fracturó de su cadera y tuvieron que operarla...” Sic Caso 4

La sintomatología que presentaron los cuatro pacientes fueron principalmente: problemas para recordar cosas, confusión respecto al día, la hora y el lugar donde se encontraban y olvidaban que querían decir a la mitad de una conversación.

“Muchas veces sus amigos del trabajo lo tenían que traer a la casa por que no sabía como llegar y en algunas ocasiones no daba como llegar a las direcciones que le proporcionaban para hacer algún trabajo.” Sic Caso 2

“Unas veces me empezaba a platicar de sus papás y cambiaba para hablarme de sus hijos.” Sic Caso 2

Las conductas más representativas que los pacientes presentan a raíz de la evolución de la enfermedad son que sospechan o desconfían de las personas que los rodean y por ello las acusan injustamente, hacen cosas vergonzosas y llegan a presentar alucinaciones visuales y auditivas.

“No pues seguido está como confundida, y antes seguido estaba irritada hasta nos llegaba a acusar porque pensaba que nosotras le escondíamos las cosas a propósito para que no las encontrara... a veces también nos decía que veía y escuchaba cosas que nadie de nosotros veía.” Sic Caso 1

Además de que la mitad de los casos, por la presencia del padecimiento presentan depresión y una pérdida de interés por la vida en general.

“A veces se ponía pensativa y se perdía... su mirada era como si se ausentara, pero se le pasaba rápido... luego le daba por rezar... yo creo que ya se sentía mal...a veces si llora y se ve como muy triste pero se le olvida rápido.” Sic Caso 1

► **Evolución de la Enfermedad**

La segunda y tercer área que contempló el cuestionario es la de la evolución de la enfermedad. Este apartado permitió conocer el grado de deterioro cognitivo y funcional así como los cambios físicos y mentales que presentan los pacientes.

Dentro de este apartado se detectó que tres de los pacientes presentaron cambios en sus actividades diarias y su habilidad mental lo que les trajo como consecuencia problemas como el no poder realizar actividades que antes hacían como vestirse, bañarse, comer y desplazarse dentro o fuera de casa; solo en uno de los casos no sucedió así.

Cabe señalar que las dificultades para adaptarse a cambios bruscos en su rutina diaria y la presencia de pensamientos confusos o atontados son una constante en todos los pacientes.

En cuanto a los principales comportamientos presentes en los pacientes debido al padecimiento se precisa que en tres de estos muestran menos interés, preocupación o cariño por los demás integrantes de su familia, son más irritables, acusan injustamente a la familia, realizan cosas vergonzosas y presentan alucinaciones visuales y auditivas. En el mismo porcentaje se presenta que los pacientes sufren depresión y han perdido interés por la vida.

❖ **ACERCA DE LA DINÁMICA FAMILIAR**

▶ **Tipología Familiar**

La cuarta área que contempló el cuestionario es la referente a la dinámica familiar. Esta identifica principalmente las características y elementos presentes en la familia a partir de la presencia del padecimiento en uno de sus integrantes

En todos los casos se encontró que los pacientes provienen de familias nucleares conformadas por dos generaciones (padres e hijos) que conviven bajo el mismo techo.

El número de personas que integran las familias de estudio oscilan entre 2 y 5 integrantes, la edad va de los 8 a los 62 años y en su mayoría son mujeres.

Se aprecia que todas las familias se mantienen informadas acerca del estado de salud del paciente; pero solamente en dos de ellas existe apoyo por parte de otro familiar para el cuidado del paciente, esto debido a que existe cierto rechazo por el padecimiento.

En dos de las familias el principal conflicto que se presenta es la falta de recursos económicos para el tratamiento del paciente y en la otra mitad es debido a la enfermedad de uno de sus integrantes.

Con respecto a la relación existente entre la familia y el paciente se precisa que en todos los casos se mantienen una relación de respeto, no así en el cuidado, pues en la misma proporción solo el cuidador primario mantiene una mayor cercanía al paciente lo que origina que se lleve mejor y se considere como buena la relación.

En tres de las familias las responsabilidades del hogar, el cuidado del paciente, el ejercicio de autoridad, la toma de decisiones y el pago de servicios son ejercidas por el cuidador primario.

En los casos de estudio se observó que tres de los pacientes conformaron una familia, actualmente dos de ellos se encuentran en la etapa del re-encuentro y una más en la etapa de la adolescencia, en este caso dada la etapa del ciclo vital de la familia se observa que existe una modificación grave ya que los hijos por su corta edad todavía necesitan cuidados específicos para su adecuado desarrollo.

► Relación de la Familia con el Paciente

En los casos estudiados se manifestó el interés por los problemas y necesidades que el paciente presenta, lo que proporciona seguridad y afecto a éste y al cuidador primario. Por el contrario, “la familia de interacción”¹⁰¹ de los pacientes se ha distanciado debido al comportamiento que el enfermo tiene o porque se excusan en el hecho de que tienen otras obligaciones y responsabilidades con la familia que ellos han formado.

“Todas mis hermanas apoyan a mi mamá menos una, ella ya se desafanó, ya ni pregunta por mi mamá... siempre nos dice que ella tiene que cuidar a sus hijos y a su esposo y que por eso no tiene tiempo de ver a mi mamá y pues si nos da coraje porque también es su hija, pero ya no le decimos nada para no pelear...” Sic Caso 1

Esto no quiere decir que el paciente se haya aislado ya que sigue conviviendo con su familia nuclear dentro o fuera del hogar.

Con relación al paciente, en la mayoría de los casos recuerda más a su familia de referencia (padres y hermanos) y en contadas ocasiones, con la que vive actualmente (hijos).

*“Mi mamá se acuerda mucho de Pilar, mi hermana mayor, y del mayor de sus hijos, tal vez porque fue el primero de sus nietos...”
Sic Caso 1*

¹⁰¹ Para Rodolfo Tuirán la familia de Interacción es aquella en la que la correspondencia no tiene significación y sí la tienen los vínculos y las interacciones que mantienen los grupos familiares emparentados entre sí o no, y compartiendo o no la misma vivienda.

La relación que tiene la familia con el paciente en la mayoría de los casos pese a que conviven diariamente en el mismo domicilio tiende a ser distante ya que cada integrante realiza sus actividades de forma independiente.

En relación con la familia política (yerno, nuera, nietos, tíos, nietos) se encontró que ésta no apoya en el cuidado del paciente ni de manera económica ni emocional. En uno de los casos, la paciente vive en una unidad doméstica donde se desarrollan vínculos sentimentales de autoridad y de solidaridad ya que se encuentra en una orden de religiosas.

La comunicación en los cuatro casos es adecuada entre el cuidador primario y el paciente ya que existe alto grado de confianza pues al pasar la mayoría del tiempo juntos, aprenden lo que les agrada o desagrada de las actividades que realizan día a día, por otro lado también aprenden a comunicarse, pues debido a los cambios que se presentan en los pacientes no todos los integrantes de las familias logran entender lo que desea, a lo que el cuidador primario ya ha encontrado una forma de comunicarse con el paciente como hacer movimientos con las manos, mirarlo directamente a los ojos o realizándole alguna caricia.

“Lo único que siento es que cuando la madre trata de comunicarse se desespera porque a veces no se le entiende, pero siempre encuentra la manera de darse a entender.” Sic Caso 4

No obstante, entre los demás integrantes de la familia se detectó una inadecuada comunicación que trae consigo distanciamiento, fractura o bien, que no todos los integrantes de la familia participen en el cuidado del paciente volviéndose una comunicación funcional ya que está dada por el simple hecho de convivir en el mismo espacio, y aunque existe un grado de

respeto y comunicación también está limitada o condicionada a la satisfacción de una necesidad (elaboración de alimentos, aseo del hogar, cuidado de los demás integrantes de la familia).

“A veces mi hermana pregunta por la salud de mi mamá, pero solamente si me la encuentro en la calle porque aquí a la casa no viene a verla.” Sic Caso 1

Esto sumado a la información insuficiente con la que cuenta la familia acerca de los efectos o consecuencias de la enfermedad, provoca intolerancia y violencia hacia el paciente.

❖ **EL ROL: DEL JUEGO A LA RESPONSABILIDAD**

En todos los casos se encontró que los pacientes provienen de familias nucleares, cuyo rol debería ser padre o madre, pero debido al padecimiento que sufren, es asumido por las hijas de los pacientes, y son ellas las que se encargan del funcionamiento del hogar y del cuidado de los hijos o hermanos. Estas actividades las hacen independientemente de la edad que presenten ya que en uno de los casos se detectó que la cuidadora es la hija menor de la paciente, cuya edad es de 8 años, quien se convierte no solo en la cuidadora sino además en la compañera de juegos de su madre.

“Si, mi hija es mi compañera... cuando mi hija llega de la escuela nos ponemos a barrer, a hacer la comida, y en la tarde vamos a comprar chulerías y nos ponemos a jugar.” Sic Caso 2

Esta frase nos da cuenta de la multiplicidad de actividades que la cuidadora presenta a su muy corta edad y toda esta sobrecarga trae

consecuencias graves en esta pequeña ya que por la enfermedad la paciente llega a ser agresiva con la cuidadora tan es así que:

“En una ocasión mi esposa quien sabe que le dijo a mi niña que ella se salió... ya se iba de la casa, así, con lo que llevaba puesto... si no es por una de sus primas que me llama a mi trabajo quién sabe que hubiera pasado.” Sic Caso 2

Por el contrario se encontró que los miembros de la familia del sexo masculino, solo cumplen con el rol de proveedores económicos del hogar, no brindan apoyo emocional ni ayudan en el cuidado de la paciente, esto provoca carencias afectivas e incluso incomprensión y violencia hacia el paciente y hacia la cuidadora:

“Luego nada más me andan diciendo que soy una pendeja...”; “mi hijo nada más estudia, en las mañanas me echa la mano en la papelería y en las tardes se va a la escuela... él no cuida a mi esposa, la que la cuida es mi hija y cuando ella está en la escuela, a veces la ve mi mamá.” Sic Caso 2

❖ **SOBRE EL ESTADO EMOCIONAL DE LA FAMILIA**

El afecto es de suma importancia ya que si en una familia hay amor y confianza, el paciente será mejor atendido y por ende tendrá una mejor calidad de vida; si por el contrario, no hay afecto, los pacientes no tendrán un cuidado adecuado, lo que puede originar que la enfermedad se desarrolle más rápido.

En relación a esto, se observó que en las familias donde existe una demostración constante de afecto hacia el paciente, el padecimiento se desarrolla de manera lenta, tal es el caso de la familia de “Dulce”:

“Mi mamá ya lleva como 12 años con su enfermedad pero hace dos años, cuando mi papá se murió, ella se puso más malita... ahora ya no quiere ni salir a pasear, nada más quiere estar en la casa.” Sic Caso 1

Por el contrario, cuando en la relación familiar existente intolerancia y agresión hacia la paciente debido a los cambios que se generan en su conducta por la enfermedad, pareciera ser que la enfermedad avanza de manera rápida, tal es el caso de “Dolores” quien a pesar de ser la que lleva menos tiempo con la enfermedad, se encuentra en una etapa intermedia del padecimiento, presentándose un deterioro cognitivo y funcional de consideración.

“Luego nada más me dicen pendeja y tarada por que no hago las cosas que él me dice, como limpiar la casa.” Sic Caso 3

“Siempre está como perdida, como que está pensando en otras cosas... se pone la ropa al revés o no se pone ropa interior, una vez hasta dejó las llaves del gas abiertas, cuando llegué me di cuenta y rápido fui a la cocina, otra vez ya nos andábamos incendiando porque dejó una tortilla en el comal y toda la cocina se humeó...” Sic Caso 3

En los casos anteriores, se observa que existen diferencias en cuanto a la relación entre los pacientes y sus familiares sin embargo tienen una cosa en común, ambas iniciaron con el padecimiento antes de los 50 años, y en el

caso de Dulce, ya son 12 años con la enfermedad por el contrario en el caso de Dolores que son escasos 3 años los que tiene con el padecimiento.

En forma general se encontró que en los cuatro casos el afecto pasa por etapas positivas y negativas ya que todo está determinado por el estado de ánimo, problemáticas presentes en la familia, situación económica, etc., lo que hace que el afecto se refuerce o en su caso se deje de lado.

“El doctor que nos atendió nos dijo que ya no podía hacer nada por mi mamá y nos dijo que le diéramos mucho amor porque ella ya no iba a mejorar.” Sic Caso 1

En cuanto a la relación que existe entre los integrantes de la familia, incluyendo al paciente, se puede señalar que en dos de los casos aunque si existe demostración de afecto y cariño, no se precisa una relación cercana pues pese a que conviven diariamente en el mismo domicilio tiende a ser distante ya que cada miembro realiza sus actividades aparte; sin embargo en dos de los casos la relación que existente es buena y adecuada ya que se genera un ambiente de confianza y cordialidad para pedir apoyo en caso de presentarse algún problema, principalmente de tipo emocional.

Gracias a esta adecuada relación se puede solicitar apoyo económico aparte del emocional a los demás integrantes de la familia. De esta manera, se observa que en los casos donde existe una mejor relación familiar y preocupación por la salud del paciente se debe al agradecimiento que sienten hacia ellos, ya que refieren:

“Cuando fueron jóvenes nos apoyaron y ayudaron ahora nos toca a nosotros apoyarlos en lo que necesitan.” Sic Caso 1 y 4

❖ **EL CUIDADOR PRIMARIO Y EL PACIENTE**

▶ **Datos Sociodemográficos**

Hablando del cuidador primario se puede señalar que todas son mujeres entre los 8 y hasta los 58 años y el cuidado que brindan es considerado como una obligación moral determinada por la cultura.

En tres de los casos la principal ocupación de las cuidadoras primarias son la realización de las actividades del hogar y solo uno de ellos es estudiante de primaria.

▶ **Toma de Decisiones**

Al interior de la familia se hace necesario que uno de sus integrantes tome la responsabilidad de elegir aquellos aspectos a favor de todos sus miembros por lo que en los cuatro casos, en relación al cuidado del paciente, se precisa que las decisiones son tomadas por el cuidador primario ya que es él quien sabe las necesidades que el paciente requiere, sin embargo, en alguno de los casos existen dificultades para tomarlas ya que se genera un conflicto personal o incertidumbre en cuanto a si será lo mejor para el paciente o no.

▶ **Preocupaciones y Conflictos Familiares**

En la mayoría de los casos las cuidadoras manifiestan que son buenos los cuidados brindados pero que pueden hacer más por el paciente como lo es darles todo su medicamento o intentar llevarlo a terapias para que logre ser un poco más autosuficiente y trate de convivir con otras personas.

“A mi no me pesa cuidarlo por que es mi esposo y yo lo quiero y además para Mario yo soy la única persona que puede cuidarlo... nada más conmigo se siente en confianza... cuando Mario no me ve o me tardo más tiempo de lo necesario en la calle se pone triste porque yo no estoy.” Sic Caso 2

En cuanto a la salud de los cuidadores, en dos de los casos se señaló que han sufrido constantes dolores de cabeza provocados por el cuidado del paciente, además de que les es difícil tomar decisiones y disfrutar de sus actividades diarias. Tres de ellos duermen mal y se asustan fácilmente.

Por otro lado se detectó que las cuidadoras primarias están interesadas en tener información de la enfermedad porque ignoran sus efectos, consecuencias y el deterioro cognitivo y funcional que estos pueden presentar.

Todos los cuidadores presentan cierto grado de depresión porque manifiestan que es difícil ver así a su paciente y el saber que ya no mejorará los hace comprender que ya no pueden estar solos y que también ellos necesitan ayuda.

