

**SOPORTE SOCIAL EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE UNA PERSONA CON
ALZHEIMER**

**SOCIAL SUPPORT IN THE PRIMARY CAREGIVER OF A PERSON WITH
ALZHEIMER**

**APOIO SOCIAL NO CUIDADOR PRIMÁRIO DE UMA PESSOA COM
ALZHEIMER**

Por: Frances N. Ostertag Antezana¹

Universidad Católica Boliviana “San Pablo”

La Paz-Bolivia

RESUMEN

El propósito del presente estudio, es describir el tipo de soporte social que recibe el cuidador primario de una persona que ha sido diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer. Para ello, se realizó un estudio de caso con un participante que se caracteriza por ser cuidador primario. El participante tiene 21 años de edad y cumple con ésta función hace aproximadamente dos años, encargándose así del cuidado integral y permanente de la paciente, quién tiene 84 años de edad, es abuela del participante sin lazo consanguíneo, hace cinco años sufrió dos infartos cerebrales y posteriormente fue diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer. Se recopilaron los datos de interés en tres sesiones de entrevistas semiestructuradas, posteriormente se organizó y clasificó la información en categorías que dieron lugar al análisis cualitativo. Los resultados obtenidos indican que el soporte social actúa como variable moduladora que promueve el bienestar del participante, amortiguando la presencia y magnitud de los estresores primarios y secundarios. Además, el participante cuenta con dos fuentes de soporte

¹ ¹Enviar correspondencia a: nicole_o_a@hotmail.com

social, respondiendo a la perspectiva cuantitativa–estructural y cualitativa–funcional. Respecto a las cuatro funciones del soporte social se hallan presentes la función valorativa e instrumental, mientras que la emocional y la informacional están ausentes.

Palabras clave: Soporte social, cuidador primario, enfermedad de Alzheimer, estresores primarios y secundarios, fuentes de soporte social, funciones del soporte social.

ABSTRACT

The main purpose of the following study was to describe the social support that was given to an Alzheimer patient's primary caregiver. This case study was done with a participant who is a primary caregiver of an Alzheimer's patient. He is 21 years old and he has been a primary caregiver for about two years, taking integral and permanent care of the patient who is 84 years old. His patient is an elderly woman to whom he is very close, but not related to by blood. Five years ago, she suffered from two cerebral strokes, after that she has been diagnosed with Alzheimer's disease. Interesting data was collected during three special structured interviews; afterward the information was organized and classified into categories that gave a qualitative analysis. The obtained results explain that social support that acts like a modulating variable promotes the participant's well being, reducing the magnitude and presence of primary and secondary stressors. Furthermore, the participant counts with two sources of social support, responding to both the quantitative-structural perspective and the qualitative-functional perspective. With respect to the four social support functions, we can find the valorative and instrumental function; however, the emotional and informative functions are absent.

Key words: Social support, Primary Caregiver, Alzheimer's disease, primary and secondary stressors, sources of social support, functions of social support.

RESUMO

O fim do presente estudo é descrever o tipo de suporte social que recebe o cuidador de uma pessoa que foi diagnosticada com o mal de “Alzheimer”. Para isso se realizou uma análise de caso com um participante que se caracteriza por ser cuidador primário, de 21 anos de idade, cumpre com esta função aproximadamente 2 anos, encarregando-se assim do cuidado integral e permanente da paciente, com 84 anos, é avó do participante sem laço co-sanguíneo e há 5 anos atrás sofreu dois infartos cerebrais e posteriormente foi diagnosticada com “Alzheimer”. Se recopilaram os dados em três sessões de entrevistas semi-estruturadas, posteriormente organizou-se e classificou-se a informação em categorias que deram lugar a análises qualitativas. Os resultados obtidos indicam que o suporte social atua como variável modeladora que promove o bem estar do participante, amortecendo a presença e magnitude dos “estressores” primários e secundários. Ademais, conta com duas fontes de suporte social, respondendo à perspectiva quantitativa—estrutural e qualitativa—funcional. Com respeito às quatro funções do suporte social estão presentes a função valorativa e instrumental, enquanto que a emocional e a informacional estão ausentes.

Palavras clave: Suporte social, cuidador primário, doença de Alzheimer, estressores primários e secundários, fontes de suporte social, funções do suporte social.

