GRUPOS DE AUTOAYUDA Y ENFERMEDADES QUE AMENAZAN LA VIDA DE LA PERSONA: CÁNCER Y SIDA

Enrique Gracia Fuster
Area de Psicología Social.
Facultad de Psicología.
Universitat de València.

RESUMEN

Este trabajo examina la posible contribución de los grupos de autoayuda en el proceso de afrontamiento y adaptación, así como en la promoción de la rehabilitación social, en dos enfermedades en las que la vida de la persona se encuentra amenazada: el cáncer y el SIDA. Se analizan las necesidades sociales, cognitivas y emocionales de estos enfermos y se discute la medida en que los grupos de autoayuda pueden constituir un sistema de apoyo complementario a los sistemas formales de ayuda que permita satisfacer más adecuadamente esas necesidades. Finalmente, se analizan las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud con respecto al impacto y potencial de los grupos de autoayuda para personas con enfermedades crónicas.
Palabras clave: Grupos de autoayuda, enfermedad crónica, cáncer, SIDA, ajuste psicológico y social.

ABSTRACT

This paper analizes the contribution of self-help groups in the coping and adaptation process, and in the promotion of social rehabilitation in two conditions that threatens the patients' life: cáncer and AIDS. Social, cognitive and emotional needs

of these patients are analized, and the extent to which self-help groups can work as a complementary support system in order to better satisfy those needs. Finally, the recomendations of the World Health Organization with respect to the impact and potential of self-help groups in chronic illness is discussed.
Key words: Self-help groups, chronic illness, cáncer, AIDS, social and psychological adjustment.

INTRODUCCION

La salud tal y como es definida por la Organización Mundial de la Salud se refiere al estado de bienestar físico, social y mental y, en ese sentido, esta organización ha destacado la importancia de promocionar, además de la rehabilitación física, la rehabilitación psicológica y social. Los problemas y experiencias de las personas cuya enfermedad amenaza su vida van más allá de su estado físico y el tratamiento médico que reciben e incluyen aspectos sociales, cognitivos y emocionales. Estas personas necesitan, además de recibir un tratamiento médico adecuado, información, apoyo emocional y práctico, así como oportunidades para discutir abiertamente sus sentimientos e incertidumbres (Badura, 1991). Sin duda, los importantes avances médicos que han tenido lugar han mejorado dramáticamente la prognosis de diversas enfermedades médicas acerca de las cuales existían previamente pocas esperanzas de recuperación. Sin embargo, esos avances médicos no han encontrado un paralelismo en los programas dirigidos a ayudar a los pacientes a adaptarse psicológicamente a su enfermedad. Como han señalado Bond et al. (1979), ello ha motivado el desarrollo de redes y sistemas de apoyo alternativos. Los grupos de autoayuda para personas que sufren enfermedades crónicas constituyen uno de esos sistemas de apoyo no profesionales (ver, por ejemplo, Gussow y Tracy, 1976; Gartner y Riessman, 1976; Organización Mundial de la Salud, 1981; Hatch y Kickbusch, 1983; Lock, 1986; Richardson, 1991; Gracia, 1995; Gracia, 1996).

De acuerdo con Silverman y Smith (1984), la persona en el proceso de ajuste ante la crisis que representa una enfermedad crónica o una discapacidad tiene que confiar no sólo en su propia capacidad de adaptación, sino también en los recursos de la red social y de su entorno ecológico que pueden tanto ayudar o entorpecer ese proceso adaptativo. En este sentido, cuando las respuestas de afrontamiento fracasan, no quedan reflejadas únicamente las limitaciones individuales, sino también el fracaso de los sistemas sociales en los que la persona se encuentra inmersa. Las personas no disponen de forma innata de un repertorio de habilidades y estrategias de afrontamiento para manejar traumas o cambios no anticipados, sino que es necesario aprender y desarrollar esas habilidades y estrategias. Para Silverman y

Smith (1984) los grupos de autoayuda, pueden constituir un medio único para complementar los recursos de la persona y de su red social.

De acuerdo con Silverman (1978), la efectividad de los grupos de ayuda mutua es mayor para personas que se encuentran en una situación de transición (como es el caso de enfermedades crónicas discapacitantes o que amenazan la vida de la persona como el cáncer o el SIDA), puesto que son capaces de responder a los tres estadios que, generalmente pueden identificarse, en la mayoría de transiciones. El primer estadio se corresponde con un período de incredulidad, donde la persona se niega a aceptar que un cambio ha tenido realmente lugar (la persona que descubre que tiene un enfermedad discapacitante o que amenaza su vida puede sentirse paralizada, actuar reflexivamente y ser incapaz de reconocer la seriedad de su estado). En este estadio, cuando las reacciones de negación son más comunes, la personas puede necesitar ayuda en el proceso de aceptación de su nueva situación. Un grupo de autoayuda, donde se puede encontrar otras personas con un problema similar, puede facilitar el proceso de aceptación de una nueva imagen personal y reducir el impacto de la reacciones de negación. El segundo estadio se caracteriza por el creciente reconocimiento de la realidad del cambio que ha tenido lugar y, simultáneamente, una creciente frustración como consecuencia de la imposibilidad de llevar un estilo de vida normal. Con respecto a este estadio, en los grupos de autoayuda comienza a desarrollarse un sentido de "causa común" y a reconocerse que pueden aprenderse formas de afrontamiento que aligeren la carga y el estrés que estas personas experimentan. Al compartir sus experiencias en el grupo la persona también comienza a sentirse menos aislada y menos "anormal". Finalmente, el tercer estadio, "acomodación" se corresponde con el período donde la persona busca una nueva dirección y comienza a integrar los cambios en su vida. En los grupos de ayuda mutua, durante este proceso de acomodación, algunas personas cambian su rol de receptor por el de proveedor de ayuda. Este cambio de rol refuerza el sentido de competencia, proporciona un nuevo significado a las experiencias previas y facilita el éxito del proceso de acomodación. Con el objetivo de explorar el impacto de la participación en estos grupos, Silverman y Smith (1984) llevaron a cabo un estudio de tres grupos de ayuda mutua para personas con condiciones crónicas discapacitantes. Estos autores concluyeron que para los miembros de estos grupos, reunirse con otras personas con la misma enfermedad tenía un valor instrumental, ayudándoles en sus estrategias de afrontamiento. Además de ayudar a aceptar la nueva realidad de sus limitaciones físicas, estas personas encontraban sus sentimientos de rabia frustración y desesperanza legitimados y desarrollaban una actitud más positiva hacia el futuro. Como resultado de la experiencia de la ayuda mutua, donde la persona además de recibir también proporciona ayuda, los miembros de estos grupos también se centraban más en el desarrollo de la competencia que en mantener su imagen de persona enferma o discapacitada. Por otra parte, como resultado de la experiencia de la ayuda mutua, estas personas