En todos los casos se sienten permanentemente tensos, nerviosos o preocupados. En la misma proporción se observa que en los cuidadores existe un sentimiento de soledad pues no tienen un apoyo económico o emocional para el cuidado del paciente.

Todos los cuidadores refieren que no serán capaces de cuidar durante mucho tiempo más a su paciente, pero al mismo tiempo tres de ellos manifiestan que no dejarían el cuidado a otra persona.

Existe en algunas familias un poco de indiferencia en cuanto a los cuidados por parte de otros integrantes de la familia debido a que se excusan por sus actividades o trabajos al momento de hacerse cargo del paciente.

Entre los principales conflictos o problemas que aparecen dentro de la familia es debido a la enfermedad de uno de sus integrantes, pues se observa que en dos de los casos los familiares no saben como responder ante los cambios que se generan en su paciente debido a la enfermedad provocando desesperación, angustia y dolor:

“Hasta fuimos a un grupo de apoyo para que nos enseñaran a cuidar a mi mamá y nos ayudó mucho porque ahora sabemos que lo que está viviendo es por la enfermedad y ahora sabemos como ayudarla.” Sic Caso 1

El problema económico también representa una fuente de conflicto entre las familias ya que en dos de los casos la familia se siente impotente por no poder cubrir los gastos que se generan por la enfermedad, además de sus necesidades básicas provocando que la familia abandone el tratamiento del paciente.

“Mis hijos me ayudan en lo que pueden por que ganan poco dinero y aunque no me alcanza yo no les pido y yo tengo que estirar el gasto”. Sic Caso 2

Los cuidadores primarios sufren de una carga y estrés constante, dado que aparte de los cuidados que brindan a su familia, realizan actividades del hogar; dicha sobrecarga repercute en su salud y en el hecho de que por un

lado sus responsabilidades se vean multiplicadas, y por el otro, que ya no realizan actividades que antes les gustaban.

“Si, a veces no se qué hacer... tengo que cuidar a mi mamá y también cuidar a mis hijos porque están chiquitos todavía”; “... y luego, pues mi mamá a veces no se comporta cuando vienen a verla y me da pena... y a veces pues no puedo evitar molestarte cuando estoy con ella porque ya depende mucho, mucho de mí... a veces me siento estresada por eso...” Sic Caso 1

Dicha sobrecarga está en función del paciente debido a que el cuidador se siente dividido entre cuidar a sus hijos y esposo, y el resto de sus obligaciones con su familia o trabajo y es que con el avance de la enfermedad los pacientes se ven limitados a realizar las actividades que con anterioridad hacían por lo que en el 75% de los casos necesitan ayuda para realizar cualquier actividad puesto que requieren de supervisión constante para trasladarse de un lugar a otro, para vestirse o cuidar su arreglo personal, bañarse, comer, etc.; solo uno de los pacientes puede realizar todas sus actividades y apoyar en la realización de las tareas del cuidador; éstas incluyen su cuidado personal y todas las tareas referentes al hogar como limpiar, lavar, cocinar, etc.

“Nos ayuda y hace lo que puede pero también no podemos pedirle mucho porque ya por su edad hay cosas que no puede hacer, pero a su manera las hace y nosotras la dejamos para que se sienta útil.” Sic Caso 4

Con respecto a la percepción que tienen los cuidadores sobre los cuidados que se les brindan a los pacientes puede señalarse que el 75% no

considera que sea una excesiva carga, aunque el 50% señala que en ocasiones se sienten avergonzados por el comportamiento de sus pacientes y a la vez se sienten divididos entre el cuidado de éste y el resto de sus obligaciones, sin embargo podrían hacer más por él.

Tal es el grado de agobio que en dos de los casos los cuidadores renunciaron a su trabajo para hacerse cargo de todos los cuidados del paciente.

“Yo antes trabajaba en las casas haciendo el quehacer, pero cuando Mario se enfermó, tuve que dejar de trabajar... yo lo cuido todo el día... nos bañamos juntos y luego lo cambio y lo preparo para que esté listo, le doy su comida y estamos juntos todo el día... si siguiera trabajando, ¿Quién me lo vería?” Sic Caso 2

En dos de los casos los cuidadores refieren que el cuidado no le representa una excesiva carga, por lo que no dejarían el cuidado a otra persona.

Las cuidadoras que presentan mayor sobrecarga, encontramos que son las que han conformado su propia familia o que tienen otras responsabilidades diferentes a las de su edad, provocando estrés y depresión.

Así mismo, estos cuidadores primarios presentan una repercusión seria en su salud pues presentan dolores de cabeza, insomnio, nerviosismo, tensión, preocupación, enfermedades digestivas, que se sientan solos y que ya no convivan con personas externas a la familia.

“Hoy ya no nos invitan como antes a las fiestas, por la misma enfermedad de Mario... a veces me siento sola y me gustaría tener alguien con quien pudiera platicar o salir a algún lado, es que Mario ya no puede... a veces viene una vecina a platicar con nosotros, se queda a comer y hasta a cenar, con ella estamos todas las tardes.”

Sic Caso 2

El cuidador primario manifiesta su temor por el futuro que su paciente tenga, en el 50% de los casos señalaron tener miedo incluso por su propio futuro ya que si ellas enfermaran, no hay quien se haga cargo del paciente o le brinde un cuidado adecuado.

“El miedo que me da a mi, es que yo enferme porque padezco de presión alta, y me preocupa quien cuide a Mario pues conmigo se siente a gusto, me tiene confianza y solo yo le entiendo que me quiere decir.” Sic Caso 2

El miedo de quedarse solos es otro elemento de preocupación para el cuidador, quienes refieren que no sabrían que hacer si su paciente empeorara o bien se sentiría desprotegido en caso de no contar con un apoyo moral, en el cuidado y compañía.

Se puede señalar que los pacientes son de clase media y baja, que cuentan en la mitad de los casos con ingresos inferiores a los \$3,000 y en la otra mitad con ingresos de los \$6,000 y hasta los \$10,000.

El 50% de los cuidadores han renunciado a su trabajo para encargarse del cuidado del paciente. Por lo que no cuentan con algún tipo de ingresos

extras, y así al presentarse algún problema económico recurren a préstamos familiares ó a tandas.

El 75% de los cuidadores considera que su vida social se ha perjudicado debido a que dedican mayor tiempo al cuidado de su paciente que a la realización de otras actividades, en la misma proporción señalaron que no tienen el dinero suficiente para hacerse cargo de los gastos del hogar y su paciente.

❖ **EL PACIENTE HOY EN DÍA. PERCEPCIÓN FAMILIAR**

Actualmente todos los pacientes han empeorado en comparación con el inicio de la enfermedad, porque presentan un avanzado deterioro cognitivo y funcional que los han afectado considerablemente, ya no pueden realizar actividades que cotidianamente hacían como llevar a cabo algún pasatiempo y adaptarse a cambios en su rutina diaria, esto ha ocasionado que tengan problemas para desplazarse dentro o fuera de la casa, trabajar, seguir instrucciones y recordar hechos recientes, no presentándose mejoría en ninguno de los casos.

Es de importancia mencionar que dos de los casos ya han abandonado el tratamiento debido a que los médicos ya no han dado esperanzas en cuanto al mejoramiento del paciente o bien porque su situación económica no les permite la compra del medicamento.

“Me gustaría seguir con el tratamiento pero la medicina cuesta muy cara y no me alcanza para comprarla, apenas si tenemos para los gastos de la semana.” Sic Caso 2

En cuanto a la etapa de evolución de la enfermedad, se detectó que en dos de los casos se encuentran en fase terminal debido al deterioro cognitivo y funcional que presentan; otro paciente puede ser ubicado en la fase intermedia del padecimiento y el último de ellos se encuentra en la fase inicial y los problemas o dificultades que presenta son menores.

Una investigación de carácter social no puede considerarse que llega a su fin cuando se han presentado los resultados, sino también deben establecerse las posibles alternativas o sugerencias dirigidas a una problemática específica, por lo que resulta de gran importancia establecer medidas de acción para actuar ante ellas, específicamente la presencia de la enfermedad de Alzheimer en algún miembro de la familia, por lo que a continuación se presenta un programa dirigido a este fenómeno social.

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

“CUÍDATE Y CUÍDALO”

▪ JUSTIFICACIÓN

Generar conocimientos teóricos y prácticos en materia de intervención familiar desde una perspectiva social permite llevar la acción del trabajo social a problemáticas y necesidades familiares específicas.

La familia “es la célula social donde el hombre entabla los primeros vínculos afectivos y de comunicación interpersonal y a su vez, es la unidad de iniciación social y desarrollo personal, de autorrealización, salud y enfermedad; el ámbito donde se aprende a ser amado y a querer. En pocas palabras es una especie de centro de intercambio donde los valores que se movilizan son protección, amor y satisfacción de necesidades primarias.”¹⁰²

Es por ello que la familia es considerada como un refugio ante las diversas problemáticas que se presentan a lo largo de la vida, como lo es la presencia de una enfermedad como el Alzheimer la cual es motivo de preocupación mundial ya que representa una de las principales causas de deterioro mental y mortalidad en la población de edad avanzada y “aunque su prevalencia real es desconocida, se estima que afecta a más de 25 millones de personas en todo el mundo”¹⁰³ y concretamente en el caso mexicano, a “360 mil,

¹⁰² Apodaca Rangel María de Lourdes. *Violencia Intrafamiliar*. México. 1995. Pág. 45

¹⁰³ *Ídem*

estimándose que para el año 2025 en el país se rebase el millón de pacientes.”¹⁰⁴

En los cuatro casos estudiados en ésta investigación los responsables de cuidar al paciente de forma continua son sus hijas quienes además de cuidarlos, se encargan de la compra y elaboración de alimentos, del cuidado y educación de sus propios hijos o hermanos, no contando con apoyo para afrontar la enfermedad; además sus integrantes adquieren nuevos roles -de hijas a madre o padre-; presentan angustia y ansiedad generadas tras los cuidados que el paciente requiere.

De igual forma se encontró que las cuidadoras presentan depresión y estrés constantes debido a la multiplicidad de sus tareas, además tienden a reprimir sentimientos como pena, dolor y temor.

Otro punto importante es el que la familia al no contar con información adecuada del padecimiento se vuelve intolerante y llega incluso a violentar al paciente. También es importante señalar que los familiares sienten una inseguridad permanente al pensar en el futuro no sólo del paciente sino también de sí mismos debido a que consideran que si en determinado momento enfermaran, no hay otra persona que los cuide, o bien, si al avanzar más la enfermedad, ellas estarán en las mismas condiciones para cuidarlos. Por todo lo anterior resulta difícil que la Dinámica Familiar no se vea afectada.

Por esta razón surge el interés de llevar a cabo un Programa de Educación para Salud dirigido a los familiares de los pacientes con

¹⁰⁴ Viayra Mariana. *Doña Mireya no reconoce ni a su propia hija; es uno de los 360 mil casos de Alzheimer en México*. La Crónica. Sección Salud. Lunes 6 de Diciembre de 2004.

Alzheimer, teniendo como objetivo que el cuidador primario y sus familiares aprendan como responder ante los diversos cambios que la familia sufre a raíz de la enfermedad, brindando información detallada del padecimiento y explicando el deterioro que el paciente sufrirá y la manera más adecuada de afrontarlo.

La realización de este programa gira en torno a las familias y se espera que permita orientar sus acciones en la atención y cuidado de sus familiares con la finalidad de que ambos –paciente y familia- tengan una mejor calidad de vida.

Se pretende que este programa sea aplicado en las delegaciones del Distrito Federal: Xochimilco y Álvaro Obregón y el Municipio de Naucalpan en el Estado de México dado que es el lugar de residencia de los pacientes participantes en el estudio

❖ **OBJETIVO GENERAL**

- ▶ Orientar y a la familia acerca de los efectos y consecuencias que trae consigo la enfermedad de Alzheimer con la finalidad de que ésta, tenga mejores cuidados con el paciente.

❖ **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- ▶ Establecer contacto con especialistas para brindarle a la familia información sobre el padecimiento.
- ▶ Crear un vínculo entre los grupos de práctica de la Escuela Nacional de Trabajo Social y del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía MVS.

- ▶ Crear un vínculo entre el INAPAM Estado de México y Centros de Salud del Distrito Federal en las Delegaciones Álvaro Obregón y Xochimilco, para aplicar el programa dentro de sus instalaciones.

❖ **METAS**

- ▶ Realizar 1 sesión por semana donde se aborden los temas que se relacionan con la enfermedad de Alzheimer, sobre las relaciones familiares y sus sentimientos y emociones.
- ▶ Lograr la asistencia de por lo menos 15 personas por sesión.
- ▶ Lograr la participación de 1 a 3 integrantes de la familia del paciente diagnosticado con Alzheimer.
- ▶ Informar y brindar asesoría al 100% de los asistentes sobre los temas relacionados con la enfermedad de Alzheimer.
- ▶ Sensibilizar y fomentar la reflexión en el 100% de los asistentes con el fin de que puedan afrontar su problemática.
- ▶ Lograr la participación de 2 grupos de práctica de la Escuela Nacional de Trabajo Social.

❖ **LUGAR**

- ▶ Centro de Salud de la Delegación Xochimilco:
 - Centro de salud comunitario ubicado en Sócrates y Aquiles Serdán. Colonia Santiago Tepalcatlalpan. Delegación Xochimilco. Distrito Federal.
- ▶ Casa de retiro de la Orden del Verbo Encarnado y del Santísimo Sacramento:

- Orden ubicada en la calle de Franz Halls #47. Colonia Alfonso XIII. Delegación Álvaro Obregón. Distrito Federal.

▶ Centros de convivencia del INAPAM:

- Club INAPAM “San Esteban”. Ubicado en Av. San Esteban #34 en el interior de la parroquia. Naucalpan. Estado de México.

❖ **TIEMPO**

- ▶ **Duración:** Del 01 de Julio al 15 de Agosto de 2007 y de acuerdo a las necesidades, requerimientos y disponibilidad, 1 hora con 30 minutos.

❖ **UNIVERSO DE TRABAJO**

- ▶ Familiares de pacientes diagnosticados con Alzheimer.

❖ **POLÍTICAS**

- ▶ La decisión de participar implica que los familiares tengan conocimiento completo del propósito y beneficios que traerá consigo el programa.
- ▶ Cualquier duda que surja durante las sesiones será aclarada por los responsables de cada sesión.
- ▶ La información vertida en cada sesión será manejada de forma confidencial y nadie que no esté participando en el proyecto tiene acceso a la misma. No se proporcionará información de los participantes a ninguna persona o institución que lo solicite sin su previo consentimiento por escrito.

❖ **ESTRATEGIAS**

- ▶ Realizar el Programa de Educación para la Salud simultáneamente, en tres centros de Salud diferentes:
 - Centro de salud comunitario ubicado en Sócrates y Aquiles Serdán. Colonia Santiago Tepalcatlalpan. Delegación Xochimilco. Distrito Federal.
 - Orden ubicada en la calle de Franz Halls #47. Colonia Alfonso XIII. Delegación Álvaro Obregón. Distrito Federal.
 - Club INAPAM “San Esteban”. Ubicado en Av. San Esteban #34 en el interior de la parroquia. Naucalpan. Estado de México.

- ▶ Manejar los siguientes temas:
 - ¿Qué es el Alzheimer y cuáles son sus características?
 - ¿Cuáles son los cambios que el paciente presenta y qué cuidados necesita?
 - Cómo manejar las problemáticas que se generan a raíz del diagnóstico
 - Autoestima
 - Manejo de sentimientos y emociones
 - Comunicación asertiva entre los integrantes de la familia
 - Toma de decisiones

- ▶ Trabajar en cada taller, técnicas de relajación y manejo de emociones con el fin de que se motive la participación de los asistentes.

