

VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXI Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en
Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos
Aires, Buenos Aires, 2014.

La red social como agente de salud en los diferentes momentos de la enfermedad crónica.

Muravskis, Estefanía Ailén, Britos, Lorena y Mennitto, Fabricio Ariel.

Cita:

Muravskis, Estefanía Ailén, Britos, Lorena y Mennitto, Fabricio Ariel (2014). *La red social como agente de salud en los diferentes momentos de la enfermedad crónica. VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXI Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-035/515>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ecXM/7ME>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

LA RED SOCIAL COMO AGENTE DE SALUD EN LOS DIFERENTES MOMENTOS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Muravskis, Estefanía Ailén; Britos, Lorena; Mennitto, Fabricio Ariel
Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires

RESUMEN

El objetivo del siguiente trabajo es analizar la implicancia de las redes sociales en personas con una enfermedad crónica. En primer lugar desarrollaremos el concepto de enfermedad crónica, explicando los diferentes momentos que el paciente afronta durante el transcurso de la misma, teniendo en cuenta cómo la enfermedad crónica desestructura la vida cotidiana, sus redes sociales y los enfrenta a situaciones complejas de incertidumbre. En segundo lugar desarrollaremos el concepto de red social y apoyo social. En este sentido, haremos hincapié fundamentalmente en la experiencia de los pacientes, cómo han vivenciado sus vínculos familiares y sociales a partir del diagnóstico de una enfermedad crónica. Para finalizar desarrollaremos algunos casos de enfermos crónicos que asisten a los dispositivos grupales. En estos casos se pone de manifiesto como las redes sociales funcionaron como un agente de salud y favorecieron el afrontamiento positivo de la enfermedad, promoviendo la adhesión al tratamiento.

Palabras clave

Red Social, Enfermedad Crónica, Apoyo Social, Afrontamiento

ABSTRACT

THE SOCIAL NETWORK AS AGENT OF HEALTH IN DIFFERENT TIMES OF CHRONIC DISEASE

The aim of this paper is to analyze the implications of social networks in people with a chronic disease. First we will develop the concept of chronic disease, explaining the different times that the patient faces during the course of it, considering how chronic disease unstructured daily life, their social networks and faces complex situations of uncertainty. Second we develop the concept of social network and social support. Here, we will focus primarily on the patient experience, how they have personally experienced their family and social ties from diagnosis of a chronic disease. Finally some cases develop chronic patients attending group dispositivos. In these cases demonstrates how social networks functioned as a health worker and favored positive coping with the disease, promoting adherence to treatment.

Key words

Social Network, Chronic Disease, Social Support, Coping

INTRODUCCIÓN

I. La Enfermedad crónica

Según la Organización Mundial de la Salud se entiende por enfermedades crónicas a aquellas enfermedades de larga duración y de progresión lenta. Se considera crónica cuando la enfermedad se extiende más de seis meses, con lo cual la dimensión temporal es un punto de referencia fundamental para el afrontamiento del presente y del futuro del paciente.

Rudolf Moos (2000), plantea el interrogante de cómo la enfermedad crónica impacta en la vida del paciente, teniendo en cuenta que lo afecta a nivel físico, psicológico, social y económico. Cuando la enfermedad irrumpe, lo puede hacer de manera sorpresiva o progresiva y, como tal, desestructura las actividades cotidianas que la persona realizaba hasta ese momento, generando diversos y complejos cambios que no solo afectan a la persona, sino a su familia y a quienes lo rodean. El enfermo crónico, en la tarea de convivir con la enfermedad, construye y genera nuevos roles, tareas y formas de comunicarse que implican diversos ajustes en su sistema familiar y social. Esta tarea de convivir con la enfermedad crónica, implica que la persona genere esfuerzos cognitivos, que genere afrontamiento de la enfermedad, que es entendido como el esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1984.)

Tipología psicosocial de la enfermedad crónica

Según Rolland (2000) las enfermedades crónicas se pueden agrupar de acuerdo a diferencias y similitudes que demandan diferentes tareas al enfermo y a su entorno social.