parecían utilizar el sistema de salud de forma más ventajosa. Los grupos de autoayuda ayudaban a comprender y negociar mejor con el sistema de salud, utilizándolo de forma más apropiada. Estos grupos, que reconocen las limitaciones de la ayuda profesional formal, constituyen otro contexto donde la persona recibe atención personal y encuentra comprensión.

A continuación se examina la posible contribución de los grupos de autoayuda en el proceso de afrontamiento y adaptación, así como en la promoción de la rehabilitación social, en dos enfermedades, en las que la vida de la persona se encuentra amenazada: el cáncer y el SIDA.

CÁNCER

El cáncer constituye una experiencia extremadamente estresante para sus víctimas. Discapacidades físicas, efectos secundarios de los tratamientos, incertidumbre de sus resultados, sentimientos de falta de control, el trauma psicológico que supone el miedo a la reaparición de la enfermedad, cambios en la imagen personal debido a deformidades, expectativas para el futuro frustradas, cambios en el estilo de vida y el estigma social todavía asociado a la enfermedad, son ejemplos del potencial impacto, físico, psicológico y social que puede experimentar la persona a la que se le ha diagnosticado un cáncer (ver, por ejemplo, Dunkel-Schetter, 1984; Cooper y Watson, 1991; Glanz y Lerman, 1992; Muzzin et al., 1994).

El, cáncer al igual que otras enfermedades graves puede alterar y erosionar la red social y de apoyo de la persona. Como han señalado Wortman y Dunkel-Schetter (1979) una persona enferma de cáncer puede ser "victimizada" por sus familiares o amistades. De acuerdo con estos autores, las reacciones conflictivas que genera el cáncer a otras personas significativas (sentimientos de miedo y aversión hacia el cáncer junto con la creencia de que hay que mantener una actitud alegre y optimista hacia el paciente) pueden producir sentimientos de ambivalencia hacia la persona enferma y ansiedad durante la interacción que pueden resultar en la evitación física del paciente o en la evitación de la comunicación acerca de la enfermedad. Estas discrepancias pueden llevar a la persona enferma a sentirse rechazada o abandonada por su red de apoyo más íntima. Además del estigma asociado con el cáncer, Bloom et al. (1991) consideran que las restricciones que impone la enfermedad en la actividades del paciente (reducción en los niveles de energía, imposibilidad de desempeñar los roles habituales) es otro posible factor explicativo de los cambios que pueden tener lugar en la red de apoyo social después de haber sido diagnosticado el cáncer. A medida que se reducen las actividades sociales, tiene lugar una reducción en la red social de la persona que, a su vez, puede reducir la posibilidad de recibir apoyo social (emocional o instrumental).

Por otra parte, las relaciones de pareja u otras relaciones interpersonales también pueden verse afectadas negativamente como consecuencia de la enfermedad, y el propio retraimiento social de la persona también puede contribuir al deterioro de su red de apoyo (Wortman y Dunkel-Schetter, 1979; Wiley y Sillman, 1990; Muzzin et al., 1994).

Sin duda, la persona enferma de cáncer, debido a las exigencias físicas y psicológicas de la enfermedad, tiene mayores necesidades de apoyo social, tanto emocional como instrumental y, ciertamente, familiares, amistades y profesionales proporcionan elevados niveles de apoyo a la persona enferma (Dunkel-Schetter, 1984). No obstante, como han observado diversos estudios esa persona puede no recibir o percibir el apoyo adecuado o deseado, lo que puede exacerbar los niveles de estrés (Dunkel-Schetter y Wortman, 1982; Revenson et al., 1983; Wortman, 1984; Dunkel-Schetter, 1984; Taylor et al., 1986; Vachon, 1986b; Rose, 1990, 1993). En este sentido, el valor de este recurso puede verse amenazado o deteriorado durante la experiencia del cáncer si el paciente se siente, por ejemplo, rechazado por aquellas personas de las que espera su apoyo o si el apoyo que se ofrece es inadecuado o procede de una fuente no deseada (Taylor et al., 1986; Dakof y Taylor, 1990). Este extremo es particularmente importante puesto que diversos estudios han observado que un alto nivel de apoyo social percibido constituye un factor significativo en la adaptación y manejo de la enfermedad, en la reducción de los niveles de estrés y en el ajuste psicosocial de los pacientes de cáncer (por ejemplo, Bloom et al., 1978; Jamison et al, 1978; Bloom, 1982; Funch y Mettling, 1982; Bloom y Spiegel, 1984; Dunkel-Schetter, 1984; Nealing y Winefield, 1988; Ell et al., 1989; Dunkel-Schetter et al., 1992). Además, altos niveles de apoyo social también se han asociado con períodos de supervivencia más largos (por ejemplo, Weisman y Worden, 1975; Funch y Marshall, 1983; Vachon, 1986b; Spiegel et al., 1989; Waxler-Morrison et al., 1991; Ell et al., 1992).

Los grupos de apoyo y autoayuda pueden constituir una fuente de apoyo complementaria a la red de apoyo personal y profesional y una forma alternativa de manejar los altos niveles de estrés asociados con la enfermedad, especialmente cuando el paciente de cáncer percibe que sus necesidades no se encuentran adecuadamente satisfechas por su red de apoyo (a pesar de los esfuerzos bienintencionados de familiares y amistades).

