

## Las TIC y el apoyo social: una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia)

### ICT and social support: a response from nursing in Cartagena (Colombia)

Elizabeth Romero Massa<sup>1</sup>, Arleth Herrera Lian<sup>2</sup>  
Inna Elida Flórez Torres<sup>3</sup>, Amparo Montalvo Prieto<sup>4</sup>

#### Resumen

*La experiencia de cuidar personas con enfermedad crónica desarrolla potencialidades y riesgos que ameritan ser reconocidos. El impacto de la enfermedad crónica en la familia, el desarrollo humano, los problemas del rol, las interacciones interpersonales y el cuidado del propio cuidador determinan la presencia de los grupos de autoayuda de tipo formal e informal.*

*Se presenta una revisión de los aspectos conceptuales de la cronicidad desde el referente epidemiológico, el impacto de ésta en el cuidador y la propuesta del apoyo social a través de las tecnologías de la información y la comunicación (TICs), del grupo de cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena, utilizando la radio y la web, y orientada al fortalecimiento de los cuidadores, a la constitución de redes de apoyo y a visibilizar su condición.*

**Palabras clave:** Cuidadores, enfermedad crónica, apoyo social, enfermería, tecnología de la información.

#### Abstract

*The caring experience for people with chronic disease develops potentialities and risks that deserve recognition. The chronic illness impact in family, human development, problems of role, interpersonal interactions and care for caregiver him/herself, determine the presence of formal and informal self-help groups.*

*It is presented an overview of the conceptual aspects of chronicity from an epidemiological point of view, its impact on the caretaker, and the proposal of social support through information technologies and communication technologies (ICTs), using radio and the Web, from School of Nursing care group at the University of Cartagena, aimed to strengthening caregivers, networking support and make visible its condition.*

**Key words:** Caregivers, chronic illness, social support, nursing, information technology.

<sup>1</sup> Enfermera, Universidad de Cartagena. Ms en Enfermería con énfasis en salud cardiovascular.

<sup>2</sup> Enfermera, Universidad de Cartagena. Ms en Enfermería con énfasis en salud cardiovascular. aherrera@unicartagena.edu.co

<sup>3</sup> Enfermera, Universidad de Cartagena. Ms en Enfermería con énfasis en salud cardiovascular. iflorezt@unicartagena.edu.co

<sup>4</sup> Enfermera, Universidad de Cartagena. Ms en Enfermería con énfasis en Cuidado al Paciente Crónico. amontalvop1@unicaragen.edu.co

**Correspondencia:** Universidad de Cartagena, Campus Zaragocilla, A.A 13-82, Cartagena (Colombia). eromerom@unicartagena.edu.co

Fecha de recepción: 6 de mayo de 2010  
Fecha de aceptación: 17 de agosto de 2010

## INTRODUCCIÓN

La sociabilidad humana y lo social aparece como una característica de la vida humana que implica pluralidad, unión y convivencia (1). El hombre histórico se concreta en comunidades y asociaciones. La natural dependencia recíproca de los hombres en la consecución de sus finalidades específicas, así como la existencia en todos los individuos de una fuerte tendencia a la unión con sus semejantes, prueban el carácter social de la naturaleza humana. Las redes sociales de apoyo, como formas de relación y como sistema de transferencias, pueden proveer varios beneficios y retribuciones para las personas. El hecho de contar con redes de apoyo social tiene un impacto significativo en la calidad de vida de la persona adulta mayor. Existe evidencia de que las relaciones y las transferencias que se establecen en las redes cumplen un papel protector ante el deterioro de la salud (2).

En el *continuum* de la vida del ser humano sucede la salud y la enfermedad, ésta última como un fenómeno que provoca una gran vulnerabilidad en la persona que la padece. En la actualidad, el cambio en la pirámide poblacional, con aumento de la población adulta mayor y, en consecuencia, el incremento de enfermedades asociadas con la edad avanzada, ha ocasionado el aumento de enfermedades crónicas discapacitantes (3). La enfermedad crónica no trasmisible corresponde a un grupo de trastornos de origen multicausal, de carácter permanente, que modifica el estilo de vida de las personas que la padecen y de sus familias, requieren de largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control (4). La enfermedad crónica genera cambios en la dinámica de la familia de la persona enferma, hay un torbellino de

sentimientos en ese cuidar: amor, impotencia, pena, alivio, culpa, vergüenza por la dependencia de sí y del otro (5).

Una persona con enfermedad crónica requiere de alguien que lo ayude a asumir el cuidado, con el fin de lograr la mayor autonomía posible, el cuidador. La información que éste posee sobre el cuidar es producto de la orientación que recibe de manera informal en la consulta ambulatoria o en el alta de un servicio de hospitalización. Esta información se brinda para satisfacer las necesidades básicas relacionadas con la enfermedad. Por lo general, se desconoce las necesidades de la persona que debe asumir el nuevo rol de cuidador (6, 7).

En el cumplimiento de su labor de cuidado, éste se hace muy extenuante o complejo para el cuidador. En los países desarrollados tienen la posibilidad de recurrir a centros para aliviar la carga del cuidado o internar a la persona enferma; opciones prácticamente inexistentes en países en vías de desarrollo (8, 9). Se ha señalado que la mayor diferencia en el cuidado familiar entre países desarrollados y los que se encuentran en vías de desarrollo es que en los primeros las personas buscan ayuda en el Estado y en las agencias públicas, mientras que en los segundos la familia asume casi la total responsabilidad del cuidado (8).

