

Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena⁵

RESUMEN

Objetivo: determinar el soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la ciudad de Cartagena, Colombia. **Método:** estudio descriptivo en 222 cuidadores de familiares, entre octubre de 2009 y octubre 2010; se utilizó el instrumento "inventario" de soporte social en enfermedad crónica, propuesto por Hilbert, integrado por cinco categorías. Los datos se expresan por medio de la estadística descriptiva. **Resultados:** el 91.4% de los cuidadores son mujeres, 54,35% con edades comprendidas entre los 36 y 59 años y una edad promedio de 43,7 años. Los cuidadores presentaron una percepción de apoyo social satisfactoria, con una media de 148.97 y una desviación estándar de 33.94, la puntuación mínima obtenida fue de 35 puntos, la máxima de 204. En mayor proporción el apoyo a los cuidadores fue brindado por los hermanos (24%), la pareja (22,2%) y los hijos (17.6%). **Conclusión:** los cuidadores están satisfechos con el apoyo social percibido, especialmente en las categorías: "interacción personal" y "educación e información", recibida por quienes integran su red. Se requieren propuestas innovadoras desde la enfermería para apoyar a las personas en situación de enfermedad crónica y sus cuidadores.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores, enfermedad crónica, apoyo social, enfermería (Fuente: DeCS de Bireme).

Social Support for Family Caregivers of Chronically Ill Persons in Cartagena

ABSTRACT

Objective: Determine the social support perceived by family caregivers of chronically ill persons in the city of Cartagena, Colombia. **Method:** A descriptive study of 222 persons serving, during the period from October 2009 to October 2010, using the social support in chronic illness "inventory" tool proposed by Hilbert, which consists of five categories. The data are expressed through descriptive statis-

1 Magíster en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena, Colombia. aherreral@unicartagena.edu.co

2 Magíster en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena, Colombia. iflorezt@unicartagena.edu.co

3 Magíster en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena, Colombia. eromerom@unicartagena.edu.co

4 Magíster en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena, Colombia. amontalvop1@unicaragen.edu.co

5 Esta investigación hace parte del estudio multicéntrico "Soporte social con tecnología de la información y la comunicación (TIC) para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en América Latina", liderado por el grupo de cuidado al paciente crónico y su familia, de la Universidad Nacional de Colombia.

tics. **Results:** 91.4% of the caregivers are women, 54.35% are between 36 and 59 years of age, and their average age is 43.7 years. The caregivers displayed a satisfactory perception of the social support they receive, with a mean of 148.97 and a standard deviation of 33.94. The lowest score was 35 points and the highest was 204. The most support for caregivers was provided by their siblings (24%), spouses (22.2%) and sons and daughters (17.6%). **Conclusion:** Caregivers are satisfied with their perceived social support, especially in the categories of "personal interaction" and "education and information" received from those who make up their network. Innovative proposals from nursing are required to support chronically ill persons and their caregivers.

KEY WORDS

Caregivers, chronically ill, social support, nursing (Source: DeCS de Bireme).

Suporte social para cuidadores familiares de pessoas com doença crônica em Cartagena

RESUMO

Objetivo: determinar o suporte percebido em cuidadores familiares de pessoas com doença crônica na cidade de Cartagena, Colômbia. **Método:** estudo descritivo, em 222 cuidadores familiares durante outubro de 2009 a outubro de 2010. Utilizou-se o instrumento "inventário" de suporte social em doença crônica, proposto por Hilbert, integrado por cinco categorias. Os dados se expressam por meio da estatística descritiva. **Resultados:** 91,4% dos cuidadores são mulheres; 54,35% com idade compreendida entre 36 e 59 anos e uma idade média de 43,7 anos. Os cuidadores apresentaram uma percepção de apoio social satisfatória, com uma média de 148,97 e uma desvio padrão de 33,94; a pontuação mínima obtida foi de 35 pontos, e a máxima de 204. Em maior proporção, o apoio aos cuidadores foi oferecido pelos irmãos (24%), pelo companheiro (22,2%) e pelos filhos (17,6%). **Conclusão:** os cuidadores estão satisfeitos com o apoio social percebido, especialmente nas categorias "interação pessoal" e "educação e informação", recebida pelos que integram sua rede. Requerem-se propostas inovadoras da enfermagem para apoiar as pessoas em situação de doença crônica e seus cuidadores.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidadores, doença crônica, apoio social, enfermagem (Fonte: DeCS de Bireme).

Introducción

El aumento de la esperanza de vida y la demanda de más y mejores servicios sociales y sanitarios suponen un reto para la sociedad del conocimiento. Como consecuencia del alargamiento de la vida, aumenta también el número de adultos con discapacidades y enfermedades crónicas (1).

Con el gradual envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades, no solo aumenta el número de casos que necesitan cuidados sino que, además, este incremento de la demanda se acompaña de mayor exigencia en su prestación (2-4).

La enfermedad crónica genera en el paciente incertidumbre, desgaste físico, dependencia y cambios en el estilo de vida, y tiene repercusiones en las áreas personal y social del individuo, de modo que si el paciente no cuenta con el suficiente apoyo o soporte social no logrará la readaptación a la crisis circunstancial que vive (5). Solo una comunicación empática y comprensiva, en la que en algún momento se expliciten las reticencias y se hagan aflorar los sentimientos negativos facilita que se pueda ofrecer compañía, ayuda o consuelo (6).

