



## Tabajo Final de Grado

La demencia y una perspectiva multidimensional desde el  
lugar del psicólogo.

Estudiante: Natalia Monzón Badano

Tutor: Prof. Fernando Berriel

Fecha de entrega: 30/10/2014

Montevideo.

## Agradecimientos.

*En este espacio quería expresar mi gratitud a algunas personas que me han acompañado en este camino tan importante de mi vida como estudiante.*

*A mi madre, por su esfuerzo constante y su paciencia. Ya que sin su apoyo no hubiera sido posible que hoy haya llegado hasta aquí.*

*A mi abuela, por creer siempre en mí y por su gran fe ante la vida.*

*A mi hermano, por impulsarme y presionarme con su rígida ideología.*

*A Robert Pérez por cuestionarme y así impulsarme a seguir adelante.*

*A Fernando Berriel, por su supervisión en la última etapa de elaboración de este trabajo.*

*A la Facultad de Psicología de la UdelaR por permitir desarrollar mis estudios.*

*Y a todas aquellas personas que de una u otra manera me acompañaron en este gran proceso, compañeros de clases, prácticas, proyectos, y amigos de la vida que con sus palabras de aliento hicieron mucho.*

## Índice.

Resumen.....	4
Introducción.....	5
Capitulo I. Introduciendo los conceptos clave.	
1.1 El envejecimiento, vejez y demencia.....	7
1.2. La demencia y las diferentes perspectivas del modelo multidimensional.....	11
Capitulo II. Familia, paciente y sus cuidados.	
2.1 La familia, el cuidador y el paciente con enfermedad de Alzheimer.....	20
2.2 el cuidador y sus cuidados.....	24
Capitulo III. Estrategia e intervención desde el rol del psicólogo.	
3.1 Intervención del psicólogo en el proceso psicoterapéutico del cuidador y el paciente.....	28
3.2. El lugar del psicólogo en los pacientes con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer y sus familiares.....	31
Reflexiones.....	34
Referencias bibliográficas.....	39

## Resumen.

El presente trabajo expone algunos conceptos fundamentales como la vejez, el envejecimiento, la demencia, dentro de ella la enfermedad de Alzheimer, y el rol del psicólogo dentro de esta problemática que implica la enfermedad, tanto para la persona que recibe este tipo de diagnóstico, como para el cuidador principal y la familia del mismo. Principalmente se trabaja a la demencia dentro de un abordaje multidisciplinario, el cual incluye al psicólogo como parte fundamental del trabajo psicoterapéutico con el paciente que sufre la enfermedad y con el cuidador, quien debe sobrellevar el impacto emocional que implica el cuidado de un familiar con características de enfermedad demencial. Se abordan especialmente los tratamientos no farmacológicos, los cuales implican un recurso primordial a la hora del tratamiento de la demencia, estando comprobado que el mismo repercute de manera positiva tanto en el paciente como el cuidador. Es importante destacar que el psicólogo va a intervenir de varias maneras, con el fin de brindar apoyo a ambas partes, apoyo tanto emocional, como también herramientas fundamentales al cuidador, para que el cuidado se lleve a cabo de la mejor manera posible. Esto dependerá de la etapa en la que se encuentre la enfermedad y el rol que ocupe el familiar, en cuanto al grado de implicación que este tenga respecto al cuidado de su familiar.

Palabras clave: vejez, envejecimiento, demencia, tratamientos, psicólogo.

## Introducción.

El siguiente trabajo monográfico, va a tratar algunos elementos de la demencia, considerando tanto a la persona a la que se le diagnostica la enfermedad, como a él/los cuidador/es y familiar/es. Además, abordará la mirada de la Psicología en la evaluación del diagnóstico, y el apoyo que ésta disciplina brinda ante estas situaciones clínicas, considerando la pertinencia de trabajar desde una mirada integradora.

En dicho trabajo, me voy a centrar en las demencias en general y en la demencia tipo Alzheimer, desde diferentes aportes y fuentes bibliográficas. Si bien los síntomas varían según la etapa en la que se encuentre la enfermedad, ésta se caracteriza, de acuerdo con la OMS (2012), por el deterioro progresivo de los procesos mentales y la función de la memoria, cambios de personalidad, problemas de comunicación, conducta errática, pérdida de control sobre las funciones corporales y la dependencia.

Hoy en día no existe una cura para la enfermedad de Alzheimer, pero debe tenerse en cuenta, que se puede mejorar la calidad de vida, y la atención, entre otras cosas. Es preciso conocer y comprender la enfermedad, para brindarle al cuidador las mejores recomendaciones para dirigir el diagnóstico, y encauzar el esfuerzo que en algunos casos es de un integrante de la familia, en otros, menos habituales, de todo el núcleo familiar.

Según algunos de los autores mencionados en este trabajo, es la familia quien se responsabiliza y se ocupa del cuidado del familiar que padece la enfermedad. Es una enfermedad con dificultades muy importantes en la dimensión psicológica, por toda la carga emocional que implica padecer esta enfermedad. Por consiguiente, las relaciones vinculares y sociales también se encuentran afectadas.

Una vez diagnosticada la enfermedad se utilizan tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, los que implican diferentes abordajes de la enfermedad, los cuales van a repercutir de manera positiva o negativa, tanto en la persona que sufre la enfermedad como en la familia, lo cual implica tomar ciertas decisiones en los diversos momentos clave.

La demencia es un síndrome adquirido, provoca alteración del comportamiento, deterioro cognitivo, que se genera por disfunción cerebral. Por este motivo, las demencias, se han transformado en una de las principales problemáticas de la salud a nivel mundial, y en nuestro país también existen efectos relevantes. Se considera que Uruguay es una población

envejecida, por ello en los últimos años, el número de personas afectadas por esta enfermedad crónica, viene aumentando paulatinamente.

Es importante mostrar y obtener conocimientos y herramientas más específicas, de cómo debe actuar la familia frente a la enfermedad, aprender sobre la misma, y no dejar de lado la intervención y la ayuda Psicológica en esos momentos, dado que son muy escasos los casos en los cuales esta disciplina es tomada en cuenta cuando se trata de esta enfermedad.

## Cap. I. Introduciendo los conceptos clave.

### 1.1 El envejecimiento, vejez y demencia.

En la Segunda Asamblea Mundial sobre el envejecimiento en Madrid, el ex secretario general de las Naciones Unidas Kofi Annan, declaró, “estamos en pleno centro de una revolución silenciosa. Esta revolución, que va más allá de la demografía, tiene consecuencias importantes en los planos económico, social, cultural, psicológico y espiritual”. (2000, p. 195).

Las orientaciones prioritarias que emergieron de esta Segunda Asamblea Mundial sobre el envejecimiento, fueron las siguientes: determinar el marco en el que se sitúa la vinculación entre las personas, edad y desarrollo, fomentar la salud y el bienestar en envejecimiento y la vejez, y crear entornos propicios y favorables. Teniendo gran interés en la población del adulto mayor, centrándose en poblaciones con extremos de pobreza y en zonas rurales con poco o ningún acceso a la salud.

El proceso de transición demográfica de Uruguay comenzó a fines del SXIX y finalizó a mediados del SXX. Lo que implica que hoy en día, Uruguay se encuentre ubicado en América Latina, como uno de los países que presentan las tasas de crecimiento más bajas y una estructura envejecida de la población, después de Cuba. (Berriel, Pérez, Rodríguez. 2011., p. 13).

La vejez no es una etapa delimitada, biológica o psicológicamente, la misma implica una convención social, aceptada por las distintas culturas. Según Lehr (1983) “el envejecimiento psicológico, entendido como el comportamiento y las vivencias de la vejez, sólo en una pequeña parte está determinado de modo biológico, es decir, por el estado de salud, y en cambio está ampliamente fijado por factores ambientales, sociales y ecológicos”. (p. 13).

Según Ana Freixas (1997) las personas de diferentes sexos, atraviesan un proceso de envejecimiento, que suele considerarse de forma similar, por lo que se analizan estos procesos de manera indiferenciada, y recomienda diferenciar los géneros de envejecimiento para poder explicar los aspectos de cada uno de ellos. (p. 32)

Según la autora, no se envejece de la misma forma en los diferentes géneros, por lo cual para integrar la edad, y el género, es preciso reconceptualizar, en vez de incluirlo en las diferentes teorías establecidas, y desde una mirada psicológica es necesario observar, en qué

etapa de la vida se encuentra la persona, los recursos que mantiene, y sobre todo los factores de organización social que constituyen la construcción de la base, para que estos procesos se generen de manera equilibrada.

Julio Pérez (1998) sostiene que, si tomamos en cuenta algunos de los datos afirmados por diferentes estadísticas a lo largo de los años, se puede constatar que el promedio de vida de las personas se extendió cada vez más, lo que generó a su vez un incremento en el número de personas mayores. El autor dice, que la población experimentó un cambio en las estructuras de las edades, que obedeció a un envejecimiento demográfico, el cual produjo consecuencias y repercusiones para todas las facetas de la vida humana. (Pág.2).

Según Lehr y Thomae (2003) la edad de un individuo no es un determinante suficiente ni radical para delimitar el estado de salud del mismo, tampoco su rendimiento funcional o intelectual. A su vez, no es posible saber ni predecir la integración social, ni el grado de adaptación de los individuos a los diferentes cambios, ni las transformaciones que sufren con el paso del tiempo. (p. 13).

Leopoldo Salvarezza cita a Simone de Beauvoir (1970), la cual sostiene que, para que la vejez no sea una parodia burlesca de la existencia del individuo, hay que continuar persiguiendo los medios que le den sentido a la vida del ser humano, es preciso dedicar tiempo a las personas, a las colectividades, al trabajo social, causas, entre otras. Lo fundamental y lo esperable, es conservar a una edad avanzada las pasiones que sean lo bastante fuertes para evitar volverse sobre nosotros mismos. La vida conserva valor mientras se acuerda valor a la de los demás a través del amor, la amistad, la indignación, la compasión. (p. 25).