Grupos de apoyo y autoayuda

La creciente importancia que han cobrado estos grupos queda ejemplificada por el hecho de que organismos como la Organización Mundial de la Salud, el Consejo de Europa y otros organismos nacionales, han reconocido el importante rol que las organizaciones de carácter voluntario, programas de apoyo entre pacientes y los grupos de autoayuda pueden desempeñar en la promoción de la salud

y en la rehabilitación de pacientes de cáncer (Branckaerts y Richardson, 1992; Organización Mundial de la Salud, 1993; Gracia, 1996).

Tom Brown y Petra Griffiths, ambos cofundadores de sendas organizaciones para la ayuda mutua para pacientes de cáncer, consideran que una motivación fundamental del enfermo de cáncer (o un familiar del enfermo) para unirse a un grupo de autoayuda es la existencia de un conjunto de necesidades que no quedan satisfechas dentro del "sistema" y la creencia de que ese sufrimiento puede ser prevenido mediante el acceso a otras personas que comprenden lo que significa la enfermedad. Entre esas necesidades insatisfechas Brown y Griffiths (1986) destacan las siguientes: 1) oportunidades para hablar libremente acerca de sentimientos de miedo, depresión, ansiedad, rabia, incertidumbre, sentimientos de indefensión, culpa u odio, 2) encontrarse (o hablar por teléfono) con alguien que ha pasado o pasa por circunstancias similares y que por tanto sea capaz de empatizar con experiencias que resultan imposibles de explicar a personas "no iniciadas", 3) obtener información acerca de la disponibilidad de distintos servicios y, 4) obtener información acerca de aspectos médicos. Brown y Griffiths también señalan que, con frecuencia, las personas desean poner a disposición de otras el contacto y ayuda que les hubiera beneficiado durante su enfermedad y, en otros casos, devolver el cuidado y apoyo que han recibido durante la enfermedad (ver también, Bauman et al., 1992),

De acuerdo con Brown y Griffiths (1986), pueden distinguirse dos modelos de grupos de apoyo con diferentes objetivos. En primer lugar, se encuentran los grupos cuya principal preocupación es el bienestar físico y emocional de la persona (bien sea la persona enferma de cáncer o un pariente o amistad). Estos grupos asumen en general un acercamiento no dogmático y desarrollan una actitud de aceptación independientemente de la forma particular en la que la persona maneja sus problemas. Estos grupos también ofrecen la oportunidad a sus miembros de expresar sus preguntas, dudas y miedos, así como sus sentimientos y experiencias. Su objetivo es tratar de ayudar a la persona a asumir e integrar lo que le ha sucedido, proporcionar información acerca de diferentes fuentes de ayuda, dar la confianza para hacer preguntas al médico que resultan difíciles para el paciente, o simplemente proporcionar la oportunidad para hablar acerca de tópicos que las personas con las que se relaciona en la vida cotidiana a veces tratan de evitar. La otra categoría comprende aquellos grupos que desean informar acerca de distintos estrategias que pueden bien mejorar la calidad de vida o que se cree que pueden afectar la propia enfermedad. Estos grupos incorporan, por ejemplo, técnicas de relajación, visualización, alimentación y otras terapias alternativas (ver Lerner, 1992).

Una de las principales actividades de los grupos de autoayuda son las sesiones de grupo. Temas comunes en grupos de apoyo para pacientes de cáncer incluyen: 1) temas intrapsíquicos como miedo a la muerte, rabia, negación, depresión y cues-

tiones espirituales, 2) temas interpersonales, como relaciones de pareja, sexualidad, relaciones familiares, el estrés de revelar la enfermedad, aspectos económicos, 3) temas sociales como el aislamiento, estigma, cambios en el estilo de vida y, 4) temas relacionados con la enfermedad, como el dolor, efectos secundarios de los tratamientos y relaciones médico-paciente. Otras actividades que, con frecuencia también desarrollan estos grupos son: líneas telefónicas de apoyo, visitas al hogar o al hospital y ayuda práctica (por ejemplo, transporte, compra, compañía en las visitas al médico, etc.) (Vugia, 1991).

Los grupos de autoayuda para pacientes de cáncer también varían de acuerdo con el grado de implicación y contribución de profesionales. En algunos grupos los miembros prefieren asumir la dirección del grupo, mientras que los profesionales actúan como asesores o consejeros externos. No obstante, la mayoría de grupos de apoyo y autoayuda para pacientes incorporan habitualmente a un profesional como líderes o colíderes (de hecho grupos como "Cansurmount" que han tenido un notable éxito han sido fundados por oncólogos en colaboración con sus pacientes). En general las razones que apoyan su participación incluyen su educación, formación y experiencia en técnicas terapéuticas y dinámica de grupos, las habilidades de evaluación para problemas más serios, su acceso a fuentes de información y la capacidad para conectar con otros profesionales o servicios. En cualquier caso, independientemente del grado de participación de profesionales, estos grupos comparten similares objetivos: tratar de vivir tan intensamente como sea posible, reducir el aislamiento social, tratar de manejar y adaptarse a la enfermedad lo mejor posible, expresar sus sentimientos acerca de la enfermedad y sus efectos, mejorar la comunicación con familiares y personal médico, enfrentarse y dominar miedos acerca de la muerte y el control del dolor y otros síntomas (Spiegel et al., 1989)