Se observa que a medida que los enfermos se hacen más dependientes recae una mayor responsabilidad sobre el cuidador principal, quien a su vez está expuesto a un mayor trabajo, limitando el tiempo disponible para establecer o mantener sus relaciones sociales (7). El cuidado de un familiar en casa tiene importantes consecuencias emocionales; Crespo (8), en su estudio con cuidadores con problemas emocionales, informó compromisos en más de la mitad de ellos: 56% presentan niveles de depresión, un 18% llegan a ser moderados o graves, el 42% presentan ansiedad. La mayoría de los cuidadores (61%) señalan que tienen o han tenido problemas emocionales (nervios, ansiedad, estrés) desde que cuidan a su familiar, un 32% de los casos han tenido que buscar ayuda, y un 23% han debido seguir un tratamiento.

Arango (9) encontró en cuidadores de pacientes con demencia del contexto colombiano puntuaciones significativamente más bajas en cada una de las dimensiones de la calidad de vida relacionadas con la salud, frente al grupo control de individuos sanos, quienes presentaron mejores niveles de educación, socioeconómico y mayor número de participantes masculinos.

Se han abordado las implicaciones del cuidado en el cuidador y su relación con variables como la sobrecarga, la depresión y el soporte social percibido. Arango (10) informó asociación entre los problemas cognitivos y de comportamiento/emocionales de la persona con demencia, con mayores niveles de depresión y sobrecarga del cuidador; asimismo, los problemas de conducta/emocionales se asociaron con una menor puntuación del soporte social percibido por el cuidador.

Investigaciones en diversos países muestran que el apoyo informal continúa siendo una fortaleza para quienes necesitan cuidados, además de ser un gran ahorro para el Estado (11). En su estudio Roure (12) confirma la existencia de una clara relación entre la percepción de apoyo social por parte del enfermo y la de los cuidadores informales. Los cuidadores informales presentaron una percepción de apoyo social global con una media de 43,9. El papel del cuidador informal se valora como muy imprescindible para el 51% de los enfermos, el 37,3% de los propios cuidadores informales y el 25,6% de los profesionales. Hay relación entre el apoyo social percibido por el enfermo y por el cuidador informal: cuando el enfermo percibe un apoyo social adecuado tiene un cuidador informal que, habitualmente, también lo percibe así.

El estar sometido a situaciones estresantes puede dar como resultado que el cuidador experimente problemas emocionales, sociales e incluso físicos; no obstante, existen una serie de variables moduladoras que mediatizan las consecuencias de los estresores y pueden aliviar su efecto en la persona: se trata de los recursos personales del propio cuidador, entre los que juega un papel especialmente relevante el apoyo social. Desde este punto de vista, resulta esencial prestar apoyo a los cuidadores, ayudarles a cuidar y a cuidarse mejor; para ello Crespo y López plantearon el programa de intervención psicoterapéutica "Como mantener su bienestar", dirigido a cuidadores familiares de personas mayores dependientes, con el objetivo de mejorar su calidad de vida e, indirectamente, la de los mayores a los que prestan apoyo a partir de las características, los problemas y las necesidades de los cuidadores (8).

El apoyo social es un concepto inherente a los cuidados familiares que se intercambian en las familias, tanto en situaciones cotidianas como de crisis. Sin embargo, cuando estos cuidados se desarrollan de forma prolongada en alguno de los miembros de la familia por motivos de enfermedad o dependencia, se producen situaciones de estrés crónico que afectan los sistemas de apoyo

de los cuidadores (13, 14). El apoyo social es considerada la variable más importante para la familia, ya que es una fuente de ayuda para los cuidadores al momento de hacer frente a situaciones que le son propias (15).

El concepto de soporte social en la interacción de los seres humanos es un elemento esencial en situaciones de enfermedad crónica. Es calificado como una ayuda para que el cuidador afronte mejor la experiencia de cuidar a su familiar (16), y en el paciente amortigua los efectos adversos de la enfermedad; numerosos datos apoyan la idea de que las personas que cuentan con buenas redes sociales se adaptan fácilmente a su situación; de la misma manera, el contar estas redes protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al paciente para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándolo a desarrollar respuestas de afrontamiento (17). Hilbert (16) clasifica el soporte social en cinco categorías:

- Interacción personal: apoyo de tipo emocional referido para el afrontamiento adecuado en diversas situaciones de enfermedad crónica.
- Guía: principales ayudas que percibe el cuidador con educación e información.
- Retroalimentación: sentir que quienes les brindan apoyo están de acuerdo con ellos y apoyan sus pensamientos y acciones.
- Ayuda tangible: ayuda material y ayuda en tareas físicas y labores desempeñados por el rol del cuidador.
- Interacción social: apoyo para permitir que los cuidadores rescaten sus relaciones con otros grupos, familias e instituciones que respondan a sus necesidades (16).

El apoyo social debe considerarse como un proceso interactivo en el que puede obtenerse ayuda emocional, instrumental o financiera a partir de una red social (18). Thoits (19) lo considera como el grado en que las necesidades básicas de una persona son satisfechas a través de la interacción con otros, las cuales incluyen el afecto, la estimación, el consentimiento, la pertenencia, la identidad y la seguridad.