Este autor también dice que, la vejez es una etapa conflictiva, no solo para el que la padece, sino también para los profesionales de la salud, los cuales se enfrentan con la misma, como por ejemplo, médicos, psicólogos, enfermeros, o hijos, colegas, vecinos entre otras personas. El grado de conflicto va a variar según la historia personal del individuo que lo enfrenta, y sobre las diferentes ideologías que cada uno ha construido acerca de la vejez. (p. 19)

Salvarezza también habla sobre los prejuicios en contra de la vejez, "uno de los prejuicios más extendidos, tanto entre legos como entre profesionales, es el de que *los viejos son todos enfermos o discapacitados*". Este prejuicio llega a comportarse como una profecía auto descriptiva que termina por internalizarse aun en los propios viejos.

Otro de los autores citados por Salvarezza es Marcel Proust, quien expresa que “de todas las realidades, la vejez es quizá aquella de la que conservamos durante más tiempo en la vida, una noción puramente abstracta”. (p. 35).

Britton mencionado por Salvarezza expresa “...el abandono de las creencias implica un duelo, y no todas las personas están en condiciones de hacerlo. No es indispensable ser joven para vivir la vida y gozar de ella, basta con mantener activo el deseo, no importa los años que se tenga...”.

El imaginario provoca diversas maneras de envejecer, otorgándole un lugar distinto, desde donde va a conformarse el proyecto de vida de un determinado individuo. Los individuos no están ajenos a ser un resultado de la época, esto no implica que no pueda cambiarse la realidad.

Piera Aulagnier (1994) ha estudiado cómo el ser humano y el psiquismo se construye en una continua situación de encuentro con los otros. Dicho encuentro a la vez, va construyendo la identidad del sujeto, la misma se va conformando mediante un proceso de distinciones y similitudes, que le van permitiendo al Yo conformarse a lo largo de su historia, pero a su vez como esa construcción va observando las diferencias y las distintas miradas que generan en la persona transformaciones. Este constante movimiento es imprescindible para la conformación de la identidad, y se da a través de un proyecto identificatorio, que da lugar a la dimensión temporal de la persona. (Pérez, 2011., p. 14).

En la población de adultos mayores van a surgir algunas enfermedades con alta prevalencia en esa etapa de la vida, en este sentido, me referiré particularmente a una población con características propias de la demencia y de enfermedad de Alzheimer, dándole un sentido a ese particular modo de envejecer. Esta enfermedad no sólo afecta al que la padece, sino que repercute en todo su contexto, principalmente a su familia y al cuidador principal.

Según Pérez, R (1996):

“Las investigaciones gerontológicas de gran parte del siglo XX comienzan a construir un terrible panorama de la vejez, asociándola al declive y pérdida de funciones, con el apoyo de la psicología hegemónica. Durante mucho tiempo los estudios sobre el

proceso de envejecimiento, se centraron en sus aspectos biológicos y fisiológicos, o en aspectos macrosociales. La psicología hegemónica, al carácter de una teoría que permitiera entender los procesos subjetivos, en su construcción conjunta con los procesos biológicos y sociales, ha dejado subordinados a un segundo plano los aspectos psicológicos, cuando no los ha obviado directamente, centrándose en funciones o conductas”. (p. 4).

La vejez empieza a ser estudiada desde sus aspectos patológicos, aún antes de poder ser conceptualizada considerando sus aspectos de orden evolutivo. (p. 283).

Según Robert Pérez en la Conferencia del 2009:

“Desde nuestro campo de estudio, podemos citar un ejemplo de esto en la deseabilidad social de ser joven y tener un cuerpo joven o ser viejo o vieja y tener un cuerpo viejo según el medio social o la cultura en que la persona esté inserta. Mientras para la cultura occidental un cuerpo joven es deseable y tiene atributos estéticos vinculados a toda una serie de sentidos, en otras culturas donde se valora la sabiduría del paso del tiempo, la vejez es sinónimo de prestigio social y el cuerpo viejo será algo valorado.”(p. 32).

Filardo y Muñoz (2013) plantean el Esquema Multidimensional de la Vejez de la siguiente manera, dicho esquema parte de tres dimensiones fundamentales del concepto de vejez:

a- La edad biológica, refiere al fenotipo y genotipo que son los factores ambientales y rasgos genéticos que estarían relacionados con lo biológico.

b-La edad subjetiva, que incluye a la autoimagen, la identidad del individuo, y las estrategias simbólicas.

c- la edad social, que organiza las normas de comportamiento que el individuo ocupa en un territorio determinado, que da lugar a un estatus social. (p. 243).

Estas tres dimensiones (biológica, subjetiva y social) son estudiadas tanto desde una perspectiva micro, como desde una perspectiva macro (en su significación más cercana a lo colectivo y societal). La “edad burocrática” no es una dimensión en sí misma, es un indicador que vincula las tres dimensiones, relacionando las edades biológica, subjetiva y social. (p. 244).

Según la OMS (2012):

“La demencia es un síndrome generalmente de naturaleza crónica o progresiva caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento), más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. El deterioro de la función cognitiva, suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación.” (p. 1).

La edad avanzada es un factor de riesgo a la hora de padecer una demencia, el cuidador principal, de manera inevitable, será quien “padecerá” la enfermedad, ya sea de manera oculta o no. El compromiso de su salud física y/o psíquica como resultado del vínculo y la función, precisa de la promoción de proyectos de prevención de patologías que aparecen paralelamente a la demencia, y a difundir modelos eficientes de bienestar y cuidado.

## 1.2 La demencia y las diferentes perspectivas del modelo multidimensional.

Para Rodríguez y Gutiérrez (2014):

La demencia es un síndrome caracterizado por una declinación progresiva de la memoria, de las funciones ejecutivas, lenguaje, y de otras áreas de la cognición, asociada a síntomas conductuales, que repercuten en el normal desenvolvimiento del individuo en su medio familiar y social. Las demencias primarias no son curables en la actualidad y producen un daño progresivo e irreversible del cerebro. Las causas más representativas de este grupo incluyen: la enfermedad de Alzheimer (EA), responsable del 50 al 60 % del total de casos, las demencias vasculares, la demencia por enfermedad de cuerpos de Lewy y la degeneración frontotemporal. (p. 2)

En la última década, los fármacos, los cuales funcionan como inhibidores de la acetilcolinesterasa, han demostrado cierta eficiencia en el control temporal de los síntomas cognitivos, conductuales y funcionales de la enfermedad de Alzheimer, pero aún existe la

ausencia de un tratamiento curativo, por lo tanto es preciso realizar un abordaje terapéutico multidimensional que incluya, además de las intervenciones farmacológicas, intervenciones no farmacológicas que se apunten a optimizar la cognición, la conducta y la función de los sujetos con demencia, y que también incluya la atención de las necesidades de los cuidadores. (Francés, et, al. 2003., p.406).

Se busca una intervención que involucre diferentes áreas como la familia, el entorno, la cognición y la conducta entre otras; la intervención en estas áreas, puede influir unas sobre otras y de manera positiva, aunque también pueden tener una repercusión no tan buena, es por ello que se deben establecer muy bien los objetivos que se quieren lograr en cada una de las intervenciones, y de esta manera ir analizando y ajustando las repercusiones en las diferentes áreas.

El modelo en el que se basan las intervenciones psicosociales en las demencias, es en la noción de “exceso de discapacidad”. Los individuos pueden mostrar un mayor grado de discapacidad que el correspondiente a cambios neuropatológicos del cerebro. Los cuidados sobre la demencia, sostiene una teoría que se basa en que un entorno social invalidante y deshumanizante, interacciona con la fisiopatología cerebral, para generar las conductas y las funciones que se observan en las personas que padecen demencia. (p. 406)

Para Kitwood este entorno puede incrementar el progreso de los cambios neuropatológico, provocando declive y degeneración. Por lo tanto, todas las intervenciones que son dirigidas al cuidado de personas con demencia, están destinadas a mantener y estimular las capacidades preservadas del individuo, intentando lograr una situación funcional más favorable, en cada estadio de la enfermedad, y con esto enlentecer el declive que puede venir produciéndose por factores externos. (Francés. et al. 2003.,p. 406).

En los tratamientos actuales de la EA se pueden observar tratamientos farmacológicos, también psicosociales y psicoterapéuticos. En los farmacológicos, la mayoría de ellos son medicaciones que se están testando, no hay ninguna específica para la EA. Por otro lado, además de los tratamientos psicosociales y psicoterapéuticos utilizados en los últimos tiempos, aparecieron diferentes tratamientos: cognitivos, conductuales, psicosociales, de orientación a la realidad, dinámico expresivas, terapias de reminiscencia, psicoterapias, entre otros.

En el modelo médico, los tratamientos farmacológicos enlentecen la progresión de algunos aspectos de la EA, pero la efectividad de los fármacos es limitada. Con el aumento a nivel mundial de personas que padecen esta enfermedad, es que aparece la evaluación a través de terapias no farmacológicas, correspondientes al cuidado del paciente. (Olazarán, et al. 2010; p. 2).

El estudio de las “terapias no farmacológicas (TNFS) pueden mostrar una mejoría en la calidad de vida de las personas que padecen enfermedad de Alzheimer (EA) y de sus cuidadores”. (Olazarán, et al. 2010., p. 1).

Dentro de los tratamientos no farmacológicos, se busca mejorar la calidad cognitiva de los pacientes, manteniendo una duración del mismo de dos veces por semana, y en otros casos una frecuencia diaria, dependiendo de la capacidad que tenga el paciente en el momento de acceder al tratamiento. Mejorando el aprendizaje verbal y visual, y arrojando en algunos casos resultados positivos. Otros TNF, se centrarían en síntomas conductuales y estado de ánimo, intentando alterar estas conductas, a través de grupos donde cada integrante destaque lo que ha va sintiendo en el transcurso de la enfermedad, y expresen como se sienten en relación a su propio cuidado. En algunos casos se ha notado el descenso de conductas hostiles, y en algunos otros el estado de ánimo no ha sido tan discontinuo. (Olazarán, et al. 2010., p. 7)

Fernando Berriel (2013) “lo cierto es que no existe un tratamiento farmacológico efectivo para las demencias degenerativas. Existen en el mercado una serie de productos con diversos principios activos...”. Existe un debate sobre la efectividad o no las drogas para esta enfermedad, sobre su relación costo beneficio y sobre el momento en que se indicarían las mismas. (p. 1)

Según el autor “ante su limitado impacto en la calidad de vida real de las personas afectadas, se pone en cuestión si su eficacia no continúa siendo meramente “teórica”, es decir, sólo a lo interno del paradigma causal de la enfermedad en el que se sustenta. De allí que el interés por el estudio y el desarrollo de tratamientos no farmacológicos se constituya en un campo de creciente interés científico y profesional”. (p. 2).

