

Índice

Prólogo.....	11
Introducción.....	19
CAPÍTULO 1	
El grupo y su dinámica.....	23
1.1. Respuestas de la persona enferma ante la enfermedad	24
1.2. Reacciones emocionales frente a la enfermedad.....	26
1.3. Aspectos psicosociales en la adaptación	29
1.4. La importancia del entorno social y cultural	30
CAPÍTULO 2	
El grupo familiar ante la enfermedad.....	35
2.1. Alteraciones estructurales en el grupo familiar	37
2.2. Alteraciones del ciclo evolutivo en el grupo familiar.....	39
2.2. Alteraciones emocionales en el grupo familiar	39
CAPÍTULO 3	
El cuidador principal.....	41
3.1. Perfil	41
3.2. Alteraciones psicosociales relacionadas	41
3.3. Pautas psicosociales para favorecer la adaptación	43
CAPÍTULO 4	
Los padres de la persona afectada y las relaciones de pareja	45
4.1. Alteraciones psicosociales en los padres y en la pareja	45
4.2. Pautas psicosociales para favorecer la adaptación	47

CAPÍTULO 5	
Los hermanos de los afectados.....	51
5.1. Alteraciones psicosociales	51
5.2. Pautas psicosociales para favorecer la adaptación	53
CAPÍTULO 6	
El grupo necesario para el desarrollo de la persona.....	55
6.1. Satisfacción de necesidades individuales.....	56
CAPÍTULO 7	
El afecto y la emoción: fundamentos para dar y recibir ayuda	59
CAPÍTULO 8	
El desarrollo del afecto a través del grupo.....	63
CAPÍTULO 9	
La necesidad del profesional de grupos	69
9.1. El conductor de grupos como distribuidor de afecto	70
CAPÍTULO 10	
Afecto a través de los grupos.....	73
10.1. Tipos de grupos que proporcionan apoyo social.....	75
El grupo de acogida	75
El grupo de apoyo.....	76
El grupo de ayuda mutua	77
El grupo de resocialización.....	78
El grupo psicoeducativo.....	78
Consideraciones finales.....	81
Bibliografía	83

Prólogo

Estimados lectores,

Me es grato presentarles esta breve pero esencial guía sobre la importancia del contexto familiar y social en los procesos de salud y enfermedad, elaborada por la doctora María Palacín y la profesora Montserrat Aiger, del Departamento de Psicología Social de la Universidad de Barcelona.

Las autoras han tenido el acierto de mostrar con claridad y determinación una realidad que a menudo no queda suficientemente valorada en nuestra sociedad: "La vida, el bienestar, la salud y la enfermedad son fenómenos biopsicosociales que van más allá del hecho estrictamente individual y de una perspectiva exclusivamente médica-biológica". Profundizar en las relaciones entre familia y enfermedad, desde esta perspectiva, puede permitirnos avanzar en la comprensión de las causas que producen las enfermedades, de los efectos de la enfermedad sobre los contextos familiares y cómo las familias pueden influir eficazmente en todo este doloroso proceso. Se trataría, por lo tanto, de adoptar un punto de vista

sistémico en el que no existen a priori relaciones lineales ni unilaterales simples. Hacer colaborar activamente a las familias en los procesos de recuperación no puede por menos que representar un beneficio inestimable para la salud y el bienestar colectivos.

Los avances de la medicina actual han podido hacernos creer que la asistencia médico-sanitaria es en sí misma la única instancia para resolver cualquier problema relacionado con la enfermedad. Sin duda, los progresos científicos y tecnológicos y el desarrollo económico y social han beneficiado la salud de la población en muchos aspectos y los recursos a los especialistas para el diagnóstico y el tratamiento es hoy prácticamente imprescindible. Pero sería un grave error subestimar el papel que juegan las familias en los procesos de salud-enfermedad y su potencial efecto beneficioso. Favoreciendo actitudes de pasividad, de confusión, de impotencia y de abandono, acrecentamos nuestra angustia y debilitamos nuestros recursos personales y colectivos ante el dolor y la muerte. Perderíamos así una gran oportunidad de hacer de la implicación y cooperación de las familias en la salud de sus miembros un elemento valioso de autoprotección y desarrollo humano, evitando el incremento de situaciones con un alto potencial de riesgo. La salud debería dejar de ser algo que afecta únicamente al enfermo y comprender que atañe a toda la sociedad.