Es importante identificar y conocer a los cuidadores familiares principales, de manera que se posibilite la comunicación entre ellos, la conformación de redes de apoyo y el fortalecimiento de sus habilidades de cuidado (6). Los cuidadores familiares y las personas con enfermedad crónica requieren de un soporte social, entendido éste como la interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible, interacción social, información y

capacitación, que les facilite la comprensión de su rol como cuidador (10). Por lo que se requiere de un sistema de soporte social, con el uso de comunicaciones oportunas, de fácil acceso, a través de tecnologías de la información y la comunicación (TICs), que contribuyan a la satisfacción de las necesidades de información, fortalecimiento y de apoyo en su habilidad de cuidado como cuidadores informales.

## ANTECEDENTES DE LA RED DE APOYO SOCIAL A CUIDADORES EN CARTAGENA

En 2005, paralelo a los estudios de maestría adelantados por docentes de la Facultad de Enfermería y de la formación en el énfasis en cuidado al paciente crónico, como respuesta al perfil epidemiológico de la región y del país, se inicia la investigación para medir la habilidad de cuidado del cuidador de pacientes con Alzheimer, y el primer trabajo en red con el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia, cuyo objetivo fue medir la efectividad del programa cuidando al cuidador\*.

Como unidad académica, y con el objetivo de integrarse a la investigación en red, se constituye el Nodo Cartagena, que inicia el trabajo con cuidadores de niños en situación de discapacidad en el marco del convenio docencia-servicio con la Fundación para la Rehabilitación Integral (REI). Desde entonces

\* Barrera, Pinto y Sánchez en su artículo "Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros" retoman los planteamientos de Newman acerca de que la salud es una totalidad que incluye expresiones de enfermedad y de no enfermedad y aceptan que el individuo se expresa a través de un patrón. Las personas que viven con enfermedad crónica y sus cuidadores tienen sus propios patrones, y reconocerlos es una forma de crecer que se relaciona con la capacidad de cuidado.

se creó la línea de investigación "Cuidado y cuidador". Las investigaciones realizadas para caracterizar a los cuidadores han permitido conocer quiénes son, en términos de su perfil sociodemográfico y características de relación de cuidado, la funcionalidad de la persona cuidada, habilidad de cuidado de los cuidadores, estudios comparativos desde el contexto de cuidado de cuidadores de niños y adultos, calidad de vida y otros estudios analíticos que establecen la asociación entre las características y los bienestar que integran la calidad de vida.

Por lo anterior, el Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena inicia proyectos de investigación tendientes a caracterizar a los cuidadores de la ciudad para conocerlos, identificar su problemática y la disponibilidad de instituciones que les ofrecen apoyo y plantear estrategias para dar respuestas a sus necesidades, surge la propuesta de soporte social a través de la radio y la *web* como tecnología de la información y la comunicación; iniciando así el segundo trabajo multicéntrico con el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia.

## CRONICIDAD Y CUIDADOR

El patrón epidemiológico señala que en muchos países de América latina las enfermedades crónicas comparten los primeros lugares de morbilidad y mortalidad con las enfermedades agudas, y que éstas tienen tendencia a incrementarse (11). Este aspecto implica necesariamente un mayor número de personas que ofrecerán cuidado ya sea de tipo formal o informal; situación que lleva a pensar en proporcionar mayor conocimiento sobre cómo se cuida, qué se siente cuidando, qué

genera el cuidar y de qué forma se apoyará este proceso o tarea del cuidador por parte del personal de salud (12).

En 2002, la 26ª Conferencia Sanitaria Panamericana reconoció que las enfermedades crónicas no transmisibles son la causa principal de muerte y morbilidad en América Latina y el Caribe. La epidemia de las enfermedades crónicas amenaza el desarrollo económico y social, la vida y la salud de millones de personas. Si bien se calcula que las defunciones por las enfermedades infecciosas, las afecciones perinatales y las carencias nutricionales disminuirán 3% en los próximos 10 años, se prevé que las muertes debidas a las enfermedades crónicas aumentarán 17% para 2015 (13).

Similar al contexto internacional, en Colombia el comportamiento epidemiológico muestra que las enfermedades crónicas se han convertido en las primeras causas de morbilidad y mortalidad, no sólo en la población adulta sino también en adolescentes y niños (14). Las enfermedades crónicas más frecuentes en los adultos y las de mayor importancia para salud pública son las enfermedades cardiovasculares, incluida la hipertensión, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes; en el caso de los niños, la presencia de estas enfermedades puede estar ocasionada por malformaciones congénitas (15).

Además de las implicaciones en términos del impacto epidemiológico, es pertinente la revisión de los términos "enfermedad crónica" y "cronicidad". La primera hace referencia a una condición de salud definida como alteración del funcionamiento normal durante un periodo de tiempo de mínimo seis meses; entendiéndose que hay enfermedad crónica

cuando un proceso que se percibe como amenazante o discapacitante dura mucho tiempo y no se puede rectificar en forma rápida o fácil, su naturaleza es multicausal y en la gran mayoría de los casos no es contagiosa (16).

