

margen N° 74 - setiembre 2014

## Redes sociales de apoyo al paciente crónico

Por Juliana Cristina Rivas Velázquez

**Juliana Cristina Rivas Velázquez.** Licenciada en Trabajo Social, ENTS – UNAM. C.U. México

Las redes de apoyo son de importancia para todo sujeto, en momentos de crisis son estas las que ayudan al individuo a ser capaz de fortalecer sus habilidades y así poder afrontar los obstáculos que se le presenten. La red de apoyo es como aquella red finamente tejida y cuidadosamente colocada debajo del trapecista que realiza su hazaña, es el soporte que le impide la caída al vacío.

Este se desarrolla en base a un objetivo específico, señalar qué profesionales de la salud intervienen durante el proceso de duelo en cuatro casos de pacientes crónicos, dentro del hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada. Ubicado en Tepexpan Acolman, estado de México. Es así cómo -en un primer momento- parto del desglose e interpretación de la red de apoyo.

### ¿Qué es una red social de apoyo?

Una red de apoyo adquiere sentido. Según el significado que el sujeto dé a sus diferentes relaciones sociales, ésta es reconstruida según ciertas etapas de vida del sujeto. En el caso de los pacientes crónicos, las redes sociales de apoyo fueron reconstruidas a partir de su enfermedad y/o estadía en la institución, pero para ello considero necesario -en un primer momento- mencionar a Navarro, quien cita a Sluki (2004), que explica a la red social como el

*“nicho interpersonal de la persona que contribuye sustancialmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí, constituye pues, una de las claves de la experiencia individual de identidad, bienestar, competencia y protagonismo o autoría, incluyendo los hábitos de cuidado de la salud y la capacidad de adaptación en una crisis o situación problemática.” (p: 47)*

Por otro lado, Chadi (2000) define a la red social de una forma más simple y comprensible: un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otras personas capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o una familia.

Según Navarro (2004) el mapa de red presenta cuatro elementos principales los cuales gráficamente represento de la siguiente manera.

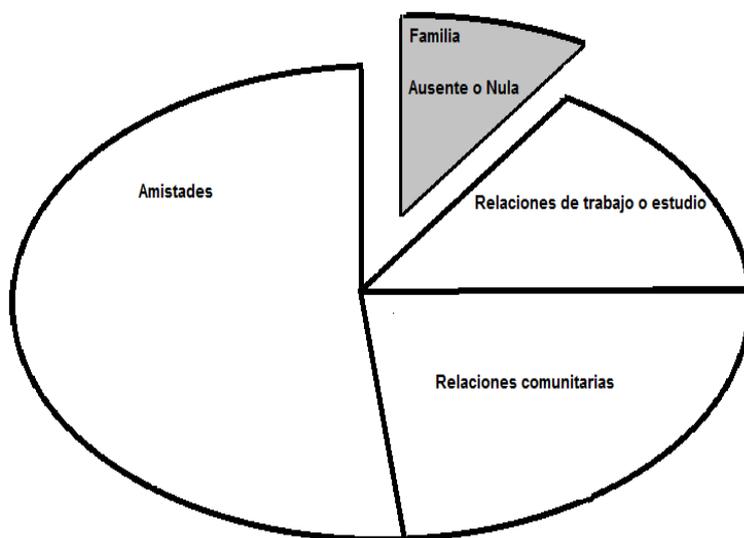


Fig. No 1. Elementos de una red.

Fuente: Navarro (2004)

Ahora bien, siguiendo la línea de este mapa, ubico las diferentes relaciones en un mapa modificado, el cual me permite comprender a grandes rasgos la importancia de estos elementos dentro de la red social de apoyo del enfermo crónico.

Fig. No 2. Elementos de una red social del paciente crónico.



