

FACULTAD DE PSICOLOGÍA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

Informe Final del Trabajo de Investigación correspondiente al requisito
curricular conforme O.C.S. 143/89

**EVALUACIÓN DE APOYO SOCIAL INSTITUCIONAL EN
PAREJAS CON UN MIEMBRO CON MAL DE ALZHEIMER**

N° CLASIFICACION:	AFEX/AFISICION:
T-18 A	donaciones
	N° INVENTARIO:
	808 PZ 1337

ALUMNAS:

Agüero, Candela Soledad	5018/00	D.N.I.: 29.375.965
Alderete, María Eugenia	5022/00	D.N.I.: 28.962.290

SUPERVISOR: Lic. Araceli Cora García.

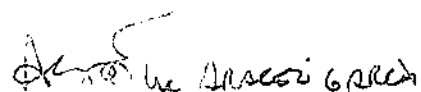
CÁTEDRA DE RADICACIÓN. Psicología Institucional y Comunitaria



FECHA DE PRESENTACIÓN:

"Este Informe Final corresponde al requisito curricular de Investigación y como tal es propiedad exclusiva de las alumnas Agüero, Candela Soledad y Alderete, María Eugenia de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata y no puede ser publicado en un todo o en sus partes o resumirse, sin el previo consentimiento escrito de las autoras".

“El que suscribe manifiesta que el presente Informe Final ha sido elaborado por las alumnas Agüero, Candela Soledad, matrícula N° 5018/00, y Alderete, María Eugenia, matrícula N° 5022/00, conforme a los objetivos y el plan de trabajo oportunamente pautado, aprobando en consecuencia la totalidad de sus contenidos, a los 29 días del mes de mayo del año 2006.”



Firma, aclaración y sello del Supervisor

INFORME DE
EVALUACIÓN DEL
SUPERVISOR

Mar del Plata, 25 de mayo de 2006.

Facultad de Psicología

Secretaría de Investigación y Posgrado

Lic. María Cristina Belloc

s/ d

Ref: "Evaluación del apoyo social institucional en parejas con un miembro con Mal de Alzheimer" de Candela Soledad Agüero y María Eugenia Alderete

Informe de evaluación del Supervisor

La presente tesis de pregrado, conlleva méritos en sus resultados de acuerdo a los objetivos planteados, como en cuanto al proceso mismo de investigación.

La relevancia del campo de estudio que abarca este trabajo, en nuestros días es evidente a la luz tanto de los cambios demográficos propios del llamado envejecimiento poblacional, el cual se agudiza en los enclaves gerónticos, como el que se ha constituido en nuestra ciudad.

El tema específico se inscribe en cuestiones acerca del abordaje preventivo de las instituciones sobre una de las patologías cuyas prevalencia e incidencia crecen junto a la población de mayores cada vez más mayores en la sociedad: el Mal de Alzheimer.

Desde la consideración del valor pedagógico de emprender este estudio, y en cuanto a la prefiguración de su rol como futuras profesionales psicólogas, la oportunidad ha sido inestimable teniendo en cuenta que debieron gestionar el aval institucional para realizar observaciones y entrevistas, así como emprender el análisis cualitativo de sus datos mediante el procedimiento de la triangulación, tanto de investigadores como del material obtenido de las narrativas de diferentes personas, con distintas implicaciones y responsabilidades con respecto al apoyo que estaban investigando.

El proceso de trabajo fue registrado en un cuaderno de campo, de modo que resultara posible reconstruir una historia natural de la investigación, con el fin de que no sólo aprendieran acerca del objeto de estudio, sino de su mismo

proceso, con errores, dificultades, desvíos y sucesivos centramientos, que formaron parte de su trayectoria de aprendizaje.

Dicho proceso comenzó desde la demarcación del tema, allí cuando definieron que estudiarían los efectos del apoyo social proporcionado por G.A.M.A. en la pareja conyugal que concurre al servicio, ante el diagnóstico de Mal de Alzheimer en uno de sus miembros.

Al abordar el estudio de un caso, debieron conseguir el aval de la institución donde deberían recoger los datos, no sólo por su accesibilidad, sino debido a la relevancia de G.A.M.A en el trabajo con mayores de nuestra ciudad.

Podemos decir que las alumnas se formaron en cuanto a diseño de entrevistas semi estructuradas, actitud del entrevistador favorecedora de respuestas sinceras, capacidad reflexiva y crítica acerca de los datos, importancia de mantener sus opiniones en reserva para no sesgar las narrativas emergentes, parsimonia acerca de las conclusiones, importancia de las lecturas sucesivas del material para la emergencia de las categorías de estudio, importancia del registro detallado de las observaciones, aprendizajes que fortalecieron la formación psicológica, fenomenológica y etnográfica obtenida en la cursada de diferentes materias de la Carrera.

En las narrativas estudiadas encontraron que los pacientes atribuyen al ingreso a G.A.M.A su relativa mejoría psicofísica. Que los cuidadores valoran la calidez del personal así como el alivio que les permite el compartir el cuidado de sus cónyuges con el servicio. El apoyo brindado por la institución es percibido en términos de incremento de la calidad de vida de los pacientes y de su familia.

Así como en este trabajo las autoras expresan que confirman la hipótesis acerca de la moderación del impacto que sufre la pareja ante el diagnóstico, el resultado de este estudio sirve no sólo como requisito de formación dentro de la Carrera de Psicología, sino que puede constituir una devolución a G.A.M.A., quien habiendo permitido la realización de este estudio, obtiene una confirmación acerca de la relevancia del apoyo social proporcionado.

Lucía Araceli Garza

AVAL DEL DIRECTOR DEL
PROYECTO AL QUE
PERTENECE EL SUPERVISOR

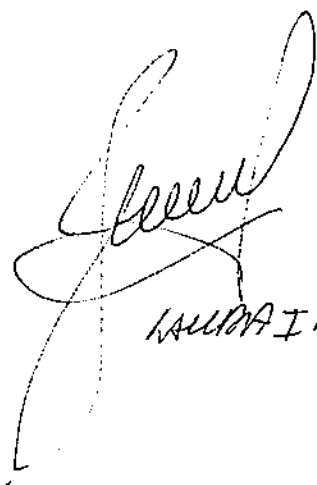
Mar del Plata, 07 de abril de 2005-04-07

SEÑORA SECRETARIA
INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
FACULTAD DE PSICOLOGIA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
S / D

Por medio de la presente certifico que la Licenciada Araceli Cora García es integrante del Grupo de Investigación SAVYPCE desde el año 1998 , y Becaria de Perfeccionamiento en Investigación. Asimismo integrante concursada de la cátedra Psicología Institucional y Comunitaria.

Considero que su formación en investigación le permite la supervisión de trabajos de pregrado .

Sin otro particular, saludo a Ud. atentamente.



LAURA IRENE COLPE

"Atento al cumplimiento de los requisitos prescriptos en las normas vigentes, en el día de la fecha se procede a dar aprobación al Trabajo de Investigación presentado por las alumnas Agüero, Candela Soledad y Alderete María Eugenia, matrículas N° 5018/00 y N° 5022/00 respectivamente".

Firma y aclaración de los miembros integrantes de la Comisión Asesora

Fecha de Aprobación:

PLAN DE
TRABAJO

Plan de trabajo

-Agüero, Candela Soledad - 5018/00

-Alderete, María Eugenia -5022/00

Cátedra de radicación: Psicología Institucional y Comunitaria

Supervisor: Lic. Araceli Cora García

Título del proyecto:

"Evaluación de Apoyo social institucional en parejas con un miembro con Mal de Alzheimer"

Descripción resumida:

Las sociedades actuales se caracterizan por el progresivo envejecimiento de sus poblaciones. Una de las patologías que aqueja a este grupo etáreo es la demencia; principalmente el Mal de Alzheimer. Esta enfermedad no solamente afecta al sujeto que la padece sino al entorno en el cual está inmerso, produciendo cambios en las relaciones interpersonales. Se realizará un trabajo de investigación con el objetivo de evaluar el apoyo social otorgado por G.A.M.A tanto al paciente con Mal de Alzheimer como a su cónyuge en la etapa leve del curso de la enfermedad. Se trabajará con metodología cualitativa, mediante la aplicación de observaciones y entrevistas con ambos miembros de la pareja conyugal como así también con miembros del personal que trabaja en la institución. Luego se realizará triangulación intrametodológica para el análisis evaluativo propuesto.

Palabras claves: Mal de Alzheimer – envejecimiento – apoyo social – cónyuge - GAMA

Descripción detallada:

-Motivos: El envejecimiento poblacional es una realidad que ha entrado definitivamente en la agenda de investigación, tanto médica como social, institucional, antropológica, y psicológica. Entre los problemas que abarca se encuentran las enfermedades que afectan a los adultos mayores, siendo el Mal de Alzheimer una patología que provoca más del 50% de los casos de demencia. La misma afecta a 12 millones de personas en el mundo, siendo la previsión de los expertos que para el año 2025 esta cifra alcanzaría los 22 millones de personas. En Argentina, el 40% de adultos mayores de 80 años la sufre. (Taragano, 2004). Mar del Plata, nuestra ciudad, es una de las que tiene mayor número de personas ancianas en el país – 100153 habitantes - , constituyendo un enclave geróntico (Golpe, Bidegain y Arias, 2003). Además, en la misma existen Programas de atención integral a quienes padecen esta enfermedad, los cuales producen determinados resultados: nuestro interés se centra en evaluar los efectos del apoyo social brindado por una de estas instituciones.

-Antecedentes: Las sociedades actuales se caracterizan por el progresivo envejecimiento de sus poblaciones. El Censo Nacional de Población y Vivienda realizado en 1991 (Amadassi y Fassio, 1999) mostró que las personas mayores de 60 años, personas de edad, de acuerdo a lo establecido en la Asamblea Mundial del Envejecimiento de las Naciones Unidas (Golpe et al., 2003), constituían el 12,9% de la población de la República Argentina. El porcentaje de los adultos mayores continúa incrementándose de manera notable alcanzando a conformar el 13,3% de la población argentina en 1996. La concentración de la población de mayores está dada en las regiones Metropolitana y Pampeana. Mar del Plata es percibida como una ciudad de viejos, ya que uno de cada cinco habitantes es persona de edad (100.153 personas). El 26% de la población de edad de Mar del Plata tiene más de 75 años (Golpe et al., 2003). En la década de 1980 se produjo la "revolución demográfica" (creciente aumento de la población mayor de 60 años). Concomitantemente, los viejos pasaron a ser un problema social y se conceptualizó el edaísmo como prejuicio. Butler (1968) sostiene que el edaísmo es responsable de la mayoría de los problemas que aquejan a la población vieja. La definición de Butler (1995) dice "el edaísmo, el prejuicio de un grupo contra otro, se aplica principalmente al prejuicio de la gente joven hacia la gente vieja, subyace en el edaísmo el espantoso miedo y pavor a envejecer y por lo tanto el deseo de distanciarnos de las personas mayores que constituyen un retrato posible de nosotros mismos en la juventud". (Butler, 1999).

Entre las enfermedades que tienen mayor prevalencia e incidencia entre los AM, se encuentran las demencias. La demencia es una deficiencia en la memoria de corto y largo plazo asociada con problemas de pensamiento abstracto, problemas con el juicio, otros trastornos de la función cerebral y cambios en la personalidad. El trastorno es lo bastante severo como para dificultar significativamente la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria (AVD). Uno de los principales tipos de demencia es el Mal de Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer emergió como categoría diagnóstica importante en la década de 1980, setenta años después que el neuropsiquiatra alemán Alois Alzheimer describió su primer caso (August D.1906). El 4 de noviembre de 1906 en la XXXVII Conferencia de Psiquiatras del Sudoeste Alemán en Tübingen, Alois Alzheimer, presentó la primera descripción de una demencia que, posteriormente y por sugerencia del famoso psiquiatra alemán Emil Kraepelin, recibió el nombre de Enfermedad de Alzheimer. En 1992 la Organización Mundial de la Salud definió a la Enfermedad de Alzheimer como una dolencia degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos (Camacho y Marcano, 2003). Los pacientes con Alzheimer viven, en promedio aproximadamente ocho años tras el diagnóstico, aunque algunos pueden vivir hasta veinte años después de diagnosticárseles la enfermedad. Con el fin de ayudar a entender los cambios que ocurren según avanza este mal, se pueden establecer tres etapas: leve, moderada y severa. Sin embargo, es importante recordar que la evolución de los síntomas difiere de una persona a otra, y que cada etapa se desarrolla gradualmente a lo largo de varios años (Alzheimer's Disease Education and Referral Center, 2001). Los síntomas más frecuentes en cada etapa (Braunwald, 2001) son: - Etapa leve de la Enfermedad de Alzheimer (duración estimada de 2 a 5 años): dificultad para recordar el mes o el día

de la semana; dificultad para recordar hechos y conversaciones recientes; pérdida de la capacidad para manejar dinero; apatía general y alejamiento de las relaciones sociales; dificultad para cocinar e ir de compras; errores de juicio, dificultad para tomar decisiones adecuadas; tendencia a perder las cosas; posible desorientación en entornos conocidos. - Etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer (duración aproximada de 2 a 10 años): Surgen conductas problemáticas: ira, suspicacia, reacciones desproporcionadas, paranoia; deambulación y vagabundeo; repetición de las mismas preguntas o frases; síndrome del atardecer, es decir agitación e inquietud cuando cae la tarde; temor a bañarse; alucinaciones; problemas para comer; incontinencia; acumulación y ocultamiento de sus pertenencias; conducta sexual inadecuada; comportamiento violento; necesidad de ayuda para vestirse; necesidad de ayuda para bañarse, tomar medicamentos, lavarse los dientes; dificultad cada vez mayor para la expresión y comprensión verbales; problemas espaciales; pérdida de la capacidad para leer, escribir y sacar cuentas; pérdida de la coordinación; necesita atención o supervisión las 24 horas del día; es posible que en ocasiones no reconozca a familiares y amistades. - Etapa severa de la Enfermedad de Alzheimer: incapacidad para comunicarse; incapacidad para reconocer personas, lugares y cosas; incapacidad de caminar; incapacidad de sonreír; contracción de los músculos; incapacidad de deglutir; convulsiones; pérdida de peso; pasa la mayor parte del tiempo durmiendo; necesidad de chupar objetos; incontinencia; pérdida de funciones cognitivas; aumento de o dependencia total de sus familiares. En la mayoría de los casos el paciente finaliza en la cama, con alimentación asistida. Por lo general, los enfermos con Alzheimer suelen fallecer por neumonía, infección viral u otro tipo de complicaciones. Actualmente no hay ningún tratamiento que detenga o cure la Enfermedad de Alzheimer. Algunos fármacos pueden hacer más lento el desarrollo de la enfermedad y controlar síntomas, aunque traen consigo efectos secundarios.

El aumento de edad favorece la dependencia tanto en viejos mentalmente sanos como en personas con síndromes demenciales, esto inevitablemente incluirá al miembro familiar más cercano (cuidador), siendo éste quien tiene más probabilidades de comprometer su salud física y psíquica como resultado del vínculo y su función. (Balestrero, 2000) Estas tareas pueden llevar al cuidador a descuidar sus propias necesidades de sueño, descanso y cuidados de salud, dando lugar a situaciones de fatiga y agotamiento. Otras fuentes potenciales de estrés son la falta de recursos económicos para afrontar los cuidados y las repercusiones sobre las relaciones con la culpa o el mal manejo de la agresividad entre los cuidadores. Finalmente, la labor del cuidador requiere asistir al declinar de una persona querida, y frecuentemente, acompañarlo en su muerte. Por estas razones las personas a cargo del paciente son llamadas los "segundos pacientes" o víctimas silenciosas de esta enfermedad. Siguiendo a Balestrero (2000), cuando el rol del cuidador es asumido por un familiar, generalmente cónyuge (considerado el primer cuidador) o hijos/as, el correr del tiempo y el incremento de las demandas, lo va cargando de un sentimiento fatalístico, sensación de agobio que sufre cambios de acuerdo con los estadios de la enfermedad. Existe una relación inversa entre la proximidad de la relación y el grado de estrés, siendo la tensión emocional menor en los hijos/as que en los esposos/as. La implicación emocional de las mujeres suele ser mayor tanto en los niveles de sobrecarga como de síntomas psiquiátricos. El 60% de los mayores de 60 años vive en pareja,

conformando un hogar nuclear completo (en Mar del Plata representa el 52%). (Golpe et al., 2003). En el período inicial, se debe enfrentar el diagnóstico y aceptar la pérdida del estilo de vida, asumir tareas de supervisión y cuidado en una relación de dependencia creciente, lo que conlleva a altos índices de sobrecarga. En el período intermedio se van estableciendo paulatinamente rutinas de manejo y autoabastecimiento en la tarea, que conllevan a un aislamiento social y su repercusión psicológica. En el período final, el cuidador hace un mejor uso de los servicios de apoyo y/o la institucionalización del paciente, lo que se traduce muchas veces en la reducción de la sobrecarga. (Balestrero, 2000)

Cuando una familia recibe un diagnóstico de enfermedad demencial en uno de sus miembros, comienza un proceso de duelo. Bowlby (1980) describe cuatro fases de este proceso: (a) Embotamiento de la sensibilidad con aflicción y cólera, (b) Incredulidad e intentos de revertir el curso de la enfermedad, (c) Desorganización y desesperanza, (d) Mayor o menor grado de aceptación y reorganización. Existen dos tipos de sobrecarga, (Evans, Connies, Bishop, Hendricks y Haselkorn, 1994) una objetiva –cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto enfermo, disrupción de la vida social- y otra sobrecarga percibida o subjetiva, referida a la percepción que el cuidador tiene de la repercusión emocional, de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar. La sobrecarga percibida tiene una repercusión mayor sobre la vida de los pacientes y de los familiares. Como dicen Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990), una detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores es fundamental, ya que permite establecer intervenciones terapéuticas sobre el paciente y el cuidador, realizar terapias familiares, establecer grupos de apoyo y fomentar la educación del paciente y del cuidador. Las investigaciones muestran que los cuidadores se benefician en los grupos de formación y apoyo y que la participación en dichos grupos les permite cuidar más tiempo de sus seres queridos en el propio hogar.

El modelo teórico del Apoyo Social surgió desde modelos psicológicos que intentan comprender y explicar la conducta humana en función de la relación dialéctica entre el individuo y su ambiente. Estos modelos son: Teoría del Campo (Lewin, 1952/1970), Sociograma (Moreno, 1951), Redes formales e informales (Barnes, 1954), Redes de Intercambio (Lomnitz, 1975), Modelo de los Aportes (Caplan, 1985), Efecto de Red (Speck y Atteneave, 1974), Multifamilias (Dabas, 1993). (Arias, 2001; Golpe, et al., 2003). El Apoyo Social se constituyó como modelo teórico y como campo de investigación en los años 70, año en el cual, según Gracia Fuster (1997) "se produce un redescubrimiento de las redes naturales de apoyo en la comunidad". Desde la Psicología se da relevancia a los sistemas de apoyo a partir de postular que las personas que participen socialmente y que estén incorporadas en la familia y en la comunidad incrementan su bienestar y elevan su calidad de vida (Sánchez Vidal, 1996). Según Gracia Fuster, debe entenderse por Apoyo Social la ayuda ya sea emocional, instrumental o de otra índole que se deriva de un determinado entramado social. Según Gil Lacruz y Frej Gómez (1993) "el apoyo o soporte social se refiere a la percepción subjetiva y personal del sujeto, a partir de su inserción en las redes". Se entiende por red social a los vínculos sociales con los que cuenta un individuo en un punto de referencia

determinado. Carveth y Gottlieb (1979) concluyeron que los distintos miembros de la red social proveen distintos tipos de apoyo. Posteriormente, Fisher (1982) en un estudio sobre redes sociales familiares, describió que los parientes tienden a proporcionar en tiempos de crisis apoyos sociales significativamente distintos a los provistos por amigos. (Díaz Veiga, 1987). Gracia Fuster (1997) sostiene que conocer las necesidades de los familiares de ancianos con demencias ha hecho que se desarrollen programas asistenciales dirigidos a apoyarlos en su labor. Estos programas deben tener como objetivos fundamentales la reducción de la sobrecarga y el aumentar el tiempo libre disponible para el cuidador.

En Mar del Plata funciona en el Hospital Privado de la Comunidad, el Servicio de Atención para la Tercera Edad (S.A.T.E). Se trabaja con un modelo interdisciplinario que generó una estrategia de intervención profesional donde se logra que los beneficiarios del programa no sólo afronten el envejecimiento desde una nueva perspectiva biopsicosocial, sino que realmente experimenten una mejoría que les permite integrarse a la comunidad y comenzar a participar en distintos espacios de la ciudad. Sus objetivos son los siguientes: (a) Promoción de la salud y prevención de las enfermedades, (b) Tratamiento y (c) Rehabilitación de enfermedades crónica en forma grupal y con abordaje interdisciplinario que posee distintos programas gerontológicos: -Ejercicios terapéuticos programados; -Hospital de Día, -Grupos de Autoayuda (Mal de Alzheimer – GAMA-; obesos, apoyo a familiares con A.C.V), y -Educación gerontológica para profesionales.

Con respecto a investigaciones recientes podemos mencionar la realizada en Brasilia (Vázquez Cabrera y Carod Artal, 1999) cuyo objetivo era evaluar la sobrecarga y el estado anímico en cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica. Se utilizó la escala de depresión de Hamilton y la escala de sobrecarga de Zarit. La muestra objeto de estudio estaba compuesta por 30 cuidadores, con una edad media 47.3 años. Los resultados mostraron que en la población brasileña existen cifras de sobrecarga y de depresión sorprendentemente bajas entre los cuidadores de enfermos neurológicos. En España (Rodríguez Del Álamo, 2003) se han realizado trabajos con el objetivo de estudiar la sobrecarga familiar en la enfermedad de Alzheimer. Se utilizaron dos escalas: el índice de Robinson (1983) y la escala de Zarit. Los familiares cuidadores primarios de un enfermo de Alzheimer suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir mayor incidencia (cifras globales de cerca de 70%) de problemas orgánicos y fisiológicos.. En Mar del Plata, el Lic. García y el Lic. Moure (2003) realizaron un trabajo sobre la percepción de la sobrecarga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Concluyeron que el estrés del cuidador es una consecuencia de un proceso que engloba una serie de variables interrelacionadas que incluyen el nivel socioeconómico y los recursos del cuidador, así como los estresores primarios y secundarios a los que están expuestos. Los cónyuges de enfermos con Alzheimer muestran una prevalencia alta de depresión (25% frente a un 6% en el grupo control), que asciende hasta un 32% .


Objetivos generales: Analizar los efectos del apoyo social percibido, en la pareja de cónyuges que concurren a GAMA ante el diagnóstico del mal de Alzheimer en uno de sus miembros.

Bibliografía:

- Alzheimer's Disease Education and Referral Center. (2001). Progress Report on Alzheimer's Disease: Taking the next steps. Alzheimer's. *NIH Publication*, 4859.
- Amadassi, E., Fassio, A. (1999). *Las personas de edad en los aglomerados urbanos de la Argentina*. Buenos Aires: Secretaría de Programación Económica y Regional. 1999.
- Arias, C. (2001). *Red de apoyo social y bienestar psicológico en personas de edad*. Mar del Plata: UNMdP, diciembre.
- Balestrero, S. (2000). Demencias y familias. En: www.alzheimer.com.ar/verarticulo.asp?id=10
- Bowlby, J. (1980). La pérdida afectiva. Tristeza y Depresión. Barcelona: Paidós.
- Braunwal, J.; Fauci, R.; Kasper, C.; Hauser, E.; Longo, G.; Jameson, O. (2001). *Principios de Medicina Interna*. Ed. MC Graw Hill.
- Butler R. (1999). La revolución de la longevidad. En: *El Correo de la UNESCO*, enero.
- Camacho, A.; Marcano, K. (2003). Análisis psicológico de los cambios conductuales en los familiares y cuidadores de los pacientes de edades comprendidas entre 60 y 80 años que padecen la enfermedad de Alzheimer y son atendidos por la Fundación Alzheimer de Venezuela ubicado en el municipio de Baruta. En: www.ilustrados.com/publicaci.
- Díaz Amaranyel, J. (2002). Guía para realizar el proyecto de investigación. En: www.ilustrados.com/publicaci.
- Díaz Veiga, P. (1987). Evaluación del Apoyo Social. En: Fernández Ballesteros, R. *El ambiente: análisis psicológico*. Madrid: Pirámide, 1987.
- Evans, R.L., Connies, R.T.; Bishop, D.S.; Hendricks, R.D.; Haselkorn, J.K. (1994). Stroke a family dilemma. *Disabil Rehabil*; 16:110-8.
- García, R.; Moure, J.C. (2003). Percepción de la sobrecarga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. En: www.alzheimer.com.ar/verarticulo.asp?id=5
- Gil Lacruz, R.; Frej Gómez, L. (1993). Intervención comunitaria: A propósito del programa aragonés de rentas mínima. En M.F. Martínez García (comp), *Psicología Comunitaria* (pp.39-31). Sevilla: EUDEMA. 1993.
- Golpe, L.; Bidegain, L.; Arias, C.; (comp) (2003). Edaísmo y Apoyo Social. *Una mirada interdisciplinaria sobre el proceso de envejecimiento en un enclave geróntico argentino*. Mar del Plata: Ed. Suárez. 2003.
- Gracia Fuster, E. (1997). *El Apoyo Social en la intervención comunitaria*. Barcelona, Paidós.
- Pearlin, L., Mullan, J.T.; Semple, S.J., Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 30: 583-94.
- Rodríguez del Alamo, A. (2003). Sobrecarga familiar en la enfermedad de Alzheimer. En: www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.
- Sánchez Vidal, A. (1996). *Psicología Comunitaria*. Bases conceptuales y métodos de intervención. Barcelona: EUB.

Taragano, F. (2004). Origen del mal. En: Alimentos ricos en vitaminas reducen el riesgo de contraer el Alzheimer. En: www.grupopayne.com.ar/archivo/04/0408/040802/elpais.html

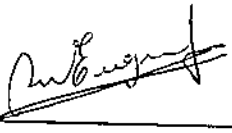
Vázquez Cabrera, C.; Carod Artal, F.J. (1999). Sobrecarga y estado anímico en cuidadores. En: www.uninet.edu/union99/congress/libs/npsy/nps08.html.



Firma del supervisor



Firma de las alumnas



P/Área de investigación

Resultado de la evaluación *Aprobado*

Fecha: *4/05/05*

Arquero
MONTECORTI

INDICE GENERAL

RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN.....	2
JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	3
CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO	5
ENVEJECIMIENTO.....	5
Concepciones Actuales.....	5
Envejecimiento en la Argentina	5
Concepciones Médicas acerca de la Vejez	6
Definiciones Sociales sobre la Vejez	8
Marco del Saber Gerontológico	9
DETERIORO COGNITIVO EN LA VEJEZ.....	10
DEMENCIAS.....	11
Historia sobre los Abordajes sobre las Demencias	12
Síntomas de las Demencias	14
Tipos de Demencias	14
Evaluación de las Demencias	14
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	16
Criterios Diagnósticos del DSM IV	16
Definiciones de la Enfermedad de Alzheimer	18
Tipos de Enfermedad de Alzheimer	19
Signos de Alerta	19
Diversos Criterios Diagnósticos	20

*que lo vejez -
vejez -
envejecimiento de
vejez*

*demencias
alzheimer*

Etapas de la Enfermedad de Alzheimer	23
TRATAMIENTOS	27
Tratamientos Farmacológicos	28
Tratamientos No Farmacológicos	29
Convergencia entre Tratamientos	29
Ejemplos de Abordaje	30
Recomendaciones para el Cuidador	31
Estrategias de Afrontamiento	31
Modalidades Integrativas de Tratamientos	32
LA FAMILIA ANTE EL DIAGNÓSTICO	33
El Cuidador	34
Perfil del Cuidador	36
¿Quién cuida al cuidador?	36
TRASTORNOS DEL CUIDADOR	37
La Sobrecarga del Cuidador	37
Tipos de Sobrecarga	39
Evaluación de la Sobrecarga	39
Frecuencia de Aparición de la Sobrecarga	41
Cambios en el Cuidador en las Diferentes Etapas	42
Problemas Psicológicos en el Cuidador	42
Atendiendo al Cuidador: Propuestas y Justificaciones	44
Instrumentos para la Evaluación de Problemas en el Cuidador	44
Consideraciones sobre Modalidad Preventiva	45
Tipos de Intervención sobre los Familiares.....	46

*Reservado
Todos los
derechos
de la autora*

INVESTIGACIONES SOBRE ALZHEIMER A NIVEL MUNDIAL	47
Modelo Europeo	48
Modelo Norteamericano	52
EL ALZHEIMER A NIVEL NACIONAL (Estrategia Nacional)	53
Grupos de Ayuda	54
A.L.M.A	54
CAPÍTULO 2. METODOLOGÍA	57
Historia Natural de la Investigación	59
CAPÍTULO 3. ANÁLISIS INSTITUCIONAL	67
Justificación	67
Orígenes de G.A.M.A	68
Organigrama de la Institución	71
VISIONES DE LOS INTEGRANTES DEL EQUIPO	72
Psicología	72
Terapia Ocupacional	75
Asistente Social	78
Educación Física	81
Asistente de Ancianos	84
CAPÍTULO 4. ANÁLISIS DE ENTREVISTAS	86
PACIENTES	86
Motivo de Concurrencia a G.A.M.A	88
¿Qué tengo?	91
Relación entre las estrategias de G.A.M.A y las expectativas de los pacientes	95

*Trabajo
de Autoevaluación*

Análisis Kindergarden	101
Concurrencia	103
Crítica de los pacientes a la institución	103
Movilidad	105
Actividades de la Vida Cotidiana	107
CÓNYUGES	112
Impacto del diagnóstico	113
¿Cómo le explican el diagnóstico?	114
Cambios percibidos en el enfermo	118
Conocimiento sobre los Grupos de Apoyo de G.A.M.A	119
Beneficios del ingreso del enfermo a G.A.M.A	121
Controles médicos	123
Beneficios para el cónyuge	124
¿Quién cuida?	126
Redes de Apoyo	128
Cambios en los vínculos	130
Actividades compartidas	135
CAPÍTULO 5. ANÁLISIS DE LOS OBJETIVOS	138
Objetivos Generales.....	138
Objetivos Específicos	138
Hipótesis	142
CONCLUSIÓN	145
COLOFÓN	151
ANEXO 1 - Historia de Alois Alzheimer	153

ANEXO 2 - Seis modelos biológicos. Explicación de la causa de la Enfermedad de Alzheimer.....	155
ANEXO 3 - Tratamientos farmacológicos actuales para demencias.....	159
ANEXO 4 - Páginas web sobre la Enfermedad de Alzheimer.....	162
ANEXO 5 - Autores de la bibliografía.....	163
BIBLIOGRAFÍA	177

RESUMEN

El objetivo de este trabajo es analizar los efectos del apoyo social proporcionado por G.A.M.A. en la pareja conyugal, que concurre al servicio, ante el diagnóstico de Mal de Alzheimer en uno de sus miembros. Utilizamos metodología cualitativa con Triangulación intrametodológica, aplicada a los datos obtenidos mediante entrevistas con pacientes, sus cónyuges y miembros del Equipo de la Institución. Encontramos que los pacientes expresan que el ingreso a G.A.M.A les ha permitido cierta mejoría en sus actividades mnésico cognitiva y física. Todos los cuidadores señalan en el apoyo percibido la importancia del trato adecuado y la calidez del personal de G.A.M.A. Pero especialmente valoran la concurrencia al servicio de sus esposos/as, porque les permite disponer de tiempo libre para realizar otras actividades, disminuyendo una posible sobrecarga. Las cuidadoras reconocen que los Grupos de Apoyo contribuyen a la calidad de vida de sus esposos. Los cuidadores se perciben a sí mismos asumiendo nuevas responsabilidades en el hogar. Encontramos que es posible que este cambio de roles deteriore el vínculo en la pareja ya que disminuye la colaboración mutua, dificulta el diálogo y la complementariedad previas. En estas condiciones, la confirmación de la hipótesis acerca de la moderación del impacto que sufre la pareja ante el diagnóstico, incrementa la relevancia del apoyo social proporcionado por G.A.M.A.

INTRODUCCIÓN

En los últimos años estamos viviendo el proceso de transición demográfica llamado envejecimiento poblacional, con el aumento progresivo de adultos mayores en la sociedad. Si bien envejecer es un proceso normal del desarrollo, aún dependiendo de las características sociales, culturales, políticas e individuales, también es cierto que pueden desarrollarse patologías específicas que afectan el bienestar físico y psíquico del viejo.

La creciente población de mayores cada vez más mayores ha permitido el desarrollo de investigaciones acerca de los padeceres de este grupo etéreo, entre las cuales está teniendo un gran desarrollo el saber sobre las demencias, y en particular la Enfermedad de Alzheimer.

La misma no solamente afecta a quien la padece sino a su entorno familiar. La forma privilegiada de abordaje es la intervención interdisciplinaria como la que se realiza en nuestra ciudad a través de un Centro de Día conocido con el nombre de G.A.M.A (Grupo de Ayuda para el Mal de Alzheimer). Por intermedio de quienes conforman la comunidad de dicha institución (profesionales, personal, pacientes, familiares) se llevó a cabo la presente investigación para evaluar el Apoyo Social Institucional en parejas con un miembro con Mal de Alzheimer.

JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

El envejecimiento poblacional es una realidad que ha entrado definitivamente en la agenda de investigación, tanto médica como social, institucional, antropológica, y psicológica. Entre los problemas que abarca se encuentran las enfermedades que afectan a los adultos mayores, siendo el Mal de Alzheimer una patología que provoca más del 50% de los casos de demencia. La misma afecta a 12 millones de personas en el mundo, siendo la previsión de los expertos que para el año 2025 esta cifra alcanzaría los 22 millones de personas. En Argentina, el 40% de adultos mayores de 80 años la sufre. (Taragano, 2004). Mar del Plata, nuestra ciudad, es una de las que tiene mayor número de personas ancianas en el país –100153 habitantes -, constituyendo un enclave geróntico (Golpe, Bidegain y Arias, 2003). Además, en la misma existen Programas de atención integral a quienes padecen esta enfermedad, los cuales producen determinados resultados: nuestro interés se centra en evaluar los efectos del apoyo social brindado por una de estas instituciones.

Nos proponemos evaluar el apoyo social otorgado por G.A.M.A, Organización No Gubernamental, que funciona en la ciudad de Mar del Plata, tanto al paciente con Mal de Alzheimer como a su cónyuge en la etapa leve del curso de la enfermedad. Se trabajará con metodología cualitativa, mediante la aplicación de observaciones y entrevistas con ambos miembros de la pareja conyugal como así también con personal de la Institución. Luego

se realizará triangulación intrametodológica para el análisis evaluativo propuesto.

CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO

ENVEJECIMIENTO

Concepciones actuales

El envejecimiento de la población constituye uno de los fenómenos sociales y demográficos más relevantes de las últimas décadas (Amadeo y Gascón, 1996). Según la Dirección General de la Tercera Edad (DGTE, 2004) "en la actualidad hay en el mundo 600 millones de personas mayores, las previsiones para el año 2050 anuncian que su número aumentará a 2000 millones".

Según la Asamblea Mundial del Envejecimiento de Naciones Unidas realizada en Viena (1982) se considera anciano a toda persona mayor de sesenta años. Según la misma fuente, una estructura demográfica es envejecida cuando el grupo de los mayores de 60 años supera el 7% del total de la población.

Envejecimiento en la Argentina

En Argentina, la proporción de personas mayores de 60 años ha pasado de un 7% en 1950, a un 13,3% de la población, del cual 2,8 millones son mujeres y 2,1 millones son hombres. En la actualidad nuestro país está entre los tres más envejecidos de América, junto con Uruguay y Cuba. Aunque la proporción total de personas mayores alcanza en el país a un

13,3%, este promedio presenta diferencias regionales, acentuándose la concentración de la población mayor en la región Metropolitana y la Pampeana. Es importante destacar la aparición de ciudades que se han transformado en enclaves gerónticos, como es el caso de Buenos Aires, Mar del Plata, Rosario, La Plata y Bahía Blanca (Golpe, Bidegain y Arias 2003).

Concepciones Médicas acerca de la Vejez

Se ha definido el envejecimiento de distintas maneras. La Organización Mundial de la Salud (O.M.S) define a la senescencia como "el período de la vida en que el menoscabo de las funciones mentales y físicas, se hace cada vez más manifiesto, en comparación con los períodos anteriores de la vida" (Adducci, 1987). Según Cantilo (1938), "el hombre, como la ola del mar, es la expresión de un constante movimiento interior. A través de la gama morfológica es, sucesivamente, el huevo, el embrión, el infante, el adolescente, el hombre maduro y el anciano". Este autor sostiene que acumular un determinado número de años no significa envejecer y concluye diciendo que "Envejecer es crecer, crecer en el espacio y en el tiempo". Según Adducci (1987), el envejecimiento es una evolución que conduce al organismo desde su nacimiento a su muerte, pasando por la infancia, la adolescencia, la adultez y llegando finalmente a la senescencia. Este autor sostiene que los límites entre estos períodos son móviles y arbitrarios.

Suárez y González (2005) consideran que el envejecimiento supone la idea de deterioros agudos que les ocurren a los individuos con el correr del tiempo, dependiendo este proceso de la interacción de diversos factores:

- (a) biológicos. Entre los cuales podríamos mencionar: artrosis, disminución de la masa muscular, disminución del gasto cardíaco, reducción de la adaptabilidad de la pared torácica, disminución de la función respiratoria.
- (b) psicológicos. En el caso del deterioro psicológico podríamos mencionar: pérdida de la memoria, propensión a la depresión, enfermedades de tipo neurológico.
- (c) ambientales. La vejez social puede ser ejemplificada con el deterioro de la integración social, pérdida de vínculos preexistentes, dificultad para generar nuevos vínculos, aislamiento.

Loñ, Serrano y Allegri (2003) definen al envejecimiento como un proceso natural de duración variable, propio de cada especie, sobre el cual influyen numerosos factores algunos propios del individuo, y otros ambientales, circunstanciales, etc. Este proceso es dependiente del tiempo y consiste en un aumento progresivo de la vulnerabilidad y disminución de la viabilidad del organismo, asociados con una creciente dificultad en las posibilidades de adaptación y una mayor posibilidad de contraer enfermedades, lo que eventualmente conduce a la muerte. Para estos autores hoy por hoy hay dos definiciones de normalidad en el envejecimiento. Una de ellas refiere a las condiciones óptimas del envejecimiento, "envejecimiento exitoso o sano" sin o con muy poca declinación intelectual a lo largo de la vida. Estos individuos no tienen

enfermedades sistémicas u otras condiciones neurológicas. Pero esta definición de "normal" involucra un segmento muy pequeño de la población.

La otra definición manifiesta que es más común encontrar individuos que tienen enfermedades como parte de la edad (hipertensión arterial, coronariopatías, diabetes, etc.). Consecuentemente se tiene la segunda definición de normalidad definida como "típicamente normal".

Definiciones Sociales sobre la Vejez

Las diversas definiciones, nos permitirían afirmar que el significado de vejez no es unívoco, sino que admite múltiples acepciones. En consecuencia, se podría decir que cada sociedad o grupo establece sus propios parámetros para determinar cuándo se inicia la vejez. Monchiatti (1997) sostiene que se debe concebir el envejecimiento como otro momento del desarrollo que supone una organización psíquica particular, por lo tanto para poder comprender el envejecimiento es necesario tener en cuenta no sólo los factores biológicos sino también la peculiar estructura psíquica con que éstos se articulan en cierto contexto cultural en sus variadas posibilidades de determinación.

Diversos autores (Katz, 1992; Monchiatti, 1997, 1999, mayo; Oddone, 1999) sostienen que el envejecimiento es una experiencia intransferible, e implica tanto un aspecto universal como así también un aspecto individual (ya que varía de uno a otro sujeto debido a lo irrepetible de cada historia vital y la manera en que ésta caracteriza a la estructura psíquica). Por lo tanto, el proceso de envejecimiento no es idéntico para todos los individuos

que lo transitan; surgen diferencias según el status socioeconómico, el nivel educativo, el grado de autonomía, de género, el tipo de ocupación que han tenido, y el estilo cultural intrínseco al contexto ecológico y social donde han transcurrido sus vidas. Es así como Rodríguez (1994) afirma que el significado de la noción de envejecimiento no es definitivo, dado de una vez para siempre, ni para los grupos sociales ni para cada sujeto individual, sino que su sentido y su significado son resultado de una recurrente y continua negociación social. Según este mismo autor, en la construcción del concepto de vejez, las ideas que se van adquiriendo de la experiencia individual entran en una interacción con las del acervo cultural, incluyendo las relaciones sociales, los intereses ideológicos y económicos, así como también las nociones que aportan diversas disciplinas que se vinculan con la temática (geriatria, gerontología, psicología social, entre otras).

Marco del Saber Gerontológico

A partir de la década de 1950, se puso de manifiesto una preocupación por el aislamiento social y la baja estima que caracterizaba la vida de muchos ancianos norteamericanos. En otras sociedades industriales la población anciana también se convirtió en sujeto de estudio. La gerontología es un campo en búsqueda de una teoría. Son múltiples las teorías que se han elaborado para poder comprender la vejez y explicar la adaptación a las pérdidas sociopsicológicas que acompañan a la misma. Las primeras teorías estuvieron dirigidas a comprender las dificultades individuales de adaptación a la vejez. Actualmente se ha reflexionado sobre

aspectos más amplios respecto a esta etapa de la vida y su relación con la sociedad. Algunas teorías se interesan por asuntos macroestructurales del proceso de envejecimiento y otras están interesadas en esclarecer las relaciones sociales o en el análisis microsocioal. (Sánchez Salgado, 2000).

A pesar de que se ha incrementado la esperanza de vida y ha aumentado la proporción de adultos de edad avanzada, se han agudizado las problemáticas de aislamiento, marginación y exclusión de este grupo etáreo (Arias, 2001). Coincidiendo con esto, Gracia Fuster (1997) sostiene que "la mayoría de los problemas que la población anciana puede experimentar son consecuencia de o son exacerbados por la pobreza, pobres condiciones de vivienda, problemas de salud, sentimientos negativos desencadenados por la pérdida de seres queridos o el aislamiento social." Sin embargo, estas problemáticas no son exclusivas de este grupo etáreo, por este motivo, las necesidades de la población anciana son muy diversas.

DETERIORO COGNITIVO LEVE

Según Loñ, Serrano y Allegri (2003), la queja de olvidos en el envejecimiento y la relación estrecha entre normalidad y la Enfermedad de Alzheimer (en adelante EA) han llevado desde hace más de 40 años a intentar definir esta situación: Deterioro Cognitivo Leve (en adelante DCL). Los criterios de DCL son: queja de pérdida de memoria corroborada por las familias; fallas en la prueba de memoria; función intelectual global normal; normalidad en actividades de la vida diaria y ausencia de demencia. Este concepto nace para hacer referencia a individuos que tienen deterioro

cognitivo, cuando el mismo no es suficiente para rotular el diagnóstico de síndrome demencial. El DCL no corresponde a un continuum biológico entre el envejecimiento normal y la demencia, pero sí constituye un continuum cognitivo.

El diagnóstico diferencial entre el olvido benigno y el olvido patológico, según Loñ, Serrano y Allegri (2003) está dado porque en el primero hay dificultad para recordar datos poco importantes, mientras se conserva el recuerdo de la experiencia en sí, y los datos no recordados pueden ser evocados posteriormente, el paciente trata de compensarlo con rodeos o disculparse por sus olvidos y, lo más característico, es que proviene de una queja del mismo. En cambio, el olvido patológico se caracteriza por una queja de los familiares, en este caso existe dificultad para recordar datos importantes recientes, olvidando la situación completa, no recordando posteriormente lo olvidado, los sujetos minimizan el problema, sufren episodios de desorientación o confusión y la función intelectual impresiona como disminuida.

DEMENCIAS

Entre las enfermedades que tienen mayor prevalencia e incidencia entre los adultos mayores, se encuentran las demencias. Bagnati (2003) sostiene que la demencia es una afección cerebral adquirida, que produce una alteración de las funciones intelectuales (es decir, se requiere que más de un área esté afectada: al deterioro de la memoria se suman otras alteraciones: disturbios en el lenguaje, anormalidades visuoespaciales,

pérdida de capacidades cognitivas) y/o de la conducta y del ánimo del sujeto, de suficiente importancia como para interferir ampliamente con las actividades del diario vivir, e independientemente de alteraciones del estado de conciencia.

El progreso de la ciencia y la tecnología ha hecho que en las últimas décadas se incremente en forma vertiginosa la población de edad avanzada (más de 65 años), con lo que se explica que las demencias, en la actualidad, no pasen desapercibidas ya que afectan al 5-8% de las personas mayores de 65 años.

En la presente investigación se adoptó la clasificación de la O.N.U que considera como adultos mayores las personas de 60 años o más para los países en desarrollo y de 65 años y más para los países desarrollados.

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por el desarrollo de múltiples déficits cognoscitivos, produciendo cambios en la personalidad y la conducta, lo cual interfiere en las esferas laboral, social y familiar. (Mangone, Allegri, Arizaga y Ollari, 1997).

Historia sobre los abordajes de las demencias

Los primeros estudios realizados, por Hipócrates, Platón y Galeno, en la Antigua Grecia, aportan conocimientos primitivos de la manifestación de enfermedades mentales en la vejez. En la obra "Brevedad de la Vida" Séneca describe casos clínicos y sugiere normas terapéuticas y morales para enfermedades mentales. En el siglo IV Oribasius relata en su diario de medicina y cirugía que cuando se manifiesta una pérdida de capacidad

intelectual y dificultad en los movimientos se trata de una degeneración cerebral. Es en la Edad Media donde surgen ideas de un grupo de científicos que relacionan la melancolía como un síndrome de la vejez que conlleva enfermedades mentales. En el siglo XII, Anselmus crea una serie de medidas para prevenir las enfermedades mentales. El médico inglés Salomon describe los defectos de la imaginación, capacidad de razonamiento y memoria como indicio de una demencia senil. (Camacho, Marcano y Montes de Oca, 2003).

Esquirol, en 1814, citado por Mazzei (1996), explica la definición de demencia: "se establece lentamente iniciándose con debilitamiento de la memoria más reciente. Sus sensaciones son débiles, la tensión al comienzo fatigante y al final imposible; la voluntad insegura sin impulsos y los movimientos son lentos y paralíticos".

Dominique Esquirol atribuye la diferenciación entre retraso mental y demencia basándose en el carácter adquirido de la última y la introducción de éstos en el ámbito de la psiquiatría. El término francés "démence", empleado por Esquirol en su obra se propagó a lo largo del siglo XIX. En 1860, Muller establece que la demencia es producto de los años vividos por el individuo y por el debilitamiento presente en el área cerebral.

Síntomas de las demencias

Los síntomas tempranos de una demencia son: (a) pérdida de memoria, (b) dificultades para realizar tareas antes familiares, (c) problemas de lenguaje, (d) desorientación temporo - espacial, (e) cambios en el humor, (f) cambios en la personalidad, (g) pérdida de iniciativa, (h) guardar objetos en sitios equivocados, (i) problemas con la continuidad de conversaciones. (Camacho et al., 2003).

Tipos de demencia

Los tipos de demencia enumerados en el DSM IV (1995) son: demencia tipo Alzheimer, demencia vascular, demencia debida a traumatismo craneal, demencia debida a enfermedad de Parkinson, demencia debida a Enfermedad de Huntington, demencia debida a Enfermedad de Pick, demencia debida a Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, demencia debida a otras enfermedades médicas, demencia inducida por el consumo persistente de sustancias y demencia debida a etiologías múltiples. Además, la demencia no especificada que se incluye para aquellos cuadros clínicos en los que no se pueda determinar una etiología específica que explique los múltiples déficits cognoscitivos.

Evaluación de las demencias

Para determinar la causa de la demencia, es necesaria una evaluación clínica: examen somático y psiquiátrico, una entrevista con un

familiar cercano, bioquímica sanguínea, radiografía torácica, TAC o RMN, y análisis del LCR en contados casos. (Martin, 1999).

Es necesario realizar una evaluación neuropsicológica completa cuyos objetivos son: (a) detección precoz (indicada para revelar deterioro incipiente y especialmente cuando se trata de pacientes con un alto nivel intelectual premórbido); (b) contribución al diagnóstico diferencial; (c) medición del grado de severidad y de la progresividad; (d) promover una medición de base sobre la cual poder contrastar los efectos de los tratamientos. Para cumplir con estos objetivos es necesaria la utilización de distintos tests que sean sensibles a los diferentes tipos de deterioro cognitivo. Se deben utilizar tests factibles de administrar a sujetos de edad avanzada; estandarizados, de probada eficacia clínica así como también aquellos que permitan evaluar varias subáreas cognitivas: atención, distribución espacial de la atención, memoria, lenguaje, procesamiento visual, rendimiento motor, habilidades visuoespaciales y flexibilidad mental. Algunos de los tests que se emplean a nivel mundial, en el diagnóstico son: el Test del Reloj, el Mini Examen del Estado Mental (MMSE), el Syndrom Kurztest (SKT), etc. (Mangone, Allegri, Arizaga, Ollari, 1997).

Para el Dr. Brusco (2004), la demencia es uno de los problemas en lo sanitario, social y cultural más importante del nuevo siglo, dada la gravedad de los síntomas y su evolución, pero principalmente debido a su asociación con la vejez y a que nuestra sociedad envejece. Esto corrobora lo que comenta Bagnati (2003), acerca de que en Argentina se estima que para el

año 2005 el grupo de mayores de 65 años será superior al 16% del total de la población, con el consecuente aumento de pacientes con demencia.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Uno de los principales tipos de demencia es el Mal de Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer emergió como categoría diagnóstica importante en la década de 1980, setenta años después que el neuropsiquiatra alemán Alois Alzheimer describió su primer caso (August D.1906). El 4 de noviembre de 1906 en la XXXVII Conferencia de Psiquiatras del Sudoeste Alemán en Tübingen, Alois Alzheimer, presentó la primera descripción de una demencia que, posteriormente y por sugerencia del famoso psiquiatra alemán Emil Kraepelin, recibió el nombre de Enfermedad de Alzheimer. (Ver anexo 1).

Criterios diagnósticos del DSM IV

Según el DSM IV (1995), la demencia tipo Alzheimer tiene como criterios diagnósticos la presencia de múltiples déficits cognoscitivos que se manifiesta por un deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente) y por una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:

(a) afasia (alteración del lenguaje) (b) apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta) (c) agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta) (d) alteración de la

ejecución (por ejemplo: planificación, organización, secuenciación y abstracción).

Los déficits cognoscitivos en cada uno de estos criterios provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.

Además el DSM IV plantea que los déficit cognoscitivos de los criterios antes mencionados no se deben a ninguno de los siguientes factores:

- (1) Otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognoscitivos (por ejemplo: enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral);
- (2) enfermedades sistémicas que pueden provocar demencia (por ejemplo: hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B12 y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH);
- (3) enfermedades inducidas por sustancia.

Estos déficits no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium y la alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno como la esquizofrenia o el trastorno depresivo mayor.

El DSM IV presenta códigos basados en el tipo de inicio y las características predominantes. Uno de ellos es el de inicio temprano, comenzando a los 65 años o antes. En este se encuentran al que se le sobreañade el delirium. Otro se caracteriza por el predominio de ideas

delirantes. Si el estado de ánimo depresivo es predominante constituye un cuarto tipo (incluyendo los cuadros clínicos que cumplen todos los criterios para un episodio depresivo mayor). No debe realizarse el diagnóstico por separado de trastorno del estado de ánimo debido a enfermedad médica. Si ninguno de los síntomas antes mencionados predomina en el cuadro clínico actual se denomina No Complicado.

Un segundo código lo implica el de inicio tardío: si el inicio es después de los 65 años. Se puede presentar con delirium, con ideas delirantes, con estado de ánimo depresivo y el no complicado.

Definiciones de la Enfermedad de Alzheimer

En 1992 la Organización Mundial de la Salud definió a la Enfermedad de Alzheimer como una dolencia degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos (Camacho et. Al., 2003).

Para Family Caregiver Alliance (F.C.A.) (Kelly, 2002), la enfermedad de Alzheimer es un trastorno de lenta evolución que provoca la pérdida de células nerviosas del cerebro, y que eventualmente conduce a problemas de memoria, de la capacidad de reflexión y de tomar decisiones, de la orientación espacial, de la concentración y del lenguaje. La EA puede afectar su capacidad para realizar las tareas cotidianas y también puede provocar cambios del comportamiento y del estado de ánimo.

Tipos de Enfermedad de Alzheimer

Se pueden distinguir básicamente dos tipos de Enfermedad de Alzheimer. La Enfermedad de Alzheimer de comienzo temprano (presenil) que aparece antes de los 65 años y la EA de comienzo tardío (senil) que se presenta después de los 65 años. La Enfermedad de Alzheimer de comienzo temprano es una forma demencial más grave, con un deterioro cognitivo más rápido y mayor frecuencia de trastornos del lenguaje en las fases iniciales. Las alteraciones neuroquímicas e histopatológicas son más abundantes así como las de la sustancia gris cerebral. Según Villarroel (2004) se debe exclusivamente a una alteración genética, como la que da origen al Síndrome de Down, que se produce en el cromosoma 21. En este caso la herencia biológica es la única fuente del mal. Es la modalidad menos frecuente, y se presenta en el 5% de los casos.

La Enfermedad de Alzheimer de comienzo tardío, es más frecuente que la anterior y, se presenta con compromiso primario de la memoria y confusión. Tendría una menor influencia hereditaria y estaría más relacionada al proceso de envejecimiento (Dos Santos y Torales, 2002).

Signos de alerta

Bagnati (2003) plantea como signos de alerta de la EA la disminución de la memoria reciente, dificultades en el desempeño de tareas familiares (por ejemplo: cocinar) así como problemas de lenguaje y en el pensamiento abstracto (operaciones matemáticas), desorientación temporo - espacial, disminución de la capacidad de juicio y el extravío de objetos. Además

menciona cambios de humor, del comportamiento y en la personalidad. Se manifiesta aburrimiento, cansancio y pasividad.

Diversos Criterios Diagnósticos

El diagnóstico de la EA es fundamentalmente clínico médico. La distinción entre los aspectos cognitivos (deterioro de la memoria, juicio, función visuoespacial, habilidad matemática, manipulación de objetos cuando la función motora está intacta y lenguaje, entre otras) y no cognitivos (alteraciones en el comportamiento, humor, percepción, alteraciones en curso y contenido del pensamiento y nivel de actividad) se utilizará con un criterio organizativo y didáctico, ya que en la clínica la coexistencia y superposición de estos fenómenos es habitual y está por encima de esta dicotomía. Los actuales criterios diagnósticos permiten un alto índice de sensibilidad y eficacia diagnóstica cercano al 85% de los casos. En el cuadro clínico de la EA se puede reconocer la afectación de las siguientes áreas: cognitiva, conductual y de los ritmos diarios de sueño - vigilia. (Brusco, 2004).

Según Dos Santos y Torales (2002) el primer nivel diagnóstico se realiza con bases exclusivamente clínicas ahondando en el examen mental del paciente y la historia de su enfermedad. La Prueba Mínima del Estado Mental (PMEM) es un instrumento sencillo, fácil de realizar para un clínico, útil para completar la evaluación clínica de una demencia, y para determinar posteriormente la progresión de la enfermedad y los posibles beneficios de la intervención terapéutica. El segundo nivel diagnóstico se refiere al

diagnóstico etiológico de la demencia; es perentorio que se realicen un examen neurológico minucioso y las pruebas de laboratorio y de neuro imagen cerebral de rutina en el diagnóstico de las demencias. Debe eliminarse toda posible causa de una demencia de causa médica. (Dos Santos y Torales, 2002)

El diagnóstico por imágenes en la EA es complementario de los datos clínicos. El único diagnóstico certero es el anatomopatológico (de modo que no es posible realizarlo de modo incruento). En la TAC se puede observar un mayor atrofia del lóbulo temporal y un aumento de la distancia entre ambos uncus del hipocampo, además de un tamaño mayor de las coroides, de las cisuras hipocámpicas y silvianas y de los cuerpos temporales de los ventrículos laterales. La atrofia es siempre mayor, comparada con los individuos sanos de la misma edad. (Dos Santos y Torales, 2002)

La tomografía por emisión de fotón único, indica hipoperfusión temporal y parietal, posteriores y bilateral. La tomografía por emisión de positrones sirve para evaluar cambios regionales metabólicos de oxígeno y glucosa; se observa hipometabolismo en la corteza asociativa temporoparietal posterior. (Dos Santos y Torales, 2002)

Finalmente, en los últimos tiempos, basada en la hipersensibilidad de estos pacientes a compuestos que antagonizan la neurotransmisión de la acetilcolina, se usa la prueba de la dilatación pupilar; mayor que en individuos sanos. (Dos Santos y Torales, 2002).

Wurtman (1985) señala que el diagnóstico de EA es sólo hipotético ya que no se ha logrado establecer un patrón propio de anomalías del comportamiento y no se conocen análisis de laboratorio satisfactorios aparte de una biopsia del cerebro. Sin embargo, en la autopsia aparecen lesiones cerebrales muy características. Se advierte una pérdida de neuronas, especialmente en las regiones esenciales para la memoria y el conocimiento o los procesos del razonamiento. Se observa una acumulación de filamentos helicoidales (ovillos neurofibrilares), y otras estructuras anormales. Se distinguen igualmente agregados amorfos de proteínas (amiloides) adyacentes y en la pared de los vasos sanguíneos, así como focos diseminados de restos celulares y amiloides llamados placas neuríticas. Todo ello, acompañado de una pérdida significativa de neuronas en algunas regiones más primitivas de la base del cerebro, con la consiguiente reducción de la cantidad de neurotransmisores, especialmente de acetilcolina, que se liberan de las terminales de estas neuronas en centros cerebrales superiores.

Pero no se conoce la causa del Mal, cómo aparecen las lesiones características ni cómo tratarlo. Seis modelos biológicos se barajan en la investigación sobre la EA para explicar esto. Ver Anexo 2 (Wurtman, 1985).

Actualmente se conoce que la esencia de la Enfermedad de Alzheimer es la anómala conformación y el viciado plegamiento de Ab y tau que conducen a su agregación y acumulación. (Martínez Lage, 2005). Las consecuencias de toda esa patología molecular y bioquímica son una

pérdida sináptica muy acusada y una profunda alteración de los sistemas neurotransmisores colinérgico y glutamatérgico. Esto es lo que se trata de mejorar con los medicamentos utilizados actualmente: los anticolinesterásicos y los antagonistas glutamatérgicos NMDA. Simultáneamente a la pérdida sináptica, ocurre una pérdida neuronal en las regiones de la corteza que sustentan la memoria, cognición, introspección, razonamiento, lenguaje, visuopercepción y comportamiento. Se van formando los característicos filamentos proteináceos sobre todo en la corteza entorrinal, hipocampo, núcleo basal de Meyner y amígdala. De esos dos tipos de filamentos: (a) los extracelulares son depósitos de Ab en forma de placas seniles o neuríticas, distribuidas por el neuropilo y también alrededor de los vasos causando una angiopatía amiloide; (b) los intraneuronales son agregados de tau fosforilada, manojo helicoidales emparejados que forman los ovillos neurofibrilares. Por último las placas inducen una neuroinflamación con activación microglial, reacción astrocitaria, producción de citocinas y presencia de proteínas de complemento. (Martínez Lage, 2005).

Etapas de la Enfermedad de Alzheimer

Según la F.C.A. (Kelly, 2002) los pacientes con EA viven, en promedio, aproximadamente 8 años tras el diagnóstico. La EA se divide en 3 etapas: inicial, intermedia y avanzada aunque su evolución varía de persona a persona.

En la etapa inicial los síntomas más frecuentes son: dificultad para recordar hechos y conversaciones recientes, dificultad para recordar el mes o el día de la semana, pérdida de la capacidad de manejar dinero, apatía general y alejamiento de las relaciones sociales, cada vez es más difícil cocinar o ir de compras, errores de juicio, tendencia a perder las cosas y posible desorientación en entornos conocidos. (Kelly, 2002).

En la etapa intermedia surgen conductas problemáticas como ira, suspicacia, reacciones desproporcionadas, paranoia; deambulación o vagabundeo; repetición de las mismas preguntas o frases; síndrome del atardecer; temor a bañarse; alucinaciones; problemas para comer; incontinencia; acumulación y ocultamiento de sus pertenencias; conducta sexual inapropiada y comportamiento violento. Además necesita ayuda para vestirse, para bañarse, tomar los medicamentos, cepillarse los dientes y hacer sus necesidades, etc. Tiene dificultad cada vez mayor para la expresión y comprensión verbales; problemas espaciales; pérdida de la capacidad para leer, escribir y sacar cuentas; pérdida de la coordinación. Necesita atención o supervisión las 24 horas del día, los siete días de la semana. Es posible que en ocasiones no reconozca a familiares y amistades. (Kelly, 2002)

En la etapa avanzada el paciente presenta incapacidad para comunicarse, para reconocer personas, lugares y cosas; no le es posible participar en su cuidado personal; pierde la capacidad de caminar y de sonreír; es posible que se le contraigan los músculos; puede perder la

capacidad de deglutir; es posible que se presenten convulsiones; pérdida de peso; pasa la mayor parte del tiempo durmiendo; puede mostrar la necesidad de chupar cosas e incontinencia. (Kelly, 2002).

Para Dos Santos y Torales (2002) el curso de EA no depende del sexo, ni de la raza del paciente. Su comienzo es habitualmente insidioso y lento. Posteriormente, en las fases más avanzadas, se acelera la progresión del deterioro. Según estos autores, al inicio de la enfermedad, el paciente necesita ayuda para comprar los alimentos, pagar cuentas, gestiones bancarias, etc. Con el avance del deterioro cognitivo, el enfermo necesita ayuda en las actividades del diario vivir como vestirse, higiene personal, alimentación, etc. El trabajo del cuidador aumenta de algunas horas diarias a una tarea de 24 horas al día.

La fonoaudióloga de la Fundación de Alzheimer Argentina, Silvia Pereyra (2000) opina que en las fases iniciales, las dificultades predominantes son aquellas que no le permiten al paciente hallar las palabras adecuadas para nominar, tanto elementos de la vida diaria como diversas acciones y generar una lista de palabras categoriales, si bien conserva una performance aceptable en la fluencia fonológica, configurando un perfil lingüístico de características similares a una afasia anómica. En el lenguaje espontáneo, la descripción y la narración, se hacen presentes déficits lexicales y sintácticos que reducen el vocabulario y la fluencia, dificultando la posibilidad de dar definiciones consistentes. (Pereyra, 2000).

En estadios avanzados, las alteraciones lexicales se manifiestan en la jerga, en el habla lacónica y aún el mutismo. No obstante, el aspecto gramatical suele preservarse, aún cuando el discurso está empobrecido en significado. (Pereyra, 2000).

Así como avanza la demencia, la sintaxis se vuelve más simple y comienzan a violarse reglas gramaticales, emergiendo así los agramatismos. También se evidencian errores en el uso de preposiciones, fragmentación de oraciones y omisión de palabras. (Pereyra, 2000). No sólo el lenguaje oral se ve afectado, también el gestual y el escrito. La lectura se altera por las fallas de comprensión del lenguaje escrito, y la escritura ofrece paragrafias, adiciones, omisiones, perseveraciones. Acompañando el declinar de la actividad lingüística, el resto de las funciones cognitivas siguen un curso de deterioro irreversible que conducen al paciente a la muerte.

Martínez Lage (2004) plantea cuestiones médicas que se presentan en pacientes con EA. En la etapa avanzada, además de la presencia de úlceras de decúbito, aparece la pérdida de apetito y la dificultad para deglutir. El autor recomienda en estos casos recurrir a la alimentación manual evitando las sondas alimenticias.

Según este autor, la principal causa de muerte está dada por la neumonía, manifiesta por confusión, letargo, empeoramiento de la demencia, dolor de cabeza, cansancio pronunciado, debilidad, dolor abdominal, caídas e incontinencia y, sobre todo, taquipnea (más de 26 respiraciones por minuto).

También se observan problemas con la polimedicación que reciben los enfermos porque los propios de la EA se mezclan con otros recetados para otros trastornos como colesterol o diabetes. A su vez hay mayor probabilidad de caídas.

En menor medida pueden aparecer infecciones urinarias y dolor.

Tanto Martínez Lage como Martín (1999) plantean que los síntomas de la EA son causa importante de sufrimiento para el paciente, dan lugar a un deterioro importante de la calidad de vida tanto del paciente como de los cuidadores, y condicionan en gran medida la institucionalización o ingreso en Residencias de los pacientes con demencia.

TRATAMIENTOS

El diagnóstico y el tratamiento tempranos le permitirán tanto al enfermo como a la familia, entender mejor los cambios que se vayan produciendo, conocer más sobre la EA, acceder a organizaciones comunitarias que ayudan a los pacientes de la EA y sus cuidadores; tomar los medicamentos indicados; hacer planes para el futuro; obtener información sobre los proyectos locales y nacionales y sobre los ensayos clínicos de nuevos medicamentos; y aprender más sobre temas relacionados con la seguridad y la salud.

A pesar de que la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva e invalidante que todavía no tiene cura, existen en la actualidad

diversos tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, redes de ayuda y nuevas investigaciones que permiten ampliar nuestros conocimientos en la temática, que ofrecen a quien padece la enfermedad y a su entorno, una vida más digna y con esperanza (Bagnati, 2003).

Los objetivos generales de estos tratamientos, en relación con los pacientes: se basan en retrasar el deterioro, recuperar funciones perdidas y mantener las preservadas, también mejorar síntomas conductuales y conservar las actividades de la vida diaria (AVD). A su vez, pretenden aumentar la calidad de vida y aliviar al cuidador.

Aplicar ambos tratamientos permite que al efecto benéfico de los fármacos actuales, se le sume el hecho que dicho fármaco sea administrado en un medio contenedor, activador y socializante. (Bagnati, 2003).