La enfermedad crónica se caracteriza además por generar un impacto en todas las personas implicadas. Modifica el estilo de vida, no tiene límites, no respeta edad, sexo, escolaridad, clase social, ideologías ni posiciones frente al mundo; invade y toma posición en la persona, las familias y los grupos sociales (16).

La persona con enfermedad crónica discapacitante enfrenta la desesperanza de recuperación de la salud y de su condición de ser humano y social, porque estos padecimientos le producen incapacidad residual y le dejan secuelas psicofísicas que reducen su calidad de vida (17).

Alrededor de las definiciones expuestas, el término "cronicidad" expuesto por Barrera et al. se utiliza para denominar condiciones de vida de las personas que perduran en el tiempo, y que tienen incidencia sobre ellas, su grupo familiar y social y su entorno. Cuando es concebida como un estado, se caracteriza por la indisposición e incapacidad asociada a la presencia de una alteración patológica prolongada e irreversible, que implica incapacidad residual; vista como un proceso, hace referencia al deterioro progresivo vivido de manera única y total por cada una de las personas, familias y grupos que la asumen (16). Es continua y cambiante, tiene ritmos alternantes e imprime modificaciones en la vida diaria, en todas las dimensiones del ser humano. La cronicidad es también concebida como una crisis permanente que afecta a la totalidad de las personas y sus condiciones de vida (16). Según estos planteamientos, las

personas que viven con enfermedad crónica experimentan vivencias únicas.

Más allá de su importancia clínica, la cronicidad, representada en disfunciones y limitaciones derivadas de la enfermedad y de los tratamientos, conlleva a una serie de implicaciones para la familia, hospitalizaciones en unidades de cuidado intensivo, intervenciones y procedimientos quirúrgicos. Esta situación requiere de seguimiento y apoyo incondicional y permanente, que generalmente es brindado por un familiar, el cual debe afrontar las necesidades crecientes del miembro dependiente, encarar situaciones de restricción de la libertad y la pérdida del estilo de vida anterior. Aparece así el rol de cuidador.

La experiencia de ser cuidador implica hacer cambios en el estilo de vida y reorganizar la vida laboral y social; además, el cuidador debe distribuir los recursos personales y económicos y afrontar las sobrecargas que se producen; finalmente, está expuesto a fuertes emociones y sentimientos encontrados, especialmente cuando se contraponen el deseo de cuidar a su familiar y el cansancio (18).

La persona que asume la tarea de cuidador en el transcurso del tiempo puede presentar alteraciones en diferentes dimensiones, como son: físicas, sociales, económicas, emocionales y espirituales, y como resultante pueden llevar al cuidador a presentar sentimientos de tristeza, agotamiento, impotencia, entre otros (19). El Sistema General de Seguridad Social en Salud colombiano no responde a las demandas de las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores (4, 20, 21). Actualmente, las instituciones de salud están encaminadas a la atención de situaciones agudas, lo cual genera un vacío en la aten-

ción a las personas que asumen el cuidado del individuo en situación crónica, las cuales requieren de múltiples fuentes de cuidado de manera continua y a largo plazo.

El cuidar a un paciente en la casa con una enfermedad crónica se ha convertido en una situación común tanto en países desarrollados como en los que están en vías de desarrollo, y cada vez son más las personas que cuidan a un familiar dependiente. Se estima que en Europa más de dos tercios de todo el cuidado recaen en la familia (22). En España, la familia es el principal y, a veces, el único recurso con los que cuentan los cuidadores (23). En el Reino Unido se ha estimado que los cuidadores superan la fuerza de trabajo del Servicio Nacional de Salud (24); en 2002 se estimaron 6.8 millones de cuidadores en 5 millones de hogares (25). En Estados Unidos se halló que 22 millones de adultos son cuidadores informales de personas mayores de 50 años, el 80% de éstos son familiares; hay evidencia también de que la familia y los amigos son las únicas personas que proporcionan cuidados en aproximadamente las tres cuartas partes de los hogares en ese país (26).

En la cultura latina, la situación del cuidador familiar, por su comportamiento, es diferente, frente a sus compromisos de cuidado, ve afectada su calidad de vida, en especial su salud, ve comprometido su núcleo familiar (27, 28). La poca cobertura de los sistemas sanitarios y sociales en los países en vías de desarrollo, como Colombia, hace pensar que en este país la proporción bien puede ser aun mayor (29).

Es importante dimensionar de manera adecuada la habilidad de cuidado de los cuidadores en diferentes contextos de la región de América Latina, donde hay divergencia

en el soporte social con que cuentan los cuidadores, en los recursos disponibles y en las crisis políticas y sociales que caracterizan a la región y que de alguna manera inciden en la atención en salud (6). Barrera y cols., al describir y comparar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en tres países de América Latina (Argentina, Guatemala y Colombia), informaron una mayor proporción de mujeres en relación con los cuidadores hombres (6). La revisión del tiempo de cuidado señala el predominio de cuidadores familiares es mayor a los treinta y seis meses de dedicación a esta labor. Estos resultados proporcionan herramientas para iniciar procesos educativos en pro de incrementar la habilidad de los cuidadores que llevan mucho tiempo, como también en aquellos que inician esta ardua labor (6).