INTRODUCCIÓN

En los últimos años se han realizado diversas investigaciones, las cuales han ido profundizando el conocimiento de cómo se forman y almacenan los recuerdos en el encéfalo. Un tema altamente relacionado con las alteraciones de formación y almacenamiento de recuerdos e información, es la demencia; la cual es entendida como

un síndrome adquirido y persistente que progresivamente va deteriorando y disminuyendo varias funciones mentales superiores; como producto de una patología orgánica en una persona sin alteraciones de conciencia, y que le produce una incapacidad en la actividad social y laboral. Uno de los mayores avances científicos sobre las distintas manifestaciones de demencias, es que ha sido posible identificar diferentes tipos clínicos, los cuales son causados por diferentes procesos patológicos (Ruiz, 2012).

Se ha centrado la atención especialmente en enfermedades neurodegenerativas como ser el Alzheimer, entendida como una condición biológica en la que se descompone de manera gradual el funcionamiento de la memoria (Gerrig y Zimbard, 2005). Dicha patología es parte de un proceso neurodegenerativo del sistema nervioso central, el cual se caracteriza por la muerte neuronal progresiva en ciertas zonas del cerebro, comprometiendo significativamente a la corteza cerebral y al hipocampo (Martínez, Gil, Serrano y Ramos, 2009).

Según Martínez (2009) “al principio se evidencian pequeños olvidos, confusión entre palabras, problemas para orientarse en el coche. Luego se complica el escribir, el vestirse, los familiares se vuelven desconocidos y se olvidan las funciones básicas de la vida, inclusive como ir al baño. También cambian las actitudes, el miedo se torna en agresión, desvarío y resistencia al cuidado” (pág. 15).

Los criterios clínicos básicos para la demencia de Alzheimer, consideran en primera instancia un comienzo insidioso de meses o años, no días o semanas; una historia clara de progresión del deterioro cognitivo, el cual se obtiene de un informante o cuidador de la persona que presenta la patología, y dicha versión se debe confirmar a partir de pruebas neuropsicológicas; presentación amnésica evidente, afectando la capacidad de aprender y retener nueva información; o no amnésica, en la que se compromete el

lenguaje, las funciones ejecutivas como la dificultad o discapacidad de razonamiento y planificación; y la resolución de problemas (McKhann, 2011).

Además, esta patología genera un importante impacto psicológico, provocando una disminución en la calidad de vida y pérdida de habilidades sociales en quien la padece (Chávez, López, Paz y Rodríguez, 2011). Por ello, es necesario considerar que los efectos de la enfermedad de Alzheimer no se restringen solamente a la persona que la sufre, sino que tiene importantes repercusiones y consecuencias sobre la vida y salud de los familiares, sobre todo en el cuidador primario, entendido como aquella persona encargada de las necesidades básicas de la persona enferma, de manera continua y permanente (Baena, Rodríguez y Vásquez, 2012).

Considerando los efectos de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador primario, se halla que “el cuidador es considerado un enfermo silente al acumular una serie de malestares que son enmascarados detrás del alto nivel de exigencia del familiar enfermo, obviando en su desempeño la necesidad de su autocuidado para la conservación de su salud” (Martínez, 2012, p. 93). Así, pueden evidenciarse malestares fisiológicos como dificultades cardiovasculares o cambios en variables metabólicas; y también alteraciones psicológicas comprendidas por grados de depresión, ansiedad, conflictos familiares, pérdida de autoestima y creencias, en la destreza para realizar tareas o agresividad desde el enfermo o hacia el enfermo (Berger, Bucasio, Engelhardt, Figueira, Laks, Souza y Truzzi, 2008).

A todo esto se puede añadir la información brindada por Lluch, Morales, Cabrera y Betancourt (2010), quienes manifiestan la presencia de conductas complejas en las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, dentro de las cuales se evidencian reacciones violentas, enojo, gritos, llanto y risas de forma inapropiada. Estas conductas resultan difíciles de manejar y son aspectos a los que los cuidadores primarios deben enfrentarse con frecuencia.

Toda esta sucesión de conductas complejas, se encuentran estrechamente relacionadas con el estrés, el cual, a su vez se asocia con la tarea de cuidar a la persona enferma, repercutiendo negativamente en la salud física y mental de los encargados, quienes se ven en la necesidad de acudir con mayor frecuencia al médico, recurren al uso de ansiolíticos y/o antidepresivos, y dedican menos tiempo a actividades ajenas al cuidado de quien padece la patología (Gallant y Connell, 1998).