Con relación a los tipos de apoyo, la mayoría de autores coinciden en al menos tres categorías: emocional, instrumental e informacional (20-22). El apoyo emocional se concreta en términos

de expresiones de afecto, cariño, empatía, etc.; el instrumental supone realizar acciones o proporcionar materiales o servicios que sirven para resolver problemas prácticos, como por ejemplo prestar dinero o ayudar en las tareas de la casa, y el informacional son aquellas intervenciones que implican aconsejar, informar o guiar. Las fuentes o proveedores de apoyo son todas aquellas personas de las que el sujeto recibe apoyo (parientes, vecinos, parejas, conocidos, compañeros de trabajo, profesionales de la salud o miembros de instituciones religiosas o asociaciones).

El apoyo emocional, y particularmente la percepción que de él se tiene, es el más claramente relacionado con la salud; el apoyo informacional aparece como capaz de modificar la severidad de la enfermedad; el apoyo instrumental se relaciona con resultados positivos cuando se suministra en cantidades moderadas (23, 24).

El término red social hace referencia al conjunto de relaciones entre miembros de un grupo o colectivo, así como a la descripción de los vínculos establecidos entre los componentes de ellas. La calidad del apoyo refleja la adecuación del apoyo social y se refiere al equilibrio entre las necesidades del receptor y la medida en que estas son cubiertas (25).

Los cuidados familiares se ofrecen normalmente por una red de cuidadores compuesta por un cuidador principal, varios cuidadores secundarios que ofrecen ayuda indirecta, y otros miembros de las redes, lo que señala Bowling como círculos de apoyo en torno a los cuidadores principales en los que aparecen familiares, amigos, voluntarios etc., más o menos cercanos a los cuidadores en función de la implicación, intimidad y cercanía a estos (18). En términos generales se asume que la presencia de relaciones personales cercanas con otros, el grado de integración del individuo con su entorno, y contar con ciertos recursos sociales y psíquicos permanentemente se encuentran relacionados positivamente con la salud (26).

El concepto de red social sirve para describir la estructura de los vínculos entre los individuos, en tanto que el apoyo social se refiere al soporte que es suministrado precisamente a través de las conductas o acciones de los miembros que forman parte de una red (27, 28).

Si bien se ha documentado la situación de los cuidadores en la ciudad de Cartagena, y las implicaciones de su rol sobre la calidad de vida, evidenciándose la necesidad de apoyo, no se cuenta con investigaciones sobre soporte social a cuidadores familiares

tendientes a potenciar el establecimiento de redes, y desde Enfermería desarrollar propuestas frente a las demandas del cuidado informal. El objetivo del presente estudio fue determinar el soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la ciudad de Cartagena.

Método

Estudio descriptivo, cuantitativo de corte transversal, realizado en Cartagena a una muestra de 222 cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica (nivel de confianza del 95%, proporción de 5,5%, con un error de 3%), del total de cuidadores de pacientes con enfermedad crónica existentes en la ciudad de Cartagena. Fueron seleccionados cuidadores mayores de 18 años, sin alteración del estado de conciencia, sin remuneración económica y que convivieran con la persona cuidada por un tiempo mayor de un mes.

La investigación mantuvo los parámetros éticos para estudios con seres humanos incluyendo el consentimiento informado, la participación voluntaria, el manejo confidencial de la información, el empleo de la evidencia disponible para la intervención terapéutica a los cuidadores familiares, y la autorización del Comité de Ética de la Universidad de Cartagena. No presentó riesgos importantes para los participantes.

La información fue recolectada por los investigadores previo conocimiento por parte de cada uno de los cuidadores del propósito del estudio, de su participación voluntaria y de la firma del consentimiento informado. Se aplicó la encuesta de caracterización de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica (29) elaborada por el grupo de Cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, la cual consta de 13 ítems que describen aspectos sociodemográficos y de relación de cuidado. Los cuidadores seleccionados se ubicaron a través de las organizaciones dedicadas a trabajar con grupos de pacientes con determinada enfermedad crónica (Alzheimer, parálisis cerebral, niños con leucemia y fibrosis quística), a quienes se les solicitó autorización, previo conocimiento de la propuesta de investigación, y a cuidadores de pacientes con enfermedad crónica (accidente cerebro vascular) localizados en sus lugares de residencia. El promedio de tiempo utilizado para recolectar la información con cada cuidador fue de veinte minutos, fueron utilizados códigos para mantener el anonimato de los participantes. A un cuidador no se le recolectó el total de la información por dificultades personales.

Para medir el soporte social se empleó el instrumento "Inventario de soporte social en enfermedad crónica de Hilbert", integrado por cinco subescalas: Interacción personal (1-10), guía (11-17,30-36), retroalimentación (18-21, 37, 38), ayuda tangible (21-24) e interacción social (25-29). Cada ítem se califica mediante una escala tipo Likert, que va de 1 insatisfecho hasta 6 muy satisfecho. La puntuación total oscila entre 38 y 228, a mayor puntaje mayor grado de satisfacción con el apoyo brindado por la persona nombrada como la más importante por el cuidador (30). Para el presente estudio no se utilizaron los ítems que corresponden a la subescala ayuda tangible, dado que la investigación no proporcionó apoyo material, y el de las tareas físicas y labores desempeñadas por el cuidador, tomándose como rangos de puntuación 34 y 204. La confiabilidad del instrumento para el presente estudio a través del alfa de Cronbach fue: Interacción personal 0,93; Guía 0,95; Retroalimentación 0,89; Interacción social 0,88 (31).