El estudio realizado en tres grupos de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia encontró un comportamiento similar en la habilidad de cuidado en general y en su distribución por los componentes "conocimiento", "valor" y "paciencia". La mayor parte de los cuidadores presentó una habilidad de cuidado deficiente, no tienen condiciones óptimas para la prestación del cuidado. Enfatiza en la necesidad de garantizarles un conocimiento adecuado, un respaldo suficiente en términos de soporte social, idoneidad en la toma de decisiones y un redimensionamiento de la experiencia misma. Paradójicamente, el sistema, que los compromete a afrontar situaciones del cuidado de sus familiares cada vez más complejas, no tiene políticas que los respalden (30).

En la ciudad de Cartagena, la problemática de los cuidadores es similar a la de otros contextos, no existen políticas en salud pública de

apoyo a los cuidadores, las políticas establecidas sólo contemplan algunos lineamientos generales para la protección y atención en salud de los adultos mayores discapacitados. En este sentido, el cuidador familiar está desprotegido, debido a que se desenvuelve en un sistema informal y no cuenta con un programa sustentado en una política que fortalezca su trabajo, y el apoyo que ellas y ellos brindan en el hogar o cuando acuden a instituciones públicas, privadas, autónomas y organizaciones no gubernamentales. No obstante, existen en la ciudad redes de apoyo a cuidadores como las Fundaciones para la Rehabilitación Integral (REI), Apoyo Alzheimer y Yuranis, que brindan apoyo a madres y cuidadores de niños y adultos con enfermedades crónicas discapacitantes. En el ámbito del cuidado en casa, la observación sistemática de los programas de cuidado ambulatorio no ofrecen apoyo de manera directa a los cuidadores; su enfoque responde al control de la enfermedad.

El Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena, con el propósito de conocer la realidad de los cuidadores en la ciudad y avanzar en aspectos conceptuales inherentes a ésta, en 2006 emprendió actividades investigativas tendientes a conocer a los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica (de niños en situación de discapacidad, de pacientes con Alzheimer, de personas con secuelas de ACV, de personas que conviven con el virus del VIH-sida, con enfermedad renal crónica), que permitieran retroalimentar las asignaturas de profundización e investigación a partir de la revisión permanente de literatura en enfermería y estados del arte, y desde la gestión proponer e implementar actividades de apoyo a grupos específicos en la ciudad de Cartagena. Es así como se desarrollan

estudios de caracterización, habilidad de cuidado, calidad de vida, evaluación de la efectividad del programa “Cuidando a los cuidadores” para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores; éste último hacía parte de una investigación en Red Latinoamericana liderada por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y la Familia de la Universidad Nacional de Colombia, desarrollada en diferentes ciudades del país y de América Latina.

Se determinaron las características y la habilidad de cuidado de 84 cuidadores principales de pacientes con Alzheimer de diferentes géneros y estrato social que acudían a una institución hospitalaria en la ciudad de Cartagena y se evaluó la habilidad de cuidado mediante el instrumento “Inventario de la habilidad de cuidado de Ngozi Nkongho”. Los hallazgos confirman lo expuesto en la literatura acerca de las similitudes que presentan los cuidadores en cuanto a género, edad, relación familiar y la baja habilidad de los cuidadores familiares relacionadas con el conocimiento, el valor y la paciencia en el cuidado de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Los resultados sugieren la necesidad de fortalecer en los cuidadores familiares la habilidad de cuidado en las tres dimensiones, mediante la organización de grupos de apoyo (20).

El estudio de caracterización de 294 cuidadores de personas en situación de cronicidad en la ciudad de Cartagena determinó que el 87% eran mujeres, con un rango de edad que guardó proporciones similares en las edades mayor y menor de 35 años, y se observó que la edad de los cuidadores de la persona con VIH-sida es mayor que la edad de la persona cuidada; dato interesante si se considera que tradicionalmente los hijos cuidan de los

padres. En cuanto a la escolaridad, la mayoría (72%) cursó estudios de bachillerato completo o incompleto y un 83% pertenecía al nivel socioeconómico bajo respecto a la experiencia de cuidado; el 88% cuida desde el momento del diagnóstico; el 69% de ellos son únicos cuidadores y llevaban más de 18 meses dedicados a esta tarea (31).

Al comparar diez de las características estudiadas de los cuidadores de personas que conviven con el virus del VIH-sida, frente a los cuidadores de personas con Alzheimer, niños en situación de discapacidad y personas con enfermedad cerebrovascular, de la ciudad de Cartagena, se observan características heterogéneas. Sólo las variables escolaridad y estado civil no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de cuidadores. A la luz de esta comparación, los hallazgos obtenidos sugieren que las diferencias del contexto de cuidado particularizan la situación del cuidador y su experiencia de cuidado. Este tipo de conocimiento permitió identificar y conocer a los cuidadores familiares principales, abordar sus necesidades de cuidado en un contexto de totalidad (31).

Al evaluar la efectividad del programa “Cuidando a los Cuidadores”, en 67 familiares de niños en situación de discapacidad en la ciudad de Cartagena, programa diseñado para fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores, en este estudio cuasiexperimental, realizado para dos grupos, el grupo experimental conformado por 27 y el control por 40, la habilidad de cuidado de los cuidadores se reporta como alta en la preprueba y postprueba en ambos grupos; el análisis estadístico reveló que el programa “Cuidando a los Cuidadores” no afectó la habilidad de cuidado de los participantes del estudio.

