

## FENOMENOLOGÍA

**Percepción sobre el soporte social brindado a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica****Perception of the social support provided to family caregivers of people with chronic disease****Percepção do apoio social prestado a familiares cuidadores de pessoas com doença crônica****Lorena Chaparro Díaz<sup>1</sup>, Sonia Carreño Moreno<sup>2</sup>, Mauricio Arias Rojas<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> Enfermera, Doctora en Enfermería. Profesora asociada, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo electrónico: [olchapparod@unal.edu.co](mailto:olchapparod@unal.edu.co)

<sup>2</sup> Enfermera, Doctora en Enfermería. Profesora asistente, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo electrónico: [sparrenom@unal.edu.co](mailto:sparrenom@unal.edu.co)

<sup>3</sup> Enfermero, Doctor en Enfermería(c). Profesor asistente, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia. Medellín. Colombia. Correo electrónico: [emaucio.arias@udea.edu.co](mailto:emaucio.arias@udea.edu.co)

Cómo citar este artículo en edición digital: Chaparro Diaz, L., Carreño Moreno, S. & Arias-Rojas, M. (2019). Percepción sobre el soporte social brindado a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 23 (55). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.55.02>

Correspondencia: Avenida Carrera 30 No.45-03 Ciudad Universitaria Edificio 228, Piso 3 Of. 305. Bogotá, Colombia. Teléfono: 3165000 Ext. 17013

Correo electrónico de contacto: [emaucio.arias@udea.edu.co](mailto:emaucio.arias@udea.edu.co)



Recibido:20/06/2019

Aceptado:12/10/2019

**ABSTRACT**

The objective of this study was to describe the perception of social support of the family caregiver of people with chronic diseases. A qualitative descriptive approach with content analysis based on an inductive type categorization was used, involving 130 main

caregiver participants captured through the Chronic Patient and their family Care research group. The information was collected through questionnaires written with open questions during the months of February to June 2018 in the Faculty of Nursing of the National University of Colombia. The findings were grouped into 9 categories that were named as the support

that relieves the burden, the support to face and overcome, the need for emotional support, to transcend spiritual support, the need for tangible support, support to support others, technology ICT information and communication as a medium for support, Perception of state and institutional support and Being a visible and supported caregiver. It can be concluded that the greater need for social support expressed by caregivers is related to emotional and spiritual support, in which making their work visible, being recognized and being accompanied is the most important thing for them.

**Key words:** Social support, caregivers, chronic illness, burden of disease, nursing care.

### RESUMEN

El objetivo de este estudio fue describir la percepción de soporte social del cuidador familiar de personas con enfermedades crónicas. Se utilizó un abordaje cualitativo descriptivo con análisis de contenido basado en una categorización de tipo inductivo, se incluyeron 130 participantes cuidadores principales captados por medio del grupo de investigación de Cuidado al paciente crónico y su familia. La información se recolectó por medio de cuestionarios escritos con preguntas abiertas durante los meses de Febrero a Junio del 2018 en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Los hallazgos se agruparon en 9 categorías que fueron denominadas como el soporte que alivia la carga, el soporte para afrontar y superar, necesidad de apoyo emocional, trascender en el apoyo espiritual, necesidad de apoyo tangible, soporte para apoyar a otros, Tecnologías de la información y la comunicación TICS como medio para el soporte, Percepción de soporte estatal e institucional y Ser un cuidador visible y apoyado. Se puede concluir que la mayor necesidad de soporte social expresada por los cuidadores esta relacionada con el apoyo emocional y espiritual, en el que hacer visible su labor, tener reconocimiento y estar acompañados es lo más importante para ellos.

