



Enfermería Actual en Costa Rica
E-ISSN: 1409-4568
anaguz2610@yahoo.com
Universidad de Costa Rica
Costa Rica

Leiva Díaz, Viriam; Hernández Rojas, María Elena; Aguirre Mora, Evelyn
Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer
Enfermería Actual en Costa Rica, núm. 30, enero-junio, 2016
Universidad de Costa Rica
San José, Costa Rica

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44843206007>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer¹

Viriam Leiva Díaz²

María Elena Hernández Rojas³

Evelyn Aguirre Mora⁴

Institución: Universidad de Costa Rica

COMO CITAR

Leiva, V., Hernández, M.E. y Aguirre, E. (2016). Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. *Rev. Enfermería Actual de Costa Rica*, 30, 1-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i30.22550>

RESUMEN

Introducción. La demencia tipo Alzheimer es un trastorno neurológico progresivo y degenerativo que afecta principalmente el pensamiento, la memoria y el comportamiento; su evolución es lenta y los daños que produce, severos. Actualmente la enfermedad no tiene cura: el tratamiento consiste en aminorar los síntomas y retrasar el proceso degenerativo. El objetivo principal de esta investigación es analizar las experiencias de las familias que viven con una persona con Alzheimer, sustentada en la teoría de Imogene King.

Metodología. El estudio requirió una aproximación cualitativa fenomenológica. La muestra utilizada incluye tres familias, cada una con un miembro que padece dicha enfermedad. Para la recolección de los datos se aplicó la entrevista a profundidad y la observación, así como otros instrumentos como genograma familiar y APGAR I y II.

Resultados. Al analizar los datos, en las familias se identificó cambios en el sistema personal, interpersonal y el sistema social.

Conclusión. Es importante reconocer la lucha de estas familias al convivir con una persona con la enfermedad de Alzheimer, lo cual implica no solo cambios, sino desafíos, además de un reajuste y una reestructuración de sus sistemas con el fin de cumplir con sus nuevas necesidades.

Palabras claves: enfermedad-de-Alzheimer, Enfermería, Teoría-de-Imogene-King

¹ Fecha de recepción: 25 de mayo 2015

Fecha de aceptación: 13 de agosto 2015

² Enfermera y Psicóloga. Profesora Catedrática de la Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica. Correo electrónico: viriaml@gmail.com

³ Enfermera. Profesora Instructora de la Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica. Correo electrónico: marohel@gmail.com

⁴ Enfermera. Universidad de Costa Rica. Hospital Calderón Guardia. San José, Costa Rica. Correo electrónico: evem.aguimor@hotmail.com

Experiences of families living with a member diagnosed with Alzheimer¹

Viriam Leiva Díaz ²

María Elena Hernández Rojas ³

Evelyn Aguirre Mora ⁴

Institution: University of Costa Rica

COMO CITAR

Leiva, V., Hernández, M.E. y Aguirre, E. (2016). Experiences of families living with a member diagnosed with Alzheimer. *Rev. Enfermería Actual de Costa Rica*, 30, 1-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i30.22550>

ABSTRACT

Introduction. Alzheimer disease is a progressive, degenerative neurological disorder that primarily affects thinking, memory and behavior; its evolution is slow and damage occurs, severe. Currently the disease has no cure: the treatment is to lessen the symptoms and delay the degenerative process. The main objective of this research is to analyze the experiences of families living with a person with Alzheimer's, based on the theory of Imogene King.

Methodology. The study required a phenomenological qualitative approach. The sample includes three families, each with a member with the disease. To collect data depth interviews and observation, as well as other instruments genogram and family APGAR I and II was applied.

Results. In analyzing the data, families personnel changes system, interpersonal and social system was identified.

Conclusion: It is important to recognize the struggle of these families to live with a person with Alzheimer's disease, which involves not only changes but challenges besides readjustment and restructuring their systems to meet their changing needs.

Key words: Alzheimer's-disease, Nursing, Imogene-King's-Theory

¹ Date of receipt: May 25, 2015

Date of acceptance: August 13, 2015

² Nurse and Psychologist. Professor at the University of Costa Rica. San José, Costa Rica. E-mail: viriaml@gmail.com

³ Nurse. Instructor Professor at the University of Costa Rica. San José, Costa Rica. E-mail: marohel@gmail.com

⁴ Nurse. University of Costa Rica, Calderón Guardia Hospital. San José, Costa Rica, E-mail: even.aguimor@hotmail.com

INTRODUCCIÓN.

La demencia tipo Alzheimer es un trastorno neurológico progresivo y degenerativo que afecta principalmente el pensamiento, la memoria y el comportamiento; su evolución es lenta y los daños que produce, severos. Actualmente la enfermedad no tiene cura: el tratamiento consiste en aminorar los síntomas y retrasar el proceso degenerativo.

Según el [Reporte Mundial de Alzheimer](#) del 2009, aproximadamente 35,6 millones de personas en todo el mundo padecerán demencia en 2010, y se calcula que esta cifra casi se duplique cada 20 años.

Dentro del contexto costarricense no se encontró información concreta en relación con la cantidad de personas que la padecen; no obstante, expertos del hospital Dr. Raúl Blanco Cervantes estiman que en este país existen aproximadamente 20 000 personas afectadas con algún tipo de demencia, mientras que la Clínica de la Memoria de este hospital detectó que un 50% de las personas con demencia que se atienden en este centro padecen la enfermedad de Alzheimer ([Rodríguez, 2011](#)). Dichas cifras han encendido la alarma en el mundo, por lo que se está invirtiendo significativamente en la investigación de esta enfermedad para mejorar la respuesta y abordaje que se brinda. Sin embargo, es importante y necesario no solo conocer la enfermedad como tal, sino las consecuencias que genera a la familia, debido a que quizás uno de sus mayores costos es el impacto en la vida de quien la padece, de su familia y, en especial, de las personas cuidadoras que dedican gran parte de su tiempo a las atenciones, porque con la enfermedad paulatinamente se va desarrollando incapacidad y dependencia en la persona que la padece y, por ende, las labores de cuidado se tornan cada vez más complejas.

A medida que el padecimiento avanza, la familia experimenta situaciones muy difíciles, ya que además de la aparición de la discapacidad y el encamamiento, se pierde toda relación compartida entre el enfermo, su familia y las demás personas que la rodean, cambios exigen modificaciones en las funciones y los roles que los miembros del grupo familiar cumplen.

A razón de lo anterior, debido a que los miembros de la familia comparten funciones y actividades, existe una interdependencia entre cada uno de ellos, puesto que la familia se considera un sistema en el que sus miembros están en constante interacción, es decir, “es un sistema que está compuesto por un conjunto (grupo) de personas (elementos) que se encuentran en interacción dinámica particular, donde lo que le pasa a uno afecta al otro, y al grupo y viceversa” ([Suárez, 2006, p. 6](#)); por consiguiente, al ser la familia un sistema se analizó como tal para efectos de este estudio.

