

Los grupos de apoyo para pacientes neurológicos y psiquiátricos en México

Claudia García de la Cadena*
Claudia Díaz Olavarrieta*
Yaneth Rodríguez Agudelo*

Summary

In the last decades lay organizations have sprung as a result of society organizing itself to fulfill the demands not met by private and government supported medical agencies. The spread of support groups (SG) has been associated with an increase in chronic and terminal conditions for which no cure has yet been found. Among these disorders, neurological ailments such as stroke, epilepsy and degenerative illnesses, especially the ones related to the aging process, constitute one of the main research interests of SG. The goals of a professionally led SG include health education, management strategies for home care, respite services and providing a friendly and supportive atmosphere for participants to share their burden. A revision of the literature on SG is outlined in the present work. A description of the SG functioning throughout the Ministry of Health in Mexico City are mentioned together with the programme on SG for neuropsychiatric disorders designed at the Research Division of the National Institute of Neurology and Neurosurgery.

Resumen

En los últimos años, la sociedad civil se ha organizado en forma relativamente eficiente, con el fin de cumplir las demandas que las instituciones médicas tanto gubernamentales como privadas no han podido satisfacer en muchos de los ámbitos de la vida comunitaria de sus enfermos. Esto se asocia con un aumento en las patologías crónicas para las cuales aún no se han encontrado remedios terapéuticos eficaces; entre estos padecimientos, las enfermedades neurológicas tales como la enfermedad cerebro vascular, la epilepsia y las enfermedades degenerativas, sobre todo las asociadas con el envejecimiento, constituyen una prioridad para los grupos de apoyo. Los objetivos de un grupo de apoyo son: ofrecer información adecuada sobre la enfermedad; introducir estrategias de manejo en el hogar; proporcionar un espacio para que los pacientes, miembros de la familia y en especial el cuidador primario no se sientan solos en su lucha diaria. En el presente trabajo se hace una revisión de los grupos de apoyo que existen en los diferentes institutos y hospitales del sector salud de la ciudad de México y se describen los grupos de apoyo para pacientes neurológicos y psiquiátricos, que se han formado en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.

Antecedentes

El movimiento de grupos de apoyo (GA) en personas que padecen enfermedades terminales o crónicas, surgió a partir de la necesidad de los familiares de reunirse para compartir experiencias afines y manejar dentro de un ambiente de comprensión, la desesperanza asociada con los padecimientos crónicos de difícil curación, así como 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 brindar apoyo y ofrecer información adecuada sobre la enfermedad, implementar estrategias de manejo en el hogar y proponer un espacio comunitario para que los miembros de la familia y en especial el cuidador primario no se sintiera solo en su lucha cotidiana contra la enfermedad (10).

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 diaria de los enfermos. En la actualidad se ha visto un incremento significativo en el número de grupos médicos de apoyo (14); esto se ha asociado con el aumento de condiciones crónicas para las cuales no se ha encontrado cura, y 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, sobre todo aquellas asociadas con el envejecimiento, constituyen 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 en forma prioritaria hacia el tratamiento de las enfermedades agudas, para las cuales la investigación médica ha encontrado tratamientos exitosos, incluso para las enfermedades que antes se consideraban fatales.(15) La naturaleza compleja de las enfermedades crónicas

* Laboratorio de Psicología Experimental. Subdirección General de Investigación. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez". Insurgentes Sur 3877, México, D.F.

ha dificultado el avance en la terapéutica aun cuando los países desarrollados destinan una gran cantidad de recursos para su investigación. El desarrollo de programas de educación para la salud, tan necesarios en las enfermedades antes descritas, tiene entre sus metas principales, ayudar a los pacientes y a sus familiares a adaptarse psicológicamente a una enfermedad física; sin embargo, estos programas no han crecido a la par de los avances de la medicina moderna, misma que enfatiza la tecnología como herramienta indispensable para el diagnóstico y el tratamiento. En la actualidad, el alto costo de los cuidados médicos ha llevado a los profesionales de la salud a alejarse del sistema de salud tradicional en donde los cuidados diarios del paciente y su rehabilitación constituían la piedra angular del quehacer médico.