Los participantes mostraron desde el inicio una alta habilidad de cuidado; la mayoría cuida desde el momento del diagnóstico. El “valor” fue la dimensión en la que se obtuvo la más baja puntuación al iniciar y finalizar el programa (32).

Otro estudio realizado en Cartagena con dos grupos de cuidadores de niños y adultos al analizar la distribución por género se observó predominio femenino; sin embargo, la proporción de hombres cuidadores es mayor en el grupo de cuidadores de niños. Con respecto a la edad, en ambos grupos de cuidadores se observaron proporciones similares en las edades comprendidas entre 18 y 35 años y 36 y 59 años. Los cuidadores de niños pertenecen a un nivel socioeconómico bajo, la unión libre es la que con mayor frecuencia se presenta y es mayor el tiempo de dedicación al cuidado. Ser cuidador de adultos se asocia de forma importante con pacientes mayores que sus cuidadores, llevar 36 meses o menos dedicado al cuidado, ser hijo del paciente y, muy levemente, el estar casado. Este estudio facilitó el reconocimiento de los cuidadores de Cartagena en su contexto de cuidado (33).

Al estudiar la relación entre las características y la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con cardiopatías congénitas en Cartagena, mediante un estudio analítico transversal, en el que participaron 91 cuidadores familiares, se asociaron las características sociodemográficas de los cuidadores y los cuatro aspectos del bienestar que evalúan la calidad de vida según Ferrel. Se encontró que el nivel socioeconómico y ser único cuidador guarda asociación con el bienestar psicológico reportado, mientras que ser único cuidador se asocia en forma significativa con la dimensión social. Como primer estudio realizado en la ciudad de Cartagena sobre calidad de vida

de los cuidadores significó una oportunidad para desarrollar una experiencia que permita fortalecer y ampliar el campo de acción, del cuidado institucional al cuidado en casa, haciendo visible la esencia profesional del cuidado (34).

Estas investigaciones permitieron confirmar los hallazgos de otros contextos, avanzar en el conocimiento de las necesidades, limitaciones y potencialidades de los cuidadores, de la ciudad de Cartagena, evidenciándose, a su vez, la poca disponibilidad de apoyo socioemocional, instrumental e informativo y el desconocimiento de quienes les pueden proveer ayuda formal e informal en situaciones críticas.

Los cuidadores familiares y las personas con enfermedad crónica requieren de un adecuado soporte social, como elemento esencial en la interacción de los seres humanos, dado que se cree que proporciona la base para afrontar situaciones que afectan el desarrollo normal del desempeño cotidiano del individuo. En situaciones de enfermedad crónica se plantea que este soporte es considerado como una ayuda para que el cuidador afronte mejor la experiencia de cuidar (35).

## SOPORTE SOCIAL A CUIDADORES

El apoyo social amortigua los efectos adversos de la enfermedad; numerosos datos apoyan la idea de que las personas que cuentan con buenas redes sociales se adaptan fácilmente a su situación, protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al paciente para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento (36).

Es calificado como una ayuda para que el cuidador afronte mejor la experiencia de cuidar a su familiar en situación de enfermedad crónica. Hilbert define el soporte social en 5 categorías: interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social.

- *Interacción personal*: apoyo de tipo emocional referido para el afrontamiento adecuado en diversas situaciones de enfermedad crónica.
- *Guía*: principales ayudas que percibe el cuidador con educación e información
- *Retroalimentación*: sentir que quienes les brindan apoyo están de acuerdo con ellos y apoyan sus pensamientos y acciones.
- *Ayuda tangible*: ayuda material y la ayuda en tareas físicas y labores desempeñados por el rol del cuidador.
- *Interacción social*: apoyo para permitir que los cuidadores rescaten sus relaciones con otros grupos, familias e instituciones que respondan a sus necesidades (10).

Las redes de apoyo contribuyen a mejorar la calidad de vida de la población adulta mayor, no sólo porque proveen apoyos materiales e instrumentales que mejoran las condiciones de vida, sino también por el impacto significativo en el ámbito emocional (2). La red o el grupo primario son informales, se basa en las relaciones personales, familiares y comunitarias no estructuradas como programas de apoyo. La familia se considera una de las formas más comunes de apoyo; las redes de amistades y vecinos son un apoyo valioso para las personas adultas mayores; se construyen por afinidad, intereses comunes y actividades compartidas (2).

Las redes formales, en cambio, se han establecido con el propósito específico de dar apoyo a las personas adultas mayores. En éstas sus miembros cumplen roles concretos y algunas veces requieren contar con la preparación adecuada. Las redes formales pueden ser parte de un centro de salud, comunitarias, de una iglesia o de programas gubernamentales (2).