Los resultados de diversos estudios sugieren que los grupos de apoyo pueden mejorar algunos de los problemas psicosociales que sufre el paciente de cáncer. En general estos estudios coinciden en que la persona que participa en estos grupos experimentan una menor tensión, menor ansiedad, menor confusión, menos incertidumbre, más energía, una reducción en la gravedad de síntomas como el dolor, menos fatiga, un menor número de respuestas de afrontamiento maladaptativas, un mayor sentimiento de control, menor número de fobias, menores sentimientos de depresión y una mayor autoestima (ver Spiegel et al., 1981, 1989; Taylor et al., 1986; Van der Borne et al., 1986; Bloom et al., 1991). Como concluyen Brown y Griffiths (1986), los grupos de autoayuda para enfermos de cáncer son un medio efectivo para ayudar a estas personas durante tiempos difíciles, dándoles fuerzas para enfrentarse a esta enfermedad. Estos grupos pueden desempeñar un rol importante en la sociedad y con una mayor comprensión de la ayuda que proporcionan por parte de la comunidad profesional, podrían beneficiar a un número mayor de personas. No obstante, ello no implica que estos grupos sean adecuados para todas

las personas (en ocasiones el contacto con otros enfermos puede generar situaciones estresantes para sus miembros). Como han sugerido Taylor et al. (1986), algunas personas pueden no desear manejar la experiencia de su enfermedad en una situación grupal, y otras pueden no experimentar dificultades psicosociales significativas. Por otra parte, la participación en estos grupos puede reflejar un estilo personal para resolver los problemas (también se ha sugerido que estos grupos pueden no satisfacer la necesidades de grupos particulares como minorías o personas de clase trabajadora). En cualquier caso, en la medida en que estos grupos pueden beneficiar a un importante número de pacientes, su promoción, extensión y evaluación resultan, sin duda, deseables.

SIDA

El SIDA no es una enfermedad "ordinaria" y las personas afectadas tampoco constituyen un grupo "normal" de enfermos. Esto es debido, por una parte, a la propia naturaleza del SIDA, una enfermedad fatal que obliga a las personas afectadas, generalmente a una edad temprana, a enfrentarse con su propia mortalidad. Y, por otra, aunque no menos importante, debido al elevado nivel de estigma que rodea esta enfermedad (probablemente con mayor intensidad que en cualquier otra). En gran medida esto es el resultado de su asociación con personas tradicionalmente etiquetadas como desviadas, bien por su sexualidad (personas homosexuales), por su estilo de vida (drogadictos) o bien por su ocupación (prostitución). Estos grupos nunca han sido generalmente aceptados por la sociedad (incluso antes del desarrollo del SIDA). No es sorprendente, por tanto, que una vez afectadas por la enfermedad, las personas se sientan alienadas, aisladas, no bien recibidas en el mundo "normal" o, en otros términos, marginadas (Organización Mundial de la Salud, 1991). El impacto psicológico que el SIDA produce en la persona es, además enorme. El estrés psicológico de tener que enfrentarse prematuramente a la muerte, situaciones continuas de crisis generadas por cambios en el estado de salud, la búsqueda de respuestas psicosociales a nuevos síntomas e impedimentos funcionales, cambios en el estilo de vida, alteraciones en las relaciones interpersonales, el deterioro de los sentimientos de estima personal, desarrollo de una identidad asociada con el estigma, cambios en la autopercepción, sentimientos de indefensión, sentimientos de urgencia (al percibir las limitaciones del tiempo disponible), ansiedad y depresión, ideación suicida, sentimientos de rabia y frustración al ver el propio futuro truncado, son algunos ejemplos del impacto psicológico, emocional y social que puede tener esta enfermedad, y que ilustran además la necesidad de adoptar un acercamiento multidimensional ante esta problemática (Melero, 1990; Thompson, 1992; Pheifer, 1992; Getzel, 1994).

Un acercamiento comunitario reconoce, en este sentido, la amplitud del impacto del SIDA y su naturaleza multidimensional, mientras que un modelo médico tradicional, basado fundamentalmente en el cuidado hospitalario a largo plazo, es incapaz de satisfacer el amplio rango de necesidades de la población afectada por el SIDA (Burzynski, 1991). En general, la respuesta comunitaria a esta problemática se basa en la creación de una red de servicios que ofrezcan una continuidad de los cuidados y sean capaces de satisfacer las necesidades de las personas enfermas de SIDA. Entre los servicios que integran un acercamiento comunitario se encuentran: 1) líneas telefónicas de información y ayuda, 2) centros para personas en fases terminales de la enfermedad, 3) programas y servicios basados en voluntariado (compañía, apoyo, a veces ofrecida por otros enfermos voluntarios, ayuda práctica), 4) programas de educación (dirigidos a poblaciones específicas, estudiantes, educadores y público en general), 5) programas de acción social (aspectos legales, lucha contra la discriminación) y, 6) promoción de grupos de apoyo para enfermos y otras personas afectadas por la enfermedad (Knox, 1989; D'Augelli, 1990; Mancoske y Kindhorst, 1991; Snyder y Omoto, 1992).

Grupos de autoayuda

Como ha señalado Getzel (1994) los grupos de ayuda mutua han sido una parte integral de la respuesta de las poblaciones afectadas por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Los grupos de autoayuda reconocen la importancia que el apoyo social tiene para las víctimas del SIDA, y los beneficios que pueden tener para estas personas el disponer de un espacio donde compartir la rabia, la frustración, la esperanza, el afecto y otras poderosas emociones, donde se puede encontrar una atmósfera de aceptación y empatía y donde se puede compartir apoyo emcional, asistencia práctica e información (Kurdek y Siesky, 1990; Hays et al., 1990, 1992; Lynch, 1992; Thompson, 1992; Leserman et al., 1992; Lackner et al., 1993).