Podemos decir que enfermamos como vivimos. En la vida de nuestras sociedades modernas, al mismo tiempo que se han conseguido grandes logros en el bienestar de la población y en el control de muchas enfermedades, por su propia dinámica de desarrollo también ha generado condiciones negativas para la salud, estilos de vida inadecuados, hábitos nocivos, estrés, deterioro ambiental o inequidad en el acceso a las oportunidades de realización personal. Estamos asistiendo a la emergencia de un gran número de 'nuevas' enfermedades. Una característica común de todas estas 'nuevas' enfermedades es que no son causadas

por agentes microbianos, es decir, ni por virus ni por bacterias. Enfermedades como el cáncer, el infarto, la alergia, la depresión o la obesidad mantienen a la comunidad científica en un perpetuo desconcierto acerca de su origen. Sabemos muchas cosas de ellas, cómo paliar sus síntomas e incluso cómo eliminarlas, pero sus causas aún siguen siendo un misterio científico.

Pero muy probablemente las enfermedades no surgen por generación espontánea y al azar. Los factores de riesgo para la salud están íntimamente relacionados con las conductas cotidianas, los estilos de vida, los estados de ánimo generados en las relaciones afectivas y en las relaciones sociales en general. El modelo 'biopsicosocial' que postula la Psicología de la Salud enfatiza el hecho de que la enfermedad física es el resultado no sólo de factores biológicos sino también de factores psicológicos (emociones, pensamientos, conductas, estilos de vida, estrés) y factores sociales (influencias culturales, relaciones familiares, apoyo social). Esta perspectiva plantea directamente la relación que existe entre las emociones humanas 'positivas o negativas' y el estado de salud, de tal modo que salud y enfermedad, además de ser hechos biológicos también son hechos psicológicos y sociales.

Sabemos que la vida humana está en permanente oscilación, no sólo en función de factores orgánicos, sino también en función de factores ambientales y psicosociales a los que no suele darse la suficiente importancia pero que sin duda influyen decisivamente en el origen de muchas de estas 'nuevas' enfermedades, en su persistencia o cronicidad y en la selección de las mejores estrategias para su tratamiento. Para mantener la salud es necesario disponer de los recursos que permiten a la persona afrontar eficazmente las circunstancias adversas de la vida.

Podemos enumerar cinco tipos de recursos necesarios: biológicos, psicológicos, sociales, económicos y de naturaleza espiritual, que afectan directamente a cinco factores esenciales para el funcionamiento del organismo: capacidad inmunológica, resistencia disposicional, apoyo social, circunstancias materiales

y sistema de creencias. La posibilidad de disponer y combinar adecuadamente estos recursos en las situaciones de necesidad vital crean las condiciones del bienestar; lo contrario abona las condiciones para que surjan las enfermedades.

Para asegurar la supervivencia individual y colectiva, el ser humano necesita mantener un intercambio permanente con el medio ambiente externo y recibir de un modo continuado el apoyo material y afectivo del entorno social. Esta necesidad de depender de los demás es lo que constituye la esencia evolutiva de nuestro ser social. En este sentido, debemos ser conscientes de que las relaciones de 'solidaridad y de altruismo recíproco' ('hoy por ti, mañana por mí'), aceptando las múltiples contradicciones que pueden darse y que de hecho se dan en la práctica, representan el mayor logro adaptativo de nuestra especie. El modelo 'psicosocial' nos alerta sobre el hecho de que, de todas las relaciones que mantiene el individuo con su ambiente externo, la calidad de las relaciones que se fraguan en el entorno humano de los grupos primarios de convivencia y cuidado tienen una especial relevancia en el desarrollo y protección del bienestar de sus miembros, con efectos poderosos y persistentes sobre la salud. Un déficit significativo en la calidad de estas relaciones puede generar fácilmente importantes sentimientos de ansiedad, angustia y desamparo.

Sabemos también que las emociones negativas constituyen un factor desencadenante de la vulnerabilidad del organismo humano que pueden explicarnos uno de los mecanismos básicos del proceso de enfermar en relación con el concepto de locus minoris resistenciae (punto de menor resistencia del organismo). Me refiero a los efectos del llamado 'Síndrome General de Adaptación' (SGA) descubierto por el endocrinólogo húngaro Hans Selyé en 1936 y hoy ampliamente investigado.

El SGA, también conocido como síndrome de estrés, puede definirse como el conjunto sistemático de reacciones neuroendocrinas que de modo automático pone en marcha el organismo ante

cualquier forma de estímulo nocivo, que se perciba como amenaza, con el objetivo de preparar la defensa mediante conductas de lucha o de huída. Estas situaciones pueden ser tanto físicas como psicológicas, y proceder del entorno tanto externo como interno.

En sentido amplio hay que decir que el estrés es una respuesta corporal, no específica, que se produce ante cualquier hecho, estímulo, acontecimiento o situación que provoca en el individuo un esfuerzo inhabitual, como respuesta adaptativa del organismo a determinadas demandas y desafíos del medio. Lo que en un principio puede considerarse como una reacción general de alerta y de defensa que en condiciones normales contribuye a nuevos aprendizajes y progreso evolutivo de la especie. El efecto nocivo aparece cuando las demandas del medio son percibidas como excesivas, intensas y/o prolongadas y sobre todo cuando se supera la capacidad de resistencia y de adaptación del organismo y el sistema se colapsa. En otras palabras, cuando una persona se siente desbordada por la situación.

