

La trascendencia de los grupos de apoyo en el manejo integral de los enfermos crónicos

Yaneth Rodríguez-Agudelo,* Claudia Díaz-Olavarrieta,* Claudia García de la Cadena-Ramírez*

Resumen

El movimiento de grupos de apoyo en enfermedades terminales o crónicas, surgió a partir de la necesidad que sienten los familiares de reunirse con el fin de compartir experiencias afines y manejar dentro de un ambiente de comprensión, la desesperanza asociada a diagnósticos adversos, así como de establecer redes comunitarias de apoyo. Estos grupos no fueron creados con el propósito de explorar aspectos psicodinámicos de la conducta o promover cambios significativos en la personalidad, ya que esto compete al terreno de los psicoterapias grupales. Su labor cada vez mejor organizada, es brindar apoyo y ofrecer información adecuada sobre la enfermedad, las estrategias de manejo en el hogar y un espacio para que los miembros de la familia y especialmente el cuidador primario no se sientan solos en su lucha diaria.¹ En el presente artículo se hace una revisión de la formación básica de grupos de apoyo. El concepto de cuidador primario se explora haciendo hincapié en la importancia que este personaje representa para la vida del paciente. Se describen las características, metas y formato de investigación sobre la eficacia de estas asociaciones dentro de un marco multidimensional de cuidado a pacientes crónicos.

Summary

Support groups in terminal and chronic illnesses originated out of the families refusal to accept the pervasive hopelessness associated with these types of diagnosis. The creation of support networks aimed at providing a friendly atmosphere where participants could share their daily burdens. Unlike group therapy or other forms of psychotherapy, support groups do not focus their efforts on carrying out substantial personality changes in its members. Professionally led support groups also differ from lay organizations in that its main thrust lies in health education and management strategies in the home. The primary caretaker is given special priority inasmuch as he/she are the ones involved in the daily care of these patients. The present article outlines a revision of the conceptual framework in the field of support groups. Their format, main characteristics and research aims are discussed within the context of a multidimensional approach to patient care.

Palabras clave: Grupo de apoyo, educación para la salud, enfermos crónicos.

Key words: Support groups, health education, chronic patients.

* Laboratorio de Psicología Experimental, Subdirección General de Investigación, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez"

Introducción

En 1981, Kart llevó a cabo una revisión de la literatura sobre la prevalencia de los Grupos de Apoyo (GA) en Estados Unidos, y estimó que existían cerca de medio millón.² Lagrand reportó que "virtualmente todos los segmentos de la sociedad norteamericana se encontraban representadas por alguno de estos grupos, ya que en ellos se manejaban problemas específicos del quehacer cotidiano".³ Ha transcurrido más de una década desde este estudio y el número de personas que padecen de enfermedades crónicas y terminales ha aumentado en forma dramática. Algunos autores consideran que los dos padecimientos que han venido a revolucionar tanto la medicina tradicional, como los métodos alternativos y las redes de apoyo social son el cáncer y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).⁴ La naturaleza de ambas enfermedades ha demandado una sociedad civil más informada, organizada y activa.

Los sujetos seropositivos y los pacientes con SIDA se encuentran en las etapas más productivas de la vida; el deterioro gradual y la incapacidad que produce la enfermedad, implica que un buen número de recursos se destinen al cuidado de estos pacientes. Frecuentemente se citan los costos elevados para dar atención médica a estos pacientes; medicamentos costosos, internamientos frecuentes, servicios de cuidados intensivos, etc. La investigación, por su parte, destina una parte importante de su presupuesto para este tipo de problemas, dando la impresión, en ocasiones, que el resto de los padecimientos que aquejan a nuestra sociedad no constituyen una prioridad. El cáncer, por su parte, afecta a todos los grupos de edad; sin embargo, al igual que los grupos de presión que operan para dar relevancia a las enfermedades asociadas al virus de inmunodeficiencia humana (VIH), los movimientos sociomédicos, frecuentemente encabezados por mujeres, han hecho su propia contribución demandando mayores presupuestos, por ejemplo, para investigar enfermedades que afectan predominantemente a las mujeres y a los niños. En los editoriales de las revistas médicas más prestigiadas, surge constantemente la inquietud de prestar atención integral con la importante participación social a padecimientos complejos y severos que aún no tienen

una adecuada respuesta al manejo médico, una muestra es la exigencia de programas preventivos para algunas formas de cáncer (cervico-uterino, mediante estudios semestrales o anuales de citología cervico-vaginal y mamogramas para mujeres con factores de riesgo para cáncer de mama), así como para promover por medio de organismos internacionales la salud de los niños especialmente en países pobres.⁵