Fuente: Elaboración propia con información de Navarro (2004)

Como se observa en el esquema la familia es la que dentro de esta red de apoyo del enfermo crónico se encuentra alejada o ausente, mismo punto que desglosaré en un apartado subsecuente. Se observa además la prevalencia de las relaciones de amistad en el paciente crónico, lejos de la ausencia los trabajadores de la institución fungen un papel importante en la red de apoyo

estableciendo diferentes lazos o vínculos, mismos que abordo en el siguiente apartado.

La red de apoyo con la que cuenta el paciente crónico está formada por personas activas y comprometidas con el bienestar del paciente. Sin embargo, en el caso del paciente G, las redes de apoyo no están definidas, argumentando apatía y desinterés por parte del paciente crónico.

Por otro lado, al realizar el siguiente cuadro comparativo sobre la clasificación de las redes sociales se identifica la manera en que estas autoras conciben el ordenamiento y tipificación de estas.

<b>Cuadro N° 1. Clasificación de redes sociales</b>	
<b>Chadi</b>	<b>Navarro</b>
<p>Redes Primarias:</p> <p>Familia, familia ampliada, amigos, vecindario</p>	<p>Red Natural:</p> <p>Relaciones íntimas y de confianza contactos vecinales se incluye familia, amigos, vecinos, etc.</p>
<p>Redes Secundarias:</p> <p>Grupos recreativos, relaciones comunitarias y religiosas, relaciones laborales o de estudio.</p>	<p>Organizaciones de ayuda informal:</p> <p>organizaciones voluntarias y grupos cívicos y solidarios</p>
<p>Redes Institucionales:</p> <p>Escuela, hospital o equipos de salud, sistema judicial</p>	<p>Servicios de ayuda formal:</p> <p>(Servicios y organizaciones profesionalizadas de ayuda)</p>
Fuente: Elaboración propia con información de Chadi (2000) y Navarro (2004)	

Siguiendo el cuadro anterior me permito realizar una adaptación para comprender la clasificación de las redes en el paciente crónico.

Considero que en la rama de las ciencias sociales, el tema de las redes de apoyo es muy mencionado e incluso varios investigadores profundizan sobre el tema. Para esta investigación, únicamente retomo a estas dos autoras, pues la manera de desarrollar el trabajo es entendible y se adapta a las categorías de investigación que retomo.

Es así como, tras el desglose de lo que es una red y su clasificación aterrizada en el paciente crónico, me detengo un poco a enunciar y reflexionar sobre la importancia que tienen las redes sociales de apoyo en los sujetos de estudio, las cuales brindan un confort al paciente dándole ese plus a su vida cotidiana dentro de esta instancia de salud, además de que ellos en varias pláticas formales e informales expresan que el estar rodeados de personas que los escuchen y el conversar con los demás, les llena positivamente. Es aquí en donde se identifica que una de las características de estas redes es ese lazo que se establece con las personas que conforman dicha red. Es así como la relación que se da, paciente – red, se fortalece por el vínculo que nace entre éstos. Tras lo anterior, se desglosa del siguiente punto.

## Vínculo social

Inicio este ítem identificando lo que es el vínculo con ayuda de Cesio (2003), quien menciona en su artículo, que *“Es una experiencia emocional correspondiente a la ligadura entre dos o más personas en una familia, una persona y un grupo, partes de la misma persona, una emoción y otra, una emoción y un significado, etc.... Lo emocional se refiere a un conjunto de vivencias y sentimientos, con los que la mente se puso en contacto, susceptibles de ser registrados y evocados. Aunque contiene trazos de memoria de experiencias originarias, la experiencia emocional es inédita por el contacto con otro y por la cuota de azar incluida en todo vínculo. Hay una relación reversible puesto que el vínculo es descrito como una experiencia emocional.”*

Si bien es cierto que el vínculo incluirá una carga de sentimientos, son éstos los que van a regir la fuerza y resistencia de este lazo

También Cesio explica etimológicamente la palabra “vínculo” como aquella que deriva del latín *"vinculum"*, de *"vincere"*, atar. Significa unión o atadura de una persona o cosa con otra. Se usa también para expresar: unir, juntar o sujetar con ligaduras o nudos. Se refiere a atar duraderamente.

