



Cómo mejorar las redes sociales de las personas con enfermedades mentales: un estudio cualitativo sobre la función de las comunidades de aprendizaje sobre la recuperación gestionadas por pares

Jonathan Delman, PhD, JD, Kathleen Biebel, PhD y Shums Alikhan, BS

La integración social es un proceso a través del cual una persona establece y mantiene relaciones interpersonales significativas caracterizadas por el intercambio mutuo con miembros de la comunidad en entornos no clínicos.

La conexión social y las afiliaciones tienen efectos notorios en la salud de las personas con enfermedades mentales graves (SMI, por sus siglas en inglés), reducen la angustia psicológica, disminuyen las hospitalizaciones psiquiátricas y mejoran la confianza en sí mismas.¹ Sin embargo, las personas con SMI suelen tener dificultad para construir y mantener conexiones sociales, y no existe una mejor práctica establecida para ayudar a las personas con SMI a integrarse socialmente.² De hecho, las redes sociales de las personas con SMI, en comparación con las de las personas sin discapacidad, son más pequeñas, menos satisfactorias y es más probable que estén compuestas mayoritariamente por parientes y otros consumidores de servicios de salud mental.³

La "integración social" comprende un proceso a través del cual una persona establece y mantiene relaciones interpersonales significativas caracterizadas por los intercambios mutuos con miembros de la comunidad en entornos no clínicos. Las investigaciones sobre cómo se (re)integran socialmente las personas con SMI son escasas y carecen de un marco conceptual.⁴ Los programas gestionados por pares, que son controlados administrativamente y financieramente y con un personal formado por personas con experiencia vivida de enfermedad mental, han demostrado ser prometedores para ayudar a las personas con SMI a construir o reconstruir sus redes sociales.^{5,6,7}

Las comunidades de aprendizaje sobre la recuperación (RLC, por sus siglas en inglés) basadas en Massachusetts son programas gestionados por pares que ofrecen entornos seguros y comprensivos a las personas con SMI para que desarrollen, pongan en práctica y solidifiquen sus relaciones sociales.^{8,2} Algunas de las oportunidades que ofrecen las RLC son: grupos de apoyo entre pares, clases de bienestar, educación,

apoyos laborales, laboratorio de informática y acceso a la biblioteca, así como reuniones comunitarias. La participación en actividades de apoyo entre pares permite a los participantes crear relaciones y poner en práctica una nueva identidad (en lugar de la de un "paciente de salud mental"), lo que lleva a mejorar la capacidad de afrontar situaciones, el funcionamiento social y la calidad de vida.⁸

En 2014, investigadores del Centro de Investigación de Sistemas y Avances Psicosociales (SPARC, por sus siglas en inglés) de la UMass se asociaron con la RLC de Massachusetts central para realizar un estudio piloto que analiza la relación entre la participación en las RLC y las experiencias de integración social. Utilizando los principios de la investigación-acción participativa (PAR, por sus siglas en inglés), investigadores del SPARC y la RLC trabajaron en colaboración para diseñar un estudio cualitativo exploratorio, analizar los datos y presentar los hallazgos.

Una guía de entrevistas cualitativas, basada en un marco conceptual analizó el efecto de diversos aspectos de la RLC sobre la vida psicosocial de los participantes.² Los investigadores entrevistaron a diez participantes de la RLC para este estudio piloto. La asistencia a la RLC de los participantes variaba de 1 a 4 veces por semana durante diversos períodos que iban desde 4 meses hasta 4 años.

Además, los investigadores organizaron un grupo de enfoque con miembros del personal de la RLC, quienes también son personas con experiencia vivida como pacientes de salud mental. Se utilizó un enfoque de teoría fundamentada modificado para codificar y analizar los datos. Dos investigadores se dedicaron al análisis comparativo para identificar temas claves.

Surgieron doce temas relacionados con el efecto de la RLC sobre la integración social. Los temas identificados se encuentran en uno de dos dominios: 1) atributos de la RLC y 2) resultados psicosociales. Cada dominio se organizó en dos categorías. Las categorías de los atributos de la RLC son el ambiente y las oportunidades, mientras que las categorías de los resultados psicosociales son intrapersonal e interpersonal.

Atributos de la RLC: ¿qué tienen las RLC que ayuda a los participantes a ser más activos socialmente?

Ambiente:

- **Libertad de juicios:** al haber recibido un diagnóstico y sido "juzgados" en otros contextos sociales y de tratamiento, a los participantes de la RLC les agrada que el personal y los pares de la RLC los consideren primero como personas, y no como casos o enfermedades;
- **Flexible:** la participación en la RLC es completamente voluntaria y los participantes pueden elegir las reuniones y las actividades en las que desean participar; y
- **Relajada/abierta:** los pares de la RLC y el personal comparten preocupaciones, apoyo emocional y estrategias para afrontar situaciones que fomentan el bienestar personal y social.

Oportunidades:

- **Liderazgo:** los participantes de la RLC tienen la oportunidad de ofrecer grupos de pares y capacitaciones, y organizar actividades sociales y de promoción;
- **Conocer pares:** muchos participantes nuevos de la RLC están aislados y tienen autoestima baja. Las RLC ofrecen oportunidades nuevas para conocer pares y personas en la comunidad más grande; y
- **Capacitaciones y talleres:** los participantes de la RLC pueden optar por asistir a grupos, clases y capacitaciones sobre la atracción que ayudan a la recuperación personal y/o fomentan la interacción social.

