



Leda Beracochea De Los Santos

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

Leda Beracochea De Los Santos¹

Resumen

El presente trabajo se centra en la interpretación de los relatos de los cuidadores de familiares con Demencia tipo Alzheimer. Se toma como disparador de análisis los relatos familiares, donde el grupo familiar transitara por diferentes procesos de cambio, los cuales serán necesarios para la elaboración y el entendimiento de la nueva situación.

Específicamente se busca trabajar sobre los procesos de salud y enfermedad que experimentan las familias. Asimismo se realiza un recorrido por las trayectorias y tiempos que siguen las personas con demencia desde que comienzan los primeros síntomas hasta el diagnóstico. Es importante identificar los factores de riesgo que la enfermedad crónica conlleva las dificultades para el alcance de la calidad de vida, fragilidad física, dependencia, estigma.

La adaptación a la enfermedad crónica depende de una multiplicidad de factores, los procesos que transitan las familias, el afrontamiento, y el apoyo social. Todos estos factores pueden permitir encontrar un sentido a la enfermedad y mantener la certidumbre.

PALABRAS CLAVE: Demencia tipo Alzheimer, Procesos, Vacío, Políticas Públicas.

Abstract

This paper focuses on the interpretation of the stories of caregivers of relatives with Alzheimer-type dementia. It is taken as a trigger analysis family stories, where the family group will move through different processes of change, which will be required for the development and understanding of the new situation.

Specifically we will work on health and disease processes experienced by families. a journey is also performed by the paths and times that follow people with dementia since the first symptoms to diagnosis. It is important to identify risk factors of chronic disease it involves the difficulties for achieving quality of life, physical frailty, dependence, stigma.

Adaptation to chronic disease depends on a multiplicity of factors, processes

transiting families, coping, and social support. All these factors can allow make sense of the disease and maintain certainty.

Keywords: Alzheimer-type dementia, Processes, Empty, Public Policy.

Introducción

En el mundo existe un elevado porcentaje de personas que sufren demencia. Tal como lo expresa Alzheimer's Disease International (ADI, 2013) con un número creciente de personas afectadas por la demencia, existe una importante cifra de personas que conocen a alguien que sufre esta enfermedad o cuya vida ha sido afectada por ella. En los reportes de WHO/ADI (2012) en el 2010, se estimó que 35.6 millones de personas vivían con demencia, reportándose cada año 7.7 millones de nuevos casos. La

ISSUE N°1
JUNIO
2016

Recibido:
25/04/2016

Aceptado:
12/05/2016

(1) Psicóloga clínica. Tallerista e investigadora. Universidad de la República. Uruguay

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

demencia es una enfermedad no trasmisible y afecta al individuo y la vida de las familias. La manifestación de dicha enfermedad no es solamente del adulto mayor, según diversas evaluaciones entre 2% y el 10% de todos los casos inician antes de los 65 años. A partir de los 65 años las posibilidades aumentan. Es una de las causas de discapacidad en la vejez, tanto en los países de renta alta, como en los de media baja (WHO/ADI, 2012). Las investigaciones que se realizan en el mundo sobre avances tecnológicos, ciencia y en conocimientos científicos, con la esperanza de perpetuar la vida, tiene resultados positivos. En los últimos 50 años, la esperanza media de vida al nacer, ha aumentado en 20 años, calculando que en el año 2050 se incremente 10 años más (Berriel y Pérez, 2007). Esto va implicar una importante carga a los servicios de seguridad social y de salud, que no parecen estar aún preparados para este desafío (Pérez, 2013). Los estudios publicados por WHO/ADI (2012) indican que el Alzheimer es la forma más común de demencia y posiblemente contribuye a 60 – 70% de los casos. Parece imprescindible que se informe a la población. La falta de concientización y sensibilización de las demencias trae el componente del estigma a las sociedades. El costo global anual estimado de las demencias para la sociedad, \$604 mil millones de dólares, pone en evidencia el impacto que tienen las demencias en las economías mundiales (WHO/ADI, 2012). Es claro que en el tema demencia es necesaria la creación de políticas públicas que contribuyan favorablemente a una cultura de la inclusión. Según Paredes, Berriel, Lladó y Carbajal (2014) las políticas de vejez en el Uruguay tienen algunos avances y también algunos retrocesos. La idea es poder tener una sociedad más articulada en materias de políticas de la vejez y más integradora con respecto a la participación de la sociedad civil.

Esto permitirá que los adultos mayores tengan alternativas de un envejecimiento activamente integrado a la estructura familiar y de derechos a nivel social. Las políticas sobre vejez tendrán un papel determinante, para poder analizar y buscar soluciones a las principales problemáticas con que se enfrentan los familiares que viven la enfermedad de Alzheimer. Debido a la importancia de la situación planteada se comenzó a manifestar la inquietud de profundizar en el tema demencias.

El presente trabajo monográfico surge en el marco del proyecto de investigación Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados

en Salud Mental (Pérez Fernández, 2013) en el mismo se realizaron 116 entrevistas a cuidadores informales de personas con demencia en la ciudad de Montevideo y en varios departamentos del interior. Para este trabajo solo se tomaron algunas entrevistas de las 116, se eligieron al azar 20 a los efectos de hacer un análisis categorial cualitativo que permita una primera aproximación al tema.

El análisis de los formularios y las categorías que surgen brindan información de las cuales se intenta estudiar los procesos de salud y enfermedad relacionados con los procesos familiares. La finalidad no es globalizar sobre la problemática, ya que es claro que cada familia transita la enfermedad de una manera totalmente particular. El objetivo sería aprehender qué elementos en común coexisten para un posterior análisis. Para desarrollar estas ideas se procederá a realizar la comprensión del momento socio histórico del cual nos toca vivir y como de él surgen discursos y prácticas en torno a la vejez. Se tratarán las perspectivas y los abordajes de la salud y la enfermedad que existen en nuestra sociedad y cómo estas formas construyen la realidad. Se trabajará con el significado que les da nuestra cultura a las personas mayores y cómo esto repercute necesariamente en sus vidas y en la vida de las familias.

Realidad construida

La comprensión de que somos contruidos y constructores de la realidad necesita del entendimiento de qué momento socio histórico transcurre.

Nuestra sociedad asume dimensiones tales como creciente polarización, exclusión, mundialización del capital, segmentación del trabajo, aceleración e importancia de los medios de comunicación, reestructura del capitalismo bajo la hegemonía neoliberal. Estas alcanzan todos los aspectos de la vida, como por ejemplo el modelo económico donde el mercado tiene su protagonismo. Según Guattari y Rolnik (2005) el capitalismo tendrá que encontrar sus medios de difusión y de crecimiento, trabajando las formas de poder, reelaborando sus relaciones sociales y generando mercados. Estos mercados se encontrarán en el entorno de los bienes y también en el de los afectos. Este modelo apunta a la construcción de un sentido común que acepte a esta sociedad como algo natural e inmodificable, quedando sólo lugar para la

Leda Beracocha De Los Santos

adaptación a la misma.