En relación a ello, Badia, Lara y Roset (2004) consideran la existencia de algunos factores desencadenantes del síndrome del cuidador primario, dichos factores son comunes a todas las personas que llevan a cabo esta función, dentro de los cuales se encuentra: La percepción de las necesidades crecientes del enfermo, excesiva inversión de tiempo, atención y cuidados, desatención de la propia familia nuclear, falta de libertad, privaciones y sacrificios personales, sentimientos de culpa, conflictos intrafamiliares por la falta de apoyo y reparto de tareas, falta de retribución económica y de soporte social.

Todos estos malestares que el cuidador va acumulando, pueden ser entendidos como estresores, producto del cuidado cotidiano del enfermo. Estos estresores no están situados en un mismo nivel, sino que se clasifican en estresores primarios y estresores secundarios (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990).

Los estresores primarios están ligados directamente al cuidado (funcionalidad del enfermo) junto a los estresores subjetivos (sobrecarga). Los estresores secundarios se componen de aquellos estresores relacionados con otras áreas distintas o ajenas al cuidado en sí, pero son agravados o influenciados por los estresores primarios. Así, hay estresores secundarios de rol que se refieren a las consecuencias negativas que tiene para el cuidador primario atender a una persona dependiente, en áreas de su vida como la familiar, social o laboral; y estresores secundarios intrapsíquicos comprendidos por la

pérdida de autoestima, falta de control y autoeficacia sobre la situación del cuidado (Ruiz y Moya, 2012).

Otro aspecto relacionado es la repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar, donde el deterioro que sufre el cuidador por toda la sobrecarga ya mencionada, provoca un cambio trascendental en la estructura familiar. Sumando que inevitablemente se da una modificación de roles familiares, lo cual trae muchas reacciones emocionales por parte de los miembros (miedo, tristeza, impotencia, ira, confusión, etc.) (Moreno, 2008).

Podría pensarse que a nivel familiar, existe un nivel óptimo de cuidado y dedicación a la persona enferma con Alzheimer, organizando así la responsabilidad entre todos los miembros que conforman el núcleo, pero se encuentra que no existe dicha organización y colaboración adecuada entre todos los afectados, sino que en la mayoría de los casos, el cuidador principal es el que asume el cuidado y compromiso (Wolf, Freedman y Soldo, 1997).

Ante este tipo de situación, que requiere la respuesta del cuidador primario como sucede en la problemática de la convivencia diaria con un enfermo con Alzheimer, los cuidadores necesitan por un lado, poner en marcha sus recursos personales, que pueden ser conductuales y/o cognitivos, con el fin de aliviar su situación; y por otro lado, resultando más importante aún, deben refugiarse en el soporte social para lograr el afrontamiento de la situación (Devi y Ruiz, 2002).

Es importante indicar que para Lazarus y Folkman (1986), el afrontamiento es aquel esfuerzo, ya sea de índole cognitiva o conductual, constantemente cambiante, que se desarrolla para manejar las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo, en este caso el cuidador primario.

En relación a las estrategias de afrontamiento, se encuentra como principal estrategia el soporte social, definido como “un patrón duradero de lazos continuos o intermitentes, que desempeña un rol significativo en el mantenimiento de la integridad física y psicológica de la persona a través del tiempo” (Bravo y Serrano, 1992, p. 97).

De acuerdo a Castro y Reyes (2012), se evidencia que el soporte social comprende la ayuda emocional, informática, instrumental y valorativa. Cualquiera de estos tipos de ayuda puede ser brindada por personas ajenas o no al núcleo familiar con el fin de mantener la salud y el bienestar del cuidador primario, promocionando así sus adaptaciones a los sucesos del ciclo vital y promoviendo su desarrollo personal.

Se considera además, que el soporte social se puede percibir de dos maneras, aumentando así el alcance de sus cuatro tipos de ayuda y sus beneficios. La primera manera de soporte social está dada por el apoyo informal, el cual proviene de familiares, vecinos, amigos u organizaciones altruistas de voluntarios o familiares; y la otra manera es el apoyo formal, que es el proporcionado por los profesionales de la salud (Iáñez, Iáñez y Molina, 2005).