Dado que la pregunta de investigación fue ¿Cuáles son las experiencias de vida de las familias que conviven con un miembro con diagnóstico de Alzheimer?, se definió como objetivo central analizar las experiencias de vida de las familias que poseen un miembro con diagnóstico de Alzheimer, por tanto se consideró pertinente utilizar elementos de la teoría propuesta por [Imogene King](#) (1984) para responder a lo propuesto en el estudio.

MATERIALES Y MÉTODOS

Esta investigación se abordó desde una metodología cualitativa ([Hernández, Fernández, Baptista, 2006](#)) con un enfoque fenomenológico en la que se desarrolló las tres etapas establecidas: la previa, la descriptiva y la

estructural. En etapa previa se realizó una clarificación de presupuestos, con una revisión bibliográfica detalla y en conjunto sesiones de discusión entre las investigadoras para una reflexión sobre los temas de interés. En la etapa descriptiva se eligieron las técnicas de recolección de datos, se hizo la aplicación de las mismas y se elaboró la descripción protocolar. En la etapa estructural se siguieron los pasos: lectura general de la descripción de cada protocolo, delimitación de las unidades temáticas naturales (“la experiencia personal”, “la experiencia conjunta de los miembros de la familia” y “los cambios en el funcionamiento de la familia como tal”), determinación del tema central que domina cada unidad temática, expresión del tema central en lenguaje científico (“la experiencia personal” se estableció como el Sistema Personal, “la experiencia conjunta de los miembros de la familia” como el Sistema Interpersonal y “los cambios en el funcionamiento de la familia como tal” se modificó a Sistema Social), integración de todos los temas centrales en una estructura descriptiva, integración de todas las estructuras particulares en una estructura general y entrevista final con los sujetos estudiados. Cabe mencionar que estas etapas están unidas y entremezcladas por lo que no se desarrollan exclusivamente de manera cronológica.

La población estuvo constituida por familias con un miembro con enfermedad de Alzheimer, mientras que la muestra fue por conveniencia y la cantidad estuvo determinada por los criterios planteado por Hernández, Fernández, Baptista (2006), es decir, “capacidad operativa de recolección y análisis..., el entendimiento del fenómeno... y la naturaleza del fenómeno bajo análisis (p. 562). Por lo tanto, la muestra fue constituida por tres familias, con las cuales el acercamiento se realizó a través de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) y la Fundación Alzheimer de Costa Rica (FundAlzheimer), entidades que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: tener un miembro, ya sea hombre o mujer, con enfermedad de Alzheimer cuyo diagnóstico debió darse desde hace 5 o más años, la familia debió tener a su cargo el cuidado de la persona enferma, vivir en la provincia de San José y estar de acuerdo con participar voluntaria y gratuitamente en la investigación.

La recolección de los datos se llevó a cabo entre los meses de abril y junio del 2010 para la que se utilizó la entrevista a profundidad, la observación y además instrumentos como el genograma familiar y el APGAR I y II. Del método estructural fenomenológico surgieron tres categorías de análisis, sistema personal, sistema interpersonal y sistema social para cuyo análisis se utilizó la teoría de Enfermería propuesta por Imogene King como sustento teórico.

Consideraciones éticas: al respecto, se puede mencionar que en todo momento se protegió la autonomía de los participantes, se mantuvo la privacidad y el anonimato por lo que para identificarlos se empleó nombres ficticios. El consentimiento informado fue impreso y dado a cada una de las familias para que luego de leerlo lo firmaran – por voluntad propia- se les explicara el proceso y aclararon las dudas que surgieron.

RESULTADOS

La presentación de los resultados se hará según las categorías de análisis establecidas.

Sistema personal

En esta categoría, se indagó la percepción de los participantes del estudio sobre la enfermedad de Alzheimer, el cuidado y su familiar enfermo. Se evidenció que la percepción en las familias ante la misma situación o vivencia varía, aun cuando comparten circunstancias similares. Al respecto, la mayoría de los comentarios reflejaban aspectos negativos, como los siguientes: “*Definitivamente el Alzheimer es una enfermedad muy ingrata y para mí es terrible*” (“Rali”, familia C); “*Ha sido una enfermedad que nos ha cambiado la vida, en todas las áreas, en mi caso, yo no volví a visitar a mis amigos, no volví a ir a pasear, a todas nos ha afectado*” (“Coni”, Familia B).

No obstante, también afloraron aspectos positivos como los que se muestra a continuación: “*¡Han cambiado muchísimas cosas, y también Dios me ha enseñado mucho con esta enfermedad de mamá!*” (“Mati”, Familia B) y “*La enfermedad de mami no es tanto por ella que Dios ha permitido que la tenga, sino para que nos diéramos cuenta quiénes éramos, diay que también tenemos nuestras diferencias y que era bueno que limar ciertas cosas*” (“Nena”, Familia B).

Al ahondar en la percepción de los familiares en cuanto a su familiar enfermo, se destaca la regresión que manifiesta su ser querido en las etapas de vida, como si hubiera vuelto a la infancia, puesto que su condición es similar a la de un bebé, el cual depende totalmente de otra persona para suplir sus necesidades primordiales.

Por otra parte, sobre el concepto del yo, las participantes comentan la realidad que los envuelve diariamente y en la que se enmarca el concepto de cada una acerca de sí:

A veces me siento como deprimida, sí como, con el autoestima baja... a veces me siento, ¡Ay Dios mío qué poco, qué insignificante, qué poco que soy! A veces me pongo yo a pensar. ¡Yo no era así! Yo me siento como impotente, yo veo que no puedo hacer nada” (“Rali, Familia C”).

Otro aspecto a lo que las familias en cuestión recurren frecuentemente en sus relatos es a las exhortaciones espirituales como formas de consuelo y fortaleza: es notable el peso de tal recurso, el cual les provee estabilidad emocional en muchos casos. Entre algunas de las manifestaciones relacionadas con el tema sobresalen: “*Había momentos en que yo decía: -Señor dame tu mano, ayúdame, levántame-, porque yo ya veía que iba a caer*” (“Rali”, Familia C), también expresan: “*Dios para mí ha sido mucha fortaleza, yo le pido a Dios y él me ha dado mucha fortaleza (...)*” (“Mati”, Familia B).

Por su parte, la etapa de crecimiento en la que se encuentran todos los familiares es una de las características que tienen en común la adulzetez.

