

DOI: https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i1.4681

Apoyo social y dependencia percibida en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas

MCE. Jorge Luis Arriaga Martínez

jorge.arriaga@uat.edu.mx

<https://orcid.org/0000-0003-2231-9402>

LE. Gilberto Hernández Hernández

gilbert_hdz_1996@hotmail.com

<https://orcid.org/0000-0001-6756-1695>

DCE. Martha Arely Hernández Del Ángel

marthahdz@docentes.uat.edu.mx

<https://orcid.org/0000-0001-5893-2968>

DCS. Tranquilina Gutiérrez Gómez

tgutierr@docentes.uat.edu.mx

<https://orcid.org/0000-0001-5522-4237>

DCS. María Isabel Peñarrieta de Córdoba

pcordoba@docentes.uat.edu.mx

<https://orcid.org/0000-0002-9293-4024>

Facultad de Enfermería de Tampico. Universidad Autónoma de Tamaulipas
Tampico – México

Correspondencia: jorge.arriaga@uat.edu.mx

Artículo recibido 29 diciembre 2022 Aceptado para publicación: 29 enero 2023

Conflictos de Interés: Ninguna que declarar

Todo el contenido de **Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar**, publicados en este sitio están disponibles bajo

Licencia [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) 

Cómo citar: Arriaga Martínez, M. J. L., Hernández Hernández, L. G., Hernández Del Ángel, D. M. A., Gutiérrez Gómez, D. T., & Peñarrieta de Córdoba, D. M. I. (2023). Apoyo social y dependencia percibida en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(1), 3657-3673. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i1.4681

RESUMEN

Objetivo: Describir el apoyo social y la dependencia percibida en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas.

Método: Estudio descriptivo, transversal; realizado en 56 cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas, seleccionados intencionalmente. Se utilizó un formulario online para la recogida de datos.

Resultados: La edad media de los cuidadores informales fue de 46,6 años, con un mayor predominio de mujeres (89,3%), casi el 70% estaban desempleados y el 43% tenían estudios secundarios superiores. Respecto al apoyo social, el 55,4% de los participantes lo percibían como normal en la escala total y en su dimensión afectiva (53,6%), pero percibían poco apoyo confidencial (53,6%). En cuanto a la dependencia percibida de su paciente, lo percibieron como moderadamente dependiente (39,3%), seguido de severamente dependiente (21,4%); requiriendo más apoyo en la higiene personal, subir y bajar escaleras, vestirse y desvestirse, y desplazarse.

Conclusiones: El perfil sociodemográfico de los cuidadores informales corresponde a una mujer, en torno a los cincuenta años, que no trabaja para cuidar a su familiar enfermo. En cuanto al apoyo social, los cuidadores percibieron poco apoyo confidencial. El grado de dependencia percibido fue mayoritariamente moderado, seguido de dependencia severa y total. Abordar las percepciones de los cuidadores familiares sobre el apoyo social y la dependencia de los enfermos crónicos es fundamental para que los profesionales sanitarios mejoren la calidad de vida de los cuidadores familiares y garanticen que la atención prestada sea eficaz y sostenible a largo plazo.

Palabras clave: cuidadores; enfermedad crónica; apoyo social; dependencia

Social support and perceived dependency in family caregivers of patients with chronic diseases

ABSTRACT

Objective: To describe social support and perceived dependency in family caregivers of people with chronic diseases.

Methods: Descriptive, cross-sectional study; conducted on 56 informal caregivers of people with chronic diseases, purposively selected. An online form was used for data collection.

Results: The mean age of informal caregivers was 46.6 years, with a greater predominance of women (89.3%), almost 70% were unemployed and 43% had upper secondary education. Regarding social support, 55.4% of the participants perceived it as normal on the total scale and in its affective dimension (53.6%), but they perceived little confidential support (53.6%). Regarding the perceived dependency of their patient, they perceived him to be moderately dependent (39.3%), followed by severely dependent (21.4%), requiring more support in personal hygiene, getting up and down stairs, dressing and undressing, and moving around.