Los grupos de autoayuda para personas seropositivas y enfermas de SIDA comparten numerosas características con otros grupos de autoayuda. En este sentido, pueden definirse como grupos de personas que comparten un problema común y que reúnen su esfuerzo colectivo para lograr diversos objetivos en relación con ese problema. Entre las preocupaciones principales de estos grupos se encuentra las necesidades psicosociales y de salud, así como aspectos relacionados con políticas más amplias de salud. Estos grupos ofrecen apoyo emocional y práctico, servicios y actividades sociales, ayudan a sus miembros a aceptar su identidad, reúnen y diseminan información acerca de los problemas que les afectan, y llevan a cabo actividades para la educación y promoción de la salud, así como campañas para efectuar cambios (por ejemplo, en relación al aislamiento y la discriminación que sufre esta población). Además, y puesto que al igual que con otras enfermedades crónicas o enfermedades que amenazan la vida, los recursos de apoyo también

pueden deteriorarse o debilitarse como consecuencia de la enfermedad, en este sentido, el grupo de apoyo puede convertirse en un recurso interpersonal adicional o en un sustituto de fuentes de apoyo perdidas. Estos grupos, no obstante, también difieren de otros grupos de autoayuda. Sus características distintivas surgen de la multiplicidad de problemas asociados a esta enfermedad: pérdida de apoyo emocional, social y económico, así como enfermedades médicas complejas. La experiencia de la discriminación y el estigma social asociado con el SIDA hacen necesarios en estos grupos niveles más altos de confidencialidad y privacidad. Además, debido a los fuertes sentimientos de incertidumbre y culpa (con frecuencia, al enfermo se le hace sentir responsable tanto por haber adquirido la enfermedad como por contribuir a su propagación), y enfrentarse a la realidad de una prognosis pobre se hace necesario un ambiente de grupo que ofrezca la suficiente seguridad para que se facilite la expresión personal.

Tanto en Estados Unidos como en Europa pueden encontrarse numerosos grupos de autoayuda para diversas poblaciones afectadas por el SIDA, como personas seropositivas (probablemente, los más comunes), enfermos del SIDA, personas con patologías relacionadas con esta enfermedad, prostitutas, usuarios de drogas vía intravenosa, cuidadores y familiares, y personas preocupadas por esta problemática o afectadas de una forma u otra por esta epidemia. Grupos cuyos esfuerzos están siendo cada vez más reconocidos, incluyendo organismos oficiales como la Organización Mundial de la Salud (Organización Mundial de la Salud, 1990; 1991). Como ha señalado esta organización, la importancia de estos grupos reside en su capacidad para: 1) capacitar a las personas afectadas a reconocer sus problemas personales como un problema médico, social y emocional, 2) crear un entorno que proporciona seguridad donde los problemas pueden ser reconocidos, 3) proporcionar a sus miembros el tiempo necesario para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento sin sentirse presionados por influencias externas, 4) ayudar a que sus miembros reconozcan que otras personas con el mismo problema pueden ser de ayuda, y que ellos mismos también pueden ayudar a otros, 5) dar a los individuos un mayor poder para lograr un mejor entorno para sus miembros, como vivienda, seguridad económica y transporte adecuados y, 6) mantener su identidad como un grupo autogobernado lo que, al mismo tiempo, contribuye en el proceso de aprendizaje y desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento.

Asimismo, Getzel (1994) ha destacado las siguientes áreas en las que los grupos de apoyo pueden desempeñar un papel particularmente relevante:

- Explorar en qué medida los miembros de la familia, amistades y otras personas se encuentran dispuestos a proporcionar apoyo emocional y práctico durante períodos de crisis.
- Expresar sentimientos difíciles tales como rabia, depresión, culpa, celos, y vergüenza ocasionados por las consecuencias de la enfermedad.

- Encontrar formas de contrarrestar períodos de ansiedad acerca de las consecuencias fatales de la enfermedad.
- Encontrar formas prácticas de vivir el día a día con una actitud afirmativa.
- Encontrar formas de dar y recibir apoyo y ayuda a pesar de los sentimientos de indefensión y dependencia.
- Explorar distintas opciones de calidad de vida (cómo la persona quiere vivir y morir) a medida en que se incrementan los niveles de dependencia de los servicios sociales y de salud.
- Encontrar formas de afirmar el significado de una vida que puede estar concluyendo y de crear un legado de recuerdos positivos.
- Construir con otros iguales un sistema personal de creencias que de un significado positivo al proceso de afrontar la enfermedad.

Por otra parte, dadas las características de la enfermedad y de las personas afectadas, estos grupos pueden necesitar de la asistencia o apoyo profesional, bien en roles de facilitador o liderazgo o bien como asesor, orientador o formador. Dificultades en las fases iniciales de la formación del grupo (ambivalencia, conductas de acercamiento-evitación, miedos, dificultades en la interacción), conflictos, sentimientos de rabia que pueden convertirse en agresividad, tensiones de grupo que conducen a la frustración y cuestionamiento de su función, falta de habilidades para manejar y analizar problemas que surgen en el grupo, problemas en el manejo de la separación y pérdida de otros miembros, son algunos de los obstáculos que pueden presentarse en el funcionamiento de estos grupos, y áreas en las que estos grupos pueden beneficiarse de la colaboración profesional (colaboración que generalmente tiene lugar en fases iniciales para que sea posible un proceso genuino de autoayuda) (ver, por ejemplo, Greene et al., 1993; Getzel y Mahony, 1993).

Finalmente, como ha recomendado la Organización Mundial de la Salud, el desarrollo de grupos de autoayuda para personas afectadas por el SIDA, también debería ser estimulado formalmente, contribuyendo así a su mayor legitimización (Organización Mundial de la Salud, 1991). La aceptación de un estresor puede afectar no sólo la respuesta social a la solicitud de apoyo de una persona, sino también la disposición de una persona a buscar apoyo. Como han señalado Wasserman y Danforth (1988), los juicios morales y el estigma social asociado con un estresor afectarán la necesidad de apoyo formal. Para estos autores, cuando mayor es la desaprobación social asociada con un estresor, mayor y más urgente es la necesidad de proveer apoyos formales. Una situación que queda ejemplificada por el SIDA debido al aislamiento y estigma social que sufren sus víctimas. En este sentido, los centros de información y formación especializados pueden desempeñar una importante labor en las siguientes áreas:

- Ayudando a crear un clima favorable para el desarrollo y aceptación de grupos de autoayuda para personas afectadas por el SIDA (dando a conocer estos grupos e incrementando su visibilidad social).
- Ayudando a las persona a localizar grupos de autoayuda (publicando listados o abriendo líneas telefónicas de información), tanto para aquellas personas que desean ser miembros como para aquellas personas, como profesionales y voluntarios, que desean prestar su colaboración.
- Creando líneas o redes telefónicas de apoyo para personas que no desean acudir a grupos aunque si que desean el apoyo de sus iguales.
- Ayudando a formar nuevos grupos (por ejemplo, publicando manuales sobre el desarrollo y facilitación de estos grupos, ofreciendo servicios de educación y formación, apoyando a líderes de grupos).
- Ayudando a los grupos a conseguir sus propias metas.
- Proporcionando asistencia material y técnica (proporcionando información acerca de ayudas económicas disponibles, locales, servicios de imprenta, facilitando información actualizada acerca de los recientes desarrollos de la investigación médica y social, etc.).
- Facilitando la vinculación con otros grupos y organizaciones, así como la creación de redes y coaliciones.
- Informando a los distintos ámbitos profesionales acerca de los grupos de autoayuda y sus necesidades.
- Influyendo en los distintos órganos de toma de decisiones para que apoyen el desarrollo de estos grupos.