La enfermedad crónica puede tener un *comienzo* agudo, cuando irrumpe de forma sorpresiva y crítica en la vida de la persona o un comienzo gradual y progresivo. En esta última, como la artritis reumatoide, el comienzo implica un factor estresante muy diferente al de comienzo súbito, pues los reajustes y estructuramiento de la persona y su entorno es gradual al igual que el comienzo de la enfermedad. En cambio, aquellas enfermedades de comienzo súbito exigen un reajuste más rápido.

El segundo eje a tener en cuenta es el *curso* de la enfermedad, éste puede ser progresivo, es decir, la gravedad de la patología aumenta gradualmente. También puede ser constante con períodos lineales y de grande estabilidad o bien recurrente, caracterizado por períodos de crisis o remisión.

El tercer eje es el *desenlace* de la enfermedad, se pueden agrupar en enfermedades mortales, no mortales o de expectativa de vida reducida.

Finalmente el cuarto eje es la *incapacitación*, es decir, si la enfermedad acarrea algún tipo de discapacidad o ninguna y si ésta es leve o moderada.

La tipología del comienzo, curso y desenlace de la enfermedad, influye significativamente en el modo en el que persona, su familia y entorno social se adapta y afronta a la afección construyendo ajustes y reajustes en las diferentes fases temporales (de crisis, crónica y temporal). Este tipo de enfermedades crónicas, desde la perspectiva de Rolland (2000) son puntos de inflexión tanto en el ciclo vital, familiar e individual. Tiene un esquema de fases temporales, que se denominan crisis, crónica y terminal. Cada enfermedad crónica con sus particularidades exige a las familias fortalezas y cambios.

I. c. Red Social

La vida de los seres humanos se construye y se organiza en las interacciones con los otros. Las relaciones con la familia, amigos, parejas permite la construcción de lazos y vínculos que otorgan al ser humano confort y seguridad. (Muchnik, 1998.)

El concepto red social se utiliza para hacer referencia al conjunto de personas y/o grupos que interactúan entre sí, como así también la estructura de tales interacciones. Sluzki (1996) denomina a la red social como la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o las define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. Los seres humanos siempre se han relacionado a través de grupos: familiares, laborales, amistades, sentimentales. Las relaciones e interacciones que se conforman en estos grupos, permiten que la persona esté interconectada y de esta forma constituya su red social, la misma protege a la persona contra enfermedades, actúa como agente de ayuda y derivación, afecta la pertinencia y rapidez de la utilización de herramientas, acelera los procesos de curación y aumenta la sobrevida, es decir cumple la función de ser salutogénica. Esta función se transforma en lo que Sluzki, denomina “círculo virtuoso”, ya que protege la salud del individuo y la salud del individuo mantiene activa a la red social (Sluzki,1996)

Una red social personal incluye a todos los individuos con los que actúa el individuo. Esta se divide en familia, amistades, relaciones laborales y relaciones comunitarias.

Las características de las redes sociales son muy heterogéneas y pueden estar dadas por diversos factores. Entre estos factores podemos distinguir el número de personas que conforman la red, lo cual determinará su tamaño; las características comunes que comparten los miembros, que implicará la homogeneidad de la misma; la intensidad, es decir, el grado de reciprocidad e intercambio entre sus miembros, como así también la unidireccionalidad, el recorrido y metas comunes que tienen los miembros de la red. (Rodríguez Marin, 2008)

Las redes sociales también implican relaciones que están teñidas de emoción y atraviesan funciones en la vida de las personas. Rodríguez Marin refiere tres funciones: la ayuda, el consejo y la retroinformación. La ayuda, refiere a que *los miembros de una red se sostienen de forma conjunta para afrontar situaciones difíciles*. El consejo, es la *información que transita entre los miembros de la red y que apoya al cumplimiento de metas personales de cada uno*. Por último, la retroinformación, la cual se entiende como *la evaluación que hacen los miembros de la red sobre el cumplimiento de metas*.