Este instrumento ha sido utilizado en población colombiana (32), en la investigación multicéntrica "Soporte social con tecnología de la información y la comunicación (TIC) para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en América Latina" liderado por el grupo de cuidado al paciente crónico y su familia, de la Universidad Nacional de Colombia. Permite determinar la efectividad del soporte social brindado a través de las TIC a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Los datos fueron analizados en el paquete estadístico SPSS versión 16.0® del cual se obtuvieron las frecuencias absolutas y relativas, medias y desviación estándar.

Resultados

Características sociodemográficas y relación de cuidado de los cuidadores

De los cuidadores que hicieron parte del estudio, el 91,4% son mujeres, 54,35% con edades comprendidas entre los 36 y 59 años, y una edad promedio de 43,7 años. El 95,5% sabe leer, han alcanzado un grado de escolaridad igual o inferior al técnico en un 86,5%, están casados o en unión libre el 61,1% de ellos, se dedican a actividades del hogar o trabajo formal el 78,5%, pertenecen al estrato 1 el 42,6%, y el 52% de los sujetos de cuidado es mayor que el cuidador.

El 79,4% de los participantes cuida desde el momento del diagnóstico, el 61% de ellos lleva más de 19 meses en esta labor,

el 67,8% dedican más de 13 horas diarias al cuidado, el 42,6% son únicos cuidadores, la responsabilidad del cuidado recae sobre los progenitores y los hijos en más del 60%, y reciben apoyo de familiares en un 64,2%.

Soporte social percibido por los cuidadores

La puntuación mínima obtenida por los cuidadores fue de 35 puntos, la máxima de 204, con una media de 148,97 y una desviación estándar de 33,94. El apoyo social recibido por los cuidadores fue satisfactorio, la totalidad puntuó por encima del valor medio; en mayor proporción el apoyo es brindado por hermanos (24%), la pareja (22,2%) y los hijos (17,6%) (tabla 1).

Tabla 1. Persona que brinda apoyo social al cuidador

Persona que le ayuda a resolver problemas diarios ¿qué relación tiene con usted?	n°	%
Hermana/hermano	53	24,0
Pareja	49	22,2
Hija/hijo	39	17,6
Padres	28	12,7
Otro familiar	25	11,3
Amigo/amiga	15	6,8
Compañera/compañero	6	2,7

Fuente: datos del estudio.

Categorías del soporte social a cuidadores

Interacciones personales de los cuidadores

En esta categoría los cuidadores puntuaron una media de 44,63 y una desviación estándar de 9,88. Reportaron satisfacción en los aspectos relacionados con: me hace saber que puedo contar con ella (él) si necesito su ayuda en el 73,4%, expresan interés y preocupación por su bienestar en un 70,9%, y cuando quieren hablar su familiar está disponible para escucharlos en un 66,8% (tabla 2).

Tabla 2. Interacciones personales de los cuidadores

ITEM	Insatisfecho (%)	Parcialmente satisfecho (%)	Algo satisfecho (%)	Satisfecho (%)
Dice que estoy bien como estoy	16,3	16	16	51,2
Me conforta mostrándome algo de afecto físico	5,9	11	19	64,4
Me hace saber que puedo contar con ella (él) si necesito ayuda	8,6	5	13	73,4
Expresa interés y preocupación por mi bienestar	7,7	8,6	13	70,9
Me dice que se siente muy cercana (o) a mí	10	9	17	64,3
Está disponible para escuchar cuando yo quiero hablarle	7,7	8,1	17	66,8
Disfruta escuchando lo que yo pienso	7,2	8,1	19	65,7
Me consuela cuando estoy molesta (o)	10	13	18	59,7
Permite que yo vaya donde ella (él) cuando me siento deprimido	9,5	9	16	65,9
Me acepta totalmente, incluyendo lo mejor o peor de mí	9,5	8,6	20	62,5

Fuente: datos del estudio.

Guía de los cuidadores

En esta categoría las puntuaciones se ubicaron por encima del punto medio (media de 61,15 y desviación estándar de 11,22). Los cuidadores percibieron satisfacción en un 65,2% en la orientación de cómo hacer las cosas, el 67% en la motivación a tener cuidado de sí mismo, el 64,3% les enseñan a cómo actuar ante una situación, el 64,1% les comparten información sobre las recomendaciones dadas por el equipo de salud. El mayor grado de insatisfacción (que no alcanza al 15% de los encuestados) se encontró en aspectos relacionados con el hablar acerca de los problemas presentados en materia de recomendaciones en salud, y en las orientaciones dadas acerca de la persona a quien se debe buscar cuando se presentan problemas con las recomendaciones hechas por parte del equipo de salud (tabla 3).

