

Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos

RESUMEN

Objetivo: describir la percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos en San José de Cúcuta, Colombia. **Método:** estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal, con aplicación de dos instrumentos: caracterización de los cuidadores y el Cuestionario de Apoyo Social Funcional de Duke-Unc. Participaron 179 cuidadores de personas con enfermedades crónicas, no institucionalizados. **Resultados:** la mayoría de los cuidadores (54,7%) tienen una percepción inadecuada frente al apoyo social funcional global brindado por su entorno más cercano; el 45,3% expresa lo contrario. Sobre la dimensión del apoyo confidencial el mayor porcentaje de los participantes (53,6%) tiene una percepción inadecuada, mientras que el 46,4% considera que es la mejor; con un comportamiento similar en la dimensión afectiva se encontró que el 51,4% de los cuidadores tiene una percepción inadecuada, y el 48,6% la describen como adecuada. **Conclusiones:** los resultados reportados en las dimensiones sugieren la necesidad de que enfermería fortalezca la integración de los cuidadores en los sistemas formales e informales para que, a través de ellos, los sujetos perciban mayor apoyo de su ambiente social, facilitando así los procesos de afrontamiento y adaptación a las demandas que le plantea su nueva realidad.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad crónica, cuidadores, apoyo social (Fuente: DeCS, Bireme).

Family Caregivers of Chronically Ill Patients: Perception of Functional Social Support

ABSTRACT

Objective: The purpose of this study was to describe the family caregivers of chronically ill perception of functional social support. **Method:** It is a quantitative, descriptive study developed with two instruments: characterization of caregivers and the Duke-UNC Functional Social Questionnaire. The sample included 179 caregivers of non-institutionalized patients who were suffering from chronic diseases and being treated at a general hospital in Colombia. Once the information was collected, a descriptive analysis was conducted to identify

¹ Magíster en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico. Profesora Asociada, Universidad Francisco de Paula Santander, Cúcuta, Colombia. omvega23@hotmail.com.

the essential variables in the study. **Results:** Most of the caregivers (54.7%) perceived the overall functional social support provided by the immediate environment as being inadequate; 45.3% expressed the opposite. As to confidential support, the largest percentage of participants (53.6%) perceived it as inadequate; 46.4% felt it was excellent. Similarly, in terms of the affective dimension, 51.4% of the caregivers perceived it as inadequate, while 48.6% described it as adequate. **Conclusions:** The results reported for the various dimensions suggest the need to reinforce the extent to which caregivers are integrated into formal and informal systems, so as to give them a sense of added support from the social environment, thereby facilitating the process of coping and adapting to the demands posed by their new situation.

KEY WORDS

Chronic illness, caregivers, social support (Source: MeSH, Bireme).

Percepção do apoio social funcional em cuidadores familiares de doentes crônicos

RESUMO

Objetivo: identificar a percepção do apoio social funcional em cuidadores familiares de doentes crônicos em San José de Cúcuta, Colômbia. **Método:** estudo quantitativo, descritivo de corte transversal, com aplicação de dois instrumentos: caracterização dos cuidadores, e o Questionário de Apoio Social Funcional de Duke-Unc. A muestra foi de 179 cuidadores de pessoas com doenças crônicas, não institucionalizados. **Resultados:** a maioria dos cuidadores (54,7%) tem uma percepção inadequada sobre o apoio social funcional global oferecido por seu ambiente mais próximo; 45,3% expressam o contrário. Sobre a dimensão do apoio confidencial, a maior porcentagem dos participantes (53,6%) tem uma percepção inadequada, enquanto 46,4% consideram que é melhor. Com um comportamento similar na dimensão afetiva, 51,4% dos cuidadores têm uma percepção inadequada e 48,6% a descrevem como adequada. **Conclusões:** os resultados relatados nas dimensões demonstram a necessidade que da enfermeira deve fortalecer a integração dos cuidadores nos sistemas formais e informais, para que, por meio deles, os sujeitos percebam maior apoio de seu ambiente social, facilitando assim os processos de enfrentamento e adaptação às demandas que a sua nova realidade impõe.

PALAVRAS-CHAVE

Doença crônica, cuidadores, apoio social (Fonte: DeCS, Bireme).

Según la Organización Mundial de la Salud, del total de 58 millones de defunciones previstas para 2005 por todas las causas, se estima que 35 millones corresponderán a enfermedades crónicas, lo que supone el doble del número de defunciones correspondiente al conjunto de todas las enfermedades infecciosas.