El progreso en investigaciones científicas y tecnologías ha tenido desarrollos incalculables, el interés es aportar más y mejor conocimiento. Morín (2009) plantea que “el avance de nuestra civilización conduce a un nuevo subdesarrollo intelectual, a un nuevo subdesarrollo afectivo – las personas no encuentran la respuesta a su deseo de comunicación humana, de amor, de comunidad” (p. 40). El progreso ayuda al desarrollo de la calidad de vida de las personas en una sociedad, sin embargo este desarrollo no significa que cuide nuestros afectos, nuestros vínculos y relaciones.

Cabe agregar que Pérez (2010) menciona que las sociedades y las culturas, producen una serie de significados y sentidos los cuales son sostenidos imaginariamente.

Los significados y sentidos vendrán de un constructo cultural, comportamientos, símbolos y prácticas sociales aprendidos de generación en generación a través de la vida en sociedad. La cultura funcionaría como un mecanismo acumulativo, porque las experiencias de una generación pasarían a la siguiente generación. En base a estas cuestiones planteadas, se hace necesario contextualizar el pensamiento de Max Neef (1986) quien manifiesta que vivimos en tiempos a los que denomina “crisis de la utopía”, donde existe una convergencia de todas las crisis: económicas, políticas y sociales. Donde se caracteriza a

los sujetos como somnolientos que han perdido la capacidad de soñar, criticar y reflexionar producto del actual sistema capitalista regente. Dónde la crisis parece extender nuestra capacidad de asimilarla e internalizarla plenamente. En nuestro país Rebellato (2009) también alude a que vivimos tiempos de crisis, de desafíos, de esperanzas.

En muchos sistemas capitalistas del mundo estas crisis producen grandes problemas sociales. Las demencias son sinónimo de enfermedad, discapacidad y encierro, y su control se realiza en las instituciones.

La palabra demencia deriva del latín de-mentis que se traduce como “perder la mente”. Debido a estas conceptualizaciones surge una clara diferencia internalizada en el imaginario colectivo, entre ellos que están “de mentes” y “los cuerdos”. En referencia a este planteo Rebellato (2009), expresa que las sociedades actuales se comportan en dos velocidades, son como dos sociedades distintas, una a la otra, manifestándose a través del adentro y el afuera. Sin embargo se cuestiona

¿cuál es el adentro? y ¿cuál es el afuera? ¿Adentro o afuera de qué? Los que estamos sanos “afuera” y los que enfermamos “adentro”.

Esta dicotomía que se plantea se puede pensar que sirve para lograr distinguir quienes necesitan de una institución o un encierro “adentro” y quienes pueden seguir “libremente” en el “afuera”.

Las demencias son abordadas desde una sola perspectiva la biomédica y su receta son los fármacos y los encierros. Los encierros se viven desde las instituciones y desde el propio hogar dónde se esconde a la persona, para ocultar la vergüenza que producen y ocultar lo que no tiene respuestas.

Como menciona Deleuze (1999) somos sujetos de una sociedad de control, somos controlados, vigilados, y dirigidos. El control formará parte en la organización de los modos de pensar, de vivir y de sentir.

Es pertinente pensar en Foucault (1992) que hace su basamento teórico sobre el tema de la verdad, el poder, y en último momento sobre la persona. La relación inseparable entre estos conceptos y las instituciones es que, tales técnicas institucionales tienen como fin el sometimiento de los cuerpos. Este planteo lleva a la reflexión, el miedo que impera en la sociedad es producido por la dominación y el control y desde ahí se construye el imaginario social. ¿Dónde quedan esos miedos?, representados a través del cuerpo, respondiendo de diferentes formas: paraliza, enferma, produce discapacidad, fragilidad, violencia y desmejora la calidad de vida. Volvemos a preguntarnos ¿Porque esta sociedad se maneja con miedos y silencios?

Foucault (1992) consideró que antes del siglo XVIII, las lógicas por cual las instituciones sanitarias (manicomios) y carcelarias trabajaron fue para realizar una reeducación en las personas, con el fin de que pudieran volver a vivir en sociedad, con derechos y obligaciones. Mediante técnicas disciplinarias se lograría una transformación de locos a personas civilizadas, en la búsqueda de la producción de personas obedientes. Estas lógicas las cuales las instituciones trabajan no logran resultados, contrariamente mientras más tiempo se pasa en una institución menos se reabilitaba la persona y más loco se volvían.

Plantea Deleuze (1999) que existe un pasaje de “las sociedades disciplinares” a las “sociedades de control” donde el poder se hace cargo de la vida de las sociedades. Estas técnicas de poder se aplican a la vida de los hombres individuales y a la multiplicidad. De esta forma el control social se hace presente, y surge la

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

bio política. Esta contempla la higiene pública donde se encuentra la medicina, psicología (cuidado del cuerpo, para fortalecer y favorecer la vida). En las sociedades disciplinarias el objetivo es efectivizar el control de las personas, al menor costo (Deleuze, 1999).

Estas formas de regular son mecanismos que trabajan para lograr obtener estados totales de equilibrio y regularidad. Las formas de regular a la población y sus modos disciplinarios y modos de control se fueron adaptando a las formas de vida y de alguna manera trabajan juntos (cuerpo y población).

Las formas de control que conciernen a la población van a inducir a determinados comportamientos, los que refieren a la vejez se manifestarán regularizándola y el sistema regulador será la medicina. Esta será quien dictamine sobre la salud y la enfermedad de las personas, y se transformará en la nueva verdad donde las sociedades la asumen como la única realidad donde sus discípulos son los médicos (Barran, 1992).

La medicina es ubicada como la “ciencia del hombre”, donde se tomará a la imagen del cuerpo como una muralla atacada por el afuera, por el mundo de los microbios (Barran, 1995). Y la comprensión de las demencias se explicará al menos desde este modelo donde las lógicas del cerebro prevalecerán (Pérez, 2010). Se centrará en un enfoque neuropatológico-positivista, donde la parte afectada será el cerebro del paciente, es una visión únicamente posicionada en el órgano enfermo.

Considerando que la realidad es una construcción en y por determinadas condiciones históricas, sociales, políticas y culturales, plantearemos que el concepto de la vejez también es una construcción la cual toda la sociedad forma parte.

En sociedades de consumo existe la necesidad de ser siempre joven, la idea de envejecer causa miedo, nadie quiere estar del otro lado, todos quieren bañarse en la fuente de la juventud. La idea de finitud no está incorporada ni aprehendida, existe la ilusión de ser infinitos. El mensaje de nuestra sociedad es: “mantente joven mientras puedas”. Con este mensaje las sociedades crecen, y de esta forma se irán desplegando los discursos y las prácticas en relación a ella.

Salvarezza (1988) nos dice que los prejuicios se adquieren en la temprana infancia, por identificaciones de las conductas significativas del entorno familiar y éstas más tarde se asientan y racionalizan en la vida de los sujetos prejuiciosos. Es así que la visión de la vejez es estigmatizadora y rodeada de mucho prejuicio, es

por este motivo que nadie quiere llegar a esa etapa de la vida. Los prejuicios en el caso de la vejez son muchos, existe uno en particular que resulta muy nocivo, los viejos son todos enfermos o discapacitados. Las culturas de muchos países tienen prejuicios hacia los adultos mayores, muchas veces de forma inconsciente y otras de forma consciente y activa. (Salvarezza, 1988).

Asimismo cabe destacar que en otras culturas la vejez no surge como se plantea en estos contextos socioculturales, la vejez es valorada y bendecida.