- ▶ Contactar a los familiares de los pacientes diagnosticados con Alzheimer atendidos en el INNN MVS vía telefónica para invitarlos a participar en el programa.
- ▶ Vincularse con el departamento de Trabajo Social del INNN MVS para invitar a la población objetivo.

❖ **RECURSOS POR CENTRO**

▶ **Humanos**

- Diana Olmedo López y Mara Vázquez López, pasantes de la licenciatura en Trabajo Social. Coordinación y Supervisión del programa.
- Dos grupos de práctica de la Escuela Nacional de Trabajo Social. Se encargarán de operar el programa.

▶ **Materiales**

- 1 paquete de etiquetas.
- 1 caja c/ 12 piezas de marcadores de agua.
- 1 caja c/ 24 plumones
- Porta rotafolios
- 1 paquete de 500 hojas blancas
- 1 cartulina rosa
- 1 cartulina verde
- 4 mts., de papel América
- 25 papel bond
- 5 revistas
- 4 tijeras
- 1 resistol de 500 g
- 15 sillas
- 1 mesa
- 10 hojas de registro

▶ **Financieros**

- Gestionar el material didáctico en la Escuela Nacional de Trabajo Social y en los Centros de Salud.
- Aportaciones económicas y en especie de las pasantes de la Lic. en Trabajo Social, Diana Olmedo López y Mara Vázquez López y de los Centro en donde ejecutará el programa.

▶ **Institucionales**

- Instituto Nacional de Neurología Y Neurocirugía MVS.
- Escuela Nacional de Trabajo Social.
- Instituto Nacional de Personas Adultas Mayores.
- Centros de Salud de las Delegaciones Álvaro Obregón y Xochimilco en el Distrito Federal.
- Centros de convivencia en el Municipio de Naucalpan, Estado de México.

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS
CON PROBABLE ALZHEIMER DE INICIO TEMPRANO**

CARTA DESCRIPTIVA

SESIÓN 1

¿QUÉ ES EL ALZHEIMER Y CUÁLES SON SUS CARACTERÍSTICAS?

OBJETIVO DEL TALLER: Brindar información detallada a los familiares de los pacientes de la enfermedad de Alzheimer

ACTIVIDAD	TIEMPO	TEMA	SUBTEMAS	MÉTODO	MATERIAL
Registro y realización de gafetes de identificación.	10 min.			Los asistentes se anotarán en la hoja de registro. Así mismo se les proporcionará una etiqueta para que escriban su nombre y así poder identificarlos.	- Etiquetas - Plumas - Hojas de registro
Bienvenida.	5 min.			Informar en que consistirá el programa en general y especialmente la sesión del día. Dar a conocer las reglas generales de forma clara y concreta.	- Rotafolio con el objetivo del programa - Porta rotafolios
Técnica "La telaraña".	15 min.	Integración.		Se le pedirá a uno de los participantes que tome el extremo del estambre y que diga su nombre, posteriormente este tendrá que pasar el estambre a otra persona sin dejar de sujetar el extremo y así sucesivamente hasta que haya tocado el turno de todos	- Bola de estambre

Técnica de relajación.	10 min.	Respiración.	<ul style="list-style-type: none"> • Actitud positiva. 	Concentrarse en la respiración con el fin de bloquear los pensamientos negativos, tranquilizar y poner la mente en blanco, y reemplazar el desorden mental por un único objeto de contemplación.	
Inicio de la sesión.	5 min.	¿Qué es el Alzheimer?	<ul style="list-style-type: none"> • De Inicio Temprano • De Inicio Tardío 	Dar a conocer qué es la enfermedad y cuales son sus características.	<ul style="list-style-type: none"> - Rotafolios - Porta rotafolios - Marcadores de agua - Papel bond
Identificar las señales de la enfermedad de Alzheimer.	10 min.	Señales de la enfermedad de Alzheimer.	<ul style="list-style-type: none"> • Memoria y Concentración • Estado de ánimo y comportamiento 	Brindar información detallada sobre los síntomas o señales de la enfermedad, sus características y el deterioro que el paciente presenta.	
Ubicar las etapas de la enfermedad.	15 min.	Etapas de la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> • Inicial • Intermedia • Avanzada o terminal 	Explicar que pese a la edad de aparición, no existen diferencia entre una y otra ya que la sintomatología y el deterioro cognitivo que presentan los enfermos son los mismos.	
Informar sobre los factores presentes en la enfermedad.	15 min.	Factores de Riego.	<ul style="list-style-type: none"> • Historia familiar • Edad • Sexo • Educación 	Explicar los elementos que incrementan las posibilidades de que la enfermedad se presente	<ul style="list-style-type: none"> - Rotafolios - Marcadores de agua - Papel bond
		Factores de Protección.	<ul style="list-style-type: none"> • Estimulación Ambiental, Socialización • Educación 	Hablar de las variables que se asocian con la presencia o desarrollo de la enfermedad y del deterioro cognitivo.	

		Factores Pronósticos.	<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Sexo • Educación • Severidad Inicial de la Demencia • Deterioro Verbal • Conductas Agresivas 	Señalar que la supervivencia que los pacientes con Alzheimer tienen es un promedio de 10.3 años, pero el rango va desde los pocos meses hasta 21 años. Además de que es necesario tomar en consideración un número de variables como la edad, la educación y los trastornos conductuales y del lenguaje.	
Cerrar el tema.	10 min.	Diagnóstico y tratamiento.	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación neuropsicológica • Evaluación neuropsiquiátrica 	Presentar que el Alzheimer no se diagnostica con certeza y que la posibilidad de conocer si una persona lo padece corresponde a un número de pacientes muy reducido. No obstante, los médicos se basan en técnicas para establecer un diagnóstico probable. De igual manera expresar que no se conoce un tratamiento curativo para la enfermedad, por lo que el tratamiento está dirigido a mejorar los síntomas o ralentizar su evolución.	
Conclusiones de la sesión.	5 min.			Se les preguntará a los participantes si tienen alguna duda, de ser así entre todos se resolverá.	

Diana Olmedo López
Mara Vázquez López

Agradecimiento a los participantes.	10 min.			Agradecer la participación de todo el equipo de trabajo e invitarlos a la siguiente sesión, explicándoles en que consistirá ésta y la importancia de su asistencia.	
-------------------------------------	---------	--	--	---	--

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD
“CUÍDATE Y CUÍDALO”

CARTA DESCRIPTIVA

SESIÓN 2
CAMBIOS QUE SE PRESENTAN EN EL PACIENTE Y LA MANERA DE AFRONTARLOS
(CUIDADOS QUE EL PACIENTE NECESITA)

OBJETIVO DEL TALLER: Brindar elementos acerca de los cuidados que el paciente con Alzheimer necesita a fin de que la familia pueda tomar decisiones asertivas en su vida cotidiana.

ACTIVIDAD	TIEMPO	TEMA	SUBTEMAS	MÉTODO	MATERIAL
Registro y realización de gafetes de identificación.	10 min.			Los asistentes se anotarán en la hoja de registro. Así mismo se les proporcionará una etiqueta para que escriban su nombre y así poder identificarlos.	- Fichas bibliográficas - Plumas - Hojas de registro
Bienvenida.	5 min.			Informar en que consistirá el programa en general y especialmente la sesión del día. Dar a conocer las reglas generales de forma clara y concreta.	- Porta rotafolios - Rotafolios con el objetivo del programa
Inicio de la sesión.	5 min.	Reacciones agresivas.	• Causas	Mostrar qué cuando el paciente percibe una amenaza o peligro donde no existe es cuando se presenta una reacción agresiva. Por ello la importancia de saber qué hacer	- Porta rotafolios - Marcadores de agua - Rotafolios

				cuando estas reacciones se presentan.	
Sensibilizar a la familia acerca del insomnio en la enfermedad.	10 min.	Insomnio	<ul style="list-style-type: none"> ¿Por qué surge el insomnio? 	Señalar a la familia que éste es un problema frecuente ya que a menudo el paciente no duerme o se despierta varias veces durante la noche, perturbando así el sueño de los demás.	
Orientar que hacer cuando se presenta el vagabundeo en la enfermedad.	10 min.	Vagabundeo.	<ul style="list-style-type: none"> ¿Por qué existe el vagabundeo? 	Manifiestar la importancia de tener cuidado cuando el enfermo cambie de entorno, tratando de evitar que se extravíe en su propia casa y para prevenir cualquier altercado.	
Plantear que puede hacer la familia cuando su paciente presenta incontinencia urinaria o fecal.	5 min.	Incontinencia urinaria.		Plantear que puede hacer la familia cuando presenta su paciente incontinencia urinaria o fecal. Plantear opciones.	<ul style="list-style-type: none"> - Porta rotafolios - Marcadores de agua - Rotafolios
Señalar las medidas de seguridad en el hogar.	5 min.	Organización en el hogar.	<ul style="list-style-type: none"> Seguridad 	Señalar los objetos peligrosos y planear su mejor manejo.	
Cerrar el tema	10 min.	Actividades cotidianas	<ul style="list-style-type: none"> Comidas Tareas domésticas 	Manejar la importancia de que el paciente se mantenga activo en actividades importantes para él. Así se ayuda para que se sienta útil y de esta manera contribuir a mantener una buena calidad de vida.	

Técnica "Flor de grupo".	25 min.	Acuerdo		Formar equipos de 5 o 6 integrantes. Se le pedirá a cada uno que anote en un pétalo, una forma de cuidar al paciente y cada pétalo será colocado para formar una flor. Se elegirá a un representante por equipo para que explique a los demás qué cuidados debe tener un paciente y la importancia de ejecutarlos correctamente.	<ul style="list-style-type: none">- Papel América para elaborar los pétalos- Plumones- Masking tape
Conclusiones de la sesión.	5 min.			Se les preguntará a los participantes si tienen alguna duda, de ser así entre todos se resolverá.	
Agradecimiento a los participantes.	10 min.			Agradecer la participación de todo el equipo de trabajo e invitarlos a la siguiente sesión, explicándoles en que consistirá ésta y la importancia de su asistencia.	

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD
“CUÍDATE Y CUÍDALO”**

CARTA DESCRIPTIVA

SESIÓN 3

¿CÓMO MANEJAR LA PROBLEMÁTICA QUE SE GENERA EN LA FAMILIA A RAÍZ DEL DIAGNÓSTICO?

OBJETIVO DEL TALLER: Orientar a la familia acerca de las estrategias que pueden generar para afrontar la problemática que se presenta en la familia.

ACTIVIDAD	TIEMPO	TEMA	SUBTEMAS	MÉTODO	MATERIAL
Registro y realización de gafetes de identificación	10 min.			Los asistentes se anotarán en la hoja de registro. Así mismo se les proporcionará una etiqueta para que escriban su nombre y así poder identificarlos.	- Fichas bibliográficas - Plumones - Hojas de registro
Bienvenida	5 min.			Informar en que consistirá el programa en general y especialmente la sesión del día. Dar a conocer las reglas generales de forma clara y concreta	- Porta rotafolios - Rotafolios con el objetivo del programa
Inicio de la sesión	10 min.	Aparición de un cuidador principal.	<ul style="list-style-type: none">• Cuidador primario	Hablar sobre es el cuidador primario y plantear la necesidad de elaborar una estrategia de cuidados que incluya a varias ayudas (integrantes).	- Porta rotafolios - Rotafolios - Marcadores

Sensibilizar a los participantes acerca del cambio de rol tras la enfermedad.	10 min.	Cambio de rol y abandono del proyecto vital.	<ul style="list-style-type: none"> • Rol 	Distribución de responsabilidades para evitar sobrecarga de trabajo.	de agua
Encontrar nuevas estrategias de comunicación entre los enfermos y sus familiares.	10 min.	Modificaciones de las relaciones con los hijos.	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación 	Señalar que con esta enfermedad a medida que avanza, provoca menos relación entre el paciente y sus familiares, y cuando esto sucede, puede encerrarse en sí mismo, ponerse nervioso y gritar, por ello la importancia de encontrar nuevas estrategias para relacionarse.	
Señalar probables conflictos que surgen tras la enfermedad.	5 min.	Aparición de sentimientos negativos.	<ul style="list-style-type: none"> • Conflictos 	Señalar qué tipo de conflictos pueden aparecer a raíz de los cuidados y la manera de prevenirlos y resolverlos.	<ul style="list-style-type: none"> - Portarotafolio - Marcadores de agua - Papel bond
Técnica "El Árbol Frondoso".	40 min.	Toma de decisiones	<ul style="list-style-type: none"> • Acuerdo 	Formar equipos de 7 a 8 integrantes. Se le pedirá a cada equipo identifique cuales son las conductas que los llevan a no cuidar al paciente y que las anoten en las raíces del árbol. Motivar al grupo para que reconozca cuales son los cuidados adecuados que el paciente debe tener y se les pedirá que las anoten en las manzanas las cuales a su vez serán colocadas en la copa del árbol. Fomentar	<ul style="list-style-type: none"> - Cartulina rosa - Cartulina verde - Papel América para dibujar un árbol - Plumones

Diana Olmedo López
Mara Vázquez López

				la expresión vivencial de los participantes.	- Masking tape
Conclusiones de la sesión.	5 min.			Se les preguntará a los participantes si tienen alguna duda, de ser así entre todos se resolverá.	
Agradecimiento a los participantes.	10 min.			Agradecer la participación de todo el equipo de trabajo e invitarlos a la siguiente sesión, explicándoles en que consistirá ésta y la importancia de su asistencia.	

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD
“CUIDATE Y CÚDALO”

CARTA DESCRIPTIVA

SESIÓN 4
AUTOESTIMA

OBJETIVO DEL TALLER: Desarrollar en los participantes, un mayor conocimiento personal que les permita manejar lo mejor posible, sentimientos negativos que surgen a raíz del cuidado.

ACTIVIDAD	TIEMPO	TEMA	SUBTEMAS	MÉTODO	MATERIAL
Registro y realización de gafetes de identificación.	10 min.			Los asistentes se anotarán en la hoja de registro. Se les proporcionará una etiqueta para que escriban su nombre y así poder identificarlos.	- Etiquetas - Plumas - Hojas de registro
Bienvenida.	5 min.			Informar en que consistirá el programa en general y especialmente la sesión del día. Dar a conocer las reglas generales de forma clara y concreta.	
Inicio de la sesión.	20 min.	Autoestima.	<ul style="list-style-type: none">Identificar nuestro carácter, fortalezas, debilidades, gustos y disgustos.	Señalar que la autoestima es el sentimiento valorativo de nuestro ser, de nuestra manera de ser, de quienes somos nosotros, del conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que configuran nuestra personalidad. Todos tenemos en el interior sentimientos no resueltos, aunque no siempre seamos conscientes de estos. Los sentimientos ocultos de dolor suelen convertirse en enojo, el cual con el tiempo, lo	- Rotafolios - Marcadores de agua

				volvemos contra nosotros mismos, dando así lugar a la depresión. Además, la autoestima depende, también, del ambiente familiar en el que estemos y los estímulos que este nos brinda.	
Técnica "La Ventana de Johari".	15 min.	Autoconocimiento y comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> Áreas de conocimiento y reflexión 	<p>Primer Área: Pública (yo sé - los otros saben)</p> <p>Esta es un área de libre conciencia y voluntaria interacción y comunicación con la que se pretende buscar la reflexión sobre sí mismo, así como la interacción, comunicación y retroalimentación con los demás.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas blancas - Plumones
Conclusiones de la sesión.	5 min.			Se les preguntará a los participantes si tienen alguna duda, de ser así entre todos se resolverá.	
Agradecimiento a los participantes.	10 min.			Agradecer la participación de todo el equipo de trabajo e invitarlos a la siguiente sesión, explicándoles en que consistirá ésta y la importancia de su asistencia.	