Introducción

Los avances en la ciencia y en la medicina han tenido un fuerte impacto en los patrones demográficos de la población mundial reflejándose en el descenso de la natalidad, la disminución de la mortalidad en edades avanzadas, y la elevada expectativa de vida, principales características de nuestra actual y futura sociedad. El cambio en el perfil demográfico ha dado lugar al envejecimiento de la población con mayor prevalencia de las patologías crónicas que generan gran consumo y utilización de los servicios de salud (1).

Su presencia, además de la disposición genética y la edad, está relacionada con factores de riesgo asociados a estilos de vida, hábitos y costumbres como la mala nutrición, inactividad física, tabaquismo y el consumo de alcohol; otros factores son los niveles altos de colesterol, el sobrepeso y la obesidad.

En los sistemas de salud este tipo de enfermedad está ejerciendo presión debido a los altos costos que representa la carga de morbilidad generada por la complejidad de la tecnología médica para su diagnóstico y tratamiento (2), en países desarrollados suponen el 75% del gasto sanitario y el 80% del gasto farmacéutico (3). Ante ello, la capacidad de ofrecer cuidados en el sistema informal (no profesionalizado de ayuda mutua y reciprocidad prestado por familiares, amigos y vecinos sin retribución económica) es aprovechado por las instituciones de salud para reducir costos (4).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (5), del total de 58 millones de defunciones previstas para 2005 por todas las causas, se estima que 35 millones corresponderán a enfermedades crónicas, lo que supone el doble del número de defunciones correspondiente al conjunto de todas las enfermedades infecciosas.

En las últimas décadas, y siguiendo la tendencia mundial, en Colombia se han observado dos importantes sucesos, la transición demográfica y la epidemiológica, que han producido cambios considerables en el perfil de ocurrencia de las enfermedades (2). Del total de muertes registradas en el país durante 1990 al 2005 la mortalidad por enfermedades crónicas se incrementó pasando del 59 al 62,6% (6). En la actualidad, las enfermedades crónicas no transmisibles se constituyen en un problema de salud pública que produce mayor carga de padecimiento, generando un aumento imparable en el número de personas que requieren cuidados de larga duración y de la necesidad de asistencia desde los sistemas informales, siendo la familia y los cuidadores proveedores directos de atención.

La enfermedad golpea al enfermo y su familia y, ante ella, la perspectiva cambia, la percepción del tiempo se altera y la consideración de lo que es prioritario, importante o no varía totalmente (7). La presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones.

Las formas en que los cuidadores afrontan las demandas de cuidado dependen de lo estresante de la situación, de la etapa de la enfermedad en que se encuentra el receptor

de cuidado (8), y de la percepción de apoyo de las fuentes cercanas a él.

El apoyo brindado para adaptarse a una enfermedad crónica puede provenir bien de un entorno natural (familiares y amigos), o bien de profesionales sanitarios o grupos de apoyo formales (9). En el cuidador, las personas disponibles para ayudarlo y la percepción de esa disponibilidad son fundamentales en el rol asumido.

Algunas investigaciones (10), (11) han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos. Otros estudios han destacado la existencia de una relación significativa entre el apoyo social percibido y la menor carga subjetiva de cuidadores informales (12). Se ha sugerido también que la vulnerabilidad de los cuidadores en su rol, y la institucionalización del enfermo están relacionadas con la escasez de ayuda recibida y la clara percepción de la inexistencia de tales ayudas (13).

El término apoyo social funcional fue definido por Wethington y Kessler (14) como la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo. Se refiere a una dimensión de carácter subjetivo que establece el cuidador como resultado de su relación con el entorno más cercano, sobre la percepción de la posibilidad de contar con ayuda en caso de necesitarla, tanto para realizar actividades de la vida cotidiana como para resolver situaciones de emergencia. Por su efecto en la generación de carga, la subjetividad en el cuidado familiar se está convirtiendo en un asunto cada vez más relevante y de interés en el estudio del peso del cuidado (15).

El apoyo afectivo se entiende como un tipo de soporte en el cual el individuo, a través de la comunicación, satisface necesidades emocionales y de afiliación (compartiendo sus sentimientos, sintiéndose querido, valorado y aceptado por los demás). Cuando las personas consideran que otro les ofrece soporte se dedican a buscarlo y a mantener una relación interpersonal que lo facilite y lo fomente (16). El apoyo confidencial representa la posibilidad de contar con personas a quien poder referirles problemas, situaciones conflictivas o asuntos que requieran comprensión y ayuda.