Tratamientos Farmacológicos

El avance médico y tecnológico en el área farmacológica, presenta varias alternativas para afrontar la demencia y en particular la EA. Existen actualmente los siguientes productos: colinérgicos, vitamina E, memantina, nimodipina, idebenonas, agentes antidepresivos y antipsicóticos. (Ver anexo 3).

Coincidimos con Bagnati (2003), en cuanto a que para una mejor prescripción de fármacos en el tratamiento de la demencia se debe cerciorar de que hay evidencia médica legítima de la eficacia de cada fármaco para actuar al menos en una de las áreas claves de la demencia: cognitiva, conductual y funcional. Además se debe verificar que el fármaco sea bien

tolerado y seguro, teniendo en cuenta que la demencia es una enfermedad abiotrófica, debilitante y sistemática y que serán prescritos para una terapia a largo plazo. Hay que tratar de respetar la lucidez del paciente y acompañar los beneficios de los fármacos con pautas conductuales y ambientales, que redundarán en un mejor ajuste del paciente en su vida diaria. Fundamentalmente se debe precisar en lo posible la forma clínica y el estadio en que se halla el paciente.

Tratamientos No Farmacológicos

Para Diana Scharovsky (2003), médica geriatra consultora, jefa del Servicio Atención Tercera Edad del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata hay dos grandes grupos de este tipo de tratamiento, unos dedicados a la familia y otros a los enfermos.

La familia debe aprender más sobre la enfermedad, tanto conociendo técnicas y habilidades frente a determinadas conductas del enfermo con lo cual pueden ayudar a sobrellevar las situaciones que se presentan día a día.

Convergencia entre tratamientos

Encontramos una convergencia en cuanto a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, puesto que en los pacientes con demencia senil se tiende a tratar de mantener las capacidades remanentes, disminuir la dependencia el mayor tiempo posible, mejorar problemas, evitar la postración temprana y retrasar la institucionalización. Pero debemos resaltar que los tratamientos no medicamentosos no sólo se ocupan de

mejorar la calidad de vida del enfermo sino también la de la familia y busca mejorar la comunicación entre el enfermo y la familia.

Scharovsky (2003) menciona que hay muchas técnicas para cumplimentar estos objetivos, cada equipo utilizará las que crea conveniente para el paciente.

Se debe tener en claro que la enfermedad avanzará, por lo que las expectativas tanto de la familia como del profesional deben ser claras para no frustrarse.

Ejemplos de abordaje

Uno de los modos de abordaje lo constituye la estimulación en la cual se incluye la terapia ocupacional, terapia social, actividades domésticas, música. Otro recurso es la actividad física, a través de la cual se intenta mantener la fuerza, tono y trefismo muscular como así también mejorar la movilidad articular, para evitar atrofas por desuso, caídas e inmovilización precoz. Juegos, fundamentalmente los que conocía el enfermo. La estimulación sensorial en todas sus formas es un recurso útil.

Es fundamental la adaptación del medio ambiente a través de la señalización en el hogar. Colocar en las puertas de las habitaciones carteles indicadores, tapar los enchufes con protectores, iluminar bien los ambientes. Deben evitarse ruidos intensos.

Al recurrir a la reminiscencia se utiliza el capital almacenado que tiene el paciente, su historia. Estimula la interacción y las respuestas positivas.

Otra forma de abordaje la constituye la orientación en la realidad cuyo objetivo es ayudar a las personas para que continúen conectados con la misma en tiempo y espacio pudiendo así tener mayor contacto con los que lo rodean.

Recomendaciones para el cuidador

El cuidador podría realizar una serie de actividades para estimular al enfermo. Podría estimularlo en la prosecución de actividades que le produjeren placer y el encuentro con personas de su agrado. Para estimular el lenguaje puede conversar con el enfermo, hacer crucigramas, leer diarios y libros. Además el cuidador puede procurar ver fotos con el enfermo, conversar sobre hechos pasados agradables, jugar a las cartas, caminar con él, escuchar música. Con respecto al ambiente, éste debe estar iluminado, también se puede colocar un almanaque y un reloj con números visibles. No debe pedirle que haga cosas que antes hacía. La depresión que el familiar siente por no poder cumplir con sus deseos es muy grande.

Estrategias de afrontamiento

Para la F.C.A. (Kelly, 2002), las formas de enfrentar la enfermedad de la persona son informarse todo lo posible sobre la EA, analizar con la familia u otras personas de confianza sus preferencias con respecto a las decisiones que afectarán su vida, no dejar de buscar formas de satisfacer las necesidades de cercanía y afecto; tener paciencia consigo mismo; hacer ejercicios que contribuyan a la coordinación y a la buena salud física; buscar

formas productivas de liberar la ira y la frustración; utilizar recordatorios visibles y accesibles; dedicarse a actividades significativas (historia de vida); mantener la mente activa; convertirse en un defensor de sus derechos y los de los demás pacientes con EA; preparar un poder notarial para la atención médica y un poder notarial para las finanzas; mantener las actividades sociales y conservar la mente abierta y una actitud positiva.

Modalidades integrativas de tratamiento

Martin (1999) establece cinco modalidades de tratamiento de los síndromes demenciales integrando los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Habla de la prevención de factores de riesgo, de terapias que desde el punto de vista rehabilitador tratan de enlentecer la progresión de la enfermedad mediante la estimulación y el aprendizaje de técnicas que permitan aumentar la "reserva cerebral". Una tercera modalidad habla de sustancias que mejoran el funcionamiento cognitivo. Otra sería la utilización de fármacos psicótropos como antidepresivos, neurolépticos y benzodiacepinas y otra el tratamiento de familiares y cuidadores.

Igualmente la postura de Martin es criticable ya que trata las modalidades en forma separada y no integrada como plantea, habla de una o de otra y en realidad para el tratamiento de las demencias es indispensable la comunión de todos estos puntos. Además este autor refiere más modalidades farmacológicas no tomando en cuenta las no

farmacológicas y se excluye la prevención como otro aspecto del tratamiento.

Según Balestrero (2000) distintos instrumentos de sostén comunitario como grupos de apoyo, hospital de día, asistentes geriátricos domiciliarios, instituciones de internación, servicios profesionales, son recursos que se adecuarán a las distintas etapas de la enfermedad del paciente y beneficiarían enormemente al cuidador.

LA FAMILIA ANTE EL DIAGNÓSTICO

Para poder comprender el rol de la familia de un paciente con EA, consideramos necesario partir de una conceptualización de la familia.

La dinámica familiar constituiría un conjunto de correlaciones e interjuegos que vinculan a un miembro con otro, generando movimientos motores así como psíquicos (Pérez, 1996).

Zavala Gutiérrez, Castro Salas y Vidal Gutiérrez (2001) sostienen que, a pesar de la creencia común de que el anciano en la sociedad contemporánea ha sido abandonado por su familia, las investigaciones en todo el mundo indican lo contrario. Consideramos que la familia es la principal fuente de sostén y apoyo para los adultos mayores.

Cuando un miembro del grupo se enferma cambia sin intención su rol y altera toda la dinámica. Estas situaciones son altamente traumáticas y lo que caracteriza al trauma es la tensión y la falta de palabras para calificar los afectos. Por lo tanto, la tarea del psicólogo deberá favorecer la

comunicación fluida y sin reservas para ir reordenando los roles de cada uno. El trabajo con los grupos familiares es una de las opciones, además de la participación en grupos de apoyo. El objetivo es enfatizar el trabajo profesional integrando a la familia, para que ésta haga uso de los servicios disponibles en cada comunidad. (Balestrero, 2000).

Cuando la familia recibe un diagnóstico de enfermedad demencial comienza un proceso de duelo, frente a la pérdida de uno de sus miembros. Bowlby (1980) describe cuatro fases: (a) embotamiento de la sensibilidad con aflicción y cólera, (b) incredulidad e intentos de revertir el curso de la enfermedad, (c) desorganización y desesperanza, y (d) mayor o menor grado de aceptación y reorganización. El miembro del grupo que se enferma cambia sin intención su rol y altera toda la dinámica y ya la modalidad de respuestas utilizadas quizás no sirvan para enfrentar esta crisis.

El cuidador

La familia del anciano, particularmente sus hijos y cónyuge, proveen asistencia y apoyo de tipo social, funcional, económico o material, y afectivo. Esta asistencia toma formas tales como la ayuda en tareas domésticas, de aseo y otras actividades de la vida diaria, la compañía y el apoyo afectivo en tiempo normales y de crisis, el transporte o el acompañamiento a diversos lugares, el suministro de información, la provisión de artículos o servicios necesarios para el diario vivir, al igual que de medicamentos, asistencia en caso de enfermedad y económica. (Zavala Gutiérrez et al., 2001).

Los hijos cumplen una función esencial e inciden altamente en el bienestar de las personas mayores. Concordamos con Arias (2001) cuando plantea que "en los casos en que las personas de edad poseen una buena relación con sus hijos, los mismos son una fuente importante de gratificación a partir de las ayudas que se brindan recíprocamente. Tanto el sentirse apoyado, acompañado, cuidado y querido por sus hijos como la posibilidad de brindarles a ellos apoyo, compañía y cuidados proporciona gran bienestar a las personas mayores".

La familia ejercería el rol de cuidador al cual Lago Canzobre y Debén Sánchez (2001) definen como la persona que asume la responsabilidad total en la atención y el apoyo diario a pacientes con Mal de Alzheimer. El cuidado del paciente con demencia es un proceso dinámico que va a requerir un progresivo incremento de atenciones y tareas por varios motivos: la larga duración de la enfermedad (alrededor de 6 a 8 años), la pérdida progresiva de capacidad física y cognitiva por parte del paciente y su creciente dependencia del entorno familiar.

Otros autores como Sánchez Espinosa (2002) hablan del cuidador informal como la persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de los cuidados y apoyo diario a quien padece una enfermedad o requiere ayuda para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin percibir remuneración económica por ello.

Perfil del cuidador

Para Lago Canzobre y Debén Sánchez (2001) el perfil del cuidador del anciano es: Mujer (en su mayor parte esposas o hijas del anciano), con una edad media de 57 años, ama de casa y co - residente con el enfermo. También existe un grupo importante de cuidadores mayores de 65 años (sobre un 25%), generalmente cónyuges del enfermo.

Según Zavala Gutiérrez et al. (2001), en el caso de varones ancianos, menores de 80 años, es generalmente la esposa quien provee la mayor parte de la asistencia necesaria.

Por lo tanto, podemos afirmar que la EA, no solamente afecta al sujeto que la padece sino al entorno en el cual está inmerso, produciendo cambios en las relaciones interpersonales. A menudo se dice que la EA es una enfermedad de toda la familia, porque la angustia permanente de presenciar cómo se deteriora lentamente un ser querido afecta a todos por igual, por lo tanto el tratamiento es integral para toda la familia e incluye apoyo emocional, orientación psicológica y programas educativos sobre la EA para los pacientes y sus familiares, que se esfuerzan por brindarles un entorno seguro y cómodo en el hogar.

¿Quién Cuida al Cuidador?

La tarea de cuidar conlleva la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio familiar constituyendo un

auténtico síndrome que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir. (Lago Canzobre y Debén Sánchez, 2001).

Para Rodríguez Del Álamo (2004), el 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirá cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso: Burn Out. Cabe recordar que este concepto surgió en EEUU a mediados de la década de los '60, con el objetivo de explicar el proceso de deterioro en los cuidados y atención profesional a los usuarios de las organizaciones de servicios -médicos, psicólogos, maestros. Se lo puede concebir como un proceso caracterizado por: fatiga emocional, física y mental, sentimiento de impotencia y baja autoestima. (Redondo, 2001).

El bienestar del cuidador depende de su propia salud, de la ayuda que reciba de su familia (apoyo emocional y el reconocimiento de otros familiares), de la capacidad de las instituciones para adecuarse a sus necesidades, de la información que tiene sobre la enfermedad, la propia tarea de cuidar, su forma de enfrentarse a la situación de cuidado y el estilo de resolver los problemas que esta tarea le presenta. (Martínez Lage, 2004).

TRASTORNOS DEL CUIDADOR

La sobrecarga del cuidador

La carga, definida como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y

que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad (Izal Fernández y Montorio Cerrato, 1994), a la que se ve sometido el cuidador; puede expresarse en distintas áreas.

Se destacan dolores físicos de tipo mecánico crónico del aparato locomotor, cefalea de características tensionales, astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño - vigilia, insomnio y otros. Existe deterioro de la función inmune de los cuidadores, a expensas de una reducción de sus niveles de inmunidad celular, que los hace más susceptibles a determinadas infecciones víricas.

Entre los elementos causales de la aparición de desórdenes en esta esfera cabe destacar la propia incapacidad del paciente anciano, las tareas que debe realizar el cuidador, el impacto negativo de éstas sobre su calidad de vida y una pobre técnica de afrontamiento, que los convierte en más vulnerables. Los principales problemas psíquicos del cuidador son la depresión, la ansiedad y el insomnio, que constituyen la vía de expresión de su estrés emocional. Entre las circunstancias que influyen en mayor medida en su aparición se destacan la falta de apoyo social, la carencia de recursos económicos, las relaciones previas con el paciente, el sentimiento de culpa, la existencia de una historia familiar de depresión y las limitaciones psicofísicas del cuidador. Las consecuencias de los problemas psíquicos del cuidador van a manifestarse en el terreno individual, el familiar y el del propio

cuidado del paciente. Los cuidadores presentan una alta tasa de automedicación, especialmente psicofármacos y analgésicos.

En el ámbito social aparecen frecuentemente conflictos familiares, consecuencias sobre las obligaciones laborales (ausentismo, conflictividad laboral), dificultades económicas y disminución de las actividades sociales y de ocio.

Tipos de sobrecarga

Para Izal Fernández y Montorio Cerrato (1994), se han distinguido dos tipos de sobrecarga; una objetiva (cantidad de tiempo y dinero invertidos en cuidados, problemas conductuales del sujeto enfermo, disrupción de la vida social, etc.) y otra percibida o subjetiva referida a la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar. Esta última tiene mayor repercusión sobre la vida de los pacientes y familiares. (Balestrero, 2000).

Evaluación de la sobrecarga

De acuerdo al Modelo Cognitivo del Estrés de Lazarus y Folcan (Yanguas Lezaun, Leturia Arrazola F., Leturia Arrozola, M, 2001), se plantean dos tipos de evaluaciones de los hechos: la primaria y la secundaria, y un balance que es la resultante de ambas evaluaciones. La

evaluación primaria es el significado que asignamos a los hechos (irrelevantes, benignos o estresantes). En el caso de que sean estresantes el individuo los vive como una amenaza. La evaluación secundaria se refiere a los recursos y opciones que posee el individuo para hacer frente a la situación. Si sus recursos son insuficientes para enfrentar el hecho amenazante, tal vez sobrevenga la percepción de sobrecarga subjetiva.

Rodríguez Del Álamo (2004), plantea una serie de factores que se presentan en el enfermo provocando mayor sobrecarga. Consideramos necesario ordenar los mismos jerarquizándolos de acuerdo a su mayor incidencia en el cuidador, aunque cabe destacar que éstos dependerán de las características individuales de cada paciente y de cada cuidador.

En primer lugar se encontraría la intensidad de la demencia y la duración desde el conocimiento del diagnóstico hasta su desenlace. Le seguirían las alucinaciones, delirios o confusión (psicosis y delirium), la agresividad, agitación y negativismo, que conlleva la enfermedad. Por último, se encontrarían todos los síntomas que se presentan en la última fase de la demencia, como por ejemplo la incontinencia, vómitos y escaras (llagas), que impide dormir por la noche (voceo, paseos).

También genera aún más sobrecarga si el cuidador presenta una mala salud previa, historial previo de depresión o de trastornos de personalidad. Si es un anciano sin pareja ni amigos, sin otra actividad que el cuidado del enfermo y sin otros parientes que convivan en el domicilio. La sobrecarga se acrecienta por un bajo nivel económico, ausencia de apoyos

socio - sanitarios inmediatos y el desconocimiento de la enfermedad y de su manejo práctico.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, consideramos que los Centros de Día dedicados a pacientes con Alzheimer y sus familias, aliviarían la sobrecarga de los cuidadores proveyendo información, contención y apoyo a los mismos.

Frecuencia de aparición de la sobrecarga

Las estimaciones de la frecuencia con que aparece tal enfermedad del cuidador, según Rodríguez del Álamo (2004), van de un 28 a un 55%, siendo más proclives a esta complicación las mujeres que los hombres. Hay que ser muy fuertes y muy equilibrados psicológicamente para resistir la tensión emocional que supone asistir al cambio de personalidad del ser querido, a su decaimiento cognitivo y demenciación y a la aparición de trastornos de su comportamiento. Existe un claro solapamiento entre la reacción de aislamiento del cuidador y la aparición de depresión. Es decir, si el cuidador se aísla, va a entrar en depresión pero si el cuidador se deprime, puede reaccionar también aislándose. Los sentimientos de soledad y aislamiento conducen a cortar las relaciones con los demás, familiares, amigos y vecinos, cambia la intimidad interpersonal y conlleva cierto rechazo a vivir en compañía de otras personas. Los cuidadores pueden llevar a cabo, según Martínez Lage (2004) maltratos como consecuencia de su depresión,

aislamiento, estrés, dependencia económica, enfermedad mental o alcoholismo y drogadicción o bien como respuesta a la perturbada conducta del enfermo.

Cambios en el cuidador en las diferentes etapas

Según Balestrero (2000), cuando el cuidado de un enfermo de Alzheimer es asumido por un familiar, generalmente cónyuge o hijos, el correr del tiempo y el incremento de las demandas, lo va cargando de un sentimiento fatalístico, sensación de agobio, que sufre cambios de acuerdo con los estadios de la enfermedad. En el período inicial debe enfrentarse con el diagnóstico y perder un estilo de vida, asumir tareas de supervisión y cuidado en una relación de dependencia creciente, conlleva altos índices de sobrecarga. En el período intermedio se van estableciendo paulatinamente rutinas de manejo y autoabastecimiento que redundan en aislamiento social y su repercusión psicológica. En el período final, el cuidador hace un mejor uso de los servicios de apoyo y/o institucionalización del paciente que en muchos casos se traduce en la reducción de la sobrecarga.

Problemas psicológicos en el cuidador

Rodríguez del Álamo (2004), desde España, sostiene que se presentan algunos problemas psicológicos en los cuidadores de pacientes con Alzheimer. Surge ansiedad, nerviosismo, angustia, tensión y estrés.

Otro problema de este tipo está dado por la depresión o síntomas depresivos como tristeza, pesimismo, apatía. Puede presentarse hipocondría y otras ideas obsesivas, ideación paranoide, angustia e ideas suicidas.

El autor también señala la modificación de ciertos rasgos de personalidad. Los cuidadores se sienten inundados y desbordados por el problema, sobreimplicación emocional con el enfermo. Conceden demasiada importancia a detalles diarios nimios sin relevancia. Están más irritables que de costumbre manifestando hostilidad hacia el enfermo y hacia los demás. Pueden realizar actos rutinarios repetitivos como por ejemplo el exceso de limpieza.

Pueden presentarse síntomas de índole psicossomática manifestados por dolores de cabeza, anorexia, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardíacas y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas. A su vez puede aparecer insomnio o sueño no reparador; fatiga crónica y trastornos de la memoria y la concentración.

Suelen surgir comportamientos negativos como descuido o abandono de las atenciones ofrecidas a otros familiares además de autoabandono. Presentan menor interés por actividades que anteriormente le gustaban: desatención de actividad laboral, amistades o incluso relación conyugal. Además pueden consumir excesivamente café, tabaco, alcohol y/o ansiolíticos e hipnóticos.

A pesar de que algunos de los rasgos expuestos anteriormente, pueden presentarse en cuidadores que convivan con un enfermo con Mal de Alzheimer, consideramos que este autor realiza un planteo del tipo causa - efecto sin tener en cuenta la posibilidad de que muchos de estos síntomas se encontraran previamente, de forma encubierta, en el cuidador siendo la presencia de la demencia un desencadenante de sus propios rasgos de personalidad.

Atendiendo al Cuidador: Propuestas y Justificaciones

Gracias a la información disponible, los cuidadores pueden aprender a controlar las conductas indeseables, mejorar la comunicación y garantizar la seguridad del paciente con EA. Las investigaciones muestran que los cuidadores se benefician en los grupos de formación y apoyo y que la participación en dichos grupos les permite cuidar más tiempo de sus seres queridos en el propio hogar. (Kelly, 2002).

Instrumentos para la evaluación de problemas en el cuidador

Por lo anteriormente expuesto, consideramos necesario que en el ámbito de la Atención Primaria se realicen todos los esfuerzos encaminados a su detección precoz. Entre los instrumentos de medida se destacan la Escala de Zarit, el Test del Estrés del Cuidador y el Índice de Esfuerzo del Cuidador. (Lago Canzobre y Debén Sánchez, 2001). El más utilizado es la

Escala de Zarit que fue desarrollada con la finalidad de medir el grado en que el cuidador percibía que su trabajo de asistencia al enfermo con demencia alteraba su propia salud física y emocional así como su situación económica. (García y Moure, 2000).

La intervención en relación con los cuidadores es un trabajo en el que la interdisciplinariedad juega un papel fundamental, tanto dentro del equipo de Atención Primaria (donde resulta fundamental la actuación de la enfermería- tanto en la consulta ambulatoria como en la domiciliaria), como en la relación con los Servicios Sociales y el equipo de Salud Mental con el que habrá que contar tanto para la interconsulta como para la colaboración y seguimiento del propio cuidador para su apoyo y adecuación de sus sentimientos. (Martínez Lage, 2004)

Consideraciones sobre Modalidad Preventiva

Se considera que un buen manejo del paciente con EA y sus cuidadores permite realizar un trabajo preventivo a los tres niveles: En el primario evitando la aparición de los síntomas en el cuidador, en el secundario detectando precozmente su aparición y en el terciario ya que una vez detectados se puede intervenir para evitar la progresión de los síntomas y permitir así unos cuidados más adecuados y retrasar la institucionalización (ya que los sujetos del cuidado se encontrarán mejor en tanto sus cuidadores estén en buenas condiciones). (Martínez Lage, 2004).

Tipos de intervención sobre los familiares

Según Martín (1999), las intervenciones sobre los familiares pueden ser múltiples, algunas realizadas por el médico, como el acompañamiento, la explicación de la naturaleza de la enfermedad, o la detección de enfermedad psíquica en los cuidadores. Asimismo resultan fundamentales las intervenciones de tipo social, como la aplicación de cuidados domiciliarios, la asistencia a Centros de Día o, finalmente, y siempre como opción menos deseable, el ingreso del paciente en centros residenciales.

Rodríguez Del Álamo (2004) propone pasos para "cuidar al cuidador" a partir de programas institucionales que tengan como objetivo el mejoramiento de su calidad de vida según el modelo integral bio-psico-social. El cuidador principalmente debe reconocer que necesita ayuda para hacer más eficaz su labor de cuidado y aceptar que las reacciones de agotamiento son normales, frecuentes y previsibles en un cuidador ante una situación "límite". Es fundamental no olvidarse de sí mismo y pedir ayuda personal al detectar síntomas de sobrecarga, no ocultarlos por miedo a asumir que "se está al límite de sus fuerzas" ni tampoco por culpa de no ser un super cuidador. Otro paso importante es no temer acudir a un profesional y a grupos de autoayuda (G.A.M.A.), como así también usar centros de día, residencias de respiro temporal, o personal contratado de asistencia domiciliaria. Se pueden aprender técnicas de relajación psicofísica, visualización distractiva, yoga, etc.

Uno de los primeros pasos es solicitar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados tales como nutrición, higiene, adaptación en el hogar, movilizaciones del paciente, etc. Esto incrementa el sentimiento de control y de eficacia personal. Se deben marcar objetivos reales, a corto plazo y factibles en las tareas del cuidar. Es imprescindible ser capaz de delegar tareas en otros familiares o personal contratado y mantenerse automotivado a largo plazo, autoreforzarse en los éxitos, felicitándose a sí mismo por todo lo bueno que va haciendo no fijándose sólo en las deficiencias y fallas que se tengan. Se deben cuidar los propios descansos y la propia alimentación y tomarse también cada día una hora para realizar los asuntos propios. Si se puede, realizar ejercicio físico todos los días. Es primordial evitar el aislamiento, saber poner límites a las demandas excesivas del paciente, expresar abiertamente a otros las frustraciones, temores o propios resentimientos, planificar las actividades de la semana y del día y promocionar la independencia del paciente.

INVESTIGACIONES SOBRE ALZHEIMER A NIVEL MUNDIAL

A continuación expondremos las formas de abordaje en Europa y en EE.UU. para luego conocer las diferencias y semejanzas entre estas dos grandes potencias en la investigación de la temática y la que se presenta a nivel nacional y local.

Modelo Europeo

Los estados de la Unión Europea actualmente debaten acerca de cómo responder a los retos que plantea el incremento progresivo de la dependencia de los enfermos con Alzheimer, así como también cuál es la mejor forma de atender a sus necesidades y el modo de financiar los servicios de forma sostenible. En los países mediterráneos (Portugal, Francia e Italia) el modelo es financiar la dependencia con cargo a los impuestos, pero las prestaciones sólo benefician a aquellos que poseen escasos recursos. En Alemania se ha optado por que sus ciudadanos coticen por un seguro social complementario al de enfermedad para dar respuesta a los casos de individuos con Alzheimer. (Perancho, 2003).

En España Serrano Alberca (2001) sostiene que hay cada vez más evidencia de que los factores de riesgo vascular, como el colesterol y presión arterial elevados durante la etapa intermedia de la vida, aumentarían el riesgo de padecer la EA en edad tardía. En este país la padecen el 5% de los mayores de 65 años y el 20% de los de más de 80, lo que supone actualmente unos 400.000 enfermos. (Villarreal, 2004).

Según Serrano Alberca (2001), son enormes las repercusiones sobre los cuidadores de los pacientes con EA. El impacto sobre el medio familiar, que alcanza al tiempo de ocio y salud y a las esferas financiera, social y emocional, es mucho mayor que el de cualquier otra enfermedad crónica.

Rodríguez Del Álamo (2004) menciona que en España actualmente hay cerca de 600.000 enfermos de Alzheimer, siendo la primera entre las

enfermedades neurodegenerativas, así como la primera causa de demencia en la población anciana. Por lo menos en el 80% de los casos son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos.

En España, generalmente el cuidador principal es una mujer, hija (60%) o cónyuge (30%), que actúa de forma solitaria ya que rara es la familia en la que sus miembros trabajen realmente "en equipo" a la hora de cuidar al enfermo. La edad media de los cuidadores es alta: la mayoría sobrepasa los 50 años. Un 40% de los cuidadores no recibe ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos. Pero también es cierto que tienden a rechazar el apoyo exterior aún necesitándolo mucho, a veces por sentimiento de culpa u obligación moral. El uso de recursos institucionales es muy bajo ya que sólo el 15% de las familias recibe apoyo municipal o autonómico de servicios sociales. (Rodríguez Del Álamo, 2004).

En relación con los cuidadores, Lago Canzobre –psicólogo- y Debén Sánchez -médico de Familia- (2001) en España, sostienen que el perfil del cuidador de enfermos con EA es el siguiente: mujer (en su mayor parte esposas o hijas del anciano), con una edad media de 57 años, ama de casa y co-residente con el enfermo. La tarea de cuidar conlleva a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar constituyentes de un auténtico síndrome que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir.

Martínez Lage (2004), profesor y Consultor de Neurología, de la Universidad de Navarra, Pamplona, postula que estos síntomas del cuidador aparecen en un 28 a un 55% de los mismos, siendo más proclives a esta complicación las mujeres que los hombres.

Según Villarroel (2004), en España existen muy pocas residencias públicas capaces de acoger en internamiento a los enfermos de Alzheimer. A partir de 1998, empezaron a surgir en España asociaciones de familiares de afectados por este Mal, que en 1999 se organizaron en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (A.F.E.A.), que pretende concienciar a la opinión pública y a los organismos y administraciones públicas y privadas de las necesidades de ayuda del colectivo al que representan; favorecen la investigación, difundir el conocimiento de la enfermedad y servir de grupo de presión para que la administración intervenga activamente en la solución de este problema social. (Villarroel, 2004).

Para cuidar del bienestar y la calidad de vida del paciente reivindica, entre otras cosas, el aumento de plazas, disponibles en las residencias, creación de centros de día y su extensión al ámbito rural, apertura de centros de noche como alternativa a la institucionalización, puesta en funcionamiento de unidades de demencia en los hospitales y apoyo a la investigación.

Para beneficio de la persona encargada del enfermo, A.F.E.A demanda el fomento de la ayuda a domicilio, la mejora de la asistencia de las demencias en atención primaria, mayores desgravaciones fiscales al

cuidador, y su remuneración económica mediante pensiones o subsidios. Reclama asimismo medidas legales entre las que destaca la protección jurídico - laboral al cuidador mediante medidas como permisos retribuidos y flexibilidad horaria, así como la posibilidad de que el paciente, en las primeras fases de la enfermedad pueda nombrar a su tutor legal o, por el contrario, vetar a alguien para que no lo sea.

Como respuesta a las preocupaciones de esta asociación y de otras como la Fundación Alzheimer de España, se ha elaborado una actuación a escala estatal para ayudar a estos enfermos y otras demencias. Empezó a gestarse el proyecto en 1997 y se ha elaborado desde mayo de 1998. En él intervienen los ministerios de Sanidad y Consumo y el de Trabajo y Asuntos Sociales. El resultado es un plan de coordinación sociosanitaria que implica mecanismos y resortes técnicos, financiado por los dos ministerios que intervienen en él. Prevé la creación de 30.000 camas para estos pacientes en combinación con el sector privado. Se compromete a aplicar sistemáticamente tests a mayores de 75 años para detectar precozmente la enfermedad, con lo que se podrán aplicar tratamientos que retrasen su avance. Contempla también la potenciación de la atención domiciliaria, creación de equipos mixtos, compuestos por profesionales relacionados con la atención a las demencias y capaces de dar una respuesta eficaz a las necesidades de los afectados y sus familiares. Por último se creará una diplomatura de 300 horas de duración que formará cuidadores de enfermos con demencias, con especial atención a los que padecen EA.

Lo que piden los familiares que están asociados en A.F.E.A. es que para cuando el paciente está en la primera fase de la enfermedad, se le dé un rápido diagnóstico. Opinan que gracias a los tratamientos farmacológicos o a través de unidades de memoria y estimulación se puede retrasar dos o tres años el avance de la enfermedad. Para la segunda fase se exige la creación de más centros de día, para que el cuidador pueda seguir trabajando. Para la tercera fase, en la que el enfermo está postrado en la cama, con escaras la mayoría de las veces, se pide ayuda especializada capaz de prestar los cuidados que los familiares no saben aplicar.

Modelo Norteamericano

Según Villarroel (2004), se calcula que para el año 2025 existirán, solamente en Estados Unidos, nada menos que 23 millones de afectados de esta patología degenerativa del sistema nervioso. Al igual que en Europa, los recursos con los que cuenta la comunidad en EE.UU. son organizaciones relacionadas con la EA y de servicios a las personas de la tercera edad, así como también grupos de apoyo y terapia, los cuales, en la etapa inicial de la EA pueden dedicarse básicamente al intercambio de información o también a brindar una gama de actividades creativas que incluyen paseos planificados. Existen programas voluntarios encarados por grupos de pacientes de la Enfermedad de Alzheimer en la comunidad; y programas artísticos con la posibilidad de expresarse mediante obras de cerámica, pintura o fotografía. Hay programas estructurados para las horas diurnas: se

incluyen actividades como el arte, la música, la jardinería, el ejercicio físico, los grupos de debate y la ayuda en cuanto a sus necesidades de salud física. Además consideran fundamental la ayuda profesional de terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas; y la ayuda jurídica y financiera para la realización de poderes notariales. Además los trabajadores especializados en la atención a los pacientes de la EA le brindan a la persona información, ayuda en los momentos de transición, apoyo emocional y orientación para buscar las instituciones de la comunidad. Esto concuerda ampliamente con el abordaje europeo en cuanto a proporcionar mayor conocimiento sobre la enfermedad tanto a pacientes como a cuidadores además del apoyo social, económico, legal, además de la contención para los mismos.

En la actualidad con el incremento de los avances tecnológicos, los cuidadores y profesionales interesados en la temática de la Enfermedad de Alzheimer, disponen de diversas páginas web referidas a la misma y que se anexan en el presente trabajo. [ver anexo 4]

EL ALZHEIMER A NIVEL NACIONAL (Estrategia Nacional)

Teniendo en cuenta las estrategias desplegadas en diferentes países del mundo, se podría decir, que en Argentina los objetivos son similares, variando la respuesta del Estado, principalmente en lo referido a aspectos

económicos y legales, a hasta problemática. Igualmente se han ido creando O.N.Gs, tendientes a dar una respuesta a las demandas de familiares y pacientes brindando el apoyo social necesario.