Revista Electrónica Enfermería Actual en Costa Rica

www.revenf.ucr.ac.cr

El duelo es parte de desarrollo de las personas y se deriva de la pérdida de identidad como persona y familia sana, por lo tanto, estas familias viven un proceso de duelo que es notable en algunas respuestas emocionales características de cada una de las etapas del duelo, tales como ambivalencia, enojo, negación y resignación, como en el siguiente comentario:

Bueno a mí me costó aceptarla, me costó aceptarla y no quería leer nada, nada que se refiriera al Alzheimer... nada, es más, mi hermana mandó libros y todo y yo no los leí, no, no, es que no quería leerlos (“Coni”, Familia B).

Dios sabrá por qué permite estas cosas, él permite estas cosas con un propósito, no sé si será para ver como reaccionamos también, no sé. Yo siempre sufro en mi casa, también lloro a ratos cuando me acuerdo, porque me pongo a recordar cuando mamá estaba bien (“Tati”, Familia B).

“A mí me costó mucho aceptar la enfermedad de “Josi”, me costó muchísimo, yo me revelaba y yo decía ¿Por qué Dios mío?, ¿Por qué?, ¿Por qué a él?, Yo me sentía muy mal (...). Entonces yo empecé a entender que Dios nos había mandado esa enfermedad y que yo tenía que aceptarlo” (“Rali”, Familia C).

En torno a lo mencionado, es fundamental recalcar el impacto de la enfermedad de Alzheimer en el proyecto de vida. Al respecto la mayoría de las cuidadoras expresan que han pospuesto metas y proyectos personales para poder asumir el cuidado de su familiar, lo cual se ejemplifica en las palabras de “Gema” quien comenta: *“Ahora el momento de esas ganas de casarse que son de 20 a 20 y tantos, ya se murió, si me toca, me toca, le digo la verdad, a mí lo que me satisface es el bienestar de ella, esa es mi prioridad”* (“Gema”, Familia A).

Sistema Social

Con respecto a la organización y la toma de decisiones de estas familias, se encontró que tienen como meta el cuidado y la protección del familiar que padece Alzheimer, por ende, se afirma que existe un antes y un después del diagnóstico, ya que la totalidad de los miembros de tales familias comentan que fue necesario hacer ajustes significativos en sus vidas, lo cual se muestra en expresiones como: *“Ya no volví a salir por el tiempo, ya no se celebra Navidad, ni los cumpleaños, nada”* (“Coni”, Familia B). *“Siempre compartimos todo, por eso cuando él se enfermó, para mí se me dio muchísimo, porque yo no sabía lo que era manejar todo”* (“Rali”, Familia C).

Uno de los ajustes relevantes de estos grupos familiares, para la consecución de la meta del cuidado del miembro con Alzheimer, es el cambio en los papeles que realizaban cada persona, momento en el que surge la figura del cuidador o cuidadora principal, quienes comentan *“Yo estoy sola, no tengo quien me ayude, yo tengo que hacerle todo, ¡todo! Todo a él”* (“Rali”, Familia C).

A pesar de dichos cambios, la organización se mantuvo exitosa al menos durante el proceso investigativo. Las participantes manifestaron que actitudes como unidad, compromiso y ayuda divina son la base para que se mantuviera el compromiso de cuidado y apoyo para el familiar con Alzheimer. De igual modo, las redes sociales de apoyo informal y formal fueron un elemento importantísimo, como por ejemplo el apoyo informal recibido

Revista Electrónica Enfermería Actual en Costa Rica

www.revenf.ucr.ac.cr

por familiares quienes han respondido a las necesidades surgidas, tal como se observa en lo dicho por una de las participantes: “*El único apoyo que yo tengo aquí cerca es mi hermana que vive aquí como a los 200 metros, es el único apoyo que tengo*” (“Rali”, Familia B). Sin embargo, no en todos los casos sucede lo mismo, dado que las demás personas cercanas, es decir, amigos y vecinos se han mantenido al margen, distanciamiento que resulta molesto o decepcionante para las cuidadoras, que se expresan de la siguiente forma: “*Antes las vecinas estaban aquí, porque ella era muy servicial, ahora que está enferma ni siquiera pasan ni vuelven a ver, entonces esto sí es soledad*” (“Coni”, Familia B).

En relación con el apoyo formal, proporcionado por las instituciones y los profesionales, específicamente del área de salud, las participantes expresaron por unanimidad que su aporte ha sido escaso.

Para finalizar este apartado, se destaca que al indagar con las participantes acerca de la intervención brindada por los profesionales en enfermería, comentaron que no obtuvieron ningún aporte: la poca atención recibida fue por parte de profesionales en medicina y psicología.

En cuanto a la asignación del poder, durante las entrevistas hubo unanimidad en quienes tenían y ejercían el poder en sus familias. Por ejemplo, en la familia “B” todas las hermanas concordaron en que “Coni” y “Zuzú” son las que poseen esa cualidad. Por el contrario, en las otras dos Familias, “Gema” y “Rali”, son las únicas que tienen asignados este papel.

Por otro lado, las participantes de este estudio señalan, entre algunas de las características de quienes ejercen el poder dentro de su organización, la capacidad organizativa, la disciplina y la responsabilidad; por ejemplo, “Gema” expresa: “*Es que responsabilidades las he tenido yo siempre, por la personalidad de mami y por mi personalidad, yo asumí muchas de cosas que no me incomodó, y también ellos se educaron así*” (“Gema”, Familia B).

Con respecto a la autoridad en la familia “A”, salen a relucir dos condiciones especiales: el conocimiento y la posición. La primera característica se aplica en el caso de “Zuzú”, quien, por haber laborado para la Caja Costarricense Seguro Social como Asistente Técnico de Atención Primaria (ATAP), es vista por sus hermanas como una fuente de conocimiento en cuanto al manejo de los servicios de salud, la enfermedad e, inclusive, del tratamiento. La segunda se es notable en “Coni”, dado que por ser la hija que ha vivido siempre con su madre, se encarga de mantener la casa en la que viven que, además, es de su propiedad.

Sistema interpersonal

Uno de los elementos claves de este sistema es la comunicación, la cual cumple un papel esencial en el establecimiento de las relaciones entre las personas y, en este caso, en la funcionalidad de la familia: ejemplo de ello son las familias “B” y “A” que afirman contar con adecuadas estrategias de comunicación en su familia para mantener relaciones armoniosas. En estas familias, se observó que el tipo de comunicación que predomina entre ellos y la persona afectada por la enfermedad es la comunicación no verbal: en el caso de la familia “B”, se observa como “Nana” y “Gema” (las hijas), mantenían siempre contacto con su madre, a quien le prodigaban muestras de afecto como abrazos, besos, caricias y risas. En la familia “A”, durante los momentos de visita se notó que la relación que mantienen todas las hijas con “Tifa” era muy cercana y afectiva: hay manifestaciones de

cariño como abrazos, caricias, miradas, besos, como forma de expresión de muchos sentimientos. Sin embargo, en la familia “C”, no hubo muestras de cariño o afecto, aunque sí se mantenían al tanto del paciente.