También se encuentra que el soporte social puede conceptualizarse a partir de dos puntos de vista, el primer punto de vista es cuantitativo–estructural y el segundo punto de vista es más bien cualitativo–funcional. Cuantitativa-estructuralmente se evalúa la cantidad de vínculos o relaciones que establece la persona (en este caso el cuidador primario) con su red social, que corresponde al apoyo social recibido. Y cualitativa-funcionalmente, el apoyo social se centra en la existencia de relaciones significativas y la evaluación o apreciación subjetiva que realiza la persona de la adecuación del apoyo que recibe, correspondiendo así al apoyo social percibido (Escóbar, Puga y Martín, 2008).

En vista de todo lo expuesto, el soporte social que recibe el cuidador primario, se convierte en el pilar fundamental de las estrategias protectoras asociadas al cuidado de

una persona con Alzheimer, encargándose de reducir las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen durante el cuidado del enfermo (Angarita y González, 2005; citado en Vega y González, 2009).

Es por todo lo mencionado, que el propósito de la presente investigación es describir el tipo de soporte social que recibe el cuidador primario de una persona diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer.

Método

Se utilizó como método cualitativo el estudio de caso, considerada por Eisenhardt (1989) como una estrategia de investigación destinada a comprender las dinámicas que se desarrollan en algún contexto particular. El estudio de caso puede ser combinado con diferentes métodos para la recogida de evidencia cualitativa con el fin de describir, verificar o generar teoría. Además permite estudiar un tema determinado, explorar en forma más profunda y obtener un conocimiento más amplio sobre un fenómeno (Chetty, 1996).

Participante

El participante del presente estudio es de sexo masculino, tiene 21 años de edad y es soltero. Vive con su abuela-paciente (de parte materna, sin embargo no presentan lazo consanguíneo porque es la esposa del abuelo del participante de un segundo matrimonio), además vive con la señora que es ama de casa hace siete años atrás y su hija que tiene cinco años.

Frances N. Ostertag Antezana

En cuanto a las ocupaciones diarias del participante, se conoce que él estudia ingeniería de sistemas en una universidad de la ciudad de La Paz y trabaja en una cooperación internacional donde desarrolla aplicaciones web, hace aproximadamente nueve meses.

Paralelamente a sus estudios y trabajo, es cuidador primario de la paciente hace dos años atrás. Las razones principales por las que él cumple con esta función están dadas por el fallecimiento del esposo de la paciente (abuelo del participante) hace dos años, considerando que él cumplía con la función de cuidador primario, y en vista de que no había convivencia con ningún otro familiar y que nadie más se hizo responsable de la paciente, el participante se hizo cargo de ella.

Las características que lo posicionan como cuidador primario es que no recibe ningún tipo de remuneración económica por el cuidado que brinda a la paciente, tiene el mayor grado de responsabilidad sobre la familiar enferma, recaen sobre él la mayor parte de las tareas de cuidado, la acompaña tanto en sus necesidades físicas como emocionales y toma decisiones relevantes por ella.

Técnica de recogida de información

Para el presente estudio se utilizó como técnica cualitativa de recopilación de información, la entrevista semiestructurada “en la que se trabaja con unos contenidos y un orden preestablecido, dejando abierta la gama de posiciones que desee manifestar el entrevistado” (Báez y Pérez, 2007, p. 97). Siguiendo a Arnau, Anguera y Gómez (1990) la entrevista semiestructurada se centra en el planteamiento de hipótesis, sin que los ítems o preguntas estén totalmente predeterminadas, por lo cual, permite obtener respuestas que en un principio no habían sido previstas. Su mayor ventaja reside en que se pueden utilizar preguntas complementarias tipo prueba, de indagación o exploración, cuyo objetivo es profundizar o clarificar respuestas para obtener información más completa y precisa.

Además, el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas específicos que vayan apareciendo durante la entrevista (Gómez, 2006).

La guía de entrevista semiestructurada fue realizada por la encargada del estudio, quien formuló un total de 44 preguntas en base a la teoría existente sobre el soporte social en cuidadores primarios, considerando de manera hipotética las principales situaciones que podrían enfrentar cotidianamente el cuidador primario.