Conclusions: The socio-demographic profile of informal caregivers corresponds to a female, around fifty years of age, who does not work to care for her sick family member. In terms of social support, caregivers perceived little confidential support. The degree of perceived dependency was mostly moderate, followed by severe and total dependency. Addressing family caregivers' perceptions of social support and dependency of the chronically ill is critical for health care professionals to improve the quality of life of family caregivers and to ensure that the care provided is effective and sustainable in the long term.

Keywords: *caregivers; chronic disease; social support; dependency*

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades no transmisibles (ENT), también conocidas como enfermedades crónicas, son un importante problema de salud pública mundial, ya que son, con diferencia, la principal causa de muerte en todo el mundo y representan el 71% de todas las muertes anuales. Cada año, las ENT matan a más de 41 millones de personas, y más del 85% de estas muertes se producen en países de ingresos bajos y medios. Más del 80% de todas las muertes prematuras están causadas por los cuatro grandes grupos de enfermedades: cardiovasculares, cáncer, respiratorias y diabetes (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2021). Las ENT son de larga duración y resultan de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales que han provocado un aumento de su prevalencia.

El hecho de que las ENT puedan prevenirse y que con frecuencia tengan factores de riesgo comunes que pueden modificarse es crucial para comprender y controlar el aumento de las ENT. Estos factores de riesgo están relacionados con comportamientos peligrosos para la salud (como dietas poco saludables, inactividad física, exposición al humo del tabaco o consumo inadecuado de alcohol), y también pueden dar lugar a factores de riesgo metabólicos (como aumento de la presión arterial, el sobrepeso, la obesidad, la hiperglucemia y la hiperlipidemia) que incrementan aún más el riesgo de padecer ENT (OMS, 2021; Tapia-Conyer et al., 2013). Es necesario destacar que la presencia de ENT tiene graves consecuencias económicas a nivel individual y social. Entre los costes directos se encuentran las consultas médicas, los medicamentos y el tratamiento de las complicaciones. Los costes indirectos incluyen la pérdida de productividad, la ausencia laboral de los pacientes o cuidadores, la incapacidad permanente y la pérdida de autonomía (Ruiz-Valencia et al., 2019; Tapia-Conyer et al., 2013).

El individuo que experimenta una ENT atravesará un proceso de cronicidad que se traduce en una mayor demanda de cuidados y necesidades de atención progresivamente mayores, que se pueden percibir como amenazantes o incapacitantes (Rodríguez-Lombana, 2020). Para lograr un mayor control es imprescindible cambiar los estilos de vida; este proceso requiere supervisión, observación, cuidados especiales, adaptaciones y/o rehabilitación, y repercutirá en las esferas personal, familiar, laboral y social de quien la padece. Este proceso puede dar lugar a sentimientos de pérdida de la propia

independencia para el autocuidado, lo que requiere el apoyo, el compromiso y la ayuda de otras personas durante un periodo prolongado o de forma permanente para lograrlo. La probabilidad de complicaciones aumenta a medida que avanza la ENT, lo que hace necesario el apoyo de una o más personas. La persona que necesita asistencia durante la enfermedad se considera dependiente, y el cuidado suele ser prestada de manera informal por la familia (Salazar-Barajas et al., 2019). El perfil representativo del cuidador informal corresponde a una mujer, mayor de 50 años, que es madre o hija de la persona dependiente (Hurtado-Vega, 2021) y no recibe compensación económica por el trabajo que realiza (González et al., 2018).

Olagundoye y Alugo (2018) distinguen dos tipos de cuidadores: primarios y secundarios. Los cuidadores primarios son los cuidadores principales que viven con la persona dependiente y sustituyen actividades o tareas deficientes, como el baño y la alimentación. Los cuidadores secundarios generalmente no viven con la persona dependiente, pero brindan apoyo y asistencia en forma de finanzas, consultas y transporte. Las actividades que apoyan los cuidadores varían en intensidad desde tareas de cuidado instrumental hasta tareas de cuidado personal. Lo anterior, destaca el impacto personal y económico que tiene el cuidado informal en la vida de los familiares; la reducción de horas o la negación de oportunidades de empleo, que pueden reducir los ingresos de los cuidadores y los beneficios que pueden recibir a través de su trabajo, como el seguro médico.