Todos los grupos de enfermedades antes mencionadas, comparten entre sí una respuesta muy pobre por parte de la medicina tradicional. La ausencia de tratamientos eficaces ha creado una comunidad de pacientes que se ven forzados a crear sus propios mecanismos de actuación, llenando las expectativas terapéuticas que la medicina todavía no logra satisfacer. La desesperanza, el aislamiento y la soledad de estos pacientes han sido combatidos frecuentemente con éxito, con la creación de grupos de apoyo (GA). Una observación frecuente en los pacientes con padecimientos crónicos es la poca adhesión terapéutica y el desencanto con el sistema médico. La contribución que se ha logrado en el área de cuidados en el hogar es sin duda uno de los aspectos más valiosos de este movimiento. Una muestra de ello son los beneficios que derivan los familiares de pacientes con sucesos vasculares cerebrales y que repercuten en un mejor cuidado y rehabilitación del paciente.⁶ Los servicios de orientación que ofrecen los GA son esenciales para el manejo de cualquier padecimiento, en el cual, la demanda de información y atención es tan vasta que no puede ser satisfecha por las propias instituciones de salud.

La depresión es un síntoma importante tanto en pacientes crónicos como en los familiares encargados de su cuidado.^{7,8,9} Esto dificulta la inserción del paciente en la vida familiar y comunitaria, y se ha visto que influye en forma negativa en los programas de rehabilitación, debido a la desalentadora perspectiva del paciente con respecto a su futuro. Antiguamente no se prestaba mayor importancia al estado anímico del cuidador primario, ya que se consideraba que la prioridad era aliviar el sufrimiento del paciente. Han sido los GA quienes han cambiado este énfasis mediante el lema "¿Quién cuida a los cuidadores?" Se ha considerado que el formato operacional de los GA ha

incrementado el interés de los cuidadores en favor de los pacientes.¹⁰

El ámbito de GA es muy vasto, cubre áreas que van desde la infertilidad, la polio, la muerte de cuna, la obesidad, el cáncer, las enfermedades asociadas al envejecimiento, los trastornos renales, la farmacodependencia hasta el alcoholismo (el grupo de apoyo por excelencia) y los trastornos mentales.¹¹ En nuestro país, es una actividad profesional poco explorada que empieza a cobrar relevancia dentro de las instituciones de salud. El nivel sociocultural y de desarrollo económico, dificulta la creación de programas educativos y de difusión, debido a que el sistema de salud se enfrenta a padecimientos prioritarios que demandan atención inmediata a los que destina la mayoría del presupuesto. En nuestra opinión, los GA en nuestro medio pueden cumplir una función social importante, ofreciendo al paciente crónico la información básica acerca de una enfermedad y sus muy diversas perspectivas, aun en el caso de padecimientos incurables. La carga de trabajo de los médicos de nuestras instituciones no facilita el intercambio de información y esto se convierte en un ciclo difícil de romper, ya que esta misma carencia de información es responsable de que en ocasiones se saturen las salas de urgencias con casos que podían haber sido tratados en el hogar, de contar con conocimientos y estrategias adecuadas. Finalmente existe un factor a considerar como son los costos de los tratamientos alternativos a los que frecuentemente acude nuestra población por falta de conocimientos, frustración ante el curso de su enfermedad y falsas esperanzas, creadas algunas veces por desinformación y otras en forma francamente maliciosa que lleva a explotar comercialmente la angustia del enfermo.