**Palabras clave:** Soporte social, cuidadores, enfermedad crónica, carga de la enfermedad, cuidado de enfermería.

### RESUMO

O objetivo deste estudo foi descrever a percepção de apoio social do cuidador familiar de pessoas com doenças crônicas. Utilizou-se uma abordagem qualitativa descritiva com análise de conteúdo baseada em uma categorização por tipo indutivo, envolvendo 130 principais cuidadores participantes do grupo de pesquisa em Cuidado ao Paciente Crônico e sua família. As informações foram coletadas por meio de questionários escritos com questões abertas durante os meses de fevereiro a junho de 2018 na Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional da Colômbia. Os resultados foram agrupados em 9 categorias que foram nomeadas como

o apoio que alivia a carga, o apoio para enfrentar e superar, a necessidade de apoio emocional, para transcender o apoio espiritual, a necessidade de apoio tangível, apoio para apoiar os outros, tecnologia Informação e comunicação em TIC como meio de apoio, Percepção de apoio estatal e institucional e Ser um cuidador visível e apoiado. Pode-se concluir que a maior necessidade de apoio social, expressa pelos cuidadores, está relacionada ao apoio emocional e espiritual, no qual tornar o trabalho visível, ser reconhecido e estar acompanhado é o mais importante para eles.

**Palavras-chave:** Suporte social, cuidadores, doenças crônicas, sobrecarga de doença, cuidados de enfermagem.

## INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud OMS (2018) de los 56,4 millones de defunciones registradas en 2016, más de la mitad (54%) estuvieron asociadas a enfermedades crónicas no transmisibles ECNT, lo que implica un desafío para las políticas de salud y los recursos disponibles para su control, debido a que genera pérdidas en años de vida saludable tanto en los pacientes como en sus cuidadores (Plank, Mazzoni & Cavada, 2012). Generalmente, las personas con ECNT requieren de un acompañamiento para el manejo de la enfermedad e incluso para su autocuidado, ya que muchas de estas enfermedades generan algún grado de dependencia, y es aquí donde se hace evidente la necesidad de una persona que asuma el rol de cuidador familiar. (Noohi, Peyrovi, Goghary & Kazemi, 2016).

El cuidador familiar usualmente tiene un vínculo de parentesco o cercanía con la persona con ECNT y es aquel que asume la responsabilidad de su cuidado en casa, de manera que esta situación altera toda su vida, viéndose enfrentado a la pérdida de su cotidianidad y su libertad como consecuencia del cambio de roles, lo que implica que el cuidador con frecuencia se perciba con sobrecarga (Prince et al., 2015; Hui Xie et al., 2016). Frente a esto, los cuidadores familiares requieren de un apoyo o soporte social, no solo para sobrellevar la carga del cuidado sino para mejorar el

desempeño de su rol; así, el apoyo emocional, espiritual, económico e instrumental que recibe el cuidador, le permite percibir una mejora ante su capacidad de hacer frente a la situación, lo que a su vez le ayuda a reducir las reacciones negativas ante la misma (Hui Xie et al., 2016; Buck et al., 2015).

Diversos autores (Corry, While, Neenan & Smith, 2015; Chi & Demiris, 2015) que han abordado el tema, evidenciaron que al suplir las necesidades de educación sobre cómo ejecutar actividades básicas de cuidado y el acompañamiento por medio de grupos de apoyo demuestran una mejora en la calidad de vida y disminuye la percepción de sobrecarga en el 90% de los cuidadores. Adicional para Sklenarova et al., (2015) el 44% de los cuidadores tienen necesidades insatisfechas relacionadas con la parte emocional y psicológica de sí mismos; por lo que para Noohi et al., (2016) esto se relaciona con lo que los cuidadores expresan como su principal preocupación, que es contar con la familia como apoyo social, especialmente en los aspectos relacionados con la empatía y la compañía porque esto les permite hacer frente a las dificultades.

Dentro del marco de la experiencia del cuidado en la cronicidad, es importante no solo objetivar el fenómeno del soporte social a partir de una percepción únicamente deductiva, sino que las reflexiones de quienes viven la experiencia constituye un sustrato importante para comprender lo que los cuidadores piensan y necesitan en el

marco del soporte social a descripción e interpretación de las estructuras esenciales de la experiencia vivida (Van Manen, 1997; Schütz, 1967). Por ende, el objetivo de este estudio fue describir la percepción de soporte social del cuidador familiar de personas con enfermedades crónicas.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

Este es un estudio de abordaje cualitativo descriptivo que utiliza como metodología el análisis de contenido basado en una categorización de tipo inductivo. Este tipo de abordaje permite identificar en la descripción el ser de una realidad a través de sus partes, así el propósito del mismo es identificar actitudes, creencias, valores, percepciones, metas y otros aspectos de un grupo de personas (Graneheim & Lundman, 2004), en este caso los cuidadores frente al soporte social.