Cabe mencionar que durante las tres sesiones de entrevista semiestructurada, la investigadora vio por conveniente y necesario formular algunas preguntas que no fueron establecidas de antemano en la guía de entrevista, con el fin de recopilar mayor información sobre el tema de investigación, formulándose así un total de 47 preguntas más. Estas preguntas también fueron ordenadas y clasificadas posteriormente en seis categorías para el análisis cualitativo.

Procedimiento

Se tomó contacto con un participante que es cuidador primario de una persona-familiar que fue diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer, encargándose así del cuidado integral y permanente de la paciente, cumpliendo con sus necesidades físicas y emocionales.

Seguidamente se le indicó al participante que el propósito del estudio consistía en describir el tipo de soporte social que recibe el cuidador primario de una persona diagnosticada con Alzheimer. Inmediatamente se tomaron en cuenta las consideraciones éticas y se solicitó la firma en el documento de consentimiento informado, en el que se especifica su carácter confidencial, anónimo y voluntario (Burns y Grove, 2004).

Frances N. Ostertag Antezana

Luego se procedió con la realización de las tres sesiones de entrevista semiestructurada. Las dos primeras sesiones duraron dos horas cada una y la tercera sesión duró una hora y media.

Posteriormente toda la información grabada fue transcrita, ordenada y clasificada de acuerdo a las categorías de análisis cualitativo establecidas. Se continuó con el análisis cualitativo de la información, tomando en cuenta las posibles interrelaciones que podrían existir entre categorías para la realización de los resultados y finalmente se pasó a la elaboración de conclusiones.

Resultados

Toda la información recabada a través de las entrevistas semiestructuradas fue clasificada y organizada en diferentes categorías de estudio. Cada una de estas categorías fue analizada cualitativamente e interrelacionada con la teoría expuesta por diversos autores sobre el soporte social en cuidadores primarios.

Se iniciará considerando los dos tipos de recursos que funcionan como soporte social (Dunst, 1998; citado en Polaino y Martínez, 2003) en el caso del participante, evidenciando que ambos recursos se hallan presentes como parte del soporte social y están dados por los recursos intrafamiliares (soporte social de sus tíos–familiares) y los recursos extrafamiliares (red social de amigos).

De acuerdo a la información que data que las fuentes de soporte social son externas a la familia y son accesibles cuando se las necesita (Pearling y Scholler, 1978; citado en Polaino y Martínez, 2003), se podría decir que el entrevistado cuenta con estas fuentes de soporte social, ya que tiene una red de amistades que le permiten reducir niveles de estrés, ansiedad, dándole la posibilidad de realizar actividades diferentes al cuidado de la paciente, por más que dichas actividades no sean realizadas con mucha frecuencia.

Tomando en cuenta lo propuesto por Escóbar, Puga y Martín (2008) se analiza el soporte social desde sus dos posibles formas de conceptualización. Desde el punto de vista cuantitativo–estructural se encuentra que el participante cuenta con dos fuentes diferentes de soporte social (familiares, específicamente tíos y sus amigos), a quienes él considera como principales redes de soporte social que le brindan apoyo. Y desde el punto de vista cualitativo–funcional se halla que de acuerdo a la apreciación subjetiva que hace el cuidador primario, él considera que si existen relaciones significativas del soporte social que recibe, percibiendo así un soporte social adecuado.

También se establece que el soporte social disminuye o reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado a la persona con la enfermedad de Alzheimer (Gottlieb, 1998; citado en Vega y González, 2009). Así, al saber que el participante cuenta con soporte social al cumplir con la función de cuidador primario, se encuentra que dicho soporte hace que él no tienda a centrar su energía y esfuerzo a hacer frente a los impactos o efectos negativos de su función; más bien se centra en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física. Permitiéndole así despejarse y separarse de cierta manera de su gran responsabilidad, en el sentido de que la función de cuidador primario y sus consecuencias no afecten su calidad de vida.

Siguiendo a Pastor, López, Rodríguez, Salas, Sánchez y Tenol (1994) el soporte social tiene cuatro funciones y a continuación se analizará qué funciones se encuentran presentes y cuáles no, en el cuidador primario.

Considerando que la primera función del soporte social es emocional, se encuentra que está ausente en el caso del participante porque nadie (ningún tipo de red que actúa como soporte social) le otorga sentimientos de estima, afecto, confianza y seguridad relacionadas con la labor que desempeña como cuidador primario.