Grupos de Ayuda

Cabe destacar que los diversos programas existentes y las recomendaciones que ofrecen se asemejan en ciertos aspectos a los grupos de autoayuda y a los grupos de ayuda mutua. Según Sánchez Vidal (1996), "las denominaciones auto-ayuda (en adelante AM) y ayuda mutua (en adelante GAM), subrayan dos aspectos, distintos pero complementarios del mismo fenómeno. La primera refleja la autonomía del grupo en relación con otras agencias o profesionales; la segunda subraya el mecanismo básico de funcionamiento de estos grupos, la reciprocidad o mutualidad". Los principios fundamentales de los AM son: apoyo social; principio terapéutico del ayudador; teoría de la atribución social: teoría de la equidad y congruencia ecológica individuo-entorno. Como componentes centrales de los grupos de ayuda mutua, podemos mencionar: mutualidad y reciprocidad; importancia de la acción para producir cambios; experiencia común de los miembros; autogestión del grupo y compromiso de cambio de los miembros.

A.L.M.A.

En Argentina funciona A.L.M.A. (Asociación lucha contra el Mal de Alzheimer y altercaciones semejantes de la República Argentina) cuyo fin es difundir el conocimiento de la enfermedad y bregar por una mejor calidad de

vida para el paciente y su familia. Entre sus principales objetivos se encuentran el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer, proporcionar mejoras asistenciales y diagnósticas para los enfermos, promover la investigación científica, defender los derechos de los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores, además de asesorar, orientar y contener al grupo familiar. (Rodríguez, Gonzalez Zurro, 2003)

Los servicios que se brindan son de estimulación cognitiva y corporal para pacientes; orientación a familiares sobre el manejo del paciente; y servicio de Psicología.

Las reuniones con los familiares, generalmente mensuales, constituyen un espacio de contención, donde pueden compartir sus experiencias y sus ideas sobre estrategias de cuidado. De esta manera se crea un ambiente de interés, franqueza, confianza y seguridad que sólo puede ser dado por otro que conocen la difícil tarea que significa cuidar a estos pacientes.

Estos grupos funcionan en Capital Federal, Conurbano y en diferentes ciudades importantes del país: Río Cuarto (Córdoba), Comodoro Rivadavia y Trelew (Chubut), Paraná (Entre Ríos), Santa Rosa (La Pampa), General Alvear y San Rafael (Mendoza), San Juan, Rosario (Santa Fé), Tucumán, y Bahía Blanca y Mar del Plata (Buenos Aires).

Según A.L.M.A. es importante que el cuidador se informe sobre la enfermedad y así podrá planificar los cuidados futuros, comparta sus problemas con otras familias del grupo de apoyo, se tome un tiempo para él, reconozca sus limitaciones, no se culpe y recuerde lo importante que es él

para su ser querido enfermo. Así, esta asociación plantea que el cuidador pueda controlar hasta donde la enfermedad lo afecta a él y a su familiar, que tenga la necesidad del autocuidado, de la ayuda de otros y mantener sus vínculos. Es importante para el cuidador organizar la rutina pensando en el día a día. Debe recordar que los comportamientos y emociones de su familiar están distorsionados por la enfermedad, tener sentido del humor y disfrutar con el familiar de lo que éste puede hacer. Tiene que recordarse a sí mismo que está haciendo lo mejor que puede en este preciso momento.

También A.L.M.A. sugiere para el cuidado mantener la independencia y autoestima de la persona, evitar discusiones, simplificar las tareas y mantener un ambiente seguro para el enfermo.

CAPÍTULO 2. METODOLOGÍA

El tipo de investigación realizada es cualitativa. Díaz (2002) sostiene que la investigación cualitativa se interesa por comprender la conducta humana desde una perspectiva interna, desde adentro del individuo, realiza observaciones naturalistas, alterando lo mínimo posible el entorno, salvo debido a la presencia del investigador. Asume una realidad dinámica, orientada a la descripción, los descubrimientos y la exploración. Presenta una visión holística, ya que describe los hechos de manera global en su contexto natural.

Según Yuni y Urbano (2003) la investigación cualitativa intenta la descripción y/o explicación de los fenómenos que se presentan en la realidad. El investigador aborda los hechos en el contexto natural, registrando los sucesos que existen en la realidad.

Se utilizó la Triangulación intramedológica, para comparar los hallazgos y emprender su análisis evaluativo. Al incorporar la triangulación permite asegurar la validez y la confiabilidad de la información que se utiliza. Este procedimiento combina los resultados obtenidos por diferentes instrumentos y por diversos observadores, sometiendo los datos a un análisis teórico. La triangulación metodológica permite implicar la triangulación dentro de métodos diferentes (observaciones, entrevistas, análisis de documentos, etc.), otorgando una mayor consistencia a la información e intentando reducir los sesgos que se producen cuando se emplean instrumentos aisladamente. (Yuni y Urbano, 2003).

Se entrevistaron: a) trece pacientes que concurren a G.A.M.A, seis de género femenino y siete de género masculino, cuyas edades oscilan entre los 64 y 88 años; b) siete cónyuges, tres mujeres y cuatro varones; y c) ocho personas que trabajan en la institución, considerados informantes claves (dos Asistentes Sociales, tres terapistas Ocupacionales, un Psicólogo, una Profesora de Educación Física y una Asistente de Ancianos).

La selección de los sujetos a entrevistar se debió a que el objetivo es analizar los vínculos conyugales y el cambio de los mismos a partir del ingreso a G.A.M.A.

Se entrevistaron a todos aquellos que estuvieron casados o en pareja y que concurrieran al Grupo O.S.E (según la clasificación interna de G.A.M.A.).

Las entrevistas se realizaron en los horarios en que los pacientes concurren a la institución.

Se entrevistaron a todas las parejas de los pacientes que aceptaron colaborar con la investigación. Las entrevistas se llevaron a cabo en los hogares y en G.A.M.A, que nos ofreció un espacio para poder realizarlas. En algunos casos no fue posible entrevistarlos por diversos motivos: enfermedad, razones laborales y/o personales.

Todos los entrevistados/as aceptaron de buen grado colaborar con el presente trabajo.

La investigación se llevó a cabo en G.A.M.A (Grupo de Ayuda al Mal de Alzheimer) ubicado en la calle Funes 2145 y en los domicilios de los

cuidadores; en la ciudad de Mar del Plata. Los datos principales fueron recogidos a través de entrevistas semidirigidas en el período mayo - septiembre del 2005.

Historia Natural de la Investigación.

"Así construimos nuestro propio camino"

La historia natural de la investigación que constituye parte de la metodología cualitativa, permite mostrar cómo evolucionaron los conceptos claves en el proceso de análisis, cómo se fueron encontrando las unidades de análisis, así como también el proceso que el investigador fue experimentando a lo largo de la indagación: los cambios realizados, los problemas encontrados en la indagación y las soluciones que se dieron a los mismos. (González, 2004).

Consideramos importante la inclusión de este apartado, puesto que tal como lo expresa Gómez (2000) la "historia natural de la investigación" o "trastienda de la investigación", es un modo de aprendizaje a partir de los errores, dificultades y obstáculos que el mismo proceso de investigación lleva implícitos.

Presentaremos los distintos momentos de su proceso de construcción, basados en la definición y redefinición de los componentes de nuestro diseño como un proceso que no sólo permite avanzar en la investigación misma, sino como un ejercicio que además permite construir conocimientos sobre qué es investigar.

La presente investigación surge en una conversación entre alumnas durante la espera para rendir en una mesa de exámenes finales, y previo a rendir, el tema fue la tesis, tan futura en ese momento, y tan real y tangible en el presente. Nos interesaba saber sobre la vejez y específicamente sobre enfermedad de Alzheimer. Decidimos comenzar a intercambiar vivencias y recolectar información. Lo que más curiosidad nos despertaba era el vínculo entre el enfermo y la familia ya que por experiencia personal de una de nosotros habíamos observado con dolor la alteración que se producía en el mismo y el desequilibrio en la estructura familiar.

En esos momentos comenzamos a buscar supervisor, investigamos por Internet los grupos de investigación que existían en la facultad pero ninguno ahondaba específicamente sobre la Enfermedad de Alzheimer.

En una ocasión, decidimos recurrir a la Lic. García y comentarle nuestras inquietudes y ella se ofreció como supervisora ya que era investigadora en el grupo SAVyPCE, que aborda problemáticas del envejecimiento, por lo que le interesó la temática y nos propuso reunirnos para que le contemos cuáles eran nuestros objetivos.

Mientras intentábamos acotar el problema y ver como podíamos encontrar los casos, por una docente de la facultad, asimismo integrante de SAVyPCE, llegamos a G.A.M.A.

Nos presentamos con la coordinadora de este Centro de Día: la Lic. Alvarez, la cual nos recibió y se interesó por nuestra propuesta pero nos aconsejó que debíamos delimitar la etapa de la enfermedad que queríamos evaluar y qué vínculo específicamente. Por nuestra revisión bibliográfica

decidimos trabajar con pacientes que atravesaran la etapa leve de la EA ya que podíamos mantener entrevistas con ellos y así tener todas las visiones del problema. También resolvimos dedicarnos al vínculo conyugal ya que encontramos, en los textos, que es el más afectado por esta demencia.

Una vez que tuvimos el aval de G.A.M.A. comenzamos a buscar más bibliografía y a armar el Plan de Trabajo, el cual nos llevó más tiempo del que pensamos y pudimos entregar el 10 de marzo de 2005.

Nos seguimos reuniendo mientras esperábamos la corrección del Plan de Trabajo el cual fue aprobado el 26 de mayo de 2005. También concurrimos al Simposium de Gerontología Institucional dictado en la Universidad Nacional de Mar del Plata.

Al día siguiente fuimos a G.A.M.A., llevamos los primeros instrumentos tentativos para realizarle entrevistas a los pacientes, cónyuges y personal de la institución y hablamos con el psicólogo de la institución y con la coordinadora. Ambos nos dijeron algo que nos sorprendió enormemente: algunos pacientes no saben que tienen Mal de Alzheimer. Según lo que habíamos leído en bibliografía de todas partes del mundo lo primero que debía saber el paciente era el diagnóstico. Por lo tanto debimos realizar preguntas más abiertas para continuar desde los dichos del paciente.

Nos plantearon en G.A.M.A. que para comunicarnos con los cónyuges de los pacientes les teníamos que traer unas notas para pegar en los cuadernos. Esto nos llamó la atención, parecía el procedimiento de una "escuelita".

El 31 de mayo de 2005 fuimos a G.A.M.A. a las 8:20 hs, nos atendió una de las terapistas ocupacionales y esperamos hasta que los pacientes entraran al "aula". Nos cedieron un salón contiguo, amplio, en el cual se deben realizar actividades artísticas, manualidades ya que había tijeras, revistas, lápices, cartulinas, cajas con distintos elementos (plásticos, telas, etc.). En el centro de la pared había una gran cartelera en donde estaba incluidas la fecha, fotos de la ciudad, el estado del tiempo, la estación del año. Alrededor del pizarrón había adornos como guirnaldas.

Esperamos en el salón y fueron llegando de a uno, nos presentamos y le explicamos lo que estábamos haciendo, también les informamos que utilizaríamos un grabador para un mejor registro de los datos. Comenzamos las entrevistas con los pacientes, tuvimos cinco. En todos los casos, se mostró predisposición para utilizar el grabador y para responder a las preguntas y se corroboró que los pacientes no saben que padecen EA.

Un dato curioso es que un profesional del Equipo nos dijo que no era necesario que le avisáramos al paciente del uso del grabador, porque quizás alguno no iba a querer, sin embargo nosotras consideramos que era necesario desde el punto de vista ético, por respeto hacia el otro y hacia nosotras mismas, informarle de la herramienta y así obtener el consentimiento de los participantes.

En el transcurso de esa semana completamos 10 entrevistas.

El 7 de junio de 2005 iniciamos las entrevistas con el personal de G.A.M.A los cuales mostraron buena predisposición y puntualidad para las entrevistas. Las concluimos el 18 de julio.

Debemos exponer que todo el personal de la institución siempre se mostró atento y nos sentimos contenidas desde el primer día que ingresamos a G.A.M.A. Nos dispensaron un muy buen trato, contención y colaboración durante todo el período en que asistimos.

Mientras continuábamos teniendo supervisión y buscando más material para ampliar el marco teórico.

El 19 de julio, la terapeuta ocupacional nos dio los teléfonos de los pacientes para contactarnos con sus cónyuges, los cuales ya habrían recibido la nota en el cuaderno.

A partir del día 21 de julio comenzamos a comunicarnos con los cónyuges, algunos no habían leído la nota pero mostraron buena predisposición para encontrarse con nosotros. Les informamos que mantendríamos una entrevista con ellos porque necesitábamos evaluar el apoyo social brindado por G.A.M.A, que éramos alumnas de la Universidad Nacional de Mar del Plata y que estábamos realizando nuestro proyecto de investigación. En algunos casos no pudimos concretar la entrevista por dificultades horarias de las personas o por alguna enfermedad que tenían los cónyuges. Sólo dos entrevistas se mantuvieron en G.A.M.A, el resto en los domicilios particulares. Uno de los entrevistados en G.A.M.A. nos manifestó que nunca había acudido a la institución, sólo en esta ocasión.

Los entrevistados se encontraron en los lugares y a la hora acordada, además recordaban perfectamente nuestra conversación telefónica. La mayoría había acordado con nosotras horarios en los que no estuviera su cónyuge o algún otro familiar para poder "hablar tranquilos".

El 2 de agosto, una terapeuta ocupacional nos menciona que había ingresado un nuevo paciente que era casado y convivía con su esposa y que estaba deseoso de mantener una entrevista con nosotras. Mantuvimos la entrevista y el señor nos dio su dirección para ir a hablar con su esposa, pero ésta padecía una enfermedad terminal y no se encontraba en condiciones para mantener una entrevista.

Luego comenzamos con el análisis de la entrevistas lo cual nos resultó complejo hallar las convergencias y divergencias ya que esta era nuestra primera investigación por lo que necesitamos un gran apoyo de nuestra supervisora. Comenzamos realizando archivos por preguntas y por sexo, tanto en lo que respecta a los pacientes como a sus cónyuges. Lo mismo hicimos con los miembros del Equipo. Luego de leerlos profundamente, levantamos categorías de análisis, fuimos buscando metáforas, modismos, haciendo comentarios e inferencias. Buscamos lo parecido (maximizar) y lo que surgiría de diferente (minimizando), esto lo llevamos a cabo, pintando con diferentes colores cada uno de los dos aspectos mencionados. De esta manera fuimos realizando la Triangulación Intrametodológica desde todas las fuentes: entrevistas con pacientes, cónyuges y personal, bibliografía y observaciones.

Durante el receso estival no nos pudimos reunir por problemas familiares de una de nosotras pero igualmente nos seguimos comunicando por mail y en febrero de 2006 comenzamos nuevamente las tareas de supervisión para concluir los detalles del proyecto.

Otra cuestión que tuvimos que plantearnos fue la presentación de nuestro informe, para esto utilizamos la técnica de explicar a otras personas nuestra investigación, lo que nos permitió concluir que la forma más adecuada para la comprensión completa del trabajo era exponerlo partiendo de lo general: el envejecimiento, pasando por demencia, enfermedad de Alzheimer, apoyo social y de esta manera arribar a lo particular: el apoyo social para pacientes y cuidadores que ofrece un Centro de Día de Mar del Plata.

Hoy, después de 2 años y varios meses de haber rendido ese final en el cual conocimos nuestras inquietudes e intereses sobre esta temática y luego de mucho trabajo, empeño, dedicación, horas compartidas, caminatas, cursos, idas y venidas, frustraciones, logros y profundas supervisiones, consideramos que hemos alcanzado nuestro objetivo: "Analizar los efectos del apoyo social percibido, en la pareja de cónyuges que concurren a G.A.M.A. ante el diagnóstico del Mal de Alzheimer en uno de sus miembros".

Deseamos que esta investigación que hoy logramos plasmar en estas hojas, sea de utilidad y pueda ser empleada por aquellos que como nosotras les interese la temática. Ojalá estas páginas sumen un granito de arena a este médano que sigue creciendo y que sirva de amparo para las múltiples personas afectadas por esta demencia cuyo proceso de deterioro desestructura a la familia.

Partimos de un aspecto patológico de la vejez: la aparición de la demencia pero intentamos arribar a algo positivo, como es fortalecer los vínculos familiares, principalmente el conyugal, y presentar recursos

indispensables para acompañar de una forma más comprensiva el proceso de la Enfermedad de Alzheimer como son los Centros de Día que permiten una mejor calidad de vida al enfermo y a su familia brindándole el apoyo social necesario.

CAPÍTULO 3. ANÁLISIS INSTITUCIONAL

Justificación

1. La relevancia de la realización de un análisis institucional está determinada por el hecho de que para comprender globalmente la EA no basta sólo con realizar un recorrido histórico acerca de la misma, tener un acercamiento a los pensamientos, sentimientos, actitudes de los pacientes y sus cónyuges sino también conocer acerca de aquellos que están en contacto permanente con estas personas, es decir, profesionales y personal que les ofrecen cotidianamente un cuidado y una dedicación. De esta manera intentamos brindar a nuestros lectores una visión holística acerca del apoyo social percibido en la pareja de cónyuges que concurren a GAMA y así poder determinar si el apoyo social proporcionado por la Institución modera el impacto que sufre la pareja conyugal ante el diagnóstico de Mal de Alzheimer en uno de sus miembros.

Al hacer el presente análisis institucional, tomamos como referencia las entrevistas realizadas a miembros de la institución: Coordinadora Ejecutiva (Asistente Social), tres terapeutas ocupacionales, una Asistente Social, un Psicólogo, una Asistente de Ancianos y una Profesora de Educación Física.

Orígenes de G.A.M.A

Para comprender cómo se desempeña actualmente G.A.M.A es necesario remontarnos a los orígenes de la misma. Para reconstruir su génesis nos remitiremos a lo que sus iniciadores que hoy pertenecen al equipo de la institución nos relataron a través de sus propias vivencias, anécdotas y sentimientos.

La Coordinadora Ejecutiva pertenece al plantel del Hospital Privado de Comunidad del Servicio de Atención a la Tercera Edad. Junto con la doctora Diana Scharovsky y el doctor Juan Carlos Turnes, organizaron un curso destinado a familiares de pacientes con Alzheimer. G.A.M.A:

"Surge como preocupación por la importante demanda que estábamos teniendo en los consultorios. Entonces pensamos que una herramienta importante para el familiar es la educación, informar sobre qué es esta patología, para poder aliviar un poco las angustias que traían y ver si a través de un abordaje grupal, a través de la experiencia de otros familiares en el manejo de los pacientes, con lo que es el "efecto grupo" podíamos dar cuenta, aliviar un poco la gran angustia que traían los familiares". (Coordinadora Ejecutiva).

Se armó el primer grupo con veinte familiares, durante cuatro encuentros: en el primer encuentro se daba toda una información teórica sobre lo que es el Alzheimer, en el segundo encuentro se reproducía una película y después se hacía un debate sobre la misma, en el tercer encuentro se formulaban tres preguntas disparadoras donde se motivan a los familiares para que contesten, y en el cuarto encuentro se realizaba una síntesis con

los aportes del curso y su utilidad.

Cuando se finalizaba el cuarto encuentro, lo cual se fue repitiendo a lo largo de quince años, los familiares expresaban: *"bueno y ahora ¿qué?, sentimos que necesitamos más"*.

A partir de ese momento se decidió continuar las reuniones una vez por semana y es que así se fue constituyendo el grupo de apoyo.

En este grupo de apoyo se fueron incorporando los diferentes familiares que después armaron los diferentes cursos.

La incorporación de una mirada psicológica a los grupos es definida por la Coordinadora Ejecutiva de la siguiente manera:

"En un momento, se empezaron a plantear situaciones que tenían que ver con inscripciones subjetivas, históricas, de los familiares, en lo que era el vínculo en donde mi mirada no era suficiente y solicité la colaboración de una psicóloga, y se incorpora la Licenciada Ana Scharovsky, para acompañar el desarrollo del grupo de apoyo".

Los familiares presentaban una problemática común: "estar las veinticuatro horas con el paciente". Se planteó la posibilidad de generar un espacio, que no sea la institucionalización, intermedio, donde el paciente también reciba un aporte, una terapia, y estimulación.

Comienza la búsqueda de un espacio físico y de recursos (materiales y profesionales) necesarios para la consecución de aquel objetivo. En esta actividad participaron tanto los familiares de los pacientes así como también la Coordinadora Ejecutiva.

Surgieron demandas como por ejemplo, la falta de información en las instituciones, por lo que se comenzó a brindar charlas en las mismas. Como una forma de acercamiento a la comunidad:

“Se hizo en una oportunidad una carpa en la peatonal, brindando información a la gente que pasaba, se proyectaba una película”.
(Coordinadora Ejecutiva).

El crecimiento de la institución se ve reflejado con el comentario de un profesional de la institución:

“Cuando empezamos con el Centro de Día era una sola vez por semana, dos pacientes eran para comer, ahora son diecinueve o veinte. Todo esto ha ido surgiendo por necesidad de la familia, a medida que la familia demanda se sigue ampliando. Y todavía está rondando el tema de los fines de semana, muchos piden los fines de semana (...) El personal ha ido creciendo a medida en que ha ido creciendo, antes era una terapeuta, una profesora de educación física y una asistente social. Ahora son tres terapeutas, dos asistentes sociales, tres profesores de gimnasia, se incorporó la figura del psicólogo. A medida que se empezaron a quedar a comer, se tuvo que incorporar la nutricionista, el cocinero, antes la cuidadora era una sola, ahora son tres, gente de limpieza, y tal vez antes era la misma cuidadora la que por ahí hacía la limpieza, antes venía una vez por semana, ahora tenemos que tener gente todos los días. La secretaria antes iba y venía nada más que tres veces por semana, ahora tiene

que estar horario corrido porque se necesita. Todo eso se va viendo y se va evaluando de acuerdo a la gente que va entrando, mucha gente también viene como colaboración, hay gente que viene para cubrir a la secretaria horas que nadie le paga, nosotros también a veces nos quedamos horas que nadie nos paga.” (Terapeuta Ocupacional)

Organigrama de la Institución

El organigrama se ha ido complejizando con el paso del tiempo y de acuerdo a las demandas y necesidades que presentaban los pacientes y sus familias. A continuación presentamos como está conformado actualmente:

- Comisión Directiva conformada por los familiares de los pacientes y algunos profesionales de la institución. Tiene como función reunir los fondos que permitan la capacitación de todos los profesionales. Los profesionales constantemente se capacitan en Neuropsicología. Los mismos integrantes de la Comisión Directiva van también capacitándose ellos en Dirección de Organismos No Gubernamentales.

- Comité Ejecutivo Organizador integrado por todo el plantel profesional y por todo el personal de la institución. Su tarea consiste en elaborar proyectos, diseñarlos, planificarlos, ejecutarlos y evaluarlos.

Estos proyectos son presentados a la Comisión Directiva, y la Comisión Directiva se encarga de generar los recursos económicos para que los proyectos se puedan llevar adelante.

- .- Comisión Científica Asesora está compuesta por profesionales relevantes de la ciudad con amplio conocimiento en la temática, que son los que

asesoran si los proyectos requieren algún otro tipo de lineamiento. Por ejemplo, el Equipo Asesor de Canadá este año en su viaje a la Argentina mantuvo reuniones con el Comité Asesor de G.A.M.A proveyendo material y orientación sobre la temática. La conforman: Directora: Médica geriátrica Dra. Diana Scharovsky; Director: Médico psiquiátrica: Dr. Pablo Bagnati; Profesionales: Médico neurólogo Dr. Jorge Echepareborda; Médico psiquiatra Dr. Juan Carlos Turnes; Abogada Marta Mendoza; Escribana Susana Saiñaz; y asistentes sociales, terapistas ocupacionales, fonoaudióloga y arquitecto.

VISIONES DE LOS INTEGRANTES DEL EQUIPO

Psicología

"Yo había empezado a trabajar
en clínica neuropsiquiátrica, ahí descubro el Alzheimer"

El psicólogo trabaja en la institución desde septiembre del 2004, siendo el último cargo incorporado. El mismo trabajaba en una clínica neuropsiquiátrica y es allí donde tiene contacto con el tema: Alzheimer. Tuvo experiencia con un equipo interdisciplinario con el cual trabajaba en forma privada. También realizó una investigación de la Universidad en la temática.

Su actividad con los pacientes se basa la realización de talleres de reflexión aprovechando las capacidades remanentes. Es decir, se utiliza el capital almacenado que tienen los pacientes, su historia.

Sus intervenciones son directivas proponiendo temas donde los pacientes puedan expresar sus opiniones. Trabaja los siguientes temas: comunicación, juicio, adaptación a situaciones conflictivas; lo que permite que surjan "muchas ansiedades con respecto a la familia, las internaciones geriátricas, el desconcierto, el olvido, la desorientación, esos son temas que muy finamente van saliendo, muy poco a poco". El objetivo de su labor es: "darle lugar a la palabra del demente".

Trabaja en consultorio externo solamente con aquellos familiares que piden ayuda psicológica ya que: "hay que tener en cuenta que son los tiempos de cada familia". Sostiene que en general las familias buscan primero una contención desde asistencia social para hacer el trabajo de psicología.

Las demandas de la familia se centran en que:

"Que los van a matar primero ellos, antes que la enfermedad. Hay una sobrecarga enorme y muchos sentimientos de culpa, que "me enojo con ellos, me enojo con mi marido, me enojo con mi esposa, me enojo con mi madre, me enojo con mi padre, me enojo con mis abuelos porque me repite siempre lo mismo, porque me desordena las cosas", y se empiezan a crear demandas cuando aparecen los síntomas conductuales, cuando es el olvido solo no, "el abuelo esta chocho", "el abuelo tiene chochera" pero cuando empiezan los síntomas conductuales, tal vez alguna alucinación, el paciente se empieza a poner agresivo, empiezan realmente los problemas.

También lo que duele mucho y vienen por eso, por un lado lo que yo veo de lo que ha llegado a consulta, generalmente la esposa, el esposo no viene, viene la esposa con el tema de "mi marido ya no es el de antes y ya no lo quiero", a veces vienen con parejas gastadas, de muchos años y aparece esta cuestión de "yo no lo amé y ahora tengo que soportar esto", lo odio, me siento culpable y él está enfermo, cómo hago para manejar los sentimientos de que quiero mandarlo al demonio pero él está enfermo, entonces se genera un conflicto muy importante. Y por el otro lado, la dificultad de los hijos de asumir el deterioro de los padres. Por ejemplo van con el padre o la madre a comer a algún lugar, y el paciente tiene Alzheimer y el paciente no acepta la sobrestimulación de un restaurante y se arma un lío bárbaro y esto el hijo no lo suele ver, no suele ver el deterioro del padre, si hubo un padre muy idealizado, en general es lo que llega a consulta". (Psicólogo).

En general, quienes solicitan asistencia psicológica son las mujeres ya que el hombre concurre para pedir ayuda exclusivamente para su esposa enferma no sintiéndose afectado por la situación.

Observa en las consultas la existencia de una actitud ambivalente frente a la enfermedad del familiar: por un lado, visualizan el progresivo deterioro; y por el otro lado, tienen momentos de negación.

Manifiesta que su trabajo en G.A.M.A. representa un cambio de orientación dirigido hacia la neuropsicología y que además debe utilizar

herramientas de otras disciplinas como la Terapia Ocupacional. Considera como aspecto positivo de su trabajo con estos pacientes el intercambio de experiencias de vida y las enseñanzas que éstos le brindan. Lo negativo está dado por la falta de "feedback" por parte de los pacientes con el terapeuta y por la sobrecarga que le representa la problemática:

"Estar trabajando con la despersonalización, con el olvido, con la desorientación, te desorienta, te hace olvidar a vos, te despersonalizas vos..." (Psicólogo).

Su jornada laboral es de dos horas por día con los pacientes y una vez por semana tiene consultorio externo con las familias.

Terapia Ocupacional

"La pérdida de sus funciones la viven como un duelo, se angustian por eso y uno tiene la posibilidad de contenerlos"

Una de las terapistas ocupacionales trabaja en G.A.M.A hace diez años. Anteriormente se desempeñaba en hogares geriátricos y con un grupo de pacientes con accidentes cardio - vasculares. Tuvo contacto con la institución a través de un profesional que trabajaba en S.A.T.E.

Otra terapeuta trabaja en G.A.M.A hace cuatro años, habiendo comenzado como suplente de un cargo. Realizó su pasantía de pregrado en S.A.T.E y realizó su trabajo de investigación sobre estimulación cognitiva.

Otra de las profesionales realizó su práctica académica en G.A.M.A.

y luego continuó concurriendo como colaboradora y fue incorporada como profesional hace un año.

Las actividades que realizan las terapistas ocupacionales de los grupos O.SE (Olvido Severo) son fundamentalmente de coordinación de talleres de estimulación cognitiva: memoria, lenguaje escrito, lenguaje oral, reconocimiento de objetos, denominación de objetos, construcción de movimiento. Otra actividad que desarrollan son manualidades a través de la pintura.

El objetivo de las actividades es favorecer todos los procesos mentales, las funciones intelectuales, que los pacientes conservan y enlentecer su deterioro. Así lo explicaba una de las profesionales:

"Está comprobado que a través de la estimulación el deterioro se produce igual, pero más lentamente y de una manera también más digna, porque el paciente está contenido ante una angustia o los estados de ánimo que van produciendo porque hay cierta conciencia de la pérdida de las funciones que también lo viven como un duelo porque también es una pérdida, muchos se angustian por eso, y uno tienen la posibilidad de contenerlos." (Terapista Ocupacional).

Algunas de las sugerencias que les proponen a los pacientes son: la utilización de anotaciones para no olvidar cierta información (por ejemplo: teléfonos, toma de medicación, direcciones, etc.)

Se trabaja desde los emergentes del grupo. Así lo expresó una de las profesionales:

“Trabajo mucho con lo que ellos me puedan pedir, sino me lo piden yo les pregunto y trato que salga más de ellos que de mí porque considero que todavía pueden decir más de lo que ponen”.

Recalcan la importancia de proporcionar una escucha a las personas de edad, sosteniendo:

“Antes se le daba mucho lugar al viejo en la casa, el viejo era como, yo lo comparo con el patriarca de los pájaros, era el que sabía, el que uno va a consultar, y ahora se ha transformado en el viejo que molesta y en el que nadie tiene un tiempo de disfrutarlo, para poder escucharlo, nadie escucha a los viejos (...) tienen necesidad de un otro que pueda escucharlos, y que puedan compartir experiencias similares”.

La jornada de trabajo oscila entre siete y ocho horas diarias.

Se valora el trabajo interdisciplinario donde prima un respeto mutuo, el intercambio de las experiencias que surgen de acuerdo al rol que cada uno desempeña.

Evalúan como positivo el afecto que le brindan los pacientes, los logros a pesar del deterioro, el intercambio de experiencias con ellos, la capacitación que se les ofrece desde la institución, la posibilidad de ejercer la docencia (dictar cursos, recibir pasantes universitarios), en síntesis, el crecimiento profesional y, principalmente, el personal.

Consideran como negativas las agresiones que manifiestan algunos de los pacientes, así como también el progresivo agravamiento de la

enfermedad que observan en ciertos casos, y el conocimiento posterior de la muerte de pacientes.

Por decisión de las familias, se pierde contacto con el paciente en etapas avanzadas de la enfermedad, y se pierde el vínculo, más tarde leyendo el obituario se enteran de los fallecimientos con dolor por no haber podido acompañar al paciente hasta el final de la vida. En algunos casos se suspende la concurrencia por decisión arbitraria familiar, otras veces, cuando llega el deterioro avanzado se lo deriva desde la institución, en tal caso la familia podría seguir concurriendo y los profesionales acompañar a esta en el tramo final del curso de la enfermedad

Aunque no tienen un contacto directo con la familia sí conocen de la misma a través de las reuniones con el equipo y a través de ciertos eventos abiertos a la comunidad donde se invita a los familiares.

Asistente Social

“Nuestra función también está en que las horas que el paciente está acá el familiar pueda descansar”

La asistente social trabaja en la institución hace cinco años como profesional; ya que desde 1997 concurre a la misma porque realizaba su práctica universitaria; luego asistió como voluntaria.

En cuanto a su función formal, la asistente social está encargada de la gestión, coordinación y organización dentro de la institución y es miembro

de la Comisión Directiva. Otra de sus funciones es evaluar el ingreso del paciente a través de entrevistas y también el egreso del mismo, aunque generalmente éste se produce automáticamente porque la familia decide una internación o por cualquier otra causa.

La profesional permanece en G.A.M.A. treinta horas semanales lo cual le representa una gran sobrecarga, por lo que busca actividades alternativas y apoyo en el equipo de trabajo.

Comenta que la familia participa y colabora pero en lo que está a su alcance ya que una de las funciones de la institución es permitir el descanso del familiar.

