



MIRADAS,
ENCUENTROS Y CRÍTICAS
ANTROPOLÓGICAS

Aitzpea Leizaola, Jone Miren Hernández
(Coordinadoras)

REDES SOCIALES Y SALUD. UNA APLICACIÓN PRÁCTICA

JAIME LLOPIS CAÑAMERAS

Universidad Autónoma de Barcelona¹

INTRODUCCIÓN

La comunicación que aquí presento corresponde a una parte de los resultados provisionales obtenidos en la investigación doctoral que estoy llevando a cabo en el Departamento de Antropología Social y Cultural de la Universidad Autónoma de Barcelona. Se trata de una investigación orientada a identificar los cambios sociales y culturales de las familias con hijos que padecen una cardiopatía grave, familias que ven trastocadas sus vidas y que forzosamente tienen que adaptarse a la nueva situación desde todos los puntos de vista.

El miedo a la muerte es una constante en nuestra sociedad (y posiblemente en otras muchas). La muerte ha pasado de ser un acto público a un acto privado y muchas veces escondido (Ariès, 2000). Ante un evento estresante como la muerte de un familiar o la aparición de una enfermedad grave, es necesario recordar la aparición de un proceso de adaptación conocido como proceso de duelo (Jorge L. Tizón, 1988).

1. MARCO TEÓRICO

El estudio del “Apoyo Social” (AS) nace en las últimas décadas del siglo XX y de forma especial en disciplinas como la Medicina Preventiva, la Sociología y la Psicología Comunitaria. El interés por el estudio del AS radica en la importancia adquirida por las enfermedades y trastornos de origen psicosocial, unido a la importancia de la contención del gasto sanitario por parte de los gobiernos (Menéndez, 1984).

Partimos de la definición realizada por Felton y Shin (1992, citado en Ana Barrón, 1996: 10), los cuales aluden al AS como un “(...) proceso

¹ Enviar correspondencia a Jaime.Llopis@campus.uab.cat

interactivo que se refiere a transacciones entre personas” incluyéndose en tales transacciones al apoyo emocional, material y de información. Los estudios realizados respecto a la relación entre el AS y los estados de salud han aumentado en los últimos años, especialmente en el ámbito de la salud mental (Henderson *et al.*, 1978, citado en Richard Lazarus, 1986), en enfermedades cardíacas, o en el efecto protector del apoyo social frente a la mortalidad en la población anciana (Nebot *et al.*, 2002)

La necesidad de apoyo frente a situaciones estresantes comporta la socialización con “iguales” que, como tales, presentan problemas comunes y de esta manera, pueden afrontar de mejor forma el problema en cuestión. De esta manera nos introducimos en otro concepto: los Grupos de Ayuda Mutua.

Los orígenes de tales grupos se sitúan en 1935 en Estados Unidos, con la creación de la Asociación de Alcohólicos Anónimos (Roca, 2002; Villalba, 1996), a pesar que para otros autores se sitúan a finales del siglo XIX en Suiza y Francia (Menéndez, 1984, citado en Josep Canals, 2002). Son numerosos los ámbitos de actuación de tales grupos, siendo necesario destacar los Programas dirigidos a la tercera edad; adicciones; discapacidades (Gracia, 1977), etc. Sería erróneo no tener en cuenta las nuevas tecnologías en este tema, como es el caso de los Grupos de Autoayuda on-line (Maya, 2001), donde se pone de manifiesto la utilidad de la informática como instrumento de apoyo social, disminuyendo tiempo y costos de desplazamiento.

De esta manera podemos adentrarnos en el tercer concepto o marco de la investigación: las redes sociales. Para ello asumimos que en la práctica el mundo está compuesto por redes más que por grupos claramente definidos (Wellman, 2000). En primer lugar es necesario realizar una definición del término “red personal” frente al término “red social”. Tomando la propuesta realizada por Félix Requena (1991), en la red personal se estudian las relaciones que una persona mantiene con otras personas y de éstas entre si en todos los ámbitos institucionales que conforman su vida social; mientras que la red social se refiere a una relación o contexto de carácter institucional que une a todos los actores posibles de un conjunto de estudio.