Frances N. Ostertag Antezana

La segunda función está relacionada con el aspecto valorativo, la cual se encuentra presente en la situación del entrevistado puesto que él percibe que puede contar con personas (amigos) y sentirse acompañado socialmente.

La tercera función tiene que ver con el aspecto informacional, la cual no se encuentra presente, ya que el cuidador primario no cuenta con el asesoramiento brindado por alguna red de información especializada (médicos) que le permitan definir y enfrentar la problemática (consejería) a la que se enfrenta cotidianamente.

Y la cuarta función que es instrumental si está presente en el caso del participante que colaboró en el presente estudio, puesto que recibe ayuda tangible y material (dinero), que le permite solucionar y cubrir ciertos aspectos o posibles problemáticas relacionadas con su labor (llevar al médico a la paciente, comprar medicinas). La fuente de soporte social que da esta ayuda tangible es la red intrafamiliar.

Para finalizar con el análisis de estas dos categorías (soporte social recibido y soporte social buscado por el cuidador primario) se puede establecer que, si bien uno de los beneficios más importantes del soporte social según Fernández y Ramos (2005) es la posibilidad de hablar lo que a uno íntimamente le preocupa, el participante no goza de dicho beneficio pero por una cuestión netamente personal, a partir de la cual, considera que toda la situación que enfrenta es íntima de la paciente, motivo por el cual él no se expresa ni desahoga con ninguna de las redes sociales que lo apoyan. Considerando que la red social intrafamiliar si tiene mayor conocimiento sobre lo que aqueja a la paciente y podrían servir como apoyo emocional.

En vista de todo lo que se analizó, si bien no se evidencian en gran magnitud la presencia de estresores primarios y secundarios en el cuidador primario, el hecho de contar con un adecuado y suficiente soporte social según su percepción, hace que se disminuya y evite la posible aparición de síntomas intrapsíquicos que podrían llegar a

desencadenar en problemas de depresión, ansiedad, problemas nerviosos y fisiológicos, además de evitar maltrato a la paciente, sentimientos de culpa y rabia dirigidos a la misma, que pese a la enfermedad de Alzheimer podría percibirlos y sentirlos. Es de esa manera que se puede decir que el soporte social permite mantener una buena calidad de vida tanto para el cuidador primario como para la paciente.

Conclusiones

Partiendo del análisis cualitativo que se realizó en cada una de las categorías establecidas, se encuentra como principal conclusión que en base a todas las responsabilidades, demandas, necesidades provenientes de la paciente y por todos los efectos positivos, las repercusiones, aprendizaje y enseñanza que rescata el cuidador primario de dicha función-experiencia, él ha logrado, con las funciones y beneficios del soporte social continuar de manera satisfactoria con esta gran labor que realiza cotidianamente.

A los efectos positivos y significativos del soporte social se le deben agregar dos aspectos moduladores esenciales y propios con los que cuenta el cuidador primario. Estos dos aspectos están dados por la capacidad de adaptación y afrontamiento ante la situación que enfrenta y vive el cuidador, considerando que ambos requieren de gran esfuerzo cognitivo y conductual, ante situaciones constantemente cambiantes a causa de la enfermedad de la familiar. Estos dos tipos de esfuerzo se han ido desarrollado ampliamente en el cuidador primario para que pueda manejar todas aquellas demandas que podrían significar para él como excedentes o desbordantes, en relación a su capacidad de soportar y controlar la sobrecarga y el estrés.

La adaptación y la capacidad de afrontamiento, son dos factores de suma importancia que se interrelacionan y complementan al soporte social, dándole mayor relevancia a los beneficios que puede tener por sí sólo este último factor (soporte social). Desde esta

consideración se puede concluir que estos tres factores dan al cuidador primario estrategias, armas, herramientas, lazos, colaboración continua e intermitente que le permiten cumplir con su función de manera satisfactoria y adecuada.

Todos los aspectos mencionados cumplen un rol significativo en el mantenimiento de la integridad física, psicológica y por ende en la calidad de vida del participante. Recalcando que el mantenimiento de estas tres áreas personales del cuidador, pueden mantenerse a través del tiempo siempre y cuando la tríada (soporte social, afrontamiento y adaptación) no deje de funcionar y cumplir con sus funciones.