### **Participantes**

Los sujetos de investigación fueron 130 personas que cumplieron el criterio de inclusión de ser cuidador familiar principal de una persona con enfermedad crónica por un tiempo mayor a 6 meses y tener un estatus mental intacto. Estos cuidadores fueron contactados a través de un muestro por bola de nieve, que conducía a grupos y redes de apoyo de cuidadores.

### **Recolección de datos**

La recolección de los datos se realizó durante los meses de Febrero a Junio del 2018 en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Como

estrategia de recolección se utilizó un cuestionario con preguntas abiertas en las que se indagaba sobre su experiencia con el soporte social que ha tenido, las estrategias de soporte que ha empleado, el apoyo instrumental recibido y el uso de TICS. Los datos recolectados fueron transcritos en su totalidad y almacenadas en el software ATLAS-ti licenciado por la Universidad Nacional de Colombia. En esta fase de la investigación, la recolección de los datos, la orientación en el diligenciamiento de las preguntas y su transcripción fue realizada por uno de los investigadores. La recolección de datos se detuvo en el momento en que no se encontró información nueva para ser incluida en las categorías que derivaron del análisis.

### **Análisis de datos**

Para el análisis de los datos se utilizó el análisis de contenido como lo plantea Krippendorff (1990, 2013) en el cual se tomaron los siguientes pasos:

1. Formulación de los datos: determinación de unidades de análisis
2. Reducción de datos
3. Inferencia de códigos y categorías
4. Análisis y validación de los datos

Este análisis fue realizado por dos de los investigadores que no tuvieron contacto con los participantes y que siguieron los planteamientos de Krippendorff (1990, 2013), todas las respuestas dadas en cada uno de los cuestionarios fueron leídas de manera general para obtener un panorama global acerca de lo que expresaban los cuidadores y

también para que los investigadores identificaran sus propios sentimientos y pensamientos ante este tema con el fin de lograr objetividad en las futuras descripciones; luego, del conjunto de respuestas se seleccionaron las oraciones, palabras y/o expresiones que más se repetían pero que también eran significativas para describir el fenómeno. Estas oraciones se organizaron en 70 códigos nominales que se agruparon en 9 categorías que surgieron de descripciones hechas por los participantes, intentando mantener una relación directa entre la transcripción y la categoría emergente.

Aspectos éticos y criterios de rigor en investigación cualitativa

Con los datos analizados se realizó una triangulación con el equipo investigador para validar y ajustar la categorización. Con este proceso se dio cumplimiento a los criterios de rigor de credibilidad, reflexividad, neutralidad, consistencia y relevancia que fueron seguidos de acuerdo con Guba y Lincoln (1990).

Esta investigación cumplió con los criterios éticos de respeto, beneficencia y confidencialidad. Se desarrolló bajo la aprobación del Comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Todos los participantes aceptaron participar voluntariamente y firmaron el consentimiento informado.

## **RESULTADOS**

De los 130 cuidadores participantes, la mayoría son hijos(as) del paciente (49%),

se encontraban entre los 21 y 78 años con una media de 56 años, el 92% son mujeres y el 70% dedican más de 12 horas al día al cuidado del paciente. La prevalencia en cuanto a las enfermedades de las personas cuidadas son de 23% por enfermedades mentales tipo Alzheimer o demencia senil, 15,3% por algún tipo de Cáncer, 20% por afecciones cardio-cerebro-vasculares y el 38,5% los pacientes son pluripatológicos con más de 2 enfermedades concomitantes. Estos datos se pueden ampliar en la Tabla 1.

A continuación se detallan cada una de las categorías con sus respectivas descripciones y expresiones de los participantes.

### **1. El soporte que alivia la carga**

Para los cuidadores la palabra soporte se relaciona con todas las actividades que tienen a la mano para aliviar la carga que genera el cuidado, esto incluye sentirse acompañado en el proceso y darse el espacio para compartir experiencias con otros, y de esta manera lograr enfocarse en los aspectos positivos del cuidado.