Un grupo médico de auto ayuda es una red de personas que padecen una misma condición y que se reúnen en forma regular 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, así como experimentar un proceso catártico. Las organizaciones se mantienen por medio del trabajo de sus miembros y frecuentemente es un profesional de la salud interesado en el tema quien actúa como fundador.(3)

Teoría de los grupos de apoyo

Los grupos de apoyo son una forma específica de intervención que se diferencia claramente de los grupos psicoterapéutico y de auto-ayuda. Aunque sus características son similares con otras estructuras grupales, difieren en cuanto a sus objetivos específicos, en la interacción entre sus miembros, así como en las dinámicas y las estrategias utilizadas por el coordinador. La participación de profesionales de la salud como facilitadores del GA, requieren de experiencia para dirigir grupos. La utilización de roles y modelamiento de conducta puede ayudar a los participantes a manejar situaciones que se les presentan a diario. El modelamiento de conducta se aplica cuando los cuidadores interactúan con los demás miembros del grupo, y ellos mismos plantean soluciones eficaces a los problemas presentados. Los asistentes intercambian información útil acerca de los servicios de cuidado, las técnicas de rehabilitación, los servicios que ofrece la comunidad, etc.

Las características más importantes de los GA son: 1) aportar un apoyo social, disminuyendo la sensación de aislamiento y frustración ante un padecimiento de difícil manejo y evolución progresiva; 2) fomentar el desarrollo de la responsabilidad personal para la solución de los problemas; es decir el participante adopta un papel activo y no se limita a ser un receptor; 3) proporcionar un sentimiento de auto-estima positiva, modificando su autopercepción y mejorando su auto-concepto; 4) brindar información y apoyo, con el fin de proteger al cuidador de los efectos perjudiciales del estrés, manteniendo un ajuste psicológico positivo.

Grupos de apoyo en México

Uno de los objetivos principales de los Institutos de Salud en México, es promover la salud por medio de la creación, la conservación y el mejoramiento de las condiciones óptimas deseables de salud para la población, promoviendo las actitudes, los valores y las conductas adecuadas, en todos aquellos relacionados con el cuidado de un enfermo, incluso el paciente mismo, con el fin de motivar su participación en beneficio de la salud individual y colectiva.(12)

Dentro de la promoción de la salud, está el educar para la salud. Actualmente diversos Institutos de salud de la ciudad de México, han organizado grupos de apoyo, y en algunos casos, grupos psicoterapéuticos para atención a los pacientes y familiares con diferentes enfermedades. A continuación se mencionan algunos de estos grupos que están funcionando:

1. Instituto Nacional de Cancerología

- a) Grupo RETO para pacientes con cáncer mamario;
- b) Grupo para pacientes laringorrectomizados.

2. Instituto Nacional de la Comunicación Humana

- a) Grupo de apoyo a familiares y a pacientes con patología de lenguaje y del habla.

3. Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias

- a) Grupo de apoyo para fumadores;
- b) Grupos transitorios: tuberculosis, tabaquismo, asma, alveolitis alérgica extrínseca.

4. Instituto Nacional de la Nutrición "Salvador Zubirán"

- a) Grupo de apoyo para pacientes cirróticos;
- b) Grupo de apoyo para pacientes y familiares con VIH;
- c) Grupo de apoyo para pacientes y familiares con anorexia nervosa;
- d) Grupo de apoyo para pacientes con cáncer;
- e) Grupos transitorios para pacientes diabéticos y con artritis reumatoide.

5. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez"

- a) Grupo de apoyo para familiares en riesgo de heredar enfermedad de Huntington;
- b) Grupo de apoyo para familiares de pacientes con demencia;
- c) Grupo de apoyo para familiares de pacientes con esquizofrenia;
- d) Grupo de apoyo para familiares de pacientes con alteraciones motoras y;
- e) Grupo de apoyo para familiares y pacientes con esclerosis múltiple.

6. Instituto Nacional de Pediatría

- a) Grupos de apoyo psicoterapéutico para familias con padecimientos genéticos como son: distrofia de Duchene, acondroplasia, labio y paladar hendido, síndrome de Turner;
- b) Grupo de apoyo para padres de niños con problemas del desarrollo;
- c) Grupo de apoyo para pacientes oncológicos.

7. Instituto Nacional de Perinatología

- a) Grupo de apoyo para padres con problemas de infertilidad;
- b) Grupo de apoyo para mujeres con mastectomía.

8. Hospital General

- a) Periódicamente se organiza un grupo de apoyo para pacientes con colostomía.

9. Hospital General "Manuel Gea González"

- a) Grupo de apoyo para adolescentes embarazadas;
- b) Grupos de apoyo para pacientes diabéticos.