Las terapias no farmacológicas “pueden contribuir de forma realista y asequible a la mejora y administración de cuidados en la EA y los trastornos relacionados tanto de los enfermos como de los cuidadores”. (Berriel, 2011)

Olazarán et al, (2010) afirman que: “al contrario de lo que sucede con los fármacos, las intervenciones no farmacológicas suelen ser de bajo coste, centrándose el gasto en recursos humanos, y no en el empleo de costosas tecnologías o fármacos”. La misma fuente sugiere la aplicación de las terapias no farmacológicas que hayan demostrado su eficacia, impulsando a apoyar la investigación en este campo, en el que uno de los principales obstáculos que apuntan, radica en los obstáculos que esta línea de investigación encuentra para obtener fondos apropiados, en una clara diferencia con la investigación farmacológica. (p. 2).

Desde el abordaje psicológico, se puede ver a la demencia en sí misma, y a la demencia tipo Alzheimer, desde una perspectiva multidimensional, a partir de la integración de las dimensiones biológicas, psicológicas, social y familiar.

Berriel & Pérez describen al Modelo Multidimensional como la conceptualización de la enfermedad de Alzheimer, el mapa de ruta de la intervención va a permitir el despliegue de múltiples dispositivos.

Estos autores definen distintos planos de la demencia tipo Alzheimer, el plano psicológico, el somático, psicoafectivo, el plano psicosocial, y el sociocultural e histórico.

La perspectiva psicológica constituye una construcción histórica, que produce una desorganización de un colectivo social o un grupo en diversos planos; el plano cognitivo, somático, psicosocial, psicoafectivo y sociocultural/histórico. Estos planos incluirán diferentes zonas de impacto en los distintos integrantes del grupo afectado, generando que uno de los sujetos sea el “depositario” de esta situación.

En el plano somático existirá una persona que es la que sufre una mayor afección en el Sistema Nervioso Central, donde van a aparecer diversos fenómenos de una determinada patología. Inicialmente se va a ir perdiendo lo último que se ha adquirido, como por ejemplo el pensamiento abstracto. Esto culminará con la aparición de los síntomas neurológicos y el reflejo de prensión.

En el plano psicoafectivo, se puede ver que, al disminuir el control yoico emerge todo lo que tiene que ver con el plano de lo inconsciente, donde se distingue la dimensión afectiva, la cual no se encuentra elaborada y el proceso primario. De esta manera comienzan a emerger ciertos rasgos previos de personalidad. Esto va a influir y determinar de alguna manera en gran parte, las características en la cual se va a expresar la enfermedad y las maneras de afrontarla. Surge

un proceso de subjetivación donde el individuo va perdiendo paulatinamente la condición de sujeto.

En el plano psicosocial nace una “dementización” del vínculo, en este plano van a surgir modalidades antiguas de comunicación estereotipadas, afectos que se encontraban reprimidos en varios casos, que no han sido tramitados psíquicamente.

Los emblemas identificatorios, los cuales son proporcionados por el imaginario social, no pueden tener un lazo que conforme un deseo, porque no existe una posibilidad de nuevas metas. Desde esta mirada los trastornos de la memoria y la desorientación, tanto espacial como temporal, es una característica de estos pacientes. Los mismos se encuentran aferrados a un pasado que los identifica con este presente, ya que para ellos puede ser más fácil vivir el pasado que adaptarse al presente actual.

Desde el punto de vista sociocultural e histórico, es donde se puede ver de manera más precisa, como el curso de la enfermedad en los diferentes planos anteriormente nombrados se encontrará muy afectado, desde lo laboral, familiar, y amistades; desde una mirada sociocultural, no pueden construir un nuevo colectivo o nuevas redes de comunicación. En algunos casos, perdiendo la pertenencia de colectivos que en algún momento fueron participes, por eso lo relaciono con “redes semióticas y neuronales de la comunicación”.

Cada uno de estos planos, impactará de manera diferente en cada integrante del grupo afectado, pero uno de estos individuos será el depositario principal de la situación.

Los autores dicen, que a través del proceso del diagnóstico de la EA y la evolución de la misma, poseen un gran peso las funciones cognitivas y psicosomáticas, estas permiten ver un sufrimiento mayor y menor calidad de vida. Adoptando gran importancia la dimensión psicoafectiva y psicosocial, en la evolución de los procesos de deterioro de la enfermedad, generándose una aceleración de los fenómenos de retrogénesis. (p. 34).

También se observa que en algunos casos, cuando se interviene en la capacidad de aprendizaje de las personas con enfermedad de Alzheimer, existe un desarrollo de técnicas específicas que ayuda a estas personas a llevar una mejor calidad de vida y adaptarse a sus pérdidas, su familia puede ir aprendiendo técnicas para realizar un mejor manejo, y ayudar a estas personas en sus dificultades, desde una postura y una mirada más humana, en estos momentos de dolencia.

Desde ahí surge la intervención psicosocial para optimizar algunas funciones de las personas con dicha enfermedad, y así darles herramientas y apoyo a la familia a la hora de su cuidado, y también aportar en los ámbitos de intervención desde lo cognitivo, conductas básicas y necesidades ambientales y familiares.

Anthea Innes & Jill Manthorpe (2013) describen tres modelos teóricos sobre la Demencia desde el Reino Unido: biomédico, psico-social y socio-gerontológico. Estos son evaluados y discutidos críticamente.

“Los enfoques biomédicos de las demencias han influido mucho en las políticas y prácticas de atención; más recientemente han avanzado los enfoques gerontológicos psicosociales y sociales basados en evidencia. El desarrollo de políticas y prácticas interprofesionales adoptadas en el trabajo con personas con demencia pueden afectar las experiencias de discapacidad o síndrome de estas personas”. (p. 683)

La demencia se convertirá en uno de los principales retos sanitarios y sociales del siglo XXI, y está atrayendo la atención política global fundamentalmente como consecuencia de la preocupación por el aumento del número de personas con demencia, especialmente en los países desarrollados. (p. 683).

La perspectiva biomédica: existen debates que ponen en tela de juicio, si el modelo médico o biomédico de la enfermedad es artificial y se usa recurretemente como un "constructo de oposición" para justificar el aporte de un modelo social de la discapacidad, tres principales áreas caracterizan dicho modelo, la demencia es una condición anormal patológica; la demencia es de etiología orgánica y progresa a través de etapas, la demencia es diagnosticable mediante evaluaciones biomédicas (p. 686).

Al hacer alusión a la demencia como una patología, es preciso definir lo que es normal, y a veces existen dificultades para distinguir entre una demencia y el "envejecimiento normal". Por ello mismo, la demencia se utiliza cada vez más para hacer alusión a un conjunto de síntomas o síndrome clínico en lugar de simplemente una enfermedad. En algunas circunstancias, existe un límite delgado entre lo que se acepta como comportamiento normal y que atribuye a una condición biomédica o psicológica (Burns y Iliffe, 2009. p.684).

Las críticas a algunos de los enfoques biomédicos, hallaron el camino para realizar una conceptualización de la demencia, sobre la base de las perspectivas socio-psicológica. Lo que

es preciso, es un enfoque holístico de la sociedad, que se funde en el apoyo a las personas con demencia. En este modelo dichas personas son un importante integrante de la sociedad. Comunidad, familia, cuidadores y servicios, incluidos los servicios de salud y de atención social, se desarrollan alrededor de la persona, por esto mismo es que el apoyo y la atención se basa en la persona. Para que esto sea posible, y se efectúe con éxito, se necesita del aporte de la comunidad, del conocimiento, y de la aceptación de la demencia; de los familiares y de los cuidadores, de estar bien informados y apoyados, y de los servicios, los mismos deben ser sólidos, accesibles y proactivos.

La gerontología social hizo hincapié en la discriminación que viven las personas mayores en las sociedades occidentales, reconociendo la interacción transversal de género, clase y edad, sobre las experiencias de envejecimiento. La gerontología social crítica ha examinado, que se da por sentado las desigualdades estructurales y dinámicas de poder que perpetúan los conocimientos actuales del envejecimiento (Estes, Biggs, y Phillipson., 2003).

Pero la gerontología social, en general, ha carecido de un enfoque en la demencia, su compromiso con la economía y la política de salud, brinda oportunidades para debatir la distribución de todo el sistema de recursos y la calidad de las prácticas profesionales.

Se necesitan conceptualizaciones más positivas en relación a la demencia, para cambiar las imágenes de la misma y disolver su estigmatización. Esto involucra un desafío para los responsables políticos y los profesionales sobre demencia; por una parte, a promover la esperanza de que la persona que vive con demencia, esto va más allá de una visión de la demencia como una enfermedad de la decadencia y la descomposición, ya que es una vida que puede seguir siendo satisfactoria. (Cook, 2008., p. 10).

Al comparar las diferentes perspectivas que plantean Fernando Berriel y Robert Pérez, en el modelo multidimensional de las demencias, y Anthea Innes y Jill Manthorpe en sus tres modelos teóricos, se puede notar que el modelo multidimensional, posee una mirada integradora, que involucra los planos, somático, cognitivo, psicoafectivo, psicosocial y sociocultural/histórica. Este enfoque multidimensional, presenta un abordaje colectivo de la enfermedad, realizando una utilización de ese colectivo desde lo que sienten y afecta a los diferentes implicados.

El modelo multidimensional de Berriel y Pérez, estaría relacionado con los modelos

psicosocial y socio-gerontológico que plantean Innes y Manthorpe, en cuanto a las diversas formas en que la demencia impacta en la sociedad, y como las personas conciben a la enfermedad, esas concepciones pueden ser positivas o negativas. Esto estará relacionado con las diferentes subjetividades que atraviesen al individuo, cada uno de ellos, tendrá una idea determinada respecto a la enfermedad. En ambas perspectivas de Berriel y Pérez, e Innes y Manthorpe, se puede observar que comparten una mirada de la demencia desde lo biológico, destacando lo anormalmente patológico de esta enfermedad, con la necesidad de poder definir lo que es normal y anormal en el envejecimiento del individuo.

