

REDES SOCIALES y EVOLUCION DE LA ESQUIZOFRENIA

M^a Fe Bravo Ortiz

Jefa de Salud Mental del Distrito de Fuencarra1. Area 5. Madrid.

Profesora Asociada del Departamento de Psiquiatría de la U.A.M. H. La Paz

En los programas de tratamiento de las personas con trastornos esquizofrénicos juega un papel relevante el trabajo con su red social; es decir, con aquellas personas de su entorno (familia, amigos, compañeros de trabajo, compañeros del centro de rehabilitación, etc.) con las que ha establecido lazos directos o indirectos de relación. En cierta medida el mantenimiento de la red social existente o la creación de nuevas redes sociales que desempeñen una función de soporte son algunos de los objetivos más importantes de los programas de rehabilitación. Así tanto los centros de rehabilitación psicosocial como los centros de rehabilitación laboral, además de tareas más específicas, contribuyen a potenciar las redes de soporte social de sus usuarios. Es por esto, que con motivo del décimo aniversario de la creación del Centro de Rehabilitación Nueva Vida me ha parecido adecuado contribuir con esta pequeña revisión a la celebración de un hecho muy relevante en nuestra comunidad, tanto por lo que ha supuesto de pionero como por sus excelentes resultados en el campo de la capacitación e inserción laboral de nuestros usuarios.

Las redes de soporte social desempeñan un papel fundamental como amortiguadores de los efectos de las situaciones estresantes en los individuos vulnerables. Este hecho ha quedado de manifiesto, tanto en los estudios sobre la evolución de la esquizofrenia, como en las investigaciones de los efectos de los acontecimientos vitales, en la esquizofrenia y en la depresión; así como en las revisiones de los efectos de (las políticas de desinstitucionalización).

Los estudios acerca de la evolución de la esquizofrenia han puesto en evidencia que ésta es una enfermedad crónica y tiene una gran variabilidad en el curso. Como factores que influyen en un buen pronóstico (1) se han identificado variables sociodemográficas (sexo femenino), de historia psiquiátrica familiar (T .afectivas, ausencia de T. esquizofrénicos), de funcionamiento social premórbido (situación laboral estable, matrimonio, buenas relaciones interpersonales), del tipo de comienzo (inicio tardío), de la Psicopatología (presencia de síntomas afectivos o confusionales, síntomas paranoides, síntomas positivos, ausencia de sintomatología obsesiva-compulsiva asociada), y del curso previo del trastorno. Se han estudiado diversos factores psicosociales que influyen en la aparición de recaídas y en la evolución global de la esquizofrenia, como la presencia de acontecimientos vitales, la alta emoción expresada familiar , el bajo funcionamiento social o las redes de soporte social pobres.

Como se ha puesto de manifiesto en aquellos países pioneros en las políticas de desinstitucionalización, temas relativos a las redes de soporte social son fundamentales tanto en la evolución de los trastornos de los pacientes desintitucionalizados, como en la calidad de vida de los mismos. Aspectos como la necesidad de rehospitalización, o la capacidad de algunas familias de mantener a los pacientes crónicos en sus hogares, han mostrado una correlación significativa con el n° de personas que se encuentran en la red social y desempeñan una función de soporte y ayuda (2)(3)(4). Recientemente se han publicado los resultados del Proyecto T .A.P .S. (5) en el que se compara la evolución clínica y social, a los tres años de seguimiento, de 278 pacientes de larga estancia dados de alta de dos grandes hospitales psiquiátricos del nordeste de Londres y que fueron tratados a nivel comunitario, con un número similar de pacientes emparejados en características clínicas y sociodemográficas) que permanecieron ingresados. Los resultados muestran que los pacientes que han sido tratados en la comunidad mantienen un estado clínico y de deterioro estable,

con ingresos cortos, sin incremento de la criminalidad ni de la mortalidad, pero con una mejora en la calidad de vida, mayor satisfacción, más autonomía y un incremento de las relaciones interpersonales con "amigos" fuera del círculo familiar o sociosanitario. A los 5 años (6) estos resultados se mantienen y se incrementa el número de personas de confianza en su red.