El diccionario de la Real Academia Española (2014) presenta como sinónimos a las palabras viejo y anciano pero estas semejanzas tienen grandes diferencias en las sociedades del mundo.

“Anciano” deriva de “ante”, otros sinónimos que aparecen son “patriarca” y “abuelo” de esta forma la ancianidad se transmitía como sabia y respetable.

Por su parte, “viejo” contiene algunos sinónimos tales como “deslucido” y “estropeado por el uso”, es notoria la diferenciación sustancial cuando una persona deviene viejo o anciano.

Las palabras que surgen del arquetipo Anciano son: sabio, sabe perdonar, sabe escucharnos, no tiene miedos, asume la responsabilidad de sus propios actos sabe agradecer, etc. Y los arquetípicos de vejez: debilidad, miedo a la muerte, decrepitud, deterioro, egoísmo, mal humor, desconfianza etc.

Las Demencias y el Alzheimer son enfermedades crónicas donde los arquetipos de la vejez están presentes. La enfermedad trae discapacidad y un miedo social a contraerlas, el miedo existente es más grande que el de contraer otro tipo de enfermedades, cáncer, diabetes, enfermedades del corazón (WHO/ADI, 2012).

Este miedo tiene los cimientos del estigma la discapacidad y la pérdida de poder ser. Goffman (2010) refiere al estigma como un atributo profundamente desacreditador. Nos dice que un atributo que estigmatiza a una persona puede aprobar la normalidad de otra. La persona estigmatizada supone que su calidad de diferente ya es evidente en el acto (desacreditado). Estas situaciones muestran que el temor a la falta de comprensión de la enfermedad, la dificultad para identificar los síntomas, fortalece cada vez más el estigma. Asimismo puede llegar a ser auto estigma donde se incorpora la idea de indeseable socialmente por las estigmatizaciones sociales (WHO/ADI- 2012).



Leda Beracochea De Los Santos

Goffman (2010) plantea que el estigmatizado puede responder anticipadamente con un retraimiento defensivo (por ejemplo: cuando sale baja la cabeza y mantiene una personalidad sumisa) o puede suceder lo contrario que establezca modos agresivos de contacto. El planteamiento de Sabat (2001) sugiere que el estigma de una persona con demencia se manifiesta cuando las demás personas así lo consideran. En el proceso de la interacción social, las demás personas a través de sus conductas son el espejo en que se ven reflejadas la persona con demencia (PcD). Las reacciones de los demás hacia una persona le muestra la imagen que presentan condicionándola a adoptar comportamientos diferentes. De esta manera los aspectos biológicos de la enfermedad no serían únicamente los responsables de la desintegración de la identidad, la persona es despojada como individuo social y situada en el lugar de exclusión. Esto afectará la personalidad y la interacción con los demás, surgiría entonces un humano “demente”.

La realidad construida es una mirada de las formas de vida y de las formas de construcción de esa vida. Hay un cierto desconcierto a la hora de comprender, las sociedades no logran aceptar los problemas que desarrollan, y todo se complejiza por la falta de información.

La idea que sugiere Galeano (1998), para hacer alusión a este contexto, es que padecemos la realidad y no se hace nada para cambiarla.

Desplegando las formas de abordajes de las demencias

Las demencias son generalmente conceptualizadas desde una perspectiva biomédica, y son catalogadas como una condición patológica de etiología orgánica, que se manifiesta en un proceso de diferentes etapas y es diagnosticable mediante evaluaciones biomédicas (Innes y Manthorpe, 2013). Este enfoque que tradicionalmente es el que aplica nuestra sociedad, ubica y posiciona a la persona con una mirada biológica como el plano principal de estudio. Esta perspectiva biomédica resuelve utilizar fármacos para aliviar los síntomas, y métodos no farmacológicos, como la psicoeducación y grupos de autoayuda (Pérez, 2013).

En el caso de los tratamientos no farmacológicos, son indicados para disminuir los síntomas que están relacionados a la enfermedad en el ámbito de la persona. Se realizó un estudio en donde se comprobó

la eficacia de los tratamientos no farmacológicos en las demencias, reveló cambios significativos en los aspectos negativos de la enfermedad. Se logró demorar la institucionalización y se observaron mejorías en la cognición, la conducta y en el estado de ánimo. Los tratamientos no farmacológicos suelen ser de bajos costo basados en el gasto de recursos humanos y no en el uso abusivo de tecnologías y fármacos (Olazarán, Reisberg, Clare, Cruz, Peña-Casanova, Ser, Woods, 2010). Los tratamientos no farmacológicos ayudarían a la PcD y sus familias, en el desarrollo de nuevas estrategias para poder asumir la nueva situación familiar y fortalecer los vínculos con el familiar afectado y cambiar determinadas acciones y así de esta manera ayudar a seguir fortaleciendo las partes sanas de las PcD. También para que la PcD pueda reconocer sus habilidades y cuáles no, y que no sea el entorno quien las determine. (Innes y Manthorpe, 2013).

Esta concepción biomédica permitió el avance del conocimiento biológico del organismo y de estudios sobre neuroimagen la cual dio una mejor comprensión con respecto al cerebro. No pudiendo dar respuestas a las relaciones organismo y subjetividades, son lógicas altamente complejas y nunca lineales (Berriel y Pérez, 2007). Lo que terminan produciendo esta concepción tanto en los profesionales como los pacientes y familiares que sufren esta patología es el mal de la desesperanza, la cual se intenta aliviar con fármacos y consejos (Berriel y Pérez, 2007).

Los tratamientos psicosociales, realizan diferentes tipos de intervenciones psicoterapéuticas. Este abordaje consiguió que varios tratamientos produjeran un efecto positivo y beneficioso para PcD. A través de los tratamientos no farmacológicos se busca la mejoría de los síntomas de la enfermedad estimulando los sentidos de las PcD y realizando trabajos individuales y grupales basados en el vínculo. La utilización como primera alternativa de los fármacos es una manera adormecer los síntomas, y las enfermedades siempre serán vistas como algo que viene de afuera de la persona, y lo cual se le exonera de poder dar explicación a lo que le sucede (Galende, 1994).

La necesidad de alcanzar un modelo de abordaje dentro del campo de la salud mental para mejor comprensión de los procesos de salud y enfermedad, hizo que se tomaran algunos postulados de la Gerontología Crítica. Poder analizar las demencias desde un contexto social más amplio que responda a un modelo social de discapacidad y no a un modelo de la enfermedad (Innes y Manthorpe, 2013).

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

Este surgimiento de la Gerontología Crítica se dio por determinadas condiciones donde el envejecimiento y la vejez comienzan a ser considerados un problema en las sociedades de occidente más específicamente. La mirada Crítica de la Gerontología busca que las condiciones históricas, económicas, éticas y culturales de los países sean desplegadas para entender la situación de cómo se producen. Introduciendo de esta manera a la reflexión y una mirada más amplia de los significados de la vejez y la situación de dependencia que esta enfermedad desarrolla. Es vital tratar dichos trastornos desde otras perspectivas y no solamente desde la perspectiva biomédica (Innes y Manthorpe, 2013).

Desde una perspectiva de salud mental se construyen modelos para la comprensión de las demencias, con una mirada más compleja y holística de la enfermedad.