Sin duda alguna son muchos los parámetros y características que se pueden valorar en un estudio de las redes personales de un actor: el propio tamaño de la red del sujeto en estudio – ego, su composición, el estudio del tipo de relaciones establecidas en la red y que dependerá del entorno socio cultural de ego, entre otras. Familiares, compañeros de trabajo y vecinos ocuparán los mayores porcentajes de la red (McCarty, 1997 citado en Molina, 2005). Tampoco debemos olvidar que cualquier persona necesita de los amigos, vecinos y familiares, recurriendo a redes de amistad o parentesco (Adler Lomnitz, 1991; Requena, 1994).

En relación a las medidas que nos aportan una visión de la estructura de una red, la mayoría de autores coinciden en las llamadas medidas de centralidad y el estudio de los grupos que se forman en la red de ego. Entre las primeras figuran el propio tamaño de la red y la densidad de la misma, el degree o grado nodal, la betweenness (o grado de intermediación) y la closeness (o cercanía). (Freeman, 2000; Molina, 2001; Reyes Herrero, 2000; Hanneman, 2000).

2. CASOS DE ESTUDIO

Nuestra investigación se basa en la observación de casos a lo largo del tiempo, interrelacionando aspectos cualitativos y cuantitativos. Al mismo tiempo la investigación queda sustentada en los más elementales principios éticos. Para nuestra investigación se están tomando como sujetos de estudio a padres y madres a cuyos hijos se les ha diagnosticado una enfermedad crónica, así como a los propios afectados o afectadas por dicha enfermedad².

Nuestra investigación intenta recoger la mayor diversidad posible de casos pero sin pretensiones de representatividad en el sentido del muestreo aleatorio. Para ello colabora estrechamente en nuestra investigación la “Associació d’Ajuda als Afectats de Cardiopaties

² Se considera cardiopatía congénita a aquella malformación de las estructuras existentes en el corazón o en los vasos cercanos presentes en el momento del nacimiento del niño o niña. Su prevalencia en Catalunya asciende según los autores a 6 o 10 afectados por cada 1.000 nacidos.

Infantils de Catalunya”³; asociación pionera en defender tanto a afectados con enfermedades congénitas como a sus familias.

Cuatro son las técnicas que se están utilizando En primer lugar la observación participante en sendos grupos de ayuda: padres/madres y afectados/as. De esta observación se obtiene una información cualitativa importante “de boca de los/as interesados/as”, quedando de manifiesto sus angustias y temores.

En segundo lugar se lleva a cabo una primera entrevista en profundidad de tipo semiestructurada que nos aporta un mayor conocimiento de la situación personal de nuestros informantes y que a medio plazo nos permitirá realizar el correspondiente análisis de discurso a través de programados adecuados.

Como tercera técnica utilizamos un cuestionario donde se pregunta por el tipo de información obtenida o el grado de angustia para afrontar momentos esenciales de la vida del afectado/a, el momento del diagnóstico, la primera intervención quirúrgica, incorporación al ámbito escolar o laboral, etc.

Finalmente se realiza un estudio de sus redes personales al mismo tiempo que se realiza una nueva entrevista a través del programa informático Egonet. Partiendo de la importancia demostrada de las redes personales como proveedoras de apoyo social, nuestra investigación se dirige a conocer la estructura de la red de nuestros informantes y el peso que en ella se observa de la familia, amigos, entorno laboral y asociación como principales proveedores de apoyo. Por otra parte, podemos observar el tipo de apoyo tanto percibido como recibido: afectivo, material, información. Otros aspectos que se tienen en cuenta son la estructura de la red personal, es decir, los grupos que la componen y las relaciones entre éstos así como la densidad de relaciones existente. De esta manera podemos estar en situación de conocer dos aspectos fundamentales para nuestra investigación. Por un lado las posibles modificaciones en la estructura de la red del informante y el efecto que la enfermedad puede tener

³ Es necesario dar las gracias a cuantas personas trabajan en la Asociación por el apoyo que en esta investigación vienen demostrando y de forma muy especial, a cuantas personas de forma anónima exponen sus vivencias a este desconocido, con la ilusión compartida de que la investigación sirva para mejorar su calidad de vida.

sobre la misma. Por otra parte la propia función de los diversos miembros que conforman dicha red, especialmente respecto al tipo de apoyo que puedan ofrecer en cada momento.

