

23. El apoyo social en la enfermedad crónica IV

Dra. Vera Bail Pupko

La **satisfacción** con el apoyo¹ impacta en el bienestar de una persona; y para predecirla, según algunos autores, hay que tomar en cuenta

1. El apoyo recibido: la frecuencia de intercambios de ayuda que se han producido.
2. Los lazos conflictivos en la red: número de personas de la red social con las que se manifiesta relaciones conflictivas.
3. La orientación a la red: “un conjunto de creencias, actitudes y expectativas sobre la utilidad potencial de los miembros de la red para ayudar a uno a afrontar un problema vital”.²

La orientación del individuo hacia la red y el tipo de relación que mantiene con la persona que brinda la ayuda (grado de conflicto en la relación) son las variables que determinan la percepción del apoyo.

El apoyo social tiene habitualmente connotaciones positivas, sin embargo la interacción con otros puede tener efectos negativos:

- Si el tipo de ayuda genera dependencia y resulta una dificultad para la recuperación de una persona que se está rehabilitando. En niños con discapacidad, es importante que la ayuda que recibe no le impida desarrollar independencia en todos los ámbitos posibles.

¿Se puede activar la red?

Es evidente que la enfermedad crónica impacta negativamente en este sistema de apoyo social, por lo que se debilitan los contactos personales mediante los cuales un individuo mantiene su identidad social, recibe apoyo emocional, ayuda material, información y servicios, y hace nuevos contactos dentro de su red social. La presencia de una enfermedad, en especial una enfermedad crónica, debilitante o aislante, impacta las interacciones entre el individuo (y su familia inmediata) y la red social más amplia, a través de diferentes procesos interconectados.³

Dentro de las intervenciones de la red social, hay dos posibilidades: potenciar la red social que se tiene, o crear una nueva red social.

- Se mencionaron estrategias para potenciar la red que sirven para organizar a la familia estrecha ante las crisis de salud y el afrontamiento de la enfermedad crónica.
- No siempre la red es potenciable y hay relaciones que no pueden activarse cuando el rol del enfermo y su familia cambia. Esto es más notorio cuanto más visible es la enfermedad.
- Las enfermedades poseen un efecto interpersonal aversivo, es decir, generan en los demás conductas evitativas. Enfermos de

¹ Barrera, M. (1990). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14, 413-445

² Tolsdorf, C. C. (1976), Social Networks, Support, and Coping: An Exploratory Study. *Family Process*, 15: 407-417.

³ Rodríguez Marín Rodríguez Marín, J. y Neipp López, M. del C. (2008) *Manual de psicología Social de la Salud*, Madrid: Editorial Síntesis.

cáncer relatan que muchos amigos y conocidos ante el diagnóstico aumentan la distancia física. Hay una mayor resistencia a la activación del contacto por parte de la red social.

- Los grupos de enfermos, los grupos de cuidadores familiares, los grupos multifamiliares, las asociaciones de enfermos, brindan un sistema de apoyo, se crean lazos continuos o intermitentes que juegan un papel significativo en el mantenimiento de la integridad psicológica y física de la persona a lo largo del tiempo.
- Los grupos de apoyo social actúan para aumentar las capacidades personales de sus miembros, el logro de sus metas vitales.
- Mediante los grupos sociales: se comparten problemas comunes, brindan intimidad, son un factor de integración social, se definen las competencias mutuas, proporcionan pautas de referencia (las familias con enfermos crónicos tienen tantas posibilidades de ser normales como las que no), ofrecen asistencia en las crisis.

La presencia de una enfermedad o discapacidad no solo erosiona la red social habitual, sino que a veces también puede generar nuevas redes, tales como las que corresponden a los servicios sociales y de salud, que pueden resultar centrales para el enfermo y su familia brindando apoyo instrumental y emocional.