Tabla 3. Guía de los cuidadores

ITEM	Insatisfecho (%)	Parcialmente satisfecho (%)	Algo satisfecho (%)	Muy satisfecho (%)
Me dejó claro lo que se esperaba de mí	8,1	7,7	22,6	61,6
Me orientó sobre cómo tenía que hacer ciertas cosas	9,5	10,9	14,5	65,2
Me dio información para ayudarme a entender la situación en que me encontraba.	9,9	10,4	18,1	61,6
Me dijo cómo buscar asistencia	10,9	11,3	16,7	60,2
Me dijo qué esperar en una situación que estaba a punto de ocurrir	10,9	8,6	17,2	62,4
Me enseñó cómo hacer algo (en una situación)	10,9	8,6	16,3	64,3
Me habló sobre un problema para ayudar a resolverlo	10,4	13,6	16,7	59,4
Compartía información conmigo sobre las recomendaciones que hacía el equipo de salud	9,0	8,6	17,2	64,1
Me ayudó a comprender mi enfermedad	11,7	10,9	16,3	51,1
Me dijo a quién debo buscar para que me asista cuando tengo problemas con las recomendaciones del equipo de salud	13,6	10,4	18,1	58,0
Me dijo qué tan útiles eran las recomendaciones del equipo de salud para evitar complicaciones	10,8	8,6	17,6	62,9
Me enseñó cómo llevar a cabo las recomendaciones dadas por el equipo de salud	10,9	11,3	16,3	62,6
Habló conmigo acerca de los problemas que he estado teniendo con las recomendaciones del equipo de salud	11,8	7,2	21,7	59,4
Me motivó a tener un cuidado de mí mismo	10,0	10,4	12,7	67,0

Fuente: datos del estudio.

Retroalimentación de los cuidadores

La media en esta categoría se ubicó en 21,24 y una desviación estándar de 5,81, presentando un comportamiento altamente positivo. La existencia de un adecuado soporte social en los cuidadores de la ciudad de Cartagena, en relación con la retroalimentación, está dada por la satisfacción en un 63,3 y 62,9% de los cuidadores al reconocerles que ejecutan y siguen en forma favorable las recomendaciones más importantes del equipo de salud. Están satisfechos en gran porcentaje al sentir que la persona que los apoya los reafirma, les confirma e interactúa positivamente cuando se cumplen las recomendaciones en materia de salud. En menores porcentajes, con el 52,5 y 51,6%, a los cuidadores les retroalimentan acerca de cómo hacer las cosas y revisan los consejos dados (tabla 4).

Tabla 4. Retroalimentación de los cuidadores

ITEM	Insatisfecho (%)	Parcialmente satisfecho (%)	Algo satisfecho (%)	Satisfecho (%)
Revisa conmigo si he seguido los consejos que me da	10,8	15,8	21,7	51,6
Me ayuda a entender por qué no hago algo bien	13,6	14,5	14	58,0
Me retroalimenta acerca de cómo estoy haciendo las cosas, sin decirme si está bien o no	13,5	13,1	20,8	52,5
Revisa si he seguido las recomendaciones que considero importantes	13,5	9,5	14	62,9
Hace comentarios favorables cuando ejecuto recomendaciones del equipo de salud	8,6	10,4	17,6	63,3

Fuente: datos del estudio.

Interacción social de los cuidadores

La puntuación media se ubicó en 21,95 con una desviación estándar de 5,70. Los cuidadores en un 63,0% presentan satisfacción en aspectos relacionados con compartir algún interés con la persona que les brinda apoyo social, igualmente el 60,6% están satisfechos por recibir ánimo mediante chistes o bromas, y

distraerse de las preocupaciones. En el 57,0% los cuidadores se sienten satisfechos por poder hablar sobre los intereses personales con quien les brinda el soporte, no obstante, el aspecto en el que reportan mayor insatisfacción fue en el de recibir alternativas de distracción y recreación, en un 20,4% (tabla 5).

Tabla 5. Interacción social de los cuidadores

ITEM	Insatisfecho (%)	Parcialmente satisfecho (%)	Algo satisfecho (%)	Satisfecho (%)
Me ofrece alternativas de distracción y recreación	20,4	11,8	15,4	52,5
Habla conmigo sobre algunos de mis intereses	12,2	10,9	19,9	57,0
Me hace bromas o chistes para darme ánimo	11,8	13,6	14	60,6
Comparte conmigo algún interés	11,7	9,5	15,8	63,0
Puedo contar con ella o él para distraerme de las preocupaciones	12,6	8,6	18,1	60,6

Fuente: datos del estudio.

Discusión

Nuevamente se reafirma la presencia de la mujer como cuidadora con edades comprendidas entre los 36 y 59 años, condición que la sitúa en el cumplimiento de diferentes roles. En el presente estudio, el principal soporte lo reciben de hermanos, pareja e hijos, destacándose la participación de los hijos e hijas como cuidadores y responsables del cuidado, contrario a los hallazgos de Wellman (33), donde el apoyo cotidiano fue provisto por vecinos y compañeros de trabajo más que por familiares. Otros estudios orientados a la estimación de las redes personales globales sugieren que la proporción de familiares se sitúa, en promedio, en torno al 25%, la proporción de compañeros de trabajo alrededor 20% y la de vecinos alrededor del 6% (34).

Para Villalba (35), los hijos/as cumplen funciones de apoyo similares en las distintas categorías y dimensiones. Escuchan, acompañan, ayudan económicamente y con tareas a los sujetos, teniendo una presencia significativa en las funciones de orientación, guía, consejo y tiempo de ocio. Son los que más tipos de apoyo

ofrecen (figuras múltiples), y los más preocupados por ayudar y apoyar material y emocionalmente.