Innes y Manthorpe, plantean la necesidad de buscar y conocer el impacto emocional, y ver cómo afecta la enfermedad de Alzheimer en la vida de la persona, ya que este modelo biomédico se encuentra atravesado por diferentes carencias, tanto en el ámbito institucional, como también en el cuidado, referente a los cuidadores principales no especializados, además plantean que el mismo, no toma en consideración las opiniones y las experiencias que viven las personas con demencia, dejando de lado estos aspectos psicológicos, los cuales son muy importantes para realizar una correcta intervención, según la etapa del proceso de la enfermedad en que se encuentre la persona.

En las diferentes perspectivas de estos cuatro autores, se destaca la necesidad de utilizar un abordaje que sea moldeable, desde el área biológica, tomando en consideración las conductas, no dejando de lado el área específica de la enfermedad, los rasgos que se muestran desde lo orgánico, y el intercambio con el medio, el cual va a estar relacionado con el entorno familiar, desde la visualización de cada uno de sus integrantes. Es importante que predomine la importancia de los modelos psicosocial y socio gerontológico, más que el biomédico, ya que los dos primeros, junto con el modelo multidimensional, realizan un abordaje más amplio, más rico, integrador, que no se limita a una sola disciplina, ni a un único individuo, sino que se ocupa también del entorno, la familia, los vínculos, y del ámbito emocional de quien padece la enfermedad y en quienes repercute la misma. Se vale de la disciplina psicológica, la cual, realiza grandes e importantes aportes en lo que refiere al abordaje profesional y al tratamiento de esta clase de enfermedad.

Estas autoras citan a Harris (2008), quien sostiene que estudios han demostrado que existen personas con demencia que mantienen su fortaleza, y que esta enfermedad genera una etiqueta, en la que se cataloga a estas personas con una connotación negativa.

Esta idea representa un gran desafío para los encargados profesionales y los políticos sobre la demencia, para obtener así una idea que no se base en que las personas con demencia son personas decadentes, sino que pueden seguir viviendo una vida agradable y placentera. Desde los aportes de Berriel y Pérez, se sostiene que existen por parte de la sociedad estas estigmatizaciones hacia el sujeto “enfermo” en general.

“La demencia es un síndrome caracterizado por una declinación progresiva de la memoria de las funciones ejecutivas, lenguaje y de otras áreas de la cognición, asociada a síntomas conductuales, que repercuten en el normal desenvolvimiento del individuo en su medio familiar y social”. “Las demencias primarias no son curables en la actualidad y producen un daño progresivo e irreversible del cerebro. Las causas más representativas de este grupo incluyen: la enfermedad de Alzheimer (EA), responsable del 50 al 60 % del total de casos, las demencias vasculares, la demencia por enfermedad de cuerpos de Lewy y la degeneración frontotemporal”. (Rodríguez & Gutiérrez. 2014., p.1).

A pesar del interés creciente en brindar una mayor prioridad a las enfermedades crónicas en las estrategias de salud nacional y global, las enfermedades mentales en general, y las demencias particularmente, no constituyen una prioridad para los sistemas de salud y los gobiernos en la mayoría de los países en vías de desarrollo. De todos modos, las demencias, son el mayor contribuyente de discapacidad, dependencia y mortalidad en los adultos mayores. (Rodríguez & Gutiérrez. 2014., p. 2)

La demencia, no presenta demasiada atracción ni importancia multidisciplinar y multiprofesional, con el resultado, de que los supuestos subyacentes alrededor de la práctica de atención de las demencias están bastante borrosos o implícitos. En algunos debates políticos y en la práctica, se establecen en un marco de enfermedad mental; en otros, la demencia es catalogada como una enfermedad que se relaciona con la vejez, en otros se discute como una condición a largo plazo, o como un elemento de fragilidad.

En un número de debates más pequeño, el marco se funda en un modelo social de la discapacidad. No existen grandes esfuerzos para realizar una integración y comprensión de los diferentes enfoques teóricos que sustentan la política y la práctica. Implica un reto entender la perspectiva particular, y ser conscientes de que las diversas teorías que componen el discurso sobre las demencias, seguramente apoyen diferentes visiones del mundo de los individuos.

## Cap. II. Familia, la persona con EA y sus cuidados.

### 2.1 La familia, el cuidador, y el “paciente” con enfermedad de Alzheimer.

En las últimas décadas, las prácticas de la familia se han modificado, pero el núcleo fuerte de la misma se encuentra intacto, esto permite vislumbrar las diferentes configuraciones vinculares y las acciones que las mantienen. (Berriel y Perez, 2006; Berriel, Paredes y Pérez, 2006).

La enfermedad de Alzheimer constituye un tipo de demencia, la misma, es una enfermedad crónica, progresiva y degenerativa del cerebro. El curso de la EA es variable y se prolonga entre 5 y 20 años. Representa el 60%-80% de todos los casos diagnosticados de demencia, siendo por tanto el más frecuente. No se conoce por el momento la causa exacta de la EA, pero estudios epidemiológicos la relacionan con existencia de antecedentes familiares (genéticos) y antecedentes de traumatismo craneal. Las manifestaciones clínicas de la persona que sufre enfermedad de Alzheimer, se dan a varios niveles cognitivos; amnesia progresiva, alteraciones en el lenguaje, conductuales; delirios, agitación, cambios en el ritmo del sueño; y neurológicas (en fases avanzadas de la enfermedad); incontinencia, paresias, disfagia, entre otros. (Gómez, B & Carmona, J. 2006., p. 3).

La mayoría de los cuidados precisados por las personas dependientes, recaen sobre los que se denominan cuidadores informales, entre ellos se distinguen los cuidados prestados por la familia, que es la principal proveedora de los cuidados de la salud. (López, et al. 2009; p. 333).

Se define la dependencia como, “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas, que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica, o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes, a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria, y de modo particular los referentes al cuidado personal”. (Comisión de Europa, 1998; p. 2).

Así, el trabajo de los cuidadores informales, aporta al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y evitando o demorando el ingreso en instituciones. La presencia de un miembro que requiere cuidados, provoca una

nueva situación en la familia, que puede generar importantes y significativos cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Dichos cambios pueden precipitar crisis que ponen en riesgo la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a algunos o a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, quien es el miembro de la familia que sufre la mayor parte de la sobrecarga física y emocional que conlleva los cuidados de la persona con enfermedad de Alzheimer. (López, et al. 2009; p. 333).

Es importante que a través de los cuidadores se mantenga la protección hacia el paciente, que sus necesidades básicas sean bien satisfechas, manteniendo la dignidad y cierta dependencia en relación a la interacción social, estimular los movimientos que implican el traslado hacia algún lugar, o en algunos casos su higiene personal, también mantener sensaciones y pensamientos. Algunas de estas personas pueden seguir manteniendo la capacidad de aprendizaje, es sumamente importante que en todo momento puedan sentir que el entorno le manifieste contención y afecto. (López, et al. 2009)

En los diferentes centros privados y públicos de atención a la salud de nuestro país, en su gran mayoría no se destinan los recursos para gestionar continuamente talleres para familiares que mantengan a los mismos informados sobre la enfermedad, en cuanto a los cuidados que precisan, y las necesidades que tienen los pacientes con EA. (López, et al. 2009)

Se establece una triangulación conformada por el paciente, el cuidador (un integrante o grupo familiar) y el profesional. En el momento del diagnóstico, el médico debería tener en cuenta que se encuentra frente al paciente como persona, y no solo a la enfermedad. En estos casos sin contar con el apoyo de un psicólogo que ayude a los procesos que van a ir evolucionando, los médicos están dirigidos a controlar signos y síntomas de las demencias, pero muchas veces se deja de lado los dos instrumentos fundamentales para la asistencia: la escucha y la palabra.

El cuidador principal informal (CPI), se define como la persona que se encarga de ayudar en las necesidades instrumentales y básicas de la vida diaria de la persona con demencia durante gran parte del día, sin recibir retribución económica por ello. (López, et al., 2009. p. 333)

Una vez que los recursos disponibles por el cuidador son superados, el cuidador sufre una gran sobrecarga, la cual puede intervenir de forma negativa sobre su salud, acentuándose por su frecuencia, las referentes al malestar psíquico (sobre todo ansiedad y depresión), pero también

se han descrito repercusiones significativas en otras áreas, como el aislamiento social, la salud física, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado síndrome del cuidador. Las tareas de estos cuidadores, varían en el grado de complejidad, en la cantidad, y en función de la fase de la demencia que se encuentre su familiar. (López, et al. 2009 p. 333).

Se pueden observar comportamientos estresantes, relacionados con las actividades cotidianas, y muchas veces no pudiendo controlar tales manifestaciones. Estas familias crean un sistema abierto, que conforma una red de comunicación dentro de la cual circula constantemente.

Según Ballester y Sanguinetti:

“Las enfermedades crónicas como las demencias, pueden producir sentimiento de aflicción o pesar, y en aquellos que cuidan a personas con dichas enfermedades, en algunos casos, quedan tan vinculados a la persona que están cuidando, que toman características de esa enfermedad, avanzando hasta dichas características y volviéndose permanentes, produciéndose sentimientos de tristeza, frustración y/o temores”... (p. 485).

Cuando estos pacientes son diagnosticados se observan modificaciones desde lo intelectual, y cambios en comportamiento con sus familias, en la demencia es difícil aceptar el diagnóstico por parte del propio paciente y del familiar. En los casos que el paciente sabe de su enfermedad, puede realizar algunas elecciones antes de los cambios profundos que suelen realizarse, por ejemplo, con que médicos tratarse, que tratamiento realizar, momentos de internación.