La llegada de los pacientes al dispositivo grupal, posibilita conocer e incorporar herramientas para cuidados e información esencial para su vida diaria, ya que a los miembros del grupo promueven diversas ideas, como así también poder pedir ayuda en los cuidados necesarios y muchas veces imprescindibles. Desde el grupo de apoyo a enfermos crónicos y cuidadores se apunta a generar y a fortalecer los lazos sociales como ayuda a la prosecución del tratamiento.

El apoyo social brindado por la red grupal, genera una mejor calidad de vida, impactando de manera positiva en la red social del enfermo y de su familia. El apoyo social se genera también desde el dispositivo grupal, en el cual se promueve la visualización de carencias, de creencias, de habilidades y recursos que permitirán la puesta en práctica de los cambios, entendido como la adhesión a los tratamientos y en el afianzar las redes sociales. (Sanchez vidal,2000

II. DESARROLLO

A continuación, desarrollaremos dos casos en los que se pone de

manifiesto el carácter positivo y favorecedor de la red social en el afrontamiento de la enfermedad en pacientes crónicos. En los tres casos los pacientes asistían a un dispositivo grupal para pacientes crónicos que tiene como finalidad la construcción conjunta de estrategias y habilidades con el objeto de transformar, normalizar y mejorar la calidad de vida de los pacientes. En el caso de la diabetes tipo I, conocida como la diabetes juvenil, “ Es una enfermedad crónica e incurable y se manifiesta por la incapacidad del cuerpo para usar y almacenar apropiadamente la glucosa, lo que ocasiona su permanencia en la sangre en cantidades superiores a las normales” con el rasgo de ser insulino dependientes una enfermedad que implica cuidados nutricionales

CASO 1: Paciente con diabetes de tipo 1. Red social como salutogénica. Adhesión al tratamiento

Un joven, que llamaremos Matías, padece diabetes tipo 1 y refiere: “Le conté a una compañera del grupo de cine que necesitaba comer algo de mi dieta y que no sea cualquier cosas. Ella me dijo que me acompañaría en lo que necesite”.

“Lo llame a R, lo busque por facebook para que no abandone el grupo, pero no puedo ubicarlo”

“La doctora me dijo que si no respetaba las comidas y las aplicaciones, no me atendía mas, ya no sabe qué hacer conmigo”

Aquí daremos cuenta de cómo un individuo llega al grupo, buscando herramientas, buscando pares que le permiten generar estrategias para sobrellevar sus dolencias e incertidumbres, para poder empezar a incorporar una nueva calidad de vida.

Presenta malos hábitos alimentarios que se ven favorecidos por su lugar de trabajo, ya que trabaja en una panadería e ingiere grandes cantidades de alimentos que tiene prohibidos por su médica. Frente a esta situación la Doctora le indica que si continúa con ese comportamiento dejaba de atenderlo por falta de constancia en la dieta.

CASO 2: Paciente con diagnóstico de fibromialgia. A su vez, fue intervenida quirúrgicamente por cáncer de intestino, por lo que se le realizó una enterostomía permanente.

“Sentir que me están esperando, me ayuda a salir de la cama a pesar de tener mucho dolor y sentirme muy mal.” (...) “Clara y Bety me llaman y están pendientes de mí, cuando me abrazan me siento segura.”

“No sabía cómo hacer para ir a nadar con la bolsita, prefería no ir para no enfrentarme a eso. Un día me decidí y lo hablé con mis compañeros, me dió mucha vergüenza pero ellos me entendieron y, la verdad, me hizo muy bien. Al principio me sentía observada, pero ahora siento que me saqué un problema de encima, me siento aliviada.”