Las repercusiones que los acontecimientos vitales tienen sobre las personas y por tanto su valor patógeno, son diferentes dependiendo del apoyo que encuentran en su medio social más cercano. Es decir, el soporte social amortiguaría estos efectos en los sujetos, que a su vez, y según su diferente grado de vulnerabilidad {determinado biológica y psicológicamente), reaccionarían de un modo u otro. La importancia del soporte social como amortiguador o variable moderadora que absorbe el impacto del estrés y que por tanto puede abortar la aparición de un episodio, ha sido señalada por diversos autores(7)(8)(9)(3)(4)(10)(11)(12). Henderson resume las hipótesis explicativas acerca del efecto del soporte social en las siguientes:

- Factor protector frente al estrés.
- Efecto patogénico directo, cuando es deficitario.
- Efecto terapéutico sobre la evolución de determinados trastornos.
- Efecto "tóxico", para otros.

En las investigaciones sobre las redes de apoyo social pueden distinguirse tres épocas:

1. Estudios sobre la naturaleza del soporte y las redes sociales, su definición y medida.
2. Estudios sobre la relación del soporte social y la aparición y evolución de diferentes patologías.
3. Estudios sobre las intervenciones sobre las redes de apoyo social dentro de los programas de rehabilitación y seguimiento ("Case Management"), y las repercusiones de los procesos de desinstitucionalización sobre los enfermos mentales crónicos.

1. Estudios sobre la naturaleza del soporte y las redes sociales, su definición y medida.

Los distintos campos en los que han surgido investigaciones sobre el soporte social han determinado una falta de homogeneidad en cuanto a la delimitación del concepto ya su definición. Estas abarcan desde visiones más generales, como la propuesta por Beels, C. (3) en la que define el soporte social como "aquellos factores que hay en el ambiente y que promueven un curso favorable de la enfermedad"; o la señalada por Lin (13) como "el soporte accesible al individuo a través de los lazos sociales con otros individuos, grupos o la comunidad en general" ; hasta otras más concretas, como la aportada por Cobb en 1976. Define el soporte social como "la información que se da al sujeto según la cual son cuidados y queridos, estimados y valorados, perteneciendo a una red de comunicación y mutua obligación" .En general, el soporte social puede envolver "empatía, estímulo, información, asistencia material y expresiones de participación" ; es decir, tanto un soporte emocional como una ayuda práctica. En todas estas definiciones destaca la connotación positiva que se le supone en todos los casos al soporte social. Este es precisamente uno de los problemas que más frecuentemente se asocian a estas investigaciones. No siempre soporte supone una repercusión positiva para la salud del sujeto, no siempre confianza con la esposa o la familia es vivido por el sujeto de un mismo modo; puede ser apoyo, pero también puede ser intromisión; y no es lo mismo tampoco para un paciente depresivo que para un paciente esquizofrénico que busca por su propia psicopatología un mayor aislamiento. Aunque intuitivamente sí puede desprenderse de los estudios de soporte social la asunción de que es

más positiva la presencia de soporte que la ausencia, hay que considerar diferentes apreciaciones del soporte según los distintos diagnósticos.

Todos estos aspectos han hecho que, sobre todo en el campo de la esquizofrenia, las investigaciones se hayan orientado a determinar la influencia del soporte social desde una óptica más objetiva, con menos connotaciones, utilizando conceptos tales como el de "Red Social" que están desprovistos de las mismas.

El concepto de "Red Social", tomado de las ciencias sociales, es utilizado para definir la vida social en términos relativamente objetivos. Está relacionado con otros de la epidemiología psiquiátrica, como por ejemplo: la clase social, el estado civil, el empleo, el sexo, la edad, el grupo étnico, la migración, la marginalidad social, el aislamiento, etc., que influyen en la configuración de la estructura de la red. También está relacionado con nuevos enfoques de tratamiento, como intervención en crisis, reinserción, hospitalización parcial, etc., (3). Las redes sociales, tal y como habitualmente se definen, describen los lazos directos e indirectos que unen a un grupo de individuos según ciertos criterios definidos, tales como: relación de parentesco, de amistad o de conocimiento. Las redes sociales proveen el marco estructural dentro del cual el soporte puede ser o no accesible al individuo. Así el soporte social se extiende más allá de las características estructurales de las redes sociales e identifica los recursos que tiene disponibles un individuo en una crisis. En la constitución de una red social normal intervienen factores individuales, como la capacidad de iniciativa, o rasgos de personalidad, como la introversión o extroversión. También influyen de manera decisiva factores culturales o étnicos.

