

XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2020.

# **Influencia del apoyo social sobre la calidad de vida de cuidadores de adultos dependientes por secuela de enfermedad crónica.**

Polimeni, Lucila Milagros y Suarez, Laura Andrea.

Cita:

Polimeni, Lucila Milagros y Suarez, Laura Andrea (2020). *Influencia del apoyo social sobre la calidad de vida de cuidadores de adultos dependientes por secuela de enfermedad crónica. XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-007/328>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/etdS/Hgm>

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.*

# INFLUENCIA DEL APOYO SOCIAL SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES DE ADULTOS DEPENDIENTES POR SECUELA DE ENFERMEDAD CRÓNICA

Polimeni, Lucila Milagros; Suarez, Laura Andrea  
Universidad Nacional de Quilmes. Buenos Aires, Argentina.

## RESUMEN

El presente trabajo es un recorte del análisis documental resultante de un trabajo de revisión bibliográfica durante 2019 cuyo objetivo fue conocer la relación entre el apoyo social percibido y calidad de vida de cuidadores de adultos dependientes por secuela de enfermedad crónica. Con el aumento de incidencia de enfermedades crónicas que pueden dejar secuelas discapacitantes en las personas, quienes las padecen pueden depender de otro para realizar sus actividades diarias y el cuidado de sí mismo. Usualmente quien asume este rol es un familiar cercano generando un impacto en su vida cotidiana con una carga que puede afectar negativamente su salud y bienestar. Durante los últimos años ha habido en la literatura sugerencias de que el apoyo social actúa como moderador de la carga del cuidado. Se realizó entonces, una búsqueda en bases de datos científicas, LILACS y Google académico, donde se recabaron doce artículos sometidos a posterior análisis y categorización. Se concluye que existe una correlación significativa entre el apoyo social percibido por los cuidadores y su bienestar y calidad de vida. Siendo necesario mejorar la atención de las necesidades de esta población.

## Palabras clave

Cuidador familiar - Apoyo social - Enfermedad crónica - Calidad de vida

## ABSTRACT

INFLUENCE OF SOCIAL SUPPORT ABOUT THE QUALITY OF LIFE OF DEPENDENT ADULT CAREGIVERS BY CHRONIC DISEASE SEQUEL  
This work is a cut of the documentary analysis resulting from a bibliographic review work during 2019 whose objective was to know the relationship between perceived social support and quality of life of caregivers of dependent adults due to the sequelae of chronic disease. With the increasing incidence of chronic diseases that can leave disabling sequelae in people, those who suffer from them can depend on others to carry out their daily activities and take care of themselves. Usually the person who assumes this role is a close family member generating an impact on their daily life with a burden that can negatively affect their health and well-being. Over the past few years there have been suggestions in the literature that social support acts as a

moderator of the burden of care. A research was then carried out in scientific databases, LILACS and Google academic, where twelve articles were collected, subject to subsequent analysis and categorization. It is concluded that there is a significant correlation between the social support perceived by the caregivers and their well-being and quality of life. It is necessary to improve the attention of the needs of this population.

## Keywords

Family caregiver - Social support - Chronic illness - Quality of life

## INTRODUCCIÓN

El trabajo es un recorte de una investigación documental realizada durante 2019 cuyo objetivo fue conocer la relación entre el apoyo social percibido y calidad de vida de cuidadores de adultos dependientes por secuela de enfermedad crónica en Latinoamérica. El mismo se enmarca dentro del proyecto de investigación "Cuidados, salud mental y construcción de bienes inmateriales" dirigido por la Dra. María Cristina Chardón, de la Universidad Nacional de Quilmes.

Actualmente con el avance de la tecnología y de la medicina las personas sobreviven a enfermedades que antes eran fatales, aumentando la esperanza de vida y con ello la incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles que dejan secuelas discapacitantes en la población, las que pueden presentar limitaciones para el cuidado de uno mismo volviéndose dependiente del apoyo permanente de otro, quien generalmente es un miembro de su familia.