GRUPOS DE AUTOAYUDA Y ENFERMEDADES CRÓNICAS: CONSIDERACIONES FINALES

Existe un creciente interés en el ámbito de la salud acerca del posible potencial de los grupos de autoayuda como medios efectivos para ayudar a los pacientes a afrontar y adaptarse a enfermedades debilitantes, así como a los cambios sociales y emocionales que con frecuencia les acompañan. Como resultado de ese creciente interés, la Organización Mundial de la Salud, a través del Centro Internacional de Información sobre Autoayuda y Salud, convocó en 1987 a investigadores de distintas disciplinas (sociología médica, medicina social, medicina clínica, psicología social, ciencias políticas, administración social y trabajo social) para analizar el impacto y potencial de los grupos de autoayuda para personas con enfermedades crónicas (Organización Mundial de la Salud, 1987). Dos de los participantes en esta reunión, Branckaerts y Richardson (1992), han resumido las principales conclusiones alcanzadas en el informe elaborado por este grupo de trabajo y sus posibles implicaciones:

- Con respecto al impacto de los grupos de autoayuda en sus miembros, se concluye que los resultados de la investigación indican un impacto sustancial y beneficioso de estos grupos en la personas que sufren una enfermedad crónica. Estos grupos proporcionan una importante fuente de apoyo emocional y social a sus miembros y ayudan a fortalecer el sentido de identidad y a superar los sentimientos de soledad a través de actividades sociales compartidas. Los grupos de autoayuda proporcionan a estos pacientes una oportunidad para conocer y aprender de otros pacientes (control de síntomas, aceptar la nueva situación, etc.). Los pacientes que han sufrido una enfermedad durante largo tiempo pueden ser un modelo útil a personas que recientemente han adquirido la enfermedad, demostrando que es posible manejar y vivir con la enfermedad. En síntesis, los grupos de autoayuda son una importante fuente de información y consejo, tanto acerca de formas de afrontamiento de la enfermedad como acerca de otras fuentes de ayuda. Ese mayor conocimiento acerca de la cantidad y calidad de otra fuentes de ayuda también incrementa la capacidad de realizar elecciones más informadas.
- No obstante, no todos los efectos de los grupos de autoayuda pueden considerarse positivos. Algunos grupos pueden tener un impacto negativo, al aislar a sus miembros de otros pacientes no miembros así como de la comunidad más amplia, al crear una nivel de expectativas que no pueden ser siempre satisfechas y promover discusiones que no son siempre realistas (de forma que sus sugerencias no pueden ser seguidas en el hogar), o debido a que ofrecen un acercamiento demasiado restringido a determinados problemas. La evidencia empírica acerca de los efectos fisiológicos o psicológicos de los grupos de autoayuda también se considera limitada. Es importante no apresurarse a generalizar el impacto de los grupos de autoayuda en sus miembros, puesto que éste puede variar enormemente de acuerdo con la naturaleza de la enfermedad. Los beneficios de la participación también varían de acuerdo con el estadio de la enfermedad durante el que la persona participa, así como con el grado de estigma asociado a ella.
- Los objetivos de numerosos grupos van más allá de sus miembros, tratando de crear una mayor sensibilidad pública acerca de su problema y de las necesidades de salud en general. Con respecto al impacto de estos grupos en los profesionales de la salud, se concluye que, en general, existen una creciente simpatía hacia la autoayuda (aunque, todavía pueden encontrarse actitudes antagonistas). Al involucrarse en estos grupos, el profesional puede aprender acerca de los problemas y puntos de vista del paciente, y darse cuenta de que estos grupos constituyen un medio útil para resolver problemas y no suponen una amenaza a su rol profesional. Por otra parte, los grupos de autoayuda están ejerciendo un impacto en la movilización de

nuevos recursos en la provisión de cuidados de salud, con la emergencia de una nueva clase de voluntariado dentro de estos grupos que proporcionan ayuda a otra personas con una enfermedad particular.

Como señalan Branckaerts y Richardson (1992), estas conclusiones (positivas, aunque cautelosas) reflejan limitaciones y problemas aunque también sugieren el importante potencial de los grupos de autoayuda. Estos grupos tienen mucho que ofrecer a sus miembros y pueden tener un impacto beneficioso en la sociedad más amplia donde operan. Los grupos de autoayuda representan una importante contribución en la promoción del cuidado individual de la salud y aportan el punto de vista lego acerca del cuidado del paciente. Además, también pueden considerarse como entidades eficientes en la medida en que desempeñan diferentes funciones al mismo tiempo. Estos grupos representan y estimulan una visión más amplia de la salud como una idea social (ver, por ejemplo, Hatch y Kickbusch, 1983). No obstante estos grupos no funcionan libres de problemas y sería inapropiado imponer expectativas demasiado altas sobre ellos. Estos grupos no son universalmente disponibles ni constituyen una solución universal. Además, no todo el mundo considera que esa sea la solución apropiada para sus necesidades particulares. Estos grupos deberían considerarse como un complemento a los sistemas sociales y de salud, no como un sustituto. Es importante, en este sentido, reconocer su contribución aunque no exagerarla. Un elemento clave de los grupos de autoayuda es su acercamiento holístico. La persona es considerada no sólo como alguien con una enfermedad en particular, que necesita tratamiento, sino como una persona que necesita un amplio rango de cuidados y atención. Esta constituye, sin duda, una contribución de los grupos de autoayuda particularmente relevante, de la que se desprenden importantes lecciones a las que, probablemente, deberían prestar más atención los sistemas formales de ayuda.