En el contexto nacional no son muchas las investigaciones disponibles que exploren la percepción del cuidador acerca de la disponibilidad de personas capaces de ofrecer ayuda en las dificultades, de ahí la pertinencia de llevar a cabo dicho estudio para tratar de aportar evidencia científica al tema.

Conocer la percepción del apoyo social funcional que tiene el cuidador permite identificar los aspectos negativos que estos experimentan en el cuidado a largo plazo de una enfermedad crónica, planteando la necesidad de que enfermería asuma un papel protagónico en la implementación de programas asistenciales y educativos que preparen y habiliten a los cuidadores en el trabajo que su nueva realidad les plantea, y en el mejoramiento de la calidad de vida no solo de los familiares bajo su responsabilidad sino también de sí mismos.

El presente estudio tiene como objetivo describir la percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos en San José de Cúcuta.

El término apoyo social funcional fue definido por Wethington y Kessler como la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo.

Los ítems con mayor variabilidad de respuesta fueron el “tener la posibilidad de hablar con alguien de los problemas en el trabajo o en la casa” y “tener la posibilidad de hablar con alguien de los problemas económicos”.

Método

Se efectuó un estudio descriptivo, de tipo transversal, con abordaje cuantitativo que incluyó a 179 cuidadores familiares de enfermos crónicos asistentes a tres unidades básicas prestadoras de servicios: La Libertad, Puente Barco y Comuneros de la ESE Imsalud en el municipio de San José de Cúcuta, Colombia, entidades de primer nivel de atención con las que el Programa de Enfermería de la Universidad Francisco de Paula Santander tiene establecido convenio docente asistencial. Los participantes fueron elegibles mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia tomando como base los siguientes criterios de inclusión: cuidadores mayores de 18 años y que aceptaran la participación voluntaria en el estudio.

La recolección de los datos se realizó en el periodo comprendido entre el 1 de septiembre al 30 de diciembre del año 2010. Atendiendo los parámetros definidos en la Resolución 008430 (17) y el Código de Ética de Enfermería (18), la incorporación de los participantes se hizo después de la explicación precisa sobre los alcances y objetivos de la investigación, los datos fueron obtenidos previo consentimiento informado, se respetó en todo momento el derecho a la confidencialidad y el anonimato en los participantes, se contó con el permiso de las directivas de las instituciones sedes mediante la aprobación del protocolo del estudio por parte del Comité de ética.

En la medición del perfil de los cuidadores se utilizó el instrumento de caracterización de cuidadores (19) diseñado por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia,

que mediante preguntas cerradas explora aspectos sociodemográficos y características de cuidado. Igualmente, se utilizó el Cuestionario de Apoyo Social Funcional de Duke-UNC (Functional Social Support Questionnaire) (20, 21), instrumento sencillo y breve formado por 11 ítems, puntuados en un gradiente de frecuencia en escala tipo Likert que va desde 1, “Mucho menos de lo que deseo”, a 5, “Tanto como deseo”; la puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, a menor puntuación, menor apoyo.

Se compone de dos dimensiones: la confidencial, que representa la opinión del cuidador sobre la posibilidad de contar con personas para comunicarse problemas íntimos o de cualquier otra índole así como situaciones conflictivas que requieren de la comprensión y ayuda, se explora a través de 7 preguntas, las puntuaciones mínimas y máximas de esta dimensión oscilan entre 7 y 35, se considera apoyo confidencial adecuado si se obtienen 21 puntos o más. La afectiva, evaluada mediante 4 preguntas, supone la demostración de amor, cariño y empatía, así como la disponibilidad de las personas para proporcionar esas expresiones de afecto, las puntuaciones de esta dimensión oscilan entre 4 y 20, y se considera apoyo afectivo adecuado si se obtienen 12 o más puntos (22). El rango de puntuación del apoyo funcional global oscila entre 11 y 55 puntos, una calificación igual o por encima de 32 indica una percepción adecuada de esta dimensión.

Se ha investigado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna se ha estudiado obteniéndose un valor alfa de Crombach de 0,90 para el total de la escala, y de 0,88 y 0,79 para las escalas de apoyo confidencial y afectivo,

respectivamente (23). Dicho instrumento ha sido validado en España tanto en población general (24) como en personas con VIH positivo (25). Se conoce de pocos estudios sobre la utilización del cuestionario en la población colombiana (26).