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD
“CÚIDATE Y CÚIDALO”**

CARTA DESCRIPTIVA

SESIÓN 5

MANEJO DE SENTIMIENTOS Y EMOCIONES

OBJETIVO DEL TALLER: Reconocer cómo influyen nuestros sentimientos y emociones en el comportamiento social que tenemos y responder a ellos de forma apropiada.

ACTIVIDAD	TIEMPO	TEMA	SUBTEMAS	MÉTODO	MATERIAL
Registro y realización de gafetes de identificación.	10 min.			Los asistentes se anotarán en la hoja de registro. Así mismo se les proporcionará una etiqueta para que escriban su nombre y así poder identificarlos.	- Etiquetas - Plumas - Hojas de registro
Bienvenida.	5 min.			Informar en que consistirá el programa en general y especialmente la sesión del día. Dar a conocer las reglas generales de forma clara y concreta.	- Portarotafolio - Rotafolio con el objetivo del programa
Inicio de la sesión.	15 min.	Sentimientos y emociones.	<ul style="list-style-type: none">• Manejo adecuado y efectivo de los sentimientos.	Ser capaces de reconocer nuestros sentimientos y emociones y los de los otros con el fin de lograr el trabajo pacífico y conjunto de los individuos	- Porta rotafolios - Rotafolios - Marcadores de agua

Técnica "La Ventana de Johari".	15 min.	Autoconocimie nto y comunicación.	<ul style="list-style-type: none">• Áreas de conocimiento y reflexión	Segunda Área: Ciega (yo no sé - los otros saben) área eventualmente intuida pero no completamente consciente y que involuntariamente compartida con los demás.	- Hojas blancas - Plumones
Conclusiones de la sesión.	5 min.			Se les preguntará a los participantes si tienen alguna duda, de ser así entre todos se resolverá.	
Agradecimie nto a los participantes.	10 min.			Agradecer la participación de todo el equipo de trabajo e invitarlos a la siguiente sesión, explicándoles en que consistirá ésta y la importancia de su asistencia.	

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD
“CÚIDATE Y CÚIDALO”**

CARTA DESCRIPTIVA

SESIÓN 6

COMUNICACIÓN ASERTIVA ENTRE LOS INTEGRANTES DE LA FAMILIA

OBJETIVO DEL TALLER: Fomentar actitudes de cooperación entre los integrantes de la familia que les permite superar problemas comunes, respetando el derecho que tienen todos a ser y pensar de forma diferente.

ACTIVIDAD	TIEMPO	TEMA	SUBTEMAS	MÉTODO	MATERIAL
Registro y realización de gafetes de identificación.	10 min.			Los asistentes se anotarán en la hoja de registro. Así mismo se les proporcionará una etiqueta para que escriban su nombre y así poder identificarlos.	- Etiquetas - Plumas - Hojas de registro
Bienvenida.	5 min.			Informar en que consistirá el programa en general y especialmente la sesión del día. Dar a conocer las reglas generales de forma clara y concreta.	- Porta rotafolios - Rotafolios con el objetivo del programa
Inicio de la sesión.	10 min.	Empatía.		Fomentar la capacidad de percibir las necesidades y sentimientos, preocupaciones, alegrías e inquietudes de los integrantes de la familia.	- Porta rotafolios - Rotafolios - Marcadores

Manifiestar como la comunicación permite una mejor relación entre los integrantes de la familia.	10 min.	Comunicación efectiva.		Manifiestar que la comunicación implica un conjunto de pensamientos, sentimientos y acciones dirigidas a alcanzar objetivos personales de forma socialmente aceptable. Se relaciona con nuestra capacidad de pedir consejo y ayuda a los demás.	de agua
Motivar las relaciones familiares positivas.	10 min.	Relaciones interpersonales.		Promover comportamientos que favorezcan relaciones positivas con los integrantes de la familia.	
Sensibilizar a la familia sobre la importancia del respeto y la tolerancia en momentos de crisis.	10 min.	Solución de problemas y conflictos.	<ul style="list-style-type: none"> • Tolerancia • Respeto 	Preparar a la familia para la solución de pequeños o grandes conflictos cotidianos o derivados de la enfermedad del paciente ya que los asuntos que no se resuelven pueden convertirse en una fuente de malestar físico y mental o problemas psicosociales adicionales (alcoholismo, etcétera).	<ul style="list-style-type: none"> - Porta rotafolios - Rotafolios - Marcadores de agua
Técnica “El Juego de Roles”.	40 min.	Fraternidad.	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilidad • compromiso 	Formación de equipos (5 o 6 personas). Elección del tema a representar. Conversar sobre el tema a tratar por parte de cada subgrupo. Presentación de la actividad. Discusión acerca de los comportamientos representados.	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas de papel - Plumones
Técnica “La Ventana de Johari”.	15 min.	Autoconocimiento y comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> • Áreas de conocimiento y reflexión 	Tercer Área: Secreta (yo sé - los otros no saben) área conscientemente cerrada a los demás.	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas blancas - Plumones

Conclusiones de la sesión.	5 min.			Se les preguntará a los participantes si tienen alguna duda, de ser así entre todos se resolverá.	
Agradecimiento a los participantes.	10 min.			Agradecer la participación de todo el equipo de trabajo e invitarlos a la siguiente sesión, explicándoles en que consistirá ésta y la importancia de su asistencia.	

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD
“CÚIDATE Y CÚIDALO”**

CARTA DESCRIPTIVA

**SESIÓN 7
TOMA DE DECISIONES**

OBJETIVO DEL TALLER: Manejar constructivamente las decisiones respecto a nuestras vidas y a la de los demás

ACTIVIDAD	TIEMPO	TEMA	SUBTEMAS	MÉTODO	MATERIAL
Registro y realización de gafetes de identificación.	5 min.			Los asistentes se anotarán en la hoja de registro. Así mismo se les proporcionará una etiqueta para que escriban su nombre y así poder identificarlos.	- Etiquetas - Plumas - Hojas de registro
Bienvenida.	5 min.			Informar en que consistirá el programa en general y especialmente la sesión del día. Dar a conocer las reglas generales de forma clara y concreta.	- Porta rotafolios - Rotafolios con el objetivo del programa
Inicio de la sesión.	5 min.	Toma de decisiones.		Evaluar opiniones y consecuencias que nuestras decisiones pueden tener y evaluar su impacto.	- Porta rotafolios
Explorar las alternativas disponibles y las diferentes consecuencias	10 min.	Pensamiento creativo.	• Solución de problemas.	Explorar las alternativas disponibles y las diferentes consecuencias de nuestras acciones u omisiones. Tener una actitud positiva y tolerante nos facilita exponer de manera adecuada y flexible, las situaciones que se	- Rotafolios - Marcadores de agua

de nuestras acciones u omisiones.				presentan en la vida cotidiana.	
Técnica “La Ventana de Johari”.	10 min.	Autoconocimiento y comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> • Áreas de conocimiento y reflexión. 	Cuarta y última área: subconciente (yo no sé - los otros no saben) área desconocida y/o no percibida por uno mismo y los demás.	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas blancas - Plumones
Análisis y reflexión de la Técnica “La Ventana de Johari”.	15 min.	Autoconocimiento y comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> • Áreas de conocimiento y reflexión. 	Buscar la reflexión sobre sí mismo así como la interacción, comunicación y retroalimentación con los demás.	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas Blancas - Plumones
Técnica de relajación.	5 min.	Respiración.	<ul style="list-style-type: none"> • Relajación 	Concentrarse en la respiración con el fin de bloquear los pensamientos extraños, tranquilizar y poner la mente en blanco, y reemplazar el desorden mental por un único objeto de contemplación.	
Técnica “La Familia Ideal”.	40 min.	Valores familiares.	<ul style="list-style-type: none"> • Fraternidad • Tolerancia • Respeto • Compromiso • Amor • Unión • Diálogo • Acuerdo • Toma de decisiones 	Formar dos equipos. Dar las instrucciones para elaborar un collage y motivar al grupo para que expresen la idea que tienen sobre la familia y sobre todo, la familia ideal para ellos y sus familiares. Fomentar la expresión vivencial de los participantes. Exhortar a los asistentes a expresar que significa para ellos la familia. Manifiestarles que ella transmite a sus miembros, hábitos, valores, destrezas, motivos, normas y conductas para ser miembros productivos a la sociedad.	<ul style="list-style-type: none"> - Papel América - Marcadores - Tijeras - Revistas - Crayolas - Hojas blancas - Plumones

Conclusiones de la sesión.	15 min.	Dudas y comentarios		<p>Se les exhortará a los participantes a manifestar cómo se sintieron durante el programa y de qué manera contribuyó éste a mejorar su relación con el paciente y con los demás integrantes de la familia.</p> <p>Se les pedirá a los asistentes que manifiesten:</p> <ul style="list-style-type: none">- ¿Qué aprendieron?- ¿Qué fue lo que más les gustó de la información?- ¿Cuánto sabían de la información?- ¿De qué manera enseñarían a otros la información?- ¿Qué más pueden hacer por el paciente?- ¿De qué manera aplicaron lo aprendido?	
Agradecimiento a los participantes.	10 min.			<p>Agradecer la participación de todo el equipo de trabajo e invitarlos a seguirse informando sobre los cuidados que tanto ellos como el paciente necesitan.</p>	

CONCLUSIONES

Una familia es un espacio de interrelación social donde los sujetos se sienten protegidos ya que encuentran afecto y las bases para su desarrollo.

De manera general, puede afirmarse que una familia enfrenta el desafío de la crisis producida por la enfermedad apoyando y estimulando el crecimiento de sus miembros mientras se adaptan a estos cambios.

La importancia de estudiar la dinámica familiar, gira en torno al conocimiento que se desea obtener sobre el impacto de la Enfermedad de Alzheimer de inicio temprano al interior de la familia ya que las implicaciones que presenta no sólo se relacionan con el afecto o la comunicación sino también con lo social, económico y cultural.

Para llevar a cabo este estudio se utilizó la investigación cualitativa, la cual nos permitió plantear las condiciones de vida de los pacientes y sus familias tomando esta información de viva voz de los sujetos, privilegiando sus sentimientos, sus emociones y conflictos mediante las técnicas de la observación y la entrevista aplicadas por medio de la visita domiciliaria y una guía de entrevista.

La presencia de esta enfermedad provoca una modificación en la dinámica familiar en torno al rol, el afecto, la comunicación, y la toma de decisiones que desempeñan los integrantes de la familia.

Con todo lo anterior se ha llegado a las siguientes consideraciones:

1. La presencia del Alzheimer de Inicio Temprano provoca una modificación grave del ciclo vital de la familia, alterando fundamentalmente el desarrollo de los miembros conforme la edad de los hijos.
2. Se aprecia la enorme carga que tienen las mujeres por hacerse cargo del cuidado del paciente y de los propios quehaceres domésticos que serían atribuibles a la madre o padre (pacientes) si estuviera en buen estado de salud.
3. Se presenta en estas familias, el hecho de que la mujer es asignada como cuidador primario y el hombre como el principal proveedor económico. Los hijos asumen el rol parental ya que se encargan del cuidado y de la satisfacción de necesidades del paciente.
4. La inadecuada información con la que cuenta la familia acerca de los efectos o consecuencias de la enfermedad, provoca intolerancia y violencia hacia el paciente.
5. Se presentan sentimientos de desprotección e impotencia, derivados del desconocimiento de los cambios que originados en el paciente en torno a la enfermedad.
6. Los cuidadores tienden a reprimir sentimientos como pena, dolor, soledad, temor y depresión, asimismo manifiestan que el comportamiento del paciente frente a familiares o amigos les resulta vergonzoso.

7. Existe una inseguridad permanente al pensar en el futuro no solo del paciente sino también de sí mismo ya que consideran que si en determinado momento enfermaran, no hay otra persona que los cuide, o bien, si al avanzar más la enfermedad, ellas estarán en las mismas condiciones para cuidarlos.

También es importante señalar que para que una familia logre establecer una dinámica adecuada, debe de llevar a cabo una reestructuración en cuanto a los roles que cada integrante tiene dentro de la familia. Esta reestructuración gira en torno a las siguientes situaciones:

1. La modificación del rol de algunos integrantes de la familia a fin de que todas las funciones sean distribuidas equitativamente entre los diversos elementos que la componen.
2. Manejo adecuado de sentimientos y emociones que permita el establecimiento de mejores relaciones familiares.
3. El mantenerse informado sobre los cambios que se van presentando debido al avance de la enfermedad.
4. El fortalecimiento de las redes de apoyo en el proceso de salud enfermedad que se presenta en la familia.

Con las conclusiones a las que llegamos en esta investigación no pretendemos cortar de manera tajante a la realidad sino que damos pie a nuevas investigaciones que permitan comprender desde diferentes puntos de vista la problemática objeto de nuestro estudio.

Por lo que resulta de importancia que los posteriores estudios ayuden a incrementar los conocimientos que en el área social se han generado hasta el momento.

ANEXOS

ESTUDIO DE CASO 1

Nombre de la paciente: *“Dulce”*

Sexo: Femenino

Edad: 62 años

Fecha de nacimiento: 12 de Noviembre de 1944

Lugar de origen: DF

Sujeto sexo femenino, con una edad de 60 años, con una altura aproximada de 1.65 mts y un peso aproximado de 70 kg. Vive en Naucalpan Estado de México. Le diagnosticaron Alzheimer hace 12 años y dada la edad de aparición es considerado de Inicio Temprano ya que aparece cuando la paciente tenía 48 años y el desarrollo del padecimiento fue lento.

Comúnmente estaba confundida sobre el día y la hora, olvidaba además donde ponía las cosas, el nombre de familiares y amigos, qué quería decir a la mitad de una conversación o no utilizaba palabras correctas; donde se guardaban algunas cosas, que había hecho el día anterior, que hacía o cuando había sido la última vez que veía a familiares o amigos; además perdió el interés de realizar diversas actividades.

“Ya no le gusta salir a pasear, nada más quiere estar en la casa.”

Sic Caso 1

Ha disminuido su habilidad mental y presenta dificultades para comer, trabajar, dormir, conversar, bañarse sola, seguir instrucciones y vestirse desde hace cerca de tres años. Estas dificultades las presenta debido a la misma enfermedad.

El papel de cuidador principal lo toma una de sus hijas (Bertha), quien revela que la enfermedad no comenzó con una embolia ni con un derrame cerebral, además señala que la paciente no presentó convulsiones epilépticas ni desmayos; tampoco tendía a caerse sin razón aparente y no tenía incontinencia urinaria. Lo que si presentó fue dificultad para controlar sus emociones:

“A veces se ponía pensativa y se perdía... su mirada era como si se ausentara, pero se le pasaba rápido... luego le daba por rezar... yo creo que ya se sentía mal.” Sic Caso 1

En relación a cómo están las cosas ahora y al inicio de la enfermedad, la paciente ha empeorado considerablemente. Actualmente presenta osteoporosis, para la cual toma calcio. No sufre de presión arterial alta.

Nunca ha sentido debilidad en brazos o piernas; no ha tenido algún ataque cardíaco; ni problemas con la glándula tiroidea. Cuando era mas joven tuvo un accidente que resultó una herida grave en la cabeza pero no hubo repercusiones ni cambió su comportamiento.