REFERENCIAS

Badura B. Health promotion for chronically ill people. En: B Badura y I Kickbusch, (eds.). *Health promotion research: Towards a new social epidemiology*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe, 1991.

Bauman LJ, Gervey R y Siegel K. Factors associated with cáncer patients' participation in support groups. *J Psychosoc Oncol*, 1992, 10: 1-20.

Bloom JR. Social support, accommodation to stress and adjustment to breast cáncer. *Soc Sci Med*, 1982, 16: 1329-1338.

Bloom JR y Spiegel D. The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of women with advanced breast cáncer. *Soc Sci Med*, 1984, 19: 831-837.

Bloom JR, Ross RD y Burnell G. The effect of social support on patient adjustment after breast surgery. *Patient Counseling and Health Education*, 1978, 1: 50-59.

Bloom JR, Kang SH y Romano P. Cáncer and stress: The effect of social support as a resource. En: CL Cooper y M Watson, (eds.). *Cáncer and stress: Psychological, biological and coping studies*. New York: Wiley, 1991.

Bond GR, Borman LD, Bankoff EA, Daiter S, Lieberman MA y Videka LM. Growth of a medical self-help group. En: MA Lieberman y LD Borman, (eds.). *Self-help groups for coping with crisis: Origins, members, processes, and impact*. San Francisco: Jossey-Bass, 1979.

Branckaerts J y Richardson A. Self-help groups: Their impact and potential. En: A Kaplun, (ed.). *Health promotion and chronic illness: Discovering a new quality of health*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe, 1992.

Brown T y Griffiths P. Cáncer self-help groups: An inside view. *Br Med J*, 1986, 292: 1503-1504.

Burzynski R. AIDS: A community-based response. En: Family and Community Supports Division, (ed.). *Caring communities: Proceedings of the symposium on social supports*. Ottawa: Family and Community Supports Division, 1991.

Cooper CL y Watson M, (eds.). *Cáncer and stress: Psychological, biological and coping studies*. New York: Wiley, 1991.

Dakof GA y Taylor SE. Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom? *J Pers Soc Psychol*, 1990, 58: 80-89.

D'Augelli AR. Community psychology and the HIV epidemic: The development of helping communities. *J Community Psychol*, 1990, 18: 337-346.

Dunkel-Schetter C. Social support and cáncer: Findings based on patient interviews and their implications. *J Soc Issues*, 1984, 40: 77-98.

Dunkel-Schetter C y Wortman CB. The interpersonal dynamics of cáncer: Problems in social relationships and their impact on the patient. En: HS Friedman y MR DiMatteo, (eds.). *Interpersonal issues in health care*. New York: Academic Press, 1982.

Dunkel-Schetter C, Feinstein LG, Taylor SE y Falke RL. Patterns of coping with cáncer. *Health Psychol*, 1992, 11: 79-87.

Ell KO, Mantell JE, Hamovitch MB y Nishimoto RH. Social support, sense of control, and coping among patients with breast, lung, or colorectal cáncer. *J Psychosoc Oncol*, 1989, 7: 63-89.

Ell KO, Nishimoto RH, Mediansky L, Mantell JE. Social relations, social support and survival among patients with cáncer. *J Psychosom Res*, 1992, 36: 531-541.

Funch D y Mettling C. The role of stress, social support and age in survival from breast cáncer. *J Psychosom Res*, 1982, 27: 77-83.

Funch D y Marshall C. The role of support in relation to recovery from breast surgery. *Soc Sci Med*, 1983, 16: 91-92.

Gartner A y Riessman F. Self-help models and consumer intensive health practice. *Am J Public Health*, 1976, 66: 783-786.

Getzel GS. No one is alone: Groups during the AIDS pandemic. En: A Gitterman y L Shulman, (eds.). *Mutual aid groups, vulnerable populations, and the life cycle*. New York: Columbia University Press, 1994.

Getzel GS y Mahony KF. Confronting human finitude: Group work with people with AIDS. *Social Work with Groups*, 1993, 16: 27-41.

Glanz K y Lerman C. Psychosocial impact of breast cáncer: A critical review. *Ann Behav Med*, 1992, 14: 204-212.

Gracia E. Los grupos de autoayuda en el contexto de las estrategias de intervención social. *Intervención Psicosocial*, 1996, 5: 7-21.

Gracia E, Herrero J y Musitu G. *El apoyo social*. Barcelona: PPU, 1995.

Greene DC, McVinney LD y Admas S. Strenghs in transition: Professionally facilitated HIV support groups and the development of client symptomatology. *Social Work with Groups*, 1993, 16: 41-54.

Gusow Z y Tracy G. The role of self-help clubs in adaptation to chronic illness and disability. *Soc Sci Med*, 1976, 10: 407-414.

Hatch S y Kickbusch I, (eds.). *Self-help and health in Europe: New approaches in health care*. Copenhagen: World Health Organization, 1983.

Hays RB, Chauncey S y Tobey LA. The social support networks of gay men with AIDS. *J Comm Psychol*, 1990, 18: 374-385.

Hays RB, Turner H y Coates TJ. Social support, AIDS-related symptoms, and depression among gay men. *J Consult Clin Psychol*, 1992, 60: 463-469.

Jamison KR, Wellisch DK y Pasnau RO. Psychosocial aspects of mastectomy: I. The woman's perspective. *Am J Psych*, 1978, 135: 432-436.

Knox MD. Community mental health's role in the AIDS crisis. *Community Ment Health J*, 1989, 25: 185-196.

Kurdek LA y Siesky G. The nature and correlates of psychosocial adjustment in gay men with AIDS-related conditions. *J Appl Soc Psychol*, 1990, 20: 846-860.

