

17. Las redes sociales de apoyo en la enfermedad crónica

Dra. Vera Bail Pupko

Las redes sociales y el apoyo social están vinculados con la salud física y mental de las personas¹.

Se entiende que la **red social** es *“un grupo de personas, miembros de la familia, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia”*².

REDES SOCIALES

La **red social** de una persona consiste en el conjunto de todas aquellas otras con las que mantiene contacto y que constituyen una forma de cuerpo social. Los ejemplos son: la familia, el vecindario, el grupo de amigos, el grupo de colegas en el trabajo y otros grupos con los que la persona interacciona en sus actividades políticas, de ocio, etc.

La relación entre la salud de una persona y su red social explican cómo actúa el *círculo virtuoso* y el *círculo vicioso de la enfermedad crónica*³

Por un lado *“Existe amplia evidencia de que una red social personal estable, sensible, activa y confiable protege a la persona en contra de enfermedades, actúa como agente de ayuda y derivación, afecta la pertinencia y la rapidez de la utilización de servicios de salud, acelera los procesos de curación y aumenta la sobrevida, es decir, es salutogénica”*⁴.

- Si una persona tiene mal aspecto, quienes la ven todos los días se lo harán saber, y es más probable que consulte al médico.
- Si necesito un especialista, preguntarle a las personas que conozco me da una idea de cuál es el profesional más indicado para consultar, etc.
- Si siento que soy importante para otros es más probable que me preocupe por atender mi salud y por seguir las indicaciones médicas.

Pero además *“también existe la evidencia de que la presencia de enfermedad en una persona (especialmente una enfermedad de curso prolongado tal como cáncer, esquizofrenia, Alzheimer, enfermedades neurológicas, etc.) deteriora la calidad de su interacción social y, a la larga, reduce el tamaño (el número de habitantes) y la accesibilidad de su red social”*⁵.

- Los motivos de la retracción de la red pueden ser muchos. Por parte de la red puede haber temor al contagio (aunque no sea posible por el tipo de enfermedad), temor a no saber qué hacer en esa circunstancia, incomodidad frente a enfermedades con deterioro cognitivo.
- En general, cuanto más visible es la enfermedad más rápido es la retracción de la red.
- La familia tiende a preservar a su familiar enfermo interrumpiendo interacciones sociales.

¹ Rodríguez Marín, J. y Neipp López, M. del C. (2008) *Manual de psicología Social de la Salud*, Madrid: Editorial Síntesis

² Speck, R. y Attneave, C. (1973) *Family networks*, Nueva York, Vintage.

³ Sluzki, C. (1998). *La red social: frontera de la práctica sistémica*, Barcelona: Gedisa

⁴ Sluzki, C. (1998). *Op. cit*

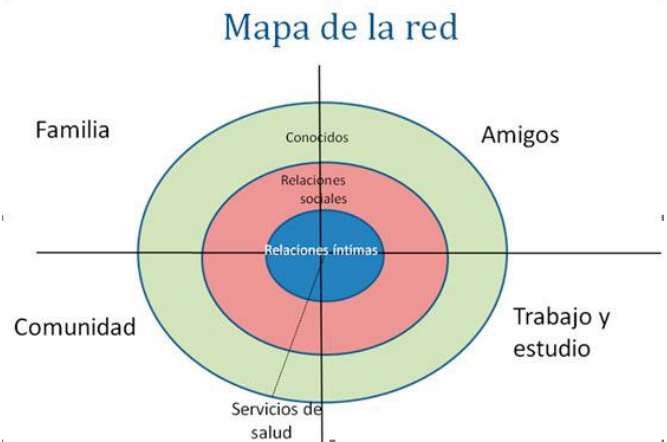
⁵ *Ibid*

- Ocuparse de una enfermedad insume tiempo, por lo que los momentos de contactos con relaciones que no hacen a la vida cotidiana se van dejando.
- La culpa y las emociones negativas pueden hacer que algunos integrantes de la familia pierdan energías para conservar tiempo para sí mismos (salidas con amigos, actividades placenteras, etc.).
- Cuando la red se retrae, las posibilidades de contactos con otras personas son menos frecuentes por lo que las funciones que cumple el encuentro con otros también. La menor cantidad de interacciones reduce la posibilidad de consultar acerca de alternativas posibles, intercambio de opiniones ante la enfermedad, menor posibilidad de compartir emociones, menos posibilidad de compartir actividades de esparcimiento, etc.

De esta forma tenemos el **círculo virtuoso** en los que la presencia de una red social substancial protege la salud del individuo y la salud del individuo mantiene la red social⁶. Y por otra lado, el **círculo vicioso** en los que la presencia de una enfermedad crónica (o un déficit o una dificultad crónica de cualquier tipo) en una persona afecta negativamente a la red social de esa persona. Con frecuencia es más intenso el impacto en la red que va más allá del grupo familiar más estrecho, lo que a su vez aumentará la retracción de la red, y así, en espiral de deterioro recíproco⁷.

Hay evidencia clínico epidemiológica de que existe una correlación directa entre calidad de red social y calidad de salud⁸.

La red de una persona puede graficarse en un mapa:



Se forman así cuatro cuadrantes y tres círculos concéntricos. Los cuadrantes: familia, amigos, trabajo y estudio y comunidad dan idea de los ámbitos en que se desempeña un individuo. Para ubicar a las personas con las que interactuamos, deberíamos tener en cuenta el cuadrante y elegir qué tan cercanos son, es decir: ¿se trata de una relación íntima (entendida como de gran afecto)? Si es así, es un vínculo que está en el círculo central y si es un familiar estaría en el círculo interno en el cuadrante de familia, si es un/a gran amigo/a se graficaría en el círculo interno (relaciones íntimas) en el cuadrante de amigos. Si se trata de personas con las que se tiene un trato más lejano (aunque sea de la familia) está en el círculo de las relaciones sociales. Lo mismo sucede con el círculo de los conocidos. De esta forma cada uno puede dibujar su propio mapa con todas las personas que integran la red (las personas que son significativas para uno).

Los servicios de salud se consideran aparte, porque constituye una red formal, es decir que fue creada con este fin. Si bien es un recurso fundamental para afrontar

⁶ *Ibíd.*

⁷ *Ibíd.*

⁸ *Ibíd.*

situaciones de enfermedad, el mapa se refiere a la red informal de una persona y a la movilización de recursos que dependen de habilidades sociales y que no incluyen pago a cambio de ayuda. Es decir, los vínculos personales, que pueden o no brindar algún tipo de ayuda.

Para comprender la red social hay que analizar su composición (aspectos estructurales), las interacciones con y entre los integrantes de la red, las funciones que cumple, y su influencia en el comportamiento de los miembros de la red y en el intercambio de recursos entre éstos.⁹



⁹ Hall, A., & Wellman, B. (1985). *Social networks and social support*.