Los familiares consideran esta experiencia de cuidado como desafiante, que provoca cambios en su rutina y funcionamiento, así como en la disponibilidad de tiempo y recursos. Debido a la responsabilidad y a las muchas horas dedicadas al cuidado de su familiar enfermo, ser un cuidador informal está asociado con muchos resultados negativos para la salud, como lo son un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular, niveles más bajos de bienestar subjetivo y salud física en comparación con los no cuidadores. Con frecuencia experimentan altos niveles de estrés, ansiedad, depresión y agotamiento, poca interacción social y cambios en su dinámica familiar. Todo lo anterior puede derivar en una valoración negativa de los cuidados prestados y poner en peligro el bienestar físico, psicológico, emocional y funcional de los cuidadores (Sánchez et al., 2016). Además, la literatura señala que la mayoría de los cuidadores no buscan la ayuda de los profesionales sanitarios porque su bienestar físico y psicológico no es una prioridad

ni para ellos ni para los sistemas sanitarios (del-Pino-Casado et al., 2018; Ho et al., 2021). Si bien es cierto que satisfacer las necesidades de los pacientes es primordial, también es importante proporcionar a los cuidadores informales las herramientas, los recursos y las oportunidades que necesitan para continúen prestando cuidados sin comprometer su propio desarrollo personal. Uno de los factores que afectan la salud del cuidador es la disminución de la vida social del cuidador relacionada con el concepto de apoyo social. Zhou (2020) define el apoyo social como un componente amplio que describe una red de recursos sociales percibidos por un individuo. El apoyo social puede ser considerado y evaluado desde diferentes perspectivas. La perspectiva cuantitativa estructural (se enfoca en el número de lazos en la red social de un individuo, mientras que la perspectiva cualitativa-funcional se enfoca en la existencia de relaciones cercanas significativas y en la evaluación del apoyo disponible y tangible).

Dentro del apoyo funcional, existen dominios que pueden considerarse a la hora de evaluar la calidad del apoyo proporcionado; el apoyo afectivo (compartir sentimientos, sentirse querido, valorado y aceptado por los demás) y confidencial (posibilidad de contar con personas, de manera tangible, a quien poder referirles problemas, situaciones conflictivas o asuntos que requieran comprensión y ayuda).

Aunque los estudios han demostrado que el apoyo social es fundamental para el bienestar de los cuidadores ENT, pocos estudios han examinado cómo se relaciona esta variable con el nivel de dependencia que perciben los cuidadores informales. Lo anterior permitirá a los profesionales de la salud identificar e implementar intervenciones adecuadas que beneficien tanto la salud del cuidador como la de su familia, y eviten que se sientan abandonados y agoten sus recursos y capacidades.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio cuantitativo descriptivo, transversal. La población de estudio estuvo constituida por cuidadores familiares de personas con cronicidad, seleccionados de manera intencional; la muestra final fue de 56 cuidadores informales de Colombia ($n = 10$), México ($n = 12$) y Perú ($n = 34$), mayores de 18 años, hombres y mujeres que aceptaron participar de manera voluntaria en el estudio y firmaron el consentimiento informado; que fueran cuidadores informales de personas con ENT, que no recibieron retribución económica alguna y que cuidaron al paciente por más de 6 meses.

Instrumentos

Debido a la pandemia derivada de la COVID-19, los participantes completaron un formulario de manera digital a través de Google Forms. Se utilizó una cédula y dos instrumentos que permitieron la medición de las variables de interés: la cédula de datos sociodemográficos, el cuestionario de Duke-UNK-11 y el Índice de Barthel.