El modelo multidimensional tendría esta mirada integradora donde los planos vitales para su abordaje son los procesos Psicológicos, Psicosocial y Sociocultural e históricos, y también el biológico.

La enfermedad será visualizada en todos estos planos que serán los que producen las condiciones para enfermar. De este modo las demencias no afectarán a una persona sola, sino que siempre afectará un colectivo de referencia tomando en cuenta su historia, cultura y sus producciones de sentido donde estas pautaran el proceso de la enfermedad (Berriel y Pérez, 2007).

Estos enfoques juntos tendrán una mirada holística la cual favorecerá a los procesos de salud y enfermedad. Korovsky (1990) expresa para aprender es necesario dividir en partes, pero para comprender es preciso integrar.

Para un adecuado diagnóstico e intervención en las demencias son necesarios estos tres enfoques, ya que todos contribuyen a conocimientos de la persona y todos son igualmente importantes, donde su integración aporte información a los pacientes y a sus familias para la mejor comprensión de la enfermedad. Poder trabajar en la clínica, interdisciplinariamente produciría una mejor comprensión y beneficios para su salud integral.

Según Osorio (1998) la interdisciplinariedad es una puesta en común, una forma de conocimiento cuidadoso que se produce en la intersección de saberes. Por su parte Stolkiner (2005) menciona que la interdisciplina surge de los problemas que nacen actualmente, que son demandas complejas, y surge la

dificultad de saber cómo comprenderlos y abordarlos.

Es vital que se generen más espacios en donde se trabaje interdisciplinariamente en lo que tiene que ver con la participación de diferentes disciplinas que aporten su mirada para una mejor comprensión de los procesos de salud y enfermedad.

Transitando los procesos familiares

En la investigación central de este tema; Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados en Salud Mental (Pérez Fernández, 2013) se dividió a las entrevistas realizadas en nuestro país en dos categorías a los efectos de analizar y facilitar el estudio. "Trayectos cortos" y "Trayectos largos" para el encuentro de su diagnóstico.

Encontrar el diagnóstico en un periodo de menos de dos años serían las familias que estarían en la categoría de "Trayectos cortos".

Las familias que ubicamos en la categoría de "Trayectos largos" son aquellas que han demorado más de dos años para la búsqueda del diagnóstico.

De las 116 entrevistas que se realizaron a los familiares de personas con demencia, se eligen al azar 20 entrevistas de las cuales 10 son de las familias de "Trayectos cortos" y 10 de "Trayectos largos". Con respecto a la selección de las entrevistas se evalúa como una muestra suficiente y significativa para analizar y se toman al azar para evitar condicionar a la muestra.

De los contenidos de las entrevistas y a través de los discursos, se intenta poder comprender algunos de los procesos de salud y enfermedad, que tienen las familias con Alzheimer. Los relatos de los familiares brindan una fuente importante de información para poder analizar. Así como explica Bruner, (1990) a partir de las narraciones, la cultura ofrece modelos de identidad a las personas y a la vez estás construyen su identidad en el mundo a través de sus propias narraciones. Los procesos de salud-enfermedad es un tema que conlleva analizar las variables biológicas, psicológicas, sociales, políticas y culturales.

Reconocer que equivalen a un proceso es reconocer la complejidad en la cual están inmersos pero al mismo tiempo va permitir identificar aspectos que están presentes y posibilitan una mejor comprensión de la problemática que vivencian las familias. La familia tiene un papel relevante en todo lo relacionado con

Leda Beracocha De Los Santos

la conservación y protección de la salud, pues cumple roles esenciales, de gran trascendencia, en tanto desempeña las funciones de necesidades básicas, el cuidado de sus integrantes, lo que incluye además la obtención y administración de los recursos económicos para el hogar.

Se estudiaron las trayectorias y tiempos que siguen las PcD desde que comienzan los primeros síntomas hasta el diagnóstico. Esta trayectoria, a su vez se dividió en filtros, que ayudan al análisis de los acontecimientos relevantes en el proceso de la enfermedad.

El filtro 1 corresponde al momento de inicio de los síntomas y el reconocimiento de que algo anda mal por parte de la PcD. En este filtro surgirán las interpretaciones a los eventos cotidianos que vivencian las familias. De los relatos de las familias existen tres modos distintos de comienzo que marcan de alguna manera un inicio:

1-Trastornos cognitivos: los primeros síntomas olvidos, confusiones, reiteraciones de frases, etc. 2-Trastorno psicológico y vincular: conflictos en la esfera vincular (problemas con la familia los vecinos, respuestas agresivas, etc. 3-Trastorno mixto: Combina Trastornos cognitivos con aspectos psicopatológicos (Pérez Fernández, 2014).

Filtro 2: corresponde al momento de la socialización de que algo anda mal. Por lo general será la futura cuidadora principal que explicita por primera vez que algo anda mal y lo comunicará a otro (Pérez Fernández, 2014).

En este filtro se incrementan las dificultades en la vida cotidiana, la dependencia y la pérdida de actividades de la PcD (conducir, trabajar etc.) Se instala en muchos casos paulatinamente una serie de mecanismos familiares de protección y control (Pérez Fernández, 2014).

Filtro 3: corresponde a la consulta profesional o ayuda externa. Luego que se pudo verbalizar que algo está ocurriendo, las familias consultan a los profesionales de la salud (médicos). Son cuatro las especialidades médicas que actualmente atienden a las PcD: médico general de referencia, geriatra, neurólogo y psiquiatra. Todas estas especializaciones realizan diagnóstico e indican tratamiento (Pérez Fernández, 2014).

Filtro 4: corresponde a la dimensión diagnóstica, la atención es fundamentalmente clínica, se realizan estudios de neuroimagen y neurocognitivos en los comienzos de la enfermedad. Cuando el diagnóstico es realizado solamente en forma clínica y sin el apoyo

de las pruebas anteriormente mencionadas, se plantea la hipótesis del tiempo de demora en consultar. Las familias llegan a la consulta con síntomas avanzados que agilitan el diagnóstico y no se hacen necesarios otros estudios (Pérez Fernández, 2014).

El análisis cualitativo de la muestra elegida, comienza a observarse en los filtros 1 y 2 que se repiten varias veces los mismos patrones de comportamiento en los relatos familiares. Esta repetición para facilitar el estudio se la menciona como categoría, esta categoría se identifica repetidamente en los relatos de las familias.

La categoría que surgió en estas primeras etapas de la enfermedad fue la Negación, es uno de los mecanismos de defensa que tiene el ser humano.

Según el diccionario de Laplanche y Pontalis (2005) el concepto de defensa es: “Un conjunto de operaciones cuya finalidad es la de reducir o suprimir toda modificación que pueda poner en peligro la integridad y el equilibrio del individuo” (p. 89).

Uno de los mecanismos de defensa que surgen en las familias es la Negación. Según el diccionario de Laplanche y Pontalis (2005) significa: “Procedimiento en virtud del cual el sujeto a pesar de formular uno de sus deseos, pensamientos o sentimientos hasta entonces reprimidos, sigue defendiéndose negando que le pertenezca” (p.233).

Los mecanismos de defensa son utilizados para dar seguridad al yo y ahorrar el displacer. Una de las situaciones que el yo recurre al mecanismo de negación se vincula con la pérdida de objeto. (Freud, 1965).

