

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA

**“SOPORTE SOCIAL QUE RECIBEN LAS
PERSONAS QUE VIVEN EN SITUACIÓN DE
ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE”**

Estudio cuantitativo realizado durante el primer semestre del año 2,005

GLADYS AYDÉ PINTUJ MONROY
Carne: 200417720

ASESORA: Magíster Orfa Nineth Morales Padilla
REVISORA: Magíster Ingrid Patricia Figueroa de Padilla

Tesis

Presentada ante las autoridades de la Facultad de Ciencias Médicas – USAC -
Escuela Nacional de Enfermeras/os de Guatemala

Previo a optar el grado de Licenciada en Enfermería

GUATEMALA, OCTUBRE 2,005.



CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO (CUM)
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA
6 Avenida 3-55 zona 11, Teléfonos 2440-4477, 2440-8592, 2472-1392
E-mail guatenfria@yahoo.com Guatemala, C.A.



LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE
GUATEMALA A TRAVÉS DE
LA DIRECCIÓN DE LA ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA

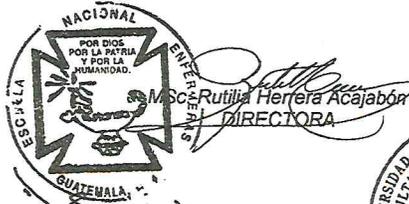
AUTORIZA LA IMPRESIÓN DEL TRABAJO DE TESIS
TITULADO

"SOPORTE SOCIAL QUE RECIBEN LAS PERSONAS QUE VIVEN EN SITUACIÓN DE
ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE"

Presentado por la estudiante: Gladys Aycé Pinituj Monroy
Camé: 200417720
Trabajo Asesorado por: Mg. Orfa Nineth Morales Padilla
Y Revisado por: Mg. Ingrid Patricia Figueroa de Padilla

Quienes lo avalan de acuerdo al Normativo de Tesis y Exámenes Generales, Grado Académico de
LICENCIATURA DE ENFERMERÍA. PUNTO NOVENO, INCISOS 9.1 Y 9.2 del ACTA 32-2004.

Dado en la ciudad de Guatemala a los doce días del mes de Octubre del año 2005.



Vo.Bo.

Dr. Carlos Alberto Alvarado Dumas
DECANO





Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala
Unidad de Tesis



Guatemala, 30 de Septiembre de 2,005.

Enfermera
Gladys Aydé Pinituj Monroy
Presente.

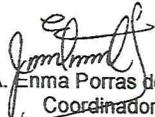
Se le informa que el trabajo de tesis titulado:
**SOPORTE SOCIAL QUE RECIBEN LAS PERSONAS QUE VIVEN EN SITUACIÓN DE
ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE**

Ha sido REVISADO Y CORREGIDO y al establecer que cumple con los requisitos exigidos por esta Unidad, se le autoriza a continuar con los trámites correspondientes para someterse a su examen general público.

Sin otro particular, me suscribo

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


M.A. Enma Porras de Morales
Coordinadora
Unidad de Tesis



c.c. Archivo



Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala



Guatemala 19 de Agosto de 2,005.

Profesores
UNIDAD DE TESIS
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala
Presente.

Se les informa que la Enfermera:

Gladys Aydé Pinituj Monroy

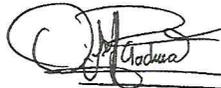
Ha presentado el Informe Final de su trabajo de tesis titulado.

SOPORTE SOCIAL QUE RECIBEN LAS PERSONAS QUE VIVEN EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE

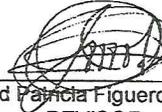
Del cual autor, asesor y revisor nos hacemos responsables por el contenido, metodología, confiabilidad y validez de los datos y resultados obtenidos, así como de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones expuestas.



AUTOR



Mg. Orfa Nineth Morales Padilla
ASESOR



Mg. Ingrid Patricia Figueroa de Padilla
REVISOR

AGRADECIMIENTOS

A Dios Ser Supremo, que me permite llegar al final de una meta.

A mi familia por animarme constantemente.

A las autoridades del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. "Jorge Von Ahn", en especial a Licenciada. Ofelia Solares de Mendizábal (Jefe Departamento de Enfermería) y Dr. Harold Von Ahn Ortiz (Director Ejecutivo) quienes me apoyaron, durante todo el proceso académico.

A las personas hospitalizadas en los servicios de medicina física de hombres y mujeres del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. "Jorge Von Ahn", que voluntariamente participaron en el presente estudio, con la esperanza que los resultados obtenidos, ayuden a otras personas que presentan sus mismas condiciones.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala, que me permite ser una de sus egresadas

A mi Asesora Mg. Orfa Nineth Morales Padilla. y Revisora Mg. Ingrid Patricia Figueroa Salam de Padilla, por haberme guiado y enseñado durante la realización del estudio.

A Señorita Vivian Torres por su apoyo.

INDICE DE CONTENIDO

I Introducción	Pág. 01
II Definición y análisis del problema	03
1. Antecedentes	03
2. Definición	06
3. Delimitación	08
4. Planteamiento del problema	08
III Justificación	09
IV Objetivos	10
A. General	
B. Específicos	
V Revisión bibliográfica	11
A. Persona que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante (Discapacidad física)	11
B. Soporte Social	12
VI Material y Métodos	18
1. Tipo de estudio	18
2. Unidad de análisis	18
3. Universo	19
4. Población	19
5. Muestra	19
6. Criterios de inclusión	19
7. Criterios de exclusión	20
8. Operacionalización de variables	20
a) Soporte social	20
b) Persona con enfermedad crónica discapacitante	22
9. Instrumento	22
10. Tratamiento estadístico	24
11. Aspectos éticos	24
12. Recursos	25
VII Presentación de resultados	25
VIII Análisis y discusión de resultados	26
IX Conclusiones	64
X Recomendaciones	66
XI Resumen	67
- Bibliografía	69
- Anexos	72

LISTA DE TABLAS

Tabla No. 01	Edad	Pág.26
Tabla No. 02	Sexo	28
Tabla No. 03	Raza	30
Tabla No. 04	Estado Civil	31
Tabla No. 05	Escolaridad	33
Tabla No. 06	Religión	34
Tabla No. 07	Ocupación	35
Tabla No. 08	Relación de las personas que integran el soporte social de los encuestados	36
Tabla No. 09	Personas que integran la red de soporte social por sexo de los entrevistados	38
Tabla No. 10	¿Cuánto le hace esta persona sentirse querida?	40
Tabla No. 11	¿Cuánto le hace esta persona sentirse admirado(a) o respetado (a)	42
Tabla No. 12	¿Cuánto confía usted en esta persona?	44
Tabla No. 13	¿Cuánto esta persona está de acuerdo con usted o apoya sus acciones o pensamientos?	46
Tabla No. 14	Si usted necesita prestar Q100.00 para que lo lleven donde el doctor o alguna ayuda inmediata ¿Cuánto le podría ayudar esta persona?	49
Tabla No. 15	Si tuviera que permanecer en cama por varias semanas ¿Cuánta ayuda le podría prestar esta persona?	52
Tabla No. 16	¿Hace cuánto que usted conoce a esta persona?	55
Tabla No. 17	¿Con qué frecuencia tiene usted contacto con esta persona?	57
Tabla No. 18	Durante el año pasado ¿Ha perdido usted alguna relación importante debido a mudanza, cambio de trabajo, divorcio, separación, muerte o alguna otra razón?	59
Tabla No. 19	Por favor, indique el número de personas en cada categoría que ya no están disponibles para usted	61
Tabla No. 20	En general, que cantidad de apoyo era proporcionado por estas personas que ya no están disponibles para usted	62

LISTA DE FIGURAS

Figura No. 01	Edad	27
Figura No. 02	Sexo	28
Figura No. 03	Raza	30
Figura No. 04	Estado Civil	32
Figura No. 05	Escolaridad	33
Figura No. 06	Religión	34
Figura No. 07	Ocupación	35
Figura No. 08	Relación del Soporte	37
Figura No. 09	Sexo de las personas que integran la red de soporte social de los entrevistados	39
Figura No. 10	¿Cuánto le hace esta persona sentirse querida?	41
Figura No. 11	¿Cuánto le hace esta persona sentirse admirado(a) o respetado (a)	43
Figura No. 12	¿Cuánto confía usted en esta persona?	45
Figura No. 13	¿Cuánto esta persona está de acuerdo con usted o apoya sus acciones o pensamientos?	47
Figura No. 14	Si usted necesita prestar Q100.00 para que lo lleven donde el doctor o alguna ayuda inmediata ¿Cuánto le podría ayudar esta persona?	50
Figura No. 15	Si tuviera que permanecer en cama por varias semanas ¿Cuánta ayuda le podría prestar esta persona?	53
Figura No. 16	¿Hace cuánto que usted conoce a esta persona?	56
Figura No. 17	¿Con qué frecuencia tiene usted contacto con esta persona?	58
Figura No. 18	Persona que ha sufrido pérdida	60
Figura No. 19	Número de pérdida por categoría	61
Figura No. 20	En general, que cantidad de apoyo era proporcionado por estas personas que ya no están disponibles para usted	63

I. INTRODUCCIÓN

La realización de la presente investigación, se enfoca a describir el Soporte social que reciben las personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante hospitalizadas en la medicina física de hombres y mujeres del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn, durante el primer semestre de 2005.

Para identificar el tipo, red y pérdida del Soporte Social de este grupo, se utilizó un instrumento elaborado por Jean Norbeck denominado Cuestionario de Apoyo Social (N.S.S.Q). La aplicación del mismo, aporta los siguientes datos: nueve de las personas entrevistadas son de sexo masculino, jóvenes, no indígenas, solteras y con escolaridad baja, en su mayoría, con un porcentaje elevado de católicos y de ocupación variada, predominando la agricultura y las tareas de casa.

La red de soporte social es pequeña y está conformada principalmente por miembros del núcleo familiar tales como hermanos, progenitores e hijos, seguido por otros familiares por consanguinidad y afinidad, así como, otras personas de grupos religiosos, vecinos y amigos; quienes proveen soporte emocional relacionado con el afecto, respeto, confianza y sostén el cual es reconocido en la escala de mucho por los entrevistados.

La estabilidad de la relación es buena, porque los miembros de la red son conocidos por un tiempo mayor de 5 años, pero la frecuencia de los contactos es variable desde a diario hasta por lo menos una vez al año.

El soporte tangible, relacionado con cuidado y ayuda económica que una persona brinda a la otra, se distribuye en las diferentes escalas de mucho a nada, minimizando las alternativas de personas que pueden apoyar al enfermo crónico en ese largo proceso.

La pérdida total relacionada con la desaparición física por diferentes causas de personas que eran importantes en la vida de los entrevistados, solo fue reportada por 4 de ellos, aspecto que causa mucho pesar en el momento de mencionarla, tomando en cuenta que la falta de estas personas es debido a muerte.

A continuación, el informe final de tesis, con la expectativa de que el mismo, abra las oportunidades de mejorar la calidad del soporte social que brinda el equipo de salud de la institución donde se realizó la investigación, especialmente, considerando aquellos aspectos que son de relevancia para que los cuidados de enfermería y las intervenciones de otros profesionales causen impacto en las personas que viven con enfermedad crónica discapacitante y su familia.

II. DEFINICIÓN Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA

1. Antecedentes:

Debido a que el soporte social ha sido útil para enfrentar situaciones de enfermedad o estrés, a nivel personal y familiar, a mediados de 1970 surge el interés por abordarlo. Sin embargo, continúa la clarificación del término, a medida, que investigan su impacto.

En 1972, los epidemiólogos Cassel y Kaplan, publicaron un estudio sobre complicaciones del embarazo, efectuado por la enfermera investigadora Nuckolls que antecedió el uso del término de apoyo social, como lo cita Muñoz (2000).

Caplan (1974), Cassel (1976) y Cobb (1976), descrito por Pinzón (2001) detallaron las consecuencias perjudiciales que tiene el aislamiento social o la baja integración social, sobre el estado de salud.

Norbeck¹, enfermera investigadora precursora desde 1970 con sus contribuciones conceptuales e instrumentales a esta tópic, encontró en su investigación bibliográfica, 53 investigaciones relacionadas con el apoyo social. Los mismos, fueron organizados en tres categorías: 1) El desarrollo de instrumentos, 2) Estudios descriptivos, 3) y estudios de intervención.

La investigación confirmó la existencia de varias herramientas que miden el apoyo social; en lo que respecta a instrumentos diseñados por enfermeras, se resalta el soporte emocional recibido y disponible, soporte percibido y recibido; evaluando reiteradamente, la estimación de la satisfacción.

¹ NORBECK, JANE Soporte social. Annual Review of Nursing Research. Vol. 6. Cap. 4. New Cork. 1988

Por ejemplo, el Cuestionario de Apoyo Social de Norbeck (CASN) (Norbeck, Lindsey, & Carrieri, 1981, 1983) se basó en la propuesta por Khan) 1979. Los encuestados enumeran los miembros de su red de Apoyo Social y luego calificaban a estos individuos con base a una serie de preguntas relacionadas con las propiedades funcionales del Apoyo Social y con las propiedades de la red estructural.

Los estudios descriptivos fueron categorizados en cuatro áreas: a) cambios de vida, b) desempeño del rol, c) comportamiento en salud, y d) crisis o conductas de enfermedad.

Las investigaciones realizadas en cambios de vida, han sido estudiadas en las etapas del embarazo y envejecimiento. En el área de desempeño de rol, los estudios se referían a roles familiares y cuatro, a rol de trabajador, principalmente todos con mujeres. Lo relacionado a comportamiento de salud, abordaba la complacencia con el régimen de tratamiento y tres se referían a prácticas de salud que habían mezclado los resultados. Referente a crisis o conductas de enfermedad, catorce fueron enfocados a diversas clases de crisis o síntomas.

En otros estudios, solo dos clases de intervención de apoyo social, fueron incluidos: a) las intervenciones diseñadas para ampliar o fortalecer el funcionamiento del sistema de apoyo social informal, b) intervenciones de apoyo suministradas por los profesionales a individuos o grupos que han sido identificados como carentes de los recursos apropiados de apoyo social.

Adicional a esto, Colombia ha sido uno de los países de América Latina donde se han desarrollado una serie de investigaciones en esta área. Ejemplo: "Relación entre el soporte social percibido y la habilidad de cuidar de los cuidadores principales de niños que viven en situación de enfermedad crónica" (2003), "El soporte social como elemento en la determinación de la condición de salud del paciente con enfermedad crónica cardiovascular"(2001), "Impacto del soporte

social en el cuidado de la salud de la gestante durante el control prenatal” “Soporte social y afrontamiento a la enfermedad en adultos jóvenes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria” (2001), entre otros.

Guatemala, se está iniciando en la profundización de este tópico. Pues al efectuar la búsqueda al respecto, se encontraron tres estudios elaborados por otros profesionales, haciendo uso de otros instrumentos, con grupos diferentes. Sin embargo en el área de enfermería a nivel del país, no se localizó investigaciones que aborden el soporte social, aunque en el que hacer diario, la enfermera/o de manera informal ha buscado las estrategias adecuadas para brindar y tenerlo disponible cuando lo requieren las personas en situación de enfermedad crónica discapacitante. Porque está consciente, que a mayor apoyo, hombres, mujeres y niños /as, por mencionar algunos ejemplos, podrían afrontar su situación desde otra perspectiva y por consiguiente, recuperarse pronto.

El Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación “Dr. Jorge Von Ahn”², es una institución de referencia nacional en el cual se atiende a personas con discapacidad física como resultado de violencia, traumas por accidentes laborales, o secundarias a deformidades óseas congénitas, enfermedades degenerativas, y estilos de vida poco saludables, por mencionar algunos, ofertando cirugía ortopédica y rehabilitación física. En cuanto a este último, se tienen asignadas 8 camas para hombres debido a que son ellos los que demandan más de los servicios de rehabilitación interna; 3 unidades son para mujeres, porque son pocas las que acuden por secuelas de enfermedades crónicas degenerativas. De hecho, por la baja capacidad instalada, se tiene en lista de espera para ingreso, un promedio de 25 hombres y 3 mujeres procedentes del área central y sur oriental del país. En su mayoría, unidos solteros por su edad.

