

20. El apoyo social en la enfermedad crónica

Dra. Vera Bail Pupko

El **apoyo social** se define como la provisión de tipos particulares de vínculos interpersonales. Es decir que relaciones sociales nos brindan o proveen de afecto, ayuda material, etc. El apoyo se define tomando: 1) la **cantidad** de relaciones sociales que tiene una persona o se toma en particular un tipo de relación social (matrimonio, amistad o pertenencia a una organización); 2) la **estructura** de las relaciones sociales de la persona; 3) la **función** que cumplen esas relaciones (si el apoyo es afectivo o emocional, si hay alguna ayuda tangible, si se brinda información, etc.).

El apoyo social puede ser definido en un sentido amplio como “ayuda en el afrontamiento de los problemas”, como provisión de dirección cognitiva o apoyo instrumental por miembros de la familia, parientes, amigos o colegas; así como ayuda para la satisfacción de necesidades emocionales, de socialización y actividades con otras personas (por ej. compañerismo emocional o compañerismo social), generando sentimiento de pertenecer a un grupo y de ser aceptado, estimado, valorado y necesitado por uno mismo y no por lo que uno pueda hacer por los demás”^{1 2 3}.

En la década del '60 los estudios epidemiológicos comenzaron a evidenciar el papel que desempeñaba la sociedad en los trastornos mentales⁴. Se empezó a

estudiar el entorno social inmediato de los pacientes (red social) y a definir qué aspectos de la red influían de manera positiva o negativa en el problema. La idea central sería que la sociedad enferma y la sociedad cura, tomando como centro el papel de la comunidad en ambos eventos. Pero el Apoyo social excede el tema de las enfermedades mentales y se relaciona con las enfermedades físicas crónicas. El aumento de la expectativa de vida producto de los avances médicos, hacen que enfermedades que antes eran agudas y/o incurables, ahora no lo son. La consecuencia es que se vive más tiempo, pero con enfermedades crónicas, y también nos reproducimos con enfermedades crónicas. Gran parte de los tratamientos son en la casa, por lo que la familia y el propio enfermo pasan a tener un protagonismo en el cuidado de la salud. Las crisis de salud aguda y los episodios aislados (una enfermedad o intervención sin consecuencias a largo plazo) involucran a la familia en los cuidados y en el restablecimiento posterior. Activar la red social y lograr una ayuda eficiente, pone en juego habilidades sociales y emocionales del paciente y su familia.

El apoyo social es un constructo multidimensional que incluye cinco componentes⁵: 1) integración social; 2) las redes de apoyo; 3) el clima de apoyo; 4) el apoyo proporcionado y recibido; 5) el apoyo percibido.

¹ Thoits, P. (1982) Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress, *Journal of Health and Social Behaviour*, 23,145-149

² Thoits, P. (1985) Social Support and Psychological Well-being: Theoretical Possibilities. En I.G. Sarason y B.R.Sarason, *Social Support: Theory, Research and Applications*. Boston: Martinus Nijhoff

³ Pender, N.J. 1987) *Health Promoting in nursing practice*. Norwalk, Conn: Appleton y Lange.

⁴ Navarro Gónogora, J. (1991) Intervención en grupos sociales, *Revista de Psicoterapia*, vol. 2 (6-7):139

⁵ Lareiter, A., & Baumann, U. (1992). Network structures and support functions-theoretical and empirical analysis. *The meaning and measurement of social support*. New York: Hemisphere.

La **integración social**⁶ es la condición necesaria para que se produzca el apoyo social, de la cual es consecuencia y es una función de las relaciones sociales de las personas.

El sistema de apoyo social representa los recursos de apoyo de la red y caracteriza a las redes como un soporte. Si logro activar la red, habrá apoyo social. No todas las personas de la red brindan apoyo social. A su vez las personas tienen su propia percepción y evaluación del apoyo.

Definir el apoyo social implica responder tres preguntas⁷: ¿qué es lo que se otorga?, ¿quién lo otorga? ¿Cómo se mide lo que se otorga?

1. ¿Qué es lo que se otorga? La respuesta lleva al **tipo de apoyo** que se puede brindar/recibir, que puede ser apoyo cotidiano o de crisis y a su vez cada uno de ellos puede ser psicológico o emocional (guía cognitiva, información y consejos) o instrumental (material).