En el momento del diagnóstico de la enfermedad, la familia intentará abarcar y utilizar todos los recursos disponibles, como médicos, análisis, tratamientos, entre otros, para poder entender, y en algunos casos poder evacuar las dudas que se presenten en cuanto a la enfermedad, y también la postura que deben tomar desde ese momento, sobre todo cómo afrontar las diferentes situaciones que se van a ir manifestando en las diferentes etapas de la enfermedad.

En todos los casos las determinaciones no son las mismas por parte de los integrantes de la familia, unos se unen para reflexionar y resolver en cuanto a la toma de decisiones que sean precisas en cuanto a la persona con demencia, en otros casos queda a cargo un único cuidador que se ocupe de todos los cuidados pertinentes en esos momentos.

El impacto emocional frente a la enfermedad genera abrumaciones, desestabilización en los miembros de la familia, y distintas reacciones que requieren ser evaluadas para implementar la atención requerida y el seguimiento de estas personas. Al asistir a los miembros de la familia y a la persona con demencia, es necesario observar los cambios que sufre todo el colectivo, ya que van a aparecer repercusiones en las diferentes etapas de la enfermedad a lo largo del tiempo.

Magnone (2006) dice que, “Cuando este rol es asumido por un familiar, generalmente hijos o conyugue, esto va cargado de un sentimiento fatalístico, sensación de agobio (sobrecarga), que se modifica de acuerdo a los estadios de la enfermedad, y que se refiere más intenso en la fase de demencia leve”. (Grafstrom & Winblad, 1995., p. 486).

Cada familia tiene una manera de comunicarse que es propia y característica de ella, posee un equilibrio que mantiene cada uno de sus integrantes, esto va a depender de la etapa en la que se encuentre la enfermedad, su actuación puede ser dinámica, compleja, inestable, y muy diferente a la pasividad.

En el transcurso de la enfermedad, la estructura familiar puede manifestar cambios tanto de conductas como emocionales, esto va a estar relacionado con las herramientas que cuente el grupo familiar en ese momento. Cuando los integrantes de la familia toman contacto con el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, cada integrante desde el lugar de vinculación con el familiar que padece la enfermedad, comienzan a procesar la pérdida, y en algunos casos llegando al proceso de duelo según el tiempo transcurrido de la enfermedad.

Es oportuno pensar en los diferentes momentos, como por ejemplo, cómo van a actuar cada uno de los integrantes de la familia y/o el cuidador principal en el transcurso de las distintas etapas de la enfermedad, y en algunos casos se van a crear inconvenientes dentro de la estructura familiar, modificándose algunas actividades cotidianas. Habrá aquellos integrantes que no podrán cumplir con todas las tareas que demanda su familiar, y algunos otros que no

podrán cumplir con ninguna de dichas tareas. Quedando a cargo muchas veces solamente un integrante, quien sobrelleva todo el compromiso y la disposición que requiere la persona enferma. (Magnone, 2006., p. 488).

Este proceso según Bowlby, posee cuatro fases estas son: fase de embotamiento de la sensibilidad con la aflicción y cólera, fase de incertidumbre e intentos de revertir el curso de la enfermedad, fase de desorganización y desesperanza y fase de mayor o menor grado de aceptación y reorganización. (Magnone, 2006., p. 488)

## 2.2 El cuidador y sus cuidados.

En muchos casos el rol de cuidar, se realiza a personas con un cierto afecto, vínculo o muy próximas a nosotros, casi siempre lo relacionamos con un familiar. Pero en algunos casos hay personas que se dedican a cuidar a sujetos con este tipo de enfermedad, que se denominan cuidadores formales, los cuales reciben remuneración económica por esta labor. En otros casos, es un familiar quien cuida a estas personas, este se denominaría cuidador informal, ya que no reciben ningún tipo de remuneración a cambio de los cuidados efectuados. Poseen un papel importante para toda la familia, ya que en la mayoría de los casos esta clase de cuidadores son quienes asumen la total responsabilidad. (Crespo & López, 2006).

Hoy en día en nuestro país, estas personas residen en sus hogares, o con familiares cercanos antes del inicio de la enfermedad. Cuando surgen indicios de alguna característica de la enfermedad, como por ejemplo olvidos repentinos, accidentes domésticos, algunos de los integrantes de la familia empiezan a pensar la necesidad de que su familiar debe recibir compañía y cuidados especiales, y que necesita cierta supervisión de sus actividades diarias. Apareciendo así el grado de dependencia, de esta manera surge la necesidad de acudir a un cuidador, principalmente un familiar, ya que estas personas suelen necesitar de un cuidador continuo.

Los profesionales de la salud como por ejemplo el psicólogo, en algunos casos pueden atenderlo a domicilio, en las diferentes etapas de la enfermedad. Estos pacientes pueden estar en sus casas, con un día a día algo limitado, y una vida controlada por parte de su/s cuidador/es, pero no son pacientes agónicos, simplemente requieren cuidados especiales para su caso particular.

En algunos casos pueden mostrar la agresividad hacia su exterior o hacia sí mismos. El psicólogo cuando concurre al domicilio, trabaja con situaciones que describe el paciente, en otros casos con situaciones que los cuidadores o familiares describen. Por ejemplo, puede que no esté ocurriendo la situación exactamente descrita por el paciente, pero es lo que él siente, y como vive esa situación, en algunos casos relata, “me falta dinero”, “me van a hacer daño”, “me van a sacar mis cosas”, “no me dan de comer”.

El perfil de los cuidadores es múltiple, por lo general es asumido por los familiares, especialmente los más cercanos, hijos y/o esposos principalmente, (particularmente cuando la dependencia es mayor), son quienes se ocupan de la mayoría de las tareas y no utilizan prácticamente los servicios de apoyo formal, lo que los coloca en una situación de alta vulnerabilidad. El asumir el papel de cuidador, constituye una importante fuente de stress, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos, así como importantes alteraciones emocionales. El cuidador de una persona dependiente, en especial de personas con demencia, se ha venido considerando tradicionalmente como paradigma de estresor crónico. (Crespo & López, 2006., p. 13).

Quizás lo más complicado sea manejar la realidad para ese paciente, su familia, y las personas que están en constante contacto cotidianamente con esa persona. En algunos casos los recursos de la propia familia para sostener esta situación son difíciles de mantener, ya que son pocos los que están siempre presentes y disponibles para el cuidado.

María Crespo & Javier López (2006), sostienen que, la tarea del cuidar conforma una doble vertiente, en la cual primeramente el cuidador debe estar al tanto de las necesidades de la persona mayor, y luego debe saber cómo satisfacer dichas necesidades. En relación a la raíz del problema, cuidar puede pretender una pequeña cantidad de trabajo, o por lo contrario una gran tarea, puede tratarse de algo temporal, o también provocar la incertidumbre de no saber cuándo va a culminar. Cuando se trata de una gran tarea o se extiende durante largo tiempo, puede convertirse en una rutina diaria que invada gran parte de los recursos y de las energías del cuidador. (p. 21).

Por ende, la vida del cuidador en gran parte de las ocasiones, se constituye en función de su familiar enfermo, y los cuidados con respecto a la atención, deben realizarse de manera factible con las actividades de la vida cotidiana.

Recurrentemente en las enfermedades crónicas y degenerativas, los horarios en que se brindan las atenciones suele adaptarse a la que se atiende, y no a la inversa, las atenciones las que se adaptan a los horarios de los cuidadores, como por ejemplo, el horario laboral, de las comidas, de las vacaciones; en algunas circunstancias los cuidadores llegan a tener que abandonar sus trabajos, por todo lo que implica trabajar fuera de su casa y a la vez ofrecer atención a su familiar, o a tener que ir de un lado a otro, para cuidar a esta persona, para lograr atenderlo de la mejor manera y brindarle un mejor y mayor cuidado. Ofrecen asistencia imprescindible y dedicada, durante una extensa cantidad de años, día tras día, noche tras noche.

Los cuidadores, en casi todas las oportunidades, además de brindar importante atención instrumental de poca o gran intensidad, brindan especial atención emocional a su familiar, le ofrecen compañía, escuchan sus inquietudes, se encargan de supervisar que esta persona “se encuentre bien”, “a gusto”, “todo lo tranquilo y mejor que pueda”. (Crespo & López, 2006).

Muchas veces además de la dependencia física, estas personas también pueden presentar dependencias o dificultades a nivel económico, (al dejar de ser personas laboralmente activas), sociales, (al ir perdiendo personas y relaciones significativas) y mentales (al perder progresivamente la capacidad para resolver problemas y tomar determinaciones propias). De estas necesidades se ocupan de una u otra manera su o sus familiares.

Se puede decir que el cuidador, es un elemento sociosanitario esencial, implica un gran recurso que gana cada vez más importancia, por el hecho de desarrollar una función importantísima que permite la conservación y la mantención funcional de estas personas el mayor tiempo posible, habilitando la inclusión en su entorno, estimulando las funciones que todavía se conservan, ayudando a reemplazar por otras algunas capacidades que se han ido perdiendo, aumentando la resistencia y la viabilidad funcional de estas personas en la sociedad. (Ruiz & Reina, 2000).

El cuidador principal será quien asuma el cuidado del mayor dependiente durante la mayor parte del tiempo, esta tarea no siempre es voluntariamente elegida por éste, sino que es motivada por las circunstancias que facilita el entorno familiar, que muchas veces carece de

una estructura completamente vasta, ya sea por falta de recursos económicos o socio-asistenciales, o simplemente por una cuestión de apoyo; esto mismo culmina por producir la figura de un cuidador que va a realizar la tarea de atención al enfermo casi exclusivamente durante toda la enfermedad, estos cuidados puede alcanzar largos períodos, a veces superiores a los 15 años, lo cual puede implicar para el cuidador familiar momentos de aislamiento social, donde su relacionamiento se vea acotado, y el afrontamiento de frecuentes situaciones difíciles, para las cuales la mayoría de las veces no se encuentra preparado ni capacitado, y que son continuas fuentes generadoras de estrés. (Ruiz &Reina, 2000., p.14)

Es preciso destacar, que a pesar de los aspectos negativos que influyen en los cuidados de una persona con demencia, muchas veces estos cuidadores también viven una experiencia positiva en dicho cuidado, como por ejemplo, sentir satisfacción por estar cumpliendo una función muy importante, esto puede ayudar también a que los mismos se sientan más cerca de su familiar y afianzarse el vínculo entre ambos, esta responsabilidad también puede influir de manera positiva en su autoestima, en sentirse útil, lo que puede darle un mejor y mayor sentido a sus vidas, generándose así placer en cuanto a este aspecto del cuidado. (Crespo & López, 2006).

