

## 22. El apoyo social en la enfermedad crónica III

Dra. Vera Bail Pupko

1. **Cómo se mide el apoyo social que se otorga?** Hace referencia a la **Evaluación del apoyo**. Esta evaluación tiene una **medición objetiva** o estructural (frecuencia de contactos, número de amigos, ausencia o presencia de algún tipo de transacción) y una **subjetiva** o funcional (estimación de la cantidad apoyo recibido o esperado, y la adecuación del mismo).

- Tomando los ejemplos anteriores, si se evalúa objetivamente la red de la señora de 81 años que tiene como red significativa a su marido y a su hermana octogenarios, se contaría dos personas con un vínculo de gran intensidad, en el plano subjetivo la satisfacción con su red es alta y manifiesta estar a gusto. El tamaño de la red es reducida, pero su grado de satisfacción con respecto a lo que recibe, lo que espera y lo adecuado, la interacción con ambos es incuestionable. La preocupación por su red es a nivel teórico-profesional, por la soledad en que podría verse sumida si pierde a una de las personas significativas (puede no pasar, pero la posibilidad es alta). La gran satisfacción con su red hace difícil que se interese en integrarse en otros ámbitos.
- Una persona puede contar con mucha ayuda y no percibirla o considerar que es insuficiente o que no es el tipo de ayuda que desea. Ejemplo: N. una mujer de 65

años fue intervenida quirúrgicamente, tiene dos hijos mellizos, uno la acompañó y el otro no habla con ella desde hace años. Manifestó en todo momento en su grupo de apoyo que necesitaba al hijo que no vino y que el que vino no la ayuda. El interés no está centrado acá en el conflicto previo de larga data, lo importante acá es que pueda percibir lo que sí recibe, y pueda direccionar la ayuda en forma que considere adecuada. Es decir, hacer ajustes con la ayuda que recibe de este hijo y su adecuación.

En el aspecto **objetivo** o estructural es importante tomar en cuenta la integración social de una persona, su participación social y la estructura de las redes sociales. Si tomamos el mapa de la red, sería contar si se tienen vínculos en todos los cuadrantes del gráfico, y tener en cuenta aspectos tales como la edad de los individuos que componen la red, la afinidad, si viven cerca o lejos, si son parientes o no parientes, etc.

Desde esta perspectiva cuantitativa que analiza la existencia y tipo de lazos<sup>1 2</sup> se considera que el apoyo social depende de la cantidad de esas relaciones. Cuanto mayor sea la integración y la participación social del individuo, mayor será el apoyo disponible. Si no existen relaciones sociales no puede derivarse apoyo de ellas. Para algunos autores, la mera existencia de las relaciones sociales tiene mayores consecuencias positivas para la salud que la estructura o funciones que caracterizan estos contactos. Es decir, la cantidad de

<sup>1</sup> Berkman, L. F., & Syme, S. L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American journal of Epidemiology*, 109(2), 186-204.

<sup>2</sup> Herrero, J. (1994). Estresores sociales y recursos sociales: El papel del apoyo social en el ajuste biopsicosocial. Tesis Doctoral. Universitat de València.

contactos sociales se relaciona con el sentimiento de bienestar.

Para otros, la cualidad de la relación, y en particular la percepción del apoyo que ofrecen es lo que explica sus efectos. Es decir, que la existencia de relaciones es necesaria, pero no suficiente, para que los procesos de apoyo social tengan lugar.

Desde la perspectiva **subjetiva** o funcional del apoyo social es fundamental tener en cuenta la evaluación que el sujeto realiza de esas relaciones en cuanto a su suficiencia y adecuación, clarificando las representaciones que los individuos tienen de su sistema de apoyo y como éstas afectan a la salud<sup>3</sup>.