3. CAMBIOS OBSERVADOS. DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA

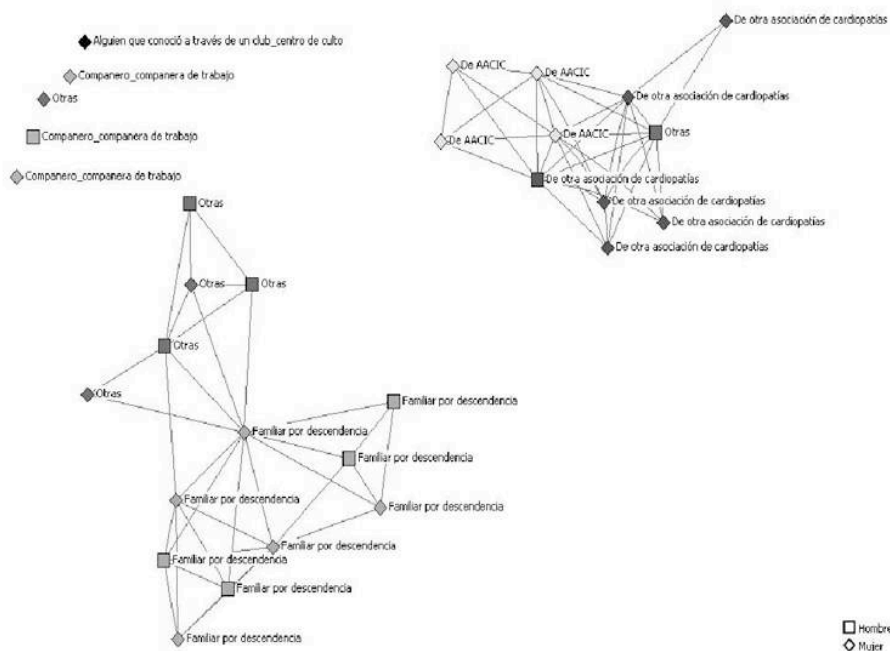
Tomando como referencia lo indicado al inicio así como las cuestiones básicas a las que se hace referencia, pasamos a describir las principales angustias y temores que nuestros informantes citan en las entrevistas o en los propios grupos de apoyo organizados por la Asociación.

Tanto padres como madres de niños afectados por una cardiopatía congénita afirman que en el momento de conocer el diagnóstico final nacieron sentimientos de culpabilidad, especialmente entre las madres, así como un sentimiento profundo de impotencia. Los principales temores que surgen durante los primeros años de vida de su hijo o hija es el miedo a una muerte súbita, aspecto del que hablan sin ningún pudor. También nuestros informantes señalan que cuando regresan a su domicilio sienten miedo. Este miedo viene derivado a la posibilidad de una situación de emergencia lejos del hospital donde han sido atendidos y en muchas ocasiones intervenidos.

Fases de insomnio, incomunicación entre la pareja son aspectos señalados con frecuencia tanto por los padres como por las madres de afectados. Los afectados valoran positivamente el apoyo recibido de sus padres. Las conductas sobreprotectoras de éstos pueden derivar en actitudes negativas frente a su enfermedad. Los principales sentimientos generados en los primeros años de conocer la enfermedad se dirigen a una incomprensión e impotencia que aumenta al observar que no pueden realizar muchas de las actividades que llevan a cabo sus amigos o compañeros de clase si están en edad escolar.

Tanto afectados como afectadas declaran las dificultades para encontrar trabajos adecuados a su situación y en muchas ocasiones deben abandonar empleos, tramitando la invalidez permanente.

Respecto al análisis provisional de las redes personales de nuestros/as informantes podemos señalar que en su mayoría existe una clara

Imagen 3: Red personal de tipo institucional de una afectada (Jaime Llopis)

CONCLUSIONES

La presencia de una enfermedad crónica en los hijos modifica de manera importante no sólo la vida cotidiana de padres y madres, sino también los valores más elementales, realizando un proceso de duelo adecuado a cada momento de la enfermedad.

La presencia de una enfermedad crónica en el seno de una familia modifica en mayor o menor grado la estructura de sus redes personales. Dicha red se adecuará constantemente a las necesidades personales y al proceso de duelo por el que cada persona atraviese en cada momento.