Un fenómeno que se dio en las tres familias a raíz de la enfermedad participantes es la forma de demostrar afecto verbal y físico, las cuidadoras comentan que su familiar enfermo les ha dado muestras de afecto que antes no hacía y que, a su vez, ellas han experimentado facilidad para expresarse afectivamente, acerca de lo que comentan: *“Ella ahora como que ya sí se deja y le da besitos a uno y entonces uno también tiene el chance de poder abrazarla y todo, que le hable dulce así como con amor”* (“Coni”, Familia B).

En torno a lo mencionado, las familias participantes coincidieron en que antes de que las personas enfermaran eran poco expresivas en relación con el afecto; sin embargo, debido al cambio en la conducta por el avance de la enfermedad, fue más fácil para los familiares cuidadores poder darles muestras de amor y cariño, lo cual no hacían con regularidad, motivo por el que representa para ellos un aspecto positivo de la enfermedad.

Otro aspecto prioritario en este sistema es que las mujeres de estas tres familias desempeñan diversos roles, entre los que se destacan el de proveer y el de cuidar.

En la familia “A”, aparte de ser la cuidadora principal “Gema” es la encargada de obtener el dinero para los gastos familiares.

En la familia “B” es “Coni” quien desempeña el rol de proveedora, ella trabaja tres días a la semana para satisfacer sus necesidades y las de su hogar.

En el caso de la familia “C”, tanto la madre como el hijo aportan económicamente; sin embargo, en este caso, ella lleva doble rol (cuidar-proveer) y no cuenta con una fuente de apoyo, por lo que su desgaste físico y mental es significativo.

Con lo expuesto en esta sección, en el caso de estas familias, queda claro que la responsabilidad de cuidar, proveer y liderar es de las mujeres particularidad muy ligada a las condicionantes de género, respecto de lo que una de ellas comentó:

Entonces yo le digo a “Tato”: -no, no, no, vea tranquilo, yo sé que todo eso es difícil para usted y que por ser hombre es todavía más difícil (refiriéndose al cuidado), a nosotras nos da ¡eh pues! un tipo de satisfacción poder tenerla a ella y nosotras mujeres podemos atenderla a ella como tiene que ser- (“Nana”, Familia A).

Otro de los elementos del sistema interpersonal es el estrés, el cual en este caso puede relacionarse principalmente con las manifestaciones de la enfermedad de Alzheimer y al acto de cuidar. Al respecto, se afirma que entre los cambios que las familias han experimentando en el comportamiento de su ser querido y que les ha producido más estrés se encuentran los olvidos, la confusión, la desorientación y la inquietud: *“Había una etapa que todo lo destruía y lo rompía, y a los almohadones si podía les quitaba el zíper y cuando veíamos todo lo había destruido, le descocía el ruedo a todo”* (“Coni”, Familia B), *“Estuvo como tres meses que ella no dejaba dormir, que se levantaba cada cinco minutos, que tenía que ir al servicio, y llegaba y no se acostaba porque tenía que ir otra vez, entonces eso era algo terrible, no se dormía para nada”* (“Elsi”, Familia B).

Como detonantes de estrés, también se destacan los cambios de conducta y la agresividad por la incertidumbre y el temor respecto de los comportamientos de su familiar. Cabe mencionar que en algunas ocasiones las cuidadoras fueron golpeadas por sus familiares enfermos.

Un aspecto que no se relaciona con el cuidado ni la enfermedad propiamente, pero que es causante de gran estrés, fue la situación económica de la familia y la dificultad de conseguir el dinero para cubrir los gastos familiares, ya sea todo lo concerniente al cuidado del familiar como a la canasta básica. Para exemplificar lo anterior, una de las hijas de la familia “A” comenta lo siguiente: *“El estrés mío es cuando yo digo –Ay Dios mío, no tengo plata. Las depres más es no poder tenerle las pastillas y lo de los pañales o lo de las toallas, la comidita, ese es el estrés mío”* (“Gema”, Familia A).

De igual modo, el estrés genera diversas manifestaciones en la persona que está expuesta al mismo, entre las que se destaca el agotamiento físico, dolores de espalda y extremidades, pérdida de apetito y de peso, insomnio, entre otros, además de la depresión o los sentimientos de tristeza dentro de lo emocional, según comentan algunas de las participantes.

Por último, las participantes en ningún momento hicieron referencia o mostraron conocer técnicas alternativas para el manejo del estrés, más bien, la mayoría de ellas enfatizan que el tiempo con el que cuentan para realizar actividades de esparcimiento es muy escaso.

DISCUSIÓN

Al igual que en el apartado anterior, el desarrollo de esta sección se hará según las categorías de análisis planteadas en el estudio.

Sistema personal

El sistema personal comprende a la persona en su totalidad, es decir, considera al individuo como un ser dinámico en constante interacción con su medio, del cual recibe y procesa información que influirá directamente en su conducta; por ende, las experiencias son propias para cada persona, quien procesa activamente información acerca de su entorno ([King, 1984](#)).

Ampliando lo anterior, cabe decir que el individuo al ser un ente tan complejo, se ve influenciado en toda su conformación por los diversos eventos que se presentan a lo largo de las etapas de su vida, uno de los cuales podría ser la aparición de una enfermedad. Los miembros de las familias en cuestión viven esa realidad desde hace más de 5 años al enfrentar la enfermedad de Alzheimer, una experiencia que pone en constante prueba la estabilidad de su sistema familiar y que determina día con día la manera en que cada miembro resuelve no solo la forma en que cuida a su familiar, sino también las situaciones de su vida personal.

De acuerdo con King, el sistema personal está formado por seis elementos: la percepción, el elemento central que plantea [King](#) (1984) en su teoría definiéndolo como “la representación de la realidad en cada ser humano. Es una conciencia de personas, objetos y acontecimientos” (p. 31). Tal definición se refiere a la

Revista Electrónica Enfermería Actual en Costa Rica

www.revenf.ucr.ac.cr

selección de cada individuo en cuanto a los acontecimientos que marcan su realidad, punto que marca una diferencia entre la percepción que puede haber de una persona a otra en un contexto muy similar. En este sentido, la vivencia del Alzheimer y el proporcionar cuidados a un familiar es el factor común entre las participantes de este estudio, aunque la percepción de esta realidad es muy variada para cada una de estas personas. Del mismo modo, la manera en que los familiares perciben la enfermedad depende en gran medida de sus experiencias con las manifestaciones clínicas de la enfermedad y del desgaste físico y emocional que les genera.