Los grupos secundarios son formales, sus miembros desarrollan roles concretos, basados en una organización formal y estructurada que considera objetivos específicos en ciertas áreas determinadas. Se puede integrar con organizaciones no gubernamentales, instituciones públicas y privadas que brindan servicios y organizaciones políticas y económicas que determinan los derechos básicos disponibles a las personas adultas mayores (2). En un país donde las redes familiares son extensas e informales y el apoyo formal es casi inexistente, saca a la luz una dimensión colectiva del cuidado familiar y la recursividad de los cuidadores. Los cuidadores no son simplemente consumidores de recursos, sino que crean sistemas que posibilitan el cuidado en la casa (37).

Hughes y Ciliandro en un estudio descriptivo correlacional investigaron los efectos del soporte social, el estrés, los niveles de enfermedad en los cuidadores de niños con sida. Informan que el soporte social afectó particularmente el estilo de vida, en el sentido de competencia de la persona cuidadora y la autoestima; se estableció que la falta de soporte social generaba un aumento en los problemas y estrés intrafamiliares (38). Asimismo, Guimares y Partenazi en su estudio cualitativo sobre las representaciones del cuidador familiar encontraron que el soporte informal que comprendía ayuda informacional, apoyo emocional y apoyo financiero

fueron referidos como importantes para los cuidadores (39).

## SOPORTE SOCIAL A TRAVÉS DE LA RADIO Y LA WEB

Adell define las tecnologías de la información y las comunicaciones (TICs) como el conjunto de instrumentos y procedimientos que permiten la adquisición, producción, almacenamiento, tratamiento, comunicación, registro y presentación de informaciones, en forma de voz, imágenes y datos contenidos en señales de naturaleza acústica, óptica o electromagnética. Las TICs incluyen la electrónica como tecnología base que soporta el desarrollo de las telecomunicaciones, la informática y el audiovisual (40).

El grupo investigador reconoce la vulnerabilidad de los cuidadores y la necesidad que tienen de conformar redes de apoyo, por lo que tiene el propósito de establecer un sistema de soporte social, oportuno, de fácil acceso; considerando a las TICs como la herramienta que permitiría contribuir a la satisfacción de las necesidades de información, fortalecimiento y de apoyo en su habilidad de cuidado como cuidadores informales. Se seleccionó la radio como un recurso mediático de mayor acceso a la población y aprovechando la disponibilidad de la emisora de la Universidad de Cartagena, U de C Radio, como recurso para la proyección social.

La radio es un medio que genera una situación comunicativa muy particular, en la que emisor y receptor se ven sin ser vistos, en la que se perciben espacios sin ser percibidos. La radio genera en quien la escucha constantemente imágenes mentales y una de sus bondades es que presenta una gran riqueza expresiva y unas extraordinarias

posibilidades de explotación (41). La radio se orienta directamente a la llamada educación no formal con adultos; es decir, el objetivo es favorecer el intercambio de los pequeños grupos locales para que estas comunidades puedan expresar sus demandas, sus experiencias y propuestas mediante un diálogo en el que la radio asume el papel de difusor pluralista (42).

Se trata, por tanto, de instaurar un estilo de comunicación horizontal, participativa, que respete y tenga en cuenta la realidad de los involucrados en el proceso. Esta enseñanza a veces se puede hacer de manera informal utilizando las radionovelas, a través de las cuales es posible explicar la situación especial del cuidador y cómo apoyarlo (42).

En esta sociedad globalizada, donde la tecnología juega un papel importante para salvar las distancias de tiempo y lugar, las redes representan las capacidades colectivas e individuales para asociarse con un fin común, por tanto, su conformación es significativa para las comunidades profesionales, académicas y sociales como la enfermería (43). Y si además son apoyadas por un medio tecnológico que permite el acercamiento virtual de los cuidadores, los beneficios son de mucha importancia para este recurso tan olvidado por el Estado, la sociedad y las instituciones de salud. Una red para la disciplina de enfermería representa la oportunidad para potencializar recursos humanos y financieros, proporcionar intercambios, concentrar esfuerzos en áreas relevantes para el desarrollo de la disciplina en el área de conocimiento del cuidado al paciente crónico, y formular estudios y programas orientados a incentivar la investigación en este campo (18).

Además de la radio, atendiendo a la posibilidad de acceso a la internet, de cuidadores con mejores condiciones sociales y económicas de la ciudad, se pretende crear la página *web*, con el fin de atender y responder sus inquietudes.

La *web* es el medio de comunicación que permite el envío y recepción de información, que por su capacidad de conectar a muchos seres humanos a la vez la convierte en un medio de comunicación masivo. Lo que diferencia internet es que es un medio integrador de los otros medios y con capacidad para crear una interacción y una personalización de contenidos desconocida hasta ahora (44). Internet es entonces un nuevo canal de comunicación que resalta, además, porque permite en su particular ambiente la combinación de todos los demás medios. En la Red están la escritura y la fotografía de la prensa, las imágenes en video de la televisión y el sonido de la radio, sumados a la interacción y personalización de mensajes. La Red, más que un medio de comunicación, es un soporte para todos los medios de comunicación que el hombre ha utilizado hasta ahora (44).

Los contenidos de la *web* están al alcance de todos, pero cada individuo puede buscar entre toda la información que se le ofrezca sólo la que le resulte interesante. La gran diferencia de internet es que si bien es de alcance masivo, es totalmente personalizado y permite una interacción entre emisores y receptores jamás experimentada anteriormente.