Lackner JB, Joseph JG, Ostrow DG y Kessler RC. A longitudinal study of psychological distress in a cohort of gay men: Effects of social support and coping strategies. *J Nervous Ment Dis*, 1993, 181: 4-12.

Lerner M. Emerging forces in cáncer care. En: A Kaplun, (ed.). *Health promotion and chronic illness: Discovering a new quality of health*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe, 1992.

Leserman J, Perkins DO y Dwight L. Coping with the threat of AIDS: The role of social support. *Am J Psych*, 1992, 149: 1514-1520.

Lock S. Self help groups: The fourth state in medicine? *BMJ*, 1986, 293: 1596-1600.

Lynch MF. Social support in men and women with AIDS. En: MR Seligson y KE Peterson, (eds.). *AIDS Prevention and treatment: Hope, humor, and healing*. New York: Hemisphere, 1992.

Mancoske RJ y Lindhorst T. Mutual assistance groups in a shelter for persons with AIDS. *Social Work with Groups*, 1991, 14: 75-86.

Melero JC. Seropositividad y SIDA. Impacto emocional e implicaciones asistenciales. *Psiquis*, 1990, 11: 49-54.

Muzzin LJ, Anderson NJ, Figueredo AT y Gudelis SO. The experience of cáncer. *Soc Sci Med*, 1994, 38: 1201-1208.

Nealing S y Winefield H. Social support and recovery after surgery for breast cáncer: Frecuency and correlates of supportive behaviors by family, frieds and surgeons. *Soc Sci Med*, 1988, 27: 385-392.

Organización Mundial de la Salud. *Self-help and health*. Leuven: World Health Organization, Regional Office for Europe, 1981.

Organización Mundial de la Salud. *Self-help and chronic disease*. Leuven: World Health Organization, Regional Office for Europe, 1987.

Organización Mundial de la Salud. *AIDS: The contribution of self-help groups to prevention and care*. Leuven: World Health Organization, Regional Office for Europe, 1990.

Organización Mundial de la Salud. *Self-help support systems and HIV/AIDS self-help groups*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe, 1991.

Organización Mundial de la Salud. *Health for all targets. The health policy for Europe*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe, 1993.

Pheifer WG. AIDS and bereavment: Support groups for survivors. En: Katz AH, Hedrick HL, Isenberg DH, Thompson LM, Goodrich T y Kutscher AH, (eds.). *Self-help: Concepts and applications*. Philadelphia: The Charles Press, 1992.

Revenson TA, Wollman CA y Felton BJ. Social supports as stress buffers for adult cáncer patients. *Psychosom Med*, 1983, 45: 321-331.

Richardson A. Health promotion through self-help: The contribution of self-help groups. En: B Badura y I Kickbusch, (eds.). *Health promotion research: Towards a new social epidemiology*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe, 1991.

Rose JH. Social support and cáncer: Adult patients' desire for support from family, friends, and health professionals. *Am J Comm Psychol*, 1990, 18: 439-464.

Rose JH. Interactions between patients and providers: An exploratory study of age differences in emotional support. *J Psychosoc Oncol*, 1993, 11: 43-67.

Silverman P. Mutual help groups: A guide for mental health workers. Washington, DC: NIMH, 1978.

Silverman P y Smith D. "Helping" in mutual help groups for the physically disabled. En: A Gartner y F Riessman, (eds.). *The self-help revolution*. New York: Human Sciences Press, 1984.

Snyder M y Omoto AM. Who helps adn why? The psychology of AIDS volunteerism. En: S Scapacan y S Oskamp, (eds.). *Helping and being helped: Naturalistic studies*. London: Sage, 1992.

Spiegel D, Bloom JR y Yalom I. Group support for patients with metastatic cáncer - a randomized prospective outcome study. *Arch Gen Psychiatry*, 1981, 38: 527-533.

Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HC y Gottheil E. Effects of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cáncer. *Lancet*, 1989, 888-891.

Taylor SE, Falke RL, Shoptaw SJ y Lichtman RR. Social support, support groups, and the cáncer patient. *J Consult Clin Psychol*, 1986, 54: 608-615.

Thompson LM. Learned helplessness, self-help and AIDS. En: Katz AH, Hedrick HL, Isenberg DH, Thompson LM, Goodrich T y Kutscher AH, (eds.). *Self-help: Concepts and applications*. Philadelphia: The Charles Press, 1992.

Vachon MLS. A comparison of the impact of breast cáncer and bereavement: Personality, social support and adaptation. En: SE Hobfoll, (ed.). *Stress, social support and women*. Washington, DC: Hemisphere, 1986.

Van den Borne HW, Pruyn JFA y van den Heuvel WJA. Effects of contact between cáncer patients on their psychosocial problems. *Patient Education and Counseling*, 1986, 8: 367-385.

Vugia HD. Support groups in oncology: Building hope through the human bond. *J Psychosoc Oncol*, 1991, 9: 89-107.

Wasserman H y Danforth HE. *The human bond: Support groups and mutual aid*. New York: Springer, 1988.

Waxler-Morrison N, Hislop TG, Mears B y Kan L. Effects of social relationships on survival for women with breast cáncer: A prospective study. *Soc Sci Med*, 1991, 33: 177-183.

Weisman AD y Worden JW. Psychosocial analysis of cáncer deaths. *Omega*, 1975, 6: 61-75.

Wiley C y Sillman RA. The impact of disease on the social support experiences of cáncer patients. *J Psychosoc Oncol*, 1990, 8: 79-96.

Wortman CB. Social support and the cáncer patient. *Cáncer*, 1984, 53: 2339-2360.

Wortman CB y Dunkel-Schetter C. Interpersonal relationships and cáncer: A theoretical analysis. *J Soc Iss*, 1979, 35: 120-155.

Correspondencia:
Facultad de Psicología
Area de Psicología Social
Avda. Blasco Ibáñez, 21
46010 VALENCIA
Tel: (96) 3864036
Fax: (96) 3864668
E-mail: Enrique.Gracia@uv.es