Presenta dificultades para adaptarse a cambios en su rutina diaria y tiene un pensamiento atontado la mayoría de las veces, aunque a veces está alerta. No tiene periodos de mejoría

“Pues seguido está como confundida, y antes seguido estaba irritada hasta nos llegaba a acusar por que pensaba que nosotras le escondíamos las cosas a propósito para que no las encontrara... a veces también nos decía que veía y escuchaban cosas que nadie de nosotros veía.” Sic Caso 1

Era considerada una bebedora consuetudinaria.

En el último año la paciente se ha visto deprimida y tendía a llorar sin embargo estos periodos duraban menos de un día.

“A veces si llora y se ve como muy triste pero se le olvida rápido.”

Sic Caso 1

En relación al último mes la cuidadora refiere que la paciente ha perdido el interés de vivir.

❖ **Dinámica Familiar:**

Son cinco las personas que viven con la paciente en la vivienda: dos de sus hijas (cuidadora primaria y cuidadora secundaria), el esposo y dos hijos de una de ellas, y la paciente; todos ellos guardan una buena relación con la paciente, la respetan y le dan cariño, sin embargo es su hija Pilar, con quien la enferma se lleva mejor y se siente más cercana.

“Mi mamá se acuerda mucho de Pilar y del mayor de sus hijos, tal vez porque fue el primero de sus nietos.” Sic Caso 1

La paciente vive con dos de sus siete hijas. Todas salvo una de ellas, están en constante comunicación con la paciente y apoyan económicamente para su cuidado.

“Todas mis hermanas apoyan a mi mamá menos una, ella ya se desafanó, ya ni pregunta por mi mamá... siempre nos dice que ella tiene que cuidar a sus hijos y a su esposo y que por eso no tiene

tiempo de ver a mi mamá y pues si nos da coraje porque también es su hija, pero ya no le decimos nada para no pelear...” Sic Caso 1

La cuidadora manifiesta que a ella le gusta que todos convivan con su madre, que muestren apoyo y que todas se preocupen por la mamá, pero le molesta que una de sus hermanas no muestre interés por la paciente ni tenga deseos de apoyar en su cuidado. Esta es la principal causa de conflicto entre la familia pero considera que teniendo una comunicación adecuada con sus familiares pueden resolver cualquier cosa.

Dentro de la vivienda es la cuidadora quien ejerce la autoridad y las decisiones que toma son respaldadas por toda la familia. Así pues, las actividades del hogar y la compra y elaboración de alimentos son realizadas por las dos cuidadoras de la paciente y a estas tareas se le suma el cuidado total de la paciente.

Hablando de la carga de Bertha (la cuidadora principal), encontramos que ella nunca ha sentido que la paciente demande más ayuda de la que realmente necesita pero aún así en algunas ocasiones cree que no tiene tiempo para si misma ni para la familia ya que entre el cuidado de la paciente y el resto de sus obligaciones se siente dividida.

“Si, a veces no se qué hacer... tengo que cuidar a mi mamá y también cuidar a mis hijos porque están chiquitos todavía.” Sic Caso 1

Bertha (la cuidadora principal) señaló que frecuentemente le irrita el comportamiento de la paciente, también se molesta y estresa por la gran dependencia de su enferma. Situación que a veces afecta negativamente la

relación con los otros familiares o con los amigos. De igual manera manifestó que casi siempre se siente abochornada por el comportamiento de la paciente, de igual manera manifestó que la paciente depende casi en todo momento de ella y eso la mantiene estresada. Manifiesta que casi siempre la paciente afecta negativamente la relación con los integrantes de la familia o con amigos. Cuando se le cuestionó si sentía miedo por lo que el futuro representa para la paciente ella respondió que si pero en cuanto a cómo estará y no si ella moriría pronto.

La cuidadora expresa que por las actividades que realiza no se siente cansada, no le duele la cabeza y que no tiene poco apetito, lo que si le pasa es que duerme mal y se asusta fácilmente, no le tiemblan las manos pero si se siente nerviosa, preocupada y tensa; no tiene mala digestión; tiene problemas para pensar con claridad y tomar decisiones; se siente infeliz y llora más de lo normal; le es difícil disfrutar de sus actividades diarias y por eso su trabajo es afectado negativamente; no piensa que está impedida de jugar un papel útil en la vida; ha perdido el interés en las cosas y siente que es una persona sin valor.

Bertha, la cuidadora, expresa que se siente sola y agobiada por el cuidado de la paciente ya que hay ocasiones en que la paciente la molesta y deprime, al cuestionarle si podría hacer algo para evitarlo, manifestó que tener más paciencia y amar más a la paciente es lo único que puede hacer.

“El doctor que nos atendió nos dijo que ya no podía hacer nada por mi mamá y nos dijo que le diéramos mucho amor porque ella ya no iba a mejorar.” Sic Caso 1

El hecho de estar involucrada tan directamente no ha afectado la salud de la cuidadora pero si ha impactado de manera negativa en su vida social ya que por los cuidados que ofrece ya no puede salir, sin embargo a ella le agrada que la visiten tanto a ella como a su madre porque le gusta que todos convivan.

La familia no tiene problemas económicos debido a que entre todas las hermanas cooperan con dinero o con algo que requiera la paciente y el hecho de que todos estén al pendiente de ella le da la tranquilidad de que están haciendo todo lo posible para que esté bien y que en dado caso de que los \$2,500 o \$3, 000 que con los que cuentan al mes no les alcancen, recurren a familiares para que les presten un poco de dinero.

“Hasta fuimos a un grupo de apoyo para que nos enseñaran a cuidar a mi mamá y nos ayudó mucho porque ahora sabemos que lo que está viviendo es por la enfermedad y ahora sabemos como ayudarla.” Sic Caso 1

Bertha manifiesta que a fin de cuidar de la mejor manera a su madre, hace dos años que dejó de trabajar y todas sus hermanas le ayudan porque ella tiene dos hijos que mantener.

En un futuro no muy lejano la cuidadora se siente insegura en si podrá seguir cuidando a la paciente pero aún así no está dispuesta a dejarla al cuidado de otra persona o de alguna institución porque considera que si ella siendo hija de la paciente se desespera que se puede esperar de un desconocido.

Bertha asegura que dejó de hacer cosas que le gustaban porque la paciente absorbe mucho de su tiempo y necesita ayuda para realizar la mayoría de las cosas (vestirse, bañarse, comer, ir al baño).

La paciente es viuda, su esposo murió hace tres años, fecha que coincide con la intensificación de sus síntomas.

La conducta de la paciente es agresiva la mayoría de las veces, pero aunque sea así, la cuidadora señala que es bueno que todos convivan con la paciente.

❖ **Grupos de Referencia.**

La paciente vive con dos de sus siete hijas. Todas salvo una de ellas, están en constante comunicación con la paciente y apoyan económicamente para su cuidado.

“Todas mis hermanas apoyan a mi mamá menos una, ella ya se desafanó, ya ni pregunta por mi mamá y pues si nos da coraje porque también es su hija, pero ya no le decimos nada para no pelear.” Sic Caso 1

Pese a que toda la carga del cuidado recae en sólo dos de sus hijas, no es con ninguna de ellas sino con la mayor (Pilar), con la que la paciente se siente más unida, a tal grado que es a la única de sus hijas que recuerda y a quien le muestra más afecto. Pese a esto, la paciente tiene la confianza suficiente para pedir apoyo a cualquiera de sus hijas y uno de sus hermanos, quien fue la persona que la ingresó al INNN-MVS.

“Un día mi tío vino por ella y se la llevó y ya no supimos nada hasta la noche que regresó y nos dijo que la había llevado a Neurología y que estaba internada... mi tío se preocupa mucho por ella... mi mamá cuando estaba bien nos contaba que ella se hizo cargo de sus hermanos y que hasta trabajaba para ellos yo creo que mi tío recuerda eso y quiere agradecerle lo que hizo por ellos.” Sic Caso

1

ESTUDIO DE CASO 2

Nombre: “Mario”

Edad: 60 años

Fecha de nacimiento: 28 de Septiembre de 1946

Lugar de origen: México Distrito Federal

Sujeto de sexo masculino, de tez morena y con una altura aproximada de 1.62, un peso aproximado de 55 kilogramos, y complexión delgada. En el caso de Mario la enfermedad de Alzheimer mostró sus primeros signos a la edad de cincuenta y siete años de manera rápida; entre los principales problemas que presentó al inicio de la enfermedad fueron, por un lado la gran complejidad para recordar cosas principalmente el llegar a casa o al trabajo.

“Muchas veces sus amigos del trabajo lo tenían que traer a la casa por que no sabía como llegar y en algunas ocasiones no sabía como llegar a las direcciones que le daban para hacer algún trabajo.” Sic Caso 2

También olvidaba donde ponía las cosas, la utilidad de las mismas, el nombre de familiares y amigos, que quería decir a la mitad de una conversación. Lo que lo llevaba a no utilizar las palabras correctas y por otro estaba confundido sobre el día y la hora y que había hecho el día anterior

“Unas veces me empezaba a platicar de sus papás y cambiaba para hablarme de sus hijos.” Sic Caso 2

El principal sentimiento que presenta Mario a partir de la aparición de la enfermedad es la tristeza pues se muestra decaído y silencioso, aunque cabe señalar que esto no es frecuente ni constante.

Su enfermedad de Alzheimer no puede ser relacionada con la presencia de otros padecimientos ya que Mario nunca manifestó otro tipo de enfermedades; aunque se precisó que Mario a la edad de 45 años tuvo un accidente que resultó en una herida en la cabeza, la cual no repercutió en su comportamiento o salud física.

En la actualidad padece de convulsiones epilépticas y de incontinencia urinaria.

Con este padecimiento y a lo largo de su evolución Mario ha presentado una serie de cambios debido a su deterioro cognitivo, pues sus actividades diarias y su comportamiento se vieron afectadas y se pueden ver plasmadas en cuanto a que ya no realiza las mismas cosas que antes le agradaba como ver la televisión, conversar con su familia y pasear por las calles o la casa mostrando desinterés y menos preocupación y cariño por todas las cosas relacionadas a su familia.

También ha presentado problema en cuanto a realizar las actividades dirigidas a satisfacer sus necesidades como comer, desplazarse con facilidad dentro o fuera de la casa, trabajar y bañarse. Por todo ello Mario presenta una gran dificultad para realizar cualquier tarea, además de que el mínimo cambio en su rutina hace que se confunda.

“Lo único que hace en la casa es abrir la puerta cuando toca alguien.” Sic Caso 2

❖ **Dinámica Familiar:**

La familia de Mario se encuentra integrada por cuatro personas: la esposa, de nombre Alicia, tres hijos de 35, 33 y 20 años respectivamente y una hija de 25. La esposa es el cuidador primario del paciente y también se encarga de hacer frente a las crisis y problemáticas que se presentan en casa.

“Mis hijos solo me ayudan en lo que pueden, por que ellos también tienen su familia y tienen que ver por ella, yo los entiendo porque también no ganan mucho dinero.” Sic Caso 2

La hija menor de Mario, es ama de casa y trabaja como empleada doméstica.

“Mi hija es madre soltera, a veces le cuido a sus hijos, no siempre por que yo tengo que cuidar a mi esposo.” Sic Caso 2

Todos sus hijos salvo el mayor, colaboran con los ingresos de Mario y Alicia por ello se puede especificar que ellos representan el sostén económico de sus padres debido a que por la enfermedad de Mario, Alicia dejó de trabajar.

“Yo antes trabajaba en las casas haciendo el quehacer, pero cuando Mario se enfermó, tuve que dejar de trabajar... yo lo cuido todo el día... nos bañamos juntos y luego lo cambio y lo preparo para que esté listo, le doy su comida y estamos juntos todo el día... si siguiera trabajando, ¿Quién me lo vería?” Sic Caso 2

La relación familiar existente entre Mario y su esposa es de respeto y tolerancia, pues Alicia al ser el cuidador primario es la que lleva a cabo todas las actividades de casa y los cuidados que requiere el paciente realizando con gusto las tareas referentes su cuidado, pues ella refiere que no le “*pesan*” estas actividades porque es su compañero:

“A mi no pesa cuidarlo por que es mi esposo y yo lo quiero y además para Mario su esposa es la única persona que puede cuidarlo y son quien se siente en confianza... cuando Mario no me ve o me tardo más tiempo de lo necesario en la calle se pone triste por que yo no estoy.” Sic Caso 2

Además que de ella es de quien recibe mayor cariño, le cuenta sus secretos.

“Siempre me cuenta y me habla más de sus papás, que ya fallecieron y de la cual siente mayor cercanía.” Sic Caso 2

En cuanto a la relación de los hijos con Mario es un poco de indiferencia pues ellos realizan sus actividades diarias en casa o su lugar de trabajo y aunque de vez en cuando ayudan a Alicia con los cuidados del señor solo intervienen en caso de una emergencia o cuando a ella no le es posible cuidarlo.

La comunicación generada en el núcleo familiar puede considerarse como adecuada ya que toda la familia se encuentra informada acerca de la salud de Mario lo cual les posibilita solucionar las problemáticas que se presentan en la familia.

Las principales problemáticas que surgen en la familia son en cuanto a los pocos ingresos económicos dirigidos a cubrir las necesidades básicas como alimentos, vestido y pago de servicios, así como los gastos que se generan por la enfermedad de Mario en cuanto a medicamentos y terapias físicas.

“Mis hijos me ayudan en lo que pueden por que ganan poco dinero y aunque no me alcanza yo no les pido y yo tengo que estirar el gasto.” Sic Caso 2

Otra de las problemáticas generadas al interior de la familia es que el mayor de los hijos es adicto a las drogas lo cual representa una gran preocupación para la familia en cuanto a su forma de vida pero lo que les afecta más es que no los apoye ni moral ni económicamente con la enfermedad y las necesidades que la familia tiene; además que las pocas veces que los visita provoca discusiones y peleas con los demás integrantes generando grandes disgustos y tensión entre ellos.

“Cuando llega a venir a la casa siempre dice cosas que no y nos hace enojar, ya mejor no le hacemos caso, pero no viene mucho.”
Sic Caso 2

En cuanto a la carga del cuidador primario puede notarse que en este caso a Alicia no le representa una gran carga el cuidado de Mario pues refiere que lleva a cabo las tareas con gusto no representándole problemas para realizar otras actividades en el hogar, aunque si en cuanto a la realización de actividades como salir a reuniones con amigos o a sus citas medicas y puesto que Mario depende completamente de Alicia, esto dificulta que ella se aleje de el.

En relación a la salud física y emocional de Alicia, se detectó que esta presenta dolores de cabeza, una digestión inadecuada, se asusta fácilmente, se siente nerviosa y tensa con facilidad, y en ocasiones se siente sola.

“Hoy ya no nos invitan como antes a las fiestas, por la misma enfermedad de Mario... a veces me siento sola y me gustaría tener alguien con quien pudiera platicar o salir a algún lado porque Mario ya no puede... a veces viene una señora a platicar con nosotros, se queda a comer y hasta a cenar, con ella estamos todas las tardes.”

Sic Caso 2

Una de las principales preocupaciones de Alicia es en cuanto a la falta de recursos económicos para comprar los medicamentos de Mario, misma circunstancia que hizo abandonar sus consultas en el INNN, y poderle proporcionar una terapia de lenguaje lo que la hacen sentir que puede hacer más por Mario y le genera una gran inseguridad acerca del futuro del paciente, además también le preocupa que ella en algún momento enferme y no pueda cuidarlo más.

“El miedo que me da a mi, es que yo enferme por que padezco de presión alta, y me preocupa quien cuide a Mario pues conmigo se siente a gusto, me tiene confianza y solo yo le entiendo que me quiere decir.” Sic Caso 2

❖ Grupos de Referencia.