*“Todas los aspectos que se encuentran en mi contexto que me permiten brindar un soporte emocional y de acompañamiento a mi mami. Representa una fuente de alimentación constante y permanente que me ayuda en la labor diaria. Se encuentre integrada por diversos componentes familia, amigos, ayuda espiritual, posibilidades de capacitación, tecnologías.”* Participante 047

Así mismo, dentro de su concepción de soporte, los cuidadores incluyen las estrategias que utilizan para aprender sobre

el proceso de cuidar y para sobrellevar la carga del cuidado como actividades de ocio, recibir consejos, mantenerse informado, escuchar a la personas que cuidan y hacer oración.

*“Los espacios son muy importantes y tener espacios de ocio ayuda a controlar las emociones, en una vía para aliviar la carga”* Participante 104

## **2. El soporte para afrontar y superar**

Siendo el afrontamiento un proceso cognitivo y conductual que permite el ajuste a un cambio, los cuidadores expresan que para atravesar por este proceso de afrontamiento y adaptación se requiere del acompañamiento presencial de la familia, amigos y prestadores de servicios de salud, de la búsqueda de opciones para el cuidado, de la capacidad para superar las dificultades y de comprender la realidad de la enfermedad.

*“Tanto personal como profesionalmente [el soporte social] ha sido un factor fundamental para superar obstáculos y barreras, pues contar con apoyo en mi red y educación para brindar dicho apoyo ha sido importante y enriquecedor no solo para problemas internos sino también para brindar dicho apoyo.”* Participante 067

Como parte de su proceso de afrontamiento y adaptación a su nuevo rol, los cuidadores utilizan estrategias que les lleve a solucionar situaciones que no pueden controlar, entre ellas la búsqueda de ayuda profesional, de esta forma, cuando el cuidador refleja en sus expresiones y sus vivencias que esta haciendo ajustes a los cambios que han alterado su cotidianidad,

esta demostrando una superación de las adversidades en el cuidado y una adaptación positiva.

*“En este momento estoy empezando a recibir apoyo psicológico, este es vital para manejar el dolor de la pérdida o deterioro del ser querido, la frustración, por no poder lograr cambiar el curso de los acontecimientos y el manejo satisfactorio de ciertas condiciones.”* Participante 116.

## **3. Necesidad de apoyo emocional**

Los cuidadores expresan las sensaciones que le genera el rol de cuidador, su percepción de soledad y los sentimientos negativos que en ocasiones se derivan de esta labor, ante esta escenario, los cuidadores requieren de alguien cercano que les permita expresarse en momentos de tristeza y además de apoyo para el reconocimiento y manejo de los sentimientos de frustración y opresión ante la situación.

*“Para aceptar los sentimientos negativos necesitamos una ayuda adicional pues con solo nuestras fuerzas y motivaciones es imposible la sobrecarga que esto representa. El paciente o la familia pueden causar frustración y sentimientos de inutilidad y soledad”* Participante 036



Tabla 1. Caracterización de los participantes

Característica		Porcentaje %			
<b>Datos del paciente</b>					
Diagnóstico médico	Enfermedad mental	23			
	Algún tipo de cáncer	15,3			
	Enfermedades cardio-cerebro-vasculares	20			
	Otras enfermedades crónicas	21			
	Pluripatológicos	38,5			
Género	Masculino	40			
	Femenino	60			
<b>Datos del cuidador familiar</b>					
Género	Masculino	8			
	Femenino	92			
Nivel de escolaridad	Primaria	13			
	Bachillerato	33,8			
	Técnico y/o Profesional	46			
Procedencia	Cundinamarca	68,5			
	Boyacá	7			
	Tolima	4,6			
	Otros lugares del País	20			
Parentesco con el paciente	Esposo(a)	11,5			
	Hijo(a)	47			
	Madre o Padre	13			
	Otro familiar	22,3			
Religión	Católica	76			
	Cristiana	8,4			
Único cuidador	Si	46,2			
	No	53,8			
<b>Estadística descriptiva</b>		<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación estándar</b>
Edad del paciente (años)		5	90	79	78,9
Tiempo que lleva con la enfermedad (años)		2	50	12	126,8
Edad del cuidador (años)		21	78	56	11
Tiempo que lleva como cuidador (años)		1	40	8,6	112,8

Fuente: Datos obtenidos del estudio y analizados en SPSS. 2018

El tema del manejo de la emociones representa la dualidad del cuidador ante su labor, de manera que desde su experiencia los cuidadores describen estrategias de apoyo como conectarse con temas motivacionales o espirituales, buscar ayuda profesional para la identificación y manejo de las emociones que derivan de su labor de cuidado y estar abiertos a la comunicación familiar.