La cédula de datos sociodemográficos fue diseñada para recaudar información del cuidador familiar acerca de sus datos biológicos (edad y sexo), sociodemográficos (nivel educativo, situación laboral). El cuestionario de Duke-UNK-11, desarrollado por Broadhead et al. (1988) es uno de los instrumentos más empleados para evaluar el apoyo social funcional percibido; ha sido adaptado al español, donde se reporta un Alpha de Cronbach de .92 (Piña-López & Rivera-Icedo, 2007). El instrumento cuenta con opciones de respuesta en formato tipo Likert de 1 a 5 puntos (mucho menos de lo que deseo/quiero a tanto como deseo/quiero). El instrumento cuenta con dos dominios: apoyo social afectivo (preguntas 1, 4, 6, 7, 8 y 10) y apoyo social confidencial (preguntas 2, 3, 5, 9 y 11). La puntuación oscila entre 6 y 30 para el primero, así como entre 5 y 25 para el segundo, se interpreta que existe un apoyo social afectivo si se obtiene un mínimo de 18 puntos y de confianza si se obtiene un mínimo de 15 puntos (Piña & Rivera, 2007). El Índice de Barthel fue creada por Mahoney y Barthel en (1965), se desarrolló inicialmente para medir el nivel de dependencia funcional en pacientes con patologías neuromusculares y musculoesqueléticas, pero se ha empleado en otras afecciones. Ha sido validado a la versión española encontrando buena fiabilidad (Alpha de Cronbach entre .70 a .92), se confirma su validez estructural (análisis factorial confirmatorio) y poder discriminatorio (González et al. 2018). Este instrumento mide la capacidad de la persona para la realización de 10 actividades básicas de la vida diaria (ABVD) a través de 10 ítems. La puntuación oscila entre 0 y 100. Cuanto más cerca de 0 está la puntuación del cuidador, más dependiente es su paciente; cuanto más alejado de 0, mayor es su independencia.

Procedimiento de Recolección de Datos

Previo a la recolección de datos, la investigación fue sometida a revisión para su autorización ante los Comités de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Tampico de la Universidad Autónoma de Tamaulipas (registro 004-2019) y del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas de Perú (560-2021-CIEI/INEN). Posteriormente se

solicitó autorización de las instituciones participantes, con lo que se inició la invitación, reclutamiento y posterior selección de los participantes del estudio, de acuerdo con los criterios de elegibilidad. A cada participante se le explicó de forma clara y sencilla el propósito del estudio, así como la importancia de su participación en el estudio, se recaló que su participación era voluntaria y que aquellos que no deseaban participar tendrían la libertad de negarse o retirarse en el momento que ellos lo decidieran, sin que esto afectara su situación de salud. Al terminar de responder los cuestionarios, se les agradeció por su participación, se reiteró la confidencialidad y privacidad de la información obtenida. El estudio se apegó a las consideraciones éticas internacionales que se estipulan en el Informe Belmont (2003) y la Declaración de Helsinki (2013).

Análisis Estadístico

Los análisis estadísticos se realizaron utilizando paquete estadístico IBM Statistical Package for the Social Sciences® (SPSS), versión 27. Sobre la base de las puntuaciones obtenidas en el Duke-UNK-11 e Índice de Barthel, se clasificaron como escaso apoyo y apoyo normal, así como dependencia total, severa, moderada, escasa e independiente, respectivamente. Se utilizaron estadísticas descriptivas (frecuencias, porcentajes, media y desviación estándar) para describir la muestra y variables de estudio.

RESULTADOS

En general, la mayoría de los cuidadores familiares eran mujeres (89.3%), la edad promedio al momento del estudio fue de 46.68 (DE = 11.38) años. La mayoría de los encuestados estaban casados (69.6%), el 30.4% trabajaba y el 42.9% asistieron a la escuela preparatoria. Respecto al parentesco con la persona dependiente, en su mayoría, fue de conyugue (50%), con un tiempo promedio a cargo del cuidado de su familiar de 7.1 (DE = 8.10) años y tenían una autopercepción de su propia salud como regular (39.3%). Estos resultados se pueden observar en la tabla 1.