Análisis estadístico

Se utilizó el programa Microsoft Excel para la sistematización y revisión de los datos recogidos, y el programa estadístico SPSS versión 16.0 para el análisis descriptivo de la información.

Presentación de resultados

Los resultados que se presentan a continuación corresponden al análisis descriptivo sobre el perfil de los cuidadores familiares a través de las variables estudiadas.

Como se observa en la tabla 1, el rol de cuidador es desempeñado en la mayoría de los casos por mujeres (78,8%), solo el 21,2% de los cuidadores son hombres. El 70,4% son personas entre 36 y 59 años de edad. Sobre la relación de edad del binomio cuidador-cuidado se pudo determinar que la persona cuidada supera la edad del cuidador.

El grado de escolaridad en la mayoría de los casos es bajo; el 18,3% de los cuidadores solo tiene estudios en primaria de manera completa o incompleta (25,6%). La mayoría de los cuidadores son personas casadas (47,6%) con relación estable; el 24,4% son solteros.

La ocupación de mayor representatividad es el cuidado del hogar (53,7%). Un porcentaje reducido (8,5%) son empleadas temporales en alguna empresa,

o se desempeña laboralmente de manera independiente en el 26,8% de los casos. El 59,8% de los cuidadores pertenece a los estratos dos y uno en el 30,5% indicando que el nivel socioeconómico es bajo en la mayoría de los casos. El 67,6% viene desempeñándose como único cuidador del familiar enfermo; el 32,4% ha recibido apoyo de otros familiares o personas cercanas.

El 72,1% de los cuidadores lleva más de 3 años desempeñando el rol de cuidador; el 67% de los cuidadores dedica entre 7 y 12 horas al cuidado de su familiar; el 17,9% se podría decir que dedica prácticamente todo el día al cuidado de su familiar. La mayoría de los cuidadores tienen una relación de consanguinidad de primera línea siendo estos hijos(as) en el 64,2%, mientras que en el 14,5% de los casos son padres.

En cuanto al diagnóstico, la enfermedad crónica más frecuente en el grupo de receptores de cuidado es la hipertensión arterial (77,7%), seguida por la diabetes mellitus (10,6%), entidades clínicas que pueden limitar gradualmente las capacidades funcionales de quienes la padecen, dificultando desde la realización de actividades diarias relacionadas con el cuidado personal hasta las de tipo instrumental.

Frente al apoyo confidencial se logró determinar que el 53,6% de los cuidadores lo perciben como inadecuado, mientras que un 46,4% considera que el apoyo confidencial es el mejor (gráfico 1). En el análisis específico de los elementos de esta categoría el ítem donde se evidencia menor puntuación (inferior a 21) es el que hace referencia a “las visitas por parte de familiares y amigos”, donde el 44,1% de los cuidadores percibe que dichas visi-

El “recibir amor y afecto” fue el ítem con menor variabilidad de respuesta y mayor puntuación promedio, el 47,5% de los cuidadores perciben recibir afecto y amor de los familiares y allegados tanto como lo desean.

*De manera general,
que se pudo
identificar que
apenas el 45,3% de los
cuidadores tiene una
percepción adecuada
frente al apoyo
social funcional
global brindado.*

tas ocurren mucho menos de lo que ellos desean. Los ítems con mayor variabilidad de respuesta fueron el “tener la posibilidad de hablar con alguien de los problemas en el trabajo o en la casa” y “tener la posibilidad de hablar con alguien de los problemas económicos” (coeficiente de variación = 56,5%). Los ítems con menor variabilidad de respuesta fueron el “recibir ayuda en asuntos relacionados con la casa” y el “recibir consejos útiles cuando ocurre algún acontecimiento importante en la vida”.

El 51,4% de los cuidadores perciben un apoyo afectivo inadecuado mientras que un 48,6% lo describen como adecuado (gráfico 2). Curiosamente, el apoyo afectivo adecuado resulta ser más frecuente en los cuidadores hombres, observándose una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

Sobre el análisis particular de los elementos de esta categoría, el “recibir elogios y reconocimientos cuando hacen bien su trabajo” y el “contar con personas que se preocupan por lo que les sucede”, fueron los ítems con menor puntuación (inferior a 12); cuantitativamente el 44,7 y el 43,8% respectivamente de los cuidadores refieren que dichos elogios son recibidos muy pocas veces o mucho menos de lo que ellos esperan. En el estudio, el 35% de los cuidadores informaron que los familiares a su cargo requerían de su atención para movilizarse, vestirse y bañarse, actividades que por lo general pasan desapercibidas.