### Cap. III. Estrategia e intervención desde el rol del psicólogo.

#### 3.1. Intervención del psicólogo en los procesos psicoterapéuticos del cuidador y el paciente.

Según Pérez, R (2007):

“tomando en cuenta los elementos planteados, deberemos pensar estrategias de intervención psicoterapéuticas que sean capaces de restaurar desde una escucha compleja el valor de la categoría narrativa de este sujeto devenido paciente. El espacio de intervención deberá pensarse como un encuentro comunicacional, en donde el sujeto se reencuentre con su capacidad dialógica a partir de una clínica que favorezca la articulación entre la mirada y la acción, facilitando el encuentro desde el paradigma dialógico, que permita pensarlo como protagonista de sus propios niveles de enunciación y productor de una narrativa intersubjetiva”. (p. 113)

De esta forma, la clínica debe favorecer la conexión entre la mirada y la acción, incentivando y favoreciendo el encuentro con el otro, siendo capaz de enunciarse y ser enunciado, en los diferentes momentos de la enfermedad. Se debe estar ampliamente abierto al encuentro con el otro, permitiendo pensar como el paciente en las diferentes instancias de su enfermedad, el diagnóstico, los tratamientos, van produciendo intrasubjetividades en cada instancia que el mismo participa. Tal como otros sujetos que transitan por otros momentos de su vida, en estos espacios pueden tener similitudes y diferencias en la participación tanto de lo clínico como la mirada de la intervención. (p. 113).

Por eso, el proceso psicoterapéutico involucra importantes aspectos que son fundamentales en el trabajo con sujetos que presentan DTA (Demencia tipo Alzheimer), en este caso, no se trata de abordar a la enfermedad en sí misma, sino que es necesario tener que abordar al sujeto desde el punto de vista de las consecuencias que la enfermedad provoca en determinado momento, esto requiere un encuentro diferente. De esta manera es posible posicionarse en la búsqueda de un sostén, que dé lugar a que el sujeto mantenga una historia y proyecte un futuro en el aquí y ahora. (Berriel & Pérez, 2007)

Es preciso que la persona que está transitando por una DTA sea capaz de realizar un análisis de su vida, pero no dejar de darle importancia a el análisis que pueda realizar junto con

el psicólogo, para poder crear un buen análisis de lo que le está ocurriendo en ese momento, fundamentalmente sentirse escuchado, y que la persona que realiza la escucha también muestre interés por ese momento particular.

Esta labor, desempeñada por el psicólogo, toma gran relevancia desde el trabajo clínico con el paciente que padece una DTA. Ya que el discurso de estos sujetos es diferente, y se construye de forma particular, distinta a los sujetos que no presentan dicha enfermedad. La manera en que el paciente se ve y se construye a sí mismo, puede notarse y demostrarse en el proceso narrativo que expresa.

El encuentro psicoterapéutico conforma un ámbito de comunicación, la palabra y el discurso del paciente incluye una narración biográfica, en tiempo y espacio determinado, que va aconteciendo a medida que el paciente se va descubriendo con su historia discursiva, que va relatando al psicólogo y que se la va relatando a sí mismo.

En el caso particular de sujetos que presentan DTA, se les brinda atención mediante la construcción narrativa, la cual es extremadamente compleja, la misma incluye un doble registro. Este prontuario incluye lógicas temporales contradictorias, que implican una existencia simultánea y se conforman a partir del interjuego de tres estructuras complejas, lo recordado, lo olvidado y lo repetido. Es así que surge la construcción de una temporalidad fragmentada por parte del paciente. (Berriel & Pérez, 2007., p. 117)

La tarea del psicólogo es acompañar, ayudar, en algunos casos aportar en el diagnóstico, y establecer el enlace con otros profesionales de la salud mental y otras funciones de comunicación. Lo ideal en todo momento es aportar nuevas expectativas en el paciente; es un momento trascendental de la enfermedad para el mismo y para todas las personas que conviven con él.

A lo largo de la vida de estos individuos existen pérdidas, tanto a nivel de los recuerdos como en algunos casos de su propia identidad, a veces es inevitable que quiera seguir realizando actividades que realizaba antes de comenzar a vivir las consecuencias de la enfermedad, la incertidumbre se va a intensificar por parte de la familia ante ese familiar, (madre, padre, hermano, cónyuge), ya que en varios aspectos lo van a ir desconociendo, tanto

por actitudes, cambios de humor, olvidos importantes, lo cual va a implicar un duelo por parte de sus familiares, este duelo va a tramitarse poco a poco en el transcurso de la enfermedad.

El psicólogo además va a brindarles herramientas para que puedan enfrentar el momento de mayor dependencia que puede surgir por parte de la persona con enfermedad de Alzheimer, como por ejemplo, en algunos casos, problemas desadaptativos, stress, depresiones, trastornos del humor.

En algunas instituciones se brindan charlas para los familiares y cuidadores, para intentar mejorar la calidad de vida del paciente, también para mejorar y mantener la calidad de vida de todos los integrantes de la familia. Es preciso atender también las necesidades emocionales de dicha familia y el equipo de salud, lo cual configura un abordaje multiprofesional. En las etapas más avanzadas cuando el paciente posee una alta dependencia por parte del familiar cuidador, es importante permitir que se mantengan las funciones que el paciente aun sea capaz de dominar por sí mismo, y seguir mostrando sus fortalezas en las diferentes áreas.

El psicólogo, es consciente que se encuentra frente a una persona que experimenta el impacto emocional de la realidad en la que está inmerso, y lo manifiesta de diferentes maneras, con abatimiento, tristeza, angustia, ira o lo opuesto, en calma, en silencio, con sabiduría o resignación, ello dependerá de la persona y la etapa que este transitando. Es de fundamental importancia que el psicólogo participe en un grupo interdisciplinario y esté integrado a los equipos de salud, para las prestaciones psicológicas en el contexto del cuidado de la persona con demencia, el rol del psicólogo debe ser empleado en equipo de manera eficiente.

Por eso la intervención psicológica opera tanto dentro del núcleo familiar como facilitador, y también con el paciente, creando un espacio y una intervención terapéutica. Se atiende el malestar y la carga emocional del paciente y la familia, y se apunta a brindar una adecuada comprensión, atención de las diferentes vicisitudes que van apareciendo en la vida cotidiana, y el conflicto que puede suscitarse durante el proceso de la enfermedad; por eso no podemos dejar de lado al cuidador que se verá impactado a lo largo del proceso de este padecimiento, el deterioro progresivo de todas las áreas, la contención y las carencias de la familia en la última etapa.

En la última etapa, la cual culminaría con el deceso del ser querido, es importante seguir trabajando con la familia y el cuidador desde el lugar de la pérdida, y profundizar en esos aspectos. No son muchos los casos en que esto se lleva a cabo, suele suceder que estas instancias no se realicen con los profesionales de la salud adecuados para estos casos. No se puede dejar de lado, que ese paciente fue el centro de atención, de cuidados, de interés durante varios años, lo cual implicaba demandas y preocupaciones constantes, y cada una de las personas que participó en el transcurso de su enfermedad ocupó un rol con ese paciente, lo principal en ese momento, era mantener y mejorar la calidad de vida y la dignidad de ese ser querido.

### 3.2 El lugar del psicólogo, en los pacientes con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer y sus familiares.

La intervención del Psicólogo en la enfermedad de Alzheimer, no queda acotado solamente en la psicoestimulación, en algunos casos se realiza desde la neuropsicoestimulación, la misma, es el recurso más conocido de los diferentes abordajes de los tratamientos. El psicólogo puede intervenir como coordinador de diversas actividades, de esta manera, puede administrar los diferentes proyectos propuestos desde el diagnóstico, siguiendo el tratamiento, la valorización de la instancia de participación de estos pacientes y sus cuidadores.

Como se mencionó en el anterior capítulo, la enfermedad de Alzheimer, por sus propias características de cronicidad y de progresivo deterioro, en etapas avanzadas, implica paralelamente una dependencia de la persona que la padece para cualquier actividad de la vida diaria, ya sea básica (lavado, vestido, uso del retrete, movilización, continencia, alimentación), o instrumental (capacidad para usar el teléfono, ir de compras, preparar la comida, cuidar la casa, lavado de ropa, usar medios de transporte, responsabilizarse por su medicación, o la utilización de dinero), por lo que esta dependencia hace que aparezca necesariamente, la figura del cuidador, o la del cuidador principal (Ruiz & Reina, 2000., p. 24).

El papel del psicólogo en la evaluación y el diagnóstico, tiene una participación dentro del equipo de psicogeriatría, participando para evaluar la conducta, valorización de la memoria, y la etapa de la demencia o el tipo de demencia que presenta. En este aspecto es necesario que el dicho profesional, trabaje con el equipo multidisciplinario, con el apoyo del resto de los profesionales, para realizar un abordaje amplio y minucioso de la enfermedad.

La función de intervención no se limita al trabajo con la persona que padece la enfermedad, sino que también implica la atención al cuidador tanto a nivel psicoterapéutico individual, como en terapias de grupo, e incluso trabajando en tareas de apoyo al resto del equipo de profesionales para evitar el conocido "Burn-Out", tan indeseado en cuidados paliativos, y en el caso de las demencias, más frecuente cuando se trabaja en centros geriátricos de internamiento (Sánchez, 1998).

Igualmente el psicólogo actuará como orientador y consejero con la familia de la persona que padece la enfermedad, durante el proceso diagnóstico, informando sobre prognosis, medidas profilácticas a adoptar en diferentes fases de la enfermedad, dando pautas de actuación ante las alteraciones conductuales, emocionales, y de estimulación cognitiva para compensar, así como la derivación hacia otras redes de apoyo socio-sanitarios.