Es importante mencionar que se cuenta con un área de asilos para personas discapacitadas que no cuentan con apoyo de una familia que les atienda.

² “Plan Estratégico” Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn. Año 2005.

Enfermeras de esta dependencia han realizado algunas investigaciones tales como: "Participación Educativa del Personal de Enfermería en el Reacondicionamiento de la Función Intestinal en Pacientes Parapléjicos"³, "Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares de Personas que Viven en Situación de Enfermedad Crónica Discapacitante"⁴, creación de un proyecto, Formación de cuidadores Programa de Cuidado Compartido" dirigido a familiares de personas en tratamiento de rehabilitación en Medicina Física de Hombres y Mujeres⁵.

En conclusión, la literatura proveniente de otros países, aborda una gama de información con relación al soporte social, igual que pequeños esfuerzos realizados en el ámbito institucional eso confirma los numerosos aportes que las enfermeras investigadoras continúan generando desde la parte clínica, para fortalecer la práctica y enriquecer la teoría.

2. Definición:

Las enfermedades crónicas se revelan como uno de los problemas principales de morbimortalidad Sánchez (2000). Por ende, quienes se ven afectados por ellas, experimentan alteraciones en su estilo de vida y en consecuencia, requieren del apoyo de familiares, amigos y personal de salud, para enfrentar, la discapacidad, que las mismas generan.

En Guatemala no existen informes que describan con exactitud el número y característica de los discapacitados según lo mencionó Anello (1999), pero los datos reportados hasta la fecha por fuentes como: Ministerio de Salud Pública y

³ Solares de Mendizábal Ofelia. "Participación Educativa del Personal de Enfermería, en el Reacondicionamiento de la Función Intestinal en Pacientes Parapléjicos". Facultad de Enfermería Universidad Mariano Gálvez. Noviembre 1995.

⁴ Morales Padilla Orfa Nineth. "Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante". Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Programa de Maestría en Enfermería, D.C. 2004

⁵ Morales Padilla Orfa Nineth "Formación de Cuidadores Programa de Cuidado Compartido" Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn. Guatemala noviembre de 2004

Asistencia Social, Informe de Desarrollo Humano, Instituto Nacional de Tecnificación y Capacitación, Censo Nacional de 1994, estudio efectuado en Mixto de 1996, Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad, Hospital Roosevelt 1998, CAMIP 2001, Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación 2002 y Hospital de Rehabilitación IGSS, ratifican su aumento⁶.

Por ejemplo, en el año 2002 a nivel nacional, se realizó una investigación con la finalidad de determinar el número de hogares donde se encontraban personas con una o más discapacidades. Del total de hogares censados en todo el país, (2,200,608) el 6.2% de los mismos(135,482) tenían presencia de alguna discapacidad. (Ceguera, sordera, o combinación de ambos) Las discapacidades predominan más en el área rural (53.8) a excepción de la pérdida o limitación de extremidades superiores e inferiores, que hacen un total de 31,655 (Todo el país)⁷

Los elementos que contribuyen a su incremento, están relacionados con⁸:

- Factores socio culturales y ambientales
- Factores genéticos y hereditarios
- Factores biológicos
- Accidentes y desastres

La contaminación ambiental, accidentes de tránsito y violencia, contribuyen a que muchas personas indistintamente de su edad, sean afectadas por algún tipo de discapacidad, mientras tanto, los avances en la ciencia y tecnología, están favoreciendo para que la esperanza de vida sea mayor para hombres y mujeres, por lo mismo, la presencia de las enfermedades crónicas discapacitantes, estarán a la orden del día.

⁶ Morales Padilla Op Cit., Pp. 19 – 22

⁷ Instituto Nacional de Estadística. Censo Nacionales XI de Población y VI de Habitación. Guatemala, Julio 2002

⁸ Morales Padilla Op.cit., p. 29-30

Partiendo que las enfermedades crónicas discapacitantes, afectan tanto a jóvenes como adultos y que por su naturaleza, requieren de un cuidado constante para sobrellevarlas, surgen desde enfermería, la inquietud de saber el soporte social, que tienen disponible, estas personas.

3. Delimitación:

- **Ámbito geográfico:** Ciudad capital
- **Ámbito institucional:** Personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante, hospitalizadas en medicina física y rehabilitación de hombres y mujeres. Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn. Guatemala C.A.
- **Ámbito personal:** 9 hombres y 2 mujeres.
- **Ámbito temporal:** primer semestre del año 2005

4. Planteamiento del problema:

¿Cuál es el soporte social que reciben las personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante hospitalizadas en la medicina física y rehabilitación de hombres y mujeres del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn durante el primer semestre del año 2005?

III. JUSTIFICACIÓN

Pese a los avances científicos y tecnológicos obtenidos para enfrentar a las enfermedades crónicas discapacitantes, las mismas continúan dejando huellas imborrables en los hombres y mujeres que las viven.

La persona diagnosticada con enfermedad crónica discapacitante, no solo experimenta una sensación de no bienestar en la totalidad del ser; la misma incapacidad generada por la patología contribuye a la dependencia de cuidados, de afecto y de tipo laboral, hacia el sistema de salud y de la familia, incluyendo amigos o grupos organizados, para sobrellevar la situación.

La enfermería consciente del rol que desempeña en el proceso de rehabilitación de los pacientes para que se sientan útiles, queridos/as y reconozcan quienes son actualmente. Constantemente anda en busca de las estrategias adecuadas para facilitarles un soporte social apropiado.

Para responder a ese propósito integrador, es importante entonces, conocer a profundidad el soporte social que reciben las personas que viven con enfermedad crónica discapacitante. Los resultados harán saber si se cuenta con un soporte social familiar efectivo y en consecuencia, se propiciará la participación de la familia al brindar el cuidado, habrá educación permanente y se ampliará el cuerpo de conocimientos de la profesión.

En síntesis, la enfermería basa su quehacer en conocimientos actualizados; de ahí la importancia que las enfermeras de servicio trabajando especialmente con personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante, realicen trabajos como estos, para favorecer un soporte social y una ayuda que responda a las necesidades de las mujeres y hombres internados en las medicinas físicas del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Doctor Jorge Von Ahn. Entre otros.

IV. OBJETIVOS

A. General:

- Describir el soporte social que reciben las personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante (Discapacidad física) y están hospitalizadas en la medicina física de hombres y mujeres del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación "Dr. Jorge Von Ahn" durante el primer semestre del año 2005.

B. Específicos:

- Identificar los tipos de soporte social recibidos por las personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante y están hospitalizadas en la medicina física de hombres y mujeres del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación "Dr. Jorge Von Ahn" durante el primer semestre del año 2005.
- Identificar la red social de las personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante y están hospitalizadas en la medicina física de hombres y mujeres del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación "Dr. Jorge Von Ahn" durante el primer semestre del año 2005.
- Identificar la pérdida total de las personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante y están hospitalizadas en la medicina física de hombres y mujeres del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación "Dr. Jorge Von Ahn" durante el primer semestre del año 2005.

V. REVISION BIBLIOGRAFICA:

A. Persona que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante (Discapacidad física)

Vivir en situación de enfermedad significa que una persona después de considerarse sana, tendrá que enfrentarse a una experiencia desconocida, ocasionándole reacciones emocionales diversas. Las mismas pueden atribuirse a factores tales como: edad, sexo, raza, vivencias previas, constitución física y personalidad, conceptos sociales, morales, religiosos, familia, amigos, hospital, profesionales de la salud, y tipo de enfermedad, por citar algunos.

La enfermedad crónica, produce una grave distorsión en la persona; implica sufrir por largo tiempo malestares de tipo físico, emocional y económico, cambios en los patrones de sexualidad, pérdida de la independencia, modificaciones en la escala de valores y filosofía de vida, alteraciones en la auto imagen, sentimiento de impotencia y desesperanza, miedo a lo desconocido, respuestas depresivas y negación o agresividad; es lenta la mejoría de sus síntomas. De aquí que el término crónico, ocasione efectos negativos en la familia y sociedad, pues la mejoría es remota y requiere de intervenciones médico sociales prolongadas, afectando muchos aspectos de la vida de un individuo y su entorno, haciéndolos muchas veces de manera cíclica, como lo describe Lubkin y Curtin (1995), citado por Figueroa (2002).

En el área familiar se originan tensiones, confusiones, desánimo y sentimiento de culpa respecto a los cuidados que se le brindan al paciente, situación que repercute en su estado general de salud, originando necesidad de seguridad, angustia de ser rechazado, temor de abandono, soledad, miedo a la invalidez, desconfianza y desequilibrio caracterizado por pérdida de rol, cambios de rol, separación del entorno familiar y problemas de comunicación.

En el aspecto social, hay alteración en el status por la pérdida de trabajo, aislamiento social, cambio en el nivel socio económico y utilización del tiempo libre.

Las secuelas de vivir alguna enfermedad crónica como se puede observar en párrafos anteriores, ocasionan déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación e interacción con las personas y el entorno. Si a esto se le agrega la edad, es de ponerle mucha atención, pues si son jóvenes, están en la etapa de productividad como lo describe Erickson (1984). Y su nueva condición de salud, hace que se practique otro estilo de vida.

Aunque se sabe que las consecuencias no precisamente son enfermedad, generan una marca real de discapacidad que acompañará al adulto a lo largo de la vida. Y no es para más, pues hay permanencia e incapacidad residual, que requiere de un largo periodo de supervisión, observación y cuidado.

Por ejemplo, en la antigua Grecia a los niños con discapacidad, se les tiraba de las alturas del monte Taigeto; actualmente aunque se conocen esfuerzos de múltiples organizaciones estatales y privadas porque se reconozca los derechos de este grupo, siempre como menciona la literatura consultada, se les arroja a un vacío de la indiferencia o tecnología, por la marca imborrable que les caracteriza. Por eso, la construcción o soporte social en relación a la enfermedad crónica discapacitante, se considera que varía y evoluciona, de una sociedad y de una época a otra.

B. Soporte Social:

Comprender la naturaleza del soporte como interacción con el contexto, el otro y uno mismo, se torna atrayente. Kanh (1979), estableció el soporte como transacciones interpersonales que incluyen uno o varios de los siguientes

aspectos: la expresión de afecto positivo de una persona a la otra, percepción o puntos de vista expresados y dar ayuda simbólica o material a otra persona.

En situaciones difíciles, las personas con enfermedades crónicas con discapacidad física, han encontrado en la familia, su mejor soporte y seguridad, porque en ese interactuar, es donde únicamente se encuentra la ayuda y se satisfacen necesidades de afecto, pertenencia y autorrealización.

Al respecto, Henry Murria citado por Kaplan (1973), dice que esencialmente, todos los humanos tienen necesidades que pueden ser satisfechas únicamente a través de la interpelación social con otros semejantes.

Thoits (1982), lo ratifica al expresar que las necesidades de afecto, estimación, consentimiento, pertenencia, identidad y seguridad, son satisfechas a través de ese mismo mecanismo.

Hay una necesidad, por consiguiente debe haber un satisfactor y en consecuencia, una recuperación o rehabilitación que protege en situaciones adversas de la vida, pero si se carece de interrelación entre familia y ambiente social, las complicaciones, angustia o alteración emocional, están a la orden del día.

Con esta explicación, el soporte social ha estimulado un gran interés en las distintas disciplinas, lo que ha llevado a enfermería a señalar que el soporte social tiene una consecuencia profunda en el restablecimiento de la salud y su fomento.

Es así como el cuidado de la salud y el apoyo emocional o tangible, ha contribuido para que las personas que viven con enfermedades crónicas discapacitantes y sus familias, puedan enfrentar los múltiples cambios que se generan en el nuevo estilo de vida.

Zink (1994) refiere que el soporte social es útil para mejorar el estrés de la vida, pues las personas se sienten cuidadas, amadas, valoradas y estimadas, lo que contribuye a la recuperación de los enfermos y a que los miembros de la familia desempeñen sus roles. Por eso el soporte social se caracteriza con expresiones de afecto, afirmación o respaldo de los comportamientos de la otra persona y entrega de ayuda material o simbólica, en momentos de pérdida.

Sydney Cobb citado por DUNHAM (1961), dice que el soporte social actúa como moderador del estrés de la vida, información que lleva a la persona a creer que se cuida de él y por ende, a que sienta cariño, amor, estima y sensación de pertenecer a una red de comunicación y de obligaciones mutuas.

Dentro de esa red social o de comunicación, hay amigos, socios de trabajo, vecinos, redes comunales (iglesia, grupos y agencias de la comunidad), redes profesionales (incluyendo proveedores del cuidado de la salud y otros profesionales), grupo de ayuda personal y parientes en extensión o inmediatos como lo describe Pilisuk y Parks 1983) citado por Camacho (2001).

La red provee funciones como suministro de información y ayuda. El efecto de esas funciones de la red en las personas, es lo que se le llama soporte social.

Es obvio que el efecto de imaginar que se corresponde a alguien trae como consecuencia una serie de sentimientos y compromisos. Por un lado está el convencimiento de que hay personas aprobando las acciones o pensamientos que se manifiestan. Y por otro, se piensa que se les respeta, admira y confía a pesar de la enfermedad que están afrontando.

Pinzón (2001), expresa que las dimensiones de afecto, afirmación y ayuda, están interrelacionadas y son oportunas para seguir adelante con la experiencia de cronicidad. Y es el cónyuge, hijos, hermanos, amigos, vecinos

y pocas veces, profesionales de salud que proporcionan el soporte emocional decisivo para sobrellevar la situación actual de salud. Por eso dice Barrera (2000)⁹ que en la mayoría de las familias un miembro asume la mayor responsabilidad del cuidado, esa persona puede ser: la mujer, esposa, hija, nuera y hermana.

El estudio descriptivo de Hentinen (1983), sobre 59 esposas de pacientes con infarto del miocardio, evidenció que el apoyo emocional fue proporcionado en orden descendente por parientes, vecinos, enfermeras registradas y médicos; el 17% de las esposas no recibieron apoyo de nadie.

Las personas que permanecen frecuentemente en compañía confiesan ser más felices. De aquí que las interacciones continuas, recíprocas y duraderas, contribuyan a generar satisfacciones positivas. No obstante vale la pena mencionar que las relaciones sociales son fuentes de estrés y también de apoyo, como concluye Shafer, Coyne y Lanrs (1981).

Pinzón (2001) concluyó en su investigación que el apoyo tangible en el aspecto económico fue moderado por parte del grupo que proporcionaba el soporte. Esto minimiza las situaciones de estrés presentadas por la carencia de recursos económicos para muchos de ellos.

En cuanto a la red total conformada por el número de personas enlistadas, duración de las relaciones y frecuencia de contacto, de acuerdo al mismo estudio, el mayor número correspondió a 18 personas, los cuales eran miembros cercanos de la familia, teniendo un promedio de 5 años de compartir y un contacto semanal de forma personal, estable y dinámico, siendo formas positivas para cumplir con las expectativas de vida y toma de decisiones con respecto a su funcionalidad.

⁹ Barrera, Lucy. "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas". Cuidado y práctica de enfermería. Unibiblios Bogotá 2000 pp. 233-235

Según Gómez Ochoa y cols (2000), las personas hospitalizadas refieren que quienes les brindan mayor soporte social las conocen hace más de cinco años, siendo hijos, esposas, hermanos, al igual que tienen contacto diario con ellas, pero promedian un contacto semanal con toda su red de apoyo; con quienes tienen menos contacto son familiares lejanos o amigos.