Para que el apoyo sea efectivo, es importante que se perciban las redes como favorables a las propias metas, crecimiento y bienestar. Especialmente para individuos en situación de riesgo, es fundamental la percepción de un contexto favorable, no represivo ni estigmatizante, teniendo en cuenta que la percepción del apoyo no es sinónimo de su efecto.<sup>4</sup>

El inconveniente que puede surgir es que en todo intercambio de apoyo hay dos personas implicadas por lo menos, y sus percepciones pueden no coincidir, lo que tiene importantes implicaciones sobre la calidad y efectos del apoyo.<sup>5</sup> Una relación puede ser percibida como de ayuda, neutra o perjudicial. Cuando ambas personas perciben la relación como de ayuda tiene lugar el apoyo de forma adecuada. Cuando no existe la congruencia, quien recibe la ayuda puede pensar que sus fuentes de apoyo son poco sensibles, y puede suceder que quien brinda la ayuda se sienta frustrado porque su asistencia es poco apreciada.

- La mayoría de los intercambios de ayuda son automáticos y no se evalúan. De ahí que sea tan importante que el enfermo y la familia pueda empoderarse, tomar control de la situación para poder aceptar la ayuda, y direccionarla para que sea eficiente. Es un punto de partida para que las demás personas se animen a proponer ideas. Por ejemplo, si tomamos en cuenta un período de gran soledad en enfermedades físicas progresivas, que es el momento en que el enfermo tiene que dejar su trabajo, pero tiene lucidez y movilidad dentro de su casa, tiene formas de activar la red, invitando amigos a realizar actividades como charlar, jugar cartas, ver programas juntos, gustos que tienen que ver con la cultura como juntarse a comer (asados, pizza, etc.), mirar un partido en compañía. Una vez que se invita a una actividad es más probable que los demás propongan otra, o que el enfermo mismo vuelva a organizarla.
- Muchas veces la ayuda no es la esperada, y esto es debido a una mala relación previa. Por ejemplo: Una señora relata que estando en casa de su hijo se sintió mal y éste la llevó a la Guardia de una institución adherida a su Obra Social. El relato de la madre enfatizó que su hijo no la llevó a la Clínica privada que estaba cercana a la casa, sino que la llevó más lejos, solo para no gastar en la consulta. En ningún momento consideró que su cuadro no parecía tener un nivel de urgencia extremo. Para ella fue la constatación de la falta de amor de su hijo, al grado de no gastar dinero en ella.

<sup>3</sup> Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca.

<sup>4</sup> Cohen, S., & Syme, S. L. (1985). Social support and health. New York: Academic Press

<sup>5</sup> Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40, 11-36.

- H. una señora de 58 años con Mielitis crónica, tuvo que dejar de trabajar, su marido muere durante el último año de su enfermedad. Su hijo de 20 años vivía con ella, trabajaba y estudiaba, y H. lo instaba a que él no modificara su vida por la enfermedad. Además insistía en que él tuviera mucho contacto con sus amigos y sus familias, porque H. consideraba que era lo único que le iba a quedar como vínculos, ya que con la poca familia que tenía no se podía contar. H. tenía que colocarse todos los días (en esa época) una sonda urinaria, actividad que le resultaba difícil, y no quería que su hijo la ayudara. Si bien estaba tramitando una cuidadora en la Obra Social, todavía no tenía esa ayuda paga. Una vecina le había dicho que tenía tiempo para ayudarla si precisaba algo. En el grupo de enfermos crónicos se le dijo que aceptara la ayuda de la vecina en la tarea de la sonda, y así lo hizo.

alguien interprete una conducta como de apoyo y esto no sea así.

Los motivos de la incongruencia en la percepción pueden ser muchos: diferencia de metas entre emisor y receptor, las diferentes ideas de ambos acerca de cuándo y cómo es adecuado el apoyo, la información que ofrezca el enfermo sobre sus necesidades y las capacidades del otro para dar ayuda y descubrir necesidades.

La conciencia de la calidad de un intercambio puede ser motivada por una situación de crisis en que la necesidad de apoyo es grande, o por una larga ausencia de intercambios de apoyo, por un intercambio inusualmente positivo o negativo, o cuando una persona es interrogada acerca de la cualidad de la relación.

Las percepciones negativas de ciertas conductas de apoyo, dependen del modelo que se tenga y de la persona. También se puede percibir como apoyo conductas que no se han producido. Es decir, que