10. Hospital Infantil "Juan N. Navarro"

- a) Grupo de apoyo para padres de adolescentes;
- b) Grupo de apoyo para adolescentes farmacodependientes;
- c) Grupo de apoyo para padres de niños y adolescentes con abuso sexual;
- d) Grupo de apoyo para padres de niños y adolescentes con alteraciones emocionales.

11. Hospital Psiquiátrico "Fray Benardino Alvarez"

- a) Grupo de apoyo para parejas de pacientes;
- b) Grupo de apoyo para pacientes alcohólicos y farmacodependientes;
- c) Grupo de orientación a familiares de pacientes hospitalizados.

Formación de grupos de apoyo en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía

En el actual periodo de transición epidemiológica en México, y dentro del campo de los trastornos del sistema nervioso, se identifican claramente dos extremos de esta transición: las enfermedades infecciosas y las enfermedades degenerativas; estas últimas se deben al aumento de la expectativa de vida de los mexicanos, por lo que enfermedades como las demencias serán cada vez más frecuentes.

Teniendo en cuenta la necesidad de atender a esta población, la Subdirección de Investigación del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN), actualmente respalda la creación de GA para pacientes y familiares de pacientes con enfermedades neurológicas y psiquiátricas, con el fin de brindar difusión y ayuda mediante programas educativos.

Con el fin de ayudar a los familiares y cuidadores primarios de pacientes, el INNN organiza juntas mensuales de GA, en donde se brinda información básica sobre la enfermedad, los avances recientes en investigación, las técnicas de manejo en el hogar y los servicios comunitarios como alternativas de cuidado a los pacientes.

El objetivo general de estos grupos de apoyo es mejorar la calidad de vida de los familiares y pacientes con enfermedades neurológicas y psiquiátricas, por medio de la educación para la salud, tanto a nivel médico como psicológico.

Objetivos específicos: 1) informar sobre aspectos básicos de la enfermedad, los avances recientes en investigación, las técnicas de manejo en el hogar y los

servicios comunitarios; 2) mejorar la convivencia con el enfermo; 3) promover cambios en el estilo de vida que se reflejen en una mejor adherencia terapéutica.

Metodología empleada

Etapas

1. Creación del equipo multidisciplinario que conforma cada grupo de apoyo;
2. Planificación anual del calendario de sesiones;
3. Recolección de direcciones y teléfonos de los pacientes y familiares;
4. Realización de cartas de invitación para asistir al grupo de apoyo;
5. Envío por correo de cartas de invitación y programa anual;
6. Confirmación de la asistencia de los especialistas para cada sesión.

Etapas

1. Inicio de la sesión de acuerdo al programa;
2. Entrega de folletos informativos en cada plática;
3. Presentación del especialista invitado;
4. Discusión dirigida;
5. Invitación para la siguiente reunión.

Etapas

1. Desarrollar en los pacientes un sentimiento de afiliación hacia la institución;
2. Mejorar la adhesión al tratamiento y la asistencia regular a las consultas;
3. Contar con una población motivada a participar en diversos proyectos de investigación que se lleven a cabo en la institución;
4. Establecer contacto con otras instituciones interesadas en desarrollar estos programas, tanto en el Distrito Federal como en el interior de la república;
5. Concientizar a los pacientes y a sus familiares de la necesidad de contar con información adecuada de la enfermedad.

Descripción de los grupos de apoyo en el INNN

1. Grupo de apoyo para familiares en riesgo de padecer enfermedad de Huntington

La enfermedad de Huntington (EH) es un padecimiento hereditario y degenerativo del sistema nervioso central, de inicio tardío, que se caracteriza por movimientos involuntarios, deterioro cognoscitivo y cambios en la personalidad, que incluyen alteraciones emocionales y depresión. La EH tiene un patrón autosómico dominante, es decir, que una persona que la padece, cada vez que tiene un descendiente, éste tiene un 50 % de probabilidades de heredar la enfermedad. Dadas las características de la EH es de suma importancia ofrecer un consejo genético adecuado a los familiares en riesgo, mediante la partici-

pación de un equipo multidisciplinario que pueda estudiar y dar apoyo a estas familias.(5,7)

Objetivos: informar sobre los aspectos básicos de la enfermedad de Huntington, de los avances recientes en investigación, de las técnicas de manejo en el hogar y de los servicios comunitarios.