Cronenwett (1985) en un estudio con 58 parejas de clase media que estaban esperando a su primer hijo, encontró que las propiedades de la red como su tamaño, porcentaje de parientes y densidad, también estaban relacionados con la adaptación a la paternidad, pero de forma diferente en padres y madres.

No hay duda que a mayor soporte social se enfrenta con mejor capacidad los eventos estresantes generados por la enfermedad, pero quienes cuentan con sistemas débiles de apoyo en momentos de incapacidad o pérdida, sufren efectos negativos en la salud y su bienestar.

Nuckolls et al. (1972) mostró que entre las mujeres embarazadas de alto riesgo, aquellas que contaban con recursos psico sociales altos, tenían una proporción de complicaciones de 33% comparada con un 91% en las mujeres con recursos psico sociales bajos, es decir, tres veces mayor.

Por eso las personas cercanas juegan un papel tan importante en la asistencia diaria que requiere la persona para sobrellevar los múltiples inconvenientes ocasionados por la enfermedad crónica discapacitante. De allí que la ayuda que el individuo obtiene de la red de relaciones sociales, pueda apoyarle, o actuar como barrera para protegerle de ciertos problemas.

Ahora bien, Norbeck ha desarrollado un modelo conceptual que contiene componentes del soporte social y prácticas de enfermería, proponiendo

relaciones entre ambos. Representando dicha figura, de forma significativa, las relaciones propuestas en la mayoría de investigaciones respecto a este tópico.

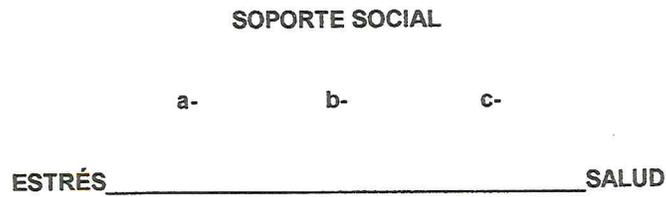


Figura 1. Modelo conceptual simplificado de estrés, soporte social y salud

El modelo demuestra que el estrés, está relacionado al estado de salud (d) y que el soporte social amortigua el efecto del estrés en la salud. (b) Así mismo, tiene efectos directos en el estrés (a) y en el estado de salud (c).

Para evaluar el soporte social Norbeck Jean, diseñó el instrumento N.S.S.Q que mide el tipo y calidad de soporte a través de tres variables principales: funcional total (ayuda emocional), red total (tamaño, estabilidad, disponibilidad, duración de las relaciones y frecuencia de los contactos) y pérdida total.

El modelo de Norbeck está basado en la definición de soporte social propuesta por Robert Khan¹⁰ que se describe al principio del capítulo. Planteando también el término metafórico de "convoy" como el vehículo por el cual se proporciona el soporte social. Personas en las que se puede confiar para obtenerlo y a la vez, aquellas personas en las que se confía para conseguirlo.

Es así, como en esta investigación se utiliza el modelo e instrumento de Norbeck, principalmente porque se ha usado en muchos estudios sobre transiciones de la

¹⁰ NORBECK, Jane. Desarrollo de un instrumento para medir soporte social. Nursing Research. Vol. 30 No. 5 1981.

vida como: salud psicológica o física de los futuros padres de familia y el embarazo relacionado con complicaciones.

VI. MATERIAL Y METODOS:

1. TIPO DE ESTUDIO:

- El presente estudio es de tipo descriptivo, de corte transversal, con abordaje cuantitativo.
- **De tipo descriptiva** Porque se describe el soporte social, identificando en primera instancia, los tipos de soporte social, la red social y las pérdidas totales que reciben las personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante y están internadas en el Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación "Dr. Jorge Von Ahn".
- **De corte transversal** Porque los datos se recolectaron en el primer semestre del año 2005.
- **Con abordaje cuantitativo** porque la información conseguida en el transcurso del estudio ha sido obtenida en forma cuantitativa o numérica.

2. UNIDAD DE ANÁLISIS

- Hombres y mujeres que viven con enfermedades crónicas discapacitantes (Discapacidad física)

3. UNIVERSO:

- Personas que viven con enfermedades crónica discapacitante de la República de Guatemala

4. POBLACIÓN:

- Mujeres y hombres con discapacidad física que están internados en el Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación "Dr. Jorge Von Ahn" durante el primer semestre del año 2005.

5. **MUESTRA:** la constituyó el total de población internada en los servicios de medicina física de hombres y mujeres, partiendo de la capacidad instalada de estas unidades. Además, el instrumento cuenta con 9 ítems.

- 09 hombres y 02 mujeres que viven con enfermedad crónica discapacitante y están internadas en los servicios de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación "Dr. Jorge Von Ahn" durante primer semestre del año 2005.

6. CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Participan en el estudio los hombres y mujeres que tienen enfermedad crónica discapacitante (discapacidad física) internadas en la medicina física del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación "Dr. Jorge Von Ahn" en el primer semestre del 2005 que no muestran dificultad para expresar las respuestas que se le solicitan y dan su consentimiento informado.

7. CRITERIOS DE EXCLUSION:

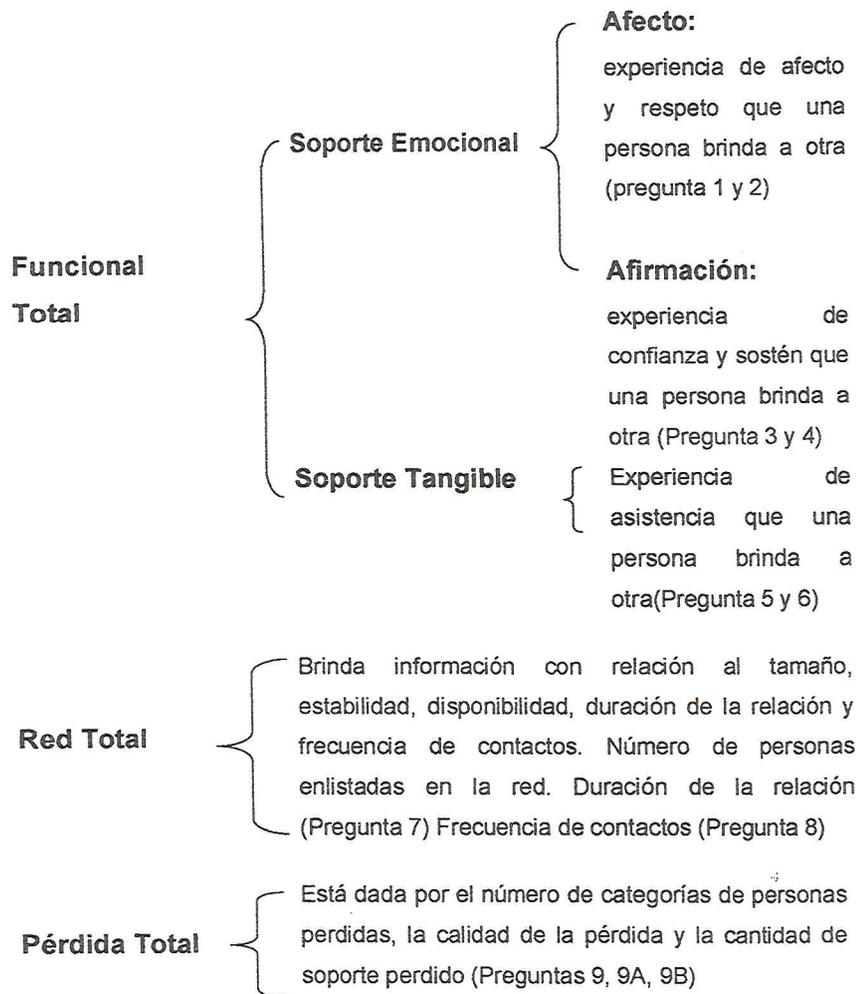
- Hombres y mujeres que no llenen el requisito anterior.

8. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES:

a) Soporte social:

- Kanh (1979), estableció el soporte como transacciones interpersonales que incluyen uno o varios de los siguientes aspectos: la expresión de afecto positivo de una persona a la otra, percepción o puntos de vista expresados y dar ayuda simbólica o material a otra persona.
- Norbeck ha diseñado un instrumento para medir el soporte social, clasificando sus dimensiones de la siguiente forma Kahn descrito por NORBECK (1982) y citado por Camacho (2001)¹¹:

¹¹CAMACHO PARRADO Nelsy Janeth. "CARACTERIZACION DE SOPORTE SOCIAL EN GESTANTES ADOLESCENTES ASISTENTES A LAS I.P.S POPULAR Y RECREO, ENTRE JULIO - AGOSTO- SEPTIEMBRE DE 2000. Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería Maestría en Enfermería Programa de extensión a Unillanos Villavicencio 2001.



- También clasifica los tipos de soporte social en:
- Soporte o ayuda emocional: soporte de descanso y recuperación

- Soporte o ayuda tangible o instrumental: en una fuente de ayuda práctica y concreta
- Red social: grupo que provee la mayor cantidad de ayuda en tiempos de necesidad

b) Persona con enfermedad Crónica Discapacitante:

Es aquella que experimenta algún tipo de discapacidad a consecuencia de la enfermedad crónica, que interfiere en los diferentes ámbitos donde se desarrolla y en el logro de sus metas personales¹².

9. Instrumento:

En este estudio se utilizará el instrumento elaborado por la Dra. Norbeck (NSSQ) que mide varios componentes del soporte social (afecto, afirmación, ayuda y pérdida). Y fue diseñado para medir múltiples dimensiones de ayuda social. Siendo las descritas en el esquema anterior (Funcional total, Red total o social y pérdida total)

El instrumento cuenta con dos preguntas para medir cada una de las propiedades funcionales del soporte social – afecto, afirmación y ayuda. Basado en la definición de Robert Khan (1979) (preguntas 1 – 6). Se seleccionaron tres propiedades de red para reflejar el tamaño, la estabilidad y disponibilidad del convoy (vehículo a través del cual la ayuda social es provista); número enlistado en la red; duración de las relaciones (pregunta 7), y frecuencia de los contactos (pregunta 8). Debido a que el convoy puede cambiar con el tiempo, se obtuvo una medición de recientes pérdidas de relaciones importantes (preguntas 9, 9ª y 9b); estas preguntas se realizaron en las últimas páginas completas del cuestionario, de manera que la lista de la red ya no estaba visible.

¹² Morales Padilla (2004) Op. Cit., Pp. 28

Primero se le pide al demandante que enliste todas las personas significativas en su vida a la derecha. Considere todas las personas que le proporcionan soporte a usted o que son importantes para usted ahora. Al enlistar esta red de miembros, el demandante sólo utiliza sus primeros nombres o iniciales. Hay un espacio para que el demandante especifique la categoría de la relación que tiene con cada persona de una lista de categorías presentadas en las instrucciones, incluyendo al esposos o compañero; familiares o parientes; amigos del trabajo o compañeros del colegio; vecinos, médicos; consejeros o terapistas; sacerdotes, curas u otros.

Después de enlistar hasta 20 redes de miembros, se les indica a los entrevistados que doblen la primera media página. En esa y en cada sucesiva media página, se presentan dos preguntas y espacios numerados para calificar de forma horizontal cada entrada de la lista de la red. En cada lista se le pide al entrevistado que califique a cada miembro de su lista en una escala del que más le agrada al que menos.

El tiempo completo para contestar el instrumento es de 10 minutos (rango: 5 – 20). El NSSQ puede ser calificado directamente del cuestionario o las respuestas pueden ser transferidas a una sola página de calificación. Para cada una de las ocho preguntas, la calificación que el individuo le da a cada uno de los miembros de la red en una pregunta dada son sumadas para determinar la puntuación de esa pregunta. El número de la red es determinado por el número de individuos enlistados por el entrevistado en la lista de la red (Si 10 son enlistadas, el número es diez). Pregunta 9, las recientes pérdidas en relaciones, es calificado como una respuesta de si o no; la cantidad de pérdidas es determinada por el número de categorías registradas por el sujeto; la calidad de las pérdidas es calificada

directamente por el rating realizado por el sujeto de la escala de 5 puntos proporcionada. (Ver instrumento adjunto)¹³

La escala de valoración para la pregunta de 1 – 6, se cambiaron por una escala de 1 – 5 a una escala de 0 – 4 en la versión de 1995. Las subescalas originadas “afecto y afirmación”, se cambiaron en una sola subescala “ayuda emocional”. El trabajo empírico con el instrumento había mostrado que el afecto y la afirmación estaban altamente correlacionados para tener que mantenerlas como variables separadas y los resultados del análisis del factor confirmaron una solución de dos factores, el de ayuda emocional y la ayuda tangible¹⁴.

10. Tratamiento estadístico:

- ✓ Estadística descriptiva. Los datos serán presentados en tablas (Frecuencias, porcentajes) y figuras (Barras)

11. Aspectos éticos:

Se consideró la beneficencia, consentimiento informado, respeto a la dignidad humana y justicia.

Se contó con el permiso de las autoridades del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn, donde se realizó la investigación, consentimiento informado de las mujeres y hombres entrevistados y para el uso del instrumento, se estableció comunicación vía e – mail con la Magíster Lucy Muñoz, profesora emèrita de la Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia, quien informó que la autora

¹³ NORBECK. Jane S. Apoyo Social. Escuela de Enfermería Universidad de California, San Francisco. Traducido por Adela Rincón – Noviembre 2001.

¹⁴ NORBECK. Jane S. LINDSEY. Adán y CARRIERI. Virginia L. Posteriores desarrollos del cuestionario de ayuda social de Norbeck. Datos normativos y validez de la prueba. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. p. 3

del instrumento, no manifiesto ningún inconveniente para su uso, siempre y cuando, los resultados se socialicen.

12. Recursos:

- **HUMANOS:** personas que viven con enfermedad crónica discapacitante (discapacidad física), internadas en la medicina física de hombres y mujeres del Hospital Nacional de Ortopedia y rehabilitación "Dr. Jorge Von Ahn" en el primer semestre del 2005.
Entrevistadora, asesora de tesis y revisora de tesis.
- **MATERIALES:** Cuestionario para medir soporte social (Jean Norbeck), hojas de papel bond, tinta para impresora, equipo de computación, fólder, lápiz, borrador, lapiceros, bibliografía consultada y fotocopias.

VII. PRESENTACION DE RESULTADOS

La recolección de los datos con las personas con enfermedad crónica discapacitante (discapacidad física) internadas en las medicina física de hombres y mujeres, se realizó en el mes de abril del presente año, utilizando el Cuestionario de Norbeck, para medir el Soporte Social. A través de una entrevista dirigida en la que se solicitó solo el nombre de los miembros de la red de cada uno de los participantes, en un período de tiempo de 10 a 12 minutos para cada entrevista.

Para el procesamiento de los datos se consolidaron las respuestas de los entrevistados por número(9 en total) y escala, en un formato que contiene los siguientes datos: una columna para relación (parentesco), una columna para sexo de los miembros de la red, y 5 columnas para cada escala (nada, un poco, moderado, bastante mucho) , después se sacó el número y

frecuencia de sujetos en cada escala y su respectivo porcentaje, dando como resultado el tipo , calidad de soporte y de quien se recibe el mismo. Para la presentación y análisis de resultados, se utilizan cuadros y figuras en barras.