Norma participa de los grupos de afrontamiento del dolor y, además, concurre todas las semanas a natación. En su historial familiar, Norma nunca logró vincularse positivamente con sus familiares. Su madre falleció cuando era muy chica, su padre la abandonó y con su hermana tuvo varios intentos de relacionarse pero siempre finalizaron en discusiones. En cuestiones de pareja, Norma estuvo casada con un hombre que la maltrataba, haciéndola culpable de no poder concebir hijos. En su discurso, Norma se ubica en el lugar de víctima de estas situaciones, donde los otros la perjudican, abandonan y ella no cuenta con los recursos para defenderse. El

dolor causado por su fibromialgia, era crónico y constante, a veces más intenso e inhabilitador, pero otras veces cedía.

En este sentido, en el grupo de afrontamiento, Norma logró empatizar con el espacio y con dos de sus compañeras, con quienes compartían diversas actividades (ir al bingo, juntarse a tomar el té). Poder armar este vínculo positivo, generó una adherencia al espacio y una sensación de pertenencia que Norma declaraba como muy satisfactorio e inédito, lo cual le permitió muchas veces sobreponerse al dolor y salir de su cama. Esto fue facilitador para que pudiera sentirse contenida y empezar a compartir también vivencias que había atravesado de pequeña y que hasta el día de hoy le generaba angustia. La construcción de esta red, permitió que sintiera la seguridad para afrontar su dolor y aquellas situaciones vitales que eran perjudiciales para su salud, por ejemplo, terminar con la situación riesgosa de convivir con su marido.

Por otro lado, Norma tenía una enteroscopia luego de ser intervenida por cáncer en su intestino. Ella iba a llevar su "bolsita" de por vida, lo cual resultaba bastante incómodo para realizar muchas actividades, especialmente para nadar. La construcción de una muy buena red social con sus compañeros del natatorio, le permitieron continuar con la actividad, sobreponerse al miedo e incomodidad que le generaba tener este elemento que se encontraba "anexado a su cuerpo". Norma llegó a ganar competencias internas y a sentirse reconocida y querida, "por primera vez en su vida".

En este caso, estas redes apoyo, ayudaron a Norma para que pudiera continuar con su tratamiento para el dolor, sentirse contenida emocionalmente y compensar el déficit afectivo de sus familiares. A su vez, poder compartir sus inseguridades en torno a su nueva imagen corporal y generar nuevas estrategias para que tanto su dolor como llevar la "bolsita" no sean obstaculizadores e inhibidores conductuales.

III. CONCLUSIONES

Los dispositivos grupales integrados por hombres y mujeres con una afección crónica, son herramientas a utilizar dentro del ámbito social comunitario. En el interior del dispositivo se generan movimientos de unión, de ayuda, de contención emocional y material, de información, en cada círculo de una red social que integran. Estas herramientas, recursos y estrategias que construyen se extienden más allá del dispositivo grupal generando lazos teñidos de apoyo.

En las fases de crisis, inherentes a la enfermedad, la red social del paciente sucumbe a un movimiento centrípeto, de mayor cohesión; de dejar de lados vínculos sociales y afectivos, ya que muchas veces los pacientes se recluyen en sus casas durante esta fase y por tal motivo, las intervenciones de las profesionales apunta a generar en el individuo herramientas que le permitan la reestructuración de actividades de su vida afectiva, social, laboral, entre otras. Cuando la fase de crisis finaliza, el movimiento de la red social es centrífugo, es decir, que le otorgan mayor independencia al paciente para que pueda darle continuidad a sus actividades cotidianas. De esta forma la red social funciona como un "círculo virtuoso", puesto que protege la salud del individuo y dentro de la red social se desarrollan regulaciones que mantienen a la misma como un agente de salud.

BIBLIOGRAFIA

Muchnik E., Seidmann S. (1998) Aislamiento y Soledad. Cap.1. Buenos Aires: Eudeba.

Rodríguez Marin, J. y Neipp López, M. del C. (2008) Manual de psicología social de la Salud. Madrid: Síntesis.

Rolland, J. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Capítulos II, III y VI. Barcelona: Gedisa.

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

Sánchez Vidal, A. (2007) Manual de Psicología Comunitaria. Barcelona: Piramide.