En varias ocasiones el diagnóstico que brinda el médico es negado por la familia porque le genera angustia; por lo que en la institución se le da más contención que información sobre la patología. Así lo explica la asistente social:

“Cada caso es particular, vos podes tener algunas características de lo que puede llegar a suceder, y donde puede tener la mirada el familiar, como para poder decir "tengo que estar atento a tal cosa", pero hay familias a las que no les podes plantear mucha información, porque necesitan contención, no información. Entonces bueno no será esta la instancia, será otra la instancia donde uno le informa qué es lo que sucede, a la familia le genera angustia este diagnóstico, y por el otro lado no todos los servicios que da el diagnóstico, ya sea el médico o quien corresponda dar el diagnóstico, en realidad es el médico quien tiene que dar el diagnóstico, por ahí no brindar la

contención o la información que se requiere, pero esto tiene que ver con una formación médica, entonces esto no quita que haya muchos que le brindan mucha contención a la familia, algunos directamente derivan acá, ellos saben que no pueden darle contención, y que acá se le va a dar, entonces directamente los derivan. La gente, es tan fuerte el impacto del diagnóstico, que casi siempre tiene un período donde necesita negarlo y después llega, por ahí llega acá, en muchos casos cuando esto avanzó, y cuando vienen te dicen "yo tendría que haber venido hace dos años, tres años, un año, pero en el momento no pude", pero esto también es valioso, significa que en algún momento hay un cambio, hay un clic que hace que lleguen acá". (Asistente Social).

Considera positivo el aprendizaje de historias de vida, el progreso a pesar del deterioro, la riqueza del trabajo con los vínculos familiares y su diversidad.

"Lo rico está en la familia, en todo esto vincular, en el trabajo en equipo, es sentir que tu profesión no es solamente vos, que está tu profesión pero que hay un montón de personas más, que entre todos vamos viendo de una forma totalmente distinta y donde se puede llegar a la reflexión". (Asistente Social).

Al preguntarle acerca de los aspectos negativos de su trabajo, nos expresa:

"Creo que uno no ve cosas negativas porque está trabajando en esto, si uno viera cosas negativas no trabajaría en esto. Lo negativo es la

patología que va deteriorando día a día al paciente, pero después el resto creo que todo es muy rico”.

Educación Física

“Lo que buscamos básicamente es que los pacientes no pierdan la independencia”

La profesora de educación física trabaja en G.A.M.A desde hace once años. Es profesora con especialidad en gerontología. Relata su ingreso a la institución de la siguiente manera:

“Yo comienzo con una licencia en el año 94, mes de octubre y noviembre en el lugar de otra profesora que estaba trabajando en ese momento que se llama Julia. Bueno después ella renunció por razones laborales, se va del país y a mí me llamaron a partir del año 95, en enero del 95”.

Trabaja en la institución doce horas semanales, acudiendo en el turno de la mañana.

Las actividades que realiza son relatadas de la siguiente manera:

“Acá en el área de educación física, a veces a las chicas (hace referencia a las terapistas ocupacionales) les cuesta más trabajar con de los que tienen mayor deterioro y a nosotros nos responden porque como ellos trabajan por imitación, entonces hacemos mucho hincapié

con los grupos mas deteriorados que no pueden trabajar mucho (...). Nosotros lo que buscamos básicamente es que los pacientes no pierdan la independencia, o sea, los desplazamientos, la marcha, entonces hacemos hincapié en los patrones de movimiento, de movilidad articular, toda la parte de desplazamientos, de fuerza, y tratamos de hacer que la actividad sea lo más motivante posible para ellos por medio de materiales como cintas, pelotas, bastones, círculos de colores, figuras geométricas. También trabajamos la estimulación de la memoria, todo con consignas sencillas. Como ellos trabajan por imitación, dentro de todo la actividad física es lo que les resulta más gratificante, porque la pueden realizar. Por ejemplo: si yo me peino, ellos se peinan, yo saludo a alguien, ellos levantan la mano; porque todo es por imitación. Cuanto menos el deterioro, los grupos trabajan menos por imitación, porque yo marco algunas actividades y que las hagan y ayudo al que lo necesita. Y hacemos mucho hincapié en los desplazamientos para que no estén tanto sentados, trabajamos en la barra, con obstáculos, con barreras, haciendo diferentes caminos”.

Durante esta entrevista, surge un aspecto digno de mencionar, puesto que aporta elementos que enriquecen la actividad desarrollada por G.A.M.A. Se refiere a que las actividades de estimulación física no se restringen solamente a aquellos pacientes que acuden únicamente a G.A.M.A, sino que abarca también a aquellos pacientes que viven en una residencia geriátrica y

por decisión de las familias, que reconocen el valor que adquiere la misma, siguen acudiendo:

"Actualmente tenemos muchos pacientes que están en un geriátrico y los familiares deciden continuar con la estimulación que reciben desde la institución, que me parece lo más importante. Porque a veces en lo geriátricos no cuentan con tantas horas de actividad física (...)"

Podemos decir que las tareas que desempeña están dirigidas a promover la independencia de los pacientes, ayudándolos a conservar habilidades físicas que permitan que los mismos puedan desarrollar las actividades diarias de forma positiva.

En cuanto a su consideración acerca de las repercusiones de este trabajo en su vida, nos explica lo siguiente:

"Me fui formando, creciendo a nivel profesional; porque mi otra experiencia grande es el trabajo con los chicos, el trabajo con los chicos cansa, pero esto cansa de otra manera. Pero lo que pasa con este trabajo que al estar muchas horas con ellos, te involucras afectivamente. Un paciente que viene desde hace ocho años y luego pasa a un geriátrico y luego te enteras que ha fallecido "llega", "pega", "pega", porque vos te acordas lo que viviste con él durante ocho años, de su conducta, de cómo era, tenés que estar bastante "armadita" para poder tratar de separar tu vida personal con lo del trabajo.

Acá la actividad va acompañada, enlazada, de la paciencia, del amor, del entendimiento, de la comprensión y un montón de cosas que uno ya tiene en su vida cotidiana".

En cuanto a lo negativo de su trabajo señala:

"Yo creo que, al menos desde mi ámbito al estar en contacto con otras personas, y no estar solamente los siete días de la semana acá en la institución, eso me ayuda mucho, porque voy tratando de "cambiar el aire". El estar muchas horas acá cansa, cansa, a nivel mental como en lo físico. Porque tenés que estar en "todas", que el paciente no se vaya, que vaya al baño, que vuelva del baño, que no se tropiece, tenemos que estar alertas todo el tiempo. Pero negativo, al menos desde lo mío, de mi área no, porque trato de hacer otras actividades, que me reconforten y que me "cambien el aire".

Asistente de Ancianos

"Algunos son "pajaritos" que nos ven todos los días, nos quieren porque nos ven todos los días, y nada más"

La asistente de ancianos comenzó a trabajar en G.A.M.A. hace quince años luego de cuidar a su madre que padecía Mal de Alzheimer. Anteriormente se dedicaba a la costura.

Su jornada laboral es de cuatro horas diarias y su actividad consiste en la asistencia de los pacientes: acompañarlos al baño, supervisión de vestimenta, ayuda en la comida, etc.

Considera positivo de su trabajo la información que obtuvo sobre la enfermedad, las reuniones con el equipo profesional y la capacitación recibida ya que realizó el curso de cuidador que brinda la institución. Lo negativo lo define de la siguiente manera:

"También aprendí, gracias a Dios, de todo lo que estudié y de todo lo que me enseñaron, que son "aves de paso", que no hay que quererlos profundamente. Uno sabe que hoy están y mañana no. Y no sentirlos profundamente. Son, en el momento que estamos, atendiéndolos (...) Algunos son "pajaritos" que nos ven todos los días, nos quieren porque nos ven todos los días, y nada más. Otros no, otros sí".
(Asistente de ancianos)

CAPÍTULO 4. ANÁLISIS DE ENTREVISTAS

PACIENTES

Las mujeres entrevistadas que padecen Mal de Alzheimer presentan un rango de edad de 64 a 88 años, mientras que los hombres tienen entre 68 y 80 años. El lapso de concurrencia a G.A.M.A se extiende desde los seis meses a un año.

Teniendo en cuenta las edades de los entrevistados, el tiempo desde que surgieron los síntomas y el grupo al cual pertenecen dentro de la institución (grupo O.S.E) podríamos decir que los entrevistados presentan el tipo de Alzheimer de comienzo tardío (senil) que se presenta después de los 65 años, ya que la Enfermedad de Alzheimer de comienzo temprano (presenil) aparece antes de los 65 años.

El grupo OSE lo conforman personas que presentan un olvido severo, que están en la primera fase de la demencia. Los profesionales definen a estos pacientes de la siguiente manera:

"Tienen deterioro, se dan cuenta de su deterioro, que se olvidan las cosas pero también recuerdan cosas, tienen independencia, "pueden ir y volver solos", por ahí con alguna asistencia, otros no, por ahí siguen siendo totalmente independientes". (Terapeuta Ocupacional).

La demencia senil es la más frecuente e implica un compromiso primario de la memoria y confusión. Tendría una menor influencia hereditaria y estaría más relacionada al proceso de envejecimiento (Dos Santos y

Torales, 2002). Según la O.M.S. en 1969 (Oddone, 1999), la característica esencial de la demencia senil es la debilitación lenta y progresiva de las facultades intelectuales y de la personalidad. La memoria, el juicio, el dominio de sí mismo y los hábitos personales van deteriorándose gradualmente. A medida que progresa la enfermedad, el mundo exterior deja poco a poco de ser una fuente de experiencias nuevas y sus estímulos sólo suscitan reacciones en extremo automáticas, que en las últimas fases incluso tienden a desaparecer. La mayoría de los casos tienen un desenlace fatal.

Decidimos entrevistar tanto hombres como mujeres que conviven con su cónyuge. Una de las pacientes está en pareja en segundas nupcias. Dos mujeres y un hombre conviven además de con el cónyuge con uno de sus hijos. Una de ellas a su vez con dos nietas. Todos los entrevistados tienen hijos y nietos. Dos de los entrevistados, un hombre y una mujer, tienen bisnietos. Una de las pacientes relata que su hijo vive fuera del país. Y otro que tiene tataranietos. Se podría pensar que el principal cuidador es el cónyuge y lo será en el desarrollo de la enfermedad porque según los datos obtenidos y coincidiendo con lo que postulan Zavala Gutiérrez, Castro Sales y Vidal Gutiérrez (2001), los hijos y cónyuges, proveen asistencia tanto en ocasiones de la vida diaria como en momentos de crisis. Son ellos lo que brindan apoyo social, funcional, económico y afectivo a los enfermos. Esta asistencia toma formas tales como la ayuda en tareas domésticas, la compañía y el apoyo afectivo en tiempo normales y de crisis, el transporte o el acompañamiento a diversos lugares, la provisión de artículos o servicios

necesarios para el diario vivir, al igual que los medicamentos necesarios para lograr enlentecer el curso de la enfermedad.

Motivo de Concurrencia a G.A.M.A

La mayoría de los pacientes, tanto en hombres como en mujeres, atribuyen su concurrencia a G.A.M.A por problemas de memoria, alteraciones del ánimo, porque algún familiar cercano (esposa, hija) se lo aconsejó y/o por derivación médica:

"Vengo por orden de mi señora. Porque me vio un poquito decaer, entonces me mando para que me levantara el ánimo un poquito"
(hombre, 79 años)

"Porque tenía un problema, que me olvidaba las cosas, me di cuenta que estaba fallando, hablé con el médico" (mujer, 79 años)

"Bueno, porque acá en Mar del Plata, muy conocida es. Yo vine primero a una, a una parte distinta, no sé, era, era simplemente una, una cantidad de gente mayor ya mayor, para, lo trataban, para, para... ¿cómo se llama esto? Eh... ¡ay Dios mío la cabeza no me da!, 69 suenan, (risas) y este... bueno, y ahí estábamos, y hasta ahora hemos venido todos" (hombre, 68 años)

"Mi problema de memoria comenzó cuando, bueno... Mi mamá falleció y mi hermano vivía con mi mamá, entonces cuando falleció mi mamá mi hermano este..., venía todas las tardes a tomar el café con leche, mate, casa. Y de un día para el otro no lo tuve más, le agarró un infarto, y ahí empecé con el problema de la memoria." (mujer, 64

años)

"Porque me olvido del monedero y esas cosas, capaz que lo deajo acá, capaz que lo deajo allá, capaz que se los mandas, esas cosas.. Pero ahora esas cosas no me pasan tan seguido, tan seguido, a veces sí, a veces pasa. Todas esas cositas." (mujer, 77 años)

El hecho de que los pacientes manifiesten que concurren a la institución por pérdida de la memoria concuerda con lo que manifiestan diversos autores (Martin, 1999; Pereyra, 2000; Dos Santos y Torales, 2002; Kelly, 2002) sobre que el primer síntoma en manifestarse consiste en dificultades en la memoria de hechos recientes (recordar citas y compromisos, nombres y detalles de conversaciones recientes), además de otros síntomas los cuales se evidenciaron en la observación durante la entrevista como dificultades en el lenguaje (encontrar la palabra correcta, comprender lo que dicen los demás) o en el comportamiento y estado de ánimo (pérdida de interés en nuevas actividades, alejarse del intercambio social, sensaciones de ansiedad y depresión), tendencia a perder las cosas y posible desorientación en entornos conocidos.

Dos de las mujeres mencionan venir de SATE:

"Por mi hija, a mí me pasó lo mismo que a todos, empecé en S.A.T.E y fui dos veces y no me gustó, no me gustó, no sé por qué, todos los que vienen me dicen lo mismo, no sé por qué no me gustó. Y yo le dije a mi hija yo no voy más, déjame de joder, le digo yo, yo no voy

más. Después me enteré de esto y vine acá y acá me entusiasmé”(mujer, 68 años)

Sólo una dice que viene para hacer ejercicios:

“Me mandaron de ahí de S.A.T.E, me hicieron ver con un médico, porque yo estoy con psiquiatra, entonces me hicieron ver ahí, y me mandaron acá para hacer ejercicios y eso porque yo camino poco”
(mujer, 84 años)

Con respecto a los hombres entrevistados, un paciente menciona haber concurrido a otro lugar (suponemos que S.A.T.E) pero aparece un signo muy notable de desorientación debido a que no sabe dónde estuvo, donde está y que tiene, relatando:

“Yo vine primero a un, a una parte distinta, no sé, era, era simplemente una, una cantidad de gente mayor, ya mayor, para, lo trataban, para, para... ¿cómo se llama esto? Eh... ¡Ay Dios mío la cabeza no me da!, 69 suenan, y este... bueno, y ahí estábamos, y hasta ahora hemos venido todos (hombre, 68 años)

La Coordinadora Ejecutiva de G.A.M.A. nos explica que dentro del Hospital Privado de Comunidad funciona S.A.T.E. (Servicio Atención a la Tercera Edad). Este servicio trabaja con personas de edad brindando tratamientos a los mismos. Una vez concluido el mismo se promueve la

continuación en otros centros, privados y ONGs; los cuales están destinados a diferentes actividades de acuerdo a las necesidades específicas de cada caso. Por ejemplo en Mar del Plata funcionan quince centros de actividad física coordinados por profesores de Educación Física. También existen Centros de Estimulación de la Memoria, destinados a personas con trastornos de memoria que no padecen demencias.

En otro paciente aparece la necesidad de concurrir para que lo traten del Mal de Parkinson, expresando:

"Tengo casi la necesidad de venir, porque me estoy tratando, me están tratando del Mal de Parkinson, y pierdo la memoria en cierto grado, no totalmente. Pero como es una enfermedad que avanza por lo que me han dicho los médicos, tengo que tener precaución"
(hombre, 80 años)

¿Qué tengo?

Teniendo en cuenta los relatos de los pacientes, se evidencia la falta de información sobre la enfermedad real que padecen: Mal de Alzheimer. Podemos afirmar que el entorno familiar en algunos casos oculta y/o niega y/o desconoce el verdadero diagnóstico al paciente, puesto que al entrevistar a los cónyuges se referirían de la siguiente manera cuando se les preguntó sobre el motivo de concurrencia de sus esposos/as a la institución:

"Porque tiene Alzheimer, ya hace mucho tiempo (...) El primero estaba en SATE, como todo eso del SATE, la primera vez él estaba bien, fue tres veces, y no fue más, entonces después, al año siguiente le

volvieron a decir que fuera el neurólogo, entonces fue y estuvo un año (en SATE) y ya al terminar el año le hicieron una nueva evaluación y lo mandaron a G.A.M.A. Me dijo la doctora, no me acuerdo el nombre de ella, es una doctora de SATE con un nombre medio alemán, no me acuerdo, y ella me dijo que tenía Alzheimer". (esposa, 81 años)

"Y principalmente engañada, que este es un instituto de rehabilitación, como si fuese un curso para recuperar la memoria, por lo que sí, va a recuperar la memoria, ella dice "eh, pero yo eh, eh", pero cada vez peor (...) Aquí se hizo todo, todo lo que se debería haber hecho. No queda nada por hacer. Todos los estudios, por medio de S.A.T.E. Empezamos primero por otro lado, luego por S.A.T.E. Se hizo todo lo que teníamos que hacer, pero bueno. No hay más, ni otro medicamento que se pueda dar, que no sea lo que conocemos. (¿Qué diagnóstico le dieron?) Y es Alzheimer, el Mal de Alzheimer" (esposo, 71 años)

"Porque ella tiene problemas de locomoción, pérdida de memoria, la actual, que también la tengo yo, después de todo, pero yo no me hago mala sangre. (...) Se supone que tiene un principio de Alzheimer, tiene 84 años ella, y eso nada más. Tiene sus problemas de... ella está muy medicada. Y a veces no alcanza la medicación, y entonces, le atacan los nervios, todas esas cositas". (esposo, 75 años)

"Porque la mandaron del otro instituto, de 9 de julio, porque se olvida algunas cosas pero cosas de... ya tiene 78 años, se olvida algunas

cosas como todos." (esposo, 82 años)

"Porque tiene problemas de memoria y esas cosas, un poquito de... falta de coordinación en la memoria y esas cositas, pero ahora está bien (...) Nos dijo el neurólogo que a las personas mayores les cuesta el mudarse, cambiar de barrio, y hace cinco o seis años que nos mudamos. En el otro barrio habíamos estado desde que nos casamos". (esposo, 86 años)

"Por el asunto, para estimularle la memoria, ahí en G.A.M.A está bastante bien, ha mejorado bastante, aparte tiene problemas de Parkinson, en eso está muy bien controlado, eso es una cosa aparte. Primero estuvo en S.A.T.E mucho tiempo, después lo pasaron a G.A.M.A. Él está cómodo ahí en G.A.M.A. Lo derivaron de S.A.T.E porque ahí ellos tienen un tiempo, creo que es un año, no sé, que los derivan a G.A.M.A o a otro lado, dijeron si podíamos mandarlo ahí, hay muchos centros." (esposa, 81 años)

Inferimos que la familia está atenta a lo que le ocurre al paciente puesto que es ésta la que percibe los cambios ocurridos en la persona y por lo tanto decide buscar ayuda.

Según la F.C.A. (Kelly, 2002), lo primero que hay que hacer frente a una sospecha de un diagnóstico de Alzheimer, es realizar un examen médico completo, con el fin de descartar otras posibles causas de la pérdida de memoria (por ejemplo, la depresión, reacciones a medicamentos, etc.). Un diagnóstico y tratamiento tempranos le permitirán tanto al enfermo como a la familia, entender mejor los cambios que se vayan produciendo, conocer

más sobre la EA, acceder a organizaciones comunitarias que ayudan a los pacientes y sus cuidadores; tomar los medicamentos indicados; hacer planes para el futuro; obtener información sobre los proyectos locales y nacionales y sobre los ensayos clínicos de nuevos medicamentos; y aprender más sobre temas relacionados con la seguridad y la salud.

También sostiene que las formas de enfrentar la enfermedad de la persona son informarse todo lo posible sobre la enfermedad, analizar con la familia u otras personas de confianza sus preferencias con respecto a las decisiones que afectarán su vida, no dejar de buscar formas de satisfacer las necesidades de cercanía y afecto; tener paciencia consigo mismo; hacer ejercicios que contribuyan a la coordinación y a la buena salud física; buscar formas productivas de liberar la ira y la frustración; utilizar recordatorios visibles y accesibles; dedicarse a actividades significativas (historia de vida); mantener la mente activa; convertirse en un defensor de sus derechos y los de los demás pacientes con EA; preparar un poder notarial para la atención médica y un poder notarial para las finanzas; mantener las actividades sociales y conservar la mente abierta y una actitud positiva. (Kelly, 2002).

Podemos decir, que las recomendaciones que propone la FCA, coinciden en las propuestas e intervenciones que se realizan en el servicio de G.A.M.A, teniendo en cuenta que las mismas abarcan tanto actividades cognitivas, así como un abordaje sistémico, incluyendo a la familia y cuidadores del paciente con Alzheimer.

Consideramos que las propuestas de G.A.M.A son fundamentales tanto para el paciente, permitiendo que la enfermedad a pesar de no

detenerse, pueda enlentecerse, y para la familia, a través de los grupos de apoyo. Sin embargo, cabe señalar que no son todas las familias las que concurren a los mismos, pudiendo deberse a diversas causas: no-aceptación de la enfermedad (negación), dificultades de movilidad hasta la institución, razones laborales y/o de salud de los cuidadores.

Relación entre las estrategias de G.A.M.A y las expectativas de los pacientes

Teniendo en cuenta que uno de los objetivos de G.A.M.A es ofrecer estimulación y cuidados a los enfermos, se ofrecen diversas actividades organizadas por los profesionales de la institución: Psicólogo, Profesoras de Educación Física y Terapistas Ocupacionales. Así expresan la tarea que desarrollan con los pacientes:

“Con los pacientes de Alzheimer lo que hacemos es algo más o menos nuevo, tiene una orientación, que es hacer taller de reflexión, es aprovechar todas las capacidades, lo que se hace es trabajo con Alzheimer, trabajar con las capacidades remanentes, de lo que va quedando. Digamos, es lo que hacemos con todas las patologías, se trabaja con la parte sana, y hace alianza con la parte sana del paciente. Yo lo que trabajo es en grupo, proponiendo de una manera muy directiva, temas, y la posibilidad de que ellos los puedan tratar, se trabaja mucho la comunicación, se trabaja el juicio, la adaptación a situaciones conflictivas, surgen enseguida muchas ansiedades con respecto a la familia, las internaciones geriátricas, el desconcierto, el

olvido, la desorientación, esos son temas que muy finamente van saliendo muy poco a poco. Yo hace que trabajo, nueve meses, y la primera vez que nombran Alzheimer fue hace una semana: ¿Qué es el Alzheimer? y hace seis años que están acá. Surge, aparece como un fantasma con todos los grupos que trabajamos. Pero específicamente se trabaja con estimulación cognitiva, que es más que nada la estimulación de la memoria, atención y todas las funciones intelectuales superiores, está la nutricionista, está la enfermera, el médico clínico y el psiquiatra que eso es aparte de G.A.M.A, las asistentes que hacen un trabajo contextual, con respecto a la comida, con respecto a vestirse, a la higiene, y profesores de educación física, con trabajo de articulaciones, musculatura y creo que lo último que se ha agregado es esto de Psicología con talleres de reflexión, y darle lugar a la palabra al demente que no es poco cosa” (Psicólogo)

“Fundamentalmente las actividades de estimulación, lo que llamamos la estimulación cognitiva, o sea, favorecer todos los procesos mentales, las funciones intelectuales, que todavía los pacientes más conservan, justamente porque está comprobado que a través de la estimulación el deterioro se produce igual, pero más lentamente y de una manera también más digna, porque el paciente está contenido ante una angustia o los estados de ánimo que van produciendo porque hay cierta conciencia de la pérdida de las funciones que también lo viven como un duelo porque también es una pérdida,

muchos se angustian por eso, y uno tienen la posibilidad de contenerlos, el grupo en sí, porque ven que otras personas les pasa lo mismo, si ustedes escuchan las conversaciones de ellos por ahí tiene que ver con este tema” (Terapeuta Ocupacional)

“Yo lo que hago es realizar estimulación mnésico-cognitiva con pacientes con o sin diagnóstico de demencia. La estimulación es para ver que hay de memoria remanente, que es lo que queda de memoria y apuntar a enlentecer el deterioro de la enfermedad, tratar de buscar aquellos recursos que ya existen, recursos que por ahí están dormidos, por ejemplo en el grupo de Olvidos Severos por ahí hay mucha gente que hace años que no escribe, años que no hace una cuenta, años que todos esos procesos cognitivos tal vez están adormecidos, a veces por falta de actividad total y otras veces es porque ya está perdido. Lo que se hace es estimular todo este tipo de actividades. A veces dicen “hay parece que estamos en el colegio”, pero todo eso hace que ellos puedan estimular diversas estrategias para poder solventar las fallas de memoria o sino que utilicen determinadas estrategias, como por ejemplo que anoten las cosas para no olvidarse, que haya un anotador al lado del teléfono, que anoten cuando toman un remedio que lo toman, que incorporen estos pequeños hábitos que les puedan servir de ayuda, que siempre lleven anotado una dirección y un teléfono por si les pasa algo, en caso de que haya algún tipo de desorientación en la vía pública”.

(Terapista Ocupacional)

“Trabajamos talleres de estimulación. Nosotros les decimos a los pacientes que es de estimulación de memoria, se trabaja todo lo que es cognitivo, las praxias, las gnosias, todo lo que es..., las afasias, todo lo que es lenguaje escrito, oral, reconocimiento de objetos, denominación de objetos, construcción de movimiento. Para abrir esta libreta yo necesito pensar que debo, aunque no lo piense conscientemente, tengo que abrirlo, mojarme el dedo, pasar de a una hoja, bueno. Eso se llama praxias, o sea, hay diferentes praxias. Uno trabaja todo, uno lo que hace es estimular para que lo que está se pierda más lentamente y para que lo que no se usa tanto se empiece a usar. Si vos a un paciente sentado, a una persona sentada en su casa frente al televisor pierde todo, no es que no lo usa, a lo mejor lo usa y después lo va perdiendo por falta de uso igual que el movimiento. Si vos a un paciente no lo dejás mover, después no mueve porque es como que pierde. Si vos le hacés hacer ejercicio, por eso también está el ejercicio, también integra el ejercicio el trabajo cognitivo y lentamente vuelve a movilizarse no sólo físicamente, bueno eso te lo va a explicar más la profesora de educación física. Esa es mi tarea principal” (Terapista Ocupacional)

En relación con los pacientes, ellos mencionan:

a) las actividades de gimnasia

“hacemos gimnasia, con palitos, con bastones, con pelotas” (mujer, 84 años)

b) actividades lingüísticas: cuentos, sopas de letras, charlas, escribir, armar palabras, responder preguntas de diferente índole, y realizar cuestionarios

"Bueno siempre, algunas preguntas, hay un profesor, digámoslo así, un responsable del grupo, que hace, que tiene su plan y hace sus preguntas de acuerdo a lo que sea, y es este... preguntas acerca de la memoria, las tienen, ya ellos las tienen, y las preguntan generalmente a persona por persona, son preguntas que pueden ser contestadas por la persona a la cual se las pregunta, es decir, desde un nivel, que puede contestar, a veces... no hay cosas raras, de preguntarle que se yo... un problema de ingeniería básica, de cosas, a... una persona, a un chico, va... un muchacho de diecisiete, dieciocho años que no ha hecho ni siquiera su secundario." (hombre, 68 años)

"Hacemos, este... como te puedo explicar... Por ejemplo; nos dan un tema y tenemos que hacer con ese tema armar un cuento o cosas así". (mujer, 64 años)

"Hacemos esas cositas chiquititas, ¿cómo decirles? Hay unas cositas así chiquititas, con todo así chiquitito, con unas letritas, letritas, letritas, después tiene saber que es." (mujer, 77 años)

"Conversación, preguntas sobre eh.. cosas de la vida, y al mismo tiempo me dan una serie de cuestionarios que debemos decir son palabras que usted tiene que emplear. Hacemos cuestionarios, o dan una palabra o.. un, la primera letra y la última letra y usted tiene

que adivinar cuál es la palabra.” (hombre, 79 años)

“...y después, ahora estábamos haciendo con números, formar palabras con letras, formar la palabra, por ejemplo te dan un cartoncito el cual decía comida, nombre de comida, y yo puse albóndiga, porque tenían que ser, pasar de los sesenta, yo pasé de los sesenta, y puré.” (mujer, 84 años)

c) actividades recreativas, como por ejemplo, teatro:

“Durante este mes estamos haciendo así como una especie de teatro, pensábamos hacerlo sobre la patria, del 25 de Mayo, como no pasó nada.”(hombre, 82 años)

A partir de lo expresado por los profesionales y los pacientes, podríamos concluir que las actividades cubren los diferentes aspectos de la estimulación: cognitiva y motora, lo que permitiría enlentecer el desarrollo de la enfermedad. Esto coincide con lo expresado por Fustinoni y Passanante (1980), los tratamientos dirigidos a las alteraciones psíquicas comprenden la psicoterapia de varias clases, la terapia ocupacional, entre otras.

Las actividades que se realizan en G.A.M.A dirigidas a los pacientes son similares a las que realizan en la Asociación Alzheimer de Murcia (España). En ésta se llevan a cabo: talleres de estimulación cognitiva, dirigidos a enfermos en fase leve que, aun padeciendo los primeros síntomas de la enfermedad, mantienen todavía algunas facultades en buen estado. Estos talleres tienen por objetivo el de mantener y retardar en la medida de lo posible el avance y la pérdida progresiva de dichas facultades, tales como la memoria, la psicomotricidad, las actividades de la vida diaria,

la atención. Las actividades se organizan teniendo en cuenta las características y preferencias personales de cada paciente, así como también su estado de ánimo, gustos, preferencias, predisposición a realizar actividades en un día determinado. Se realizan talleres de: lectoescritura, actividades de la memoria, actividades de la vida diaria, actividades de ocio y tiempo libre, actividades para favorecer la comunicación y las relaciones sociales, pintura y manualidades.

De esta manera consideramos que el objetivo central de G.A.M.A es cumplido satisfactoriamente.

Análisis Kindergarden

Teniendo como referencia las entrevistas y observaciones realizadas, comenzamos a notar que G.A.M.A presentaría semejanzas con los kindergarden (jardines maternos).

A continuación presentaremos los diversos aspectos que nos permitieron llegar a establecer el paralelismo mencionado:

- Un número importante de pacientes utiliza el servicio de combi como medio para llegar hasta la institución.

"Me traen. Ahora cambié de chofer digamos, me va a buscar a casa y nos lleva a todos. Venimos todos juntos, tres o cuatro." (hombre, 77 años)

- Para ingresar a la institución se utiliza un timbre, y la puerta es abierta ya sea por aquellos profesionales que poseen llave o por la secretaria a través de un botón que permite la apertura.
- Los pacientes cuentan con un cuaderno que al llegar a la institución dejan en la mesa de entradas, y al salir lo retiran. Este cuaderno funciona como intermediario entre la institución y la familia, y en el cual se deja constancia de novedades, eventos, actividades, y toda aquello que los profesionales consideran importante.
- Los salones cuentan con mesas redondas, lo que facilita el trabajo en grupo.

"(...) estamos sentados todos juntos allá, hombres y mujeres, todos juntos hacemos una charla". (mujer, 68 años)

- En el centro de la pared de cada salón se observa una gran cartelera en la cual está incluida la fecha (día, mes y año), el lugar con una foto de la ciudad (Mar del Plata), la provincia (Buenos Aires), el país (Argentina), el estado del tiempo, y la estación del año. Los materiales que utilizan se pueden visualizar rápidamente al ingresar a los salones, ya que existen cajas con sus respectivas referencias de lo que contiene: papel, temperas, pinceles, lanas, materiales descartables.
- Algunas de las actividades que se realizan son comparadas por los propios pacientes como similares a las que realizan los niños:

"yo soy muy accesible a todo, me interesa todo y lo interpreto, hay compañeros que no, que lo toman mal, dicen que son cosas de chicos, yo entiendo que sí, hay muchas cosas que las volvemos a empezar de nuevo, como caminamos, como estamos de pie, como cruzamos la calle, entonces son cosas que las estamos necesitando"
(hombre, 82 años)

Concurrencia

Todos los entrevistados concurren a la institución dos veces por semana. Algunos especifican el día y cantidad de horas que concurren.

Gracia Fuster (1997) refiriéndose a los grupos de apoyo dice que la concurrencia de los pacientes es variable, pudiendo ser cotidiana, en días alternados o aún más espaciados, según las necesidades del tratamiento.

Críticas de los pacientes a la institución

En general, aparece la cuestión del sentirse cómodos y satisfechos con la institución. Sin embargo, algunos sostienen que la infraestructura de la institución no es la adecuada. A su vez, se pudo observar que ciertos pacientes manifiestan desgano y desinterés hacia lo que ocurre dentro de la institución, así como también ciertas dificultades con el resto de sus compañeros de grupo.

"Me siento cómoda. Muy cómoda no, porque es muy chiquito el salón. Son dos mesas redondas, que donde te afirmas te vas con ellas. Las sillas son medias. Yo me siento cómoda, ahí hay viejas rezongonas, yo siempre digo, retenme, si yo me pongo fastidiosa cuando sea mayor le decía a mi hijo, retenme, corríjanme, porque yo no vengo a escuchar a éstas, que el psicólogo está dando una clase y ellas están todas, de boca en boca. Tiene que estar diciéndoles el psicólogo "por favor, si se callan, para poder hablar yo". Pero se calla una, y hablan tres." (mujer, 84 años)

"Me siento realmente cómodo, son buenos compañeros. Me gusta venir, te hago la salvedad, tengo casi la necesidad de venir, porque me estoy tratando, me están tratando del Mal de Parkinson, y pierdo la memoria en cierto grado, no totalmente. Pero como es una enfermedad que avanza por lo que me han dicho los médicos, tengo que tener precaución." (hombre, 80 años)

"Yo interpreto que es muy bueno, la parte humana es bárbara, muy buena atención, los chicos y las chicas muy atentos. Y después el conjunto, se hace ameno. Algunos son más negativos, otros no, me cuesta, tal vez a veces cae mal. Yo soy una persona que a mí me gusta la tranquilidad, la paz, en fin, hacer amigos no contradecirlos, yo entiendo que si algo tenemos que decir, lo tengo que interpretar, para eso está el diálogo, ellos muchas veces nos piden eso, que hacer, que no." (hombre, 82 años)

"Me gusta venir, pero ahora hace un poquito de frío. Hace mucho frío"
(mujer, 77 años)

Movilidad

Las mujeres llegan a la institución en un vehículo: ya sea taxi, remis o las llevan los esposos.