Chardón (2011) considera al cuidado como un sistema de actividades construido en las diferentes culturas, que se da en un momento socio-histórico determinado y está destinado a sostener, conservar, y promocionar la vida y la calidad de vida de las personas. El cual se desarrolla en distintos escenarios, siendo uno fundamental la familia.

Múltiples estudios señalan a la familia como principal actor para brindar cuidado y bienestar a las personas dependientes. Sin embargo, según diversos autores estos exceden a las familias y deben ser parte de las políticas públicas "desfamiliarizando" los cuidados y sacándolos del exclusivo ámbito endogámico familiar (Cacciavillani y Chardón, 2019)

El cuidado no remunerado brindado por la familia, amigos, veci-

nos o parientes se denomina “informal” o “familiar” (Benjumea, 2004) El cuidado diario genera un impacto en la vida cotidiana del cuidador, que será más complejo en casos de mayor dependencia (Rodríguez, Bertoni, 2010) Esto puede precipitar en crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, y en especial del cuidador principal, quien soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados. (López Gil, 2009)

En la literatura se ha acuñado el concepto de “burden” o carga para referirse al impacto que tiene en el bienestar del cuidador la responsabilidad de proporcionar cuidados, obteniéndose evidencia de que el cuidador primario tiene niveles moderadamente altos de carga, derivados de su rol de cuidador. Su situación crea necesidades de tipo educativo, emocional, económico y social en donde se presentan complicaciones a corto mediano y largo plazo. (Hernández, 2014) Impactando en su calidad de vida, entendiéndose por ésta a un sentido global de bienestar, incluyendo aspectos de felicidad y satisfacción con la vida. Es un término amplio y subjetivo relacionado con la cultura, los valores y la espiritualidad de los sujetos (Fernández y Pérez, 2005) Algunas investigaciones han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos. La tendencia literaria sobre el papel del apoyo social en la salud ha sido asumir dos posiciones teóricas. La primera plantea que se establece una relación directamente proporcional entre el apoyo social y la salud. La segunda plantea que el apoyo social sirve de amortiguador de los efectos negativos generados por los eventos estresantes. (Vega Angarita, 2009). Se ha estudiado desde diversas disciplinas sobre la percepción o el impacto que esta carga genera y el papel del apoyo social en la misma.

Se pretende con este trabajo visibilizar la problemática en la comunidad y constituir un conocimiento actualizado sobre el tema para animar a la reflexión y favorecer el establecimiento de posibles líneas de actuación desde profesiones socio-sanitarias y políticas públicas de salud.

#### METODOLOGÍA

Este trabajo se centra en analizar críticamente un recorte de los resultados teóricos del trabajo documental previo en cuanto a definiciones de apoyo social, resultados de estudios empíricos, necesidades de apoyo por parte de cuidadores y estrategias de atención a la población. A través de una búsqueda bibliográfica con combinaciones de las palabras claves del trabajo en bases de datos LILACS y Google académico y se obtuvieron 12 artículos sujetos a posterior análisis y categorización.

Los criterios de inclusión se limitaron a artículos publicados durante 2009-2019 en Latinoamérica en idioma español en los que los términos de búsqueda estuvieran en el resumen. Los criterios de exclusión fueron artículos publicados en portugués y estudios que incluyeran casos de patologías psiquiátricas o pediátricas.

#### ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

##### APOYO SOCIAL

El término apoyo social fue definido por Wethington y Kessler (1996) como la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo. Es de carácter subjetivo, como resultado de su relación con el entorno más cercano (Vega-Angarita, 2011, p.277)

El apoyo social se puede entender como apoyo informal, que proviene de familiares, vecinos, amigos y como apoyo formal, proporcionado por los profesionales de la salud. (Molina Linde, 2005) El apoyo social se da en la interacción con otros, como familiares, amigos, allegados, el Estado, instituciones y profesionales de la salud, en situaciones cotidianas o de crisis. Esos apoyos se concretan en la atención de múltiples necesidades de parte de los cuidadores.

##### RESULTADOS DE ESTUDIOS EMPÍRICOS

Los resultados evidencian mayor grado de salud y bienestar en quienes contaban con mayor grado de apoyo. Sin embargo la mayoría de los cuidadores se perciben insatisfechos en cuanto al apoyo recibido.