Es posible evidenciar que el impacto producido por la enfermedad en las vidas de los familiares no solo abarca las acciones de cuidado que deben asumir, puesto que es necesario posponer actividades personales para cumplir con las nuevas responsabilidades que genera atender a su familiar enfermo, lo cual se ve agravado en mayor parte por la dependencia que crea este padecimiento. Tales aspectos refuerzan la percepción negativa que los cuidadores tienen de la enfermedad.

Por otra parte, en cuanto a la percepción de las familias acerca del cuidado, se sabe que con el desarrollo de la enfermedad es necesario replantear nuevas actividades en la dinámica familiar, como el ejercicio del cuidado, percibido por la mayoría de participantes como una responsabilidad o deber que no se puede evadir, ya que como se mencionó, la enfermedad exige a la familia la necesidad de replantear nuevas actividades orientadas a la atención del enfermo.

Otro aspecto importante de analizar es la percepción de los familiares respecto de la persona enferma, ya que los cambios producidos por la enfermedad afectan el comportamiento e, incluso, la apariencia física de la persona que la padece. En relación con lo anterior, las participantes concuerdan al afirmar que su ser querido se les asemeja a un niño, en cuanto a que establecen la relación con la primera etapa de la vida del ser humano, por lo que se justifica de alguna manera la percepción construida desde estas experiencias.

Por otra parte, según la definición que plantea [King](#) (1984) en relación con el concepto del Yo, se enfatiza que “el conocimiento de uno mismo es la clave para entender la conducta humana, el Yo es la manera como se define uno ante sí mismo y ante los otros, es lo que uno piensa de sí mismo y lo que es capaz de ser y de hacer” (p. 38).

El concepto del Yo de cada individuo depende de la forma en la que él se percibe en relación con las otras personas y/o el medio que lo rodea. Este se vincula con experiencias de vida que resultan positivas, mediante las que logra su autorrealización o, por lo contrario, de las que puede obtener problemas; dicho aspecto se evidencia en los relatos de las participantes en los que varias muestran sentirse bien con ellas y con la responsabilidad de cuidar a su familiar enfermo, mientras otras se ven a sí como incapaces y débiles de seguir realizando estas labores principalmente por la sobrecarga de trabajo que perciben en este proceso de enfermedad.

En torno al tema, dentro de las áreas que forman el Yo se encuentran la espiritual, la emocional, la corporal, la afectividad, la creatividad y los propósitos que tenga cada individuo ([Baltodano, 2009](#)). Para el objetivo de este trabajo, interesa el área espiritual, mencionada ampliamente por las participantes, ya que este aspecto es utilizado como estrategia para el acompañamiento y apoyo en el proceso de enfermedad que atraviesa su familia.

Revista Electrónica Enfermería Actual en Costa Rica

www.revenf.ucr.ac.cr

La espiritualidad funciona como un aliciente que les permite afrontar de una forma más llevadera la cotidianidad y la crudeza de su realidad, como es el caso de las manifestaciones de la enfermedad Alzheimer, los problemas económicos, el cansancio, el desgaste físico y emocional, a lo que se añade el hacerse cargo de la administración de los muchos o pocos recursos con los que cuenta la familia.

Por su parte, el crecimiento y desarrollo no solo implica cambios fisiológicos en el ser humano, sino que es un proceso que también involucra cambios en la conducta de los individuos, la cual se va a ir moldeando de acuerdo con la etapa de vida en la cual se encuentre ([King, 1984](#)). En este proceso existen eventos que desencadenan crisis en un momento determinado, es decir, “durante las diferentes etapas del desarrollo familiar, la familia enfrenta diferentes momentos críticos del ciclo evolutivo, que implican cambios tanto individuales como familiares, los que pueden constituir un periodo de crisis” ([González, 2000, p. 280](#)), el cual puede corresponder a la aparición de una enfermedad crónica en la familia y que podría obstaculizar el paso de una etapa a la otra en el ciclo vital, ya que esa situación introduce cambios en la estructura y funcionamiento de la familia que no les permitiría realizar las tareas que comúnmente harían en la etapa que están atravesando.

En estos posibles momentos de crisis se afrontará procesos de duelo, como en el caso de las familias participantes que, al afrontar la presencia de una enfermedad como el Alzheimer, necesitarán elaborar este proceso que no solo les permite la aceptación de vivir con un familiar enfermo, sino además aceptar anticipadamente la pérdida que sobreviene a la fase terminal propia de la enfermedad, proceso entendido como aquél que “no comienza en el momento de la muerte, sino mucho tiempo antes. Cuando se emite un pronóstico de incurabilidad, se produce tristeza en el familiar, pero también una adaptación más o menos inconsciente a la nueva situación” ([Meza, García, Torres, Castillo, Sauri, Martínez, 2008, p.28](#)). Así, el anticipar el duelo permite a las personas la oportunidad de prepararse emocionalmente e ir aceptando progresivamente la pérdida de su familiar en cualquier momento.

Para una familia, enfrentarse a la enfermedad de Alzheimer significa la pérdida de su ser querido aún estando en vida, puesto que causa no solo la muerte física de la persona en su fase terminal, sino que con antelación causa una muerte social debido a la anulación del contacto social por las implicaciones clínicas propias de su condición en lo concerniente a la pérdida gradual de la memoria, dificultad en el aprendizaje, pérdida de destrezas para comunicarse y problemas de lenguaje, debido a que “el Alzheimer además de anular la memoria de la persona, la mata estando en vida ([López, 2005](#)).

De lo mencionado nace la importancia de que el individuo logre llevar adecuadamente estos procesos de pérdida pues, de lo contrario, estaría en juego su realización como persona, además de que se vería afectado significativamente una vez que su familiar falte físicamente ya que sus proyectos y metas dejaron de ser una prioridad al centrar su vida en el cuidado ([Mora, 2005](#)).

En muchas ocasiones, el proyecto de vida de las personas que asumen el cuidado de un familiar se ve obstaculizado, ya sea porque el tiempo y los recursos con los que cuenta son dirigidos a satisfacer las necesidades que su ser querido y no a cumplir sus metas y/o actividades, motivo por el que da la impresión de que, al aceptar el trabajo del cuidado, acepta a la vez, su anulación como persona, la ausencia de sus necesidades, deseos y proyectos de vida ([Márquez, 2010](#)).

Está claro que el proceso de enfermedad implica una gran dedicación de tiempo y degaste físico por parte de los familiares, una de las razones por las cuales las personas que realizan el cuidado detienen o posponen sus actividades y proyectos, ya que toman como prioridad el rol que como cuidadores se les ha asignado o han asumido.