Si poco clara estaba la delimitación del concepto, menos aún lo está la operativización de su medida. Existen casi tantos instrumentos de medida como autores se han dedicado al tema. El acercamiento al tema se ha realizado desde tres métodos fundamentales:

- a) El *método antropológico* que utilizaba sobre todo la descripción cualitativa de las redes, a través de la observación de la realización de largas entrevistas abiertas. Su meta no era solo definir las cualidades conductuales de las ligazones sociales, sino también comprender su significado simbólico a nivel cultural. Autores como E. Bott, Garrison (14), o Sokolovsky (15) han utilizado esta metodología.
- b) El *método sociopsicológico*, que se centra en el análisis de las redes sociales considerando sobre todo su aspecto estructural (tamaño de la red, frecuencia de las interacciones, tipo de actividades que realizan, contexto, homogeneidad o heterogeneidad, multiplicidad, designación de individuos a los que el sujeto atribuye primariamente las funciones de soporte...)
- c) El *método clínico-epidemiológico* que ha utilizado tanto entrevistas en las que se describían características estructurales y funcionales de la red, como cuestionarios autoadministrados en los que se recogen medidas cualitativas que evalúan la percepción que el sujeto tiene de sus soportes (4). En general estos instrumentos recogen:
 - La estructura global de la red que permite delinear los patrones de relaciones: tamaño, proximidad, interconexiones, densidad, parentesco.
 - Patrones de interacción entre las partes de la red: tiempo de asociación entre los miembros y frecuencia de contacto.
 - Funciones de soporte: grado de ayuda y asistencia que provee cada una de las diferentes categorías de relaciones.

Uno de los aspectos que más dedicación han requerido por parte de los autores que se han ocupado del tema y que todavía no está resuelto, es la dificultad existente para que tanto el diseño de los trabajos, como los instrumentos utilizados sean adecuados metodológicamente. Starker (16), en una buena revisión del tema, señala como los problemas metodológicos más importantes los siguientes:

- Ausencia de una definición clara.
- Ausencia de instrumentos de valoración uniformes y fiables.
- Fallo al considerar los aspectos negativos y conflictivos que entrañan las relaciones de soporte.
- Falta de atención a las diferencias individuales en las necesidades soporte.

Henderson, llama la atención sobre la necesidad de diferenciar entre facetas instrumentales y afectivas, entre relaciones íntimas y relaciones difusas, y entre disponibilidad y adecuación. En general estos instrumentos pueden alcanzar buena fiabilidad, pero son de difícil validación. Algunos de los instrumentos utilizados son los siguientes: Interview Schedule for Social Interaction (Henderson y cols., 1980); Social Support Questionnaire (Sarason y cols., 1983); Social Network Assessment Questionnaire (Froland, 1978); Lehman's Questionnaire (1978); Community Interaction Checklist, (Wahler y cols., 1980); Norbeck Social Support Questionnaire (Norbeck y cols., 1981); social Relationship Scale (Mc Farlane y cols., 1981) ; Community Support System Assesment (Garrison y cols., 1981); Network Analysis Profile (Sokolovsky y cols., 1978); Mannheim Interview on Social Support (Veiel, 1986, 1990); Interview Measure of Social Relationships (Brugha, Bebbington y cols., 1986,1990); Social Network Schedule (Lefly cols., 1990); Mapa de Red Social (Tracy, 1980).

2.- Estudios sobre la relación del soporte social y la aparición y evolución la esquizofrenia.