El “recibir ayuda cuando están enfermos en la cama” fue la situación que presentó mayor variabilidad de respuesta (coeficiente de variación = 56,5%). El “recibir amor y afecto” fue el ítem con menor

variabilidad de respuesta y mayor puntuación promedio, el 47,5% de los cuidadores perciben recibir afecto y amor de los familiares y allegados tanto como lo desean.

De manera general, que se pudo identificar que apenas el 45,3% de los cuidadores tiene una percepción adecuada frente al apoyo social funcional global brindado. El 54,7% obtuvo una puntuación inferior a 32, lo cual indica que el apoyo social funcional global brindado a sus familiares es inadecuado (gráfico 3).

Discusión

Los estudios sobre esta temática son limitados en el contexto colombiano y latinoamericano, lo que impide hacer un contraste de la presente investigación con otras similares, y plantea la necesidad de nuevos aportes al respecto.

Las características sociodemográficas de los participantes de esta investigación coinciden con las señaladas en la mayoría de los estudios realizados dentro y fuera del contexto nortesantandereano (27, 28, 29, 30).

El mayor peso porcentual de los cuidadores familiares corresponde al sexo femenino (78,8%), datos similares reportaron Sánchez, Pinto y Barrera (31) en el estudio sobre caracterización de cuidadores en América Latina, en el que ratifican que, por lo general, la responsabilidad de ser cuidador recae en las mujeres, hasta tal punto que ocho de cada diez personas que cuidan de un familiar son de este género. Ante este perfil, las investigadoras plantean que “son las mujeres quienes suministran con mayor frecuencia los cuidados de atención personal y los instrumentales, y están más implicadas en las

tareas de acompañamiento y vigilancia. Asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen mayor dedicación”.

Sobre la relación de edad del binomio cuidador-cuidado es posible determinar que la persona cuidada supera la edad del cuidador, lo cual guarda relación con el parentesco entre ellos: hijos(as) en el 64,2% de los participantes. Lo reportado corresponde con lo encontrado en el estudio “Caracterización de cuidadores familiares en América Latina” (31), donde los hallazgos señalan que en la mayoría de los casos los cuidadores son menores que la persona cuidada.

Lo anterior supone en el cuidador la atención de personas mayores cuya enfermedad genera alteraciones que van desde lo físico hasta lo emocional, con pérdida de la independencia que a veces se prolonga por años. Ante esta situación, la vida del cuidador se organiza en función del enfermo y los cuidados tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana; las largas e intensas jornadas de cuidado acaban por producir situaciones estresantes en las que son evidentes los altos grados de dependencia; además, como lo relata Vargas Escobar (32), la sobrecarga de trabajo, las restricciones sociales, las limitaciones en el uso del tiempo libre y de la propia intimidad terminan por generar en el cuidador sentimientos de soledad, incompreensión e incertidumbre hacia el futuro.

Dado que la mayoría de los cuidadores son mujeres que superan los 36 años de edad y tienen bajo nivel educativo, la ocupación de mayor representatividad es la doméstica (53,7%). Un porcentaje reducido (8,5%) son empleadas temporales en alguna empresa, o se desempeñan laboralmente de manera independiente

en el 26,8%. Lo encontrado en el estudio guarda correspondencia con las características de sexo y nivel educativo anteriormente descritas, y explica en alguna medida la condición socioeconómica reportada en los cuidadores participantes (estratos 1 y 2).

Como lo refieren Barrera, Ortiz y Sánchez (2010) (31) en su trabajo, “en las personas que permanecen en el hogar las rutinas no se rompen y el cansancio se hace muchas veces más notorio aunque tienen más tiempo disponible”. El cuidador que trabaja independientemente puede estar más tiempo en su casa y tener más momentos de contacto con la persona a quien cuida, contrario a un empleado, quien dispone de tiempos muy medidos.

Sobre la historia de cuidado de los participantes en el estudio se muestra que el 72,1% de ellos hace más de tres años son responsables directos de su familiar, con un número de 7 a 12 horas dedicadas al cuidado (67,0%). Lo reportado es referido por la literatura (33) donde muestra que la cantidad y el tipo de ayuda varía en función del grado y de la causa que haya determinado dependencia de la persona cuidada.