La enfermería incluye ideas y comportamientos que permiten actividades de soporte en línea con elementos accesibles que satisfagan las necesidades de las personas con alteraciones de salud. Así mismo, el soporte social permite establecer relaciones en aspectos estructurales de la red de apoyo, en funciones

de ayuda disponible integrada por familia, amigos, vecinos, conocidos y expertos que dan el soporte funcional decisivo, tangible, emotivo, con experiencias de ayuda y beneficio directo. La teoría Soporte Social en Línea (45) se fundamenta en la conceptualización holística del soporte social en línea, relacionando fenómenos de comunicación y efectos sobre el bienestar de las personas. En ésta se concibe a la persona como un ser individual, que pide el soporte en línea social y participa en el manejo de su salud, buscando su propio bienestar.

Al mostrar la experiencia de cuidado por enfermeras mediante soporte social a personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia, el Grupo de Investigación Cuidado al Paciente Crónico y la Familia de la Universidad Nacional de Colombia brinda a través de su página *web* el acceso a consultas, orientaciones para la continuidad y seguimiento en el cuidado en el hogar, asesorías en situaciones especiales y necesidades de su cuidado a la familia o cuidador y orientaciones frente a redes sociales e instituciones en el cuidado. Además, ofrece a los cuidadores familiares el programa "Cuidando a los Cuidadores", para fortalecer su habilidad de cuidado (46).

Esta experiencia ha permitido responder, de manera interdisciplinaria e intersectorial, a las necesidades de las personas con enfermedad crónica y sus familias, a través de consultas y servicios dispuestos en redes integradas por los pacientes, los cuidadores familiares, los profesionales, los estudiantes, los especialistas y demás personas interesadas en el cuidado de esta población (46). Este tipo de soportes no han sido estructurados desde Enfermería en la región; se requieren propuestas innovadoras para dar respuestas a las necesidades de los cuidadores, con base

en la inclusión de las tecnologías en esta sociedad globalizada.

## CONCLUSIONES

El trabajo colaborativo iniciado a partir de los estudios de investigación del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia ha permitido reconocer e integrar los hallazgos de los diferentes nodos e iniciar un trabajo en red, la implementación de programas para mejorar la situación de los cuidadores informales y ofrecer una estrategia diferente a través de la utilización de las TICs.

El trabajo en red, con el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico, a través del estudio simultáneo en los diferentes nodos nacionales e internacionales, ha permitido conocer la realidad de los cuidadores, implementar y evaluar programas educativos y, como en este caso, utilizar redes de la información y la comunicación para dar respuesta desde la academia a los múltiples problemas que conlleva el cumplir el rol de cuidador.

Un marco de referencia sobre los cuidadores en Cartagena permitió reconocer la necesidad que tienen de soporte social tanto informal como formal, y en este último, Enfermería, como fuente de cuidado, favorece la necesidad que presentan a través de la utilización de las grandes posibilidades de comunicación de las TICs.

La Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena, atendiendo a su Misión institucional, y a partir de los desarrollos del grupo de cuidado, responde a la problemática de los cuidadores de la región a través del soporte social utilizando la radio y la *web*.

Esta experiencia permitirá, a su vez, que los cuidadores constituyan redes de apoyo, orientadas al fortalecimiento como grupos, que permitan visibilizar su condición.

**Conflicto de intereses:** Ninguno

**Financiación:** Universidad de Cartagena.

## REFERENCIAS

1. Relación del hombre con los demás. <http://recursos.cnice.mec.es/filosofia/pdf/sociedad.pdf> (consultado octubre de 2009).
2. Méndez E, Cruz-Conejo LD. Redes sociales de apoyo y persona adulta mayor: Costa Rica. Documento preparado para el I Informe estado de situación de la persona adulta mayor en Costa Rica, UCR/CONAPAM; 2008.
3. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005; 366(9503): 2112-2117.
4. Sánchez B. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. *Actualizaciones en enfermería* 2002; 5 (1): 13-16.
5. Baeta Neves MF, Azevedo Noronha KM de e Itsuko Ciosak S. El significado y las implicaciones para el cuidador al cuidar al individuo con VIH/sida. *Rev Actual Enferm* 2008; 11(2): 8-14.
6. Barrera L, Blanco L, Figueroa P, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional*. Aquichan 2006; 6 (1):22-33.
7. Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá:Unibiblos; 2002.p. 373-385.
8. Climon, JJ. Eldercare as woman's work in poor countries. *Journal of Family Issues* 2000; 21(6): 692-713.