La evaluación del soporte social a través de las categorías propuestas por Hilbert mostró un comportamiento similar en cada una de ellas, con mejores resultados en las categorías interacción personal y guía. Los cuidadores sienten satisfacción con la información recibida, la educación, el que compartan información acerca de las recomendaciones del equipo de salud y la motivación para el cuidado. Astudillo (36) señala que a los cuidadores, especialmente al que ejerce de cuidador principal, se les informa por parte del equipo de salud sobre cómo va a ser la evolución de la enfermedad, cómo proceder para mantener o mejorar su calidad de vida, controlar sus síntomas y posibles complicaciones, y proveerse de los elementos necesarios para su asistencia. Debido a las múltiples tareas que las personas ocupadas de un enfermo deben realizar, requiere que se sientan entendidas y acompañadas por los familiares para poder abordar desde la acogida y el respeto sus temores, deseos y necesidades. Artnian (37) afirma que los familiares cuidadores de los adultos se mostraron menos satisfechos con la información que se les da sobre los cuidados, el tratamiento, las complicaciones y la enfermedad. La falta de información puede contribuir a la ansiedad y el desconcierto del familiar cuidador al no saber cómo actuar en las diferentes situaciones que se le presentan en el transcurso de la enfermedad. Durante las crisis de una enfermedad grave las familias quieren, más que nunca, recibir una información honesta sobre la condición del paciente, su progreso diario, los cambios en su estado clínico y pronóstico, y se quejan a menudo de la falta de información o de problemas para comunicarse con el equipo de salud (36).

El tiempo que se le dedique a los familiares cuidadores para escucharlos y dar respuesta a sus necesidades de información es fundamental a fin de disminuir la ansiedad y la incertidumbre que presentan y mejorar el cuidado que se brinda en el hogar al enfermo (38).

En cuanto a las interacciones personales, en el presente estudio los cuidadores están satisfechos porque son conscientes de que cuentan con un tipo de apoyo que les expresa interés y preocupación por su bienestar, y disposición para escucharlos. Es básico que los cuidadores mantengan sus vínculos afectivos que amortiguan el estrés y la tensión, a pesar del exceso de trabajo, y que no se alejen de sus amigos y familiares, por lo que deben disponer siempre de algún tiempo libre para hacer las actividades que les gustan (36).

Asimismo, Minkler (39) encontró que las abuelas cuidadoras estaban implicadas en redes densas de mutua ayuda caracterizadas por un nivel alto de contacto y reciprocidad; el 92% de su muestra tenía una persona confidente. La percepción de apoyo ofrecido por los confidentes tiene unos efectos potenciales de protección de salud física y mental según demostraron Lowenthal y Haven (40) al poner de manifiesto la importancia de las relaciones íntimas como un factor de adaptación positiva en los adultos mayores. Heller (41) planteó la importancia de favorecer la calidad de relaciones con confidentes en las intervenciones con mayores, por el componente de apoyo de estas relaciones de intercambio de intimidades.

Los cuidadores del estudio disponen de personas que les proporcionan soporte social en lo que se refiere a la reafirmación, confirmación e interacción positiva entre las personas. Al respecto, Freedman (42) sostiene que la interacción dinámica desarrollada en la familia, junto con una serie de elementos estructurales que la condicionan, son elementos que generan un clima que contribuye al desarrollo personal de sus miembros (42). En este sentido, Williams (43) considera al clima social familiar como el ambiente de interacción que coadyuva al desarrollo y adaptación personal de sus miembros o, por el contrario, los perjudica. Diversos estudios han demostrado que las personas que disponen de un sistema de apoyo familiar efectivo soportan mejor las crisis de la vida, y que el impacto del estrés es mucho menor que en las que no tienen este tipo de apoyo disponible (44).

En la interacción social los cuidadores del estudio se mostraron satisfechos al compartir, por la distracción y el entretenimiento recibido por las personas que les brindan apoyo, por las bromas y los chistes, y el compartir intereses. Astudillo (36) expresa que cuanto mejor funcione el apoyo al cuidador del enfermo oncológico, más protegidos estarán los enfermos y sus cuidadores, que además de atenderles, deben poder intervenir en el cuidado de sus hijos y atender muchas de las tareas que la persona que se ocupa de un enfermo debe realizar pero que ahora no lo puede hacer. Su presencia permite que la familia y los cuidadores se sientan entendidos y acompañados para poder abordar desde la acogida y el respeto sus temores, deseos y necesidades.

Moreno (45) informó como necesidades más frecuentes de los cuidadores familiares la de discutir los sentimientos con amigos y otros familiares (90%), necesidad de discutir los sentimientos con otros cuidadores o personas que hayan vivido una experiencia similar (93%), necesidad de recibir ayuda de organizaciones dentro

de la comunidad (93%), de recibir información completa sobre el estado del paciente (92%), y de recibir información especializada sobre el mismo (97%). Con menos frecuencia, las de mejorar la apariencia personal (2%), ayuda económica (5%), ayuda para el cuidado de los niños (16%), ayuda para cuidar al paciente con demencia (17%), tiempo para pasar con los amigos (17%) y tiempo para dormir (26%).

Conclusiones

Dentro del soporte social a cuidadores de la ciudad de Cartagena, los resultados encontrados permiten evidenciar que los cuidadores presentan satisfacción con el apoyo percibido, especialmente el de tipo emocional, y educación e información. Se destaca como principal sistema a la familia. El estudio aporta elementos teóricos y metodológicos que permitirán el desarrollo de propuestas innovadoras desde la disciplina de enfermería para mantener o mejorar el apoyo que reciben las personas en situación de enfermedad crónica y sus cuidadores, a fin de potenciar y apoyar la constitución de grupos y redes de apoyo social que a su vez permitan visibilizar su condición.