"Vengo sola en un remis" (mujer, 79 años).

"Cuando no hay nadie que me pueda traer, tomo un remis" (mujer, 77 años).

"...bueno cuando mi marido se va al trabajo me trae y después cuando él vuelve de su trabajo, como él abre y cierra su trabajo"
(mujer, 64 años)

"Me trae mi marido en el auto, me lleva" (mujer, 84 años)

"Me trae el taxi que trabaja para la empresa acá, porque yo vivo en Castelli y Entre Ríos, es lejos, no, no puede venir. Tengo que pagarme un taxi, el también cobra pero como yo soy de PAMI y mi marido también, no, no, no pagamos nada, ni el taxi, ni el curso."
(mujer, 68 años)

En cambio, en cuanto al medio que utilizan los hombres para llegar a G.A.M.A, se podrían clasificar en 3 categorías, teniendo en cuenta que cada categoría nos revela información acerca de la autonomía del paciente así como también la predisposición de las familias que los acompañan hasta la institución:

1- Aquellos que llegan hasta la institución caminando:

"Vengo solo, vivo a seis cuadras" (hombre, 79 años)

"Vengo solo, caminando, felizmente todavía me puedo manejar.

El apoyo que le dan al enfermo es muy bueno" (hombre, 80 años)

2- Aquellos que llegan hasta la institución en bicicleta:

"Vengo en bicicleta yo. No, si no es día de lluvia. Al ejercicio no lo dejo yo, ningún día. Todos los días hago actividad". (hombre, 81 años)

3- Aquellos que llegan hasta la institución con el servicio de transporte (combi) que provee la misma:

"Me traen. Ahora cambié de chofer, digamos. Me va a buscar a casa y nos lleva a todos. Venimos todos juntos, tres o cuatro". (hombre, 77 años)

"Tengo, eh... este... tengo un... ahí está (señalando por la ventana que daba a la calle) la combi, que, ya me tiene, los días que yo vengo acá, pasa por mi casa me alza, me trae y todo. Una... la forma es comodísima como la han logrado, a mí me parece que es bastante buena, y siempre hay algunas cositas que a uno le parecen que podrían mejorar, pero... ya esto, esto vale la pena, vale la pena y además, no está sujeto a una sola forma, sino que hay distintas, distintas formas de, de... de atención, algunas son, eh... de movimientos rápidos y otras son éstas." (hombre, 68 años)

Actividades de la Vida Cotidiana

Las entrevistadas han sido y siguen siendo amas de casa. Una de ellas se dedicó al comercio con su esposo. En cambio, los hombres han tenido diversas profesiones: violinista de orquesta, comerciantes, service de televisión y empleados.

Todas las entrevistadas realizan las actividades del hogar: lavar, planchar, cocinar. También mencionan actividades que realizan como por ejemplo: paseos o salidas con sus esposos. A su vez, una de las entrevistadas cuida de sus nietos.

"Hago todas las actividades de la casa" (mujer, 79 años)

"Estoy en mi casa, lavar, planchar, cocinar" (mujer, 68 años)

"Yo no hago nada, estiro los sillones, todas esas cositas, pero no hago nada." (mujer, 84 años)

"...el primero de noviembre, cumpla 89, entonces me considero una piba, me hago todo lo de la casa: lavo, plancho, encero, todo".
(mujer, 88 años)

"Estoy con los nietos, tengo ocho nietos y tres hijos. Vienen de visita, y eso, cuando no nace un nieto, nace otro, con que se hagan uno cada uno, ya tengo como diez" (mujer, 77 años)

"A la tarde estoy muy acompañada, me quedan cuatro, cinco nietos. Me encargo de cuidar a mis nietos desde que terminó la licencia de los trabajos, este..., a todos los cuido yo. Tengo uno de catorce años que ese ya viene... cuando la madre se va al trabajo, a un laboratorio,

entonces, este... a tarde, a la tarde solamente y cuando va este... cuando la madre se va, se queda haciendo deberes y después viene, más tarde, viene a tomar la leche. En la merienda tengo un montón. Después tengo, la más chiquita tiene seis meses, que mi hija vive a cuatro cuadras de mi casa también. El único varón, el varón es el que vive más lejos, que vive en el Bosque Peralta Ramos y... y bueno... este...y ahora la mamá también me lo traía, parece una guardería mi casa. Yo estoy acostumbrada porque trabajé diez años en el asilo Unzué, tenía sesenta nenas a mi cargo y en todo. Era soltera cuando trabajaba, yo después seguí trabajando pero hace unos años me hicieron dejar de trabajar. No, ya no teníamos necesidad, teníamos nuestra casa, estábamos bien y no teníamos necesidad tampoco de trabajar y... así que me hicieron renunciar, pero extrañe mucho.”
(mujer, 64 años)

“Si tengo un rato libre, me voy a la costa un rato, no estoy lejos de la cosa, así que me voy allá a mirar un poco, como siempre hay música ahí en la costa, ahí al lado del Casino. Me encanta, entonces cuando puedo me hago una escapada, me quedo una hora, dos, ahí. Se sientan ahí las mujeres, escuchan y uno la pasa bien como uno dice. Mi marido trabaja, así que no queda otro remedio.” (mujer, 68 años)
“Bailamos, cuando está bien mi marido bailamos todas las noches. Él es de Vidal, y entonces tiene el Club de Vidal que hace una vez por mes, en 9 de Julio y Jara, hacemos, los jubilados, el domingo y el sábado a las seis de la tarde, hasta las doce de la noche. Vamos

siempre, hemos salido viernes, sábado y domingo. Ahora como está muy dolorido, por eso, ahora no, una vez por mes, ahí y a veces vamos al club, este... que está allá, el nombre de una Iglesia, ahora no me sale el nombre. Y hacen los domingos almuerzos y después baile, hasta las ocho de la noche. Y el otro día, hace dos domingos, fuimos con mi marido porque nos invitaron a una comida y estando bien, estando bien él, baila toda la tarde, no para, no para ni con una bolsa mojada" (mujer, 88 años)

Pensamos que las actividades que realizan en su tiempo libre son aquellas socialmente impuestas para el género. Consideramos que la actividad de cuidar a los nietos, constituye una fuente de gratificación para las entrevistadas, ya que les permite sentirse útiles a partir de ayudar a los hijos (Arias, 2001).

En cambio, la mayoría de los hombres mencionan que transcurren el tiempo en la casa, ayudando en las tareas del hogar, tomando mate con sus esposas, mirando televisión o jugando a las cartas. Un entrevistado, se refiere al hecho de que sí bien desde la institución no le dan tareas para el hogar, se los aconseja a que practiquen lo que realizan cuando está en la misma.

"En mi caso ayudo a lavar los platos, secarlos, guardar, todo"
(hombre, 81 años)

"Voy a la sala y me quedo mirando televisión un rato." (hombre, 79 años)

"Tomamos mate con mi señora, jugamos a las cartas, para matar el tiempo, yo no me encuentro sin hacer nada, porque estoy perdido, algo tengo que hacer". (hombre, 80 años)

"Bueno yo hasta ahora no he tenido, eh... ¿cómo dicen en el colegio? Deberes, pero sí te aconsejan que hagas, que practiques sobre las cosas que estas haciendo acá, es normal eso. Y no te apuran mucho tampoco, pero... y a veces se hacen unas cosas diferentes, te permiten evolucionar un poco tu concepto de las cosas. A mí me parece que están bien". (hombre, 68 años)

"Tomamos mate con mi señora, jugamos a las cartas, para matar el tiempo, yo no me encuentro sin hacer nada, porque estoy perdido, algo tengo que hacer." (hombre, 80 años)

Podemos suponer, que al no haber otras actividades de estimulación cognitiva o física fuera de la institución, se refuerza el valor que adquiere su concurrencia a G.A.M.A. Si embargo dos pacientes, relatan actividades que favorecieran esa estimulación y que son realizadas fuera de G.A.M.A:

"Por ahí leo algo, hasta la vez pasada, tuve el tupé de escribir, un poco, la historia de la familia (risas), con la maquinita. Y hace poquito, tuve la mala suerte también perdí un hermano, hace unos días, muy apegado a mí; familia grande, doce hijos, pero ya quedamos dos varones y una mujer. Todas personas mayores, de setenta años. Por el aspecto de entorno, muy favorecido, porque los nietos, las hijas, algunos viven en el departamento que vivimos nosotros" (hombre, 82 años)

“Llevo 60 años compitiendo en deporte. Tuve la suerte de representar a Mar del Plata. Hice al principio ciclismo, después pasé a Independiente en atletismo. Llevo 16 años compitiendo en mar abierto y a raíz de eso me llevaron a Marbella para hacer demostraciones”
(hombre, 82 años)

Suponemos que la red de apoyo de estos pacientes está limitada a las relaciones con sus cónyuges e hijos, ya que no hicieron referencia a vínculos extrafamiliares (amigos, vecinos, etc.). Por lo tanto, y coincidiendo con la bibliografía (Alike, 2005; Dos Santos y Torales, 2002) los cónyuges constituyen el grupo más grande de los cuidadores, seguido por las hijas, nueras, hijos, hermanos y hermanas, nietos y otros (amigos, vecinos, miembros de una iglesia).

Los entrevistados no mantienen relaciones con personas de la misma edad, (excepto en los días que concurren a G.A.M.A) por lo que podría suponer que la red de apoyo se encuentra algo debilitada, o circunscripta sólo al ámbito familiar. La bibliografía pertinente al Apoyo Social considera un componente fundamental, el mantenimiento de vínculos extrafamiliares para lograr el bienestar de la persona mayor. Así lo expresa Arias (2001) “el mantenimiento de relaciones con personas de la misma edad con las que han compartido sucesos de vida, genera una gran gratificación a partir del reconocimiento y confirmación mutuo, así como la posibilidad de recordar juntos tiempos pasados”.

Podemos concluir que la familia, “grupo básico, que constituye una estructura, definida como un conjunto de elementos solidarios entre sí”

(Balestrero, 2000) es la principal fuente de sostén para los adultos de edad avanzada y no sólo la principal fuente de apoyo, sino la preferida por los ancianos y a la que acuden generalmente en primera instancia.

CÓNYUGES

Las edades de los esposos de las pacientes oscilan entre los 71 y 86 años. Las edades de las esposas de los pacientes oscilan entre los 69 y 81 años

Todos los entrevistados son jubilados: durante su vida se han dedicado a actividades laborales diferentes: carpintería, tornería, comercio y actividad en la industria. Las entrevistadas también son jubiladas, dos de ellas han sido siempre amas de casa mientras que otra estudió Farmacia, habiendo realizado un Master en Estados Unidos en Bacteriología, sin embargo nunca ejerció la profesión en Argentina, ya que es oriunda de Venezuela y nunca revalidó su título.

El tiempo de estar junto con sus cónyuges, varía desde los 48 hasta los 62 años. Por lo cual es válido decir, que han compartido casi toda una vida juntos, y son matrimonios de larga data.

Impacto del diagnóstico

En cuanto al diagnóstico de sus esposos/as los entrevistados en algunos casos conocen el mismo, mientras que en otros casos lo desconocen o atribuyen los síntomas a otras razones:

"Aquí se hizo todo, todo lo que se debería haber hecho. No queda nada por hacer. Todos los estudios, por medio de S.A.T.E. Empezamos primero por otro lado, luego por S.A.T.E. Se hizo todo lo que teníamos que hacer, pero bueno. No hay más, ni otro medicamento que se pueda dar, que no sea lo que conocemos. (¿Qué diagnóstico le dieron?) Y es Alzheimer, el Mal de Alzheimer."
(esposo, 71 años)

"Y un diagnóstico firme no, pero... Se supone que tiene un principio de Alzheimer, tiene 84 años ella, y eso nada más. Tiene sus problemas de... ella está muy medicada. Y a veces no alcanza la medicación, y entonces, le atacan los nervios, todas esas cositas."
(esposo, 75 años)

"El primero estaba en SATE, como todo eso del SATE, la primera vez él estaba bien, fue tres veces, y no fue más, entonces después al año siguiente le volvieron a decir que fuera el neurólogo, entonces fue y estuvo un año (en SATE) y ya al terminar el año le hicieron una nueva evaluación y lo mandaron a G.A.M.A. Me dijo la doctora, no me acuerdo el nombre de ella, es una doctora de SATE con un nombre

medio alemán, no me acuerdo, y ella me dijo que tenía Alzheimer”.

(esposa, 81 años)

“Mi marido tiene la Enfermedad de Alzheimer según nos dijeron en S.A.T.E” (esposa, 69 años)

“(…) había tenido un pequeño bajón, en la memoria, en todo, y como ahí (referido a S.A.T.E) ya no podían seguir más, porque había terminado el ciclo, no se como, entonces nos dijeron si podíamos trasladarlo ahí, porque eso es privado”. (esposa, 81 años)

“Nos dijo el neurólogo que a las personas mayores les cuesta el mudarse, cambiar de barrio, y hace cinco o seis años que nos mudamos. En el otro barrio habíamos estado desde que nos casamos”. (esposo, 86 años)

“Todavía no sabemos nada porque estuvo un año, más, dos años, ahí en 9 de Julio.” (esposo, 82 años)

¿Cómo le explican el diagnóstico?

Los entrevistados hacen referencia a diversos cambios que han observado en sus esposos/as. Estos cambios se refieren a: pérdida de memoria, desorientación en la vía pública, agresividad, alucinaciones.

“Cuando nosotros empezamos a notar esto, porque yo después me di cuenta y mis hijos también, que esto no es de hoy, no hace un año, ni hace dos años, esto viene de arrastre, de hace un tiempo, pero uno creía que era capricho, que era... que sé yo. Una persona muy

difícil, siempre fue una persona muy difícil, uno creyó, que era porque era la edad, los caprichos, pero llegó un momento en que nos dimos cuenta, que no, entonces yo fui a mi médico de cabecera, le dije "mira aquí pasa algo, esto es muy violento". La forma de actuar, se pone agresivo, no hacen nada. Entonces se le empezó a hacer estudios del cerebro, mapa cerebral, se hizo resonancia magnética. (...) Ella era una persona que salía, le gustaba ir a ver, digámosle, ir a la costa a ver como actuaban los músicos folclóricos, o ir a un teatro, que digamos, la acompañada. Y empezó a no animarse a ir a ningún lado sola. Y empezó a decir "no, pero la casa queda para allá". Y ahí uno se empezó a dar cuenta que ella se desubicaba. Ahí empezamos, a mover a mover y acá estamos. Ahora ella fantasea "no, yo me animo," y cuando vamos al grano me doy cuenta que no. Ella estaba acostumbrada a manejar los fondos de la casa, vamos a decir, lo económico. Yo cobrara y yo "ta", nunca manejé el dinero para la casa. Cada vez uno veía que eso iba tomando una cosa así media rara. Claro no podía manejar el dinero, se confunde aquello que era el peso que ahora que es un peso. Pero dentro de todo todavía la estoy dejando, porque ella "yo necesito para comprar la carne, para la comprar la carne", porque ella hace todos los mandados, todo ahí a media cuadra, a la vuelta, a lo sumo una cuadra; eso lo maneja ella. Ella maneja cambio, ya los comerciantes saben." (esposo, 71 años)

"La veo muy preocupada, muy inquieta, esas son cosas de la personalidad de ella. Es una persona que no piensa para cosas

lindas, solo para cosas feas. Ella siempre está con lo feo que le puede pasar, lo que está mal, todo lo que es feo, no tiene optimismo, yo soy pesimista, pero en el fondo, nada más en el fondo, soy pesimista. Para vivir soy optimista, y sino... es lógico". (esposo, 75 años)

"Ella antes salía a la vereda a charlar con la vecina, que se saludaba, estaba muy cerquita del supermercado Toledo, y aunque sea por una pavada iba a comprar a Toledo y ahí era ya una salida, un paseo. Y acá no, completamente diferente, porque la gente es diferente, los vecinos todo, pienso que afectó. En una entrevista con el neurólogo dijo que una de las manifestaciones puede ser que pierda la memoria". (esposo, 86 años)

"Sabes lo que pasa, es que no lo puedes evaluar bien a esto mucho, por el hecho de que ella está muy medicada, está con psiquiatra. Vos no puedes saber como es ella, o sea, nunca fue una persona de hablar, era muy callada, ella no habla nunca, ella no puede estar sola. Mira, lo que son las cosas, ella no puede vivir sola. En lo general mejoró mucho, porque tuvo tantas manías, manía depresiva, viste como son las depresivas. Si no le duele la uña, le duele la rodilla, sino los dedos, sino el estómago, sino el corazón. Ese problema fue siempre, ahora no, está más calmada, en ese sentido, por la medicación. Como me dijo la médica de cabecera, y "la van a planchar", claro cuando le dije que iba a ir al psiquiatra, claro "la van a planchar", y es como está, "planchada". (esposo, 75 años)

"Se olvida las cosas comunes, es una persona vieja a alguien joven es diferente". (esposo, 82 años)

"Muchos cambios, desde el 99 empezó a perder la memoria, fue al doctor Echepare Borda y el doctor lo trataba bien, mas o menos bien. Bueno, después fue que yo me caí, me fracturé la cadera, pasaron tantas cosas, eso que les conté, tuvimos que vender la casa, entonces él empezó a tenerla más y más, más menos memoria entonces fue cuando fue a SATE y ahora no sólo que no tiene memoria tiene como alucinaciones, piensa que su madre está acá, su padre está acá, entonces él va al psiquiatra y voy yo también y él me asesora " (esposa, 81 años)

"Sólo perdió la memoria, son muchos años, son muchas cosas".

(esposa, 81 años)

En relación con las ideas que surgen en torno a la Enfermedad de Alzheimer, las entrevistadas expresan lo siguiente:

"Algo horrible, algo horrible, yo antes decía no Alzheimer, no puede ser, esa enfermedad que empieza con A no me la nombren y la doctora Scharovsky en S.A.T.E me dijo "¿qué es lo que quiere usted que sea, un cáncer, SIDA? Si esta es una enfermedad que ellos no se dan cuenta, los que sufren son los familiares". Pero él sí se da cuenta,

dice de repente, después se olvida, pero de repente se vuelve loco, me dice "Yo si pierdo la conciencia, me doy un tiro, yo me muero". Pero los chicos no lo entienden, porque a veces está explosivo, entonces los chicos, los adolescentes no aguantan. El chico más grande (hace referencia a su nieto) se fue, dijo que quería un departamentito, yo se lo busqué y todo, después lo dejó porque dijo que estaba incómodo, que prefería su casa. (...) El Alzheimer para mí es la pérdida de un ser querido sin que tú sabes el desenlace, no sabes tú que va a pasar, me aterra pensar que vaya a tener que internarlo, que pierda la conciencia, que esté en otro lado, ese tipo de cosas, porque si no tiene conciencia". (esposa, 81 años)

"Hay que controlar la Enfermedad, pero él se maneja solo, sale, hace gimnasia, camina, va a hasta G.A.M.A, va caminando, ningún problema. Está controlado por el neurólogo, eso se lo diagnosticaron hace años, por eso no le avanza." (esposa, 81 años)

"En mi opinión, a veces lo veo tan bien que pienso que no tiene nada".
(esposa, 69 años)

Cambios percibidos en el enfermo

En general, todos los entrevistados sostienen haber notado cambios en sí mismos a partir del deterioro de sus cónyuges:

"Yo lógicamente, tengo que ir asumiendo cosas que antes no hacía, lo tengo que hacer, porque no hay otro, no hay otra. " (esposo, 71 años)

"El que cambié fui yo, porque hasta que me di cuenta, siempre fue su carácter así, tiene un carácter terrible, no grita, jamás la vi enojada, con 48 años que vivimos juntos, jamás la vi enojada. Pero ella dice "agua", "agua", "agua", y hasta que no sale con la de ella. No es fácil (esposo, 75 años)

"En mí sí he notado cambios, en el sentido de que me da lástima verlo, a veces parece otra persona". (esposa, 69 años)

Conocimiento sobre los Grupos de Apoyo de G.A.M.A.

Ninguno de los entrevistados acude a los Grupos de Apoyo que se ofrecen desde G.A.M.A. Sin embargo, las mujeres conocen las actividades y beneficios que de las actividades que se desarrollan en la institución, mientras que los hombres en su mayoría desconocen las instalaciones y las actividades que se realizan.

"Yo sé que es un esfuerzo muy grande de los familiares por ayudar a su gente, que lo hacen sin fines de lucro, por nada. Pero no sé, no creo que me ha dado mucho, antes yo iba, lo acompañaba siempre, dos horas, martes y jueves, pero la asistente social y el psicólogo, no estaban de acuerdo que yo estuviera allá, ni para él, ni para vos, dicen. Entonces bueno, me buscaron un muchacho que lo lleva y lo trae, hoy tendría que estar allá, pero hoy se levantó malísimo, como muy decaído, entonces lo llamé para que no viniera. GAMA es un gran esfuerzo y supongo que a mucha gente le ayuda, pero a él no, pero él está muy adelantado ya. (...) Tendría que ir a la reunión de

familiares pero no, en SATE fui, pero ahora en GAMA no, voy a empezar el viernes a ver si voy, para que me digan qué hago, antes me decían "no, no se lo digas, cámbiale de tema para que no se angustie " (esposa, 81 años)

"Trato de ir a todas las reuniones que me citan, sin embargo a la última no fui, pero ahora me citaron para el día 8. Las chicas son macanudas. Mi esposo está cómodo, mientras él se sienta cómodo. Él está esperando que lo vengán a buscar (hace referencia a la combi que lo traslada hasta G.A.M.A), porque él se siente como que está contenido. (...) ". (esposa, 69 años)

"Como institución para mí es buena. Está este muchacho, psicólogo, él lo nombra mucho, yo lo conozco por otras personas. La terapeuta ocupacional, la coordinadora que es una maravilla, una maravilla, igual que ésta otra chica (hace referencia a la asistente social), las he tratado a las dos (...)Hace poquito fuimos, llamaron para una entrevista. Los profesores de ahí, fuimos con todos los profesores.. Acudimos y ellos nos dicen que cualquier problema que nosotros tengamos los familiares vayamos a ahí a ellos a consultar, que podemos hacer. Siempre estamos en contacto por cualquier cosa que suceda, por el asunto de la memoria o por cualquier cosa.". (esposa, 81 años)

"Yo no conozco el establecimiento, no fui nunca." (esposo, 86 años)

"Vine, ahora son dos veces. Yo iba a S.A.T.E cuando iba a las reuniones de S.A.T.E, ahí teníamos una reunión de como manejar las situaciones." (esposo, 71 años)

"Yo no voy, solo sé lo que me cuenta ella." (esposo, 75 años)

"Yo no vine nunca (esta entrevista se realizó en G.A.M.A)". (esposo, 82 años)

Beneficios del ingreso del enfermo a G.A.M.A.

En cuanto a los beneficios que han notado a partir del ingreso de sus esposas a la institución, los entrevistados mencionan aquellos referidos a: el área de la memoria, el acompañamiento del grupo de compañeros.

"En ella si, noté cambios, porque por lo que dice ella ahí son menos en el grupo y están más atendidos. Se nota que algo mejor anda de la memoria, Por ay decía una cosa y después decía, "no, no , yo no lo dije", por ay tenía que hacer una cosa y se olvidaba, tenía que ir a una parte y se olvida, ahora no, ahora anda bastante bien, concentrada en sus cosas". (esposo, 86 años)

"Está contenta porque se siente acompañada con el grupo." (esposo, 71 años)

"Bueno, yo diría que, por lo menos no empeoró, está estable". (esposo, 75 años)

"Ella hace los deberes todo eso, le tenés que andar explicando porque ni se acuerda de eso. No, anda bien, anda. Anda más preocupada,

haciendo los deberes, que esto, la gimnasia, pero no, está normal”.

(esposo, 82 años)

“Él ha mejorado bastante. Gracias a Dios ahora anda bastante bien.”

(esposa, 81 años)

En dos de los entrevistados aparece su preocupación por el bienestar de sus esposos y los beneficios que le aportaba su concurrencia a los grupos de S.A.T.E. Este último aspecto nos permite afirmar que estos grupos le brindaban la posibilidad de elaborar, reflexionar y “poner en palabras” las situaciones que surgen a partir de la enfermedad. (Balestrero, 2000).

“Porque esto sabemos, todo aquel que sabe que es Alzheimer, sabe que eso no tiene vuelta, eso sigue, va en decadencia, o sea no buscamos una mejoría, la mejoría nuestra ¿cuál es?, bueno, si con tal medicamento que salió, podemos ir frenando tal o cual cuestión.”

(esposo, 71 años)

“A veces pienso que no estoy haciendo suficiente, porque teníamos reuniones en SATE, yo me reunía con cuatro señoras que hacían lo mismo que yo, esperaban a su marido, formamos como un grupo de autoayuda, no lo formamos sino que nos contábamos las cosas y fue haciéndose muy interesante para nosotros y ellas sí, había una que buscaba cuanta pastillita había y se la daba, otras cosas, no sé, él tenía la obra social de la Comunidad, aparte del PAMI, entonces tenía

mucho acceso a médicos. Yo me angustiaba siempre porque pensaba que no hacía suficiente, todavía pienso pero no sé.” (esposa, 81 años)

Controles médicos

En cuanto a la salud física de sus esposos y esposas, podemos decir, que todos los entrevistados, valoran al aporte que la medicina les ofrece y la importancia que adquiere la realización de los controles médicos periódicamente:

“Cada tres o cuatro meses hay que visitar al doctor, a ver como va, a hacerle estudios.” (esposa, 81 años)

“Va bastante seguido ahora, hace tres días que fue a la traumatóloga. Lo que le anda mal es la pila de años que tiene.” (esposo, 86 años)

“Si se hace estudios cada tres meses, médicos, ¿en qué sentido? : análisis, radiografías, pero estudios de esto, ya no sabemos que hacer.” (esposo, 71 años)

“Él antes iba al neurólogo, ahora no, porque siempre la misma pastillita, la misma pastillita, ahora va al psiquiatra que ya lo había visto, pero voy yo, ahora el martes que él está allá yo voy, entonces él me dice si está bien, cómo está, esas cosas, pero la verdad, a mí me gustaría que fuera por ejemplo a la doctora Scharovsky”. (esposa, 81 años)

"Ella tiene psiquiatra cada treinta y cinco días, cuarenta días, y tiene un médico de cabecera, para emergencias del P.A.M.I, por supuesto".
(esposo, 75 años)

"Ella está todo el día en el médico, tiene de todo, sino es el hígado, es el estómago, si no es el estómago, la espalda, si no las piernas, y vive continuamente en el médico." (esposo, 82 años)

Beneficios para el cónyuge

En cuanto a los beneficios que han observado en sí mismos a partir del ingreso de sus esposas a la institución, manifiestan que han comenzado a conocer más acerca de la enfermedad, reconociendo los diversos cambios que se producen, sostienen el beneficio que les produce el tiempo libre del que disponen cuando sus esposas están en G.A.M.A.

"Bueno, yo he cambiado a partir de que me di cuenta del problema, yo antes no entendía el problema, pensaba que eran manías, que era esto, que era lo otro, pegaba unos saltos. Y he cambiado radicalmente." (esposo, 75 años)

"A mí mucho no me ayuda, solo que tengo dos horas que puedo hacer otras cosas." (esposo, 71 años)

En relación con lo anteriormente expuesto, los entrevistados utilizan el tiempo libre mientras sus esposas y esposas concurren a G.A.M.A para diversas actividades. Podemos pensar que este tiempo libre les permitiría

aminorar los efectos negativos que el cuidado de sus cónyuges produce, evitando el llamado Burn-out o síndrome del cuidador quemado, que consiste según Rodríguez Del Álamo (2004) en un desgaste emocional y físico que puede traer aparejado el desarrollado de actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo, desmotivación, depresión, angustia, fatiga, irritabilidad. A su vez, esta pregunta pone de manifiesto, sobre todo en los esposos, las responsabilidades que asumen debido a la enfermedad de sus esposas.

"Yo siempre tengo algo que picar, picó en la quinta que tengo, tengo unas verduritas. Hago los mandados, voy a hacer compras, porque ella no puede caminar por la pierna, porque sufre el reuma que tiene un poco de dificultad y queda un poco lejos y voy caminando yo solo".
(esposo, 86 años)

"Ir a pagar impuestos, manejar los papeles de la casa, porque sino la tengo al lado, y me dice "no, pero esto, y yo esto lo pago allá", y yo le digo "para que esto tiene un vencimiento, mirá cuando vence, porque tengo que ir corriendo". Porque ella agarraba un impuesto y salía corriendo a pagarlo; "y no porque después te olvidas". Yo nunca compraba cosas para la casa, y yo ahora tengo que salir una o dos veces por semana, salir a comprar cosas porque ella compra lo que se acuerda en el momento, por ay compra tres cosas que, a la vez, o todos los días uno, porque no se acuerda que ayer compró tal cosa para la casa, porque por ay necesita y compra. Por ejemplo, no se acuerda que ayer compró tal cosa. Y así son cosas que van, yo cada

quince días la acompaño, vamos al mercado, compramos, si son cosas grandes lo pagó yo, y así se van manteniendo las cosas".
(esposo, 71 años)

" Mirar la tele." (esposo, 82 años)

"Esas dos horas, me voy al mercado, tranquilito, camino, compro lo que tengo que comprar para la semana. Y después me llevo, y termino de leer el diario, es la única forma de leerlo tranquilo, el único momento tranquilo que tengo, es cuando voy al baño, y tengo que avisarle que voy al baño." (esposo, 75 años)

"Actividad afuera no, la casa, que nadie me ayuda, por eso está así tan desordenada. Hago la casa nada más, no hago ninguna actividad". (esposa, 81 años)

"Yo hago las cosas de la casa, que siempre hay algo para hacer."
(esposa, 81 años)

"Hago mandados". (esposa, 69 años)

¿Quién cuida?