9. Arber S, Ginn J. Gender differences in informal caring. *Health and Social Care in the Community* 1995; 3(9): 9-18.
10. Hilbert G.A. Social support in chronic illness. In: Strickland OL, Waltz CF. *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. Volume Four. New York: Springer; 1990. pp. 79-96.
11. Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. Grupo de Cuidado Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2002. p. 373.
12. Venegas-Bustos BC. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichán* 2006; 6(1): 137-147.
13. Biblioteca Sede OPS – Catalogación en la fuente. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia regional y plan de acción para un enfoque integrado sobre la prevención y el control de las enfermedades crónicas. Washington, D.C.: OPS©; 2007. <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/reg-strat-cncds.pdf> (consultado junio de 2008).
14. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar: un problema durante la niñez. *Av. Enferm* 2004; 24 (1): 47-53.
15. Baltaxe E, Garante I. Prevalencia de malformaciones cardíacas congénitas en 44.985 nacimientos en Colombia. *Archivos de Cardiología* 2006; 76 (3):343-345.
16. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. La enfermedad crónica. En: *Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2010. pp. 15-23.
17. Mejía ME. Significado del cuidado de enfermería para el paciente en estado de cronicidad. *Index Enferm* 2008; 17(4):231-235. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962008000400002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000400002&lng=es). doi: 10.4321/S1132-12962008000400002 (consultado septiembre de 2010).
18. Sánchez-Herrera B, Pinto-Afanador N, Carrillo GM, Barrera-Ortiz L; Chaparro L. Programa Cuidando a Cuidadores Familiares. *Medwave* 2008 Dic; 11. [www.mednet.cl](http://www.mednet.cl) (consultado octubre de 2009).
19. Rojas MV. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica en la ciudad de Girardot. *Av Enferm* 2007; 25(1): 33-45.
20. Montalvo A. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado en la ciudad de Cartagena. *Av Enferm* 2007; 25(2): 90-100.
21. Blanco D. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsanitas. *Av Enferm* 2006; 25(1): 19-32.
22. Nolan M, Grant G, Keady J. Supporting family carers a facilitative model for community nursing practice. En McIntosh J, editor. *Research issues in community nursing* Houndmills, Basingstoke. Hampshire: Macmillan; 1999. pp.177-201.
23. Heierle C. Cuidando entre cuidadores: intercambio de apoyo en la familia. Cuadernos Index/3. Granada: Fundación Index, Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria; 2004.
24. James V. Unwaged. Carers and the provision of health care. En Field D, Taylor S editores *Sociological perspectives on health, illness and health care*. London: Blackwell Science; 1998. p.211-229.
25. Blackburn C Read J, Hughes N. Carers and the digital divide: Factors affecting internet use among carers. *Health and Social Care in the Community* 2005; 13(3): 201-210.
26. The National Institute of Nursing Research. Research in informal caregiving, executive summary. Disponible: [www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html](http://www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html), 2001 (consultado octubre de 2007).
27. Pinzón ML. Soporte social y afrontamiento a la enfermedad en adultos jóvenes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria. *Av Enferm* 2001; 19(2): 47-53.

28. Lucke K, Coccia H, Goode J, Lucke J. Quality of life in spinal cord injured individuals and their caregivers during the initial 6 months following rehabilitation. *Quality of Life Research* 2004; 13(1): 97-110.
29. De la Cuesta, Carmen. Private troubles, public issues: the case of family care. *Editorial Primary Health Care Research and Development*, 2001a; 2: 203-204.
30. Barrera L, Galvis CR, Moreno ME, Pinto N, Pinzón ML, Romero E, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. *Invest Educ enferm* 2006; 24 (1): 36-46.
31. Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. *Salud Uninorte* 2008; 24(2):181-190.
32. Montalvo A, Flórez I, Stavro D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan* 2008; 8 (2): 197-211.
33. Montalvo A, Flórez I. Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo. *Aquichan* 2009; 9(2): 181-190.
34. Romero E, Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Avances Enferm* 2010; 27(1): 39-50.
35. Díaz L. Soporte Social en Situaciones de Enfermedad Crónica. En: *Investigación y Cuidado en América Latina*. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Editorial Unibiblos; 2003. pp. 323-325.
36. Davidson P. Issues in patient compliance. *Handbook of clinical health psychology* 2000; 417-43.
37. De la Cuesta Benjumea C. Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín: Universidad de Antioquia; 2004. pp. 56.
38. Hughes C, Caliandro G. Effects of social support, stress and level of illness on caregiving of children with aids. *Journal of Pediatric Nursing* 1996 Dic.
39. Guimares O, Partenazi R. Representaciones del cuidador familiar. *Revista Rol de Enfermería* 1999; 22 (6).
40. Adell J. Tendencias en educación en la sociedad de las tecnologías de la información. *EduTec: Revista Electrónica de Tecnología Educativa* [Internet] 1997. Disponible en: <http://www.uib.es/depart/gte/revelec7.html>. (consultado junio de 2008).
41. Ministerio de Educación, España. Radio - La comunicación radiofónica. [recursos.cnice.mec.es/media/radio/.../pag1.html](http://recursos.cnice.mec.es/media/radio/.../pag1.html) (consultado marzo de 2009).
42. Merayo-Pérez A. Identidad, sentido y uso de la radio educativa. [www.bocc.ubi.pt/pag/merayo-arturo-radio-educativa.html](http://www.bocc.ubi.pt/pag/merayo-arturo-radio-educativa.html) (Consultado marzo de 2009).
43. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Red de investigadores en cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. *Aquichan* 2007; 7 (2): 199-206.
44. Jiménez ND. Los Medios de Comunicación frente a la revolución de la información. <http://www.monografias.com/trabajos14/medios-comunicacion/medios-comunicacion.shtml> (consultado marzo de 2009).
45. La Coursiere SP. A Theory of Online Social Support. *Adv Nurs Sci* 2001; 24(1):60-77.
46. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico Universidad Nacional de Colombia. En: <http://www.gcronico.unal.edu.co/>