Parece que la autora plasma el vínculo como una unión de sangre, de parentesco. Considero que los vínculos formados entre el paciente crónico, al no ser parentales, se han teñido con la misma fuerza como si lo fueran, ya que al relacionarse con los diferentes grupos el paciente encuentra esta hermandad, amistad, parentela, fortaleciendo las diferentes redes de apoyo.

## Vínculo social existente entre el paciente crónico y su familia

Según Castro (2008,15) la familia es el núcleo de la sociedad y es donde el hombre establece sus primeros contactos, los cuales se irán desarrollando de acuerdo a la educación y al medio ambiente en el cual crece hasta que se decida salir para formar otra familia o independizarse.

Por otro lado Del Valle en su artículo “tipos de familia” deja notar algunas de las clasificaciones más comunes que se le da a la familia:

- Familia nuclear o elemental: Es la unidad base de toda sociedad, la familia básica, compuesta por padre, madre e hijos. La relación entre los miembros es regular.
- Familia extensa o consanguínea: formada por más de una familia nuclear viviendo bajo el mismo techo (esta incluye padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos)
- Familia monoparental: constituida por uno de los padres y sus hijos. Esta puede surgir a raíz de la separación o muerte de alguno de los padres.
- Familia de madre soltera: Familia en la que la madre desde un inicio asume sola la crianza de sus hijos/as.
- Familias reconstituidas: compuestas por un progenitor con hijos que se une con una persona soltera con o sin hijos. De estas proviene la figura de los padrastros o madrastras.
- Familia sin vínculos: Un grupo de personas, sin lazos consanguíneos, que comparten una vivienda y sus gastos, como estrategia de supervivencia.

Mi interés por hacer mención de estos tipos de familias no es otro más que el señalar cómo, a pesar de que los sujetos de estudio no cuentan con un seno familiar, ello no significa que nunca lo tuvieron, ya que antes de la enfermedad ellos eran parte de un tipo de familia.

Es entonces que la familia es aquella que en un inicio da la pauta para formar la identidad del individuo a partir de las experiencias vividas, los roles que se establezcan, así como los componentes que la constituyen.

La familia es un factor que diferentes autores consideran como un pilar importante que sirve de soporte para las diferentes dificultades que se presentan a lo largo de la vida. Sin embargo, los sujetos a los cuales se hace referencia en esta investigación no cuentan con esa red de apoyo, a pesar de que actualmente es requisito indispensable contar con grupo familiar para ingresar al hospital. Anteriormente no se contaba con este control, razón por la cual es común encontrar que los pacientes con mayor antigüedad no cuentan con la visita de familiares. En algunas ocasiones se presentan a algún cumpleaños, sin embargo la presencia familiar es escasa o en su defecto nula.

Retomando a Castro (2008), quien expresa que la familia tiende a sufrir transformaciones para adaptarse al cambio y reestructurarse para seguir funcionando, en esta investigación se encuentra que la familia del paciente crónico efectivamente realizó una estructuración cerrada, dejando fuera al paciente, si es válido se utilizara el término de marginar ya que alejaron al paciente, dejándolo a la periferia familiar, esta situación se deja notar en la ausencia de visitas.

Existen casos como el del paciente “G” que no recibía la visita de su familia nuclear, identifiqué además ciertas situaciones como se narra a continuación:

*“el paciente G, refiere no recibir la visita de su hija, se encuentra preocupado por la ausencia y probable desaparición de ella.”*

En una ocasión se presentó de manera esporádica la hermana del paciente G, quien únicamente le llevaba objetos de fantasía como aretes, cadenas, pulseras, dijes, etc. para que tras la venta de estos se ayudara en su economía.

La visita de los familiares es ausente en su mayoría, cabe mencionar que durante mi estancia únicamente la hija de la paciente “M” llegó a visitarla en su cumpleaños, además de que se ponía en contacto con ella para que sirviera de intermediaria para la venta de ciertos platillos (mole) con el personal de la institución.

