

## 21. El apoyo social en la enfermedad crónica II

Dra. Vera Bail Pupko

1. **¿Quién otorga el apoyo social?** La respuesta lleva a la **f fuente** del apoyo, ya que las relaciones interpersonales son fuente de apoyo social, y de ellas se derivan una serie de recursos útiles para los individuos implicados en la relación. Por lo general los autores dividen en fuentes naturales y fuentes instrumentales. Las naturales no tienen como fin el cuidado (familia y amigos), las instrumentales fueron creadas para brindar algún tipo de servicio (servicios de salud, profesionales e instituciones de ayuda en general). Es importante tomar en cuenta la fuente porque las mismas acciones no se perciben de igual forma si proceden de amigos, familiares o profesionales. De esta manera, un consejo puede ser percibido como apoyo si procede de un médico, pero puede ser considerado inútil si viene de un amigo o pariente. De la misma forma un comentario empático a un paciente con una enfermedad grave puede ser considerado un apoyo si procede de una persona con un problema similar, o generar hostilidad si es realizado por un amigo saludable<sup>1</sup>.

El efecto dependerá del tipo de vínculo con los miembros de la red, su experiencia, empatía, habilidades sociales, nivel de intimidad, similaridad personal o la obligación anterior con la relación.

El efecto del que brinda la ayuda dependerá del tipo de problema y por lo tanto del tipo de apoyo que se necesite. Algunos autores señalan que el apoyo emocional se valora más en las relaciones íntimas (pareja, parientes y amigos) mientras que el apoyo informacional y tangible es más efectivo si proviene de

profesionales y de sujetos que tienen o han tenido problemas similares<sup>2</sup>.

- La crisis de salud impacta en la red social de una persona ocasionando un desequilibrio, cambian los roles, los intereses, la percepción de sí mismo y de los demás. Puede que la persona que antes era una guía o confidente ya no lo sea, por incapacidad para sentir empatía ante una situación no común. Esta es una de las razones por las que se deteriora la red (círculo vicioso de la enfermedad crónica).
- Es muy útil revisar qué opciones hay para recibir información, guía cognitiva y consejos de personas que sepan del tema, que hayan pasado por la experiencia, o que conocen al individuo ya enfermo (no en un antes y un después de). Una relación sin historia ni intensidad, puede brindar una gran ayuda para lograr un nuevo equilibrio.
- Las redes se pueden dividir en: red de parientes y de no parientes. Por lo general es la red de parientes la que brinda apoyo instrumental o material en las crisis de salud. Ya sea en dinero para tratamientos, consultas profesionales, contratar cuidadores pagos o enfermeras/os, traslados, etc. Sin embargo, en el momento de una crisis el que ayuda es el que está cerca, y ahí la red de no parientes cumple un rol fundamental. Si alguien tiene un ataque de epilepsia en la calle, actúa el que está cerca. Lo mismo sucede cuando una persona tiene una

<sup>1</sup>Chambó, V. J. A. (1997). *Op.cit.*

<sup>2</sup>Dakof, G. A., & Taylor, S. E. (1990). Victims' perceptions of social support: what is helpful from

whom? *Journal of Personality and Social Psychology*,58(1), 80.

crisis de salud en su casa. Es algo que se ve fundamentalmente en adultos mayores que viven solos. Es la/el vecina/o quien llega primero, atiende y llama al médico.

- Sin necesidad de ser amigos, cualquier vecino puede convertirse en fuente de apoyo instrumental, es el que puede darse cuenta si los movimientos de la casa son los habituales o no, es el que puede hacerle la compra que necesita el vecino enfermo para que éste no salga de su casa, y es el que conviene que tenga teléfonos para llamar a un familiar si es necesario. También es conveniente que el familiar tenga el teléfono del vecino.
- Existen casos de vecinas con este sistema activado: Ej: tres mujeres adultas mayores que viven solas en departamentos del mismo piso, generaron un sistema por el cual cada una tenía las llaves del departamento de las otras, si no se veían dos días seguidos entraban a ver si todo estaba en orden. Por supuesto que se tenían confianza y vivían en sus departamentos desde hacía años.
- Hoy día es común que los hijos le den a su padre adulto mayor un celular para comunicarse en caso de emergencia. No es seguro que sepan usar el celular o que éste les resulte cómodo (aunque les guste tener uno). Es difícil pensar que lo cargan consigo adentro de la casa.
- La red de parientes es muy importante en los adultos mayores (brinda ayuda material y emocional) y la red de no parientes tiene una importante función en las personas más jóvenes como guía cognitiva y emocional.
- En el caso de la madre enferma necesitada de ayuda instrumental o material, lo más probable es que si necesita que lleven a su hijo a la escuela en un momento de crisis de la enfermedad, recurra a la madre de un

compañero de su hijo que vive cerca o a una vecina de confianza que tenga tiempo, es decir, a la red de no parientes. La cercanía geográfica y de intereses es fundamental porque es una ayuda que no modifica la vida del que la otorga. Si la enfermedad se prolonga en el tiempo, ahí es más probable que se recurra a la familia, el rol lo asume una abuela o según el momento evolutivo de la familia, los hijos empiezan a adoptar nuevos roles con mayor compromiso.