Creación de los grupos de apoyo

El movimiento de GA en enfermedades terminales o crónicas surgió a partir de la necesidad de los familiares de reunirse con el fin de compartir experiencias afines, manejar dentro de un ambiente de comprensión, la desesperanza asociada a los diferentes diagnósticos y establecer redes comunitarias de apoyo. Estos grupos no fueron creados con el propósito de explorar los aspectos

psicodinámicos de la conducta o promover cambios significativos en la personalidad, ya que esto compete al terreno de las diversas psicoterapias grupales, sino para brindar apoyo y ofrecer información adecuada sobre la enfermedad, los progresos de la investigación médica, estructurar estrategias de manejo en el hogar y crear un espacio para que los miembros de la familia, y especialmente el cuidador primario, no se sientan solos en su lucha diaria.¹

En los últimos años, la sociedad civil se ha organizado en forma relativamente eficiente para cumplir las demandas que las instituciones tanto gubernamentales como privadas no han podido cumplir en muchos de los ámbitos de la vida comunitaria. Recientemente se ha visto un incremento significativo en el número de grupos médicos de apoyo.¹²⁻¹⁸ Esto se ha asociado a un aumento en enfermedades crónicas para las cuales no se ha encontrado cura, que sin embargo, con los programas adecuados permiten al paciente tener una vida digna. Entre estos padecimientos las enfermedades neurológicas tales como la enfermedad cerebro vascular, la epilepsia y las enfermedades degenerativas, especialmente aquellas asociadas con el envejecimiento, constituyen actualmente una prioridad de los GA.

A pesar del impacto que las enfermedades crónicas causan en los pacientes y en su entorno familiar y social, el sistema médico actual se orienta casi en forma prioritaria hacia el tratamiento de enfermedades agudas, para las cuales la investigación médica ha encontrado tratamientos exitosos, aun en padecimientos que antes se consideraban fatales.¹⁹ Por otro lado, la naturaleza compleja de los padecimientos crónicos ha dificultado el avance en la terapéutica, aun cuando los países ricos destinan una gran cantidad de recursos en su investigación. El desarrollo de los programas de educación para la salud, tan necesarios en las enfermedades antes descritas, tienen entre sus metas principales, ayudar a los pacientes y a sus familiares a adaptarse psicológicamente a una enfermedad física; sin embargo, no han crecido a la par de los avances de la medicina moderna que tienen su mayor énfasis en la tecnología como herramienta indispensable para el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades. En la actualidad, el alto costo de los cuidados médicos ha llevado a

los profesionales de la salud a alejarse del sistema médico tradicional en donde los cuidados diarios del paciente y su rehabilitación, constituían la piedra angular del quehacer médico.

Estructura y funciones de un grupo de apoyo

Un GA es una red de personas, pacientes, familiares y cuidadores primarios, que padecen una misma condición y que se reúnen de una a tres horas, en forma regular (mensual, quincenal, o semanalmente), para compartir experiencias afines. Algunos grupos cuentan con programas en donde se invita, a un experto, a tratar un tema de interés común y existen otros, cuyo formato varía y su único fin es intercambiar estrategias efectivas de cuidado y experimentar un proceso catártico. Las organizaciones se mantienen por el trabajo de sus miembros y frecuentemente es un profesional de la salud (trabajador social, psicólogo, enfermera o médico) interesado en el tema quien actúa como organizador o coordinador.¹⁰

Se han identificado por lo menos seis objetivos de los grupos de apoyo: a) Fomentar la idea de que el enfermo no está solo; agrupar a familiares y pacientes que se enfrentan a un problema común disminuye las autopercepciones negativas y de fracaso. De verse a sí mismo como una víctima, la persona pasa a considerarse un ser que enfrenta una dificultad que otros comparten con él. De esta forma su "crisis personal" se convierte en una "crisis social". b) Promocionar un modelo cognoscitivo alternativo, proporcionando un sentimiento de autoestima positivo que modifica la autopercepción y autoconcepto de su enfermedad. c) Proporcionar una oportunidad de autoevaluación y crítica mutua, al compartir los miembros de un GA sus sentimientos y experiencias, se desarrolla un sentido de "solidaridad grupal", se anima a los sujetos a registrar y a hablar de sus problemas, de sus éxitos y sus fracasos en la solución de los mismos, durante esta experiencia se forma y entrena a los sujetos en los métodos de solución de problemas. d) Establecer modelamiento de conducta. Se pretende que las conductas positivas de los componentes del grupo, sirvan de modelo para otros miembros del mismo; es decir, que todos convivan con un problema crónico y pasen por