Este caso no era aislado, es frecuente encontrar a pacientes que tienen amistades o simplemente conocidos a los cuales, a manera de favor o a cambio de un insignificante porcentaje ayudaban a ciertas ventas al personal de salud.

En el caso del paciente “J” existe una comunicación escasa con la familia y esto es por medio del teléfono, ya que es frecuente ubicar a éste paciente visitando la oficina de archivo para realizar sus llamadas telefónicas, las ocasiones que se realizaba el enlace telefónico nunca se estableció comunicación, ya que mandaban a buzón o simplemente no contestaban.

En cuanto al paciente CH: éste lo establece desde un inicio “estoy solo, yo soy solo” se confirma esta expresión al no observar señales de visitas familiares en el expediente del paciente, no recibe visitas por parte de algún familiar.

### El paciente crónico y las relaciones sociales con el personal institucional

Los vínculos afectivos se pueden observar en los sujetos de estudio según el tipo de relación social así como la significación que el sujeto otorgue a la relación o vínculo que establece con el otro, por lo cual Berger y Luckmann (2003) establecen que:

- La relación cara a cara es cuando: yo tengo una relación intensa con el otro. Es decir mi convivencia trasciende en el otro.

- Una relación anónima surge cuando: yo me ubico en un espacio, pero no convivo con los sujetos y solo establezco una relación cordial. Puedo dar un saludo cordial, pero no conozco de manera intensa sus gustos e intereses, y por tanto no tengo nada a fin con la persona.

- Una relación contemporánea es cuando yo sé que comparto gustos, celebraciones o momentos que marcan a una generación, y por lo tanto soy contemporánea de ellos. Aún cuando no los conozca y nunca tuve contacto alguno sé que formo parte de esa contemporaneidad. Esto se refleja en la música, eventos políticos o sociales

<b>Cuadro N° 2. Vínculos afectivos</b>					
"J"	Enfermeras	cara a cara	D	Enfermeras	Cara a cara
	Psicólogas	cara a cara		Psicólogas	Cara a cara
	Camilleros	cara a cara		Camilleros	Cara a cara
	Médicos	anónima		Médicos	Cara a cara
	Trabajadora Social	anónima		Trabajadora Social	Cara a cara
	Personal de rehabilitación	anónima/cara a cara		Personal de rehabilitación	Cara a cara
	Personal de comedor	anónima		Personal de comedor	Anónima
	Amigos	cara a cara		Amigos	Cara a cara
	Vecinos de la comunidad	contemporánea /cara a cara		Vecinos de la comunidad	Cara a cara/anónima
CH	Enfermeras	Anónima	G	Enfermeras	Anónima
	Psicólogas	Cara a cara		Psicólogas	Anónima
	Camilleros	Anónima		Camilleros	Cara a cara
	Médicos	Cara a cara		Médicos	Anónima
	Trabajadora Social	Cara a cara		Trabajadora Social	Anónima

	Personal de rehabilitación	Anónima		Personal de rehabilitación	Cara a cara
	Personal de comedor	Anónima		Personal de comedor	Anónima
	Amigos	Cara a cara		Amigos	Cara a cara
	Vecinos de la comunidad	Anónima		Vecinos de la comunidad	Cara a cara/anónima
Fuente: Elaboración propia con información de Berger (2003)					

En el cuadro anterior expreso el tipo de vínculo presente en el paciente crónico, la relación que establece a nivel institucional con los diversos profesionales de la salud y con personas sociales.

Se establece que las relaciones del paciente crónico se rigen bajo estas características, se percibe similitud en las relaciones. Sin embargo, no todos los sujetos establecen el mismo vínculo afectivo, como bien se aprecia en el cuadro anterior, ejemplo el contraste entre “D” y “G”, quienes en base a la convivencia con los diferentes sujetos pueden establecer el tipo de relación. Esto va entrelazado con las diferentes necesidades que presenta cada uno de los pacientes crónicos, las resoluciones a sus demandas influyen en el resultado del vínculo.