El incremento poblacional del grupo de mayores de 65 años, conlleva nuevas demandas específicas de asistencia, que exigen al psicólogo profundizar en su formación para atender a estas personas. Tradicionalmente, en las Facultades de Psicología, apenas se ha dedicado espacio a la vejez, incluso en las asignaturas de Psicología Evolutiva, centrándose los temarios sólo en los períodos de infancia y adolescencia.

Alonso & González (2009) expresan que a lo largo de la evolución de estas enfermedades, es común que la persona afectada precise que le brinden atención multi e interdisciplinar, como fisioterapeutas, psicólogos, neurólogos, trabajadores sociales, y diversos especialistas médicos, entre otros. No solo afecta lo relacionado con lo neurológico, sino también otras áreas, que estarían vinculadas con su vida y sus relaciones hacia el exterior. (p. 3).

Estos autores expresan que, el aporte de la Psicología en el tratamiento y transcurso de estas enfermedades, es determinada por su atención desde diferentes enfoques, como el biológico, psicológico y social. Las intervenciones apuntarán a la mejora de la calidad de vida y el bienestar psicológico de los individuos afectados, cuidadores y familiares. La intervención debería llevarse a cabo a partir de los primeros síntomas y de los estadios iniciales, y el *shock* del diagnóstico, hasta las etapas más avanzadas, y realizar un seguimiento hasta el proceso de duelo. En algunos casos en situaciones críticas, las personas afectadas pueden ser más conscientes de la necesidad de ayuda, por esto mismo, están más predispuestas a que le brinden apoyo y asistencia. (p. 4).

Dentro de la intervención del psicólogo, es preciso tener en cuenta sus valores, prejuicios de la institución que representa el profesional o en el ámbito privado, no colocándose en un lugar de sobreprotección, y tener los conocimientos claros en cómo intervenir en los diferentes momentos de la enfermedad. La mayoría de los psicólogos que intervienen en estos casos son psicólogos conductistas, no teniendo especialización en las demencias en particular.

Algunas dimensiones de la implicancia del psicólogo en la intervención, van a estar relacionadas con las conductas del paciente, sus duelos cuando es capaz de procesarlos, o desde lo que está transitando y viviendo la familia, que se mantiene en constante contacto con la enfermedad. En esos casos las intervenciones pueden ser solamente con el paciente, o en la mayoría de los casos, va estar focalizada hacia el cuidador principal, en el momento que necesita pedir ayuda a los profesionales de la salud, en cuanto al bienestar de su familiar, y al suyo propio

## Reflexiones.

Al reflexionar sobre este trabajo monográfico, es importante destacar el concepto de vejez destacado por Anna Freixas, ya que el mismo, forma parte de un atravesamiento de la temática central que es la enfermedad de Alzheimer. La demencia y el envejecimiento implican la idea de que no todas las personas envejecen de la misma forma.

Leopoldo Salvarezza habla del lugar del profesional en la etapa de la vejez, ya que es el momento que más necesita el apoyo de los profesionales y de su entorno más próximo. Este autor hace hincapié en los prejuicios que sufren los adultos mayores en esta etapa, por ejemplo el que todos los viejos son personas enfermas, lo cual no es así.

Otro concepto importante para destacar es el concepto de demencia introducido por la OMS, el cual destaca que la demencia es un síndrome crónico y progresivo, en el cual se ven deterioradas las funciones cognitivas, que difiere del envejecimiento normal del individuo, donde se ven comprometidas, la memoria, la comprensión, el pensamiento, la capacidad de aprendizaje, entre otras funciones. La pérdida de las funciones cognitivas, la mayoría de las veces va acompañado por un deterioro del control emocional, la motivación y el comportamiento social.

Uno de los capítulos destacados de este trabajo, fue el lugar que ocupa el familiar como cuidador de la persona con demencia. El cuidador del paciente con enfermedad de Alzheimer es una persona crucial para realizar los cuidados requeridos, pero este debe hacer “magia” con el tiempo para que le alcancen las horas del día para complacer y atender a su familiar de la mejor manera posible. En algunos casos la enfermedad de Alzheimer genera una dependencia constante con su/s familiar/es, lo cual impide que los mismos mantengan la independencia que antes tenía, por ejemplo dejar de lado algunas actividades que realizaba, dejar de frecuentar sus amistades entre otras cosas. Muchas veces la persona que sufre la enfermedad puede repetir ocasionalmente la historia del pasado, hábitos y costumbres que antes realizaba, y contar historias que forman parte de su imaginación.

Desde el rol del psicólogo, se le brinda a la persona una comprensión de ese mundo que no es real, el mismo no es vivido como un delirio, sino que es llamado demencia. Se debe utilizar la escucha terapéutica desde un lugar de comprensión, y entender que no son personas agónicas, sino muy valiosas, que mantienen su sabiduría, una muy importante es su edad. Es

imprescindible que el psicólogo logre comprender lo que está viviendo la persona con demencia y su familiar.

La Psicología ha tenido un papel en el modelo hegemónico, en la elaboración de un proceso desde la perspectiva Psicológica, no dejando de lado lo social. Es necesario que los médicos y los psicólogos, realicen un trabajo en conjunto, cuando se trata del abordaje de pacientes con demencia. Observando las necesidades, tanto en la elaboración del diagnóstico, el seguimiento del paciente, y las necesidades de los familiares.

Robert Pérez, realiza un paralelismo, entre ser viejo y ser joven, y en qué lugar la sociedad los ubica, cuando la persona llega a la vejez, y no es perteneciente a lugares sociales, como, el trabajo, los amigos, y otros lugares a los que pertenecieron en algún momento de su vida. Los adultos mayores, ya no son personas activas para la sociedad trabajadora, pero ejercen un lugar de importancia a nivel familiar. Mientras en las diferentes culturas sociales actuales, toman al viejo como una fuente de sabiduría, de conocimientos, de ingenio, que los han adquirido por los años que han vivido y por su experiencia.

Al reflexionar, el envejecimiento progresivo de la demencia, puede ser un disparador paulatino que ayude a cronificar algunas etapas de la enfermedad. Otras valoraciones para tener en cuenta, es la información que se brinda en diferentes lugares para ayudar a detectar algunas características que impliquen indicios de la enfermedad. Es importante que la persona con demencia pueda mantener activas las funciones que aún se mantengan, evitando así un mayor enlentecimiento y deterioro cognitivo. Por este motivo, los conceptos de, envejecimiento y demencia no son equivalentes ni sinónimos. Muchas veces se confunde a la vejez, con la enfermedad, y no es así, lo que existe es una estigmatización de la etapa de la vejez, con diferentes miradas negativas hacia este ciclo de la vida.

Es preciso, analizar y conocer el entorno familiar de la persona que padece demencia. En la actualidad, se observa que la familia ha tenido modificaciones en todos sus ámbitos, y no particularmente ocurre esto en familias en las que existe un miembro con alguna enfermedad crónica, sino que ese cambio ha ocurrido en todas las familias en general. Este lugar es fundamental, en cuanto al sostén emocional, tanto en etapas que no existe padecimiento, o cuando si lo hay.

En la actualidad no se encuentran datos que aseguren en gran medida, que existan la cantidad suficiente de profesionales que estén capacitados para trabajar con personas con demencia tipo Alzheimer. En la mayoría de las atenciones que se les brinda, en las instituciones, tanto públicas como privadas, se centra en una atención dentro del modelo biomédico. No se piensa al paciente desde una perspectiva multidimensional, que incluya al psicólogo como un pilar fundamental en el tratamiento de la enfermedad. Es difícil mantener una conexión entre los diferentes profesionales, como, médico general, geriatra, psiquiatra, neurólogo, entre otros que trabajan en esta área, se centran en las dificultades del adulto mayor y no en la estimulación de las capacidades que se conservan, ni en las fortalezas que se mantienen.

Estas personas requieren un cuidado particular e intensivo, que implica un constante contacto con los profesionales de la salud, todos los casos se parecen, pero no son iguales, por lo cual es necesario que la atención que se les brinde, se centre en su caso particular y que no se generalice ni se compare con otros similares.

El hecho de que un familiar se ocupe del cuidado de la persona con demencia evita una pronta institucionalización, lo cual puede resultar beneficioso para la persona que padece la enfermedad. Es importante que la persona siga en contacto directo con su familia y no con gente desconocida, en un lugar al cual no está habituado, lo cual puede resultarle extraño, y puede repercutir de forma negativa en su salud. El cuidador lucha constantemente por entender la realidad de su familiar, por momentos puede sentir enojo, impotencia, desesperanza, constantemente el cuidador, debe superar circunstancias difíciles en el día a día. Por otro lado, también se viven momentos agradables, de risa, cariño, generándose cierta ambivalencia en algunos casos.

La nueva distribución de tareas y cuidados se hará en función de lo que cada uno pueda realizar, ya sea desde su real disposición de tiempo efectivo, como desde su disposición interna para enfrentar la situación, lo que se considera que es lo más importante, ya que permite un transitar diferente, una verdadera aceptación de la enfermedad, que conlleva a poner en marcha una nueva manera de vincularse, donde exista un aprendizaje de por medio. La relación efectiva previa a la enfermedad, es factor crucial en el devenir de ese vínculo familiar en particular.

Algunas personas cuidan a familiares profundamente afectados, con escasos sentimientos de agobio, mientras otros, asisten a estas personas mínimamente comprometidas y transmiten un alto grado de tensión por la tarea

Este paciente es el resultado de una integración de la enfermedad, y de los cambios que se producen en su entorno, como por ejemplo el hecho de perder la privacidad que significaba vivir solo, y pasar a vivir acompañado. En algunos casos luego de conocer el diagnóstico, se puede ver un aumento de su vulnerabilidad, lo que estaría relacionado con factores de autotranscendencia y de mantener el bienestar.

La bibliografía consultada, se centró en encontrar características positivas, como por ejemplo, el diagnóstico temprano de la demencia tipo Alzheimer, y las diversas estrategias que se deben utilizar a lo largo de la enfermedad, y cuando ya se conoce el diagnóstico de la misma.