2. Grupo de apoyo para familiares de pacientes con demencia

La demencia es el término médico que se utiliza para describir una alteración progresiva en la memoria y en el pensamiento, que deteriora intelectualmente al sujeto, y llega a ser tan severa que interviene con el funcionamiento social y laboral de las personas que la padecen. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más común de demencia y es la responsable del 50-60 % de todos los casos; la segunda causa más frecuente es la demencia multiinfarto. Actualmente no se cuenta con un tratamiento efectivo para este tipo de enfermedades. Aun cuando la investigación en este campo es muy vasta, solo ha logrado tratamientos paliativos para los síntomas conductuales asociados a la enfermedad, dificultando así el cuidado de estos pacientes (2,4,16).

Objetivos: mejorar los trastornos psicológicos (estrés, ansiedad, depresión) en los cuidadores primarios, mejorar la convivencia con el paciente, proporcionar información básica con respecto a los avances recientes en investigación, las técnicas del manejo en el hogar y los servicios comunitarios.

3. Grupo de apoyo para familiares y pacientes con esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica del sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) que afecta a las personas en forma variable, presentándose principalmente en adultos jóvenes entre 20 y 40 años. En la EM se produce inflamación y rompimiento de la capa protectora que recubre las fibras nerviosas del cerebro y de la médula espinal. La teoría más aceptada es que la EM es una enfermedad autoinmune, es decir, que el sistema inmune, que generalmente se encarga de combatir a las enfermedades infecciosas, en este caso desconoce a la mielina del sistema nervioso y la destruye.(13) Las características propias de la enfermedad como la fatiga, la debilidad, así como la incapacidad progresiva, hacen que el manejo familiar y del paciente requiera de atención especial.(11)

Objetivos: conocer los aspectos generales acerca de la EM, mejorar la convivencia del paciente con su familia, proporcionar la información básica de los avances recientes en investigación, de las técnicas de manejo en el hogar y de los servicios comunitarios.

4. Grupo de apoyo para familiares de pacientes con esquizofrenia

La esquizofrenia es una enfermedad frecuente que afecta a una de cada cien personas en el mundo. Por lo general se inicia en jóvenes entre 15 y 30 años, y

afecta por igual a hombres y mujeres. Aun cuando existe controversia en cuanto a una definición exacta, la evidencia señala que se trata de una alteración bioquímica en el funcionamiento cerebral. La esquizofrenia puede desarrollarse en forma gradual y se caracteriza por síntomas positivos y negativos. Las alucinaciones o delirios son los llamados síntomas positivos. A la pérdida de iniciativa, la falta de motivación o de energía se les conoce como síntomas negativos. La mayoría de los individuos con esquizofrenia no presentan todos estos síntomas, algunos sufren más seriamente de ciertos síntomas que de otros. En el peor de los casos, la enfermedad hace que sea muy difícil llevar una vida normal, por esta razón es de gran importancia contar con información adecuada de la enfermedad y de su manejo tanto farmacológico como conductual.(6,8)

Objetivos: conocer los aspectos generales acerca de la esquizofrenia, mejorar la convivencia del paciente con su familia, proporcionar información básica de los avances recientes en investigación, de las técnicas de manejo en el hogar y de los servicios comunitarios.

5. Grupo de apoyo para familiares de pacientes con enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson (EP) es un síndrome neurológico y degenerativo con características clínicas bien determinadas, cuya edad de aparición se encuentra entre los 30 y 70 años de edad. El cuadro clínico se caracteriza por pérdida gradual de la función motora con rigidez, temblor, aquinesia, alteraciones de la marcha y pérdida de los reflejos posturales. Otros síntomas son pérdida de expresión facial, y en algunos casos, pérdida progresiva del tono de la voz. Este síndrome también se acompaña de alteraciones del sistema autónomo, demencia y depresión.(1) Los síntomas progresivos hacen que el paciente con EP presente pérdida de habilidades para realizar actividades cotidianas, como bañarse, vestirse, etc., de ahí la relevancia de proporcionar información básica a los familiares de estos pacientes con el fin de mejorar su calidad de vida y optimizar la convivencia familiar.(9)

Objetivos: conocer los aspectos generales de la EP, mejorar la convivencia del paciente con su familia, proporcionar información básica de avances recientes en investigación, de las técnicas de manejo en el hogar y de los servicios comunitarios.