VIII. ANALISIS Y DISCUSION DE RESULTADOS

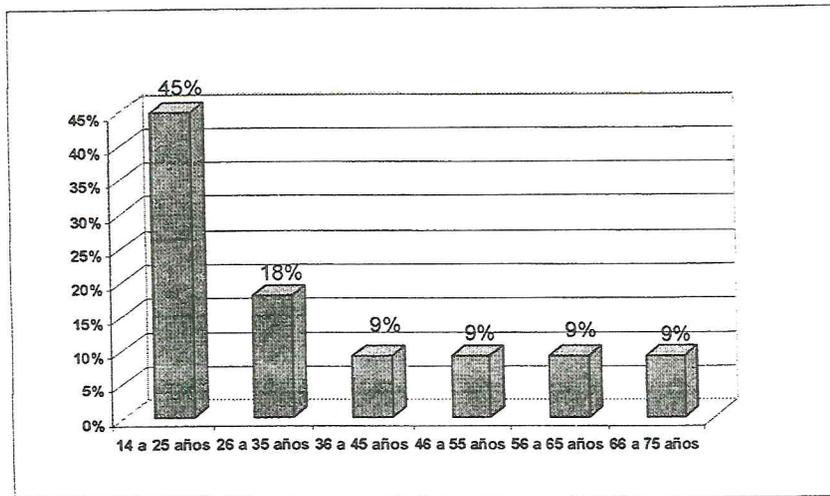
DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

Tabla No. 01

EDAD

Edad	Frecuencia	%
14 a 25 años	5	45%
26 a 35 años	2	18%
36 a 45 años	1	9%
46 a 55 años	1	9%
56 a 65 años	1	9%
66 a 75 años	1	9%

Figura No. 01
EDAD



En cuanto a edad de los/as entrevistados/as, un 63% (7) se ubica en el rango de 14 a 35 años, un 37%(4) en edades de 36 a 75 años. Los datos indican que el mayor porcentaje de personas con enfermedades crónicas discapacitantes, internados en medicina física de hombres y mujeres del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn, es población joven; podría relacionarse con el estilo de vida, accidentes laborales o violencia, según refleja el historial clínico y la anamnesis efectuada a cada uno de ellos/as. Al compararlo con lo referido por Erickson (1984) la situación por una parte puede tornarse compleja, porque en esa etapa todo gira en torno a la productividad, y su condición de salud puede ser una limitante para asumir los roles habituales. Aunque, la edad, y el soporte social, puede favorecer para facilitar la adaptación y desarrollar o fortalecer otras habilidades.

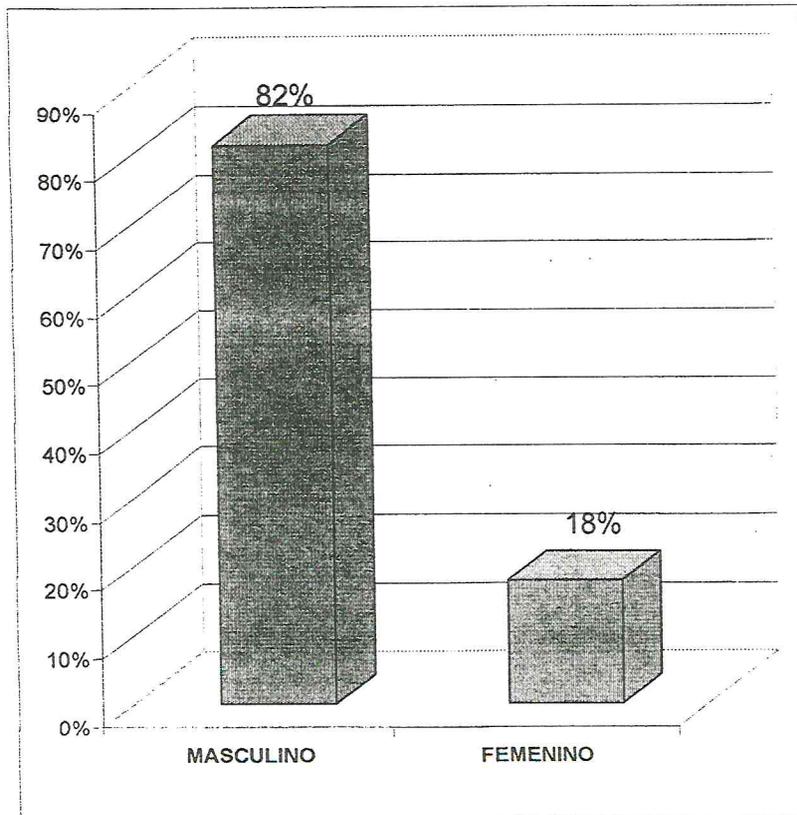
Tabla No. 02

SEXO

Sexo	Frecuencia	%
Masculino	09	82%
Femenino	02	18%

Figura No. 2

SEXO



De los 11 entrevistados, 9(82%), son hombres y 2(18%), corresponden a mujeres. La población masculina es mayor debido a que son ellos los que por su estilo de vida (ocupación), accidentes y violencia, demandan con mayor frecuencia, servicios de hospitalización, así mismo, la capacidad instalada de la dependencia, es de 8 camas para ellos porque de acuerdo a la experiencia, las mujeres solicitan poca rehabilitación interna. Esto se responde, con que en la lista de espera para ingresos (mes de julio), hay 25 hombres y solo 3 mujeres.

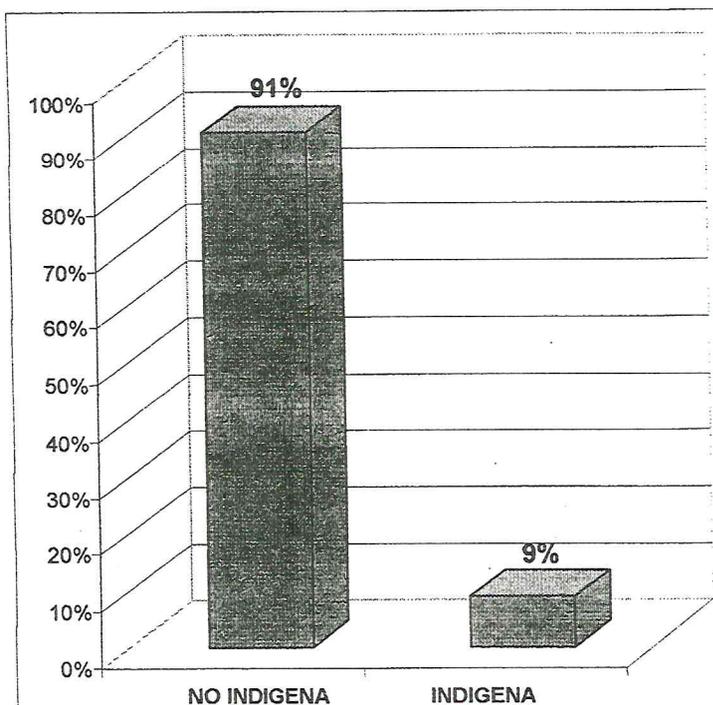
Tabla No. 03

RAZA

Raza	Frecuencia	%
Indígena	1	9%
No indígena	10	91%

Figura No. 3

RAZA



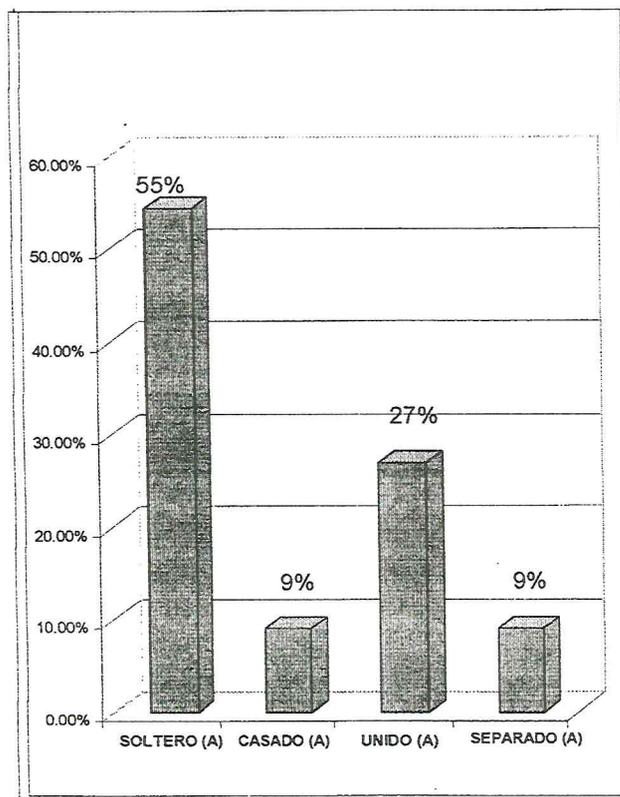
Llama profundamente la atención que 10 (91%) de los entrevistados, no son indígenas y solo 1(9%) persona, pertenece a este grupo étnico. Podría estar relacionado con que el mayor porcentaje de hombres y mujeres que demandan de los servicios de rehabilitación son procedentes de la parte central y sur oriental del

país. Así mismo, podría pensarse que el hospital no es muy conocido en la región nor occidental y que la condición socio económica, no favorezca el desplazamiento de las personas interesadas en rehabilitarse. Aunque es importante, para estudios posteriores, considerar el aspecto cultural.

Tabla No. 04
ESTADO CIVIL

Estado Civil	Frecuencia	%
Soltero/a	6	55%
Casado/a	1	9%
Unido/a	3	27%
Separado/a	1	9%

Figura No. 04
ESTADO CIVIL

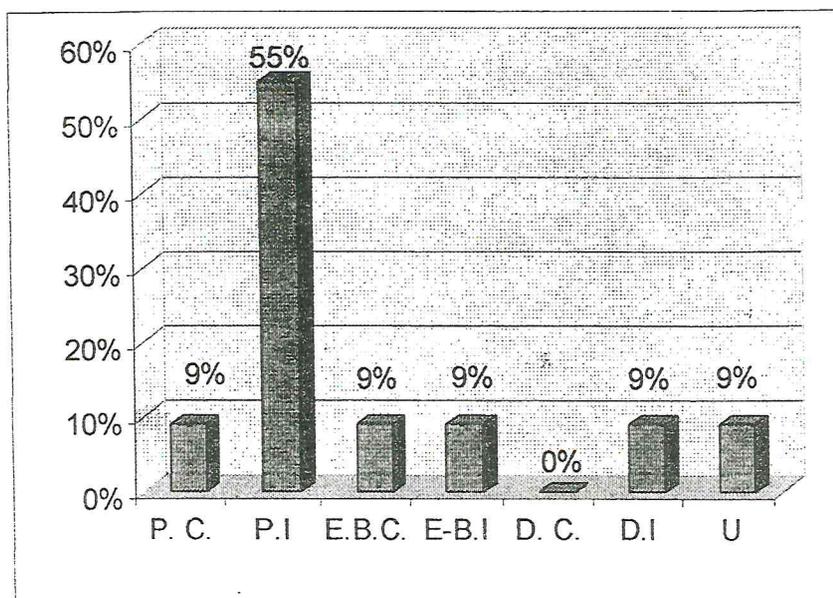


La tabla muestra, que de los once entrevistados, 6 (55%) son solteros/as, 3(27%) unidos y 2 (18%), casados y separados. Que más de la mitad se encuentren solteros, podría relacionarse con que un 63% (7) se ubica en el rango de 14 a 35 años; en síntesis, es una población joven. Personas que en mayor porcentaje, reciben soporte de su núcleo familiar. Incluyendo los unidos y casados. Aspecto que podría visualizarse como positivo, porque la rehabilitación demanda largos periodos de tiempo de hospitalización, lo que no permite, a corto o mediano plazo, asumir compromisos laborales, para el sustento de la familia.

Tabla No. 05
ESCOLARIDAD

Escolaridad	Frecuencia	%
Primaria Completa	01	09%
Primaria Incompleta	06	55%
Educación Básica completa	01	09%
Educación Básica Incompleta	01	09%
Diversificado Completa	0	-
Diversificado Incompleta	01	09%
Universitaria	01	09%

Figura No. 05
ESCOLARIDAD

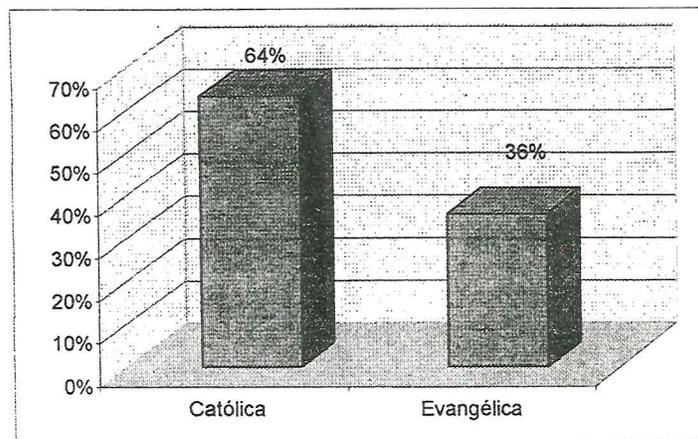


De las 11 personas entrevistadas, más de la mitad de ellas que corresponde al 55%, no han concluido su primaria, 18% no han finalizado su educación básica y diversificada y solo un 27%, poseen primaria, educación básica y auditoría, completa. Los resultados son muy semejantes a la realidad del país, donde por diversas causas, un porcentaje mínimo ha accedido a los primeros años de estudio y ha terminado los mismos. Además, podría estar relacionado con ocupación y procedencia.

Tabla No. 06
RELIGION

Religión	Frecuencia	%
Católica	07	64%
Evangélica	04	36%

Figura No. 06
RELIGION

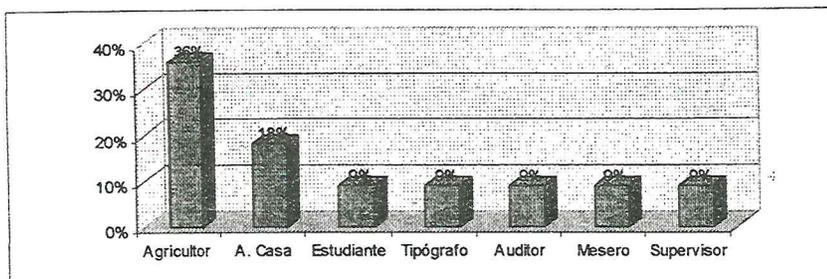


Siete de las once personas entrevistadas son cristianas católicas y cuatro de ellas, profesan la religión evangélica. De hecho en Guatemala desde tiempos de la conquista, la religión católica continua predominando, sin embargo, hay muchas personas con credos distintos.

Tabla No. 07
OCUPACION

Ocupación	Frecuencia	%
Agricultor	04	36%
Ama de Casa	02	18%
Estudiante	01	09%
Tipógrafo	01	09%
Auditor	01	09%
Mesero	01	09%
Supervisor	01	09%

Figura No. 07
OCUPACION



Cuatro personas con enfermedad crónica discapacitante, antes de sufrir el percance, se dedicaban a la agricultura, dos mujeres eran amas de casa, y de los cinco: uno es estudiante, hay un tipógrafo, un auditor, un mesero y otro, desempeñándose como supervisor. Vale la pena ponerle mucha atención a este aspecto, porque seis de ellos/as se dedicaban a la agricultura y tareas del hogar y puede ser que por su condición actual de salud, se les dificulte asumir nuevamente estos roles, por lo que es importante, como agentes de salud, contribuir a descubrir y desarrollar otras habilidades que les permita ganarse la vida y sentirse personas útiles. Además, es necesaria la coordinación interinstitucional, para que los hombres y mujeres tengan la oportunidad de capacitarse en algún oficio o ubicarse en un lugar donde puedan ofertar sus servicios, considerando la discapacidad que presentan.