El psicólogo en este ámbito, interviene para ayudar a mitigar el impacto emocional del diagnóstico de la enfermedad, la evaluación y los diferentes imprevistos que van a ir apareciendo paulatinamente. El mismo también, va a fortalecer la tolerancia y la paciencia, ya que es un requisito imprescindible para la persona que ocupa el lugar de cuidador principal, el profesional también va a intentar fortalecer el vínculo y el amor, la serenidad, y el sentido de motivación para mantenerse en el lugar de cuidador. También va a trabajar el significado de cuidar, lo que implica cuidar a un otro, desde reorganizar el contexto, compartir otros roles dentro de la familia, reajustar los hábitos constantes, adoptar un lugar reflexivo desde la realidad que presenta el ser querido.

El psicólogo brinda un apoyo constante tanto para el paciente como para el cuidador, y la estrategia es de afrontamiento para su bienestar emocional, ya que el paciente lo que necesita es una dedicación de autocuidado, darle confianza, evitar que el cuidador no demuestre constantemente la exigencia que implica para él el cuidado de esta persona.

Es importante el apoyo social, profesional, emocional, familiar, pero en la mayoría de los casos no ocurre esto, el cuidador queda desamparado, solo, lo cual genera sentimientos de soledad y abatimiento, esto implica un gran desgaste afectivo, más aun cuando tiene que tomar por sí solo decisiones, tanto en el ámbito del tratamiento, como las decisiones diarias sobre el cuidado.

El profesional, no solamente apoya al cuidador en el ámbito emocional, sino también en el adiestramiento de la ejecución de cualquier actividad, y los diferentes roles y responsabilidades dentro de la dinámica familiar que le compete. Ninguna persona está preparada para la demanda que conlleva el proceso de esta enfermedad, por esto es imprescindible el abordaje multidisciplinario de los distintos profesionales, tanto para la familia, como para la persona que está empezando a tener algunas características de esta enfermedad.

Respecto a las terapias farmacológicas no está comprobado que tengan un aporte positivo en el tratamiento de las demencias degenerativas, aunque hoy en día este tratamiento predomine en la mayoría de las personas con demencia, es sabido que la efectividad de los fármacos es limitada. Por eso los tratamientos no farmacológicos han aportado en gran medida efectos positivos en la persona que los utilizan, muchas veces muestran una gran mejoría en la calidad de vida de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y también en sus cuidadores.

La tarea del psicólogo es acompañar, ayudar, en algunos casos aportar en el diagnóstico, y establecer el enlace con otros profesionales de la salud mental y otras funciones de comunicación. Lo ideal en todo momento es aportar nuevas expectativas en el paciente. Es un momento trascendental de la enfermedad para el mismo y para todas las personas que conviven con él. Otro rol por parte del profesional, va a actuar como orientador y consejero con la familia de la persona que padece la enfermedad, durante el proceso diagnóstico. El mismo informará sobre pronóstico, medidas profilácticas a adoptar en diferentes fases de la enfermedad, dando pautas de actuación ante las alteraciones conductuales, emocionales, y de estimulación cognitiva.

De toda la bibliografía consultada como: revistas científicas, trabajo de tesis, libros, entre otros, aparece la reflexión constante de la ética profesional en el cuidado del adulto mayor, que no solamente se basa en el acompañamiento, prevención, anticipación de las características que vendrán. Es importante que desde el lugar del psicólogo, se trate de mantener y buscar, aunque sea una actividad que el paciente pueda realizar por sus propios medios, para sentirse vivo, y lo más útil que sea posible, y no ser solamente la persona a la que deben que cuidar en todo momento.

## Referencias bibliográficas.

- Alonso, A. y González, J. (2009). *Aportaciones del psicólogo en las enfermedades neurodegenerativas*. Miembros del grupo de enfermedades Neurodegenerativas del colegio oficial de psicólogos de Madrid. Recuperado de URL <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/gp2009n289a0.pdf>
- Arboniés, I., Carasa, A., Rípodas, L., Burguete, M. (2012). *Situación de dependencia*. Comisión Permanente de PaDDep. Recuperado de URL <http://www.batzarre.org/firma.php?id=43>
- Berriel, F. (2003). *Imagen del Cuerpo, Modelos y Emblemas Identificatorios en los Adultos Mayores*. (Tesis de Maestría). Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Argentina. Recuperado de URL [http://eva.psico.edu.uy/file.php/252/Tesis\\_Fernando\\_Berriel.pdf](http://eva.psico.edu.uy/file.php/252/Tesis_Fernando_Berriel.pdf)
- Berriel, F. *La Psicoterapia Grupal con familiares de personas con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer como parte de un Dispositivo Combinado de tratamiento no farmacológico*. Recuperado de URL <http://www.redalyc.org/home.oa>
- Berriel, F. y Pérez Fernández, R. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia. Clínica en Investigación*. Montevideo: Psicolibros.
- Berriel, F., Pérez, R. y Rodríguez, S. (2011). *Vejez y envejecimiento en Uruguay. Fundamentos diagnósticos para la acción*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social.
- Crespo, M. & López, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "cómo mantener su bienestar"*. Recuperado de URL <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- Domínguez, M. (2013). *Coordinación sociosanitaria y evaluación integral en demencias: El rol de las asociaciones de familiares de Alzheimer*. Papeles del Psicólogo, 2013. Vol. 34(2), pp. 123-131. Recuperado de URL <http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2235.pdf>

- Ferrer, E., Cibanal, L. (2008). *Teoría y método. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica.* 1er. Semestre 2008. Año XII - N. ° 23. Recuperado de URL [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/6682/1/CC\\_23\\_08.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/6682/1/CC_23_08.pdf)
  
- Filardo, M y Muñoz, C. *Vejez en el Uruguay. ¿Hacia una sociología de las relaciones de edad?* en "El Uruguay desde la sociología" de Mazzei, Enrique (comp.). Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. Modificado: 17/05/2013. Recuperado de URL [http://inmayores.mides.gub.uy/innovaportal/file/1630/1/vejez\\_uruguay\\_filardo.pdf](http://inmayores.mides.gub.uy/innovaportal/file/1630/1/vejez_uruguay_filardo.pdf)
  
- Fleixas, A. (1997). *Envejecimiento y género: otras perspectivas necesarias.* Anuario de Psicología 1997, no 73,31-42. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona. Recuperado de URL <http://www.raco.cat/index.php/anuariopsicologia/article/viewfile/61351/324657>
  
- Francés, I.; Barandiarán, M.; Marcellán, T. y Moreno, L. (2003). *Estimulación psicocognitiva en las demencias.* Volumen 6, Número 3. Dezembro 2003. Recuperado de URL <http://www.scientificcircle.com/es/136395/estimulacion-psicocognoscitiva-demencias/>
  
- Gómez, B., Carmona, J. (2006). *¿Sabes quién soy abuelo?* Enfermería integral. Universidad Cardenal Herrera. CEU. Moncada, Valencia. Recuperado de URL <http://w.enfervalencia.org/ei/75/articulos-cientificos/1.pdf>
  
- Innes, A., Manthorpe, J. (2013). *Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK.* Dementia: 12(6): 682–696. Recuperado de URL <http://dem.sagepub.com/content/12/6/682.short?rss=1&ssource=mfr>
  
- López, M., Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona de la Morena, J. y Alonso, F. (2009). *El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud.* Médico de Familia. Centro de Salud "Sillería" (Toledo). Recuperado de URL [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004)

- Losada, A., Montorio, I., Fernández, M., Márquez, M. (2005). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Recuperado de URL [http://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/publicaciones/colecciones/coleccion\\_estudios/serie\\_dependencia/IM\\_029404](http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/colecciones/coleccion_estudios/serie_dependencia/IM_029404)
  
- LLibre, J., Guerra., M y Perera, E. (2008). Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores Cruciales. Psychosocial impact of dementia syndrome in crucial caregivers. Revista Cubana de Medicina General Integral versión On-line ISSN 1561-3038  
 Recuperado de URL [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252008000100005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252008000100005)
  
- Magnone, C y Allegri, R. (2005). *Demencia: Enfoque multidisciplinario*. Parte IV. 443-491. Bs. As- Argentina. Polemos editorial.
  
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, E., Peña-Casanova, J., Ser, T., Woods, B., et. al (2010). *Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática*. Traducción de 'Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy'. *Dement Geriatric Cognition Disorder* (30):161–178.  
 Recuperado de URL [http://www.mariawolff.org/\\_pdf/fmw-publicaciones-terapias-no-farmacologicas-en-la-ea.pdf](http://www.mariawolff.org/_pdf/fmw-publicaciones-terapias-no-farmacologicas-en-la-ea.pdf)
  
- OMS, Nota descriptiva N°362. Abril de 2012. Recuperado de: [http://www.revistahospitalarias.org/info\\_2013\\_pdf/213\\_inf%20psiq.pdf](http://www.revistahospitalarias.org/info_2013_pdf/213_inf%20psiq.pdf).
  
- Pérez, J (1998). *La demografía y el envejecimiento de la población*. Incluido en A.S. Staab y L.C. Hodges, *Enfermería Gerontológica*. México D.F., McGraw Hill, pp. 451-463.  
 Recuperado de URL <http://digital.csic.es/bitstream/10261/14062/1/Staab98.pdf>
  
- Pérez, R (2011). *La construcción subjetiva del envejecimiento. Proyecto de vida e imaginario social en la clínica psicológica con mayores*. En: Quintanar, F (Coord.) *Atención psicológica de las personas mayores. Investigación y experiencias en psicología del envejecimiento* (1ra. Edición) (Cap. 13, pp. 279 – 299). México DF: Pax

- Rodríguez, J. & Gutierrez, R. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. Dementias and Alzheimer's disease in Latin America and the Caribbean. Recuperado de: [http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40\\_3\\_14/spu08314.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40_3_14/spu08314.htm)
  
- Ruiz, M., Reina, A. (2000). *El papel del psicólogo en la Enfermedad de Alzheimer*. Director del Programa de Neuropsicoestimulación Cognitivo-Conductual para Enfermos de Alzheimer. Asociación Alzheimer "Santa Elena" (Sevilla). Coordinador del Grupo de Trabajo sobre Psicología del Envejecimiento del COP de Sevilla. Recuperado de URL <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=833>
  
- Salvarezza, L. (1993). *Psicogeriatría. Teoría y clínica*. Buenos Aires: Paidós.