Unas de las características especialmente sorprendentes del SGA es que siempre activa una misma respuesta, que esta reacción neuroendocrina afecta en cascada a todo el organismo y que se produce cualquiera que sean las características concretas de la situación amenazante.

Es importante señalar que para que una persona sufra estrés es suficiente que perciba y evalúe la situación o el acontecimiento como amenazante para ella, independientemente de la gravedad objetiva de la amenaza. Los factores cognitivos y emocionales de la persona, sus creencias y actitudes juegan aquí un papel decisivo en la interpretación del grado de la amenaza y de la capacidad de la persona para hacerle frente, según la valoración que realice de los recursos de que dispone. Existirán por tanto grandes diferencias individuales en los niveles de reacción y de adaptación a las distintas situaciones estresantes.

Una clave para la comprensión de los efectos negativos del SGA reside en la necesidad vital que tiene el organismo humano

de mantener constante el 'medio interno' (homeostasis) frente a la perturbación producida por cambios en su entorno; de tal modo que la movilización fisiológica del organismo, como reacción de defensa, forma parte de nuestra dotación filogenética y se pone en marcha automáticamente cuando el equilibrio dinámico de adaptación se ve amenazado.

Existe una amplia gama de sucesos vitales más o menos estresantes que pueden dar lugar al SGA. Inclusive, estresores de mediana o escasa intensidad, pero como son persistentes o tienen un significado particular en la biografía de la persona, pueden desgastar al organismo con el tiempo.

Se consideran tres fases en el desarrollo del SGA: 1) reacción o fase de alarma, 2) fase de resistencia, y 3) fase de agotamiento. En la fase de alarma, se produce una movilización en cascada de las defensas del organismo para mantener el equilibrio del medio interno y una activación del sistema nervioso central, preparándolo para afrontar la situación a través del sistema simpático-adrenal (sistema nervioso simpático y las glándulas suprarrenales), que preparan la respuesta de lucha o huida. Esta fase es de emergencia crítica y no puede prolongarse. Le sucede una fase de resistencia del organismo para tratar de adaptarse a la nueva situación, restableciendo los niveles hormonales normales. Si el organismo no lo consigue, se entrará en la fase de agotamiento, fatiga crónica, debilitamiento del sistema inmunitario y aumento consiguiente de las probabilidades de enfermar. El hecho de que pueda aparecer una enfermedad u otra dependerá de las diferencias individuales en los recursos que cada individuo pueda disponer frente a las demandas del entorno, o en sus vulnerabilidades genéticas (*locus minoris resistenciae*).

Hemos de considerar que las respuestas fisiológicas dependen de la interacción específica del individuo con su entorno. Los procesos de evaluación cognitiva, las variables individuales y situacionales y las estrategias de hacerle frente dan lugar a emo-

ciones distintas y a patrones de respuestas fisiológicas diferentes y esto puede explicar por qué unas personas tienen una mayor predisposición a desarrollar ciertas enfermedades y no otras.

Hay situaciones estresantes para las personas que son inevitables o irreversibles. En estos casos, la resistencia al estrés va a depender en gran parte de los recursos y reservas de que se disponga. Ante la imposibilidad de luchar por modificar la situación, no queda otra solución que la huída, cuando eso es factible.

Lo que sucede en el organismo individual, en cierta manera también puede suceder en el grupo primario. Cuando el individuo enferma, su familia constituye el primer círculo de cuidado y de apoyo emocional, que puede contribuir mucho a aliviar la situación del enfermo, colaborando en su recuperación y ayudándole a seguir los tratamientos, a reorganizar sus recursos emocionales y su autoestima, mediante una comunicación afectiva de proximidad que le dé la ocasión de expresar sus sentimientos y emociones, que le aporte seguridad y le permita una reestructuración progresiva de su proyecto existencial.

Pero la enfermedad grave de un miembro de la familia no pone a prueba únicamente a la persona afectada, sino que es todo el núcleo familiar el que sufre importantes cambios, necesarios para poder hacerle frente con éxito. Y esto sucede más aún cuando se trata de enfermedades crónicas, o de una enfermedad terminal. Casi siempre supone una grave crisis del grupo, que resulta particularmente estresante y que suele conllevar una reorganización de la situación, una redistribución de roles familiares y de los recursos, dejándola en condiciones de un mayor o menor desgaste, con especial incidencia en la persona que actúa como cuidadora principal. También en el grupo pueden existir miembros con menor resistencia y cuya vulnerabilidad suponga un riesgo real para desarrollar nuevos SGA.