Sistema social

Este sistema es definido por [King](#) (1984) como “uno organizado de límites, de roles sociales, conductas y prácticas desarrolladas para mantener valores y mecanismos para regular las prácticas y las normas” (p.123), el cual influye en el individuo desde el mismo momento en el que nace, definición desde la que se puede considerar a la familia como un sistema social, máxime que esta regula funciones primordiales para la sobrevivencia, sustentada en un sistema de valores socialmente compartido por sus miembros ([Vega, 2007](#)). Basado en tal afirmación, las familias participantes en este estudio afirmaron que han tenido que adecuar sus funciones y reformular sus conductas y prácticas para enfrentar las situaciones que les acontecen en relación con la enfermedad de Alzheimer.

Según la teoría planteada por King, en los sistemas sociales se describen cinco características, de las cuales en el presente estudio se abordó la organización, la toma de decisiones, la autoridad y el poder que serán agrupadas debido a su complementariedad.

Una característica del sistema social es la organización, entendida como “una unidad social caracterizada por la estructura, funciones y recursos para alcanzar las metas” ([King, 1984, p.124](#)). Por su parte, la toma de decisiones en la organización es un elemento clave por medio del que se regula las acciones realizadas por la organización y quienes la conforman ([Rojas y Leiva, 2009](#)); en el caso de [King](#)(1984), la define como “un proceso dinámico y sistemático por medio del cual se hace la elección de alternativas con base en los objetivos y se dirige a fin de solucionar un problema y lograr un objetivo” (139-140). Al ser la familia una unidad, cada miembro cumple con ciertas funciones, como la toma de decisiones para satisfacer estas necesidades y cumplir con los objetivos de la organización, tal y como lo es el caso de estas familias en las que el cuidado y la protección del familiar que padece Alzheimer pasó a ser el objetivo o la prioridad en conjunto, con efectos como ajustes significativos, cambios de papeles, asunción de nuevas responsabilidades, distribución del tiempo, entre otros, para cumplir con el objetivo planteado.

Las redes de apoyo se constituyen en otro de los aspectos que permite a la organización sobrelevar y resolver situaciones difíciles, hasta convertirse en un aliciente ya que brinda soporte y apoyo a estas familias. Al respecto, una red social es definida como “un grupo de personas, miembros de la familia, amigos y otras personas cercanas capaces de aportar ayuda y dar un apoyo tanto reales como duraderos a un individuo o familia” ([De la Revilla, 2006, p. 564](#)).

Como un complemento a la red social, varios autores presentan el término de *apoyo social*, conceptualizado como “un proceso interactivo en el que la persona obtiene ayuda emocional, instrumental y afectiva de la red social en la que se encuentra inmerso” ([Ponce et al., 2009, p.3](#)), dentro del que cita dos tipos: el informal, que corresponde al apoyo proveniente de los familiares, vecinos, etc., quienes aportan según las posibilidades que tengan y el formal, proporcionado por los profesionales, específicamente del área de salud ([Molina, Iáñez y Iáñez, 2005](#)).

Para las familias participantes, el apoyo informal ha sido de vital importancia, ya que hasta el momento han sido los familiares quienes han dado respuesta a las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad, información que coincide con varios estudios realizados, los cuales encontraron que la principal fuente de apoyo es la familia ([Molina et al. 2005](#); [Galván, 2009](#); [Montalvo, 2007](#)).

En relación con el apoyo formal, se evidenció la gran falta de apoyo por parte de estas entidades en cuanto al acompañamiento, los recursos e información brindada, hallazgo relevante debido a que el soporte que se brinde a estas familias es fundamental, máxime en lo que concierne a sobrellevar los cambios que surgen a raíz de una enfermedad crónica, como es el Alzheimer.

En cuanto al papel del profesional de enfermería respecto de acompañar a estas familias, es necesario mencionar que no fue relevante o significativa según lo que comentaron las cuidadoras, motivo por el que la participación de la enfermería en las redes sociales no ha sido suficientemente documentada ([Galván, 2009](#)).

Por todo lo expuesto, es válido afirmar que la institución que mejor responde a las necesidades es la familia, puesto que “llena las lagunas del sistema o completa los cuidados y los servicios que proporciona la red pública de salud, pero es también la que más contribuye a mantener la calidad de vida, la seguridad y el bienestar psicológico y físico de las personas” ([Molina et al, 2005, p. 34](#)).

Sin lugar a dudas, cuando se habla de un sistema social se debe hacer mención al poder y la autoridad. Al respecto, [King](#)(1984), dentro de su teoría, describe el poder como “la capacidad de usar los recursos en las organizaciones para alcanzar las metas” (p. 135), y la autoridad como “el poder de tomar decisiones que dirigen las actividades de uno mismo y de los otros” ([King, 1984, p.129](#)). Ambos conceptos son de indiscutible importancia dentro de los sistemas sociales y las organizaciones que los conforman.

En cuanto al poder, permite el orden y funcionamiento de las organizaciones y proporciona la consistencia necesaria para el progreso. En el caso de las familias, dicho elemento es indispensable para lograr los objetivos y metas planteadas por los mismos miembros, en este caso, el cuidado del familiar enfermo. Cabe destacar que, sin la presencia de algún miembro que ejerza el poder y autoridad, el proceso carecería de un adecuado funcionamiento, de orden, de acciones y decisiones claras.

Como se mencionó, quien ejerce el poder tiene la habilidad de influir en otras personas, una manera de evidenciar las interacciones entre los miembros de las familias, las cuales, a pesar de estar en desacuerdo e inconformes con las disposiciones o decisiones tomadas, tuvieron que aceptarlas, situación que puede deberse en gran parte a que estas personas que ejercen el poder generalmente poseen la característica de autoridad que les otorga una posición de respeto ante las demás personas.

La autoridad hace referencia a la posición que se ocupa dentro de una organización y a las virtudes que tienen las personas, es decir, sus conocimientos y habilidades que, de acuerdo con la indagatoria, salen a relucir estas condiciones especiales que según las participantes suman autoridad a sus hermanas líderes.

Por último, se menciona que la autoridad y el poder son características sujetas a los recursos económicos e intelectuales que poseen las personas; sin embargo, adquirirlas no significa que automáticamente van a ejercerlas, dado que se necesita más que eso.

Sistema Interpersonal

El sistema interpersonal se fundamenta en las relaciones humanas que se dan entre un individuo y otro y la interacción con su entorno (cosas, objetos, lugares, etc.) ([King, 1984](#)). Al ser un proceso de intercambio, conforme aumenta el número de personas que intervienen, se tornan más complejas.

Por su parte, al considerar a la familia como un sistema que se constituye en una unidad, no se puede reducir simplemente a la suma de cada uno de los miembros que la forman, puesto que se considera un conjunto de interacciones, esenciales para sobrellevar diversos procesos.

De igual manera, este sistema está integrado por cinco elementos, de los cuales la comunicación, el estrés y los roles son de interés para este estudio.