Entre los resultados que obtuvo en su estudio Vega Angarita (2011) la mayoría de los cuidadores (54,7%) consideran insuficiente al apoyo social brindado por su entorno más cercano. En el estudio realizado por Serrani (2014) los resultados sugieren que la severidad de la depresión disminuye a medida que aumenta el grado de apoyo social.

García et al. (2016) Demostraron que el apoyo de los amigos resultó ser el único predictor significativo del bienestar psicológico. En el estudio de Herrera et al. (2014) se mostró que los cuidadores presentaron una percepción de apoyo social satisfactoria brindado principalmente por hermanos, pareja e hijos. Flores et al. (2012) obtuvieron que el 22% de los cuidadores refirió no contar con personas que le ayuden en el rol de cuidar, el 29% sólo cuenta con 1 ó 2 personas que les colaboran y el 92.5% refiere recibir apoyo de las instituciones de salud.

Según el estudio realizado por Figueroa (2011) los resultados obtenidos evidenciaron que El 78% no conoce ninguna institución o programa de apoyo, el 61% no sabe dónde acudir para solicitar ayuda, y el 25% no tiene con quién dejar a la persona que cuida. Por otro lado, el 13,9% reconoce que recibe apoyo de tipo material, el 11.1% compañía exclusivamente. El 19.4% recibe compañía y afecto. El 16.7% recibe apoyo de hijos exclusivamente, el 13.7% (hijos, madre, cónyuge), 28% otros familiares. Se encontró que aquellos que reciben ayuda de 2 o más instituciones tienen 8.6 puntos menos de sobrecarga que los que tienen una y ninguna institución que los apoyen.

Es evaluado en los estudios en menor medida la percepción que tienen los cuidadores sobre el apoyo recibido por parte de las instituciones de salud y encontraron que disminuye la carga del

cuidado a medida que aumenta el apoyo institucional.

#### NECESIDADES DE APOYO DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

Fonseca (2009) señala que los cuidadores expresan la necesidad de que sus familiares les presten atención y les den el merecido reconocimiento, pues se sienten frustrados al saber que su entorno más cercano no valora el esfuerzo físico, mental y espiritual realizado (citado por Vega Angarita, 2011).

Moreno (2010) informó como necesidades más frecuentes de los cuidadores familiares, discutir los sentimientos con amigos y otros familiares (90%), discutir los sentimientos con otros cuidadores (93%), recibir ayuda de organizaciones dentro de la comunidad (93%), recibir información completa sobre el estado del paciente (92%), y recibir información especializada sobre el mismo (97%) (Herrera et al. 2014).

Según Figueroa (2011) entre las necesidades reconocidas por el cuidador, el 25% requiere apoyo económico, el 11.1% asesorías y capacitación, el 25% manifiesta necesitar de todas (salud, trabajo, económicas, asesorías y capacitación).

#### ESTRATEGIAS DE ATENCIÓN A CUIDADORES FAMILIARES

Dentro de las conclusiones realizadas por Serrani (2014) se plantean modos de intervención para reducir la depresión en cuidadores como: 1) promover redes sociales alternativas de apoyo, 2) mantener vigilancia epidemiológica a modo de prevención; 3) ayuda económica y/o social, 4) adaptar las instrucciones al nivel educativo del cuidador; 5) fomentar planes educativos informales; 6) facilitar visitas domiciliarias programadas de agentes de salud y servicio social, 7) enseñar estrategias de afrontamiento de los problemas y 8) enseñar técnicas de cuidado a adultos mayores.

Es preciso pensar desde la atención primaria en salud, políticas públicas en el tema del cuidado y establecer programas de atención específica y captación de problemas de salud, para evitar que este grupo ingrese a la población en situación de discapacidad. (Figueroa, 2011)

(García et al. 2016) Creen necesario facilitar el acceso a redes de apoyo y promover la aceptación de aquellos aspectos de su vida que han dejado de estar bajo su control promoviendo a su vez acciones que sí lo están como la calidad de cuidado que entregan y actividades de autocuidado.