*“Es que nos cambia la vida ante esta situación a veces nos cansamos como cuidadores el estrés cuando a veces nos deja solo a una persona pero cuando hay reunión en la familia se nos hace más fácil ante esta situación” Participante 053*

#### **4. Trascender en el apoyo espiritual**

La espiritualidad motiva a encontrar un propósito y un significado a la vida y a las situaciones que se presentan, generalmente se relaciona con un ser superior, tal como lo describen los cuidadores, para quienes el apoyo espiritual lo encuentran por medio de la creencia en Dios y en el desarrollo de actividades de crecimiento, lo que con el tiempo los lleva a ser apoyo para otros.

*“Desde mi fe en Dios y asistiendo a retiros espirituales, comparto con mucha gente y aprendo de cada uno y cuando mi semejante tiene una dificultad más grande que la mía, es donde puedo ser soporte para alguien desde mi propia vida.” Participante 016*

A través de la expresión de sentimientos y emociones, el cuidador muchas veces logra encontrarle sentido y gratificación personal a su labor, sumado a que, con el tiempo, el

cuidador aprende habilidades instrumentales que pasan a ser rutina, por lo que luego el cuidado comienza a centrarse en lo emocional o espiritual.

*“El apoyo espiritual nos ayuda a enfrentar los aspectos difíciles de la vida y nos permite comprender un poco mejor la misión que tenemos en el mundo, también encontrar un significado diferente de lo que llamamos tragedia” Participante 091*

#### **5. Necesidad de apoyo tangible**

Los cuidadores expresan su necesidad de apoyo tangible a nivel familiar e institucional, ya que esta es una actividad que les demanda muchas horas en el día, elementos físicos y aprendizaje constante. Frente al apoyo familiar, ellos expresan necesitar de su ayuda para actividades de la vida cotidiana, en especial en lo que respecta a los quehaceres hogar, además de visitas al paciente y el acompañamiento en el cuidado.

*“Acompañamiento en momentos de depresión del paciente y de mí como cuidadora. Tiempo de reemplazo en las tareas de cuidar. Apoyo en suministros alimentación, compras, proceso administrativos de servicios médicos.” Participante 037*

A nivel institucional, es necesario que las entidades prestadoras de salud le garanticen a los cuidadores una orientación profesional para el cuidado en el que se incluya información científica veraz, comprensible y actual sobre la enfermedad y el cuidado básico, además del acceso a medicamentos y acompañamiento profesional en el proceso.

*“Apoyo de tipo informacional por parte de entidades especializadas, recibir guías que*



*me ayuden a identificar signos y síntomas que requieran de valoración médica, en cuanto debe estar la tensión?, que debo hacer en caso de que mi paciente se caiga o le de fiebre?” Participante 088*

### **6. Soporte para apoyar a otros**

Los grupos de apoyo surgen como una necesidad de apoyo presencial durante el proceso de cuidado, en el que varios cuidadores crean redes para apoyarse desde la experiencia personal de cada uno o para escucharse. Estos grupos permiten la adaptación del cuidador a su rol, aquí no solo comparten experiencias sino que transmiten información sobre el cuidado y favorecen la creación de lazos, lo que representa gran parte del apoyo emocional que necesitan los cuidadores.

*“En el grupo se fortalece la parte de red cuando se comunica entre nosotros cómo resuelve las dificultades, se hace intercambio de medicamentos cuando al otro no se los han entregado a tiempo, usamos el whatsapp como vía de comunicación o el teléfono.” Participante 066*

### **7. Tecnologías de la información y la comunicación TICS como medio para el soporte**

Para los cuidadores mantenerse informados y actualizados es importante, de manera que el internet representa esa disponibilidad de información inmediata sobre cuidados o sobre la misma enfermedad. Adicional, los cuidadores crean grupos en redes sociales que les permite estar conectados con otros cuidadores, familiares y amigos, lo que favorece que no se sientan solos o aislados en su labor.