La capacidad de la familia para hacer frente a la situación va a depender de la estructura y la dinámica familiar, la disponibilidad

de los recursos puestos en común, sus experiencias anteriores de reorganización en situaciones parecidas y su capacidad para mantener especialmente una comunicación abierta que estreche la cohesión interna, permita compartir las emociones y aúne los esfuerzos.

Estas situaciones, cuando se superan, fortalecen a todo el grupo familiar, aumenta la autoestima de sus miembros y refuerzan su protección para afrontar con éxito nuevas situaciones difíciles.

Desearía, estimados lectores, que esta breve guía permita a cada uno valorar con mayor profundidad los beneficios que se derivan para la propia salud, y la de los nuestros, cuando evitamos la pasividad ante la enfermedad y adoptamos actitudes y comportamientos decididos de responsabilidad en la ayuda en las relaciones de 'solidaridad y de altruismo recíproco' ('hoy por ti, mañana por mí'). Ayuda al enfermo y te ayudarás a ti mismo.

Barcelona, octubre de 2010
José Manuel Cornejo

Introducción

La aparición de la enfermedad conlleva cambios, retos, resignaciones y superación a través de una adaptación que requiere esfuerzo personal, y también grupal, de la familia, además de contar en ocasiones con las relaciones de ayuda de los profesionales. Pero la enfermedad no depende de manera única de los aspectos biológicos, esta pérdida se da dentro de un contexto social determinado, donde los factores biológicos, psicológicos y sociales están en constante interacción, haciendo que la persona fluctúe constantemente entre los polos de salud y enfermedad.

Por tanto, salud y enfermedad ya no se entienden como procesos únicos, sino que hay que entenderlos como estados intermedios que marcan graduaciones, provocados tanto por factores biológicos, psicológicos y sociales como por su interacción. Por tanto, la salud es una construcción variable e inestable, es decir, suele estar ligada a variables evolutivas y psicológicas. Esto quiere decir que pueden aparecer cambios de forma brusca tanto en la salud como en la enfermedad. También la salud es una

construcción con niveles y con grados, por tanto no es objetiva, tiene un carácter personal y ligado a factores psicológicos. Como construcción está determinada por factores cognitivos, relacionados con la propia percepción, objetivos, relativos al funcionamiento orgánico, y adaptativos, valorados por la propia capacidad de integrarse en el medio. En el caso de las patologías crónicas, hay personas que realmente hacen verdaderos esfuerzos para sentirse integrados en el ámbito familiar, laboral y social.

La etiqueta "biopsicosocial" surge para expresar nuestro afán de aunar, primero, los esfuerzos que desde muy distintas disciplinas se han hecho para comprender la naturaleza humana, sea individual o grupal. Segundo, porque cada vez es mayor la conciencia que existe una estrecha interrelación entre los niveles biológico, psicológico y social. Y tercero, porque la realidad humana debe estudiarse desde una perspectiva multidisciplinaria y holística. Es en este contexto en particular donde nuestro planteamiento del hecho se inserta.

Desde la perspectiva biopsicosocial la aparición de la enfermedad en la vida de una persona y en su núcleo familiar supone siempre una situación de crisis, un acontecimiento estresante y una amenaza vital. En mayor o menor grado se produce un impacto en la vida de la persona y en su entorno, así como también en el grupo familiar. Ello conlleva dificultad, imposibilidad o ruptura para llevar a cabo su cotidianidad, generando una situación de desequilibrio (Rodríguez Marín, J. 1995). Estos procesos dinámicos de salud y enfermedad, de equilibrio y desequilibrio son la base del proceso de crisis y de adaptación al que debe enfrentarse la persona ante su enfermedad y también su grupo primario de pertenencia, la familia, y que marcan un antes y un después en su proceso vital. También en este sentido consideramos la salud no como valor en sí misma, sino también como resultado de las conductas que la promocionan, es decir, de las actitudes que se aprenden.

Este libro trata de cómo afronta la enfermedad la persona que la padece, pero también los demás miembros del grupo familiar. Se trata de poder considerar las dificultades de unos y otros ante la patología crónica en dicho proceso. También sobre cómo el grupo ayuda a desarrollar el afecto necesario para el cuidado de las personas, además de describir y explicar los tipos de grupos que existen para obtener dichos recursos.

Nos vamos a centrar en describir, en primer lugar los cambios psicosociales que se dan en el proceso de adaptación a la enfermedad, tanto en la persona enferma como en su grupo familiar, destacando en ésta el papel del cuidador principal, los padres, el cónyuge y hermanos sanos. Y en segundo lugar, presentar el desarrollo del afecto mediante la intervención grupal o la ayuda del grupo como instrumento de ayuda y de creación de afecto, entendido como intercambio de ayudas y de promoción del apoyo social necesario para la supervivencia humana y el desarrollo de la cooperación y, por tanto, para que aumenten la salud entendida global e integralmente.