- En un momento de crisis de la enfermedad crónica, es necesario actuar rápido y por lo general la familia se cohesionan a tal fin.
- Ante la cotidianeidad de la enfermedad se requiere mayor organización, se deben delimitar las tareas y definir los roles y distribuirlos para evitar la sobrecarga del cuidador principal.
- Cuando se trata del apoyo instrumental de crisis o cotidiano, no varía las acciones de ayuda que se recibe, pero sí el monto, el esfuerzo, o la cantidad de tiempo que insume. Para ejemplificar el apoyo material se puede pensar qué sucede si en una familia la madre tiene que guardar cama por un período prolongado. El

apoyo material incluye: quién puede hacer un trámite en su lugar, quien puede llevar a sus hijos a la escuela, quién se queda en la casa para abrirle la puerta al médico, cocinar, comprar medicamentos, aportar dinero al tratamiento o a la prestación, etc. Según la fase de la enfermedad, la organización va a variar, lo mismo si se toma como referentes el tipo de evolución de la enfermedad. La cotidianeidad hace necesaria la planificación y las evaluaciones realistas acerca de las tareas, la movilización de ayuda, la prestación de servicios, etc., que se necesitan. Ante ofrecimientos tales como: “Si precisan algo avisen” “Decime si puedo ayudar en algo”, hay que pensar que la inespecificidad del ofrecimiento puede deberse al desconocimiento acerca de cuál es la forma de ayudar correcta y eficiente. Para convertir la red social en apoyo, se deben mencionar tareas concretas: preguntarle a alguien concreto si puede hacer compañía y especificar horarios, lo mismo con respecto a preparar la comida, etc. Estas acciones rápidas permiten darse tiempo para organizarse al largo plazo, en las que la familia nuclear va a tener el rol principal del cuidado.

- El apoyo emocional de crisis o cotidiano, se diferencia por la intensidad y la frecuencia de la interacción: si es un/a amigo/a que vive lejos se tratará de llamadas o mensajes más frecuentes de lo habitual; si se está geográficamente cerca son las personas que brindan compañía, que aconsejan o escuchan, o simplemente están cerca.
- Es importante la cercanía geográfica para el tipo de ayuda que se brinda.

⁶ *Ibid*

⁷ Veil, H. (1997) Needs and Networks, USA: Mannheim.

El **apoyo emocional** es un poderoso recurso contra las amenazas a la autoestima, es tener con quien hablar de los propios problemas. Abarca compartir los sentimientos, pensamientos y experiencias, la necesidad de expresarse emocionalmente, la confianza y la intimidad, el afecto positivo e intenso, el dominio de las emociones, los sentimientos de ser valorado, los elogios y expresiones de respeto⁸.

Es el tipo de apoyo que desempeña un papel más importante en el fomento y mantenimiento de la salud y el bienestar⁹. Su pérdida tiene efectos negativos sobre la salud, y aunque no se sabe cómo opera exactamente la relación, se supone que: a) sentirse aceptado y valorado por otra persona aumenta la autoestima incluso si el sujeto tiene problemas en otras áreas de su vida ("aceptación positiva incondicional"), b) el conocimiento de que los propios problemas son compartidos por otros, reduce la percepción de la gravedad de la situación y la evaluación de amenaza de los eventos negativos, c) las redes sociales pueden animar a las personas para insistir en solucionar los problemas, convencerlo de que las cosas van a mejorar y ayudar a soportar la frustración.

El apoyo puede consistir en brindar información acerca de la naturaleza de determinado problema, los recursos relevantes para su afrontamiento y las posibles vías de acción (compartir estrategias de afrontamiento emocional y conductual) remitir a los profesionales adecuados, animar a buscar asistencia, formar en técnicas de solución de problemas¹⁰.

El **apoyo instrumental (material o tangible)**: Se relaciona con el bienestar porque reduce la sobrecarga de las tareas y deja tiempo libre para el ocio y el recreo,

para integrarse en actividades y preocuparse por un mayor crecimiento personal. Puede generar sentimientos de endeudamiento si se siente que no hay reciprocidad en el vínculo¹¹. Algunos autores incluyen como instrumental la compañía social, la participación y responsabilidad en determinadas relaciones sociales, el sentimiento de pertenencia y solidaridad con determinados miembros de la red, y la capacidad de proporcionar apoyo¹² (satisfacción en la reciprocidad de la ayuda y el apoyo).

⁸ Chambó, V. J. A. (1997). *Apoyo social y salud: una perspectiva comunitaria*. Promolibro.

⁹ Barrón, A y Chacón (1996) Apoyo Social percibido: su efecto protector frente a los acontecimientos vitales estresantes, *Revista de Psicología Social*, 7(1), 53-59.

¹⁰ Chambó, V. J. A. (1997). *Op.cit.*

¹¹ Schaefer, C.; Coyne, J.C. y Lazarus, R.S.(1982) *The health-related functions of social support*, *Journal of Behavioral Medicine* 4, 381-406

¹² Weiss, R.S. (1974) The provisions of social relationships. En Z. Rubin (Ed), *Doing unto others*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, NJ (1974), 17-26