Tabla 1*Características sociodemográficas de los cuidadores familiares*

Características (<i>n</i> = 56)	<i>f</i>	%
Sexo		
Hombre	6	10.7
Mujer	50	89.3
Estado civil		
Casado	39	69.6
Viudo	2	3.6
Divorciado	4	7.2
Soltero	11	19.6
Trabajo		
Si	17	30.4
No	39	69.6
Nivel académico		
Primaria	20	35.7
Secundaria	1	1.8
Preparatoria	24	42.9
Universidad	10	17.8
Posgrado	1	1.8
Parentesco con la persona dependiente		
Conyugue	28	50.0
Madre/Padre	8	14.3
Hija/Hijo	12	21.5
Hermana/Hermano	4	7.1
Otros	4	7.1
Percepción general de salud		
Excelente	3	5.4
Muy buena	14	25.0
Buena	17	30.4
Regular	22	39.3
<i>Nota: n</i> = Total de observaciones; <i>f</i> = Frecuencia; % = Porcentaje		

En la tabla 2 se describe el apoyo social funcional, donde a nivel global, poco más de la mitad de los participantes percibe un apoyo normal (55.4%). Respecto a las dimensiones del apoyo social, la dimensión efectiva mostró en su mayoría un apoyo normal (53.6%); mientras que, en el apoyo confidencial la mayoría de los cuidadores percibió un escaso apoyo de su entorno (53.6%).

Tabla 2

<i>Descripción del apoyo social funcional</i>		
Variable (n = 56)	f	%
Apoyo social global		
Escaso apoyo	25	44.6
Apoyo normal	31	55.4
Apoyo social: afectivo		
Escaso apoyo	26	46.4
Apoyo normal	30	53.6
Apoyo social: confidencial		
Escaso apoyo	30	53.6
Apoyo normal	26	46.4
<i>Nota: n = Total de observaciones; f = Frecuencia; % = Porcentaje</i>		

En la tabla 3 se describe el nivel de dependencia que perciben los cuidadores respecto a la persona que cuida, donde se obtuvo una mayor dependencia moderada (39.3%), seguida de dependencia severa (21.4%), el 8.9% con dependencia total y el 25% de los cuidadores percibió a su paciente totalmente independiente. Además, se identificó cuatro ABVD en los que el paciente requiere más ayuda: aseo personal (96.4%), subir y bajar escaleras (58.9%), vestirse y desvestirse (53.6%) y desplazarse (50%).

Tabla 3

Descripción de la dependencia percibida por el cuidador familiar

Nivel de dependencia percibida	f	%
Dependencia Total	5	8.9
Dependencia Severa	12	21.4
Dependencia Moderada	22	39.3
Dependencia Escasa	3	5.4
Independencia	14	25.0
<i>Nota: n = Total de observaciones; f = Frecuencia; % = Porcentaje</i>		

DISCUSIÓN

Las características sociodemográficas de los participantes en este estudio arrojaron una edad media de 46.6 años, lo que coincide con los estudios de Kelley et al. (2019), Benson et al. (2019), León et al. (2020) y Tavares et al. (2019), pero no con los estudios de Astrup

et al. (2020), Cuesta et al. (2018) y Dixe et al. (2019). El punto anterior probablemente esté relacionado con el nivel de esperanza y calidad de vida de cada país. En los países en desarrollo es necesario un sistema de cuidados a largo plazo basado en la prevención de la dependencia, ya que el aumento de la esperanza de vida podría traducirse en un mayor número de años vividos con discapacidad (OMS, 2021).

En cuanto al sexo de los participantes, las mujeres constituyeron la mayoría de los cuidadores familiares, datos similares fueron comunicados por Benson et al. (2019), Dixe et al. (2019), Kelley et al. (2019), León et al. (2020) y Tavares et al. (2019). Este hallazgo apoya la idea de que las mujeres son típicamente responsables del cuidado de la familia; esto puede deberse a que las expectativas sociales de los roles de género tradicionales y la probabilidad de que las mujeres se queden en casa, conduce a un enfoque diferente del cuidado en comparación con los hombres. A la luz de esta circunstancia, se ha argumentado que las mujeres son con mayor frecuencia las que dedican su tiempo al cuidado instrumental y personal, así como a las tareas de compañía y vigilancia.