Las familias comienzan a experimentar situaciones inesperadas del familiar con Alzheimer. Estas situaciones son los olvidos, las explicaciones repetitivas de una misma situación, distracciones que podrían ocasionar accidentes. Las familias intentan encontrar un sentido a lo que sucede a la PcD, y la misma PcD intenta encontrar también una respuesta a lo que está experimentando. En esta primer etapa la enfermedad es percibida, pero se justifica con que son procesos de la vejez, o que la PcD siempre fue olvidadiza y los años acentúan el problema.

Plantea Freud (1965) “La capacidad del yo de negar la realidad hállese en radical contradicción con otra función muy apreciada por el: la capacidad de reconocer la realidad y valorarla críticamente” (p.91).

Cuando se logra comunicar a otro familiar lo que está pasando a la PcD esto habitualmente toma dos formas de proceder distintas. Una de las formas se consulta al

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

médico. Cuando se realiza la consulta la negación ya no tendría la fuerza que al principio, este mecanismo caería.

La otra forma de proceder, las familias esperan, no se realiza la consulta al médico. Hay familias que le sacan importancia, por ejemplo existe otro familiar enfermo con necesidades mayores. En estas instancias en que la demora en la consulta pareciera que existe la expectativa de que cambie la situación familiar y se vuelva a los “estados normales de la familia”. Cuando la consulta o el pedido de ayuda externa se demoran, necesariamente se continúa negando la situación familiar.

Los procesos que las personas transitan a lo largo de sus vidas, es un problema de tiempo cuestiona Morín (2009) están sumamente acelerados y nos impide tomar conciencia, existe un retraso de la conciencia respecto a la experiencia. Y el retraso se deslumbra mucho más en un tiempo acelerado.

Unos esperan y dilatan, otros consultan y actúan, pero hay un momento que en los dos caminos que las familias transitan hay una convergencia. Esta convergencia es observada porque ninguna de las dos categorías de familias, “Trayectos cortos” “Trayectos largos” en sus relatos consiguen respuestas que aclararen y brinden la información necesaria para comprender la situación que viven.

A nivel de los profesionales y las instituciones no se encuentra la homogenización de los criterios para brindar información adecuada para resarcir las preguntas de las familias. En esta etapa de los procesos se experimenta un vacío.

¿Este vacío a qué responde, este vacío no será la denuncia social que hace nuestra sociedad?

Expresa Morín (2009) “Nuestra sociedad ha comenzado a tomar conciencia de la amenaza de asfixia física que el desarrollo técnico industrial nos hace correr, pero la asfixia psíquica que proviene de los males de civilización de los que he hablado no es percibida más de forma individual y privada.”(p 45).

F 13. (Formulario número 13) F 13- Al principio, no aceptamos, no podía ser. Quizás eran trastornos nerviosos. Hasta que no vimos los informes no nos convencimos, nos costó mucho especialmente a mi hermano. Recién ahora mi hermano está tomando conciencia.

F 115 - De que despierte, de que mejore. Yo no acepto la enfermedad de mi hermana.

Las familias continúan sus procesos y en el estudio de las entrevistas se comienza a detectar ciertos grados de violencia que comienzan a manifestarse en el entorno familiar. La violencia sería nuestra segunda categoría encontrada en los formularios.

La violencia, el acto violento se entiende como el acto que se desarrolla basado en el abuso del desequilibrio de poder y se juega en el cuerpo del otro generando algún tipo de “daño”(Molas, 2000).

Es relevante destacar que algunas circunstancias de violencia se podrían vincular en algunas de las situaciones de las familias por factores de vulnerabilidad, donde el más débil va estar necesariamente sometido al que tiene más poder. Es notorio que la agresividad con respecto a los síntomas que se destacan en las PcD, está presente en algunos formularios. Se lo menciona como cambio de carácter de la persona con demencia. La falta de interés y el no hacer más las actividades que les gustan se ve mucho como generalidad en todos los formularios. Da la impresión que después de transitar las familias por la negación y no se logró elaborarla, las familias comienzan lentamente a ingresar en episodios de violencia los cuales dificulta más las relaciones y los vínculos se vuelven como quebradizos. Comienza a desarrollarse, en el imaginario familiar ¿porque me estás haciendo esto a mí? como si la persona con demencia estuviera haciéndolo a propósito. La falta de comprensión y la angustia por no tener respuestas y no saber, comienza a tomarse de forma personal por parte de quien cuida a la PcD. Las situaciones de violencia conllevan un aumento de la vulnerabilidad de la situación familiar. El estrés genera emociones negativas las cuales suman riesgos para la salud de todo el grupo familiar.

Hay formularios que muestran que hay un importante número de PcD en que la agresividad es notoria y parece cómo que se revelan ante la situación, sería la forma que encuentran para manifestar el disgusto.

Existen otros formularios en que las PcD por lo que relatan los familiares quedan en una situación de vulnerabilidad extrema y son incapaces de protestar o violentarse por algo, ellos son muy poco percibidos y sumisos. Esta sumisión también puede traer episodios de violencia debido que la PcD no logra interactuar con el grupo familiar. Dice Aulagnier, (1994) que ante todo acercamiento, lo que primero surge es la anticipación. La anticipación del otro por cómo se debe actuar trae consigo la desilusión y bronca, ya que la vivencia no concuerda con lo esperado.

Leda Beracocha De Los Santos

Asimismo es importante recordar que las familias aún no tienen un diagnóstico y no saben lo que les está pasando. De ahí surgen muchas de las sobre interpretaciones que se realizan en la familia.

El desgaste es tan significativo y el sistema familiar se desborda, la persona que cuida tiende a enfermar, y la saturación del cuidador se percibe. Las personas con Alzheimer experimentan actos de violencia, que viven diariamente más allá, que entiendan o no la situación, al perder la autonomía, al ser desplazado de la opinión familiar “porque total no entiende,” se entra en una situación de mucha complejidad, la persona comienza a perder

su condición de sujeto y su relación con los otros será “cosificada”, “alienada”. La violencia se presenta de diferentes formas, gritos, miradas, desaprobación, desautorizar, desprestigiar etc. La pérdida de poder tomar decisiones se ve restringida totalmente y la categoría de persona se pierde y se des- personaliza transformándose en un objeto.

La violencia genera ansiedad, angustia, agresión, irritabilidad, apatía, depresión, reacciones físicas y emocionales que repercuten en la salud del grupo familiar.

¿La producción de la violencia en las familias es generada por la soledad que se enfrenta al padecer este tipo de enfermedades crónicas?

F 80-Como un cambio de comportamiento...no digo un cambio, yo digo una exacerbación de su carácter o personalidad...una exacerbación de su carácter.

F 40- Choques (discusiones, peleas), cambios de carácter. Constante recriminación a su hijo y a ella. Mayor agresividad. Pérdida de objetos. Incoherencias como guardar las bebidas que compraban en el horno esperando que llegara su hijo, para que no las abrieran antes... Dejó de cocinar.

F1- Momentos de mucha agresividad, no querer salir nada de la casa, y de querer salir sola cuando le decíamos que no que es peligroso se pone en actitud de rebeldía, muchos momentos en que se encuentra perdida. F 4- Problemas de memoria. Problemas de recordar el día. Estaba triste e hizo un episodio de angustia. Decía “me quiero morir, ustedes no me quieren, me quiero ir de acá”. Tuvieron que llevarla a ver a un psiquiatra.