Conclusiones

Debido a que los familiares y cuidadores primarios de los pacientes afectados con enfermedades neurológicas y psiquiátricas presentan problemas y necesidades, que son producto de la situación de cuidado, los GA están diseñados en forma importante para satisfacer las demandas de los cuidadores, ya que son ellos quienes van a reportar los mayores beneficios. Temas como 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. Además, se pretende que este servicio se pueda brindar no sólo en los centros médicos urbanos, sino también en el interior de la República. El apoyo sostenido a los cuidadores es sin duda un factor determinante en la salud del enfermo.

Un reto que con frecuencia se plantea a los organizadores de GA, es el comprender 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 y sus amigos; sugerir que los problemas de salud se enfoquen como una oportunidad para crecer y adaptarse; enseñar los mecanismos eficaces de solución de problemas y determinar a corto plazo metas realistas.

El poco impulso que se 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 con que cuenta el médico para realizar su labor diaria, dificulta el que se pueda establecer una relación basada en el intercambio de información. Los familiares frecuentemente preguntan a los médicos acerca del pronóstico de su paciente; debido a esto, es importante que los médicos impartan información acerca de los servicios de GA 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.

La investigación en el campo de la neuropsiquiatría debe definir el impacto que las enfermedades crónicas producen en las relaciones sociales, familiares y laborales de un paciente. Una vez que se ha observado en investigaciones prospectivas, el grado en el que las familias se ven afectadas, se podrán implementar los servicios que aligeren la carga diaria de los familiares aprovechando múltiples recursos persona-

les 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.

En resumen, cuidar de un paciente con un padecimiento crónico y progresivo, es un proceso largo que requiere de versatilidad, adaptación, optimismo, fe, cooperación y mucha energía. Ninguno de los dos, ni el enfermo ni sus familiares, pidió estar en ese lugar, de modo que ambos deben buscar soluciones a los múltiples desafíos que la enfermedad les presenta. La tarea de cuidar a un ser querido muchas veces nos hace mostrar nuestro mejor lado, ya que el reto requiere de nuestro mejor esfuerzo, siendo esto en sí mismo muy valioso.

Para muchos, la experiencia de enfrentarse con la enfermedad los puede beneficiar en diversos aspectos, 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.

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 el generar una adhesión al tratamiento tanto por parte del individuo, como de su familia, y en lo posible de los cuidadores primarios.

REFERENCIAS

1. ADAMS R, VICTOR M: *Principles of Neurology*. McGraw-Hill, 1989.
2. ARONSON M K: (Ed) *Understanding Alzheimer's Disease*. C. Scribner's Nueva York 1988.
3. DOMINGO J: Grupos terapéuticos y de autoayuda para familiares de enfermos de Alzheimer. Resumen del 1er. Congreso de la Federación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. Málaga, 1992.
4. FISH S: *Alzheimer's Caring for your Loved one Caring for Yourself*. 5 edición Ed. Lion Publishing, 1990.
5. FOLSTEIN S, FOLSTEIN M, MCHUGH P: Psychiatric syndromes in Huntington's disease. *Advances of Neurology*, 23:281-289, 1979.
6. GREENFELD D: *The Psychotic Patient. Medication and Psychotherapy*. Ed. Collier Macmillan, Londres, 1985.
7. HAYDEN M: *Huntington Chorea*. Springer-Verlag, Berlín, 1981.
8. KAPLAN H, SADOCK B: *Textbook of Psychiatry*. Vol 4, Williams & Wilkins, 1985.
9. LEVIN S, MONTGOMERY E: *Coping with Parkinson's Disease*. Segunda edición American Parkinson Disease Association, 1986.
10. LIEBERMAN M, BORMAN L: *Self-help Groups for Coping with Crisis*. Josey-Bass Publishers, 1979.
11. O'BRIEN M: Multiple Sclerosis: Health-promoting behaviors of spousal caregivers. *J Neurosc Nurs*, 25(2):105-111, 1993.
12. *Prontuario Normativo para Servicios de Salud*. Institutos Nacionales de Salud, 1992.
13. RAO S: *Neurobehavioral Aspect of Multiple Sclerosis*. Oxford University Press, 1990.
14. SELIGMAN M, MARSHAK, L: *Group Psychotherapy. Interventions with Special Populations*. Ed. Simon & Schuster, 1990.
15. STUBER M: Group therapy for chronic medical illness. A multidagnosis group. *General Hospital Psychiatry*. Vol. 10, 1988.
16. WOODS B: *A Guide for Families and other Carers*. Alzheimer's Disease Soc. Londres, 1984.