De las personas que no pertenecen a la familia de Mario la relación más cercana que mantiene es con un compadre quien muestra interés en cuanto a la salud de Mario, visitándolo esporádicamente, pues sus familiares y amigos se alejaron en cuanto el presentó la enfermedad.

“Su compadre vive en otro estado de la república pero de vez en cuando llama a la casa para preguntar por él.” Sic Caso 2

ESTUDIO DE CASO 3

Nombre: “Dolores”

Edad: 41

Fecha de nacimiento: 5 de Julio de 1965

Lugar de origen: México DF

Sujeto de sexo femenino, de tez morena y con una altura aproximada de 1.55, un peso aproximado de 50 kilogramos, y complexión delgada. Su nombre es Dolores en la que la enfermedad de Alzheimer mostró sus primeros signos a la edad de treinta y ocho años en forma lenta; entre los principales problemas con que inició la enfermedad fueron, por un lado la gran complejidad para recordar cosas principalmente el llegar a casa, cerrar las llave del gas, donde ponía las cosas, la utilidad de las cosas, el nombre de familiares y amigos, que quería decir a la mitad de una conversación lo que llevaba a no utilizar las palabras correctas y por otro estaba confundida sobre el día y la hora y que había hecho el día anterior.

Dolores a partir de la aparición de la enfermedad, se muestra agresiva y violenta con su esposo e hijos:

“Ellos me maltratan por que me dicen pendeja y tarada.” Sic Caso 3

Siendo un sentimiento frecuente y constante; aunque también presenta tristeza, llora y se deprime con facilidad, aunque estos efectos no duraban más de un día.

La presencia de la enfermedad de Alzheimer no puede ser relacionada con otros padecimientos ya que Dolores siempre manifestó una óptima salud.

Aunque el cuidador primario refiere que la madre y hermana de Dolores padecieron la misma enfermedad.

“La hermana de mi esposa se perdió, nunca la encontraron y tal vez ya haya muerto.” Sic Caso 3

Con la presencia de este padecimiento y a lo largo de su evolución Dolores ha presentado una serie de cambios debido a su deterioro cognitivo, pues sus actividades diarias y su comportamiento se vieron afectadas y se pueden ver plasmadas en cuanto a que Dolores ya no realiza las mismas cosas que antes le gustaban tales como realizar el aseo del hogar o cocinar, muestra menos interés, preocupación o cariño con los demás.

“Siempre esta como perdida, como que está pensando en otras cosas...”; “se pone la ropa al revés o no se pone ropa interior.” Sic Caso 3

Dolores también ha presentado problema en cuanto a realizar las actividades dirigidas a satisfacer sus necesidades como comer, desplazarse con facilidad dentro o fuera de la casa vestirse, bañarse, seguir instrucciones y recordar hechos recientes. Por todo ello Dolores presenta una gran dificultad para realizar cualquier tarea y el mínimo cambio en su rutina hace que se altere poniéndose violenta o se confunda.

“Siempre que quiere salir tenemos que acompañarla por que se pierde.” Sic Caso 3

❖ **Dinámica Familiar:**

La familia de Dolores se encuentra integrada por cuatro personas: el esposo, de nombre Héctor con una edad de 42 años, el hijo mayor, de nombre Leonardo con una edad de 15 años y la hija menor, de nombre Ariana con una edad de 8 años.

Héctor, el esposo, es el encargado de sostener a la familia, pues por medio de un negocio familiar que es una papelería solventa todos los gastos familiares y de enfermedad de Dolores, al igual que hace frente a las crisis y problemáticas que se presentan en casa además del cuidado parcial de la paciente.

“Aunque voy a trabajar y estoy todo el día en la papelería me hecho mis vueltas para ver como está Dolores o a veces mando a mi hijo para ver como están ella y mi hija.” Sic Caso 3

La hija menor, Ariana representa el cuidador primario del paciente y también se encarga de realizar las actividades de la casa tales como la limpieza y la comida

“Mi hija es la que está la mayoría del tiempo con Dolores y entre las dos hacen la comida.” Sic Caso 3

El hijo mayor, Leonardo es estudiante de tercer grado de secundaria pero también apoya en el negocio familiar fuera de su horario escolar.

“Él casi no está con Dolores por que en las mañanas me ayuda en la papelería y en las tardes va a la escuela.” Sic Caso 3

La relación familiar existente entre Dolores y su esposo es de intolerancia, y agresión ya que por los cambios que se generan en la conducta de Dolores debido a la enfermedad, su esposo la agrede con groserías haciendo alusión a su inutilidad y falta de responsabilidad ante las diversas actividades de la casa.

“Me dice pendeja y tarada por que no hago las cosas que él me dice, como limpiar la casa...y tampoco me deja ver a mi familia, me quieren visitar y él no los deja” Sic Caso 3

La relación entre el hijo mayor Leonardo y Dolores es de indiferencia en algunas ocasiones pues aunque éste apoya esporádicamente a su cuidado, la mayoría de las veces se encuentra por las mañanas en la papelería con el padre y por las tardes asiste a la escuela, aportando una mínima ayuda para el cuidado de su paciente.

Ariana la hija menor, funge como cuidadora primaria y aparte de cocinar y realizar el aseo, asiste a la escuela y se encarga de los cuidados que requiere Dolores, convive más con ella y es a la que de todos los demás miembros de la familia, le tiene más confianza, de la que recibe más cariño y a quien le cuenta sus.

“Mi niña es bien linda y cariñosa.” Sic Caso 3

En cuanto a la comunicación generada en el núcleo familiar puede considerarse como inadecuada ya que la familia no sabe con certeza los efectos y consecuencias del padecimiento cayendo en la intolerancia y en la falta de comprensión hacia todos los integrantes de la familia.

Las principales problemática que surgen en la familia es que el cuidador primario es una niña de ocho años quien ya ha presentado dos intentos de escapar de casa debido a las grandes presiones que genera el cuidado de Dolores pues cuando la paciente se torna agresiva la niña no puede manejarla y busca escapar.

Otra de las dificultades presentes en el núcleo familiar es que la familia, principalmente el esposo ignora como tratar a la paciente lo que hace suponer que le falta información en cuanto al padecimiento, generando que se insulte a Dolores o se le excluya de actividades que pudiera realizar como ayudar en casa en cuanto a la limpieza del hogar.

En relación a la carga del cuidador primario puede precisarse que es muy importante ya que la responsabilidad asignada a la hija menor representa un problema para la familia. Con respecto a la salud física y emocional de Ariana se precisa que presenta angustia y miedo ante las conductas violentas de su mamá lo que ha hecho que escape y vague por las calles.

“Una vez que se perdió Ariana la buscamos por las calles y no la encontrábamos hasta que un vecino la vio y la trajimos a la casa.”

Sic Caso 3

Una de las principales preocupaciones de Héctor esposo de Dolores corresponde a la falta de una persona que les ayude en el cuidado de Dolores y la limpieza del hogar, pues al encontrarse la mayoría del tiempo fuera de casa no puede controlar el cuidado de la casa como de la paciente.

“Estoy pensando en contratar a una persona para que me ayude en la casa y cuide a mi esposa.” Sic Caso 3

❖ **Grupos de Referencia.**

De las personas que no pertenecen a la familia de Dolores la relación más cercana que mantiene es con la madre de Héctor quien en algunas ocasiones apoya en la limpieza del hogar y en el cuidado de Dolores.

Los familiares de Dolores viven en otro estado lo que imposibilita que participen en su cuidado.

ESTUDIO DE CASO 4

Nombre de la paciente: “Teresa”

Sexo: Femenino

Edad: 62 años

Fecha de nacimiento: 16 de Octubre de 1944

Sujeto sexo femenino de nombre Teresa y con una edad de 62 años. Es religiosa de la orden del Verbo Encarnado y del Santísimo Sacramento.

Debido a que la paciente es religiosa, no tiene parientes en la Ciudad de México, razón por la cual, la hermana Victoriana es su responsable legal.

“Ella tiene cinco hermanos pero todos viven en provincia, aquí nada más tenía una sobrina que de hecho fue la que le dio sus lentes... ella es optometrista.” Sic Caso 4

La enfermedad de Alzheimer le es diagnosticada hace más de dos años, tiempo en el que notaron que su conducta estaba cambiando. Aunque estos cambios fueron lentos la paciente no tenía problemas para recordar cosas ni se deprimía o sentía disminuida su energía o interés por las cosas que realizaba cotidianamente, tampoco se quejaba de enfermedades físicas; lo que si presentaba era confusión sobre donde estaba o la hora y el día, además de que continuamente manifestaba ver y escuchar cosas que los demás no veían ni escuchaba.

La paciente nunca tuvo un derrame cerebral o una embolia, tampoco presentó convulsiones ni desmayos; cuando se paraba no se sentía insegura, no presentaba dificultades para controlar sus emociones y no tenía

incontinencia urinaria. Lo que si presentó fueron olvidos ya que no podía terminar una de sus frases o sustituía palabras, también olvidaba cuando había sido la última vez que veía a las personas; por estas razones, la enfermedad, en comparación del momento en que inició y hasta la fecha de la entrevista (7 de Diciembre de 2006) no ha empeorado mucho.

“Hasta a veces pienso que no tiene esa enfermedad porque ella se ve bien, está bien.” Sic Caso 4

Además de lo anterior, la paciente ha sentido una repentina debilidad en el brazo la cual le duró por lo menos de 24 horas. Según la cuidadora y la misma paciente, refieren que cuando la paciente tenía 15 años se cayó de un caballo, situación que hasta la fecha le ocasionan fuertes dolores de cabeza.

“La madre nos contaba que cuando tenía 15 años se cayó de un caballo y que de ahí le vinieron muchos problemas...que al caer se pegó en la cabeza y que de ahí ya no se le quitaron los dolores de cabeza... hasta se fracturó de su cadera y tuvieron que operarla...”

Sic Caso 4

En cuanto a la realización de sus actividades cotidianas, la paciente trata de hacerlas lo mejor que puede; la Orden donde la paciente vive es un lugar de retiro para las madres y hermanas que padecen alguna enfermedad producto de la edad, así que la paciente trata de ayudar en su cuidado.

Según refiere la cuidadora, salvo el lenguaje, la paciente no ha disminuido su habilidad mental, ya que es capaz de comprender lo que se le dice y seguir instrucciones. Aún puede bañarse, comer sola, desplazarse dentro de la casa, vestirse, recordar hechos recientes; lo que ya no hace es hablar

debido a los problemas de lenguaje que padece, además de que presenta problemas para dormir. Los problemas de lenguaje podrían ser genéticos ya que su madre y su hermano también presentaron los mismos síntomas.

“Lo único que tiene son problemas para hablar, ya no se le entiende pero eso le viene de familia, a su mamá le pasó lo mismo y a uno de sus hermanos también.” Sic Caso 4

Dentro de las actividades que ha dejado de realizar se encuentran el que ya no puede acompañar a las enfermas al doctor o visitar a vecinos enfermos.

“Eso era lo que más le gustaba hacer, ella hasta se proponía para llevar a las hermanas al doctor pero era bien chistoso, porque la enfermedad que la madre tenía ella también la padecía y quería que la medicaran a ella también.” Sic Caso 4

Pese a que no presenta pensamiento confuso o atontado, hay ocasiones en las que se salía de la Orden y eso era motivo de preocupación.

“Una vez se salió y no sabíamos donde estaba si no es por un conocido que la acompañó de nuevo a la Orden... nos mete buenos sustos.” Sic Caso 4

En cuanto a las perturbaciones mentales y de comportamiento, la paciente tiende a desconfiar de las hermanas que están a su alrededor por esta razón las acusa injustamente sin embargo la relación que mantiene con ellas es buena y la convivencia es continua además señala que ve y escucha cosas que nadie más percibe.

No presenta depresión aunque si hubo momentos en el último mes en el que pareció perder el interés en la vida. Duerme bien pero no logra descansar lo suficiente.

“Siempre la verá riéndose, siempre se ríe y está contenta... nos ayuda y hace lo que puede pero también no podemos pedirle mucho porque ya por su edad hay cosas que no puede hacer, pero a su manera las hace y nosotras la dejamos para que se sienta útil.” Sic Caso 4

❖ **Dinámica Familiar:**

La paciente tiene cinco hermanos en total pero solo dos de ellos viven en el Distrito Federal, los otros dos radican en Puebla.

Viliulfo, quien se encuentra en un penal de Tehuantepec, Próspero, presenta problemas de lenguaje y otros síntomas que a decir de la cuidadora, son similares a los de padece Teresa y Sotero.

Dado que la paciente hace 40 años que vive en la Orden no están cerca de ella sus hermanos, en su lugar, las compañeras de la Orden han tomado el lugar de sus familiares y ellas al igual que a las otras hermanas enfermas, la cuidan y ven por sus intereses. Dado que en esta Orden se encuentran viviendo varias madres enfermas, cada tres años una de las hermanas asume el papel de cuidador legal de ellas.

Hablando de las funciones de socialización, éstas son llevadas a cabo por cuatro de las hermanas de la Orden quienes además de trabajar para aportar el dinero suficiente para mantener a las 40 hermanas que habitan en la

Orden, son las responsables de hacer la limpieza, la comida y de cuidar a las hermanas que padecen alguna enfermedad.

Debido a que es mucho el trabajo que eso representa, son auxiliadas por las hermanas que estén en condiciones de apoyarlas.

A decir de la hermana Victoriana, la paciente es capaz de hacer todo por si misma por eso no cree que necesite de alguien más.

Por otro lado, la salud de la hermana Victoriana (cuidadora principal) se ha visto afectada pero según refiere, no por el cuidado de la paciente sino por las demás responsabilidades que tiene ya que estar al frente de la Orden le provoca mucho estrés, dolores de cabeza, mal dormir, sentirse preocupada y que tenga mala digestión.

“No me siento mal pero si como que me duele la cabeza y me siento cansada, pero esto no es por cuidar a la madre, es más bien por las actividades que tengo que hacer porque aparte debo de hacerme cargo de la comunidad.” Sic Caso 4

El principal problema que enfrenta la Orden es el económico (sus ingresos ascienden entre \$3,000 y \$6,000 al mes) y eso le preocupa a la hermana Victoriana ya que siente que esto no le permite atender bien a las enfermas y la manera en como le hacen frente es pidiendo préstamos a familiares y amigos para evitarse el pago de intereses.

“Tres de las hermanas salen a trabajar, ellas al igual que yo son maestras y con lo que ganan nos mantenemos... antes las madres

enfermas nos ayudaban, ahora que ellas están enfermas nos toca a nosotras.” Sic Caso 4

Pese a esto, señala que no dejaría el cuidado de la paciente a otra persona ya que ella siente fuerte ya que no se siente ni sola ni deprimida y da gracias porque su fe le permite salir adelante.

Según la hermana Victoriana el futuro de la madre Teresa le preocupa un poco ya que no sabe que tanto avanzará la enfermedad y esto la agobia porque siente que en el presente ella debería estar haciendo más por la paciente.

“Lo único que siento es que cuando la madre trata de comunicarse se desespera porque a veces no se le entiende, pero al menos siempre encuentra la manera de darse a entender.” Sic Caso 4

❖ **Grupos de Referencia.**

No hay contacto con ninguno de sus familiares desde hace un año aproximadamente razón por la cual la paciente no recibe ayuda de ninguno de sus hermanos.

Las hermanas de la Orden se convirtieron en su familia y con todas mantiene una relación basada en el respeto y en el cariño. En esta relación, la autoridad la ejerce la hermana Victoriana, quien además de ser la responsable legal es la encargada de la Orden.