F14- Se ponía agresiva cuando le decíamos de ir al médico o de que estaba desmemoriada...Incluso llegó a echarme de su casa cuando le sugerí de asociarla a un servicio de acompañantes. Y yo sólo le insinué de hacer

el mismo trámite que le habíamos hecho a mi abuela, que se lo descontaban de la jubilación, y no quiso saber de nada....llegando, ya te digo....a echarme de la casa...

La tercera y última categoría encontrada en los formularios es el Duelo necesariamente todas las familias transitan por él. El duelo es una categoría que surge partir del filtro 3.

El poder comprender que un integrante de la familia enfermó, es comenzar a transitar los procesos de duelo, donde la persona que conocimos irá cambiando, será por momentos otra, y será cada vez más dependiente del sistema familiar.

Las crisis familiares implican la elaboración de un duelo, es decir aprender a vivir la nueva realidad y separarse de la situación anterior (Musió, 2010). En los formularios pudimos ver claramente que la situación familiar era de duelo, de cambio de realidad y de confusión, el temor por el desconocimiento de la situación existente.

La palabra duelo (del latín dolus, que significa dolor, lastima y aflicción) se podría definir “como la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o de algo, no es un momento, no es una situación o un estado, es un proceso de reorganización del sistema familiar, algo que tiene un comienzo y un fin” (Musió, 2010, p 100)

Freud (1984) expresa que “El duelo es por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc” (p.241).

El duelo en las demencias es muy prolongado en el tiempo y se puede leer entre líneas un intenso agotamiento y dolor psíquico, donde las familias y el cuidador experimentan la pérdida paulatina de las facultades del familiar con Alzheimer. Existe la percepción de que se perdió a la persona y el dolor que se experimenta de parte de sus familias es una pena anticipada (Ponder y Pomeroy, 1996). Las familias destacan la pérdida de los atributos de la PcD y a su vez hay momentos que pareciera que la PcD recupera algunas de sus facultades perdidas, son periodos de lucidez que la enfermedad tiene, y esto dificulta más aun los intentos de las familias para poder procesar la pérdida (Large y Slinger, 2013).

Por otra parte Rando (2000) dice que el propósito de anticipar el dolor, ayuda a plantear el tema de morir y poder ir preparándose para la muerte.

Esta situación familiar va afectar a todos sus

Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

integrantes y en especial será a quien desempeñe el papel de cuidador. La persona que cuida se expresa y se manifiesta de diferentes maneras: con sentimientos de vergüenza, de tensión o enojo hacia el familiar, de deseos de delegar o desistir del cuidado, por trastornos del sueño, intranquilidad y ansiedad, irritabilidad, somatizaciones, etc (Martorell, 2009). Los cuidadores están expuestos a experimentar estrés por la tarea demandante que tienen, y este estrés está asociado con la disposición al cuidado y los recursos personales que tiene el cuidador para satisfacer la demanda. La exigencia constante de atender las necesidades de la PcD y también deben hacer frente a la pérdida interpersonal de una probable relación muy significativa (Noyes, Hill, Bret, Hicken, Luptak, Randall, Nancy, Dailey, Byron, Bair, 2010).

La vivencia de pérdida, rabia, y desesperación, que produce la enfermedad, trae el abandono de la autonomía y quedan sin vinculaciones sociales. El proyecto de vida de la familia o la pareja deberá ser revisado, esto trae inseguridad, dolor y mucho malestar de no saber cuál será su curso.

Por otra parte Pérez (2004) menciona que la demencia cuestiona la historia de vínculos, afectos, deseos, proyectos, de todo el grupo familiar donde surgirán mecanismos defensivos que se irán dando de forma singular y colectiva. La familia es un vehículo social donde las formaciones inconscientes, deseantes e ideológicas se van construyendo históricamente, a partir de la historia compartida de vínculos, de las formaciones psíquicas, de modos de sentir, de pensar y actuar (Pérez, 2004).

Los vínculos de afecto que vivencian las familias transitaran por periodos de ambivalencia. En cuanto a esto Freud (1984) destaca que es una reacción frente a la pérdida real del objeto de amor. Y esta pérdida, es una ocasión privilegiada para que aparezca la ambivalencia de los vínculos de amor.

La pérdida que experimentan las familias y el cuidador es de una naturaleza impredecible e intermitente del sentido de pérdida de las familias, y de la observación de como la PcD se deteriora progresivamente como resultado de la enfermedad (Noyes, et. al 2010).

Los sentimientos de dolor se pueden observar en muchos formularios los cuales transmiten la angustia que les produce la falta de recursos económicos, el dinero en estas sociedades mueve toda posibilidad de bienestar para las PcD, y si con ese dinero no se cuenta

queda la impotencia instalada, y la culpa pareciera que es más grande.

La comprensión de que la vida es limitada, produce una sensación de vacío e incertidumbre, la cultura occidental no está acostumbrada. Hablar naturalmente de la muerte no le resulta cómodo, existe un tabú, no se reconoce que el proceso de crecer, es aprender a relacionarse con ella. La percepción que se tiene es que el duelo que viven los familiares de la PcD es mucho más extenso en el tiempo ya que el duelo es parecido a la pena después del duelo que implica la pérdida real (Marwit y Meuser, 2005) pero en el caso de las demencias es anticipada.

Asimismo se pudo visualizar que tanto las familias de Trayectos cortos y Trayectos largos presentan una serie de elementos en común pero también una serie de elementos diferenciados.

Se analizó mediante el discurso del familiar cuidador, que aunque las familias encuentran el diagnóstico en menos tiempo, los procesos de duelo no se logran sobrellevar y no existiría el alivio del sufrimiento psíquico presente en la familia.

Siguiendo los planteos de Ponder y Pomeroy (1996) en las familias coexistiría un dolor que se mueve a través de diversas etapas de negación, ira, culpa y finalmente aceptación.

En las entrevistas analizadas las tres primeras etapas coinciden lo expuesto por Ponder y Pomeroy (1996) sin embargo a diferencia de ellos no aparece la aceptación. ¿Por qué no se llega a la aceptación? ¿Se podrá relacionar con diferencias culturales?

A partir de lo observado en las entrevistas se trataría de un duelo que se congela, que no se resuelve y por lo tanto se extiende en el tiempo con mayor sufrimiento psíquico.

En los "Trayectos cortos", es posible observar que las familias suelen aferrarse a mantener al familiar con Alzheimer en sus propios domicilios y que en él se desarrolle su vida cotidiana. Situación que desean mantener mientras logren sostenerla. Es detectada una importante carga de angustia a la idea misma de institucionalizar al familiar. Las preguntas que el entrevistador realiza se observa que son contestadas con una carga significativa de angustia, pero a la vez agradeciendo poder ser escuchados por alguien más. Hay una valoración del hecho de que otros se preocupen por el mismo tema que su familia está

Leda Beracochea De Los Santos

vivenciando.