La mayoría de los cuidadores tienen una relación de consanguinidad de primera línea siendo estos hijos(as) en el 64,2%, mientras que en el 14,5% de los casos son padres. Esto corrobora lo citado por algunos autores (31) que sostienen que la experiencia de cuidado varía en función del parentesco y la relación entre la persona cuidada. Barrera, en su reciente libro, plantea:

Quando el cuidado es de hijos a padre, en especial ancianos representa un fuerte impacto emocional. Es percibirse

La sobrecarga de trabajo, las restricciones sociales, las limitaciones en el uso del tiempo libre y de la propia intimidad terminan por generar en el cuidador sentimientos de soledad, incompreensión e incertidumbre hacia el futuro.

de que ya sus papás no pueden valerse por sí mismos, y asumir una inversión de roles, pues de hijo se pasa ser padre del afectado al tenerle que prestar toda una serie de ayudas y atenciones.

Decidir dónde, cuándo y cómo invertir los esfuerzos y la energía es difícil, sobre todo cuando las demandas de ayuda de las personas a quienes se cuida son elevadas.

En el estudio, las afecciones médicas que comúnmente condujeron a la necesidad de un cuidador fueron las enfermedades cardiovasculares y metabólicas, siendo la hipertensión arterial y la diabetes mellitus las principales causas de morbilidad en la región nortesantandereana. Estos datos son concordantes con estudios nacionales (33) que indican que estas patologías se encuentran inmersas dentro del grupo de las enfermedades crónicas, las cuales son la principal causa de muerte en Colombia y demandan una carga creciente de servicios.

Según un estudio (33), la hipertensión arterial y la diabetes son enfermedades que aumentan con la edad; por lo general, su inicio tiene lugar entre los 30 y 55 años. Estas dos enfermedades, además, se caracterizan por compartir varios factores involucrados en su génesis —tales como los genéticos y ambientales—, y ser multifactoriales.

El instrumento de Duke-UNC pone de relieve que la mayoría de los cuidadores (54,7%) perciben el apoyo funcional global que reciben del entorno como inadecuado, indicando que existe de forma significativa mayor sensación de apoyo limitado en el grupo de cuidadores. Los resultados obtenidos en esta dimensión respaldan el argumento de que la vulnerabilidad de los

cuidadores está relacionada con la escasez de ayuda recibida y la clara percepción de la inexistencia de la misma. La percepción de apoyo social es quizá la variable moduladora más importante para el cuidador familiar, ya que es una fuente importante de ayuda al momento de hacer frente a las situaciones que les son propias (34).

En el dominio de apoyo confidencial, el 53,6% de los cuidadores perciben que disponen de inadecuado apoyo social mientras que un 46,4% consideran lo contrario. Esto guarda correspondencia con lo planteado por la literatura en la que se establece que los cuidadores que tienen vínculo con los miembros de la familia o grupos de apoyo con quienes pueden y van a discutir sus problemas se enfrentan mejor a las situaciones vitales estresantes que los que carecen de él (35). Por lo que resulta necesario que los profesionales de enfermería evalúen la percepción del apoyo social funcional que tienen estos cuidadores para prevenir el aislamiento social y las consecuencias emocionales negativas de este.

Respecto a la percepción del apoyo socioafectivo, el 51,4% de los cuidadores lo aprecian como inadecuado, mientras que un 48,6% lo describen como adecuado. Otros trabajos han reportado hallazgos similares, tal es el caso del estudio tendiente a identificar las necesidades de apoyo que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad por parte de las redes sociales, en el que Fonseca (2009) (36) señala que los cuidadores expresan la necesidad de que sus familiares les presten atención y les den el merecido reconocimiento, pues se sienten frustrados al saber que su entorno más cercano no valora el esfuerzo físico,

*Decidir dónde,
cuándo y cómo invertir
los esfuerzos y la
energía es difícil, sobre
todo cuando
las demandas de
ayuda de las personas
a quienes se cuida
son elevadas.*

mental y espiritual por ellos realizado, actividades complejas de supervisión y vigilancia que implican grandes dosis de tiempo y esfuerzo haciendo que se olviden de sus propios intereses.