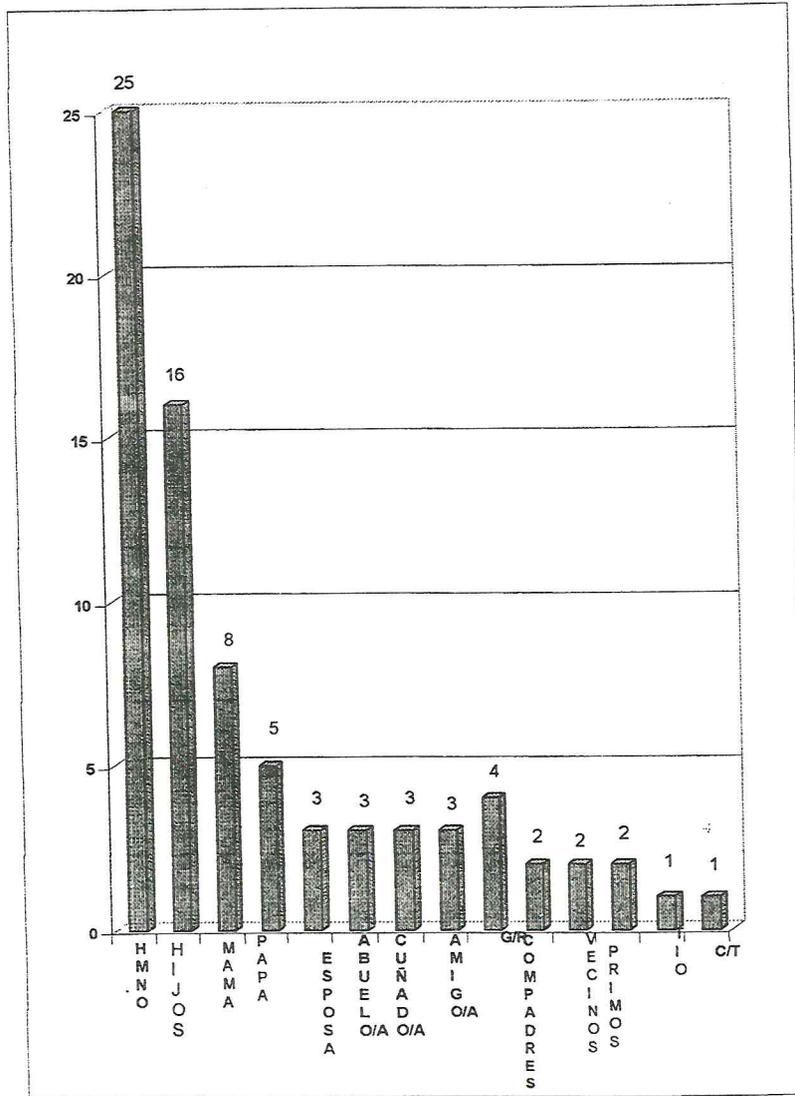
Tabla No. 08

**Relación de las personas que integran el soporte social
De los encuestados**

Relación	No. personas
Hermano(a)	25
Hijo(a)	16
Mamá	8
Papá	5
Esposa	3
Abuelo(a)	3
Cuñado (a)	3
Amigo (a)	3
Grupo religioso	4
Compadres	2
Vecino	2
Primo	2
Tío	1
Comp. Trabajo	1
TOTAL	78

Figura No. 08

RELACION DEL SOPORTE



El total de miembros que integran la red de soporte social, es de 78. (Con un promedio de 07 por participante, aunque para dos de ellos, su red es de 04 y para otros dos, una red de 05 lo cual es muy pequeña y puede llegar a limitarles la asistencia y soporte en su discapacidad, contribuyendo al aislamiento social). Habiendo concentración mayor en el núcleo familiar, siendo 25 hermanos, 16 hijos, 8 mamás y 5 papás. Grupos religiosos, esposos/as, abuelos/as, cuñados/as, amigos/as, compadres, vecinos/as, primos/as, tíos/as y compañeros de trabajo, fueron mencionados en menor escala. El estudio que realizó Pinzón (2001), tiene mucha semejanza con este resultado, porque la red total, estaba conformada por miembros cercanos de la familia. Así mismo, Heintinen (1983) en su investigación encontró que el apoyo emocional a las esposas de pacientes con infarto del miocardio fue proporcionado en orden descendente por parientes en primera instancia, seguido por vecinos, enfermeras registradas y médicos.

Al analizar los datos anteriores, nuevamente se confirma que la familia, juega un papel determinante en el cuidado integral de la salud de las personas que viven con enfermedad crónica discapacitante.

Tabla No. 09

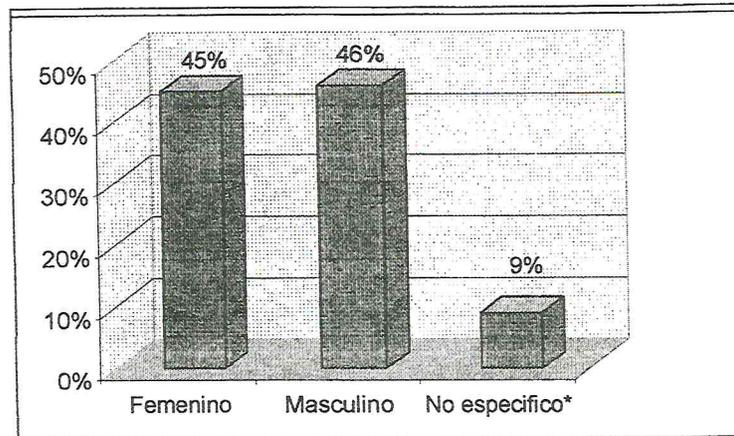
Personas que integran la red de soporte social por sexo de los encuestados.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	35	45%
Masculino	36	46%
No específico*	07	09%
Total	78	100%

* Grupo religioso, amigos, y compañeros de trabajo, que no se especificó sexo.

Figura No. 09

SEXO DE LAS PERSONAS QUE INTEGRAN LA RED DE SOPORTE SOCIAL DE LOS ENCUESTADOS



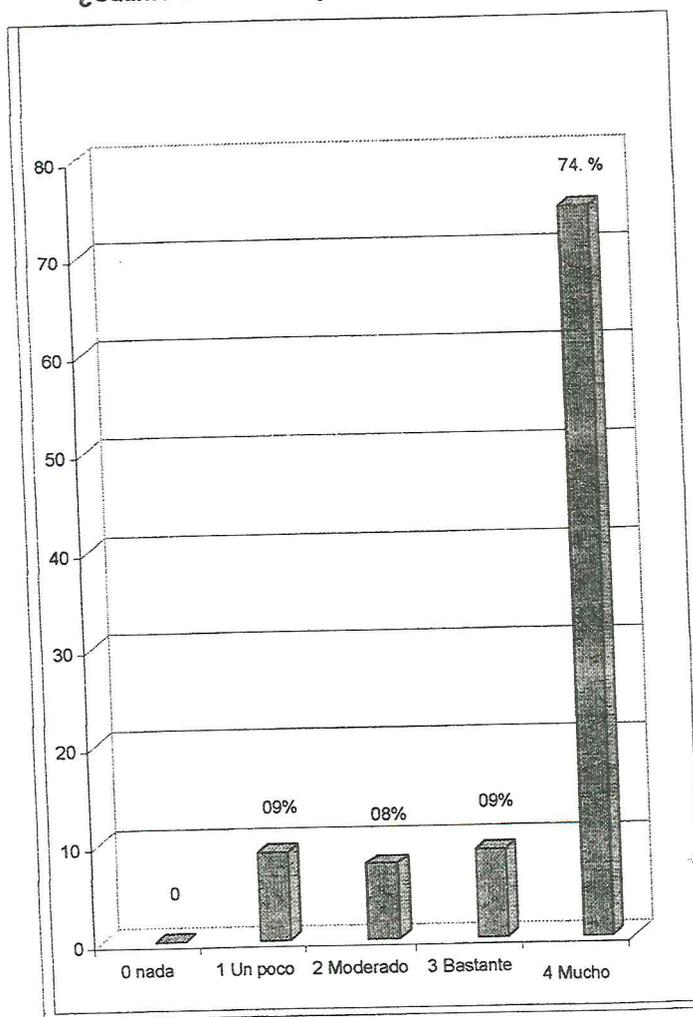
De los miembros que integran la red de soporte social, 46% están en la categoría de masculino y 45% femenino, un 09% corresponde a grupo religioso, amigos y compañeros de trabajo. Se puede concluir que ambos sexos son proveedores de soporte social. Aunque llama la atención el mayor % de hombres como fuente de soporte; podría pensarse con que 09 son varones y ellos tienden a tener más cercanía emocional, con el mismo sexo. Que haya un grupo no específico, ratifica lo descrito por Pilisuk y Parks 1983) citado por Camacho (2001), en la red social o de comunicación, hay amigos, socios de trabajo, vecinos, redes comunales (iglesia, grupos y agencias de la comunidad), redes profesionales (incluyendo proveedores del cuidado de la salud y otros profesionales), grupo de ayuda personal y parientes en extensión o inmediatos.

Tabla No. 10

Pregunta No. 1: ¿Cuánto le hace esta persona sentirse querido(a)?

Hermano(a)	25	15	10	0	0	4	2	19
Hijo(a)	16	9	7	0	0	0	0	16
Mamá	8		8	0	0	0	1	7
Papá	5	5		0	0	0	1	4
Esposa	3		3	0	0	0	1	2
Abuelo(a)	3	1	2	0	2	0	0	1
Cuñado (a)	3	1	2	0	2	0	0	1
Amigo (a)	3	2	1	0	2	0	0	1
Grupo religioso	4			0	1	0	0	3
Compadres	2	1	1	0	0	0	0	2
Vecino	2			0	0	1	1	0
Primo	2	1	1	0	0	0	1	1
Tío	1	1		0	0	0	0	1
Comp. Trabajo	1			0	0	1	0	0
TOTAL	78	36	35	0	7	6	7	58
Relación	No. personas	sexo		0 nada	1 un poco	2 moderado	3 bastante	4 mucho
		M	F					
%		51	49	0	09	08	09	74

Figura No. 10
¿Cuánto le hace esta persona sentirse querida?



Las personas entrevistadas refirieron que el 74% (58) de los miembros de su red los quieren mucho. En este rango mencionan a hermanos en primer lugar, hijos en segundo lugar, progenitores en tercer y cuarto lugar. En un quinto lugar,

aparece el grupo religioso. En el siguiente rango de bastante, aparecen también progenitores, otros familiares y vecinos en un 09%. Otros familiares por consanguinidad y afinidad agregando el grupo religioso, los quiere un poco 09%. Lo anterior, permite a estas personas con enfermedad crónica discapacitante lograr una mejor recuperación porque se sienten amados/as, valorados/as y estimados/as por las personas que les rodean son importantes en sus vidas, como dice (Zink 1994).

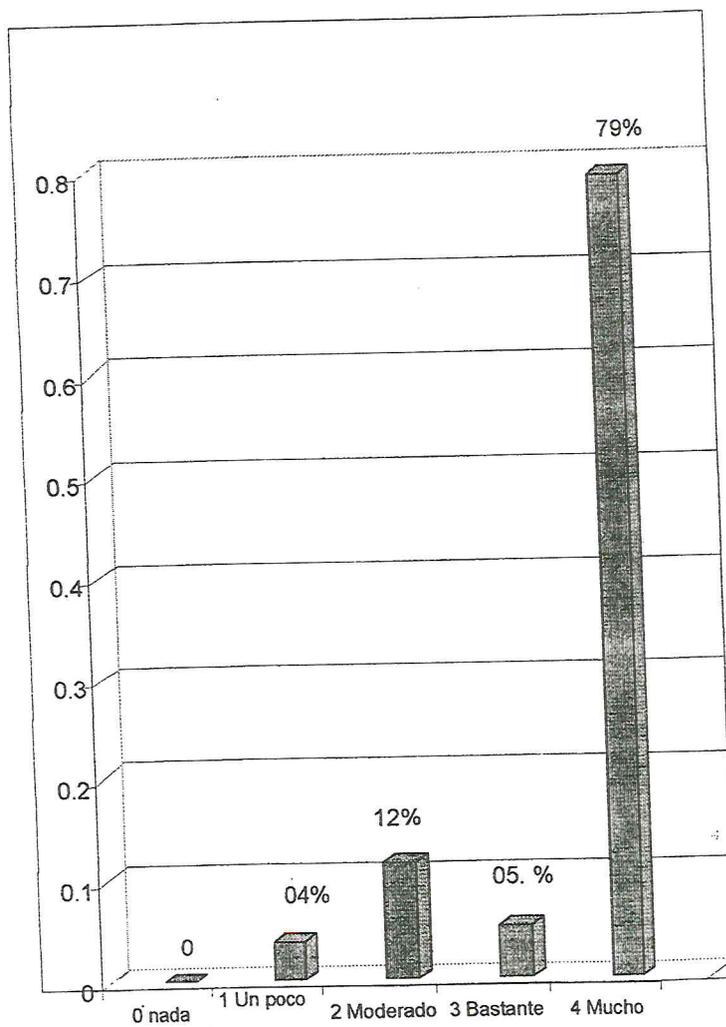
Tabla No. 11

Pregunta 2: ¿Cuanto le hace esta persona sentirse admirado(a) o respetado(a)?

Relación	No. personas	sexo		0 Nada	1 Un poco	2 Moderado	3 Bastante	4 Mucho
		M	F					
Hermano(a)	25	15	10	0	3	1	0	21
Hijo(a)	16	9	7	0	0	0	0	16
Mamá	8		8	0	0	1	0	7
Papá	5	5		0	0	1	0	4
Esposa	3		3	0	0	0	1	2
Abuelo(a)	3	1	2	0	0	2	0	1
Cuñado (a)	3	1	2	0	0	0	2	1
Amigo (a)	3	2	1	0	0	2	0	1
Grupo religioso	4			0	0	1	0	3
Compadres	2	1	1	0	0	0	0	2
Vecino	2			0	0	0	1	1
Primo	2	1	1	0	0	0	0	2
Tío	1	1		0	0	0	0	1
Comp. Trabajo	1			0	0	1	0	0
TOTAL	78	36	35	0	3	9	4	62
Relación	No. personas	sexo		0 nada	1 un poco	2 moderado	3 bastante	4 mucho
%		M	F					

Figura No. 11

¿Cuánto le hace esta persona sentirse admirado (a) o respetado (a)?



Los entrevistados respondieron que 79% de los miembros de la red los admiran y respetan mucho especialmente los hermanos, hijos, progenitores y grupo religioso en un quinto lugar. Que el 12% los admiran y respetan moderadamente,

encontrándose en este rango, abuelos, amigos, compañeros de trabajo, progenitores y grupo religioso. Lo anterior contribuye a mantener un sentimiento de satisfacción, a pesar de su condición de salud, porque el contar con recursos psicosociales altos, las complicaciones son menores, como lo demostró Nuckolls et al. (1972) en su estudio efectuado con embarazadas de alto riesgo.

Llama la atención el apareamiento del grupo religioso, como proveedor de admiración y respeto. Se podría pensar que el apoyo proviene de lo interno de la institución, sin embargo, las tres personas que lo mencionan en todo el proceso, se sienten admiradas y respetadas, por su comunidad cristiana evangélica.

Tabla No. 12

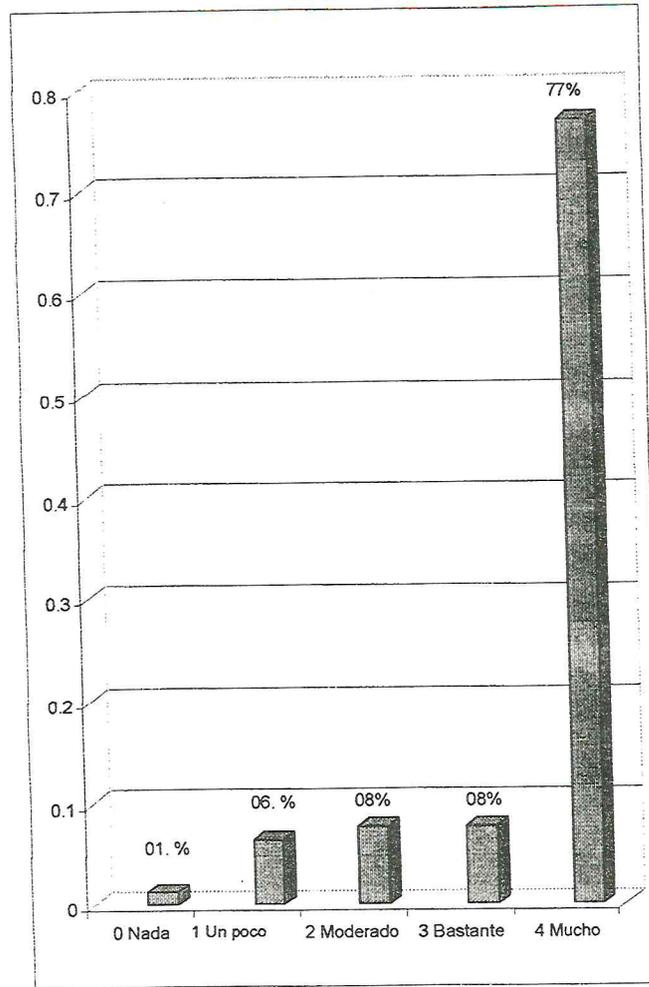
Pregunta 3: ¿Cuánto confía usted en esta persona?