*“Las redes el internet y las aplicaciones tecnológicas pueden ser claves para empezarnos a reconocer y darnos a conocer en el, que se nos escuche, reconozca, valore, capacite y acompañe en el proceso de ser cuidadora.” Participante 085*

### **8. Percepción de soporte estatal e institucional**

Los cuidadores describen que a pesar de conocer los derechos y deberes como pacientes y cuidadores, estos no se cumplen y algunos se quedan cortos en especial en lo relacionado con su labor de cuidador, ya que la ausencia de políticas para los cuidadores, el abandono institucional y del estado por falta de reconocimiento de su labor, son aspectos que expresan con preocupación

*“El apoyo social es del estado, que a los cuidadores no nos da la atención que corresponde, puesto que tenemos muchas dificultades para acceder a citas médicas, educación, trabajo, cultura, vivienda. Necesitamos la creación de leyes que protejan al cuidador” Participante 068*

En otro sentido, los cuidadores también reconocer un avance en la atención de los servicios de salud para los pacientes, en especial en los programas de enlace y la orientaciones médicas.

*“En mi caso si tengo soporte social en la EPS con un programa llamado enlaces de discapacidad en casa, para el paciente contamos con el derecho a médicos domiciliarios” Participante 011*

### **9. Ser visible y apoyado**

Ser cuidador genera un cambio, una alteración en la vida de la persona que decide

asumir el cuidado de su familiar con ECNT, estas actividades parecen ser invisibles, ya que las asocian con labores propias del hogar, sumado a que con el paso del tiempo hay una falta de participación familiar en el cuidado del paciente, por lo que el cuidador no puede dejar de expresar la necesidad de tener derecho a cansarse y tener a alguien que lo apoye.

*“Yo veo que es muy importante compartir o informar a la familia para que así mismo sean compartidos los compromisos y a la vez también tener uno como cuidador un reposo y recuperar energías para poder seguir.”  
Participante 104*

Los cuidadores esperan ser escuchados sin ser juzgados, ellos añoran que la sociedad le de un valor significativo a su actividad de cuidado, desean un real reconocimiento social, esto no solo los hará visibles sino que también lograrán hacer valer sus derechos.

*“El reconocimiento del rol de cuidador en el contexto social, no me refiero a que se nos pague por ser cuidadores, pero que se nos reconozca nuestro aporte social y se valore esta actividad, por ejemplo en una hoja de vida.” Participante 085*

## DISCUSIÓN

Por su naturaleza, el ser humano es un ser social que necesita el apoyo de otros para su existencia, de manera que el soporte social como el respaldo requerido para realizar alguna actividad, es un aspecto indispensable a la hora de hablar del cuidado a los cuidadores de personas con ECNT. Para algunos investigadores del tema (Barrera & Ainly, 1983; Sherboune &

Stewart, 1991) el soporte social se compone de una parte emocional, una instrumental, una informacional, una retroalimentación y una interacción social positiva.

En la parte emocional del soporte social la literatura respalda las descripciones de los cuidadores con respecto a las sensaciones que les genera la experiencia de cuidar a una persona con ECNT (Lilly, Robinson, Holtzman & Bottoroff, 2012; Blum & Sherman, 2010), ellos se perciben solos en el cuidado, además de la indiferencia de la misma familia y la sociedad ante su labor, haciendo que esta actividad parezca carente de valor, sumado a las emociones negativas que en muchas circunstancias derivan de los sentimientos de frustración ante la realidad, sin dejar de lado el apoyo económico e instrumental del que también carecen.

Para algunos investigadores, (Dam, Vugt, Klinkenberg, Verhey & van Boxtel, 2016; Morelli, Lee, Arnn & Zaki, 2015), el soporte social instrumental hace referencia a la posibilidad de disponer ayuda directa y presencial, colaboración en las tareas de cuidado y del hogar, además del apoyo económico para el sostenimiento de la persona cuidada, este soporte deber ser proporcionado por la familia y por las instituciones de salud o gubernamentales. Para los cuidadores este tipo de soporte es el que mayores limitaciones y deficiencias tiene, ya que para acceder al soporte formal de las instituciones de salud deben recurrir a múltiples trámites a través de muchas barreras para conseguir desde citas médicas

## *Cultura de los Cuidados*

hasta elementos como el oxígeno.