La necesidad de socializar la enfermedad pone en evidencia la existencia de distintas formas de modificación de las redes personales de padres, madres o afectadas/as. Los principales proveedores de apoyo (en especial afectivo) deben buscarse en la familia y los amigos. Las asociaciones de afectados y en especial los GAMS, favorecen la ampliación y reforzamiento de tales redes personales.

Finalmente podemos afirmar que el estudio de redes personales en sujetos afectados por una enfermedad o de familiares de éstos, favorecen el conocimiento del apoyo solicitado a su entorno inmediato. Este conocimiento puede facilitar acciones preventivas y de intervención en Programas de Salud.

BIBLIOGRAFÍA

- ADLER Lomnitz, L. (1991) *Como sobreviven los marginados*, México, Siglo XXI.
- ARIÈS, Philippe (2000) *Historia de la muerte en Occidente*, Barcelona, El Acantilado.
- BARRÓN, Ana (1996) *Apoyo Social. Aspectos teóricos y aplicaciones*, Madrid, Siglo XXI.
- CANALS, Josep (2002) *El regreso de la reciprocidad. Grupos de Ayuda Mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado de Bienestar*. Tesis de Doctorado, Departament de Antropologia i Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili de Tarragona.
- FREEMAN, Linton C. (2000) “La centralidad en las redes sociales. Clarificación conceptual”, *Política y Sociedad* 33, pp. 131-148.
- GRACIA, Enrique (1997) *El apoyo social en la intervención comunitaria*, Barcelona, Paidós.
- HANNEMAN, R.A. (2000) *Introducción a los métodos del análisis de redes sociales*. (Documento traducido para la lista REDES con permiso del autor a partir de la versión electrónica disponible en <<http://wizar.ucr.edu/~rhannema/networks/text/texindex.html>>)
- HERRERO, Reyes (2000) “La terminología del análisis de redes. Problemas de definición y traducción”, *Política y Sociedad* 33, pp. 199-206.
- LAZARUS, Richard S. (1986) *Estrés y procesos cognitivos*, Barcelona, Martínez Roca.
- MAYA, Isidro (2001) “Aspectos psicosociales de un grupo de autoayuda on-line de cuidadores y enfermos de Alzheimer” (título

original: “Psycho-social aspects in an on-line self-groups of Alzheimer’s patients and caregivers.”) in F. CASAS y C. TAURINA (eds.) *Proceedings of the Third Conference of the Internacional Society for Quality of Life Studies*, pp. 923-936.

MENÉNDEZ, Eduardo L. (1984) “Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud”, México D.F., *Cuadernos de la Casa Chata* 86, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.

MOLINA, José Luís (2001) *El análisis de redes sociales. Una aproximación*, Barcelona, Bellaterra.

MOLINA, José Luís (2005) “El estudio de las redes personales: contribuciones, métodos y perspectivas”. *Empiria* 10, pp. 71-105.

NEBOT, Manel *et al.* (2002) “Efecto protector del apoyo social en población anciana: un estudio longitudinal”, *Revista Española de Salud Pública* 76, pp. 673-682.

REQUENA, Félix (1991) *Redes sociales y mercado de trabajo. Elementos para una teoría de capital relacional*, Madrid, CIS.

REQUENA, Félix (1994) *Amigos y redes sociales. Elementos para una sociología de la amistad*, Madrid, CIS-Siglo XXI.

ROCA, Francina (2002) “Els Grups d’Ajuda Mutua: modalitats i finalitat”. Barcelona, *Quaderns de l’ Institut Català d’Antropologia*. 17-18, pp. 153-165.

TIZÓN, Jorge L. (1988) “El duelo y las experiencias de pérdida”, *III Clínica de la enfermedad en atención primaria*, pp. 519-539.

VILLALBA, Cristina (1996) “Los Grupos de Apoyo basados en la autoayuda: una propuesta para el inicio y acompañamiento profesional”, *Intervención Psicosocial* 15, pp. 23-41.

WELLMAN, Barry (2000) “El análisis estructural: del método y la metáfora a la teoría y la sustancia”, *Política y Sociedad* 33, pp. 11-40.