Relación	No. personas	sexo		0 Nada	1 Un poco	2 Moderado	3 Bastante	4 Mucho
		M	F					
Hermano(a)	25	15	10	0	1	3	2	19
Hijo(a)	16	9	7	0	0	0	0	16
Mamá	8		8	0	0	1	0	7
Papá	5	5		0	0	1	0	4
Esposa	3		3	0	0	0	1	2
Abuelo(a)	3	1	2	0	0	0	0	3
Cuñado (a)	3	1	2	0	0	1	1	1
Amigo (a)	3	2	1	0	2	0	1	0
Grupo religioso	4			0	1	0	1	2
Compadres	2	1	1	0	0	0	0	2
Vecino	2			0	1	0	0	1
Primo	2	1	1	0	0	0	0	2
Tío	1	1		0	0	0	0	1
Comp. Trabajo	1			1	0	1	0	0
TOTAL	78	36	35	1	5	6	6	60

Relación	No. personas	sexo		0 nada	1 un poco	2 moderado	3 bastante	4 mucho
		M	F					
%		51	49	01.0%	06.0%	08.0%	08.0%	77.0%

Figura No. 12

¿Cuánto confía usted en esta persona?



Las personas participantes en la investigación, respondieron que confían mucho en el 77% de los miembros de la red, al igual que en las preguntas anteriores se confía más en los hermanos, hijos, papá, mamá, abuelo. Refieren también que otros confían bastante en un 08% en los hermanos cuñados y amigos. En un

mismo porcentaje de personas (08%) se confía moderadamente. Llama la atención el apareamiento de personas de la red en las que se confía un poco o nada entre los que aparecen amigos, vecinos y compañeros de trabajo.

Tomando en cuenta lo anterior se confirma de esa forma que el apoyo emocional y confianza se recibe en orden descendente de parientes para otros como lo son: compañeros de trabajo, amigos y proveedores de salud (Hentinen 1983) aunque en el presente estudio no fueron mencionados los proveedores de salud, lo que es preocupante, porque las personas entrevistadas están siendo rehabilitadas en lo interno de la institución.

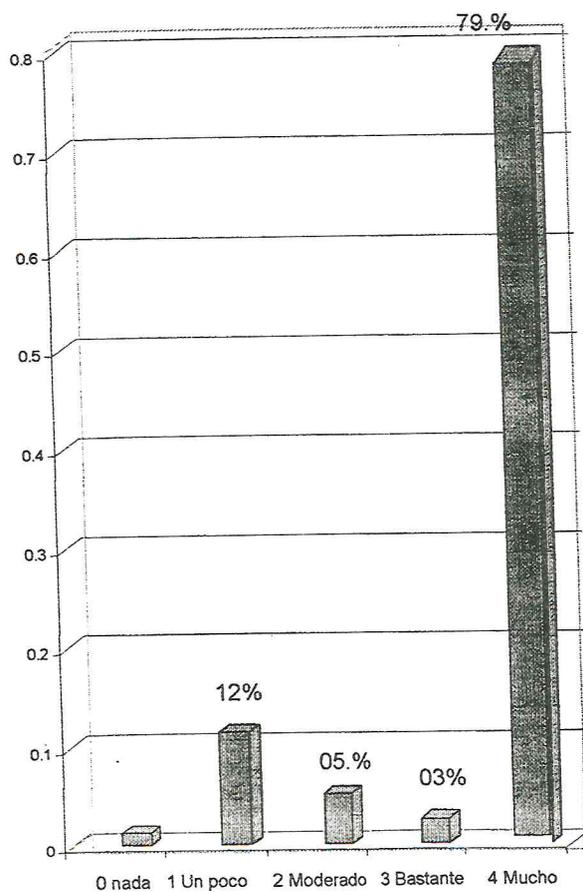
Tabla No. 13

Pregunta 4: ¿Cuánto esta persona está de acuerdo con usted o apoya sus acciones o pensamientos?

Relación	No. personas	Sexo		0 Nada	1 Un poco	2 Moderado	3 Bastante	4 Mucho
		M	F					
Hermano(a)	25	15	10	0	5	1	0	19
Hijo(a)	16	9	7	0	0	1	0	15
Mamá	8		8	0	1	0	0	7
Papá	5	5		0	1	0	0	4
Esposa	3		3	0	0	0	1	2
Abuelo(a)	3	1	2	0	2	0	0	1
Cuñado (a)	3	1	2	0	0	1	1	1
Amigo (a)	3	2	1	0	0	0	0	3
Grupo religioso	4			0	0	1	0	3
Compadres	2	1	1	0	0	0	0	2
Vecino	2			0	0	0	0	2
Primo	2	1	1	0	0	0	0	2
Tío	1	1		0	0	0	0	1
Comp. Trabajo	1			1	0	1	0	0
TOTAL	78	36	35	1	9	4	2	62
Relación	No. personas	Sexo		0 nada	1 un poco	2 moderado	3 bastante	4 mucho
		M	F					
%		51	49	01.0%	12%	05.0%	03%	79.0%

Figura No. 13

¿Cuánto esta persona esta de acuerdo con usted o apoya sus acciones o pensamientos?



Los participantes indicaron que su núcleo familiar, amigos y grupo religioso (79%), están de acuerdo y apoyan mucho sus acciones o pensamientos. Entre las escalas de bastante y moderado, hay un 08% de apoyo y aprobación. Sin embargo, aparece un 12% de miembros de la red que apoyan solo un poco e incluso un 01%, que no les apoya o está de acuerdo con la forma de actuar o pensar entre los que aparecen hermanos, progenitores, abuelo y compañeros de trabajo.

Cabe resaltar que en este aspecto, comienza a presentarse variación en la distribución de los miembros de la red en las diferentes escalas, especialmente con los progenitores donde se presenta una diferencia mayor, debido a que un 16% de ellos, apoya solo un poco o moderadamente sus acciones o pensamientos. La situación podría relacionarse con la edad y experiencias de vida.

Sydney Cobb citado por DUNHAM (1961), refiere que el soporte social actúa como moderador del estrés de la vida, información que lleva a la persona a creer que se cuida de él y por ende, a que sienta cariño, amor, estima y sensación de pertenecer a una red de comunicación y de obligaciones mutuas.

Aunque no pareciera significativo, es importante ponerle atención a este aspecto como parte importante del soporte social, porque de nada serviría sentirse queridos, admirados, respetados y en confianza, pues si las discrepancias son mayores en la aceptación de acciones o pensamientos, lo anterior puede pasar de mucho a poco o nada y aumentar el estrés de la vida, en la etapa de rehabilitación y adaptación a su nueva condición de salud.

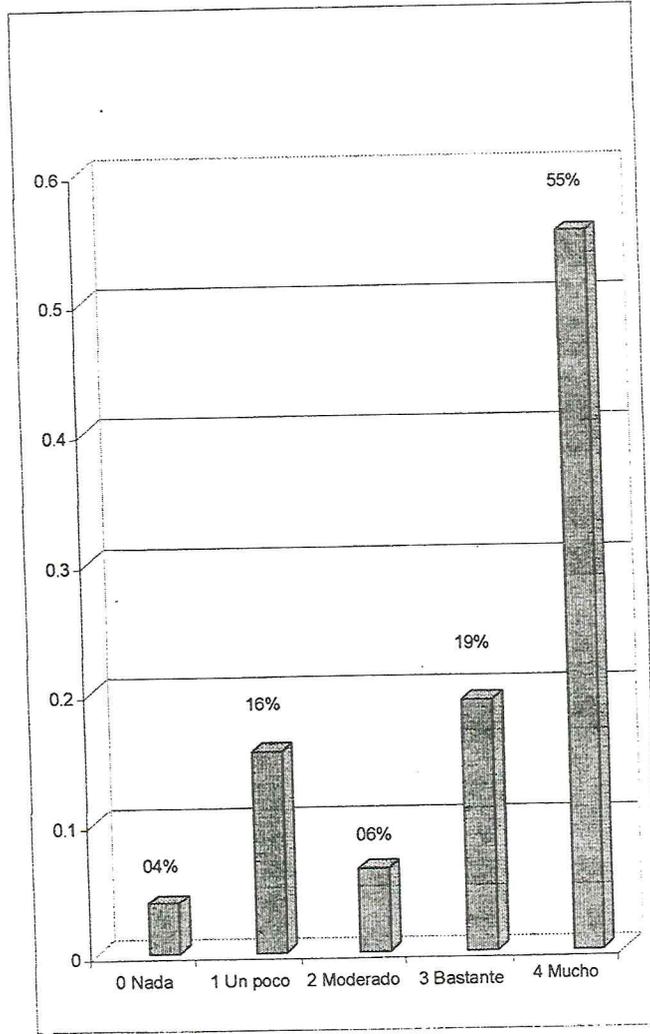
Tabla No. 14

Pregunta 5: Si usted necesita prestar Q100.00 para que lo (la) lleven donde el doctor o alguna ayuda inmediata ¿Cuánto le podría ayudar esta persona?

Relación	No. personas	Sexo		0	1 Un	2	3	4
		M	F	Nada	poco	Moderado	Bastante	Mucho
Hermano(a)	25	15	10	0	6	4	5	10
Hijo(a)	16	9	7	0	0	0	6	10
Mamá	8		8	0	1	0	0	7
Papá	5	5		0	1	0	0	4
Esposa	3		3	0	0	1	0	2
Abuelo(a)	3	1	2	0	0	0	0	3
Cuñado (a)	3	1	2	1	0	0	1	1
Amigo (a)	3	2	1	0	0	0	2	1
Grupo religioso	4			0	2	0	1	1
Compadres	2	1	1	0	1	0	0	1
Vecino	2			1	1	0	0	0
Primo	2	1	1	0	0	0	0	2
Tío	1	1		0	0	0	0	1
Comp. Trabajo	1			1	0	0	0	0
TOTAL	78	36	35	3	12	5	15	43
Relación	No. personas	Sexo		0	1 un	2 moderado	3	4
		M	F	nada	poco		bastante	mucho
%		51	49	04%	16%	06%	19%	55%

Figura No. 14

Si usted necesita prestar Q.100.00 para que lo (la) lleven donde el doctor o alguna ayuda inmediata ¿Cuánto le podría ayudar esta persona?



Se observa en la gráfica como la escala de mucho ha disminuido a un 55% porque hermanos, hijos, grupo religioso y amigos, ya no pueden responder de la misma forma que en el soporte emocional en este aspecto. Aunque los progenitores continúan estables en su posición de dar la ayuda inmediata o a corto plazo, igual que en el soporte emocional, confirmando así, su calidad de **cuidadores principales**.

Un 25% se ubica en bastante a moderado, aquí se menciona a los hermanos, hijos y amigos, en poco o nada, se encuentra un 20%, siendo hermanos, grupos religiosos y padres. Que los hermanos y padres o grupos religiosos apoyen en menor proporción está asociado de acuerdo a los entrevistados con: horarios de trabajo, pobreza, o que viven lejos de la casa paterna. Pero algunas veces, pueden dar dinero, aunque no disponen de tiempo o viceversa.

Se podría concluir que el grupo aunque sea en poca cantidad, cuenta con el apoyo económico de los miembros que conforman su red, esto minimiza las situaciones de estrés presentadas por la carencia de recursos económicos como lo menciona Pinzón (2001) en su investigación realizada con jóvenes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria.

Tabla No. 15

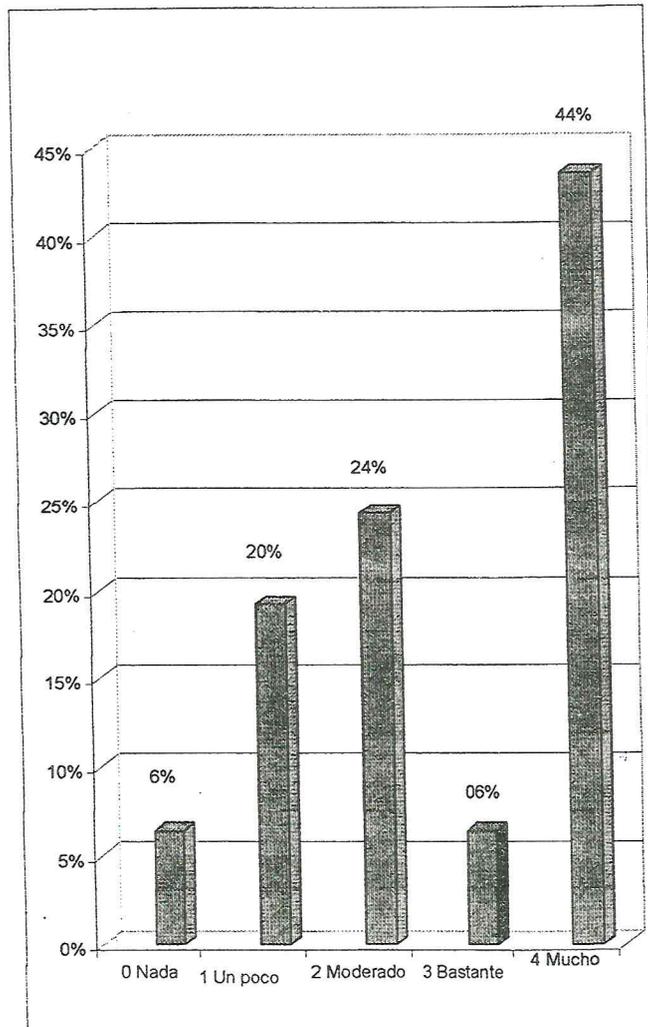
Pregunta 6: Si tuviera que permanecer en cama por varias semanas Cuanta ayuda le podría prestar esta persona

Relación	No. personas	sexo		0 nada	1 Un poco	2 Moderado	3 Bastante	4 Mucho
		M	F					
Hermano(a)	25	15	10	3	8	5	2	7
Hijo(a)	16	9	7	0	0	8	0	8
Mamá	8		8	0	2	1	0	6
Papá	5	5		0	1	0	0	4
Esposa	3		3	0	0	0	1	2
Abuelo(a)	3	1	2	0	2	1	0	0
Cuñado (a)	3	1	2	0	0	2	1	0
Amigo (a)	3	2	1	0	0	0	0	3
Grupo religioso	4			0	2	0	1	1
Compadres	2	1	1	0	1	0	0	1
Vecino	2			1	0	1	0	0
Primo	2	1	1	0	0	0	0	2
Tío	1	1		0	0	1	0	0
Comp. Trabajo	1			1	0	0	0	0
TOTAL	78	36	35	5	16	19	5	34

Relación	No. personas	Sexo		0 nada	1 un poco	2 moderado	3 bastante	4 mucho
		M	F					
%		51	49	06%	20%	24%	06%	44%

Figura No. 15

Si tuviera que permanecer en cama por varias semanas ¿Cuánta ayuda le podría prestar esta persona?



Los entrevistados perciben que la ayuda que su red de soporte les brinda, se diluye en todas las escalas de nada a mucho. Así un 44% de la red puede ayudar mucho, observándose que la cantidad de hermanos e hijos ha disminuido dado que ha aumentado la cantidad de miembros en la escala de moderado a poco (24 y 20% respectivamente). En bastante y nada, se encontró un 12% (6% para cada uno).