Un tercio de los cuidadores informales trabajaban, datos que difieren con los de Astrup et al. (2020), León et al. (2020), Dixe et al. (2019) y Tavares et al. (2019), donde más de la mitad de los cuidadores trabajaban y en algunos casos eran apoyados en el cuidado por un miembro extra de la familia; el trabajo puede ser un factor importante en la atención que un enfermo recibe de su familia, pero también puede ser superado con una planificación cuidadosa, apoyo mutuo y responsabilidades compartidas. Por lo tanto, es importante lograr un equilibrio entre los dos roles de los trabajadores y los cuidadores, ya que pueden experimentar altos niveles de estrés y sobrecarga, por lo tanto, considerar dejar uno de los dos roles. Respecto al nivel educativo, este estudio tiene una mayor prevalencia de estudios básicos, en comparación de otros autores, la literatura indica que un nivel educativo más elevado puede mejorar la atención que una familia brinda a un enfermo al brindarles información, conocimientos, habilidades, conciencia y acceso a recursos importantes para la atención de su paciente y evitar complicaciones.

En promedio, los cuidadores informales han estado a cargo de los cuidados de su familiar por 7.1 años, ligeramente superior al estudio de León et al. (2020) y Navarro-Sandoval et al. (2017), quienes registraron de 1 a 6 años dedicados a esta labor. Estos resultados pueden ser un indicador, ya que los años dedicados al cuidado de un enfermo pueden

tener un impacto en la atención que brinda la familia, lo que puede generar una carga emocional y física que deben ser consideradas y tratadas adecuadamente.

Se evidencia que los cuidadores perciben, en su mayoría, un nivel general de su estado de salud como buena y regular, similares resultados reportados por Kelley et al. (2019); esta percepción que tienen de sí mismos pudiera deberse a que le prestan mayor importancia a la salud de su paciente, dejando de lado su propio bienestar físico y mental, por lo que no buscan ayuda profesional. Sin embargo, se ha documentado que el brindar un cuidado informal es una tarea exigente, que produce elevados niveles de estrés, agotamiento y sobrecarga en el cuidador, dando lugar a serias consecuencias para la salud del cuidador. Es por ello por lo que, los profesionales de la salud no sólo deben enfocar su cuidado a los pacientes, sino también al familiar; donde las intervenciones deben apuntar, por una parte, a mejorar las competencias y estrategias de afrontamiento de los cuidadores, mediante capacitaciones en cuidados básicos, pero también se debe reducir la cantidad de tiempo destinado al cuidado, fortaleciendo sus redes de apoyo.

De manera global, el apoyo social mostró en su mayoría un apoyo normal; resultados similares a los reportados por Astrup et al. (2020), Benson et al. (2019) y Kelley et al. (2019), esta información puede ser utilizada por el personal de atención médica para identificar a los cuidadores familiares que necesitan apoyo adicional y aumentar el enfoque en las fortalezas y los activos dentro de los cuidadores. El apoyo social es imperativo para los cuidadores, ya que puede disminuir la sobrecarga y mejorar la adquisición de habilidades para el cuidado, así también a mayor percepción de apoyo, menor serían las emociones displacenteras.

Respecto a las dimensiones del apoyo social, la dimensión efectiva mostró en su mayoría un apoyo normal, resultados similares al estudio realizado por Benson et al. 2019. El apoyo social afectivo influye directamente con el cuidador ya que comparte sentimientos, se siente querido, valorado, comprendido y aceptado por los demás y, recibe muestras de afecto. Mientras que, en el apoyo confidencial, la mayoría de los cuidadores percibió un escaso apoyo tangible de su entorno (53.6%) lo cual evidencia que no cuentan con personas a quien puedan referirles problemas, situaciones conflictivas o asuntos que requieran ayuda como lo es la atención personal y médica, el transporte y la preparación de comidas. Lo anterior evidencia la necesidad de fortalecer no sólo la dimensión emocional del cuidador, sino que se requiere de apoyo instrumental.