Llama la atención la percepción abandono que los cuidadores sienten frente al estado y las instituciones de salud, donde se ha invisibilizado la labor del cuidador como un quehacer más dentro de las responsabilidades del hogar. Esta situación también se presenta en otros contextos, es así que en el estudio de Lilly et al., (2012) los cuidadores recibieron constantes mensajes de que el sistema estaba demasiado sobrecargado para ayudarlos posicionándolos como personas olvidadas.

En cuanto al soporte informacional (Ploeg, Biehler, Willison, Hutchison & Blythe, 2016), los cuidadores expresan varias formas de obtener información para el cuidado, la primera es por medio de los profesionales de la salud, quienes dan indicaciones sobre la enfermedad y sus cuidados, la segunda fuente de información a la que ellos recurren es el internet, es en la red donde solventan dudas de manera inmediata y se actualizan y otra forma es por medio de las redes y grupos de apoyo donde obtienen información al compartir las experiencias del cuidado con otros cuidadores con mayor experiencia en el rol. El soporte de retroalimentación (Morelli et al., 2015) y de interacción social les permite a los cuidadores expresar y compartir sus experiencias de cuidado con otros, no solo los hace sentirse acompañados y reconocidos sino que aportan y reciben conocimiento de otros cuidadores que pasan por experiencias similares.

De acuerdo a lo descrito hasta ahora, desde

la perspectiva funcional del soporte social el disponer de los recursos aportados por su red aumenta la percepción de su capacidad de hacer frente a la situación (Sklenarova et al., 2015). Para ellos el acompañamiento en el proceso de cuidado, el reconocimiento social de su labor, el apoyo y la escucha frente a la expresión de sentimientos se hacen indispensables dentro de sus procesos de afrontamiento a los cambios que han alterado su cotidianidad.

La experiencia de cuidar de un familiar se puede vivir como un aspecto más de la vida, que forma parte de ella, o como un giro temporal, algo inesperado y transitorio, cuidar es una actividad dinámica, reflexiva deliberada y basada en la interacción humana (Applebaum, Farran, Marziliano, Pasternak & Breitbart, 2014), a pesar de esto, el hecho de cuidar no está exento de repercusiones para la salud de la persona que cuida, consecuencias derivadas del precario soporte institucional para realizar esta función y la mínima formación para llevar a cabo esta actividad.

Se debe resaltar que aspectos como el acompañamiento en las actividades de cuidado, la expresión de sentimientos sobre la experiencia de cuidar, el reconocimiento y visibilidad de la labor del cuidador son los principales aspectos descritos por los cuidadores, en consecuencia desde los profesionales de la salud hasta los entes gubernamentales de cada país deben propiciar la creación de espacios, grupos y redes que representen no solo el ser de un cuidador sino el apoyo en su quehacer.

### **Implicaciones para la Práctica**

Los hallazgos indican que los profesionales de la salud y los trabajadores sociales deben apoyar y alentar a los cuidadores familiares a mantener algunas actividades valiosas propias y ofrecer servicios flexibles. Este análisis sugiere que los programas de información y educación deben orientarse hacia los cambios en las vidas de los cuidadores, y la información y el apoyo deben adaptarse a los intercambios que los cuidadores hacen para decidir las estrategias de afrontamiento. Los profesionales y los entes gubernamentales deben ser conscientes del riesgo de que los cuidadores estén aislados de sus familiares, amigos o de la participación social de manera productiva. Se requiere de un enfoque amplio de recursos sociales que deben ser movilizados para dar visibilidad a los cuidadores, entre ellos esta incluida la colaboración con empleadores.

### **CONCLUSIONES**

Las nueve categorías denominados como el soporte que alivia la carga, el soporte para afrontar y superar, necesidad de apoyo emocional, trascender en el apoyo espiritual, necesidad de apoyo tangible, soporte para apoyar a otros, Tecnologías de la información y la comunicación TICs como medio para el soporte, Percepción de soporte estatal e institucional y Ser un cuidador visible y apoyado, las cuales fueron descritas, evidencian las necesidades de

apoyo que requieren los cuidadores, anudado a la experiencia que han tenido hasta momento como cuidadores y su relación con el soporte social percibido.