Existe una preocupación constante por entender que sucedió en la familia, perciben un mal funcionamiento del núcleo familiar. Debido a esto comienza un intento en muchas de las familias de una revisión de la historia y los vínculos familiares. Teniendo en cuenta lo mencionado por Berriel y Pérez (2007)

En la dimensión psicológica, la enfermedad se manifiesta en toda la vida anímica, en los afectos y en las relaciones familiares y en todo el campo de manifestación deseante en el que el sujeto se agence (desestructuración yoica, desnarcisización, pérdida de identidad, actuación de contenidos psíquicos antes reprimidos, manifestación de viejas fantasías, temores y duelos no elaborados, des-articulación y re - articulación del universo vincular) (p.71)

De acuerdo a los “Trayectos largos”, se observa al familiar cuidador contestando al entrevistador de una forma más breve en algunos casos y en otros con discursos muy largos pero con muy poca implicación.

Incluso en aquellos casos donde se ha institucionalizado al familiar, pareciera que es una decisión que fue elaborada anteriormente, y no les produce tanta angustia.

Da la impresión como si identificaran la situación familiar como una carga a la cual quieren separarse.

En cuanto a los procesos de duelo en las familias, se podría pensar que no logran elaborar adecuadamente por la duración prolongada en el tiempo. Este sería uno de los elementos en común con las familias de “Trayectos cortos”. Los duelos no elaborados y el sufrimiento psíquico se mantienen como una constante en las dos familias. De esta convergencia de elementos en común surgen nuevas preguntas:

¿Qué es lo que necesita ser revisado? ¿Qué es lo que necesita ser expresado?

Estas enfermedades nos hacen reflexionar si es solo la PcD la que enferma o es el grupo familiar también. ¿Será que la PcD demuestra a través de su propio cuerpo aquello que no se pudo expresar y elaborar por sí mismo y su familia en su historia?

¿Qué consecuencia tiene el no escuchar, qué consecuencias tiene el no ser escuchado?

A partir de lo dicho, se podría pensar qué mecanismos de defensa se ponen en funcionamiento para liberar la angustia y así experimentar el alivio.

¿Se podría entender el alivio como una pérdida de memoria?

Se podría pensar que el sufrimiento psíquico que aparece como la dificultad para elaborar los duelos, y los dispositivos de atención que terminan produciendo que la familia sienta la enfermedad como un problema individual. ¿Tendrá que ver con estos sistemas capitalistas donde se toma como único responsable al sujeto?

La denuncia se realiza, la pérdida de memoria existe en el familiar que denuncia y en la familia que no recuerda que fue lo que sucedió con ellos.

F 14 -Es como una muerte en vida...porque es algo que no sabes cuándo va a terminar, y vez que la persona se está yendo...ya no es la misma persona. Y aparte que no puedes hacer nada. En mi caso, aunque no sé si hay un componente genético, porque no se sabe, la veo a ella y siento miedo de que a mí me pueda pasar lo mismo..... vi que estaban recién probando en ratones un fármaco... lo vi en un programa español, en un instituto de investigación, que esta van probando a ver si funciona... pero eso va a llevar mucho tiempo supongo... F 30- Muy mal porque la ves cómo se deteriora, que no sabe, te sentís horrible, tal vez al principio fue peor. Ahora es medio como tragicómico pero ya me acostumbre. Yo la baño, la escucho, le hablo, la acompaño, la saco un poco. Sería eso.

F 66- (...) Pero muy difícil porque vemos como...es otra persona mi papá. (...)

F 5- Angustiante, desesperante, impotencia, sentimientos de culpa, me saca de quicio (la madre) rabia siento y digo “esta no es mi madre”. F-2 Con referencia a la palabra Alzheimer siempre hubo tanto...y se habló tanto...que cuando a uno le dicen Alzheimer...como que uno dice no tiene...tiene un prejuicio hacia eso...y pensar que no es lo que le está sucediendo...en principio. Después cuando ve que tiene una patología similar, da lo mismo que sea una cosa que la otra...si en definitiva está sucediendo algo parecido...no importa. Al principio cuesta aceptarlo...es como una Demencia, la madre que uno tenía no es la misma ya, deja de serlo....No solamente la dependencia, sino que uno no la reconoce como la misma persona.... entonces lleva un tiempo para los familiares aceptar esa nueva situación. A veces siento que la madre que tenía se fue, está físicamente, pero no está esa cabeza...esa mente....entonces pasa a ser una niña que uno la cuida no? Pero bueno, más vale no pensar mucho que esto no se acelere demasiado, que no tenga más capacidades intelectuales...ni la más básica.



Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

Conclusiones

La sociedad occidental capitalista, construyó una concepción de salud en función de un modelo, el biomédico. Esta perspectiva de abordaje es habitualmente la que manejan los profesionales de la salud para tratar a las demencias. Cabe destacar de esta manera que dicha concepción trata la enfermedad separada de la persona y su historia.

Como se ha mencionado a lo largo del trabajo los significados y sentidos que se manejan con respecto a las Demencias tipo Alzheimer se sostienen por un constructo cultural. Y es debido a este constructo cultural que se generan prácticas sociales que serán el sistema de creencias de la sociedad.

La persona con Demencia tipo Alzheimer requiere de cuidados que suele alterar cambios en el ambiente familiar, ya que por lo general un integrante de ésta se convertirá en el cuidador. Si ninguna persona de la familia puede hacerse cargo de la PcD, se recurre normalmente a un cuidador externo o a la institucionalización. Las familias sufren del estigma y la discapacidad, estos problemas son vistos como problemas de la PcD, ya que es quien presenta la enfermedad. Y sería la misma que requiere de la atención médica individualizada.

Esta concepción posiciona a la PcD al margen de las decisiones que tome la familia. Donde se comienza a generar una exacerbación de dependencia de la persona con Alzheimer.

Las familias serían el medio que puede inducir favorable o desfavorablemente en el proceso de salud y enfermedad. Todas las funciones económicas, de cuidado y la contención afectiva que cumplen las familias son el soporte básico que tiene la persona con enfermedad de Alzheimer.

Cuando surge la enfermedad se toman decisiones en la familia. Esta situación implica un cambio en materia de distribución del tiempo para el cuidado, recursos materiales y emocionales que suelen alterar el equilibrio familiar.

Las familias, tratan de organizarse y sobreponerse para afrontar de la mejor forma posible las demandas que impone la enfermedad. Asimismo se percibe el vacío que experimentan, por falta de respuestas sociales, dejándolas asiladas pensando que el problema es exclusivamente familiar.

Es importante retomar las preguntas que surgieron de

la investigación ¿Este vacío será la consecuencia de los sistemas capitalistas que diagraman la sociedad? Y del cual este mismo vacío podría generar ¿La producción de la violencia en las familias por la soledad en la cual se enfrentan este tipo de enfermedades? Y de esta manera podría pensarse que se generan procesos de duelo sin elaboración y con mucho sufrimiento psíquico.

En nuestro país comenzaron a diseñarse programas (Sistema Nacional Integrado de Cuidados) que atenderán los problemas de los adultos mayores tanto en procesos de enfermedad como en los de salud.

La implementación de estos programas será de vital importancia para los temas de la vejez, y la posibilidad que las familias tengan un lugar de encuentro para poder plantear su problemática. En la medida que esto se pueda modificar seguramente se podrán mejorar los procesos de salud y enfermedad.