Las entrevistados y entrevistadas son los únicos que se encargan del cuidado de sus esposas y esposos, apareciendo en algunos casos los hijos como cuidadores secundarios. Esta situación podría estar relacionada con el hecho de que los pacientes están atravesando la primera fase de la enfermedad y los cuidados que requieren son menores que aquellos que son necesarios en fases posteriores. Sin embargo cabe recordar que esta

responsabilidad del cuidado puede: producir desgaste emocional y físico, restringir la vida laboral, generar estrés, angustia, depresión, sentimiento de soledad, aislamiento (Vázquez, Cabrera y Carod Artal, 1999; De los Reyes, 2001, Martínez Lage, 2004) en el cuidador, que los entrevistados en el momento de realizarse la presente investigación no perciben en sí mismos. Así lo expresan cuando se les pregunta acerca de quien se encarga del cuidado:

"Yo solo, a veces vienen las hijas." (esposo, 86 años)

"Yo sólo, a veces ayudan los hijos. A la única persona que va a aceptar es a mí. Aceptar que claro, ella estando yo se siente más segura." (esposo, 71 años)

"Yo, yo solo". (esposo, 75 años)

"Yo soy el que me encargo de mi señora". (esposo, 82 años)

"Yo sola. Nadie me ayuda." (esposa, 81 años)

"Nosotros nos cuidamos el uno y el otro. Él en casa, en cositas ayuda también, o hace algún mandado, o si falta alguna cosita para la casa.". (esposa, 81 años)

Redes de apoyo

En cuanto a la relación con las personas de su entorno, se observa en la mayoría de los entrevistados que las redes de apoyo se hayan limitadas a los familiares (que incluiría: hijos e hijas, nietos). Esto coincide con lo que

postula Maria Cristina De Los Reyes (2001) cuando sostiene que "la red de apoyo más importante para el anciano está constituida por la familia"

"Con la familia de ella, ella tiene cinco hijos, es maravillosa, no tengo problemas, nunca vivieron conmigo los hijos. No ningún problema, muy amigos. Con los vecinos, es un barrio duro, con la vecina de al lado, con la vecina de al lado, y con los de enfrente "buenos días". Es un barrio muy lindo. Gente muy de barrio. Por eso cuando vine acá elegí el barrio." (esposo, 75 años)

"No tenemos amigos y con los vecinos nos saludamos únicamente. Como les dije mi hija está enferma y los nietos son adolescentes. : Tengo toda mi familia en Venezuela. Además con mi hija no lo puedo comentar, porque me dice "él siempre fue así". Pero es buena la relación con ellos." (esposa, 81 años)

Sin embargo en otros casos, aparecen también las figuras de los amigos y vecinos como parte de esta red de apoyo:

"Muy buena, con los hijos, tengo dos hijas mujeres. Vecinos, acá hace seis años que vivimos acá, nada más. Siempre estuvimos por acá en la zona, yo soy nacido acá en Mar del Plata, tengo muchos conocidos y muchos amigos, claro qué, cuando miró para atrás y empiezo a pensar que este no está y el otro sacó un pasaje de ida solo, y bueno que va a hacer. Pero me sigo conectando con los chicos, los que eran chicos de sexto grado, quedamos dos solos. Tengo amigos

marplatenses, conozco mucha gente, lo que no tengo si, es relación directa de visita, no tengo movilidad, no tengo vehículo, antes tenía auto pero ahora ando a pie porque la situación con la cual nos dejó nuestro querido turco, "nos dejó tan bien" (risas), pero de cualquier manera de alguna forma u otra, salgo. Tengo algunos parientes, tengo un pariente acá que está impedido, que tiene las piernas cortadas lo voy a visitar. Siempre conocidos hay. Después con los vecinos, el vecino de acá, lo conozco de toda la vida el que está al lado, aunque ahora es vecino. Algunos los conozco más de nombre que de, los conocí cuando eran chicos, y los dejé de ver por la actividad, por lo que sea, y ahora cuando vine al barrio me encontré con este, Alvarez, hay varios que son nacidos acá en el barrio y nos conocemos de chicos, pero ahora somos viejos". (esposo, 86 años)

"No tiene amigas, más que una vecina con la cual ella se ve, porque nunca ha tenido amigas, nunca a sido de tener amistades, nunca ha tenido amistades, eso de concurrir así a las casas; una vecina, a lo sumo dos, una está internada, la otra se mudó del barrio, fue a verla, como cualquier persona, fue a verla. La que ahora está, vive arriba de nosotros, es una viejita más viejita que ella: una tiene problemas de memoria, la otra es sorda, entonces la conversación de ellas ¿no sé cómo será? (¿Y usted, tiene contacto con otras personas?) Yo si, yo tengo, contacto con las personas con las cuales yo trabajo, digamos, yo siempre fui de tener amistades, no de ir a la casa de nadie por eso

problema, de que nadie es bien recibido, porque entonces somos amigos." (esposo, 71 años)

"Con la hija que tenemos acá, una sola hija, la otra está en Neuquén, bien, bien. Él una vez por mes, mas o menos, se reúne con sus amigos. Yo muchas amigas no tengo. Él una vez por mes va con los amigos a cenar. La que tengo acá es mi hija, cualquier cosa que necesitamos. No tenemos alguien para confiarle, en eso somos medios cerrados, no somos de comentarlo mucho, hasta ahora la vamos llevando." (esposa, 81 años)

Cambios en los vínculos

En general, los entrevistados afirman que los vínculos con sus familias y amigos no se han modificado a partir de la enfermedad de sus esposos y esposas. Por lo tanto, esto nos permite decir, que a pesar que las redes de apoyo son pequeñas, brindan sostén, seguridad y estabilidad a lo largo del tiempo.

"Continuamente estamos con ellos para cualquier cosa, los llamamos por teléfono y están enseguida acá, está mi yerno, mi hija, estamos muy unidos nosotros, cualquier cosa que necesitemos estamos." (esposa, 81 años)

"No, con los amigos no. A los que los tuve como amigos por simpatía o por afinidad los sigo sosteniendo como amigos, algunos son conocidos solo, ya es otra cosa, ya es una relación distinta, los

conozco porque han nacido por acá, pero amigos, a los que uno le da la palabra amigo tiene que ser muy afín a uno mismo.” (esposo, 86 años)

“No, no ha habido, los hijos de ella siempre nos han acompañado, pero yo soy el que la cuida todo el día.” (esposo, 75 años)

Todos los cuidadores afirman que no se han producido cambios en los vínculos con sus esposos y esposas a partir de la enfermedad. Con entusiasmo recuerdan los momentos que han vivido y los que comparten actualmente, así lo expresan:

“Parece que fue ayer, pero en el fondo es una eternidad. Yo trabajé toda mi vida, no sabía hacer otra cosa que trabajar y trabajar. Hasta ahora no nos “hemos pegado” (risas), algunos cambios de palabra pero por los nervios, una cosa y nada más, nada más que eso, después todo bien.” (esposo, 86 años)

“Bueno, que he tenido una buena familia, tres hijos divinos, siempre me apoyaron, siempre fuimos muy unidos. Una familia, los hijos, después los nietos, muy unidos sí, o sea,, aquellos problemas del hogar que siempre principalmente tratándose cuando hay una persona muy difícil de manejo en la casa ¿quién es el culpable? Siempre es el otro, o sea, siempre yo fui y seguiré siendo el culpable de cualquier cosa que pueda pasar, yo siempre fui el culpable, y conjuntamente con mi hija, nosotros, y... los malos de la película

siempre fuimos nosotros porque nosotros somos los que hacemos las cosas así bajo cuerda con mi hija, no tanto los hijos entonces para ella. Y ella fue siempre un poquito así, celosa de la hija con el padre. Pero nunca ni con los hijos ni con la hija tuvimos problemas de familia. Las peleitas de toda familia, de todo matrimonio Hacíamos cosas juntos juntos, salir a cenar, salir a almorzar, íbamos a salir a caminar, íbamos a ver una película, íbamos a ir a ver un teatro, íbamos a ir a ver un espectáculo, vamos a ir a la casa de mi hermano, vamos a ir a la casa de mi cuñado, cosas así, salir a caminar. Yo no hace tanto que estoy en Mar del Plata, yo soy del interior del país, fui recorriendo muchos lugares principalmente de la provincia de Buenos Aires, siempre por mi trabajo." (esposo, 71 años)

"Muy buena, siempre fuimos muy compañeros y ahora, así como está, él me da autoestima porque él siempre dice que yo soy Dios, pero compañeros siempre a pesar de ello, de que no puede ser como era antes porque le molesta más que yo no le dé plata, porque él siempre fue de manejar plata y a mí eso me cuesta mucho. (...) la relación es buena, lo único que a veces él se resiente porque me ve como mandando a mí, cosas que yo nunca he de andar, las cosas materiales." (esposa, 81 años)

"Linda, algunas cosas, como puede haber en todo matrimonio, pero llevamos cuarenta y ocho años de casados, no son pocos años a veces discutimos, pero cosas normales. Más buenas que malas. Algún cambio puede haber. Pero no son cambios grandiosos.

Cambios en la forma de proceder de él, cuando perdes la memoria como que faltara algo, a veces un poco más.” (esposo, 81 años)

“Tormentosa, mucha diferencia de edad. Nada más, que ella se pegó como una sanguijuela y no me largó nunca. Es taurina y vasca. Tuvimos una vida bastante turbulenta desde la juventud, entonces ahora ella, los problemas de la juventud los saca ahora. Por ejemplo, me ve novias de hace veinte años, entonces es una cosa tan ridícula, lo tiene metido acá, entonces, no está mirando lo de ahora. En su mente enferma, ella está retrocediendo a los treinta años.” (esposo, 75 años)

“Yo trabajaba todo el día, trabajaba de noche en el torno, y en el día en el taller. Dormía dos horas, dormía vestido. Porque no me alcanzaba a desvestir que tenía que ir otra vez. (¿La relación de matrimonio?). Bien, que problema va a haber. Nosotros no discutíamos, rara la vez que se discutía por algo, no, nos peleábamos. Yo hasta los 17 años era un guacho, hablando mal pero ya estaba en el ejército en ese momento, ya era cabo primero, así que me mandaron a Esquel, allá a una base, estuve casi un año, iba y venía, iba y venía.” (esposo, 82 años)

A pesar de los buenos recuerdos que relatan los entrevistados en relación con sus matrimonios, aparecen diferencias en cuanto al antes y después del deterioro de sus esposas y esposas, sobre todo aquellas que se

refieren a: salidas, trabajo y paseos, que actualmente en la mayoría de los casos ya no realizan:

“Yo estaba en mi trabajo, tenía la carpintería tenía que estar prácticamente diez horas de cada día absorbidas, entre los clientes, el escritorio y ella hacía toda la casa, los hijos. Y después los domingos salíamos siempre a alguna parte, si teníamos algún día libre, las vacaciones, nos íbamos a donde podíamos. Uno de los paseos era ir a ver a la familia de ella que está por Misiones, yo no tengo familia más que una hermana y nada más, no tengo más, familiares no tengo muchos, de parte de ella hay unos cuantos, pero están todos por afuera, en La Plata, en Buenos Aires, en Misiones, todo por ahí”.
(esposo, 86 años)

“Bueno, lógicamente antes podíamos ir a una diversión, podíamos ir a divertirnos pero eso fue cada vez más porque no le interesaba porque “no, vos te vas a divertir y yo no me divierto”. Cositas así que una persona así, esa personalidad de encerrarse en ella. Hacíamos cosas juntos, salir a cenar, salir a almorzar, íbamos a salir a caminar, íbamos a ver una película, íbamos a ir a ver un teatro, íbamos a ir a ver un espectáculo, vamos a ir a la casa de mi hermano, vamos a ir a la casa de mi cuñado, cosas así, salir a caminar.” (esposo, 71 años)

“Trabajábamos en nuestro negocio, en invierno yo justamente estaba en los arreglos que había que hacerle al negocio. Yo tuve treinta y dos años con balneario, toda la vida, este. Después tuve un socio y para evitar problemas, el trabajo de ella es que hace treinta que

duerme, claro, hace treinta años que no hace nada." (esposo, 75 años)

"Las cosas de la casa siempre las hacía ella. Las compras todo, yo la llevaba con el coche, ella compraba todo, yo ni me bajaba. Iba a la tienda, compraba la ropa todo". (esposo, 82 años)

"Teatro, cine, que sé yo, nada en particular. Yo iba hace poco a unos talleres de lectura que había en la biblioteca pero cuando subió De La Rúa la quitaron, es lo único que he tenido de actividad así aparte." (esposa, 81 años)

"Él siempre trabajó, ahora hace unos años que se jubiló trabajaba en un comercio, siempre trabajaba y yo en la casa." (esposa, 81 años)

Actividades compartidas

Las actividades que en la actualidad realizan con sus esposos y esposas en la mayoría de los casos se restringen a actividades dentro del hogar.

"Estamos siempre acá. Él dice que prefiere estar acostado, él dice que lee el diario, pero ya no lo lee como lo leía antes, era muy interesado en política y yo siempre tengo algo que hacer (risas). Nada intelectual, cosas de la casa o buscando siempre alguna pensión y cosas así entonces ya no tengo tiempo." (esposa, 81 años)

"Nosotros vamos a caminar de vez en cuando. Acá como ser, a veces, nos ponemos a jugar a las cartas, o yo me pongo a tejer y él se pone a leer, las cosas que hace la gente. Somos grandes ya, hay poca actividad". (esposa, 81 años)

"Nos levantamos, tomamos unos mates, tomamos el desayuno. Después si hay que hacer algún mandado le hago los mandados, mientras ella acomoda alguna cosa. Hace la comida. Me acuesto un rato la siesta, antes no lo hacía, duermo un poco porque ya... (risas) Una persona que está sin actividad, le agarra sueño aunque no quiera. Otras actividades no hacemos. Deportes no hacemos ninguno, en mi juventud hice bastante con la bicicleta, kilómetros y kilómetros, pero ya pasó. Me gustaba mucho la bicicleta, iba a Necochea en dos ruedas, hacíamos con un grupo de amigos, no era deporte de competitiva pero era deporte igual." (esposo, 86 años)

"La vida normal de todos los días, solamente que ella salimos juntos y ella "vos a mí no me dijiste nada, nunca me lo dijiste que...", esas cositas que son por la enfermedad, porque se olvida, que yo fui con ella, no, no, porque "cuánto hace que estuvo fulana, cuánto hace que no viene" y no era ayer vino. Todo lo que nosotros podemos conversar en casa ahora, ella me espera, yo llego a casa, me está esperando con la comida, todo, todo normal. Ahora, no le pregunten nada de lo que pasó yo lo que sí, yo a tal ahora salgo de trabajar, a tal hora yo tengo que llegar a mi casa, era así, a rajatabla. Yo salgo a las

doce y yo a las doce y veinte, doce y media tengo que estar en mi casa, sentarme en la mesa." (esposo, 71 años)

"No podemos hacer nada, la atiendo a ella. A parte no quiero, ni necesito." (esposo, 75 años)

"El jardín, limpiarlo. Mirar la televisión un rato. Cuando sos viejo no te da ganas de caminar." (esposo, 82 años)

CAPITULO 5. ANÁLISIS DE LOS OBJETIVOS

Objetivos generales: Analizar el apoyo social proporcionado a la pareja de cónyuges que concurren a GAMA ante el diagnóstico del mal de Alzheimer en uno de sus miembros.

Objetivos específicos:

1. Analizar los cambios referidos por los entrevistados a partir de su ingreso en G.A.M.A.

En general, los pacientes manifiestan que el ingreso a G.A.M.A ha permitido un mejoramiento, fundamentalmente en lo que respecta a las actividades de estimulación mnésico cognitiva y física. Las estrategias que les proponen los profesionales son valoradas por los pacientes, sobre todo aquellas referidas a aminorar los efectos del paulatino deterioro de la memoria.

2. Analizar si el apoyo social proporcionado por G.A.M.A es percibido diferencialmente según el sexo de los integrantes de la pareja.

Los cuidadores del sexo femenino, consideran fundamental la tarea que se realiza en G.A.M.A sobre todo lo que respecta a las actividades de estimulación mnésico-cognitiva. Reconocen el esfuerzo que realizan los

profesionales que trabajan en la institución. Valoran el trato que reciben sus esposos y ellas mismas de parte de los integrantes del equipo profesional.

Los cuidadores del sexo masculino consideran, al igual que las cuidadoras, que G.A.M.A permite enlentecer el curso de la Enfermedad. Sostienen que sus esposas se sienten a gusto con la institución y satisfechas con su concurrencia a la misma.

3. Analizar los cambios referidos en el cuidado recibido y proporcionado entre los miembros de la pareja de cónyuges, a partir del ingreso a G.A.M.A.

Los cuidadores consideran fundamental el cuidado que brinda G.A.M.A a sus esposas y esposos en cuanto a la información recibida y el trato humano provenientes del personal de la institución.

Las cuidadoras, a diferencia de los cuidadores, reconocen la importancia de los Grupos de Apoyo porque ofrecen un espacio de contención y de esta manera se crea un lugar de interés, franqueza, confianza, seguridad y la posibilidad de un intercambio de experiencias; que ofrece G.A.M.A y a pesar de no concurrir a los mismos en el momento en que se recolectaron los datos de la presente investigación, sostienen la posibilidad de una posible incorporación a los mismos porque les brindaría un lugar de contención que les permitiría encontrarse con otras personas que se encuentran en la misma situación.

4. Comparar diferencias por sexo en el cuidado referido por el cónyuge cuidador y el percibido por el enfermo.

En relación con los cuidadores del sexo masculino, se perciben a sí mismo como asumiendo responsabilidades que en otras épocas de sus vidas eran efectuadas por sus esposas, por ejemplo: en el área de las finanzas, mantenimiento del hogar (limpieza, realización de los mandados). Aluden a que un cambio significativo observado en sus esposas en los primeros momentos del surgimiento de los síntomas, en lo referente a salidas y paseos –miedo a salir solas, y desorientación en la vía pública-.

En lo que respecta a los cuidadores del sexo femenino, se podría decir, que manifiestan una mayor preocupación acerca de aquello que pueden realizar para contribuir a mejorar la calidad de vida de sus esposos. Dos de las entrevistadas manifestó que comenzará a acudir al Grupo de Apoyo que se realiza en G.A.M.A con la finalidad de repensar acerca de la enfermedad y encontrar estrategias que le permitan ayudar a sus esposos.

En cuanto a los pacientes tanto femeninos como masculinos se observa una falta de reconocimiento de los esfuerzos realizados por sus esposos/as. Podemos pensar lo anteriormente expuesto desde el lugar de la ausencia de la palabra en lo que respecta a su enfermedad, lo que les impediría detectar aquellos esfuerzos que realizan sus cónyuges.

5. Explorar los cambios vinculares percibidos a partir del ingreso a G.A.M.A.

Los cuidadores han observado que a partir de que sus cónyuges acuden a la institución y habiendo recibido en la mayoría de los casos un diagnóstico y una orientación por parte de los profesionales encargados de la mencionada tarea pueden mejorar la relación vincular en cuanto a ofrecerles una escucha, una atención orientada hacia las necesidades específicas que se presentan en el transcurso de la enfermedad y aceptar los cambios producidos en su ser querido: en el estado de ánimo, carácter, actitud, etc.

Igualmente lo más notorio es el acentuado cambio de roles que se ha producido en la pareja, pudiendo en cierta forma equipararse a una relación padre – hijo, donde el cónyuge no - enfermo asume nuevas y extrañas (hasta este momento) responsabilidades con respecto al otro; por ejemplo: en el caso de las cuidadoras, asumiendo la administración económico – financiera de los hogares; en el caso de los cuidadores, realizando las actividades del hogar. Este cambio de roles conlleva importantes modificaciones que se manifiestan deteriorando la pareja ya que disminuye la posibilidad de unidad para la colaboración mutua, dificulta el diálogo y la complementariedad, desarrollando sentimientos que en cierta manera dejan de ser afectuosos y tiernos por la presencia de EA la cual provoca una redistribución de funciones.

Los cuidadores manifiestan que los cambios observados se refieren a las dificultades de dejar solos a sus cónyuges ya sea en el hogar o en las actividades que se desarrollan fuera del mismo, lo que requiere un cuidado

permanente, con el consiguiente cansancio y fatiga que esta actividad les produce. Algunos de los cuidadores manifiestan que la enfermedad sus esposos/as ha producido cambios en el área comportamental, lo que dificulta la comunicación.

Por lo tanto valoran la concurrencia de sus esposos/as a G.A.M.A, ya que les permite disponer de tiempo libre y realizar otras actividades, lo cual puede ser pensado como un modo de preservar su salud tanto física como psíquica.

Hipótesis: El apoyo social proporcionado por G.A.M.A modera el impacto que sufre la pareja conyugal ante el diagnóstico de Mal de Alzheimer en uno de sus miembros.

Los cuidadores sienten moderado el impacto del diagnóstico al concurrir G.A.M.A., puesto que previamente han concurrido, en la mayoría de los casos, a algún servicio asistencial el cual les ha proporcionado orientación para poder acudir a la institución especializada en esta patología. Dentro de la misma reciben información, asesoramiento, apoyo, contención en el momento inicial y esto se prolonga durante toda la concurrencia del paciente a la institución. A su vez, se les ofrece la posibilidad de compartir con otros familiares sus experiencias, a través de grupos de apoyo llevados a cabo por profesionales idóneos, además del consultorio externo a cargo del psicólogo de la institución que les ofrece ayuda psicológica teniendo en

cuenta la particularidad de cada caso y respetando el proceso de aceptación de cada familia. También se observa que la concurrencia de sus cónyuges a la institución les permite disponer de tiempo para sí mismo, puesto que la tarea de cuidar a un paciente con EA implica grandes responsabilidades y mayores cuidados.

El impacto percibido por los pacientes se refiere solamente, en la mayoría de los casos, a los deterioros observados en el área cognitiva (pérdida gradual de memoria; pérdida de habilidades para realizar las AVC; pérdida de lenguaje; desorientación en la vía pública, etc.) puesto que gran parte de éstos no conoce o niega el diagnóstico de EA, generando confusión, frustración, temor, incertidumbre. Su ingreso permite moderar este impacto ya que se les brinda estimulación mnésico – cognitiva al concurrir a este centro de día lo cual permite enlentecer el desarrollo de la enfermedad.

G.A.M.A cuenta con una estructura organizativa que permite que los profesionales de las diversas áreas realicen sus intervenciones con los pacientes, teniendo como objetivo principal enlentecer el curso de la enfermedad.

En relación con las familias, desde la institución se realizan Grupos de Apoyo para las mismas, a los cuales los esposos y esposas entrevistados en la presente investigación no concurren. Sin embargo, consideramos que los cuidadores se sienten comprometidos con la institución: participando de los eventos organizados por la misma, utilizando para el traslado de los

pacientes el servicio de combi o acompañándolos ellos mismos hasta G.A.M.A, y sobre todo abonando la cuota mensual –aspecto digno de destacar ya que la gran mayoría de ellos son jubilados, y el abono de la mencionada cuota implica un gran esfuerzo para los mismos.

CONCLUSIÓN

Hemos podido comprobar a través de la presente investigación que el Mal de Alzheimer es una de las patologías que se presenta con más frecuencia en los adultos mayores tanto nuestra sociedad como así también en el ámbito mundial.

Al igual que en muchos países, en la Argentina, el número de adultos mayores ha crecido enormemente; en particular, la ciudad de Mar del Plata constituye un enclave geróntico presentando un mayor número de personas ancianas.

Teniendo en cuenta que el envejecimiento es un proceso normal del desarrollo el cual puede transitarse exitosamente sin presentar patologías; existen numerosos casos de personas que manifiestan algún tipo de deterioro. Éste puede deberse, entre otras causas, a la presencia de alguna demencia. Una de la más prevalente en este grupo etéreo es la Enfermedad de Alzheimer.

Para abordar este Mal existen diversos abordajes dedicados a los enfermos y a sus familias. En cuanto a las estrategias dirigidas a los enfermos contamos actualmente con tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. En relación con los cuidadores existe una multiplicidad de métodos que permiten brindar contención y apoyo para los mismos integrándose, en la mayoría de los casos, en grupos donde pueden

compartir sus propias vivencias con otras personas que se encuentran en la misma situación.

Una alternativa que aúna la atención para pacientes y familiares son las ONGs que existen tanto en el mundo como en nuestro país. En la ciudad de Mar del Plata nos encontramos con G.A.M.A, un Centro de Día conformado por profesionales especializados en la temática y personal capacitado, en el cual se observa la interdisciplinariedad y los beneficios que aporta la misma tanto para pacientes como para su núcleo familiar. Cabe destacar que lo que hoy se presenta como una realidad tangible, sólida y verificable sólo es posible por el esfuerzo realizado de un grupo de personas que quisieron y continúan intentando mejorar la calidad de vida del enfermo y su entorno.

Encontramos que la labor de la institución permite que el curso de la enfermedad a pesar de no detenerse, pueda enlentecerse. Para ello recurren a diferentes técnicas desde aquello que cada disciplina aporta: estimulación mnésico - cognitiva de las capacidades remanentes proponiendo talleres lingüísticos, a cargo de terapeutas ocupacionales, y talleres de reflexión, brindados por el psicólogo; estimulación artística realizando manualidades y obras de teatro; educación física trabajando en ejercicios individualizados.

G.A.M.A. también ofrece ayuda y contención a la familia del enfermo, a través de grupos de apoyo y diversas actividades que permiten que la familia se conecte con lo que está sucediendo con sus familiares enfermos. Sin embargo, cabe señalar que no todas las familias concurren a los Grupos

de Ayuda, pudiendo deberse a diversas causas, aunque sí colaboran y reconocen la labor y los beneficios que se realizan en la misma.

Teniendo en cuenta los datos recolectados, podemos decir que el objetivo central de G.A.M.A es cumplido satisfactoriamente. Esto se corrobora al observar que los pacientes se sienten cómodos y satisfechos con la institución, participando en las actividades que los diversos profesionales proponen (psicólogo, asistentes sociales, profesoras de educación física, terapistas ocupacionales, asistentes de ancianos).

La mayoría de los pacientes a pesar de ciertas dificultades que se le presentan debido a la enfermedad, continúan realizando las actividades del hogar. También realizan tareas fuera del ámbito hogareño con sus esposas/os.

Al no realizar otras actividades de estimulación cognitiva o física fuera de la institución, se refuerza el valor que adquiere su concurrencia a G.A.M.A.

En cuanto a la red de apoyo de estos pacientes se puede decir que está limitada a las relaciones con sus cónyuges e hijos, ya que no mantienen vínculos extrafamiliares. La concurrencia semanal a G.A.M.A les ofrecería la posibilidad de contar con un espacio donde desarrollar su sociabilización, puesto que las actividades que se proponen apuntan a un trabajo conjunto con otras personas, fomentando vínculos de amistad y compañerismo.

En cuanto a los cónyuges en algunos casos conocen el diagnóstico de Mal de Alzheimer, mientras que en otros lo desconocen o atribuyen los síntomas a otras razones. Esto último resulta preocupante, puesto que

contradice lo que la bibliografía relacionada a la temática expresa, es decir, que cuando la familia está informada puede afrontar con mayores recursos el progresivo deterioro de su ser querido posibilitando a su vez la disminución de sobrecarga que puede generarse por el cuidado de un enfermo con Mal de Alzheimer.

Los cuidadores sostienen que han observado cambios en sus esposos/as referidos a: Pérdida de memoria, desorientación en la vía pública, agresividad, alucinaciones. Por lo dicho anteriormente, por lo expresado por los propios profesionales y por nuestro contacto con los pacientes, podríamos afirmar que se encuentran atravesando la etapa leve de la enfermedad.

Ninguno de los entrevistados acude a los Grupos de Apoyo que se ofrecen desde G.A.M.A. Sin embargo, las mujeres conocen las actividades y beneficios que se desarrollan en la institución, apareciendo una preocupación por el bienestar de sus esposos. Mientras que los hombres en su mayoría desconocen las instalaciones y las actividades que se realizan. Consideramos que una posible causa de su no-concurrencia es que los pacientes entrevistados aun conservan las capacidades necesarias para su desenvolvimiento en la vida cotidiana, lo que en muchos de los casos hace dudar o negar a los cónyuges el diagnóstico recibido minimizando el problema. Podemos suponer que al avanzar la enfermedad y aumentar la sintomatología esto se revertirá puesto que probablemente necesiten una mayor contención e información y recurran a la institución en su búsqueda.

Los cambios observados a nivel vincular por los cónyuges se refieren a cambio de roles en las tareas de la vida cotidiana, en el hogar y fuera del mismo, atribuyéndolos, en algunos casos, a la enfermedad de sus esposos y los cambios comportamentales que la misma ha generado, y otros al proceso normal del envejecimiento.

Se valora el tiempo libre que cuentan cuando sus esposos/as concurren a G.A.M.A, lo que les permitiría aminorar los efectos negativos que el cuidado de sus cónyuges produce, puesto que son los únicos que se encargan del cuidado, apareciendo los hijos como cuidadores secundarios.

En cuanto a la relación con las personas de su entorno, se observa en la mayoría de los entrevistados que las redes de apoyo se hayan limitadas a los familiares (que incluiría: hijos e hijas, nietos). En general, los entrevistados afirman que los vínculos con sus familias y amigos no se han modificado a partir de la enfermedad de sus esposas y esposos. Por lo tanto, esto nos permite decir, que a pesar que las redes de apoyo son pequeñas, brindan sostén, seguridad y estabilidad a lo largo del tiempo.

Reforzamos el valor que adquiere G.A.M.A en esta instancia tan difícil de la vida tanto de los pacientes como de sus familiares, reconociendo que solo es posible un trabajo que obtenga resultados positivos cuando todos trabajamos hacia el mismo objetivo.

Deseamos finalizar la presente investigación con una cita del libro de Belasco y Stayer (1993) que expresa que todo es posible cuando se trabaja conjuntamente:

*"La próxima temporada, cuando veas los
gansos emigrar dirigiéndose a un lugar más
cálido para pasar el invierno, fijate que vuelan en forma de "V"
. Lo hacen porque al batir sus alas, cada pájaro produce un movimiento en el
aire que ayuda al pájaro que va detrás de él."*

COLOFÓN

Al concluir este trabajo nos quedaron muchos aspectos de esta temática que promovieron nuevas inquietudes.

Sería interesante abordar si el apoyo que proporciona un Centro de Día como G.A.M.A. a pacientes y familiares es mayor o más buscado por estos cuando la enfermedad ha avanzado a una etapa intermedia de la misma donde la sintomatología es más aguda y presenta inconvenientes para continuar la vida cotidiana acostumbrada, además de una mayor despersonalización del enfermo lo cual puede provocar en su entorno, entre otras conductas, ira, desconcierto y confusión. Aunque encontramos un inconveniente: sería más difícil la participación del enfermo en una investigación de este tipo debido a que una de las mayores dificultades se evidencia en aspectos lingüísticos y cognitivos.

También se ha observado que muchas de las parejas entrevistadas mantienen un vínculo estrecho con sus hijos, los cuales proporcionan cuidado y apoyo a estos adultos mayores. Además considerando que en la etapa del desarrollo en la cual prevalece la demencia, muchos de los enfermos se encuentran sin cónyuge; sus hijos serían los cuidadores principales durante el progreso del Mal de Alzheimer. Por lo tanto sería indispensable analizar cómo llevan a cabo los hijos el cuidado de un padre enfermo con Alzheimer.

Otra inquietud surgida a partir del presente trabajo sería investigar las consecuencias y estrategias de afrontamiento ante el diagnóstico de

Enfermedad de Alzheimer en un miembro del núcleo familiar, en personas (pacientes y cuidadores) que no acuden a Centros de Día o Grupos de Ayuda. Pero encontramos un escollo que dificultaría llevar a cabo esta investigación: cómo seleccionar las unidades de análisis.

Este trabajo, a su vez, permite analizar la necesidad de más Centros de Día, recursos económicos y legales que permitan promover una mayor calidad de vida a las personas afectadas por esta enfermedad, ya sea a los enfermos, a sus familias y a la sociedad en general.

ANEXO 1

Historia de Alois Alzheimer

(Villarroel, 2004).

Alois Alzheimer nació el 14 de Junio de 1864 en Markbreit, Alemania. Cursó estudios de medicina en las universidades de Berlín, Tübingen y Würzburg. Inicia su carrera profesional en 1888, como residente en el Hospital para Enfermos Mentales y Epilépticos. Realiza investigaciones sobre demencias de origen arteriosclerótico y degenerativo y también sobre las psicosis, la psiquiatría forense y el control de la natalidad.

Aceptó unirse al equipo de Kraepelin en Heidelberg, donde sólo estuvo unos meses, pues al poco tiempo, junto con su maestro, salieron a Munich. Allí, Alzheimer cobró reconocimiento mundial de científico y maestro. En 1912, dejó el puesto de Director del Departamento de Neuroanatomía pues fue nombrado Director de Psiquiatría de la Universidad de Breslau.

En 1906, Alois Alzheimer, que ejercía su profesión en un hospital bávaro, describió por primera vez los síntomas de una curiosa demencia a la que bautizó con su apellido. El síndrome lo había observado en una paciente, Auguste D., fallecida poco antes de neumonía a la edad de 56 años. Las primeras manifestaciones de su enfermedad habían comenzado en 1901, fecha en que la paciente sorprendió a todo el mundo al afirmar gratuitamente que su marido "se iba de paseo con una vecina". Este irracional comportamiento se vio acompañado de la adopción de una actitud

distante ante el esposo y la otra persona injustamente acusada. Al poco tiempo la mujer comenzó a tener dificultades para recordar hechos cotidianos. Dos meses después vagaba por su casa sin rumbo fijo. A la vez, cometía errores al cocinar y se despreocupaba de la economía doméstica. Todos estos síntomas se fueron agravando progresivamente, mientras aparecían otros nuevos. Por ejemplo, la enferma estaba convencida que todas las conversaciones que se desarrollaban a su alrededor se referían a ella. Transcurridos ocho meses desde la detección de sus primeros comportamientos anómalos, Auguste D. no sabía decir su apellido, tampoco podía escribir correctamente su nombre. No recordaba como se llamaba su marido, ni la fecha del día, ni sabía leer correctamente. No podía adivinar exactamente el lugar en el que estaba; además decía una y otra vez la misma palabra. En breve tuvo que ser aislada tras haberse dedicado a tocar todos los rostros de los otros enfermos en la sala de estar. A principios de 1906 estaba completamente demenciada, padecía incontinencia urinaria y fecal y no podía moverse de la cama. Consumida y extremadamente débil, falleció de pulmonía doble el 8 de abril de 1906, tras cinco años de postración.

ANEXO 2

Seis modelos biológicos que se barajan en la investigación sobre la
causa de la EA

(Wurtman, 1985)

- Modelo genético. En algunas familias la incidencia de EA es llamativamente elevada. Se han identificado familias en las que 10 o más de sus miembros, de cuatro o cinco generaciones distintas, han desarrollado una demencia del tipo de Alzheimer. En tales casos parece advertirse la transmisión de un gen aberrante en forma de rasgo autosómico dominante: un gen que afecta a ambos sexos por igual y que basta heredarlo de uno de los progenitores para que su efecto se ejerza en forma absoluta. Este modelo también se apoya en que casi todos los individuos con Síndrome de Down desarrollan la EA hacia la edad de 40 años. Pero se le objeta que nadie ha identificado ninguna proteína de función anormal, ni cromosoma anormal alguno en la EA.
- Modelo de la proteína anormal. La EA está claramente asociada con proteínas de estructura anormal. Sus tres signos patológicos principales son los ovillos neurofibrilares del interior de las neuronas, el amiloide que rodea e invade los vasos sanguíneos del cerebro y las placas ricas en amiloide que reemplazan las terminales nerviosas degeneradas. Los ovillos se encuentran en los cuerpos de las neuronas del hipocampo y del córtex cerebral. Abundan en las neuronas del tronco cerebral que liberan neurotransmisores; que se ven reducidos en la EA. El término amiloide

(similar al almidón) se aplica a la acumulación patológica, en el interior de los tejidos, de unas masas ricas en proteínas, que destacan sobre todo por sus propiedades tintoriales. En la EA aparece de dos formas: (a) como depósitos allegados en el interior de los vasos sanguíneos o adyacentes a los mismos; y (b) como un componente de las placas neuríticas. En la primera forma actúa debilitando la pared del vaso y provocando hemorragias. Las placas neuríticas (tercer miembro de la tríada que determina la EA) son más abundantes en el córtex cerebral, en el hipocampo y en la amígdala. El número de placas tiende a mostrar una estrecha relación con la gravedad de la demencia, localizándose en las terminales de las neuronas. Además de esta tríada se halla en pacientes con Mal de Alzheimer una menor síntesis de proteínas ya que el cerebro presenta un déficit en el ARN y ello porque una enzima está mal regulada.