La necesidad que más expresaron los cuidadores se relaciona con el soporte emocional, en el que el acompañamiento presencial en el desempeño de su rol es importante para ellos, siendo esta una forma de compartir el cuidado, de tener el reconocimiento que necesitan, de mantenerse actualizado en el cuidado y de fortalecer las redes de apoyo, aquí el compromiso de la familia es fundamental aunque no se puede dejar de lado la parte gubernamental, en la que cada día se hace más apremiante la creación de políticas para el cuidador.

### **BIBLIOGRAFÍA**

- Applebaum, A.J., Farran, C.J., Marziliano, A.M., Pasternak AR3, Breitbart W1. (2014). Preliminary study of themes of meaning and psychosocial service use among informal cancer caregivers. *Palliative & Supportive Care*, 12(2), 139–148.
- Barrera, M. & Ainly S.L. (1983). The structure of social support: A conceptual and empirical analysis. *Journal of Community Psychology*, 11, 133-143.
- Blum, K., Sherman, D.W. (2010). Understanding the Experience of Caregivers: A Focus on Transitions. *Semin Oncol Nurs*, 26(4), 243-58.
- Buck, H. G., Harkness, K., Wion, R., Carroll, S. L., Cosman, T., Kaasalainen, S., ... Arthur, H. M. (2015). Caregivers' contributions to heart failure self-care: A systematic review. *European Journal of*

## Cultura de los Cuidados

- Cardiovascular Nursing*, 14(1), 79–89.
- Chi, N. C., & Demiris, G. (2015). A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *J Telemed Telecare*, 21(1), 37-44.
  - Corry, M., While, A., Neenan, K., & Smith, V. (2015). A systematic review of systematic reviews on interventions for caregivers of people with chronic conditions. *J Adv Nurs*, 71(4), 718-34.
  - Dam, A.E., de Vugt, M.E., Klinkenberg, I.P., Verhey, F.R., & van Boxtel, M.P. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise? *Maturitas*, 85, 117-130.
  - Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-12.
  - Guba, E., & Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.). *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.
  - Hinson, C.P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 95–100.
  - Krippendorff, K. (1990). *Content analysis: an introduction to its methodology*. Beverly Hills, California; Sage.
  - Lilly, M.B., Robinson, C.A, Holtzman, S., & Bottorff, J.L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health Soc Care Community*, 20(1), 103-12.
  - Morelli, S.A., Lee, I.A, Arnn, M.E., & Zaki, J. (2015). Emotional and Instrumental Support Provision Interact to Predict Well-Being. *Emotion*, 15(4), 484–493.
  - Noohi, E., Peyrovi, H., Imani, Z., & Kazemi, M. (2016). Perception of social support among family caregivers of vegetative patients: A qualitative study. *Conscious Cogn*, 41, 150-8.
  - Plank, A., Mazzoni, V., & Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2072-2082.
  - Ploeg, J., Biehler, L., Willison, K., Hutchison, B., & Blythe, J. (2016). Perceived Support Needs of Family Caregivers and Implications for a Telephone Support Service. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, 33(2). Recuperado de <http://cjni.archive.mcgill.ca/article/view/1633>
  - Prince, M., Wu, F., Guo, Y., Gutierrez, L., O'Donnell, M., Sullivan, R., & Yusuf, S. (2015). The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *The Lancet*, 385(9967), 549-562
  - Schütz, A. (1967) *The phenomenology of the social world*. Illinois, EEUU; Northwester University press.
  - Sherbourne, C. & Stewart, A. (1991). The MOS social support survey. *Soc Sci Med*, 32(6), 705-14.
  - Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M.W., Friederich, H.C., Huber, J., Thomas, M., ... Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and

cancer survivors. *Rev Cancer*, 121(9), 1513-9.

- Van Manen, M. (1997). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy* (2nd edition). New York: Routledge.
- World Health Organization. (2016). *The top 10 causes of death*. Recuperado de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
- Xie, H., Cheng, C., Tao, Y., Zhang, J., Robert, D., Jia, J., & Su, Y. (2016). Quality of life in Chinese family caregivers for elderly people with chronic diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14, 99.