Bowlby (1999, 90) establece el vínculo afectivo como la atracción que un individuo siente por otro individuo. Menciona además que el primer vínculo con el cual el sujeto se encara en el lazo existente entre él y su madre, posterior a este surgen otros vínculos que permiten al individuo conocerse e ir adquiriendo diferentes roles a lo largo de su vida.

Algo que menciona el autor es la vinculación afectiva, la cual se basa en la proximidad que tengan los dos sujetos, en palabras del autor, *“El rasgo esencial de la vinculación afectiva consiste en que los dos participantes tienden a permanecer en mutua proximidad, si por alguna razón están apartados, cada uno de ellos buscará más pronto o más tarde al otro, restableciendo así la proximidad.”*

El autor expresa que el vínculo afectivo en la mayoría de las ocasiones se encontrará anclado a emociones subjetivas, ya que éstas se van formando en base a las diferentes etapas que vive un lazo afectivo (formación, mantenimiento, ruptura, renovación) el cual se denomina vínculo emocional. Si bien, estoy de acuerdo con el autor cuando establece que el vínculo es experimentado por los sujetos como una fuente de seguridad y la renovación de un vínculo es fuente de alegría.

### **Interacción del paciente crónico con las diferentes organizaciones presentes en esta institución de salud**

El paciente crónico es capaz de realizar diversas actividades, desenvolverse como persona común, vive y transforma su realidad para concebir un contexto en el cual pueda desenvolverse, busca espacios que cubren su necesidad. En el caso de los pacientes crónicos de esta institución, encontré dos formas importantes de estructura: la asociación y la organización.

La asociación que establecen es un grupo de alcohólicos anónimos al que acuden los pacientes con problemas de alcoholismo. Este grupo se localiza al lado del auditorio “el guadalupano”. En ocasiones llegan personas de otros grupos a apoyarlos, establecen vínculos fraternales de

agrupación anónima, no sólo con compañeros sino que además existen lazos con personas que presentan misma problemática llamado padrino **-I-** .

Las damas voluntarias, por su parte, es un grupo existente desde el génesis del hospital, en un primer momento encabezado por esposas de personajes renombrados económica y políticamente, siguiendo una línea filantrópica que impulsaba la ayuda con tintes asistencialistas. Actualmente siguen dotando al paciente de diversos artículos personales, ropa, cobijas, cobertores, aguinaldos. La ayuda que proporcionan suele ser continúa. Este grupo acude con alguna empresa u organización en busca de financiamiento para algún paciente y así dar respuesta a las demandas de estos, un ejemplo de ello es el apoyo para la compra o arreglo de las sillas eléctricas de los pacientes.

Seminaristas, sacerdote y madres de orden religiosa son quienes dan esa comodidad al paciente crónico en cuanto a la espiritualidad, ayudan a trasladarlos a las misas en la gruta, así como las realizadas en la parroquia del pueblo.

Por otro lado, la organización, como aquella en la que se unen los pacientes para la búsqueda de un abogado, dado el traslado de los pacientes a la sección de las villas, lugar en el cual se sugiere a los pacientes no tener objetos personales que la institución no proporcione (televisiones, radio, parrillas) sección.

### **Notas**

**-I-** Persona militante en un grupo de autoayuda que ha alcanzado la sobriedad emocional, siendo apto para la guía de otro miembro del grupo que quiera alcanzar el equilibrio emocional.

### **Bibliografía**

- Berger, P y Luckmann, T (2003). La construcción social de la realidad. Buenos aires. Amorrortu
- Castro 2008 Castro. G. M. C. (2008). Tanatología, la familia ante la enfermedad y la muerte. México. Trillas
- Cesio. S (2003). Concepto de Vínculo. Obtenido el 16 de agosto 2012 de <http://www.enigmapsi.com.ar/configvinc.html>
- Chadi, M. (2000). Redes sociales en el trabajo social, Buenos Aires. Espacio.
- Navarro, P, S. (2004) Redes sociales y construcción comunitaria. Madrid. Editorial CCS