Implicaciones para enfermería: los resultados del estudio aportan a la cualificación del cuidado, especialmente del cuidado informal, toda vez que el incremento de las enfermedades crónicas trae consigo el aumento de los cuidadores y de su morbilidad asociada con el rol. Los resultados precisan la necesidad de intervenciones desde enfermería tendentes a la utilización de las TIC como estrategias de soporte social. Se requiere investigación disciplinar e interdisciplinar, y líneas que implementen programas de cuidado a los cuidadores, midan su efectividad y generan propuestas de cuidado novedosas.

Limitaciones: la estrategia de soporte social no permitió evaluar la totalidad de las dimensiones propuestas por Hilbert, toda vez que no se brindó ayuda material ni apoyo en las tareas físicas para determinar la efectividad de la dimensión ayuda tangible.

Agradecimientos

Las autoras presentan sus agradecimientos a la Vicerrectoría de Investigaciones de la Universidad de Cartagena, por la financiación recibida para el desarrollo del proyecto, mediante Resolución 3266 del 29 de septiembre de 2009; y a las instituciones participantes que permitieron el acercamiento y trabajo con los cuidadores de la ciudad.

Referencias

1. Torre M, Asensio P. Innovación de las TIC para el bienestar de los colectivos dependientes. Bit 163, 2007. Disponible en: <http://www.coit.es/publicaciones/bit/bit163/57-60.pdf>. [Consultado: 13 de enero de 2011].
2. Prieto RMA, Gil GE, Hederle VC, Frías OA. Perspective of informal caregivers on home care. Qualitative study with a computer program. *Rev Esp Salud Pública* 2002;76(5):613-25.
3. Miguel JA, Sancho M, Abellán A, Rodríguez V. La atención formal e informal en España. IMSERSO, editor. Las personas mayores en España. Informe 2000. Disponible en: <http://mayores.pre.cti.csic.es/documentos/estadisticas/informe-mayores/2000/marcadores/1-8laatencionformaleinformalenespana.pdf>. [Consultado: marzo 15 de 2007].
4. Alonso BA, Garrido BA, Díaz PA, Casquero RR, Riera PM. Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program. *Aten Primaria* 2004;33(2):61-66.
5. Fuentes González N, Ojeda Medina AA. Soporte y red social en el adulto maduro con Hipertensión Arterial y/o Diabetes Mellitus tipo II en riesgo de insuficiencia renal. *Biblioteca Las casas*, 2007;3(3). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0261.php> [Consultado: enero 13 de 2011].
6. Llubí C. El poder terapéutico de la escucha en Medicina Crítica. *Humanidades Médicas* 2008; 27. Disponible en: http://www.fundacionmhm.org/www_humanitas_es_numero27/revista.html. [Consultado: octubre 1 de 2008].
7. Terán M. El estudio de las redes personales para la implementación de estrategias de atención sociomédica. *REDES* 2009;17(8):184-194. Disponible en: <http://revista-redes.rediris.es>. [Consultado: enero 9 de 2011].
8. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes: Presentación del programa "Cómo mantener su bienestar". 2007. Disponible en: http://www.revistahospitalarias.org/info_2007/02_188_09.htm [Consultado: enero 3 de 2011].
9. Arango JC, Lehan T, Drew A, Moreno A, Deng X, Lemos M. Health-Related quality of life in caregivers of individuals from Colombia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2010;25(7):556-561. Disponible en: <http://aja.sagepub.com/content/25/7/556.abstract> [Consultado: abril 2 de 2012].
10. Arango JC, Moreno A, Rogers H, Francis K. The effect of dementia patient's physical, cognitive, and emotional/behavioral problems on caregiver well-being: findings from a Spanish-speaking sample from Colombia, South America. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2009; 24(5):384-95. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19700668>. [Consultado: abril 2 de 2012].
11. Fernández X, Robles A. I Informe estado de situación de la persona adulta mayor en Costa Rica. *Redes de apoyo social*. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/costarica-iinforme-01.pdf>. [Consultado: enero 9 de 2011].
12. Roure R, Reig A, Vidal J. R. Percepción de apoyo social en pacientes hospitalizados. *Rev Mult Gerontol* 2002;12(2):79-85.
13. Biegel DE, Sales EY, Schultz R. Theoretical perspectives on caregiving. En: *Family caregiving in chronic illness*. California; 1991, pp. 29-62.
14. Pearlin LI, Mccall ME. Occupational stress and marital support: A description of microprocesses. En J. Eckenrode y S. Gore (eds.). *Stress between work and family*. New York; 1990.
15. Robinson-Whelen S, Taday J, MacCallum RC, McGuire L, Kiecolt-Glaser JK. Long-term caregiving: What happens when it ends. *Journal of Abnormal Psychology* 2001;10:573-584.
16. Hilbert G.A. Social support in chronic illness. En: Strickland OL, Waltz CF. *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. New York: Springer; 1990; pp. 79-96.
17. Achury D. Autocuidado y adherencia en pacientes con falla cardiaca. *Aquichan* 2007;7(2):139-160.
18. Bowling A. Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurement Scales. En: *Social indicators research*; 1991;49(1):115-120. En: <http://www.springerlink.com/content/n2x4056154555x97/>. [Consultado: enero 9 de 2011].
19. Thoits PA. Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1986;54(4):416-423. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3745593> En: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3745593>. [Consultado: enero 9 de 2011].