A lo concerniente a la dependencia de los cuidados, el cuidador percibió a su paciente con mayor dependencia moderada, seguida de dependencia severa y dependencia total. Cabe resaltar, que una cuarta parte de los cuidadores percibió a su paciente independiente para cuidarse de sí mismo. Resultados similares a otras investigaciones (León et al., 2020; Cuesta et al., 2018; Castilla y Pardave, 2021). Mientras que los resultados obtenidos difieren con los de Tavares et al. (2019) en su investigación ya que ellos encontraron una mayor dependencia severa. Independientemente del nivel de dependencia percibido por el cuidador, la dependencia juega un papel importante que puede afectar la calidad de vida que se puede ir intensificando a medida que las ENT se cronifican y que puede reflejar en la carga impuesta al cuidador, la discapacidad, la depresión y la ansiedad del cuidador.

CONCLUSIONES

El perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares corresponde a una persona femenina, cerca de los cincuenta años, que no trabaja por cuidar a su familiar enfermo. Respecto al apoyo social, el cuidador familiar percibió un escaso apoyo confidencial. Además, percibieron que su familiar enfermo dependía en su mayoría de forma moderada, seguida de la severa y dependencia total.

El abordaje de la percepción del apoyo social y la dependencia por parte de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas es de suma importancia, ya que pueden estar influyendo en el bienestar emocional y físico del cuidador. Una falta de apoyo social y una sensación excesiva de dependencia pueden llevar a una sobrecarga y estrés en el cuidador, lo que puede afectar negativamente su salud y capacidad para continuar brindando cuidados de manera efectiva. Por lo tanto, es importante que el equipo de salud aborde estas percepciones y brinden apoyo a los cuidadores a través de medidas educativas, tales como programas de apoyo emocional y prácticas de atención centrada en el cuidador. Esto puede mejorar la calidad de vida y la satisfacción del cuidador, así como también en la gestión del cuidado, al promover una mayor autonomía y capacidad de cuidado para el enfermo, lo que pudiera asegurar que el cuidado proporcionado sea efectivo y sostenible a largo plazo.

REFERENCIAS

- Asociación Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/Declaracion_Helsinki_Brasil.pdf
- Astrup, G. L., Hofsø, K., Bjordal, K., & Rustøen, T. (2020). Cancer patients' diagnosis and symptoms and their family caregivers' self-efficacy and social support are associated with different caregiver reactions. *European Journal of Cancer Care*, 29(6), e13311. <https://doi.org/10.1111/ecc.13311>
- Benson, J. J., Oliver, D. P., Washington, K. T., Rolbiecki, A. J., Lombardo, C. B., Garza, J. E., & Demiris, G. (2019). Online social support groups for informal caregivers of hospice patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 101-698. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101698>.
- Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., Degruy, F. V., & Kaplan, B. H. (1988). The Duke-UNK functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26, 709-23.
- Cuesta, P. Y., Garzón, P. M., & Ravelo J. M. (2018). Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(1), 102-113.
- Del Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PlosOne*, 13(1), e0189874
- Dixe, M. dos A. C. R., da Conceição Teixeira, L. F., Areosa, T. J. T. C. C., Frontini, R. C., de Jesus Almeida Peralta, T., & Querido, A. I. F. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
- González, N., Bilbao, A., Forjaz, M. J., Ayala, A., Orive, M., Garcia-Gutierrez, S., Hayas, C. L., Quintana, J. M., & OFF (Older Falls Fracture)-IRYSS group (2018). Psychometric characteristics of the Spanish version of the Barthel Index. *Aging Clinical and Experimental Research*, 30(5), 489-497. <https://doi.org/10.1007/s40520-017-0809-5>
- González, N., Bilbao, A., Forjaz, M. J., Ayala, A., Orive, M., Garcia-Gutierrez, S., Hayas, C. L., Quintana, J. M., & OFF (Older Falls Fracture)-IRYSS group (2018). Psychometric