dificultades similares y de la misma forma busquen apoyo emocional e información para enfrentarse exitosamente a dicho problema. e) Enseñar estrategias efectivas para enfrentar los problemas diarios, mediante la comunicación de las experiencias cotidianas problemáticas, los familiares van descubriendo y compartiendo estrategias, con el fin de afrontar estos problemas de una manera eficaz y adecuada, de esta forma, se generan alternativas creativas que refuerzan incluso los pequeños éxitos, además de apoyar con comprensión las dificultades y los fracasos. f) Proporcionar una red de relaciones sociales. Los participantes de un grupo constituyen una red de amigos y generan una red de relaciones sociales que comparten una misma problemática.²⁰

Debido a que los familiares y cuidadores primarios de los pacientes afectados con enfermedades crónicas presentan problemas y necesidades que son producto de la situación de cuidado, los GA están diseñados de forma importante, también para satisfacer las demandas de los cuidadores, ya que son ellos quienes reportan los mayores beneficios. El papel de la familia en el cuidado diario, la planificación legal anticipada y las estrategias de cuidado en el hogar, son temas de la mayor relevancia a los asistentes a las reuniones de GA; por lo tanto, el respaldo sostenido a los cuidadores es sin duda un factor determinante en la salud del paciente.

Los profesionales de la salud como facilitadores del grupo

Si el personal médico y paramédico de una institución tiene como meta implementar y dirigir GA, es importante que adquieran la experiencia para dirigir grupos. La utilización de metas y modelamiento de conducta pueden ayudar a los participantes a manejar situaciones que se presentan diariamente. El modelamiento de conducta se puede aplicar cuando los cuidadores interactúan con los demás miembros y ellos mismos plantean soluciones eficaces a los problemas. Los asistentes pueden intercambiar información útil acerca de los servicios de cuidado, las técnicas de rehabilitación, los servicios que ofrece la comunidad, etc.

Un reto que frecuentemente se plantea a los organizadores de grupos de apoyo, es compren-

der la complejidad del concepto de esperanza y el papel que éste juega en la vida del paciente y de su familia. Los profesionales de la salud pueden brindar esperanza al estimular el contacto del paciente con su familia, sus amigos; sugerir que los problemas de salud se enfoquen como una oportunidad para crecer y adaptarse, enseñar mecanismos eficaces de solución de problemas y determinar metas a corto plazo que sean realistas.

El poco impulso que se les da a los GA dentro de las instituciones médicas, es un indicador de que existe una brecha entre los profesionales de la salud y los familiares de un paciente. El poco tiempo de que disponen para su labor diaria, dificulta el que puedan establecer una relación basada en el intercambio de información. Los familiares frecuentemente preguntan a los médicos acerca del pronóstico de su paciente, por lo que es importante que los médicos ofrezcan difusión acerca de los servicios de grupos de apoyo que existen en sus centros de trabajo, y de esta forma, los familiares sean referidos para obtener dicha información, aunada a los múltiples beneficios paralelos que los grupos aportan tanto a enfermos como a sus cuidadores.

El futuro de la investigación en grupos de apoyo

La investigación en el campo de las enfermedades crónicas se debe centrar en el impacto que este tipo de enfermedades producen en las relaciones sociales, familiares y laborales de un paciente. Una vez que se ha observado, por las múltiples investigaciones prospectivas, el grado en el que las familias se ven afectadas, se podrán implementar servicios que aligeren la carga diaria de los familiares, aprovechando los múltiples recursos personales e institucionales. Ampliar los servicios de rehabilitación psicosocial es muy necesario, ya que una vez que se logran identificar las necesidades del enfermo y la familia, el personal de salud puede diseñar intervenciones que favorezcan a ambos.

Cuidar de un paciente con un padecimiento crónico y progresivo es un proceso largo que requiere de versatilidad, adaptación, optimismo, fé, cooperación y mucha energía. Ninguno de los dos,

ni el enfermo ni sus familiares, pidieron estar en esa situación, de modo que ambos deben buscar soluciones a los múltiples desafíos que la enfermedad les presenta.