TABLAS

**GUÍA DE ENTREVISTA:
DINÁMICA FAMILIAR DE PACIENTES CON ALZHEIMER
DE INICIO TEMPRANO**

**Tabla No.1
Sexo del paciente**

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	3	75.0
Masculino	1	25.0

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

**Tabla No. 2
Edad del paciente**

Edad	Frecuencia	Porcentaje
De 40 a 50 años	1	25.0
De 51 a 60 años	3	75.0

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

**Tabla No. 3
Cuidador primario**

Edad (años)	
1-16	25%
17 – 33	25%
34 – 50	25%
50 - 66	25%
Sexo	
Femenino	100%
Masculino	0
Estado civil	
Soltero (a)	50%
Casado (a)	50%
Parentesco	
Esposo (a)	25%
Hijos	50%
Otro	25%
Escolaridad	
Primaria	75%
Secundaria	25%
Bachillerato	0

Ocupación	
Hogar	75%
Estudiante	25%
Informante	
Cuidador primario	75%
Involucrado superficialmente con el cuidado del paciente	25%

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 4
Inicio de la enfermedad

Fecha de inicio de la enfermedad	Frecuencia
De uno a tres años	2
De cuatro años a más	2

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 5
¿Esto empezó de manera rápida o gradual?

Inicio	Frecuencia
Rápido	2
Lento	2

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 6
Edad del paciente al inicio de la enfermedad

Edad de inicio	Frecuencia
De 30 a 40 años	1
De 40 a 50 años	2
De 50 a más	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 7
Sintomatología

Síntomas	Si	No
Problemas para recordar	3	1
Confusión sobre el día, hora o el lugar	4	0
Lloraba o se sentía triste	2	2
Pérdida de energía o de interés	1	3
Excitación o hiperactividad	1	3
Enfermedades físicas	0	4
Alucinaciones	2	2
Comenzó con embolia o con un derrame cerebral	0	4
Convulsiones epilépticas	1	3
Desmayos repentinos	0	4
Cuando se paraba se sentía inseguro o caminaba más despacio	0	4
Caídas sin razón aparente	0	4
Dificultades para controlar sus emociones	2	2
Incontinencia urinaria	0	4
Olvidaba donde ponía las cosas	4	0
Olvidaba donde se guardaban algunas cosas	3	1
Olvidaba el nombre de familiares o amigos	3	1
Olvidaba qué quería decir a la mitad de una conversación	4	0
No utilizaba palabras correctas	4	0
Olvidaba cuándo había sido la última vez que vio a alguien	4	0
Olvidaba qué había hecho el día anterior	3	1
Olvidaba dónde estaba	3	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 8
Estado actual

¿Cómo están las cosas ahora, en comparación con el momento en que se inició la enfermedad?	Frecuencia	
	Si	No
Empeoró	4	0
Mejó	0	0
No hay cambios	0	0

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 9
Otras patologías

Patologías	Si	No
Sufre de presión arterial alta	0	4
Fue tratado/a por hipertensión	0	4

Repentina debilidad en el brazos o piernas	1	3
Ataque cardiaco	0	4
Tomaba bebidas alcohólicas	3	1
Problemas con la glándula tiroidea	1	3
Enfermedad o infección que resultara en una lesión en la cabeza o cerebro	2	2
Accidente que resultara una herida grave en su cabeza o cerebro	2	2
Cambió su comportamiento a raíz del accidente	0	4

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 10.
Debilidad en pierna o brazo

¿Ha presentado una ligera debilidad en pierna o brazo?	Frecuencia
¿Cuánto tiempo duró la debilidad en el brazo o pierna?	
Menos de 24 horas	1
No ocurrió evento	3

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 11
Consumo de alcohol

Consumo de alcohol	No sabe
Máximo de vasos de ron, vodka, tequila y mezcal que tomaba en una semana	4
Máximo de vasos de vino o jerez que tomaba en una semana	4
Máximo de vasos de cerveza que tomaba en una semana	4
Máximo de vasos de whisky que tomaba en una semana	4

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 12
Bebedores consuetudinarios

El paciente...	Si	No	No aplica
Persona bebedora consuetudinaria	3	1	0
Tratamiento o tenido ayuda para controlar su forma de beber	0	2	2

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 13
Deterioro cognitivo y funcional

Deterioro	Si	No
Cambios en sus actividades diarias en los últimos años	3	1
Disminución general en su habilidad mental	3	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 14
Dificultades que presenta

¿Hace cuánto tiempo la familia observó que el paciente tenía dificultades para...?	1 - 6 meses	6 meses - 1 año	1 año - más	No aplica
Comer	1	0	2	1
Desplazarse dentro o fuera de casa	2	0	2	0
Trabajar	2	0	2	0
Dormir	1	0	3	0
Platicar	1	1	1	1
Vestirse	1	1	1	1
Bañarse	0	1	0	3
Seguir instrucciones	0	1	0	3
Recordar hechos recientes	1	0	0	3

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 15
Dificultades del paciente

¿Usted cree las dificultades que presenta son producto de la enfermedad?	Frecuencia
Si	3
No	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 16
Cambios físicos y mentales del paciente

Cambios	Si	No	¿Cuáles?			¿Por qué?	¿Con qué frecuencia?		
			Hogar	Reuniones	Todas	Enfermedad	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
Dejó de realizar alguna actividad o	4	0	1	1	2	4	2	1	1

pasatiempo que le gustaba									
Dificultades para adaptarse a cambios en su rutina diaria	3	1	0	0	0	0	2	1	1
Pensamiento confuso o atontado	3	1	0	0	0	0	0	0	0
La enfermedad varía de un día a otro, o entre semanas	0	4	0	0	0	0	0	0	0

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 17
Periodos de mejoría

El paciente	Frecuencia en el último mes				
	No ha pasado	1	2	3	4 o +
Tuvo periodos de mejoría donde su capacidad de pensar, su memoria y concentración volvieron a ser normales o casi normales	4	1	0	0	0

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 18
Pérdida de memoria

¿Diría usted que la pérdida de memoria ha sido gradual en un periodo mayor de dos años?	Frecuencia
Si	3
No	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 19
Otros padecimientos mentales

El paciente...	Si	No	No aplica
Periodos de más de 24 hrs., en los que está alerta o de inmediato adormilado y confundido	2	2	0
Se confunde, deambula o anda sin sentido	2	2	0
Muestra menos interés, preocupación o cariño que antes	2	2	0

Sospecha o desconfía demasiado	4	0	0
Irritabilidad	0	4	0
Ha acusado injustamente	3	1	0
Ha cambiado su comportamiento, hace cosas vergonzosas o tiende a molestar a la gente	3	1	0
Alucinaciones visuales	3	1	0
Alucinaciones auditivas	3	1	0
En el último año, el paciente parecía o se sintió estar deprimido o decaído	3	1	0
¿Duró mucho tiempo así?	0	4	0
En el último mes, ¿Ha llorado o se ha quejado que tiene ganas de llorar?	2	2	0
¿Duró mucho tiempo así?	0	4	0
En el último mes pareció perder el interés en la vida en general	2	2	0
Le ha sido especialmente difícil dormir	1	3	0

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 20
Cambios recientes

Cambios	Ocurrieron recientemente	Una de las primeras cosas que observé
¿Esas fueron las primeras cosas que observó en su paciente o se trata de cambios recientes?	1	3

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 21
Personas que habitan la vivienda

Integrantes de la familia	1 a 2	3 a 4
Número de personas que viven en el domicilio	2	2

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 22
Estructura familiar

Casos	Edad (años)				Sexo		Edo. Civil		Parentesco			Escolaridad				Ocupación		
	1 a 15	16 a 30	31 a 45	45 a más	F	M	S	C	Esposo (a)	Hijo (a)	Otro	P	S	B	L	Hogar	Comerc	Estud
1	0	1	1		2	0	1	1	0	2	0	1	1	0	0	1	1	2
2	1	1	1	0	1	2	2	1	1	2	0	1	1	0	1	0	0	0

3	0	0	0	1	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0	1	0	0
4	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 23
Ciclo vital de la familia

Etapa del ciclo vital en la que se encuentra la familia	Frecuencia
Expansión	1
Contracción	1
Disolución	2

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 24
Funciones de socialización

Funciones	Espos(a)	Hijo(a)	Todos
¿Quién manifiesta con constancia el afecto hacia las otras personas?	1	2	1
¿Quién se encarga de la transmisión de valores morales y éticos?	1	1	2
¿Quién se encarga de la educación y orientación sexual?	2	1	1
¿Quién se encarga de la autoestima?	1	1	2
¿Quién se encarga de la seguridad y afecto?	2	1	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 25
Convivencia familiar

¿En qué momentos convive con su familia?	Frecuencia	Tiempo		
		Rara vez	Con frecuencia	Casi siempre
Fiestas sociales	2	2	0	0
Reuniones familiares	1	1	0	0
Todo el tiempo	1	1	0	0

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 26
Comunicación

Los integrantes de su familia se mantienen informados acerca de la salud del paciente	Frecuencia
Si, porque estamos unidos	3
No, porque hay desinterés	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 27
Convivencia

De los integrantes de su familia, ¿Con quién platica más la paciente?	Frecuencia	¿Por qué?	
		Convive con el paciente	Se preocupa por él/ella
Con todos	1	0	1
Con el cuidador	3	1	3

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 28
Confianza

¿Usted siente que cuando su paciente tiene problemas importantes tiene la confianza para pedir apoyo?	Frecuencia
Siempre	4

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 29
Conflicto familiar

¿Cuáles son las causas más frecuentes de conflicto en su familia?	Frecuencia
La enfermedad de un integrante de la familia	2
Por problemas económicos	2

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 30
Resolución de conflictos

¿Cómo resuelven sus conflictos?	Frecuencia
Teniendo una comunicación adecuada con la familia	3
Pedir préstamos de dinero	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 31
Relación familia - paciente

De las personas que habitan la vivienda, ¿Cuál es la relación con el paciente?	Frecuencia
Lo respetan	2
Recibe más cariño	2

¿Cómo considera la relación que tiene el paciente con sus familiares?	Frecuencia
Buena	4

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 32
Apoyo familiar

¿Considera que tiene el apoyo de sus familiares en relación con la enfermedad?	Frecuencia	¿Por qué?		
		Apoyo emocional	Apoyo económico	Apoyo en el cuidado
Si	2	4	0	0
No	2	0	0	0

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 33
Rechazo familiar

¿Siente rechazo de sus familiares o amigos debido al cuidado de su paciente?	Frecuencia	¿Por qué?	
		Se alejaron	No ayudan

Si	2	2	2
No	2	0	0

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 34
Roles

En su familia..	Esposo (a)	Hijos	Otros
¿Quién ejerce la autoridad?	2	1	1
¿A quién considera jefe de familia?	2	1	1
En las decisiones familiares importantes, ¿Quiénes participan?	2	1	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 35
Actividades del hogar

Aparte del cuidado, ¿Qué otras actividades realiza el cuidador?	Frecuencia
Compra y elaboración de alimentos	3
Aseo del hogar	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 36
Carga del cuidador

El cuidador...	Nunca	Rara vez / poco	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
Siente que el paciente demanda más ayuda de la que necesita	3	0	0	0	1
Siente que debido al tiempo que le dedica a su paciente no tiene para él	2	0	1	1	0
Se siente dividido entre cuidar al paciente y el resto de sus	2	0	0	0	2

obligaciones con su familia o trabajo					
Se siente abochornado / apenado por el comportamiento del paciente	1	2	1	0	0
Siente enojo cuando está con el paciente	2	0	2	0	0
Siente que actualmente el paciente perjudica su relación con miembros de la familia o amigos	2	0	1	0	1
Siente miedo por lo que el futuro representa para el paciente	0	1	0	1	2
Siente que el paciente depende de él	1	1	0	0	2
Se siente estresado cuando está con el paciente	1	1	1	0	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 37
Salud del cuidador

El cuidador...	Si	No
Tiene dolores de cabeza	2	2
Tiene poco apetito	0	4
Duerme mal	3	1
Se asusta fácilmente	3	1
Le tiemblan las manos	0	4
Se siente nervioso, tenso o preocupado	4	0
Su digestión es mala o pobre	3	1
Tiene problemas para pensar con claridad	1	3
Se siente infeliz	1	3
Llora más de lo normal	2	2
Le es difícil de disfrutar de sus actividades diarias	2	2
Le es difícil tomar decisiones	3	1
Su trabajo diario está afectado negativamente	2	2
Está impedido de jugar un papel útil en la vida	0	4
Ha perdido interés en las cosas	2	2
Siente que es una persona sin valor	1	3
Por las actividades que realiza se cansa fácilmente	1	3
Se siente solo	4	0
Le molesta sentirse solo	2	2
Se deprime	2	2
Puede hacer algo para evitar sentirse solo	3	1
Siente que su salud se ha resentido por el cuidado del paciente	0	4
Siente que su vida social se ha perjudicado por cuidar al paciente	3	1
Se siente incómodo al invitar a amigos o familiares a casa debido al paciente	1	3
Siente que no tiene suficiente dinero para hacerse cargo de su paciente, adicionalmente al resto de sus gastos	2	2
Siente que no será capaz de cuidar a su paciente por mucho tiempo más	4	0

Desearía poder dejar el cuidado de su paciente con otra persona	0	4
Se siente inseguro sobre el futuro de su paciente	3	1
Siente que debería estar haciendo más al paciente	3	1
Ha dejado de realizar alguna actividad o pasatiempo que le gustaba en el pasado	2	2

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 38
Cuidados del paciente

¿Se siente agobiado por cuidar al paciente?	Frecuencia
Nunca	2
A veces	1
Casi siempre	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 39
Ayuda al paciente

Actualmente el paciente requiere de algún tipo de ayuda para realizar sus actividades	Frecuencia
Si	3
No	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 40
Atención y cuidados

Qué tan frecuentemente el paciente necesita atención o cuidado	Frecuencia
La mayor parte del tiempo	3
Es capaz de realizar todo por su cuenta	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 41
Ayuda en el cuidado

Cuidados	Parentesco			Ayuda que ofrecen		
	Esposo (a)	Hijos	Otros	Económica	Emocional	En el cuidado
Aparte de usted, ¿Quién se hace cargo del paciente?	0	3	1	3	1	0

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 42
Cuidados diarios

El cuidado diario es realizado principalmente por:	Frecuencia
Uno o más miembros de la familia	3
Otros	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 43
Tiempo para la realización de actividades

Actividades	Menos de una hora	De 1 a 2 hrs	De 2 a + hrs	No aplica
Transportar al paciente de su casa al médico	2	0	0	2
Vestir al paciente	3	0	0	1
Darle de comer al paciente	1	1	0	2
Cuidar la apariencia del paciente	0	1	0	3
Supervisar al paciente	1	1	0	2
Ayudar al paciente a asearse	2	0	0	2

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 44
Economía familiar

¿Quién solventa los gastos de la familia	Frecuencia
Esposo (a)	1
Hijos	2
Otros	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007

Base: 4

Tabla No. 45
Ingresos familiares

Ingreso mensual	Frecuencia
De menos de \$1000 a \$3000	2
De \$3001 a \$6000	1
De \$6001 a más	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 46
Problemas económicos

¿Con quién acude cuando tiene problemas económicos?	Frecuencia
Préstamos familiares	2
Otro	2

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 47
Empleo del cuidador

El cuidador:			Hace	Hace	Nunca
	Si	No	menos de un año	más de un año	
Tiene un empleo	1	3	0	0	0
Redujo o renunció a su trabajo para cuidar al paciente	2	2	0	0	0
¿Hace cuánto renunció a su trabajo?	0	0	2	1	1

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 48
Ingresos del paciente

El paciente...	Si	No	¿Cuál?
¿Tiene algún sueldo, ingreso, pensión o beneficio?	1	3	Pensión o beneficio por sistema de seguridad social

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

Tabla No. 49
Pago por los cuidados del paciente

Le paga alguien por cuidar a su paciente	Frecuencia
Si	1
No	3

Fuente: Laboratorio de investigación Sociomédica INNN-ENTS. 2007
Base: 4

TÉCNICAS

❖ “LA VENTANA DE JOHARI”

*** Apoyo Didáctico:**

- Hojas blancas

- Plumones

* **Método**

La Ventana Johari es una matriz de autoconocimiento y de comunicación cuyas áreas son resultado de combinaciones entre cuatro variables principales: dos primarias e invariables - el **yo** y **los otros** - y distintas intensidades de un continuo cuyos extremos son el **saber** y el **no saber**.