20. Barrón A. Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones. Madrid; 1996.
21. House JS, Khan J. Measures and concepts of social support. En Cohen S, Syme LS (eds.). *Social Support and Health*. Academic Press. London; 1985: 154-170.
22. Tardy CH. Social support measurement. *American Journal of Community Psychology* 1985;13:187-202.
23. McColl MA, Rosenthal C. A model of resource needs of aging spinal cord injured men. *Paraplegia* 1994;32:261-70.
24. Eurelings-Bontekoe E, Tolsma A, Verschuur M, Vingerhoets JJ. Construction of a homesickness questionnaire using a female population with two types of self-reported homesickness. Preliminary results. *Personality and Individual Differences* 1996;20(4):415-421. En: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6V9F-3VW1C10-2&user=5585482&_coverDate=04%2F30%2F1996&_rdoc=1&_fmt=high&_orig=search&_origin=search&_sort=d&docanchor=&view=c&_searchStrId=1614140751&_rerunOrigin=google&_acct=C000050221&_version=1&_urlVersion=0&userid=5585482&md5=0715252b5c5938880cbe1bc82d060af0&searchtype=a. [Consultado: enero 9 de 2011].
25. Terol MC. Apoyo social y salud en pacientes oncológicos. Tesis Doctoral no publicada. Universidad. Miguel Hernández de Elche; 1999.
26. Berkman LF. The Role of Social Relations in Health Promotion *Psychosomatic Medicine-Special Issue: Superhighways for Disease* 1995;57(3):245-254.
27. Mitchell JC. The Concept and Use of Social Networks. En: Mitchell (ed.). Manchester Univ. Press; 1969, pp. 1-50.
28. Maddison D, Walker WL. Factores affecting the outcome of conjugal bereavement. *British Journal of Psychiatry* 1967;113:1057-1067.
29. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Caracterización de los cuidadores familiares en América Latina. En: Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo GM, Chaparro L. *Cuidando a los Cuidadores Familiares de personas con enfermedad crónica*. Universidad Nacional de Colombia 2010:45-56.
30. Barrera M, Ainlay SL. The structure of social support: A conceptual and empirical analysis. *Journal of Community Psychology* 1983;1:133-143.
31. Flórez IE, Montalvo A, Romero E. Soporte social con Tecnologías de la Información y la Comunicación a cuidadores. Una experiencia en Cartagena, Colombia. *Invest Educ Enferm* 2012;30(1):55-65. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/8735/10511> [Consultado: abril 6 de 2012].
32. Barrera L, Carrillo GM, Chaparro L, Pinto N, Sánchez B. Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev Salud pública* 2011;13(3):446-457. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v13n3/v13n3a07> [Consultado: abril 6 de 2012].
33. Wellman B, Frank K. Network capital in a multi-level World: Getting Support from Personal Communities & Frank; 1999. Disponible en: <https://www.msu.edu/user/k/e/kenfrank/web/papers/Network%20capital%20in%20a%20multilevel%20world.pdf>. [Consultado: enero 16 de 2011].
34. Mccarty C, Bernard HR, killworth P, Johnsen E, Shelley G. Eliciting representative samples of personal networks. *Social Networks* 1997;19(4):303-323. Disponible en: <http://nersp.osg.ufl.edu/~ufruss/documents/representative%20samples%20of%20networks1997.pdf>. [Consultado: enero 16 de 2011].
35. Villalba C. Análisis de las redes de apoyo social de un grupo de abuelas con redes parentales sustitutos. *Portularia* 2002;(2):263-282. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=304395>. [Consultado: enero 9 de 2011].
36. Astudillo A, Mendinueta C, Díaz-Albo B, Astudillo LB. El apoyo al cuidador del enfermo oncológico. Disponible en: <http://www.sovpal.org/upload/publica/libros/manejo-cancer-atencion-primaria/20%20astudillo.pdf>. [Consultado: enero 16 de 2011].
37. Artnian NT. Strengthening nurse-family relationships in critical care. *Crit Care Nurs* 1991;2:269-275.
38. Castillo E, Chesla C, Echeverry G, Tascón EC, Charry M, Chicangana JA, et al. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colomb Med* 2005;36(3)(Supl 1):43-49. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=28310106>. [Consultado: enero 16 de 2011].

39. Minkler M, Roe K. Grandmothers as Caregivers: Raising Children of the Crack Cocaine Epidemic. Newbury Park, CA: Sage; 1993.
40. Lowenthal MF, Haven C. Interaction and adaptation: Intimacy as a critical variable. *American Sociological Review* 1968;33:20-30.
41. Heller K, Thompson MG, Vladros-Weber I, Steffen AM, Trueba PE. Support interventions for older adults: confidence relationships, perceived family support and meaningful role activity. *American Journal of Community Psychology* 1991;19(1):139-146.
42. Freedman G. Family and environment: an ecosystem perspective. Minneapolis: Burgess intl group; 1980.
43. Williams N. Clima familiar en una muestra de familias con hijos estudiantes universitarios. Caracas: Universidad Simón Bolívar; 1987.
44. Pacheco G, Medina A. Importancia de los valores y las creencias en un proceso de enfermería culturalmente competente. *Interpsiquis* 2001; 2. Disponible en: http://www.psiquiatria.com/articulos/psiq_general_y_otras_areas/enfermeria/2617/ [Consultado: enero 16 de 2011].
45. Moreno JA, Arango JC, Rogers H. Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe, Universidad del Norte* 2010;26:1-35. Disponible en: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/issue/view/35>. [Consultado: enero 2 de 2012].