Los hijos y progenitores, continúan en su posición de proveedores de cuidado, siguen presentes los/las hermanos/as en la escala de mucho y hay presencia de amigos. Nuevamente se afirma que en casi la totalidad de las familias, un miembro asume la mayor responsabilidad del cuidado, esa persona puede ser: la mujer, esposa, hija, nuera y hermana. Como lo describe Barrera (2000)¹⁵

¹⁵ Barrera, Lucy. "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas". Cuidado y práctica de enfermería. Unibiblios Bogotá 2000 pp. 233-235

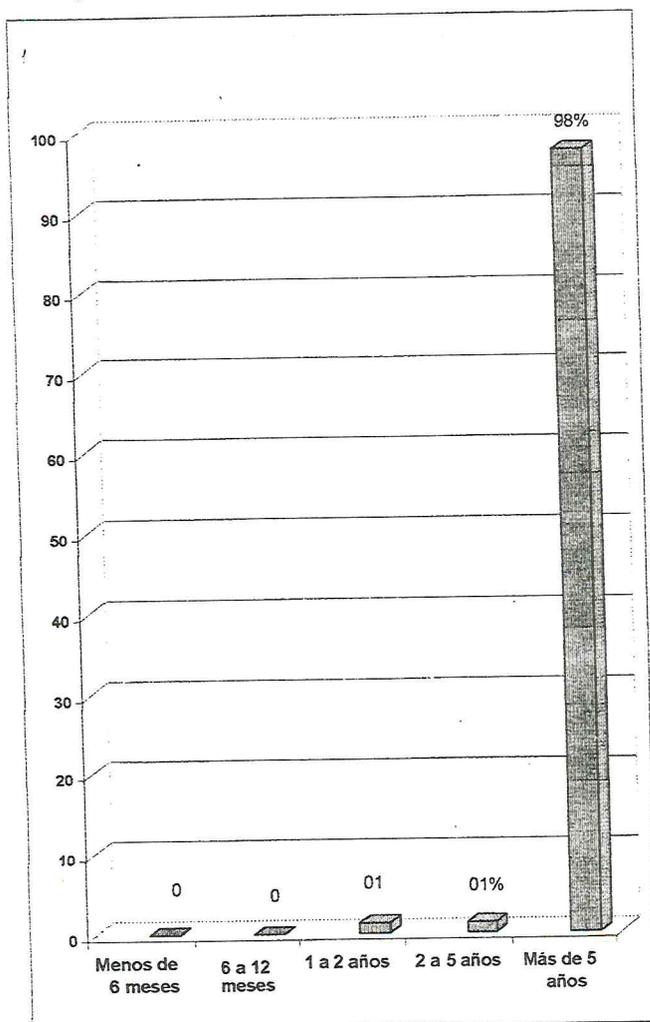
Tabla No. 16

Pregunta 7: ¿Hace cuánto que usted conoce a esta persona?

Relación	No. personas	Sexo		1 menos de 6 meses	2 6 a 12 meses	3 1 a 2 años	4 2 a 5 años	5 más de 5 años
		M	F					
Hermano(a)	25	15	10	0	0	0	0	25
Hijo(a)	16	9	7	0	0	0	0	17
Mamá	8		8	0	0	0	0	8
Papá	5	5		0	0	0	0	5
Esposa	3		3	0	0	0	0	3
Abuelo(a)	3	1	2	0	0	0	0	3
Cuñado (a)	3	1	2	0	0	0	0	3
Amigo (a)	3	2	1	0	0	0	0	3
Grupo religioso	4			0	0	0	1	3
Compadres	2	1	1	0	0	0	0	2
Vecino	2			0	0	0	0	2
Primo	2	1	1	0	0	0	0	2
Tío	1	1		0	0	0	0	1
Comp. Trabajo	1			0	0	1	0	0
TOTAL	78	36	35	0	0	1	1	76
Relación	No. personas	Sexo		1 menos de 6 meses	2 6 a 12 meses	3 1 a 2 años	4 2 a 5 años	5 más de 5 años
		M	F					
%		51	49	0	0	1.	1.	98

Figura No. 16

¿Hace cuánto que usted conoce a esta persona?



Las personas entrevistadas tienen más de 5 años de conocer a los miembros de la red, debido a que la misma, está conformada casi en su totalidad (98%) por el núcleo familiar principalmente, seguido por cuñados, amigos, grupo religioso,

compadres y primos. Las relaciones en los rangos de 1 a 2 años y de 2 a menos de 5 años son de un 02%. Mencionándose compañeros de trabajo y grupo religioso.

Según Gómez Ochoa y cols (2000), las personas hospitalizadas refieren que quienes les brindan mayor soporte social las conocen hace más de cinco años, siendo hijos, esposas, hermanos. Situación muy similar a lo encontrado en el estudio.

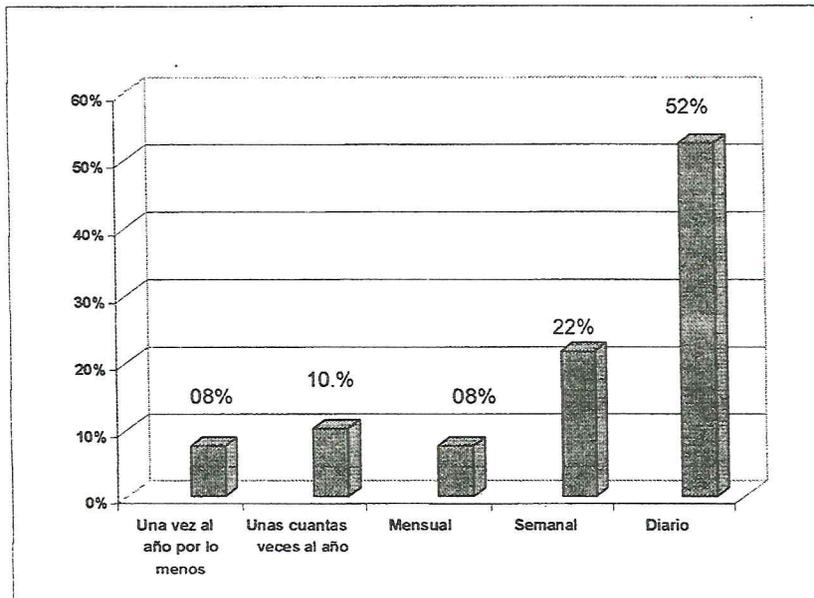
Tabla No. 17

Pregunta 8: ¿Con qué frecuencia tiene usted contacto con esta persona?

Relación	No. personas	sexo		Una vez al año por lo menos	Unas cuantas veces al año	Mensual	Semanal	Diario
		M	F					
Hermano(a)	25	15	10	0	4	1	4	16
Hijo(a)	16	9	7	3	2	3	1	7
Mamá	8		8	1	1	0	0	6
Papá	5	5		1	1	0	1	3
Esposa	3		3	0	0	0	0	3
Abuelo(a)	3	1	2	0	0	0	2	1
Cuñado (a)	3	1	2	0	0	2	0	1
Amigo (a)	3	2	1	0	0	0	3	0
Grupo religioso	4			0	0	0	3	1
Compadres	2	1	1	0	0	0	0	2
Vecino	2			0	0	0	0	1
Primo	2	1	1	0	0	0	1	1
Tío	1	1		0	0	0	1	0
Comp. Trabajo	1			1	0	0	0	0
TOTAL	78	36	35	6	8	6	17	41
Relación	No. personas	sexo		1 Una vez al año por lo menos	2 Unas cuantas veces al año	3 Mensual	4 Semanal	5 Diario
		M	F					
%		51	49	08%	10%	08%	22%	52%

Figura No. 17

¿Con qué frecuencia tiene usted contacto con esta persona?



Se observa en la gráfica que la frecuencia de los contactos no es muy estable, porque la relación diaria con las personas llega al 52% con hermanos, hijos, mamá y esposa, con el 22% de los miembros, la relación es semanal entre ellos están: hermanos, amigos, y grupo religioso. Cuando se refieren a este último, indican que son los miembros de la iglesia (los hermanos en la religión) que los visitan para darles apoyo espiritual.

Es importante el porcentaje de 26% de miembros con los cuales se tiene una relación distante como mensualmente, unas cuantas veces al año, y una vez al año por lo menos, especialmente porque viven geográficamente

alejados o porque tienen compromisos con su propia familia. La interrelación tan necesaria continúa dándose con un grupo más reducido.

En resumidas cuentas, el mayor porcentaje de contactos está concentrado de forma diaria y semanalmente por parientes muy cercanos, los otros que están ubicados de forma mensual y ocasional durante el año, tiene que ver con aspectos de distancia y otro tipo de compromisos.

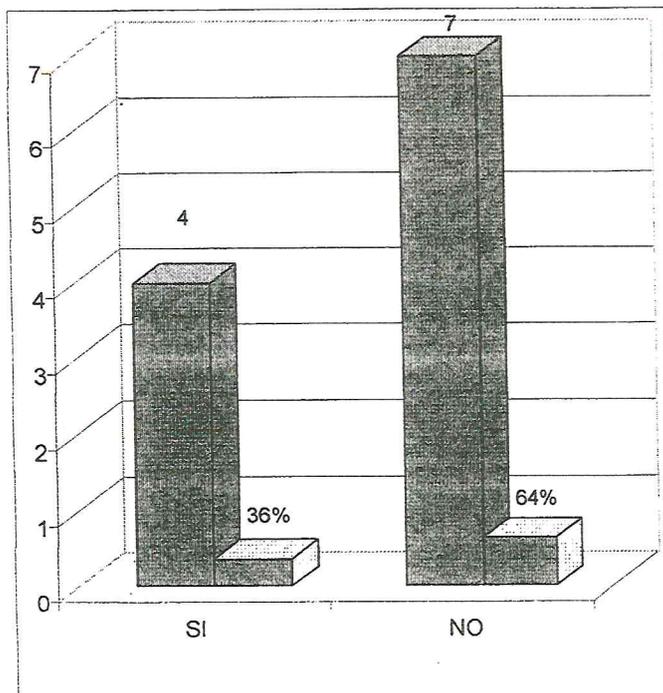
Este resultado es muy semejante a lo encontrado por Gómez Ochoa y cols (2000) donde las personas entrevistadas refirieron que tienen contacto diario con ellas, pero promedian un contacto semanal con toda su red de apoyo; con quienes tienen menos contacto son familiares lejanos o amigos debido a fenómenos como industrialización y urbanización por mencionar algunos.

Tabla No. 18

Pregunta 9: Durante el año pasado ¿Ha perdido usted alguna relación importante debido a mudanza, cambio de trabajo, divorcio, separación, muerte o alguna otra razón?

Tipo de respuesta	No. Personas	%
SI	4	36%
NO	7	64%
TOTAL	11	100%

Figura No. 18
Personas que han sufrido pérdida



Entre los participantes 4 han sufrido pérdida reciente representando el 36% de la población, situación que les afecta pero que no evaden. El resto de la población entrevistada, (7 = 64%) no han sufrido pérdida reciente por ninguna causa.

Podría pensarse que el grupo sufre efectos negativos en la salud y bienestar a consecuencia de la pérdida, sin embargo al compararlo con la pregunta anterior, el sistema de soporte no es débil porque con un 74% de sus parientes cercanos, tiene contacto diario y semanalmente, lo cual estaría contribuyendo

a la conducta mostrada al momento de la entrevista porque les afecta su pérdida por ser significativa, pero no evaden su respuesta y presentan una actitud positiva, en su etapa de rehabilitación.

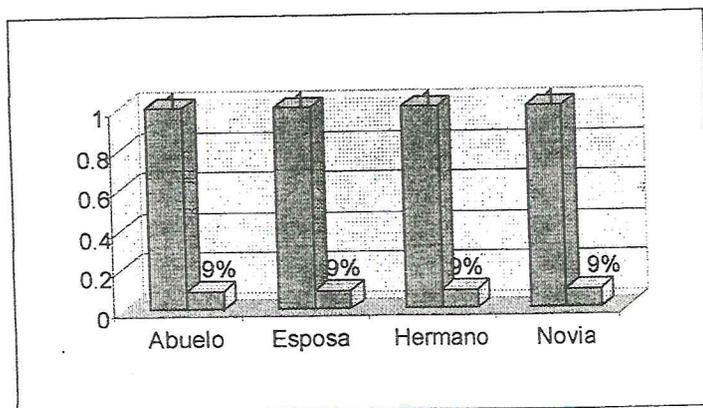
Tabla No. 19

Pregunta 9 A: Por favor indique el número de personas en cada categoría que ya no están disponibles para usted

Tipo de Relación	Numero	%
Abuelo	1	9%
Esposa	1	9%
Hermano	1	9%
Novia	1	9%
Total	4	36%

Figura No. 19

Número de pérdidas por categoría



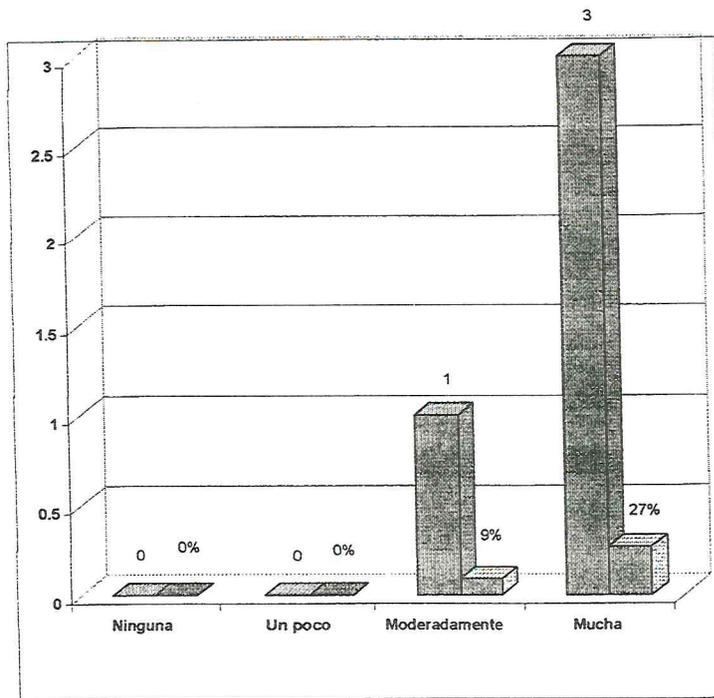
Cada uno de los cuatro entrevistados perdió a una de las personas que se describen en la gráfica, siendo: abuela, esposa, hermano y novia. Sin embargo, a pesar de la pérdida significativa, siguen contando con importantes miembros de la red como son: padres y otros hermanos que les brindan soporte social de forma constante (Diario y semanal), lo que les estaría permitiendo, tener un "proceso de interacción estable y dinámico, que les provee seguridad para cumplir regímenes de tratamiento y expectativas de vida" como concluye en su estudio, Pinzón (2001)

Tabla No. 20

Pregunta 9 B: ¿En general qué cantidad de apoyo era proporcionado por estas personas que ya no están disponibles para usted?

Cantidad de apoyo	Numero	%
Ninguna	0	0%
Un poco	0	0%
Moderadamente	1	9%
Mucha	3	27%
Total	4	36%

Figura No. 20
Cantidad de apoyo proporcionado



03(27%) de los entrevistados refirieron que el apoyo recibido era mucho, y 1 contestó que el apoyo era moderadamente proporcionado por el abuelo que no vivía con el núcleo familiar pero a quien quería mucho.

La esposa, novia, hermano y abuelo, son elementos importantes en la red de apoyo por lo mucho que se confía en ellos y su ausencia causa pesar, entre otros sentimientos. Sin embargo, la presencia de los integrantes del núcleo familiar por muy pocos o bastantes que sean, como se muestra en

los análisis anteriores, dan soporte social, en momentos de crisis o enfermedad.