Después de haber presentado las conclusiones del estudio de caso realizado, surgen algunas interrogantes y discusiones relacionadas con el tema central de interés, llevando a considerar si el cuidador primario necesitará más soporte social conforme vaya avanzando la enfermedad de Alzheimer en la paciente, puesto que la progresión y el curso insidioso de la patología neurodegenerativa, provocará que el cuidador primario se vea en la necesidad de adecuar y modificar aún más sus espacios y actividades personales, para que sean compatibles con las necesidades de la familiar.

También se pone en tela de juicio si el principal responsable de la persona con Alzheimer necesitará el soporte social de la red formal, brindado por los especialistas médicos, para poder comprender y manejar precisamente el curso de la enfermedad de Alzheimer, conforme se vaya haciendo evidente en manifestaciones conductuales y cognitivas el avance de la patología, tomando en cuenta que cada fase de la enfermedad es diferente y por ende requiere cuidados diferentes, exige más atención e implica mayor dependencia por parte del enfermo.

De acuerdo a las funciones del soporte social se piensa en ¿qué medida se incrementarían los beneficios del soporte social si estas cuatro funciones estuviesen presentes?, actuando favorablemente en la situación que vive el cuidador primario. Y

contrariamente ¿qué sucedería si ninguna de estas funciones tuviese lugar en la función que desempeña el participante como principal responsable de la persona diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer?

Otro aspecto a considerar es la soledad que puede llegar a sufrir el cuidador primario, pensando así, de qué manera actuarían y favorecerían los efectos del soporte social informal-extrafamiliar si se contara con agrupaciones autónomas de asociaciones de familiares-cuidadores, donde todas las personas participantes tendrían una característica en común: Ser cuidador primario y familiar de una persona con Alzheimer, tal como lo indican y proponen algunos autores que estudian los efectos del soporte social (González, Infante, Pérez, Molina, Balza, Pereda, Balbás y Barroso, 2004).

En relación a ello, se debe tener presente que la ventaja de estos grupos es que pueden reunirse periódicamente para compartir experiencias y preocupaciones, expresar sentimientos y encontrar colaboración mutua sabiendo que todos están unidos por la circunstancia que viven (Hornillos y Crespo, 2008).

Además de la creación de grupos informales de soporte social, se cree que debido a la falta de apoyo del sistema de salud, sería necesario cubrir dicha falencia creando una red de soporte social formal que actúe y represente a la unidad de salud. Los especialistas médicos podrían constituirse en una red de apoyo esencial para los familiares de pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer, puesto que ellos son los que más se implican con la familia desde el momento del diagnóstico (ob.cit).

Seguida y paralelamente a la intervención médica, se podría añadir la importante y necesaria actuación del psicólogo de la salud, quien contaría con herramientas de intervención adecuadas para trabajar durante los diferentes momentos de la evolución de la enfermedad, acompañando a toda la familia y sobre todo al cuidador primario.

El desempeño del psicólogo dentro del sistema de salud, implica una intervención psicosocial que puede prevenir situaciones de crisis familiar, disminuir comportamientos disfuncionales a raíz de la enfermedad diagnosticada, mejorar el cumplimiento sistemático de las prescripciones médicas, optimización del descanso y manejo del estrés, incremento del soporte social, familiar y comunitario, en diversas áreas de atención domiciliaria y hospitalaria (Libertad, 2003).

Referencias

1. Arnau, J. Anguera, M. & Gómez, J. (1990). *Metodología de la investigación en ciencias del comportamiento*. Murcia: Compobell, S.A.
2. Badia, X. Lara, N. & Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria*, 34, 170-177.
3. Baena, A. Rodríguez, M. & Vásquez, L. (2012). Prevalencia de sobrecarga del cuidador, factores asociados y su asociación con la función familiar, en los cuidadores de los pacientes atendidos en el proceso interdisciplinario de rehabilitación (PIR) de la Clínica Universidad de la Sabana. *Atención primaria*, 44, 635-637.
4. Báez, B. & Pérez, T. (2007). *Investigación cualitativa*. Madrid: ESIC.
5. Berger, W. Bucasio, E. Engelhardt, E. Figueira, I. Lakus, J. Souza, W. & Truzzi, A. (2008). Burnout in a sam disease caregivers in Brazil. *European journal psychiatry*, 22, 151-160.
6. Bravo, M. & Serrano, G. (1992). *La psicología preventiva y el apoyo social*. Madrid: Pirámide.