La comunicación es definida por [King\(1984\)](#) como “el medio por el cual se lleva a cabo la interacción social y el aprendizaje (...) es el intercambio de pensamientos y opiniones entre los individuos” (p. 72) y que es la base de las relaciones humanas, el elemento más importante para el intercambio de información entre una persona a otra: sin la comunicación sería casi imposible la interacción entre dos o más individuos.

En la familia, la comunicación desempeña un papel esencial en el establecimiento de las relaciones entre sus miembros y además determina en el nivel de la funcionalidad familiar, en la forma en que resuelven sus conflictos y diferencias, sobre todo en el caso de una familia que atraviesa un proceso de enfermedad, en la que la comunicación es aún más valiosa.

En estas familias se observó una comunicación no tanto verbal como no verbal, de la que se destaca diversas transformaciones acaecidas durante el avance de la enfermedad. En ese caso, sobresale la utilidad de la comunicación no verbal, la cual es muy pertinente y acorde con las afectaciones que la enfermedad ha producido en quien la padece, cuyo nivel cognitivo y capacidad para comunicarse han disminuido.

Otro aspecto por considerar son los roles, definidos como “una relación con otra persona, una posición y una situación” o “la conducta que se espera de alguien que ocupa una posición dada en la familia y/o la organización” ([King, 1984, p. 101](#)); es decir, el accionar que ocupa una persona dentro de un grupo organizado, el cual involucra a uno o más individuos. En el caso de las familias de esta investigación se pueden describir dos roles prioritarios: el rol de cuidar y el rol de proveer, los cuales se entrelazan con la temática de género ([Vega, 2007](#)).

En torno a lo mencionado, históricamente se le ha asignado a la mujer el papel de cuidadora, lo cual se justifica en las características relacionadas con la feminidad (“que el hombre no posee”), tal es el caso facilidad para demostrar cariño y afecto, la expresión de sentimientos y emociones, la generosidad, entre otras características que la misma sociedad les otorga por ser mujeres. Esta misma realidad es parte de las familias participantes en la investigación, ya que quienes asumieron el cuidado de su familiar enfermo fueron

Revista Electrónica Enfermería Actual en Costa Rica

www.revenf.ucr.ac.cr

precisamente las hijas y la esposa, realidad que coincide con otros estudios en los que se afirma que la mayor responsabilidad es asumida por las mujeres ([Montalvo, 2007](#)).

Al hablar de los papeles que la mujer desempeña, se dice que lo realizado por ellas en la sociedad y en la familia es trascendental, pues son quienes construyen, lideran, organizan, practican y reproducen la mayor parte de las normas sociales, idea que concuerda con lo encontrado en el estudio respecto de que las cuidadoras son las que se encargan del total funcionamiento en sus hogares, desde la parte económica hasta el cuidado directo de su familiar enfermo.

Es importante recalcar que por las mismas condiciones de género que la sociedad otorga a la mujer, provoca que ellas mismas reproduzcan el concepto en el cual el cuidado recae en la mujer por sus características “propias”, mientras que a los hombres se le excluye de estas tareas automáticamente, ya que se considera que no poseen esas cualidades femeninas que son las necesarias o indispensables para realizar este tipo de actividades ([Vaquiro y Stiepovich, 2010](#)). Dado lo anterior, se puede afirmar que asumir roles en una familia es una labor compleja y más aún cuando se refiere a cuidar pues es un trabajo arduo que resulta agotador en la mayoría de los casos. Además, las implicaciones que trae consigo la diferenciación de género como ya se mencionó, amplifica la responsabilidad y la carga que tiene la mujer con respecto al hombre en las cuestiones de familia.

Desde tiempos ancestrales, se conoce que la sociedad ha asignado el rol de proveer a los hombres, contrario al de cuidar ([Navarro, 2004](#)). Dentro de esas funciones está trabajar fuera del hogar, hacerse cargo de la parte económica, entre otras. En la actualidad se han generado cambios que han abierto áreas en las que antes no se involucraba a la mujer, incluyendo la participación en los aportes económicos, sin que necesariamente se acompañe de una redistribución equivalente de las responsabilidades de trabajo y cuidado al interior de los hogares ([Batthyány, 2004](#)). En relación con lo anterior, en los relatos de las personas participantes es notable que la sobrecarga de trabajo y labores dentro y fuera del hogar trae consecuencias a nivel físico y emocional, así como en las relaciones interpersonales, lo cual conlleva una reducción del tiempo que invierten en sus actividades personales y que deteriora constantemente la calidad de vida de estas mujeres.

Ciertamente, tanto la familia como quienes cuidan están expuestos a un constante estrés al estar a cargo de una persona con una demencia- Alzheimer- con los cambios graduales que esta presenta y el escaso conocimiento que poseen respecto de la enfermedad ([Guerra, Libre y Perera, 2009](#); [López, 2005](#)), pues demanda responsabilidades, requiere dedicación de tiempo completo y en la mayoría de los casos el ambiente que los rodea hacen que sean incapaces de percibir las consecuencias que el estrés genera a consecuencia de estas tareas sobre su salud y calidad de vida, máxime considerando que “los problemas de salud que padecen los cuidadores muchas veces son consecuencia de un descuido en su propia atención personal. El cuidado del enfermo puede absolverlo de tal forma que olvide incluso las posibles enfermedades que padece” ([Araya, Guamán y Godoy, 2006, p. 5](#)).

Intervención de Enfermería

En su teoría, Imogene King afirma que los profesionales en enfermería pueden brindar una atención integral a las familias, con el fin de lograr las metas y objetivos establecidos por el binomio persona-enfermero (a). Sin duda alguna, el profesional de enfermería cumple con un perfil que le permite desenvolverse en muchas áreas, como es la intervención a familias en proceso de enfermedad crónica, en este caso la enfermedad de Alzheimer,

Revista Electrónica Enfermería Actual en Costa Rica

www.revenf.ucr.ac.cr

la cual se maneja generalmente desde el hogar debido a que la mayor parte del tiempo no requiere de cuidados a nivel hospitalario y a que su evolución es lenta.

La aplicación de la teoría propuesta por King es un marco teórico que permite al profesional considerar aspectos que en ocasiones, se dejan de lado, tales como la formación propia de cada individuo (Sistema Personal), conocimiento de la percepción, el concepto del Yo que posee y la etapa evolutiva del desarrollo de esa persona, información que permite adecuar las acciones y las intervenciones desde la enfermería.

Además es esencial que el profesional conozca las interacciones existentes entre el individuo y las demás personas de la familia, por consiguiente, debe tomar en cuenta todos los aspectos que involucran al individuo con el medio que lo rodea, es decir, la comunicación, los roles y las situaciones generadoras de estrés.