- Modelo del agente infeccioso. Se considera el agente infeccioso como causa de EA por dos razones: (a) el prurito lumbar y (b) la enfermedad de Creutzfeldt - Jakob. Se consideran que el agente que causa estas dos enfermedades o demencias es el prión: una partícula proteica que se aisló. No parecen contener ADN ni ARN. Para Prusiner el amiloide presente en la EA sería un conjunto de priones. Pero si la EA está causada por un agente infeccioso, debería ser transmisible y no lo es ya que los intentos para contagiarla a animales han sido infructuosos. Quizá la infección requiera una dotación genética especial, un trastorno inmunológico asociado o la exposición previa a un tóxico ambiental.

- Modelo tóxico. Algunos investigadores sostienen que hay indicios de que las sales de aluminio contribuyen al desarrollo de la EA. Tales sales están presentes en el agua potable, pueden añadirse a los alimentos y fármacos y pueden liberarlas los utensilios y botes de aluminio. Los ovillos aparecían cuando la concentración de aluminio en el cerebro alcanzaba el nivel que se observa en la EA. Pero las pruebas que implican al aluminio son discutibles ya que la asociación de éste con los ovillos puede significar sólo que los ovillos, una vez formados, tengan afinidad para el aluminio.
- Modelo del flujo sanguíneo. Se asocia a la EA con una reducción profunda (30%) de la cantidad de sangre aportada al cerebro, de la cantidad de oxígeno y glucosa extraídos de la sangre y de la energía generada por el oxígeno y la glucosa. Los mayores descensos se detectan en los lóbulos frontales y parietales del córtex cerebral, que también tienden a mostrar las lesiones anatomopatológicas más graves. Scheibel ha observado que las pequeñas neuronas que controlan la dilatación y la contracción de las arterias del cerebro tienden a desaparecer con el envejecimiento normal y son particularmente escasas en el cerebro de los enfermos demenciados.
- Modelo de la acetilcolina. En 1976, dos grupos dirigidos por Davies y Bowen hicieron público el hallazgo de la primera anomalía bioquímica clara asociada con la enfermedad de Alzheimer. Encontraron en el hipocampo y en el córtex cerebral de los enfermos con EA que la enzima

colinoacetil transferasa (CAT) presentaba niveles hasta un 90% inferiores al normal. La pérdida de la actividad de la CAT refleja la pérdida de las terminales nerviosas colinérgicas que liberan acetilcolina en esas dos regiones del cerebro. Es el modelo con mayor probabilidad de hallar la causa de la EA ya que también explica uno de los principales síntomas del Mal: la pérdida de memoria. La hipótesis colinérgica sugiere un objetivo para el tratamiento: un fármaco que restaure el nivel de acetilcolina, de la misma forma que la L- dopa logra corregir el defecto de neurotransmisión resultante de la pérdida de otro neurotransmisor, la dopamina, en los sujetos que padecen Parkinson.

ANEXO 3

Tratamientos farmacológicos actuales para las demencias

(Bagnati, 2003)

Colinérgico: inhibidores de la acetilcolinesterasa: la acetilcolina es una sustancia neurotransmisora muy difundida en el cerebro y responsable de procesos de atención, aprendizaje y memoria. Existen demostraciones de déficit colinérgico (falta de acetilcolina) en la EA. (Bagnati, 2003).

Existen tres posibilidades para mejorar la neurotransmisión colinérgica: aumentar la acetilcolina mediante precursores, evitar su hidrólisis o actuar directamente sobre receptores colinérgicos (agonistas). Los medicamentos que han demostrado eficacia e inocuidad probadas en ensayos a gran escala, controlados con placebo y aleatorizados sobre EA son los inhibidores de la acetilcolinesterasa. Su mecanismo de acción básico es la inhibición de la enzima que degrada metabólicamente la acetilcolina. Los fármacos anticolinesterásicos disponibles en la Argentina son el donepezilo, la rivastigmina y la galantamina.

Estos fármacos han logrado retrasar el curso de la enfermedad más de un año y producen mejoría en las áreas claves de las demencias: cognición, conducta, y nivel funcional del paciente. Están indicados en los estadios leves y moderados de las demencias, aunque datos básicos y experiencia clínica sugieren que se los utilice en estadios más avanzados de la enfermedad. Son bien tolerados y seguros. Los efectos secundarios más

comunes son digestivos (náuseas, vómitos, diarrea y anorexia). (Bagnati, 2003).

Vitamina E: efecto de los antioxidantes en la EA: Este antioxidante protege las células del daño oxidativo provocado por radicales libres neurotóxicos y estudios doble ciego con dosis de 1000 - 2000 U. En pacientes con EA han demostrado que pueden retrasar la institucionalización y disminuir la pérdida de capacidad funcional en el estadio moderado. No tiene prácticamente efectos adversos y es bastante económica. Sólo está contraindicado su uso por pacientes con carencia de vitamina K y se recomienda prudencia si el paciente toma anticoagulantes. (Bagnati, 2003.)

Brusco (2004) menciona otros antioxidantes efectivos para las demencias a parte de la Vitamina E: la seleginina y al bifemelano. Pero la seleginina está contraindicada en pacientes que reciben antidepresivos tricíclicos, ISRS o meperidina.

Memantine: El glutamato es otro neurotransmisor (excitatorio) del cerebro, también muy difundido. La "hipótesis glutamatérgica" de daño neuronal en la Demencia, se basa en que la neurodegeneración ocurre con exposición a altas concentraciones de aminoácidos excitatorios. El memantine bloquea el canal de calcio del receptor glutamatérgico NMDA, con lo cual frena la entrada masiva de calcio a las neuronas y la excitotoxicidad que éste produce. Se muestra en general bien tolerado y ha demostrado eficacia. Se puede usar combinado con anticolinesterásicos.

Nimodipina: ha resultado moderadamente eficaz y segura, según los tests de atención y rendimiento psicomotor, en la forma subcortical de la

Demencia Vascolar: bloquea los canales lentos de calcio evitando la entrada masiva del mismo en las neuronas. Se ha combinado en la práctica clínica con anticolinesterásicos.

Idobenonas: Fue sintetizada en 1982 en Japón, donde se difundió su uso. Sólo ha demostrado mejoría muy modesta en síntomas subjetivos y psicológicos en pacientes con enfermedad cerebrovascular.

Agentes antidepresivos: la depresión es una expresión patológica común en pacientes que sufren demencia, cabalgando sobre ella y agravando la sintomatología y el nivel funcional del paciente. Los agentes antidepresivos de primera línea son los ISRS (inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina): sertralina, citalopram, escitalopram, son fármacos eficaces y muy bien tolerados. Si el paciente tiene un fuerte componente inhibitorio en su conducta (retardo psicomotor, aislamiento, abulia), la venlafaxina puede ser más indicada. Y si el paciente tiene componente anoréxico y dificultades en el dormir, mirtazapina (por la noche) puede aportar grandes beneficios.

Antipsicóticos: En dosis bajas, el antipsicótico atípico risperidona ha demostrado en estudios doble ciego, que pueden controlar la ansiedad, agitación, grito estereotipado, agresividad, alucinaciones, vagabundeo, delirio, insomnio y desinhibición. Otros antipsicóticos que se están utilizando son olanzapina (útil en pacientes con anorexia), quetiapina y ziprasidona. Las benzodiazepinas han demostrado algún beneficio pero se recomienda evitarlas porque comparten efectos adversos: sedación, deterioro cognitivo y motor, aumento del peligro de caídas

ANEXO 4

Páginas web sobre la Enfermedad de Alzheimer

- Alianza Nacional para el Cuidado del paciente. Ofrece una serie de recursos como líneas de consulta, transporte, opciones de alojamiento, hogares de cuidado, asistencia legal, atención de día. Website: www.caregiving.com
- Asociación Americana de Neurología. Website: www.aan.com
- Asociación Americana de Psiquiatría. Website: www.psych.org
- Asociación Americana de Psiquiatría Geriátrica. Website: www.aagponline.org
- Asociación de Alzheimer. Website: www.alz.org
- Asociación Brasileira de Alzheimer. Website: www.abraz.com.br
- Consejo Nacional sobre Envejecimiento. Presenta una base de datos de recursos disponibles en Internet para los cuidadores. Website: www.ncoa.org
- Página de la vejez (Elder Page). Contiene materiales y programas para ancianos americanos y sus familias. Website: www.aoa.gov/elderpage.html
- Recursos y apoyo para Familias, Encargados del paciente y médicos. Fundación Geriátrica de Salud Mental. Website: www.gmhfonline.org

ANEXO 5

Autores de bibliografía

AUTOR	ORIGEN	ACTIVIDAD
Aducci, Eduardo	Buenos Aires, Argentina	Médico psicoanalista. Profesor de curso de posgrado "La pulsión, el instinto y la psicogeriatría" en CAECE.
Alike, Lilian.	Brasil	Presidente de la Asociación Brasileña de Alzheimer.
Amadeo, Eduardo P. Gascón, Silvia P.	Buenos Aires, Argentina.	Director de la Especialización en Gestión de Servicios Sociales en ISALUD. Docente del Instituto Universitario de la Fundación ISALUD. Directora de la maestría en Gestión de Servicios de Salud Mental de la Subsecretaría de la Tercera Edad.
Arias, Claudia	Mar del Plata, Argentina.	Licenciada en Psicología. Magister. Extensionista de Grupo de "Asesoramiento en Metodología para Proyectos de Investigación en Psicología y Ciencias Sociales".
Bagnati, Pablo.	Buenos Aires, Argentina.	Médico especialista en Psiquiatría y Psicología Médica. Psicoanalista.

		<p>Geriatra y miembro de la Asociación Gerontológica Argentina.</p> <p>Docente de la Carrera de Neuropsicología Clínica y Docente responsable del Curso de Envejecimiento normal y Deterioros cognitivos, Facultad de Psicología, UBA.</p>
Balestrero, Sandra.	Buenos Aires, Argentina.	<p>Psicóloga con orientación psicoanalítica.</p> <p>Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer.</p> <p>Miembro de Alzheimer Disease International.</p>
Belasco, James Stayer, Ralph	San Diego, EE.UU.	<p>Escritores.</p> <p>Fundador del centro del desarrollo de gerencia de la universidad de estado de San Diego.</p> <p>Co-fundador del diálogo del conocimiento de The Financial Times, una red de la videoconferencia que conecta ejecutivos con los líderes más grandes del mundo.</p>
Bidegain, Luisa	Mar del Plata, Argentina.	<p>Licenciada en Psicología.</p> <p>Docente de la Facultad de Psicología</p>

		de la UNMDP.
Bowlby, John	Londres, Inglaterra	(1907-1990). Médico psicoanalista. Jefe del Departamento de niños en la Clínica Tavistock. Escribió la Teoría del Apego.
Brusco, Ignacio.	Buenos Aires, Argentina.	Médico psiquiatra y Neurólogo. Presidente de Alzheimer Argentina. Director del Centro de Alzheimer de la Facultad de Medicina de la UBA.
Camacho, Anabel Marcano, Kristell Montes de Oca, Eliana.	Caracas, Venezuela.	Miembros de la Fundación Alzheimer de Venezuela.
Cantilo, Eduardo	Buenos Aires, Argentina.	Médico psicoanalista.
De Los Reyes, María Cristina	Mar del Plata, Argentina.	Socióloga. Profesora adjunta y Titular respectivamente, en las asignaturas de Psicología Social de la Facultad de Psicología y Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social UNMDP. Directora del Grupo de Investigación "Psicología Social para la Prevención en Salud".

		Magister en Psicología Social.
Díaz, A.	Buenos Aires, Argentina.	Educador.
Dos Santos, Lorena Torales, Pedro R.	Buenos Aires, Argentina.	Miembros de la Cátedra de Medicina de la UNNE.
Fernández Alvarez, Héctor.		<p>Doctor en Psicología, psicoterapeuta y docente universitaria.</p> <p>Presidente de la SIP.</p> <p>Presidente de la Asociación Latinoamericana de Psicoterapia Cognitiva</p> <p>Presidente de la Fundación Aigle Argentina.</p> <p>Director de la Maestría en Clínica Psicológica Cognitiva en la Universidad de Belgrano.</p> <p>Editor asociado de Psychotherapy Research.</p> <p>Autor de libros y publicaciones.</p> <p>Premio Internacional Sigmund Freud para la psicoterapia de la ciudad de Viena. 2002.</p>

<p>Fustinoni, Osvaldo.</p> <p>Passanante, Domingo.</p>	<p>Buenos Aires, Argentina.</p>	<p>Médico neurólogo. Docente adscrito de neurología, Facultad de Medicina de la UBA.</p> <p>Director del Servicio de Neurología del Hospital Fernández, Buenos Aires, Argentina.</p> <p>Profesor y médico.</p> <p>Sucedió al profesor Beretervide en la Cátedra con sede en el Hospital Fernández. Destacado clínico.</p> <p>Cultivó el estudio de la Geriatria en colaboración con el profesor Fustinoni.</p>
<p>García, Ricardo A.</p> <p>Moure, Juan Carlos</p>	<p>Mar del Plata, Argentina.</p>	<p>Licenciados en Psicología.</p>
<p>Golpe, Laura Irene</p>	<p>Mar del Plata, Argentina.</p>	<p>Licenciada en Antropología. Magister en Ciencias Sociales con orientación en Sociología y Ciencia Política.</p> <p>Directora del Grupo de Investigación SAVyPCE (Socioantropología de la Vejez y Planificación Comunitaria del Envejecimiento) de la Facultad de Psicología de la UNMDP.</p> <p>Directora del Grupo de Extensión ECEyPSI.</p> <p>Directora del Proyecto de Diseño</p>

		<p>Curricular de la Carrera de Especialización en Gerontología Institucional y de la Maestría de Gerontología Institucional de la Facultad de Psicología de UNMDP.</p> <p>Vicepresidenta del SAGI 2005.</p> <p>Profesora en distintas Universidades de las Cátedras de Psicología Institucional y Comunitaria, Antropología Social y Cultural t Metodología y Técnicas de Investigación.</p> <p>Consultora Senior y Analista Institucional en organismos nacionales e internacionales.</p>
Gómez, R.	Buenos Aires, Argentina.	Docente. Investigador de CTERA.
González Martínez, L.	México	Educador, investigador de ITESO.
Gracia Fuster, Enrique	Valencia, España.	Profesor de Psicología Social en la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia.
Herr, John.	California, EE.UU.	Miembro de la junta directiva de ayuda legal del adulto mayor en Palo Alto, California.

Weakland, John		<p>Redactor de la sociedad occidental de Gerontological de la Sociedad Americana en el envejecimiento.</p> <p>Instructor del Departamento de la psiquiatría y Ciencias del Comportamiento de la Escuela de la Universidad de Stanford de la Medicina.</p> <p>Ingeniero, antropólogo.</p> <p>Miembro del Instituto de Investigación Mental de Palo Alto, California.</p>
Izal Fernández, María. Montorio Cerrato, Ignacio.	Barcelona, España.	Profesores de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid.
Katz, Ignacio F.	Buenos Aires, Argentina	<p>Doctor en Medicina de la UBA.</p> <p>Director nacional de Establecimientos asistenciales (Ministerio de Salud Pública y Acción Social de la Nación).</p> <p>Gerente médico de la ANSSAL.</p> <p>Director del proyecto para la PNUD.</p>
Kelly, Kathleen	San Francisco, EE.UU.	Presidente de Family Caregiver Alliance.
Lago Canzobre, Santiago	Coruña, España	Psicólogo. Unidad de Salud Mental II de Caranza.

<p>Debén Sánchez, Martín</p>	<p>Médico de Familia. Unidad docente de Medicina de Familia.</p>
<p>Loñ, Leandro</p>	<p>Médico neurólogo. Becario de Investigación en el Servicio de Neuropsicología (SIREN) del Hospital Universitario CEMIC. Médico del Centro de Estudio de la Memoria del Hospital "Abel Zubizarreta" (GBBA).</p>
<p>Serrano, Cecilia</p>	<p>Doctora del Servicio de Neurología del Hospital Francés.</p>
<p>Allegri, Ricardo F.</p>	<p>Médico neurólogo. Jefe del Servicio de Neurología y Centro de Estudio de la Memoria del Hospital "Abel Zubizarreta" (GCBA). Jefe del Servicio de Neuropsicología (SIREN). Profesor asociado de Neurología en el Hospital Universitario CEMIC. Investigador adjunto del CONICET.</p>

Mangone, Carlos A.	Buenos Aires, Argentina.	<p>Médico neurólogo.</p> <p>Docente adscripto de Neurología, Facultad de Medicina, UBA.</p> <p>Presidente del Comité Científico.</p> <p>Asesor de ALMA.</p> <p>Jefe (A/C) del Servicio de Neurología del Hospital "Santojanni".</p> <p>Consultor en demencias en Servicio de Neurología del Hospital "Ramos Mejía"</p> <p>Co - investigador Proyecto NIH - demencias subcorticales.</p>
Arizaga, Luciano	Raul	<p>Médico neurólogo.</p> <p>Centro de Trastornos Cognitivos del Hospital "Ramos Mejía" (GCBA).</p> <p>Centro de Trastornos Cognitivos del Hospital "Francisco Santojanni" (GCBA).</p> <p>Miembro del Comité Ejecutivo del Grupo de Investigación en Demencias de la Federación Mundial de Neurología.</p> <p>A/C Neuroepidemiología. Área Epidemiología y Prevención del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados.</p>
Ollari, Juan A.		<p>Médico neurólogo.</p> <p>Docente adscripto de neurología de la Facultad de Medicina de la UBA.</p>

Martín, M.	Pamplona, España.	Psiquiatra. Director de Clínica Psiquiátrica Padre Menni, Hermanas Hospitalarias SCJ.
Martínez Lage, José Manuel	Pamplona, España	Profesor y Consultor de Neurología. Unidad de Trastornos de Memoria, Clínica Universitaria. Universidad de Navarra.
Mazzei, Jesús Enrique	Caracas, Venezuela.	Médico. Vicepresidente de la Fundación de Alzheimer de Venezuela. Presidente de la Sociedad Venezolana de Geriatría y Gerontología.
Monchietti, Alicia	Mar del Plata, Argentina	Licenciada en Psicología. Titular de las Cátedras de Psicología del Desarrollo de la Carrera de Psicología y Terapia Ocupacional de la UNMDP. Grupo de Investigación "Temas de Psicología del Desarrollo" Facultad de Psicología UNMDP
Oddone, María Julieta	Córdoba, Argentina.	Licenciada en Sociología de la UBA. Magister en Gerontología de la UNCor. Investigadora del CONICET.
Perancho, Isabel	España	Redactora de El Mundo.
Pereyra, Silvia.	Buenos Aires,	Fonoaudióloga de la Fundación

	Argentina	Alzheimer Argentina.
Pérez, Aurora	Buenos Aires, Argentina	Médica psicoanalista. Miembro titular de la Asociación Psicoanalítica Argentina. Profesora adjunta del Departamento de Salud Mental de la Facultad de Medicina de Buenos Aires. Profesora Titular de la Cátedra "Psicología Evolutiva del Niño y la Familia" en el curso de posgrado en la especialización en "Derecho de Familia" de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la UBA.
Redondo, Ana Isabel	Mar del Plata, Argentina.	Licenciada en Psicología. Titular de la Cátedra de Psicología Laboral de la Facultad de Psicología de la UNMDP. Integrante del Grupo de Investigación de Psicología Laboral.
Rodríguez, Angel	Madrid, España	Catedrático de Psicología Social de la Universidad de Murcia.
Rodríguez, Silvia González Zurro, María Cristina	Buenos Aires, Argentina	Miembros de ALMA (Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer).
Rodríguez del	España	Neuropsicólogo de la Fundación SPF

Alamo, A.		de Neurociencias.
Salvarezza, Leopoldo	Buenos Aires, Argentina	Médico psicoanalista. Psiquiatra geriatra. Profesor titular de la Cátedra de Tercera Edad y Vejez de la Facultad de Psicología de la UBA.
Sánchez, Mirtha	Mar del Plata, Argentina	Psicoanalista. Docente de la Cátedra de Psicología del Desarrollo de la UNMDP. Grupo de Extensión "Universo"
Sánchez Espinosa, José	Albacete, España	Jefe de Unidad de Urgencias del Hospital de Hellin. Master en Medicina de Emergencias de la Universidad Complutense de Madrid. Instructor en RCP del European Resuscitation Council 34/0270/0003
Sánchez Salgado, Carmen Delia	Puerto Rico	Catedrática de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Puerto Rico.
Sánchez Vidal, Alipio	Barcelona, España	Profesor de Psicología Comunitaria y Ética en la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona.
Scharovsky, Diana	Mar del Plata, Argentina.	Médica geriatra consultora. Jefa del Servicio Atención Tercera

		<p>Edad del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata.</p> <p>Presidente de la Comisión Científica</p> <p>Asesora de GAMA.</p>
Serrano Alberca, Ramón	Sevilla, España	<p>Médico de la Unidad de Enfermedad de Alzheimer y Alteraciones de la Memoria. Servicio de Neurología. Hospital Universitario Virgen del Rocío.</p>
Suárez, Francisco	Buenos Aires, Argentina.	<p>Doctor en Ciencias Económica.</p> <p>Profesor Titular Emérito de la UBA.</p> <p>Director del Instituto de Investigaciones Administrativas, Facultad de Ciencias Económicas de la UBA.</p>
González, Natalia	Buenos Aires, Argentina	Licenciada en Economía.
Taragano, Fernando	Buenos Aires, Argentina	<p>Profesor de Psiquiatría e Investigación Principal de la Escuela de Medicina y el Instituto de Investigaciones.</p> <p>Jefe del área de Neuropsiquiatría (SIREN) del Hospital Universitario CEMIC.</p>
Vázquez Cabrera, Carolina Carod Artal, Francisco Javier.	Brasilia, Brasil.	<p>Médico del Servicio de Neurología del Hospital Sarah.</p>

Villarroel, Víctor G.	España.	Redactor en revista "Entorno Social".
Wurtman, Richard J.	EE.UU	Médico. Profesor de Real Green Distinguished de Neurofarmacología. Director del Centro de Investigación Clínico.
Yaguas Lezaun, José Javier	Barcelona, España	Director del I+D. Matia Fundazioa
Leturia Arrazola, Francisco		Director técnico Servicios Sociales. Matia Fundazioa.
Leturia Arrazola, Miguel		Psicólogo. Gerente de Lahar Elkorgoa.
Yuni, José	Córdoba, Argentina.	Investigador del CONICET. Facultad de Humanidades. UNCa.
Urbano, Claudio	Córdoba, Argentina	Magister en Gerontología. Centro de Investigaciones Gerontológicas. Facultad de Ciencias Médicas. UNCa.
Zavala Gutiérrez, Mercedes	Concepción, Chile	Antropólogos de Universidad de Concepción.
Castro Salas, Manuel		
Vidal Gutiérrez, Daisy		

BIBLIOGRAFÍA

Adducci, E. (1987). *Psicoanálisis de la vejez*. Buenos Aires: Kargieman.

Alike, L. (2005). Asociación Brasileira de Alzheimer. En: www.abraz.com.br

Amadeo, E.P.; Gascón, S.P. (1996). *Bases para un Plan Nacional de Ancianidad*. Presidencia de la Nación- Secretaría de Desarrollo Social- Subsecretaría de Proyectos Sociales. Buenos Aires, 1997, mayo.

Arias, C. (2001). *Redes de apoyo social en la vejez en SAVYPCE. Características de los adultos mayores de la comunidad marplatense*. UNMdP. Mar del Plata, 2001.

Asociación Psiquiátrica Americana. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. (Cuarta ed)*. (1995). Ed. Masson.

Bagnati, P. (2003). Tratamientos en demencias. En: Bagnati, P. (comp.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp 113-120).

Buenos Aires: Polemos.

Balestrero, S. (2000). Demencias y familia. En:
www.alzheimer.com.ar/verarticulo.asp?id=10.

Belasco, J., Stayer, R. (1993) El vuelo de los gansos.

Bowlby, J. (1980). *La pérdida afectiva. Tristeza y Depresión*. Buenos Aires: Paidós.

Brusco, I. (2004). Alzheimer. En:
www.alzheimer.com.ar/verarticulo.asp?id=18.

Camacho, A.; Marcano, K.; Montes de Oca, E. (2003). Análisis psicológico de los cambios conductuales en los familiares y cuidadores de los pacientes de edades comprendidas entre 60 a 80 años que padecen la enfermedad de Alzheimer y son atendidos por la Fundación Alzheimer de Venezuela ubicado en el municipio de Baruta. En: www.ilustrados.com/publicaci.html.

Cantilo, E. (1938). *Hacia la vida sin vejez*. Buenos Aires: Librería del Colegio Alsina y Bolívar.

De los Reyes, C. (2001). Imagen del geriátrico y familia. *Acta Psiquiátrica Psicol. Am lat*, 47, 243-249.

Díaz, A. (2002). Guía para realizar el proyecto de investigación. En: www.ilustrados.com

Dirección General de Tercera Edad Del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. (2004). *Temas de Gerontología Social*. Buenos Aires: Altuna Impresores.

Dos Santos, L; Torales, P. (2002). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Postgrado de la VI Cátedra de Medicina*, 113, 1-5. En: www.med.unne.edu.ar

Fernández Álvarez, H. (1992). *Fundamentos de un modelo integrativo en psicoterapia*. Buenos Aires: Paidós.

Fustinoni, O.; Passanante, D. (1980). *La tercera edad: estudio integral*. Buenos Aires: La Prensa Médica.

García, R. A.; Moure, J. C. (2000). Percepción de la sobrecarga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. En: www.alzheimer.com.ar/verarticulo.asp?id=5.

Golpe, L.; Bidegain, L.; Arias C. (2003). *Edaísmo y Apoyo Social. Una mirada interdisciplinaria sobre el proceso de envejecimiento en un enclave geróntico argentino*. Grupo SAVYPCE. Mar del Plata: Suaréz.

Gómez, R. (2000). Investigación comparativa y modelos didácticos. En: www.ctera.org.ar.

González Martínez, L. (2004). La investigación etnográfica en educación y la observación como indagación y método de trabajo en la investigación cualitativa. En: www.iteso.org.mx

Gracia Fuster, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.

Herr, J.; Weakland, J. (1979). *Terapia interaccional y tercera edad. Asesorando a la familia del geronte*. Buenos Aires: Nadir.

Izal Fernández, M.; Montorio Cerrato, I. (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: Del Ser, T.; Peña, J. (ed.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia* (pp. 201-222). Barcelona: Prous.

Katz, I.F. (1992). *La Tercera edad: un proyecto vital y participativo para reinsertar la vejez en nuestra sociedad*. Buenos Aires: Planeta.

Kelly, K. (2002). Family Caregiver Alliance. Alzheimer. En:
www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=779.

Lago Canzobre, S.; Debén Sánchez, M. (2001). Cuidados del cuidador del paciente con demencia. *Guías Clínicas 2001*, 1, 51 - 57.

Loñ, L.; Serrano, C.; Allegri, R. (2003). Alteraciones cognitivas en el envejecimiento y en las demencias. En: Bagnati, P. (comp.). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp. 47-60). Buenos Aires: Polemos.

Mangone, C.A.; Allegri, R.F.; Arizaga, R.L.; Ollari, J.A. (1997). *Demencia: Enfoque Multidisciplinario*. Buenos Aires: Sagitario.

Martin, M. (1999). Alzheimer.
En:www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol22/suple1/suple9.html.

Martínez Lage, J. M. (2004). Rudimentos sobre la enfermedad de Alzheimer. En: www.medicinainformacion.com/rudimentos_9_4.htm.

Martínez Lage, J. M. (2005). Enfermedad de Alzheimer: vislumbrando su curación. En:

[www.medicinainformacion.com/profesor_conferencias_200105.](http://www.medicinainformacion.com/profesor_conferencias_200105.htm)

[htm](#)

Mazzei, J.E. (1996). *Demencias: aspectos básicos*. Caracas: Venezuela.

Monchietti, A. (1997). Para una Psicología de la vejez. *Revista Argentina de Gerontología y Geriátria* 17, 245-248.

Monchietti, A.; Sánchez, M. (1997). Vejez, Narcisismo y Oferta Significante. *Revista Geriátria Práctica* 4, 25-26.

Monchietti, A. (1999). Factores que determinan la marginalización del envejecimiento. *El Pueblo*, 2, 19-20.

Oddone, M.J. (1999). *Envejecimiento y cambio social*. Subsecretaría de Derechos Humanos y Sociales - Ministerio del Interior. Buenos Aires.

Oddone, M.J; Salvarezza, L. (2000). *Caracterización psicosocial de la vejez*. Informe sobre Tercera Edad en la Argentina.

Perancho, I. (2003). Salud pública. Cuidar enferma, y mucho. En: www.elmundo.es/salud.

Pereyra, S. A. (2000). Envejecimiento y demencia, sus efectos en la comunicación. En: www.alzheimer.org.ar.

Pérez, A. (1996). Grupo familiar: su estructura y funciones. *Revista Derecho de Familia*, 73-83. Ed. Abeledo Perrot.

Redondo, A.I. (2001). *Burn-out: delimitación conceptual, diagnóstico, estrategias de enfrentamiento y prevención*. Trabajo presentado en el V Congreso Nacional de Psicodiagnóstico. XII Jornadas Nacionales de A.D.E.I.P.

Rodríguez, A. (1994). Dimensiones psicosociales de la vejez. En Buendía, J. (comp.). *Envejecimiento y Psicología de la salud* (pp 53-66). Madrid: Siglo XXI.

Rodríguez, S.; González Zurro, M. (2003). La misión de las ONGs ante el impacto de las demencias. Ser solidarios pesar del dolor. En Bagnati (comp.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp 139-155). Buenos Aires: Polemos.

Rodríguez del Álamo, A. (2004). Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. En: www.psicologia-

online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml.

Salvarezza, L. (1988). *Vejez y sociedad. Una aproximación psicoanalítica.* Buenos Aires, Psyche III, Nº 19.

Salvarezza, L. (comp.). (1998). *La vejez. Una mirada gerontológica actual.* Buenos Aires: Paidós.

Sánchez Espinosa, J. (2002). Enfermedad de Alzheimer II. En: www.rnw.nl/informarn/html/cie011105_alzheimer2.html.

Sánchez Salgado, C.D. (2000). *Gerontología Social.* Argentina: Espacio.

Sánchez Vidal, A. (1996). *Psicología Comunitaria. Bases conceptuales y métodos de intervención.* Eudeba: Barcelona

Scharovsky, D. (2003). Tratamiento no medicamentoso de la demencia tipo Alzheimer y enfermedades semejantes. En: Bagnati, P. (comp.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp. 121-128). Buenos Aires: Polemos.

Serrano Alberca, J. (2001). Enfermedad de Alzheimer y Mujer. *Revista Argentina de Alzheimer*. En www.alzheimer.com.ar

Suárez, F.; Gonzalez, N. (2005). Cultura Institucional y Estrategias de vida de los Adultos mayores en la argentina. En: Golpe, L.; Arias, C. (editoras), *Cultura Institucional y Estrategias Gerontológicas. Primer Anuario del Simposium Argentino de Gerontología Institucional* (pp. 29-40). Mar del Plata: Suárez

Taragano, F. (2004). Origen del mal. Alimentos ricos en vitaminas que reducen el riesgo de contraer el Alzheimer. En: www.grupopayne.com.ar/archivo/04/0408/040802/elpais.

Vázquez Cabrera, C.; Carod Artal, F.J. (1999). Sobrecarga y estado anímico en cuidadores. En www.uninet.edu.

Villarroel, V. G. (2004). Olvidar el nombre propio. Alzheimer: la gran epidemia del siglo XXI. En: www.entomosocial.es/document/r33.html.

Wurtman, R.J. (1985). Enfermedad de Alzheimer. *Investigación y Ciencia*, 102, 38- 48.

Yaguas Lezaun, J.; Leturia Arrazola, F; Leturia Arrazola, M. (2001).
Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. En:
www.matiaf.net

Yuni, J.A.; Urbano, C.A. (2003). Recursos Metodológicos para la
Preparación de Proyectos de Investigación. Buenos Aires: Brujas.

Zavala Gutiérrez, M.; Castro Salas, M.; Vidal Gutiérrez, D. (2001).
Características sociodemográficas de los cuidadores de ancianos. En:
www.rehue.esociales.uchile.cl/antropologia/congreso/s23089.html.