- characteristics of the Spanish version of the Barthel Index. *Aging Clinical and Experimental Research*, 30(5), 489–497. <https://doi.org/10.1007/s40520-017-0809-5>
- Ho, H. T., Jenkins, C., Ta, H. Q., Bui, C. L., Van Hoang, M., & Santin, O. (2021). Digital support for caregivers of patients with non-communicable diseases during COVID-19: Lessons from a cancer case study in Vietnam. *Journal of Global Health*, 11, 03095. <https://doi.org/10.7189/jogh.11.03095>
- Hurtado-Vega, J. C. (2021). Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México. *Psicología Iberoamericana*, 29(1). <https://doi.org/10.48102/pi.v29i1.339>
- Kelley, D. E., Kent, E. E., Litzelman, K., Mollica, M. A., & Rowland, J. H. (2019). Dyadic associations between perceived social support and cancer patient and caregiver health: An actor-partner interdependence modeling approach. *Psycho-oncology*, 28(7), 1453–1460. <https://doi.org/10.1002/pon.5096>
- León-Hernández, R. C., Mártir-Hernández, E. B., Torres-Compeán, Y. G., Sánchez-Garcés, K. A., & Gutiérrez-Gómez, T. (2020). Dependencia percibida y síntomas depresivos en cuidadores primarios informales de personas con enfermedades no transmisibles. *CienciaUAT*, 15(1), 86-98. <https://doi.org/10.29059/cienciauat.v15i1.1386>
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14(2), 61-65. <https://europepmc.org/article/med/14258950>
- National Institutes of Health. (2003). *Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10._INTL_Informe_Belmont.pdf
- Navarro-Sandoval, C., Uriostegui-Espíritu, L., Delgado-Quiñones, E. y Sahagún-Cuevas, M. (2017). Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. *Revista Médica Instituto Mexicano Seguro Social*, 55(1): 25-31.

- Olagundoye, O., & Alugo, M. (2018). Caregiving and the family. In Mollaoğlu, M. (Ed.), *Caregiving and Home Care*. In techOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.72627>
- Organización Mundial de la Salud. (2021). *Enfermedades No transmisibles*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>.
- Piña-Lopez, J. A., & Rivera-Icedo, B. M. (2007). Validación del cuestionario de apoyo social funcional en personas seropositivas al VIH del noroeste de México. *Ciencia y Enfermería*, 13(2), 53-63. <https://doi.org/10.4067/s0717-95532007000200007>
- Rodríguez-Lombana, L., & Chaparro-Díaz, L. (2020). Soporte social y sobrecarga en cuidadores: revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 11(1), e885. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.885>
- Ruiz-Valencia, L. F., Gordillo-Sierra, A. M., & Galvis-López, C. R. (2019). Factores condicionantes básicos en cuidadores informales de pacientes crónicos en el domicilio. *Revista Cuidarte*, 10(3), e608. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.608>
- Salazar-Barajas, M. E., Garza-Sarmiento, E. G., García-Rodríguez, S. N., Juárez-Vázquez, P. Y., Herrera-Herrera, J. L., & Duran-Badillo, T. (2019). Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Universitaria*, 16(4), 362-373. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615>
- Sánchez-Martínez, R. T., Molina Cardona, E. M., & Gómez-Ortega, O. R. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-1184.
- Tapia-Conyer, R., Gallardo-Rincón, H., & Saucedo-Martínez, R. (2013). CASALUD: An innovative health-care system to control and prevent non-communicable diseases in Mexico. *Perspectives in Public Health*, 135(4), 180-190. <https://doi.org/10.1177/1757913913511423>
- Tavares, M. L. O., Pimenta, A. M., García-Vivar, C., Beininger, M. A., & Montenegro, L. C. (2019). Relationship between level of care dependency and quality of life of family caregivers of care-dependent patients. *Journal of Family Nursing*, 26(1), 65-76. <https://doi.org/10.1177/1074840719885220>

Zhou, E. S. (2020). Social Support. In Michalos (Ed.). *Encyclopedia of quality of life and well-being research*, 6161-6163