Es notorio el papel primordial que juega profesional en enfermería en cuanto a la calidad de atención que se brinda a las familias en proceso de enfermedad crónica. Gracias a sus conocimientos y destrezas, puede ayudar al enfermo y a su familia en la adaptación ante la enfermedad mediante una adecuada intervención que fortalezca la estructura y el funcionamiento familiar, de modo que aumente su capacidad para enfrentarse a las situaciones venideras ([Mora, 2005](#)).

Por último, es necesario que reconozcan las interacciones con los pacientes como una oportunidad de ayuda mutua en la que si bien el paciente recibe un beneficio al obtener menor impacto de la enfermedad o alcanzar cierto bienestar, la enfermera obtiene beneficio al convertirse en un referente no solo para el paciente y su familia, sino también para el equipo de salud como profesionales del cuidado ([Galvan, 2009](#)).

Conclusiones

La vivencia del Alzheimer en las familias participantes representa grandes retos para los que requiere compromiso y afecto, máxime que la mayoría experimenta el sentimiento de soledad durante el proceso de enfermedad.

En estos casos la familia se convierte en la principal fuente de apoyo para la persona que padece alguna enfermedad crónica. Las redes de apoyo formales e informales muchas veces dejan un vacío que solo es solventado por los mismos miembros de la familia, los cuales, en su mayoría, son incondicionales.

La participación de enfermería, como apoyo social, para las familias involucradas no ha sido suficiente, ni apropiado.

Finalmente el uso de la teoría planteada por Imogene King da insumos suficientes para que los profesionales de enfermería proporcionen una adecuada intervención, mediante acciones pertinentes para la consecución de los objetivos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Revista Electrónica Enfermería Actual en Costa Rica

www.revenf.ucr.ac.cr

Alzheimer's Disease International (2009). *World Alzheimer Report 2009*. Illinois, Estado Unidos: Alzheimer's Disease International. Recuperado de <http://www.alz.co.uk/research/files/World%20Alzheimer%20Report%20Executive%20Summary.pdf>

Araya, L., Guamán, M. y Godoy, C. (2006) *Estrés del cuidador de un enfermo terminal*. Programa de Diplomado en Salud Pública y Salud Familiar, Universidad Austral de Chile. Recuperado de http://medicina.uach.cl/saludpublica/diplomado/contenido/trabajos/1/La%20Serena%202006/Estres_de_%20cuidado_%20de_%20enfermo_terminal.pdf

Baltodano, M. (2009). *Introducción a la psicología*. 2da. Ed. San José: Editorial Universidad Bíblica Latinoamericana.

Batthyány, K. (2004). *Cuidado infantil y trabajo: ¿Un desafío exclusivamente femenino?, una mirada desde el género y la ciudadanía social*. Montevideo, Uruguay. Centro Interamericano para el Desarrollo del Conocimiento en la Formación Profesional (CINTERFOR).

De la Revilla, L. (2006) *El genograma: mucho más que un dibujo*. Revista AMF (Actualización en Medicina Familiar); 2 (10), 559-566. Recuperado de <http://www.unidaddocente.com/upload/enlaces/genograma.pdf>

Galván, G. (2009). *La enfermera en la red de apoyo social*. Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social; 17 (2), 61-62. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriamss/eim-2009/eim092a.pdf>

González, I.(2000). *Las crisis familiares*. Revista Cubana Medicina General Integral. 16 (3), 280-286. Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol16_3_00/mgi10300.pdf

Guerra, M., Llibre, J., Perera, E. (2009) *Síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia*. Revista Habanera de Ciencias Médicas; 8 (1), 0-0. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=180414030018>

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. 4ta. Ed. México D.F.: Editorial McGraw-Hill.

King, I. (1984). *Enfermería como profesión. Filosofía, principios y objetivos*. México D.F.: Editorial LIMUSA

López, L. (2005). *Vivir con el Alzheimer*. Revista Sesenta y más. (237), 8-13. Recuperado de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/im_009041.zip

López, M. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa* (Tesis doctoral). Madrid: Universidad Complutense. Recuperado de <http://www.ucm.es/BUCM/tesis/psi/ucm-t28693.pdf>

Revista Electrónica Enfermería Actual en Costa Rica

www.revenf.ucr.ac.cr

Márquez, M. (2010). *Las mujeres y el cuidado un debate sordo en las políticas de desarrollo social.* Universidad de Guadalajara. Recuperado de http://www.publicaciones.cucsh.udg.mx/pperiod/estsoc/pdf/estsoc_6/16.pdf

Meza, E., García, S., Torres, A., Castillo, L., Sauri, S. y Martínez, B. (2008). *El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales.* Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. 13 (1), 28-31. Recuperado de http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2008/ene-mar/M-Q28-31.pdf

Molina, L., Iáñez, M. y Iáñez, B. (2005). *El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer.* Revista Psicología y Salud; 15 (1), 33-43. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/291/29115104.pdf>

Montalvo, A. (2007). *Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena.* Revista Avances en Enfermería; 25 (2), 90-100. Recuperado de http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv2_9.pdf

Mora, E. (2005). *Impacto de la enfermedad crónica en la persona y su familia.* Revista Enfermería en Costa Rica; 26 (2), 28-31.

Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia.* Barcelona, España. Editorial Paidós

Pérez, M. (2008). *Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer.* Revista Habana de Ciencias Médicas La Habana; 7 (3), 0-0. Recuperado de http://www.ucmh.sld.cu/rhab/rhcm_vol_7num_3/rhcm07308.pdf

Ponce, J., Velázquez, A., Márquez, E., López, L., Bellido, M. (2009). *Influencia del apoyo social en el control de las personas con diabetes.* Revista Index de Enfermería. 18 (4), 0-0. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962009000400002&script=sci_arttext

Rodríguez, I. (2011, febrero 22). *El 40% de casos de demencia en adultos mayores se puede prevenir.* Periódico La Nación, p. 17^a

Rojas, L. y Leiva, V. (2009). *Modelo conceptual de Imogene King y Dorothea Orem, Módulo Autoinstruccional.* San Jos: Editorial UCR

Suárez, M. (2006). *El médico familiar y la atención a la familia.* Revista Paceña de Medicina Familiar. Sociedad Paceña de Medicina Familiar; 3 (4), 95-100. Recuperado de http://www.mflapaz.com/Revista_4_Pdf/12%20ATENCION%20A%20LA%20FAMILIA.pdf

Vaquiro, S. y Stiepovich, J. (2010). *Cuidado informal, un reto asumido por la mujer.* Revista Ciencia y Enfermería; 6 (2), 9-16. Recuperado de http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf

Vega, I. (2007). *Relaciones de equidad entre hombres y mujeres. Análisis crítico del entorno familiar.* Revista Actualidades en Psicología; 21 (108), 59-78.