Resultados psicosociales: ¿cómo cambian las vidas sociales de los participantes de la RLC con la participación en la RLC?

Resultados intrapersonales:

- **Transformación de la identidad positiva:** los participantes comienzan a verse como capaces de trabajar y socializar;
- **Aumento de la autoestima:** muchos participantes perciben por primera vez que la recuperación es posible y se vuelven más optimistas y esperanzados;

- **Aumento de la sensación de responsabilidad:** los participantes comienzan a buscar trabajos y a (re)construir relaciones familiares; y
- **Mejora de las habilidades para afrontar situaciones:** los participantes desarrollan planes de manejo del bienestar y reducen el estrés; muchos utilizan los hospitales y las salas de emergencia con menos frecuencia.

Resultados interpersonales:

- **Mejora de las redes sociales y las actividades:** los participantes a menudo hacen muchos amigos a través de las actividades de la RLC u otros eventos sociales externos. A medida que las habilidades sociales del participante crecen y la ansiedad social disminuye, comienzan a construir relaciones fuera de la comunidad de la RLC; y
- **Conservar los trabajos y otras posiciones de responsabilidad:** los participantes desarrollan habilidades nuevas, ganan confianza para buscar empleo y aumentan la capacidad de adaptación, lo que permite períodos de empleo más prolongados.

Se debe tener precaución al hacer deducciones con respecto a otras poblaciones basándose en nuestra pequeña muestra de conveniencia, en la cual todos participaron en las actividades de una única RLC. El marco para la integración social de las personas con SMI se debe desarrollar más mediante estudios cualitativos adicionales con un grupo más grande y más representativo de RLC y personas con SMI. Estos y otros datos podrían utilizarse para desarrollar medidas de estructuras, procesos y resultados de la integración social a través de un estudio más profundo, quizá utilizando un enfoque de investigación-acción participativa. Cuando se desarrollen o adapten las medidas, estudios longitudinales podrían evaluar la eficacia relativa de las RLC.

El ambiente en las RLC da lugar a la creación de oportunidades que permiten a las personas con enfermedades mentales desarrollar una visión mejorada de sí mismos, hacer amigos y construir redes sociales más fuertes. Como parte de su estrategia de mejora de la calidad, las RLC deben evaluar regularmente la presencia continua de los atributos claves que apoyan este ambiente y las oportunidades. Además, otros programas que quieran promover la integración social de las personas con SMI deben considerar seriamente estos atributos claves.

Para obtener más información acerca de las RLC, visite el sitio web de MA DMH:

<http://www.mass.gov/eohhs/consumer/behavioral-health/mental-health/recovery-learning-communities.html>

Equipo de investigación: Jonathan Delman, PhD, JD (investigador principal); Kathleen Biebel, PhD (investigadora principal); Shums Alikhan, BS; **Patrocinadores:** NIH, CCTS; **Período:** 2014-2015; **Contacto:** Jonathan.Delman@umassmed.edu

Referencias

1. Kogstad, R. E., Mönness, E., & Sörensen, T. (2013). Social networks for mental health clients: Resources and solution. *Community Mental Health Journal*, 49(1), 95-100.
2. Delman, J., Delman, D. R., Vezina, B. R., & Piselli, J. (2014). Peer led Recovery Learning Communities: Expanding social integration opportunities for people with lived experience of psychiatric disability and emotional distress. *Global Journal of Community Psychology Practice*, 5(1), 1-11. Recuperado de <http://www.gjcpp.org/pdfs/2014-SI11-20140519.pdf>
3. McCorkle, B. H., Rogers, E. S., Dunn, E. C., Lyass, A., & Wan, Y. M. (2008). Increasing social support for individuals with serious mental illness: Evaluating the compeer model of intentional friendship. *Community Mental Health Journal*, 44(5), 359-366. doi: 10.1007/s10597-008-9137-8
4. Wong, Y. I., Matejkowski, J., & Lee, S. (2011). Social integration of people with serious mental illness: Network transactions and satisfaction. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 38(1), 51-67. doi: 10.1007/s11414-009-9203-1
5. Brown, L. D. (2009). How people can benefit from mental health consumer-run organizations. *American Journal of Community Psychology*, 43(3-4), 177-188. doi: 10.1007/s10464-009-9233-0
6. Nelson, G., Ochocka, J., Janzen, R., & Trainor, J. (2006). A longitudinal study of mental health consumer/survivor initiatives: Part 1—literature review and overview of the study. *Journal of Community Psychology*, 34(3), 247–260. doi: 10.1002/jcop.20097
7. Schutt, R. K., & Rogers, E. S. (2009). Empowerment and peer support: Structure and process of self-help in a consumer-run center for individuals with mental illness. *Journal of Community Psychology*, 37(6), 697- 710. doi: 10.1002/jcop.20325
8. Ahmed, A. O., Doane, N. J., Alex Mabe, P., Buckley, P. F., Birgenheir, D., & Goodrum, N. M. (2012). Peers and peer- led interventions for people with schizophrenia. *Psychiatric Clinics of North America*, 35(3), 699-715. doi: 10.1016/j.psc.2012.06.009

Cómo mejorar las redes sociales de las personas con enfermedades mentales - J. Delman, K. Biebel
y S. Alikan