#### CONCLUSIONES

Los resultados de este análisis sugieren que existe una correlación significativa entre el apoyo social percibido por los cuidadores y su bienestar y calidad de vida. Siendo el mismo un importante amortiguador de la carga del cuidado.

Los resultados de estudios se centran mayormente en percepciones de apoyo informal. Son pocos los datos sobre las relaciones entre las familias y el Estado e instituciones de salud y profesionales. Sin embargo, en los casos en los que se indaga sobre esta relación, la percepción de apoyo es insuficiente re-

sultando una necesidad por parte de los cuidadores.

Estos hallazgos ratifican la necesidad de brindar la atención necesaria a este colectivo poblacional. Son múltiples las demandas de apoyo por parte de los cuidadores y en respuesta a estas se reconocen diversas estrategias a considerar por parte de los profesionales de la salud. Varios programas de apoyo realizados en Latinoamérica pueden servir como base para desarrollar nuevos programas interdisciplinarios e innovadores.

Es notorio que gran parte de los cuidadores necesita asesoría e información y desconocen programas de apoyo, ni saben dónde ir a pedir ayuda. También manifiestan la necesidad de hablar con otros cuidadores que están afrontando la misma situación. Generalmente quienes les brindan apoyo emocional e instrumental son personas de su grupo familiar. Si bien se considera dentro las principales estrategias de atención la constitución de redes de apoyo no se mencionan marcadamente las redes de apoyo sociales en contexto virtual siendo estas una gran herramienta de la actualidad.

Según Schwarz y Mendes Diz (2015) La nuevas tecnologías, particularmente Internet, representan una transformación en las posibilidades de acceso a la información e interacción. Otorgándole a los usuarios de la red mayor libertad y autonomía para conseguir información y herramientas de abordaje. Aunque la capacidad de agencia depende, entre otras cosas, de la posesión diferencial de los recursos. Este colectivo es una población en riesgo que debe ser apoyada informalmente tanto por sus allegados familiares y amigos; como formalmente por parte del sistema de salud y profesionales (Molina Linde, 2006).

Es necesaria una práctica profesional que produzca a través de la aplicación de diferentes técnicas y métodos, soluciones a problemas particulares, pero también es necesaria la producción del conocimiento científico (Bottinelli, 2007)

A su vez, los profesionales de salud deben ser agentes sociales y de acción crítica que asesoren a los cuidadores sobre el ejercicio de sus derechos. Poniendo su quehacer en los derechos humanos, fomentando la justicia social y la inclusión social junto con la realización de políticas públicas de salud.

En Argentina la atención de los adultos con dependencia sigue siendo un tema de la esfera privada, con importantes diferencias en términos de género, etarios, socioeconómicos y jurisdiccionales, los cuidadores viven realidades múltiples y diversas. Cerrar estas brechas es responsabilidad del Estado como garante de derechos, interviniendo a través de la generación de políticas públicas (OIT, UNICEF, PNUD, CIPPEC, 2018) Solo consolidando una adecuada red de contención se resolvería el cuidado. Es necesario pensar nuevas estrategias de desarrollo encuadradas en un marco de derechos, para definir con mayor precisión las obligaciones de los Estados (Pautassi, 2007).

Se espera que este estudio aporte información para seguir construyendo líneas de actuación e investigación desde profesiones sociales y de la salud, que son testigos de las dificultades que viven los cuidadores familiares de personas con enfermedad

crónica a quienes el sistema no tiene en cuenta dentro de su planeación y prestación de servicios. Se busca la reflexión por parte de los cuidadores sobre sus derechos y a los entes gubernamentales, profesionales y empresas prestadoras de servicios sobre sus deberes mejorando así el apoyo a este grupo social vulnerable, dando respuesta a sus necesidades y favoreciendo su la calidad de vida desde un enfoque de derechos y de prevención y promoción de la salud.