A partir de la revisión de la literatura (37) se puede señalar que en los cuidadores la percepción de elogios, aprobación y reconocimiento de su labor por

parte del entorno (familiar, social, sanitario) produce resultados deseables en el desahogo de la tensión emocional, en el cambio de actitudes, aumento de la autoestima y modos de conducta en la remisión de la sobrecarga. El reconocimiento de la labor que realizan los cuidadores familiares es una fuente de satisfacción, de fortaleza y de estabilidad psicológica

que les da seguridad y control teniendo un papel central en el manejo del estrés.

Las redes informales de apoyo, que incluyen las familias y las amistades, no solo constituyen uno de los principales recursos en los cuidadores que acuden en busca de ayuda sino que, comparadas con los servicios profesionales de ayuda también han demostrado su efectividad.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Prevención de la enfermedades crónicas una inversión vital. Nueva York: OMS; 2002.
2. Sepúlveda GJ. Epidemiología de las enfermedades crónicas. En Achury DM. Cuidado al paciente con enfermedad crónica (21-33). Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana; 2010. pp. 26-36.
3. De Sancho JL, Sarria A, Yáñez D, Hernández A, Ovalle MA, Perianes A. Revisión de intervenciones en atención primaria para mejorar el control de las enfermedades crónicas. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2003.
4. Querejeta GM. Discapacidad/dependencia, unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: Imsero; 2004.
5. Organización Mundial de la Salud. Chronic disease and health promotion. Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part/es/index4.html. [Fecha de consulta: 18 de julio de 2010].
6. Colombia, DANE. Censo 2005 [en línea] 2007. Disponible en: <http://www.dane.gov.co> [Fecha de consulta: 8 de septiembre de 2010].
7. Astudillo W, Mendinueta C, Granja P. Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. Psicooncología Norteamérica, 5 de dic. De 2008. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220359A/15422>. [Fecha de consulta: 20 de julio de 2010].
8. Vega OM, González DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Enferm glob [revista en la Internet]. 2009 Jun (16). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_.). [Fecha de consulta: 5 de agosto de 2010].
9. Jaureguizar, J, Espina A. Estrés, apoyo social y familia. Enfermedad física crónica y familia. 1 ed. Madrid: Libros en red; 2005.
10. Abaunza M, Acosta S, Álzate ML, Amaya P, Barbosa G, Barrera L et al. La investigación y el cuidado en América Latina. En Pinto N (comp.). Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes. Bogotá: Unibiblos; 2005.
11. Schwarz KA, Roberts B. El apoyo social y la tensión de los cuidadores familiares de adultos mayores. Nursing Practice In Action 2000; 14 (2): 77-90.
12. Leturia, FJ et al. Valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir. Madrid: Editores Caritas Española; 2001.
13. De los Reyes MC. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. IV Reunión De Antropología Do Mercosul. Noviembre de 2001. Curitiba, Brasil.
14. Wethington E, Kessler RC. Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. Journal of Health and Social Behavior 1996; 27: 78-89.
15. Cuesta C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería 2009; XXVII: 96-102.
16. Pinto N. Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Bogotá: Fa-

- cultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2010.
17. Colombia. Ministerio de la Protección Social. Resolución 8430 de 1993, 4 de octubre, por la cual se establecen las normas científico técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá: El Ministerio; 1993.
 18. República de Colombia. Tribunal Nacional Ético de enfermería. Ley 911 de 2004, octubre 5 por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia. Bogotá; 2004.
 19. Grupo de Cuidado al paciente crónico. Instrumento caracterización de los cuidadores. Universidad Nacional de Colombia; 1996 (patente en curso).
 20. Bellón SA, Delgado A, Luna S, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención primaria* 1996; 18: 153-163.
 21. Broadhead WE, Gehlbach SH, De Gruy FW, Kaplan BH. The Duke-UNK functional social support questionnaire. Measurement of social support in Family Medicine patients. *Med Care* 1988; 26: 709.
 22. Vinaccia S et al. Calidad de vida y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de tuberculosis pulmonar. En *Anales de psicología* 2007; 23 (2): 245-252.
 23. De la Revilla L, Bailón E, De Dios J et al. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria* 1994; 9: 688.
 24. Bellón JA, Delgado A, De Dios J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNC-11. *Aten Primaria* 1996; 18: 17-31.
 25. De la Revilla L, Marcos B, Castro JA, Aybar R, Marín I, Mingorance I. Percepción de salud apoyo social y función familiar en VIH positivo. *Aten Primaria* 1994; 13: 21-6.
 26. Alvarado BE, Zunzunegui MV, Delisle H. Validación de escalas de seguridad alimentaria y de apoyo social en una población afrocolombiana: aplicación en el estudio de prevalencia del estado nutricional en niños de 6 a 18 meses. *Cad Saúde Pública* [serial on the Internet]. 2005 June; 21 (3): 724-736. Disponible en: <http://www.scielosp>.
 27. Vega, OM. Habilidad del cuidado de los cuidadores primarios de adultos discapacitados por enfermedad cerebrovascular del Norte de Santander. San José de Cúcuta, 2005. Tesis de Maestría. Enfermería. Universidad Nacional de Colombia-Universidad Francisco de Paula Santander.
 28. González DS. Habilidad del cuidado de cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad por diabetes Mellitus. San José de Cúcuta; 2005. Tesis de Maestría. Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Universidad Francisco de Paula Santander.
 29. Estévez EP, Rueda J. Grado de preparación para el cuidado en casa de cuidadores familiares de adultos en situación de enfermedad crónica discapacitante neurovascular de la ESE Hospital Universitario Erasmo Meoz. San José de Cúcuta, 2006. Trabajo de grado. Enfermería. Universidad Francisco de Paula Santander.
 30. Montalvo A, Romero E, Flórez IE. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita. *Cartagena, Colombia. Invest Educ Enferm* 2011; 29 (1): 9-18.
 31. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Caracterización de cuidadores familiares en América Latina. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2010.
 32. Vargas-Escobar LM. Marco para el cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* 2010; 12: 79-94.
 33. Fuentes N, Ojeda AA. Soporte y red social en el adulto maduro con hipertensión arterial y/o diabetes mellitus tipo II en riesgo de insuficiencia renal. Granada: Biblioteca Lascasas; 2007. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0261.php>
 34. House JS, Landis KR, Umberson D. Social relationships and health. *Science*; 1998. p. 540-5.
 35. Espinosa MC, Clerencia M, Serrano M, Alastuey C, Mesa P, Perlado F. Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 1996; 31 (1): 31-35.
 36. Fonseca KM. Necesidades de apoyo que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad por parte de las redes sociales institucionales de la localidad de Fontibón, 2009. Trabajo de grado. Bogotá: Facultad de Enfermería, Pontificia Universidad Javeriana.
 37. Calvete E. Apoyo social y síntomas psicológicos en ancianos institucionalizados. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 29 (2): 73-78.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores (n =179)

Característica	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Masculino	38	21,2
Femenino	141	78,8
Edad del cuidador (años)		
18-35	40	22,3
36-59	126	70,4
>60	13	7,3
Nivel educativo		
Ninguna	20	11,0
Primaria incompleta	46	25,6
Primaria completa	33	18,3
Bachillerato incompleto	46	25,6
Bachillerato completo	30	17,1
Técnico o más	4	2,4
Estado civil		
Soltero	44	24,4
Casado	85	47,6
Unión libre	33	18,3
Separado	6	3,7
Viudo(a)	11	6,1
Ocupación del cuidador		
Hogar	96	53,7
Trabajo independiente	47	26,8
Empleado	15	8,5
Estudiante	0	0,0
Desempleado	13	7,3
Estrato socioeconómico		
Estrato 1	54	30,5
Estrato 2	107	59,8
Estrato 3	18	9,8
Único cuidador		
Sí	121	67,6
No	58	32,4
Experiencia como cuidador (meses)		
0 a 6	15	8,4
7 a 18	17	9,5
19 a 36	18	10,1
37 o más	129	72,1

Fuente: Instrumento de Caracterización de Cuidadores.

Anexo

Apoyo Social Funcional

Estimado cuidador: la presente encuesta tiene como propósito la medición de la percepción del apoyo social en términos de la disponibilidad de amigos y familiares ante situaciones particulares por usted experimentadas en el cuidado de su familiar. **NO DEJE PREGUNTAS SIN RESPONDER.**

Instrucciones: a continuación se presenta una serie de preguntas. Elija para cada una la respuesta que mejor se ajuste a su situación según los siguientes criterios:

1. Mucho menos de los que deseo; 2. Menos de lo que deseo; 3. Ni mucho ni poco; 4. Casi como deseo; 5. Tanto como deseo.

PREGUNTA	1	2	3	4	5
1. Recibo visitas de mis amigos y familiares.					
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.					
3. Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo.					
4. Cuento con personas que se preocupan por lo que me sucede.					
5. Recibo amor y afecto.					
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa.					
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.					
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.					
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.					
10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.					
11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en cama.					