IX. CONCLUSIONES

El soporte social que reciben las personas con enfermedad crónica discapacitante internados en la medicina física de Hombres y mujeres es proporcionado por una reducida red (promedio 7 miembros) de personas de su núcleo familiar tales como hermanos, progenitores e hijos respectivamente según el estudio, seguido por otros familiares por consanguinidad y afinidad, así como por grupo religioso, amigos y vecinos.

El personal de salud institucional no fue considerado como importante en la red de soporte por ninguno de los entrevistados, a pesar de que su estancia hospitalaria es prolongada y su enfermedad los hace dependientes de cuidados especialmente de enfermería.

El estudio revela que el soporte emocional recibido de parte de la red de las personas participantes, es bueno porque se ubica entre las escalas de mucho y bastante en cuanto a las dimensiones de afecto, respeto, confianza y afirmación; en orden descendente de parte del núcleo familiar hacia otros integrantes de la red. El grupo religioso aporta apoyo espiritual importante como conglomerado y no a través de sus líderes.

El soporte social tangible (asistencia inmediata y a corto plazo) que la red proporciona a los participantes en el estudio, se ve disminuida a un 55% de la escala de mucho a las subsiguientes: bastante, moderado, un poco o nada, por lo que la asistencia directa es proporcionada por menos miembros reduciendo la calidad del soporte. Dada la situación de estado civil de los encuestados, son sus progenitores, hermanos e hijos los cuidadores principales.

Las relaciones con los miembros de la red, son de larga duración, dado que las mismas en un 98% son de más de 5 años porque sus miembros son integrantes del núcleo familiar. Sin embargo, en cuanto a la frecuencia de estas relaciones no favorecen la interrelación tan necesaria en un proceso de enfermedad crónica, dado que solo con el 52% de los miembros de la red se tiene una relación diaria y con las otras personas es una vez a la semana, una vez al mes, unas cuantas veces al año, y con otras personas una vez al año por lo menos.

El estudio detecta que solo cuatro personas han experimentado pérdida total de diferente categoría el año pasado, que la misma es de una sola persona la cual era muy significativa en su vida y le proporcionaba mucho apoyo, lo que al recordar le afecta emocionalmente porque la pérdida es debido a muerte.

La situación sociodemográfica de los participantes en el estudio, muestra una población joven que en su mayor porcentaje no ha terminado la educación primaria lo que no le ha permitido acceder a mejores oportunidades de trabajo o porque en el momento crítico de su enfermedad se encontraba estudiando. Los varones se ven más afectados por las enfermedades crónicas discapacitantes debido a su tipo de trabajo y/o estilo de vida. La mayor demanda de atención de rehabilitación se da en este género. En cuanto a raza la no indígena se encontró que acude con más frecuencia a esta institución hospitalaria.

X. RECOMENDACIONES

Dada la importancia que tiene el soporte social en sus diferentes dimensiones para las personas con enfermedad crónica discapacitante de parte de los miembros de su red proporcionándole afecto, respeto, confianza y sostén, se considera necesario que a nivel institucional se fortalezca y promueva la interrelación familiar, orientando a la familia de la necesidad de expresar sentimientos y ofrecer ayuda a la persona con enfermedad crónica para que el paciente al volver a su entorno, esté motivado por su rehabilitación y reinserción social.

Los resultados del presente estudio han detectado que el personal de salud no fue tomado significativo como miembro en la red de soporte, por lo que las acciones que se realizan en beneficio de la rehabilitación de las personas internadas, deben ir acompañadas de una relación con calidad, calidez y equidad, que inspire confianza para que impacte en sus vidas y familia. Tomando en cuenta que la red total de soporte de estas personas es pequeña.

El soporte espiritual que se menciona en el presente estudio fue identificado por los entrevistados como el brindado por los grupos religiosos extra hospitalariamente por lo que, ante la estancia prolongada de las personas en proceso de rehabilitación, se recomienda la atención de este importante aspecto, organizando actividades de convivencia espiritual, que permitan una relación con su Creador respetando la preferencia religiosa.

Considerando que la población es joven, soltera en su mayoría, con escolaridad baja y una ocupación difícil de asumir al concluir la etapa de rehabilitación, es necesario facilitar el desarrollo o fortalecer nuevas habilidades y coordinar con otras instituciones para que esta población, aprenda otro oficio, comparta con personas en situaciones similares y

pueda insertarse a la familia y al mundo laboral, con mayor facilidad y en un tiempo corto.

XII. RESUMEN

El presente estudio es de tipo descriptivo, cuantitativo y de corte transversal, tiene como finalidad, describir e identificar el tipo de soporte social que reciben las personas que viven con enfermedad crónica discapacitante, y que están internadas en la medicina física de hombres y mujeres del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación "Dr. Jorge Von Ahn". Así como identificar su red total y pérdida total.

La recolección de los datos se realizó en el primer semestre del año 2005 a través de una entrevista dirigida, con la participación de 9 hombres y 2 mujeres constituyendo el 100% de la muestra, para quienes en los criterios de inclusión se tomó en cuenta que fueran mayores de 13 años, que tuvieran enfermedad crónica discapacitante y tener la capacidad de expresarse verbalmente en español y que estuvieran internados recibiendo rehabilitación.

Se utilizó el Instrumento (NSSQ) elaborado por la Dra. Jean Norbeck, el cual mide los componentes del soporte social.

Los resultados obtenidos reportan que el soporte social de los participantes en el estudio, es recibido de parte de su núcleo familiar, especialmente el soporte emocional relacionado con el afecto, el respeto y la confianza. Dado el mayor porcentaje de personas jóvenes y solteros son sus hermanos, progenitores e hijos quienes le proporcionan este tipo de soporte, en menor porcentaje aparecen otros familiares cercanos por consanguinidad y afinidad, así como, vecinos, amigos, y grupos religiosos. No se mencionó dentro de la red de soporte al personal de salud.

Sin embargo, el soporte tangible relacionado con el cuidado a corto y largo plazo se ve disminuido porque la red ya no puede dar ese tipo de asistencia prolongada, si se toma en cuenta que a pesar de que la relación con los miembros de la red es de larga duración,. Los contactos son bastante distanciados, por lo que se reduce la cantidad de personas que asumen la responsabilidad de cuidado.

La pérdida total es mínima y diversa pero emocionalmente traumática por lo reciente del evento, debido a que la desaparición es por muerte.

Palabras Claves: Soporte social, soporte tangible, red total, pérdida total, y persona que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante.

- Bibliografía:

- ✓ YAURI José Romero "Apoyo Social". Tomado de <http://www.monografias.com/trabajos> 02 de marzo de 2005.
- ✓ "Asociaciones de Autoayuda". Tomado de <http://www.google.com.gt/ssearch?qapuntos:cuidados>. 02 de marzo de 2005
- ✓ PÓVEDA Rosa "Aspectos psicosociales de la enfermedad crónica. <http://www.google.com.gt/search?q> 02 marzo 2005
- ✓ BARRERA. Lucy; Pinto Natividad y Sánchez Beatriz. Cuidado al paciente crónico. Facultad de Enfermería Programa Maestría en Enfermería. Área de Énfasis II. Universidad Nacional de Colombia. Año 1999.
- ✓ BRAN Cribrian, Jeannette. "Grupo de Apoyo Dirigido a Familiares de Niños con Enfermedades Terminales en el Hospital General San Juan De Dios" Guatemala, febrero 1999.
- ✓ CURTIN MORY, Llène Lubkin ¿Qué es la cronicidad? Traducido por Alejandra Vacca Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Programa Maestría en Enfermería.
- ✓ GÓMEZ Ana Maritza. Soporte Social que tienen las personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, hospitalizadas durante los meses de febrero, marzo y abril de 2000 en el Hospital Santa Clara de Bogotá, Facultad de Enfermería Universidad Nacional 2000.
- ✓ GRUPO DE CUIDADO. Dimensiones del cuidado. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Santafé de Bogotá UNIBIBLOS 1997.

- ✓ Instituto Nacional de Estadística. Censos Nacionales XI de Población y VI de Habitación 2002. "Características de la Población y de los Locales de Habitación Censados" Guatemala, Julio 2003.
- ✓ MORALES Padilla Orfa Nineth. "Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante". Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Programa de Maestría en Enfermería, D.C. 2004
- ✓ MORALES Padilla Orfa Nineth "Formación de Cuidadores Programa de Cuidado Compartido" Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn. Guatemala noviembre de 2004
- ✓ PANTANO, Lilibiana. "SIGLO", Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 34. Núm 205. España, 2003.
- ✓ PINZÓN Rocha María Luisa. "Soporte social y afrontamiento a la enfermedad en adultos jóvenes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria". Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Maestría en Enfermería Programa de extensión a Unillanos Villavicencio 2001.
- ✓ "Plan Estratégico" Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn. Año 2005.
- ✓ SANCHEZ H., Beatriz Cuidado de quienes viven situaciones crónicas de enfermedad. IV seminario internacional de cuidado. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Bogotá 2000.
- ✓ SCHORN, Marta. "Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente. Edit. Lugar. Buenos Aires, 1999.

- ✓ SOLARES de Mendizabal Ofelia. "Participación Educativa del Personal de Enfermería, en el Reacondicionamiento de la Función Intestinal en Pacientes Parapléjicos". Facultad de Enfermería Universidad Mariano Gálvez. Noviembre 1995.

- ✓ "Soporte Social" tomado de <http://www.elmédicointeractivo.com/formación> 02 de marzo de 2005.

- ✓ ZINK MARGO. R. Sistemas de apoyo social a clientes mayores imposibilitados para salir de su casa. Profesora asociada Departamento de Enfermería U. Estado de Connecticut del Sur New Haven Connecticut. 1994.

- **Anexos**

- Instrumento de Soporte Social
- Hoja de Consentimiento Informado
- Permiso Institucional

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
SOPORTE SOCIAL QUE RECIBEN LAS PERSONAS QUE VIVEN CON
ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE (DISCAPACIDAD FÍSICA).

FECHA _____ NUMERO: _____ CODIGO _____

RESPONSABLE: ENFERMERA GLADYS PINITUJ MONROY

OBJETIVO: Recolectar información por medio del instrumento N.S.S.Q. para describir el soporte social que reciben las personas que viven con enfermedad crónica discapacitante.

Mediante la firma de este formato, doy mi autorización para que se me aplique el instrumento en mención. Se me ha informado y acepto que al yo responderlo, contribuiré al logro del objetivo arriba señalado que beneficiará a otras personas que presenten la misma situación por la cual recibo atención en esta institución. A pesar de ello, no recibiré un beneficio directo como resultado de mi participación en él.

He concedido de forma libre y voluntaria esta entrevista, por ello aún después de iniciada, puedo rehusarme a responder cualquier pregunta o decidir darla por terminada cuando así lo considere. Se me ha informado que mis respuestas no serán reveladas a nadie y que ningún informe de este estudio aparecere identificada (o), solamente llevaré un código para control.

De igual manera se me ha informado que si participo o no, o si rehuso contestar alguna pregunta, no se verá afectada la atención que necesito de esta institución.

Entiendo que es a la Enfermera: Gladys Pinituj Monroy a quien debo dirigirme para que me proporcione la información de los resultados de la investigación si así se lo solicito.

Reconozco la importancia de la veracidad de las respuestas que brindo, y no comentarlo con otras personas que puedan ser candidatos a participar en el estudio.

FIRMA DEL PARTICIPANTE: _____

FIRMA DE LA INVESTIGADORA: _____

INSTRUMENTO PARA MEDIR EL SOPORTE SOCIAL

Autora: Dra. Jean Norbeck.

Instrucciones: A continuación haga una lista de cada una de las personas importantes en su vida. De solamente nombres o iniciales luego, indique que clase de relación tiene con usted.

NUMERO: _____ FECHA _____

Edad: _____ sexo _____ raza _____ Educación en años _____

Estado civil _____ ocupación _____ religión _____

RED PERSONAL

NOMBRE O INICIALES	RELACION
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.
5.	5.
6.	6.
7.	7.
8.	8.
9.	9.
10.	10.
11.	11.
12.	12.
13.	13.
14.	14.
15.	15.
16.	16.
17.	17.
18.	18.
19.	19.
20.	20.
21.	21.
22.	22.
23.	23.
24.	24.

Por cada una de las personas que usted menciona en su lista conteste las siguientes preguntas colocando el número correspondiente.

- 0 nada
- 1 un poco
- 2 moderadamente
- 3 bastante
- 4 mucho

PREGUNTA 1: Cuanto le hace esta persona sentirse querido (a)	PREGUNTA 2: cuanto le hace esta persona sentirse admirado (a) respetado(a)
1	1
2	2
3	3
4	4
5	5
6	6
7	7
8	8
9	9
10	10
11	11
12	12
13	13
14	14
15	15
16	16
17	17
18	18
19	19
20	20
21	21
22	22
23	23
24	24

- 0 nada
- 1 un poco
- 2 moderadamente
- 3 bastante
- 4 mucho

PREGUNTA 3: cuanto confía usted en ésta persona	PREGUNTA 4: cuanto ésta persona está de acuerdo con usted o apoya sus acciones o pensamientos?
1	1
2	2
3	3
4	4
5	5
6	6
7	7
8	8
9	9
10	10
11	11
12	12
13	13
14	14
15	15
16	16
17	17
18	18
19	19
20	20
21	21
22	22
23	23
24	24

- 0 nada
- 1 un poco
- 2 moderadamente
- 3 bastante
- 4 mucho

PREGUNTA 5: si usted necesita prestar \$ 100.00 para que la lleven donde el doctor o alguna ayuda inmediata, cuanto le podria ésta persona ayudar usualmente?	PREGUNTA 6: si tuviera que permanecer en cama por varias semanas, cuánta ayuda le podría prestar esta persona?
1	1
2	2
3	3
4	4
5	5
6	6
7	7
8	8
9	9
10	10
11	11
12	12
13	13
14	14
15	15
16	16
17	17
18	18
19	19
20	20
21	21
22	22
23	23
24	24

PREGUNTA 7: Hace cuanto que usted conoce a esta persona?	PREGUNTA 8: con qué frecuencia tiene usted contacto con ésta persona?
1 menos de 6 meses	5 diario
2 6 a 12 meses	4 semanal
3 1 a 2 años	3 mensual
4 2 a 5 años	2 unas cuantas veces al año
5 mas de 5 años	1 una vez al año
1	1
2	2
3	3
4	4
5	5
6	6
7	7
8	8
9	9
10	10
11	11
12	12
13	13
14	14
15	16
17	17
18	18
19	19
20	20
21	21
22	22
23	23
24	24

PREGUNTA 9: Durante el año pasado ¿ ha perdido alguna relación importante debido a mudanza, cambio de trabajo, divorcio o separación, muerte o alguna otra razón?

SI _____ NO _____

SI LA RESPUESTA ES SI:

9 A por favor indique el número de personas en cada categoría que ya no están disponibles para usted

esoso (a) o compañero(a) _____
familiares o parientes _____
amigos _____
compañeros de trabajo _____
vecinos _____
proveedores de salud _____
consejero o terapeuta _____
sacerdote o equivalente _____
otro (especifique) _____

9 B en general qué cantidad de apoyo era proporcionado por estas personas que ya no están disponibles?

_____ 0 ninguna
_____ 1 un poco
_____ 2 una cantidad moderada
_____ 3 bastante
_____ 4 mucha



Guatemala, abril 13 del 2005
Of. Int. No.64/05

Señorita
E.P. Gladys Ayde Pinituj M.
Gerente del Cuidado en
Sala de Operaciones y C. de E.
HOSPITAL
Presente

Estimada E.P. Pinituj:

Por este medio, me permito informar que esta Dirección autoriza su estudio de investigación en los servicios de mujeres y hombres de esta Institución.

Esperando que dicho estudio sea de beneficio tanto para usted así como para esta Institución, me suscribo de usted,

Atentamente,

Dr. Harold Von Ahn O.
DIRECTOR