Diversos trabajos han conectado el curso de la esquizofrenia con la medida de las redes sociales. Pattison y cols. (17) comparó las redes sociales de pacientes psicóticos y de controles no psicóticos en un medio urbano americano, encontrando que las redes eran más pequeñas y más densas en los pacientes psicóticos que en los sujetos normales o neuróticos. Resultados similares encontró Tolsdorf en pacientes con un primer episodio de esquizofrenia, y Sokolovsky y cols. en pacientes crónicos. Tolsdorf encontró cambios en el tamaño y función de la red al comienzo o incluso antes de la primera hospitalización. Sokolovsky y Cohen (15) trabajando con pacientes crónicos demostraron las relaciones existentes entre el tamaño de la red y la dirección de cambio de las relaciones de ayuda. M. Hammer (8) investigó las características de la red antes y después de la hospitalización, hallando una reducción y densificación de la misma en el período posterior al alta. Otros estudios confirman la reducción del tamaño de la red social de los enfermos esquizofrénicos, sobre todo los de larga evolución (18)(19), aquellos con un mayor número de síntomas negativos (20), y los que tienen más reingresos; existiendo una mayor proporción de familiares en su red (21). Sin embargo, a pesar de su reducido tamaño, este soporte es percibido como adecuado y cuando se produce una crisis buscan menos ayuda (22).

Las investigaciones sobre la influencia del soporte social en la esquizofrenia evidencian algunas peculiaridades que sería conveniente analizar .Por una parte, la confusión que puede crearse entre medidas de disponibilidad de soporte social, medidas de competencia social y de pronóstico en general. Variables que son importantes en la depresión, como la presencia de un esposo con buena relación de confianza, ausencia de niños pequeños en el hogar o empleo, no son relevantes en el caso de la esquizofrenia, ya que en general estos

pacientes están solteros, no tienen hijos y están desempleados. Por otra, la psicopatología propia de la esquizofrenia modifica el efecto que el soporte social pueda tener sobre la evolución de la misma. Su gran sensibilidad a la estimulación y su tendencia al aislamiento hacen que aspectos como la presencia de una persona con una buena relación de confianza sea valorada como un elemento intrusivo, con connotaciones más negativas. Su incapacidad, una vez que se ha desencadenado la crisis, para establecer o mantener relaciones que implican una iniciativa por su parte, contribuye a reducir el número de componentes de su red social. De este modo se hacen cada vez más densas las redes más cercanas, que son las que le exigen una menor capacidad de iniciativa; como es el caso de la familia próxima, el hospital o el centro de salud mental al que acude. En este sentido, los episodios de hospitalización contribuyen aún más a ir cerrando y densificando sus redes.

3.- Estudios sobre las intervenciones sobre las redes de apoyo social dentro de los programas de rehabilitación y seguimiento ("Case Management") de los enfermos mentales crónicos.

El desarrollo de investigaciones sobre la influencia de los factores psicosociales en el curso de la esquizofrenia ha supuesto la base teórica que ha posibilitado la aparición de una nueva generación de intervenciones psicosociales (23). Su objetivo último consiste en reducir los factores desencadenantes de los episodios psicóticos, ya sea disminuyendo los acontecimientos estresantes individuales o familiares, ya sea modificando o incrementando los factores protectores o moderadores de ese estrés (capacidad de afrontamiento, redes de soporte social...). Se interesan no sólo por una menor presencia de recaídas, sino también por la mejora de la calidad de vida de los enfermos y sus familiares.

El trabajo para incrementar las redes de apoyo de los pacientes y de los familiares ("cuidar a los que cuidan ") constituye uno de los elementos fundamentales de los planes individualizados de rehabilitación y seguimiento ("Case management") de los enfermos mentales crónicos, El desarrollo y la potenciación de los grupos de auto ayuda es una de sus herramientas.

Todavía son pocos los estudios que evalúan las repercusiones de estos programas sobre el tamaño y funcionalidad de la red social. Muchos de ellos se centran en la relación de las redes sociales y el uso de recursos comunitarios (24)(25). Otros sobre la influencia de los programas en la mejora de la red social (26)(27), tanto en su cantidad como en la calidad de sus contactos (28).