## BIBLIOGRAFÍA

- Benjumea, D. I. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto Contexto Enferm*, 13(1), 137-146. doi:<http://hdl.handle.net/10045/17047>
- Bottinelli, M.M. (2007). "La producción de conocimientos y las publicaciones científicas en la práctica profesional. Reflexiones metodológicas sobre la producción de artículos científicos". En *Cuadernos de trabajo del centro de investigaciones en teorías y prácticas científicas*, N° 6 Ediciones EDUNLA. pp. 62-91.
- Cacciavillani, M. F., & Chardon, M. C. (2019) Participación Ocupacional y Cuidados en personas con Daño Cerebral Adquirido. Estudio de caso durante el periodo de rehabilitación y seguimiento. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*. 5(1) 12-19.
- Chardón M. C. Coord. (2011) Transformaciones del espacio público: los actores, las prácticas, las representaciones. Argentina, Buenos Aires. La Crujía Ediciones.
- Fernández, G. F. M., & Pérez, F. R (2005) Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Revista Territoris Universitat de les Illes Balears*. 5. Recuperado de: [https://www.academia.edu/22534707/Calidad\\_de\\_vida\\_y\\_salud\\_planteamientos\\_conceptuales\\_y\\_m%C3%A9todos\\_de\\_investigaci%C3%B3n](https://www.academia.edu/22534707/Calidad_de_vida_y_salud_planteamientos_conceptuales_y_m%C3%A9todos_de_investigaci%C3%B3n)
- Figuroa, Y. (2011). Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Revista Chilena de Salud Pública*, 15(2), 83-89. Recuperado de: <https://revistaestudiantibutarios.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/17174/17897>
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. Doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- García, F. E., Manquián, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. Recuperado de: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242016000300010&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242016000300010&script=sci_arttext)
- Hernández, N. E. (2014). Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Revista Cuidarte*, 5(2), 748-756. doi:<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>
- Herrera-López, L. M., Alcayaga-Rojas, C., Torres-Hidalgo, M., Bunte-meyer, R. F., Bustamante-Troncoso, C., Riquelme-Hernández, G & Haensgen, I. L. (2014). Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente. *Aquichan*, 14(3), 430-439. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/741/74132361012.pdf>
- López Gil, J. O. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *REV CLÍN MED FAM*, 2(7), 332-339. Obtenido de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2009000200004&script=sci\\_arttext&lng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2009000200004&script=sci_arttext&lng=en)
- Molina Linde, J. M. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de personas con Alzheimer. *Psicología y salud*, 15(1), 33-43. doi:<https://doi.org/10.25009/pys.v15i1.817>
- OIT, UNICEF, PNUD, CIPPEC (2018) Las políticas de cuidado en Argentina. Avances y desafíos. Recuperado en: [https://www.ilo.org/wcms-sp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---ilo-buenos\\_aires/documents/publication/wcms\\_635285.pdf](https://www.ilo.org/wcms-sp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---ilo-buenos_aires/documents/publication/wcms_635285.pdf)
- Pautassi, L. (2007) El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. *NU. CEPAL - Serie Mujer y desarrollo*, 87. 50 p. Recuperado de: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/5809-cuidado-como-cuestion-social-un-enfoque-derechos>
- Serrani, D. (2014). Influencia de apoyo social y uso de servicios de salud sobre la depresión en cuidadores de adultos mayores en zona rural. *Revista Chilena de Salud Pública*, 18(1), 61-71. Doi: 10.5354/0719-5281.2014.30756
- Schwarz, P. K. N y Mendes Diz, A. M. (2015) Redes virtuales: una estrategia de participación en salud. En Mon, A. D., Schwarz, P. K., Guzmán, G., Diz, A. M. M., Passerino, L. M., & Pérez, S. A. (2015). REDES DE CUIDADO, AUTOCUIDADO Y DESIGUALDAD EN SALUD: PERSONAS QUE VIVEN CON ENFERMEDADES DE LARGA DURACIÓN. Recuperado de: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/gsd/collect/ar/ar-030/index/assoc/D11583.dir/dt75.pdf>
- Vaquiro Rodríguez, S., & Stieповich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24. Doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
- Vega Angarita, O. M. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*(16), 1-11. doi:<https://doi.org/10.6018/eglobal.8.2.66351>
- Vega Angarita, O. M. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*, 11(3), 274-286. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3924544>.