Se logra un sinnúmero de combinaciones por la flexibilidad de los dos ejes de la Ventana (el vertical y el horizontal) que permite crear áreas de diferentes formas y tamaños. Estas reflejan situaciones de autoconocimiento y de comunicación con los demás.

Las cuatro áreas de la Ventana que se caracterizan por determinadas combinaciones de las variables arriba mencionadas se llaman:

- a) **Área Pública** (yo sé - los otros saben) área de libre conciencia y voluntaria interacción y comunicación,
- b) **Área Ciega** (yo no sé - los otros saben) área eventualmente intuida pero no completamente consciente y que involuntariamente compartida con los demás.
- c) **Área Secreta** (yo sé - los otros no saben) área conscientemente cerrada a los demás.
- d) **Área Subconciente** (yo no sé - los otros no saben) área desconocida y/o no percibida por uno mismo y los demás.

La aplicación del instrumento se realizará en forma simultánea con los actores. Esta técnica se realizará en cuatro etapas:

1. Se entregarán a los participantes el formato de la técnica, con las instrucciones previamente aclaradas.
2. Ya que hayan concluido con la primera fase de la técnica, se le recogerá el formato con la información solicitada en la primera área (yo sé - los otros saben).
3. El equipo de trabajo seleccionará las variables que más se repitan para darlas a conocer en el formato siguiente.
4. En otra sesión, a cada actor se le devolverá el formato para que llene el área ciega.
5. Se recogerá el formato para seguir con el mismo procedimiento, hasta que cubran las cuatro áreas que la técnica establece.

❖ “EL JUEGO DE ROLES”

*** Apoyo Didáctico:**

- Hojas blancas

- Lápices

*** Método**

1. Formación de equipos (5 o 6 personas).
2. Elección del tema a representar.
3. Conversar sobre el tema a tratar por parte de cada subgrupo.
4. Presentación de la actividad.
5. Discusión acerca de los comportamientos representados.

❖ “FLOR DE GRUPO”

*** Apoyo Didáctico:**

- Marcadores

- Hojas de colores

- Masking tape

*** Método**

1. Formación de Equipos (5 o 6 Personas).
2. Se le pedirá a cada integrante de los equipos, anote en un pétalo, una forma de cuidar al paciente y cada pétalo será colocado para formar una flor.
3. Se elegirá a un representante por equipo para que explique a los demás participantes qué cuidados debe tener un paciente y la importancia de ejecutarlos correctamente.

❖ **“EL ÁRBOL FRONDOSO”**

*** Apoyo Didáctico:**

- | | | |
|------------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------|
| - Un árbol
dibujado en
papel | - Hojas rojas,
verdes y
blancas | - Marcadores
- Masking
tape |
|------------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------|

*** Método**

1. Formación de equipos de 7 a 8 integrantes.
2. Se le pedirá a cada equipo identifique cuales son los principales problemas que surgen a raíz del cuidado del paciente y que los anoten en las raíces del árbol.
3. Motivar al grupo para que reconozca cuales serían algunas soluciones a los problemas planteados y se les pedirá que las anoten en las manzanas las cuales a su vez serán colocadas en la copa del árbol.
4. Fomentar la expresión vivencial de los participantes.

❖ **“LA FAMILIA IDEAL”**

*** Apoyo Didáctico:**

- Marcadores
- Mamparas
- Revistas
- Crayolas
- Pegamento blanco
- Tijeras
- Hojas de colores
- Masking tape

*** Método**

1. Formación de uno o dos equipos.
2. Dar las instrucciones para elaborar un collage.
3. Motivar al grupo para que expresen sus ideas.
4. Fomentar la expresión vivencial de los participantes.

❖ **“EJERCICIOS DE RELAJACIÓN”**

*** Método**

1. Concentrarse en la respiración con el fin de bloquear los pensamientos extraños, tranquilizar y poner la mente en blanco, y reemplazar el desorden mental por un único objeto de contemplación.

- 2.** La respiración es un puente por el que se pasa de un estado consciente y voluntario a un estado de relajación trascendente e involuntario; por ello es necesario que se realice de la siguiente forma:
- a)** Aspire por la nariz, contando lentamente hasta cuatro. A medida que mejore su capacidad pulmonar cuente hasta seis u ocho. Contenga la respiración durante otros cuatro, seis u ocho segundos.
 - b)** Sin mover su cuerpo comience a espirar y cuente lentamente hasta cuatro, seis u ocho. Expulse todo el aire.
 - c)** Cuando llegue al último número recomience el ejercicio.

BIBLIOGRAFÍA

Ander-Egg Ezequiel. *Introducción a las Técnicas de Investigación Social*. Editorial Humanitas. Buenos Aires, Argentina. 1979.

Apodaca Rangel María de Lourdes. *Violencia Intrafamiliar*. Editorial Lito Roda. México. 1995.

Arango Lasprilla Juan Carlos y Fernández Guinea Sara. Alfredo Ardila. *Las demencias, aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento*. Editorial El Manual Moderno. Volumen II. México. 2003.

Cobos González Rubén. *Introducción a las Ciencias Sociales I*. Editorial Porrúa. México. 1985.

Estrada Inda Lauro. *El Ciclo Vital de la Familia*. Editorial Posada. México. 1990.

Feria Ochoa Marcela I. *Alzheimer. Una experiencia humana*. Editorial JUS. S A de CV. México, DF. 1998.

Garza Mercado Ario. *Manual de Técnicas de Investigación*. Edita El Colegio de México. México. 1972.

Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias. *Guía en Demencias. Conceptos, Criterios y Recomendaciones para el Estudio del Paciente con Demencia*. Sociedad Española de Neurología. Editorial Masson. España. 2003.

Guilló Martínez Paz. *Comprender el Alzheimer. Cuidadores*. Editorial Generaliatad Valenciano en coordinación con la Dirección General para la Salud Pública. Valencia. 2002.

Martínez José Manuel. *Alzheimer XXI: Ciencia y Sociedad*. Editorial Masson. México. 2001.

Michel Andrée. *Sociología de la familia y del matrimonio*. Ediciones Península. Barcelona. 1974.

Minuchin Salvador, y Fishman Charles. *Técnicas de Terapia Familiar*. Editorial Plaza y Janés. Bogotá. 1984.

Olea P. y Sánchez F. *Técnicas de Investigación Documental*. Editorial Porrúa. México. 1982.

Oliveira Orladita de, y Salles Vania. *Grupos Domésticos y Reproducción Cotidiana*. UNAM-Colmex-Porrúa. México DF. 1988.

Pardinas Felipe. *Metodología y Técnicas de Investigación en las Ciencias Sociales*. Editorial Siglo XXI. México. 1982.

Quintero Velásquez Ángela María. *Trabajo Social y Procesos Familiares*. Editorial Lumen Humanitas. Argentina. 1997.

Rodríguez Gómez Gregorio. Flores Gil Javier y Jiménez García Eduardo. *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Editorial Aljibe. España. 1999.

Rojas Soriano Raúl. *Para realizar Investigaciones Sociales*. Editorial Plaza y Valdez. México. 1994.

Roudinesco Elisabeth. *La familia en desorden*. Editorial Fondo de Cultura Económica. México. 2003.

HEMEROGRAFÍA

Agencias en Madrid. *Sólo el 0.3% de los casos de Alzheimer se puede predecir*. La Crónica. Sección Salud. Viernes 23 de Septiembre de 2005.

Alzheimer's Disease International. *Factores de Riesgo en la Demencia*. Hoja informativa No. 9. Octubre de 2000.

Gamboa Mora Nuria y Cordero U Allen. *Las Redes de Ayuda Mutua: Mecanismos de Supervivencia*. Revista de Ciencias Sociales. Ref. 44. Junio. Año revista 1989.

Méndez Alejandro. *Alzheimer: un reto para la ciencia*. La Crónica de Hoy. Sección Opinión. Sábado 22 de Enero de 2005.

Rosas María. *Muy padres. Reflexiones sobre la familia*. El Universal Gráfico. Especial. Número 26, 592. Miércoles 5 de Abril de 2006.

Salles Vania y Tuirán Rodolfo. *Familia, Género y Pobreza*. Edita el Colegio de México y el Centro de Estudios Sociológicos. México DF. Año de la revista. Marzo – Abril. 1995.

Tuirán Rodolfo. *Familia y sociedad en el México Contemporáneo*. Revista: Saber Ver Colegio de México, Centro de Estudios Demográficos Desarrollo Urbano. México; Distrito Federal. México. Año Rev. 1993.

Velásquez-Pérez Leora, Elisa Alondo-Vilatela Ma., Rodríguez-Aguedelo Yaneth, Guerrero-Camacho Jorge, Yescas-Gómez Petra, Martínez-Martínez José. *Evaluación del deterioro cognoscitivo y demencias en la población atendida en el INNNMVS*. Archivos de Neurociencias. Volumen 6. Suplemento 2001.

Viayra Ramírez Mariana. *Doña Mireya no reconoce ni a su propia hija; es uno de los 360 mil casos de Alzheimer en México*. La Crónica. Sección Salud. Lunes 6 de Diciembre de 2004.

Viayra Ramírez Mariana. *Mexicanos aclaran cambios neurálgicos del Alzheimer*. La Crónica. Sección Salud. Lunes 6 de Diciembre de 2004.

REFERENCIAS ELECTRÓNICAS

A. San Miguel, M.J. Rodríguez-Barbero, R. San Miguel, N. Alonso, B. Calvo, FJ Martín-Gil. Laboratorio de Análisis Clínicos. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid España. Página web: <http://biomed.uninet.edu/2006/n1/sanmiguel-a.html>

Cartaya Brito Luis Mauricio y Carballo Fernández Guadalupe. *Dinámica Familiar*. Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana. Facultad "Dr.

Salvador Allende". Ciudad de la Habana. Cuba 2006. Página web:
<http://www.ilustrados.com/publicaciones/EEuFIAAZpAGdqyvtlq.php>

Cibanal Luis. *Estructura familiar*. Wanadoos. Última actualización octubre 31
de 2004. Página web:
http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_terap_famil_4.htm

Comunicado de prensa de la Secretaría de Salud. *Aumento de
Enfermedades Neurológicas en Adultos Mayores*. Comunicado no. 539.
Septiembre 22 de 2006. Página web:
http://www.salud.gob.mx/ssa_app/noticias/datos/2006-09-22_2492.html

Consejería de Salud y Servicios Sociales. Programa de Trabajo Social y
Apoyo a la Dinámica y Estructura Familiar. *La Intervención Familiar en los
Servicios Sociales Comunitarios*. Edita. Consejería de Salud y Servicio
Social. Rioja 2000. Pág. 98. Página web:
[http://209.85.165.104/search?q=cache:jxx5b-
www.larioja.org/web/centrales/servicios_sociales/publicaciones/pdf/intervencion.pdf](http://209.85.165.104/search?q=cache:jxx5b-
www.larioja.org/web/centrales/servicios_sociales/publicaciones/pdf/intervencion.pdf)

Correlación Clinicopatológica y Genética. Volumen 15, Número 3 de la
Revista de la Asociación Colombiana. Página web:
[http://med.javeriana.edu.co/publi/vniversitas/serial/v42n3/0034%20Alzheimer.
PDF](http://med.javeriana.edu.co/publi/vniversitas/serial/v42n3/0034%20Alzheimer.
PDF)

Diario La Frontera. *Sufren Alzheimer dos millones de personas en México*.
Martes, 26 de junio de 2007. México, DF. Página web:

<http://www.frontera.info/EdicionEnLinea/Notas/VidayEstilo/25062007/248108.aspx>

García Antonio, Lopera Francisco, Madrigal Lucía, Ossa Jorge. *Iatreia*. Vol. 16. No.2. Junio de 2003. Página web: (<http://medicina.udea.edu.co/Publicaciones/iatreia/Vol16%20No2%20-Jun%202003/Art.7.pdf>). O bien: <http://www.serviciodc.com/congreso/congress/pass/conferences/Sanchez-Rodriguez.pdf>

Grupo Elsevier (Doyma, Masson, DoymaFarma). *La enfermedad de Alzheimer podría detectarse precozmente con una prueba sanguínea*. Julio 12 de 2006. Página web: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/press.plantilla?ident=45303>
<http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/press.plantilla?ident=46189>

Kantor, Daniel. *Enfermedad de Alzheimer*. Enciclopedia Médica. Mayo 16 de 2006. Página web: <http://nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/00760.htm>

López Andrés. *Tradición en las Familias Mexicanas*. Revista Amai. Revista electrónica. Página web: http://www.amai.org/pdfs/revista-amai/revista-amai-articulo-20050429_103628.pdf

Marlani Luis I. *Clasificación de los Trastornos Mentales acorde a los criterios de la Organización Mundial de la Salud. Demencias*. Eufemia.com. Revista electrónica de Salud Mental. Página web: <http://www.eutimia.com/cie10/>

Segalen Martine. *Antropología Histórica de la Familia*. México. Abril 2005.

Página web:

<http://www.monografias.com/trabajos/antrofamilia/antrofamilia.shtml>

The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research, Nov/Dec 1989. Página web:

<http://geosalud.com/alzheimer/alzheimer2.htm>

Todo sobre el Alzheimer. Página web:

<http://www.neuropharma.es/media/monograficos/alzheimer/espanol/index.html>

Wikipedia, La enciclopedia libre. *Teoría de Sistemas [en línea]*. 2007. Página web:

http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Teor%C3%ADa_de_sistemas&oldid=7525202

OTRAS FUENTES

Centro Nacional de Documentación del DIF. *Diagnóstico de la familia mexicana. Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las familias en México. ENDIFAM*. Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. México 2005.

Centro Nacional de Documentación del DIF. *Prediagnóstico de la Familia Mexicana*. Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. México. 2005.

Guía de la Clínica Mayo. *Sobre la Enfermedad de Alzheimer*. Rochester Minnesota. 2002.

Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias. *Guía en demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia*. Sociedad Española de Neurología. Editorial Masson. España. 2003.

Manual Estadístico de Desórdenes Mentales, 4º Texto de la edición Revisó (DSM-IV TR). Asociación Psiquiátrica Americana. La Prensa Psiquiátrica Americana. 2000.

Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. *Informe*. Consejo Nacional de Población. México. 2004.

Petersen Ronald. Guía de la Clínica Mayo. *Sobre la Enfermedad de Alzheimer*. Rochester. Minnesota 2002.

Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. *Informe*. Consejo Nacional de población. México 2004.

Secretaría de Desarrollo Social del Gobierno del Distrito Federal. Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C. (AMAES). *La Enfermedad de Alzheimer. Recomendaciones para un cuidado de calidad. Manual de Atención*. Edita la Dirección General de Equidad y Desarrollo Social del GDF. Septiembre 1999.

Zenteno Galindo Arturo Edgar. Departamento de Bioquímica. Programa de Apoyo y Fomento a la Investigación Estudiantil. Facultad de Medicina de la UNAM. 2001.