Cada miembro de la familia va a responder de manera diferente a los factores de tensión asociados con el cuidado de una persona enferma. Para muchos, la experiencia de enfrentarse con la enfermedad los puede beneficiar en diversos aspectos de su personalidad, ya que aprenden a utilizar recursos que ignoraban. Muchos cuidadores y muchas familias se unen más en una tarea común, y también amplían su círculo de amistades al entrar en contacto con otras personas que comparten sus mismos problemas y que los entienden sinceramente.

Es importante mencionar que los GA en un principio, se establecieron por razones de costo-beneficio, y pronto se les reconoció como un instrumento terapéutico de gran utilidad, ya que promueven un mejor funcionamiento del paciente. Conceptos como membresía, adhesión al grupo, identidad grupal, pueden contribuir en forma importante al apego del paciente a su tratamiento. Por ello, la educación para la salud en su sentido institucional, y la promoción de la salud dentro del ámbito de los medios de información, tienen como objetivo fundamental generar un apego al tratamiento tanto por parte del paciente, como de su familia y, en lo posible, de los cuidadores primarios.

Referencias

1. **Lieberman M y cols.** Self-help groups for coping with crisis. Josey-Bas Publishers 1979.
2. **Kart AN.** Self-help. *Ann Rev of Sociology* 1981; 7:129-55
3. **Lagrand LE.** United we cope: Support groups for the dying and bereaved. *Death studies* 1991;15:207-30.
4. **Wortman CB.** Social support and the cancer patient conceptual and methodological issues. *Cancer* 1984 53:2339.
5. **Bloom J, Kang S, Romano P.** Cancer and stress: the effect of social support as a resource. In: John Wiley and sons (eds). *Cancer and stress. Psychological biological and coping studies.* England, 1991:95.
6. **Anderson R.** The Contribution of informal care to the management of stroke. *Int. Disab. Stud* 1988;10:107-12
7. **Cohen D, Eisdorfer C.** Depression in family members caring for a relative with AD. *J Am Geriatr Soc* 1988; 36:885-89.

8. **Willer BS, Allen KM, Liss MM, Zicht MS.** Problems and coping strategies of individuals with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehab* 1991;72:460-64.
9. **Davis JM, Hoshiko BR, Jones S, Gosnell D.** The effect of a support group on grieving individual's levels of perceived support and stress. *Arch. Psychiatr-Nurs* 1992;6:35-9.
10. **Gonyea JG.** Alzheimer's disease support groups: An analysis of their structure, format and perceived benefits. *Social work in health care* 1989; 14:61-72.
11. **Seligman M, Marshak L.** Group psychotherapy. Interventions with special populations Ed. Simon & Schuster 1990.
12. **Greene R.** You are not alone. A guide to establishing Huntington's disease. Support Group. Huntington's disease society of America. New york, 1992.
13. **Fish S.** Alzheimer's caring for your loved one caring for yourself, 5th ed, New York: Ediciones Lion Publishing 1990.
14. **O'Brien M.** Multiple Sclerosis: Health promoting behaviors of spousal caregivers. *J. Neurosc. Nurs* 1993; 25-111.
15. **Levin S, Montgomery E.** Coping with Parkinson's disease, 2a ed: American parkinson disease association, 1986.
16. **Gil K, keefe FJ, Crisson JE, Van Dalfsen P.** Social support and pain behavior. *Pain* 1987; 29:207.
17. **Seeman TE, Syme SL.** Social networks and coronary artery disease: a comparison of the structure and function of social relations as predictors of disease. *Psychosom Med* 1987;49:341.
18. **Hoffman NG, Miller NS.** Perspectives of effective treatment for alcohol and drug disorders. *Psychry Clin North Am* 1993;16:127.
19. **Cohen PM.** A group approach for working with families of the elderly. *Gerontologist* 1983; 23:248-50.
20. **Domingo, J.** Grupos terapéuticos y de autoayuda para familiares de enfermos de Alzheimer. En: Resumen del I Congreso de la Federación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. Málaga 1992.