Las familias son las que tiene la mayor responsabilidad en los procesos que experimenten, sin embargo las mismas en los inicios de la enfermedad se visualizan confundidas a una realidad que se acrecienta con el paso del tiempo.

Como consideración final creemos que es importante la construcción de nuevas políticas públicas, que logren implementarse en torno a la vejez, estas serán la oportunidad que nuestro país brinde a las familias, y la esperanza de un cambio que sugiera una nueva mirada a los problemas de la última etapa de la vida.

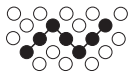
De esta manera, generando una red social que sustente los problemas que surgen desde las prácticas sociales, se tendrá la opción en nuestra sociedad de poder transitarlos.



Leda Beracocha De Los Santos

Referencias

1. Alzheimer Disease Internacional (2013). Policy Brief: The Global Impact of Dementia 2013 - 2050. Londres: ADI. Recuperado de: <http://www.alz.co.uk/research/G8-policy-brief>. (Recuperado, marzo 2015)
2. Aulagnier, P. (1994). La violencia de la interpretación. Buenos Aires: Amorrortu.
3. Barrán, J. P. (1992). Medicina y Sociedad en el Uruguay del novecientos (Vol. 1). Montevideo: Banda Oriental.
4. Barrán, J. P. (1995). Medicina y Sociedad en el Uruguay del novecientos. (Vol. 3). Montevideo: Banda Oriental.
5. Berriel, F., y Pérez Fernández, R. (2007). Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e Investigación. Montevideo: Psicolibros.
6. Bruner, J. (1990). Actos de significado. Madrid: Alianza.
7. Deleuze, G. (1999). Conversaciones 1972-1990. Valencia: Pre-textos.
8. Freud, A. (1965). El yo y los mecanismos de defensa. Buenos Aires: Paidós.
9. Freud, S. (1984). Duelo y melancolía. En Obras completas (Vol. 14, pp.237-258). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado 1917).
10. Foucault, M. (1992). Microfísica del poder. Madrid: De la Piqueta.
11. 29
12. Galeano, E. (1998). Patas arriba: La escuela del mundo al revés. México: Siglo veintiuno.
13. Galende, E. (1994). Psicoanálisis y Salud Mental. Para una crítica de la razón
14. psiquiátrica. Buenos Aires: Paidós.
15. Goffman, E. (2010). Estigma: La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.
16. Guattari, F., y Rolnik, S. (2005). Micropolítica, Cartografía del deseo. Petropolis: Vozes.
17. Innes, A., y Manthorpe, J. (2013). Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia*, 12(6): 682-696.
18. Korovsky, E. (1990). Psicopatología Psicoanalítica. Montevideo: Roca Viva.
19. Laplanche, J., y Pontalis, J. B. (2005). Diccionario de Psicoanálisis. Buenos Aires: Paidós.
20. Large, S., & Slinger, R. (2013). Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia*, 0(0), 1-20. DOI: 10.1177/1471301213494511.
21. Martorell Poveda, M. A. (2009). Los recuerdos del corazón: Vivencias, prácticas, y representaciones sociales de cuidadores familiares con personas con Alzheimer (Tesis de Doctorado). Universidad Rovira i Virgili, Tarragona.
22. Marwit, S. J., y Meuser, T. M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205.
23. Max Neef, M. (1986) Desarrollo a Escala Humana. Santiago: CEPALUR.
24. 30
25. Molas, A (2000). La violencia intrafamiliar como fenómeno social: Puntualizaciones sobre la intervención profesional. Recuperado de http://iin.oea.org/Cursos_a_distancia/explotacion_sexual/Lectura31.intervencion.pdf (Recuperado, mayo 2015)
26. Morín, E. (2009). Para una política de la civilización. Barcelona: Paidós Ibérica.
27. Musio, P. (2010). La familia Una mirada desde la Psicología. La Habana: Científico técnica.
28. Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., y Bair, B. D. (2010). Review: the role of grief in dementia caregiving. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 25(1), 9-17. Recuperado de <http://aja.sag.pub.com/content/25/1/9>.
29. Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, E., Peña-Casanova, J., Ser, T.,... Muñiz, R. (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
30. Osorio, F. (1998). Interdisciplinarietà y multidisciplinarietà en salud mental. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 18(65), 145-150.
31. Paredes, M. Berriel, F. Lladó, M. Carbajal, M. Nathan, M. González Arias, D.;. Pérez Fernández, R. (2014). La sociedad uruguaya frente al envejecimiento de su población. Montevideo: Universidad de la República, CSIC.
32. 31
33. Pérez Fernández, R. (2004). La intervención familiar del dispositivo de abordaje psicológico combinado de las demencias. En F. Berriel (Comp.) Grupos y sociedad : intervención psicosocial y discusiones actuales. (pp.41-53) Montevideo: Nordan
34. Pérez Fernández, R. (2010). La construcción subjetiva de la Realidad. Psicología, Neurociencias, políticas e imaginario social. Conferencia Inaugural de actividades académicas. Montevideo. Universidad de la República. Facultad de Psicología.
35. Pérez Fernández, R. (2013). Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Integrado de Salud de Uruguay. Prácticas y cuidados de salud mental (Proyecto de Tesis Doctoral). Lanús. Universidad Nacional de Lanús.
36. Pérez Fernández, R. (2014). Demoras, diagnósticas y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación. En Batthyany, K. Berriel, F. Carbajal, M. Genta, Natalia. Paredes, M. Pérez Fernández, R. Perrotta, V. Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de Inmayores para la construcción de un sistema Nacional de Cuidados. (pp. 95 - 127) Montevideo: Instituto Nacional Adulto Mayor.
37. Ponder, R. J., y Pomeroy, E. C. (1996). The grief of caregivers: How pervasive is
38. it? *Journal of Gerontological Social Work*, 27, 3-21.
39. Rando, T. (2000). Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers. Champaign, IL: Research Press.
40. Real Academia Española (2014). Anciano. En Diccionario de la lengua española (23a ed). Recuperado de: <http://lema.rae.es/drae/?val=anciano> Recuperado, abril 2015)
41. Real Academia Española (2014). Viejo. En Diccionario de la lengua española
42. (23a ed). Recuperado de: <http://lema.rae.es/drae/?val=viejo> (Recuperado, abril 2015)
43. 32
44. Rebello, J. (2009). Ética de la liberación. I Congreso Latinoamericano, Uruguay, Montevideo.
45. Sabat S. R. (2001). The Experience of Alzheimer's disease: Life Through a Tangled Veil. Oxford: Blackwell.
46. Salvarezza, L. (1988). Psicogeriatría. Teoría y clínica. Buenos Aires: Paidós.
47. Stolkner, A. (2005). Interdisciplina y Salud Mental. Ponencia presentada en: IX Jornadas Nacionales de Salud Mental. I Jornadas Provinciales de Psicología: Salud Mental y Mundialización. Argentina. Recuperado de: <http://www>



Los procesos de salud y enfermedad en la construcción de la historia de las familias de personas con Alzheimer

psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/066_salud2/material/unidad1/subunidad_1_3/stolkiner_interdisciplina_salud_mental.pdf
(Recuperado, abril 2015)

48. World Health Organization, Alzheimer's Disease International (2012). Report: Dementia. A public health priority. United Kingdom: WHO/ADI.