7. Burns, N. & Grove, S. (2004). *Investigación en enfermería*. Barcelona: Grafos S.A.
8. Castro, G. & Reyes, A. (2012). Some aspects of the process with primary caregivers of a chronically ill-degenerative. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15, 636-661.
9. Chávez, M. López, A. Paz, F. & Rodríguez, Y. (2011) Behavioral and emotional changes in caregivers of Alzheimer's patients: Results of an educational intervention program. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 16, 123-128.
10. Chetty, S. (1996). The case study method for research in small-and medium-sized firms. *International small business journal*, 5.
11. Devi, J. & Ruiz, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista multidisciplinar de gerontología*, 12, 31-37.
12. Eisenhardt, K. (1989). Building theories from case study research. *Academy of management review*. 14, 532-550.
13. Escóbar, M. Puga, D. & Martín, M. (2008). Asociaciones entre la red social y la discapacidad al comienzo de la vejez en las ciudades de Madrid y Barcelona en 2005. *Revista Española de salud pública*, 82, 637-665.
14. Fernández, P. & Ramos, N. (2005). *Corazones inteligentes*. Barcelona: Kairós.
15. Gallant, M. & Connell, C. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on aging*, 20, 267-297.
16. Gerrig, R. & Zimbard, P. (2005). *Psicología y vida*. México: Pearson.
17. Gómez, M. (2006). *Introducción a la metodología de la investigación científica*. Córdoba: Brujas.
18. González, A. Infante, J. Pérez, M. Molina, O. Balza, R. Pereda, S. Balbás, V. & Barroso, Y. (2004). *Guía para cuidadores de enfermos de Alzheimer*. Santander: Consejería de sanidad consumo y servicios sociales del gobierno de Cantabria.

19. Hornillos, C. & Crespo, M. (2008). Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: Un análisis exploratorio. *Revista Española de geriatría y gerontología*, 43, 308-315.
20. Iáñez, B. Iáñez, M. & Molina, J. (2005). Social support to regulate the burden supported by caretakers of patients with Alzheimer's disease. *Red de revistas científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, 15, 33-43.
21. Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martinez Roca.
22. Libertad, M. (2003). Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana de salud pública*, 29, 275-281.
23. Lluch, A. Morales, A. Cabrera, M. & Betancourt, M. (2010). Predictable actors in physical and psychosocial health of crucial carer of elderly presenting with dementia at home. *Revista cubana de enfermería*. 26, 3-13.
24. Martínez, F. (2012). Recovery of the health of the main care in the "Quisicuba" socio-cultural project. *Revista electronic trimestral de enfermería*, 41, 92-103.
25. Martínez, A. (2009). *¿Qué sabemos de? El Alzheimer*. Madrid: CSIC.
26. Martínez, A. Gil, L. Serrano, P. & Ramos, J. (2009). *Nuevas miradas sobre el envejecimiento*. Madrid: Imsero.
27. McKhann, G. (2011). Changing concepts of Alzheimer disease. *Intramed*, 305, 1-10.
28. Pastor, M. López, S. Rodríguez, J. Salas, E. Sánchez, S. & Terol, M. (1994). El papel del apoyo social en la experiencia del dolor crónico. *Psicología social*, 9, 179-191.
29. Moreno, A. (2008). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Revista electrónica de psicología social Poiésis*, 14, 2-14.
30. Pearlin, L. Mullan, J. Semple, S. & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress

- process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30, 583-595.
31. Polaino, A. & Martínez, P. (2003). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. España: Rialp, S.A.
 32. Ruiz, M. (2012). Analysis of variables related with dementia mortality trend: Andalusia, Spain. *Revista Española salud pública*, 86, 219-228.
 33. Ruiz, N. & Moya, L. (2012). El cuidado informal: Una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, 1, 22-30.
 34. Vega, M. & González, S. (2009). Social support key element in confronting chronic illness. *Enfermería global*, 7, 1-11.
 35. Wolf, D. Freedman, V. & Soldo, B. (1997). The division of family labor: care of elderly parents. *The journal of gerontology*, 7, 103-109.

Artículo recibido en: 30/10/2013

Manejado por: Editor en jefe IICC

Aceptado: 16/12/2013

No existen conflictos de intereses