



EL APOYO PSICOSOCIAL AL ENFERMO ONCOLÓGICO

J.A. Flórez Lozano

Catedrático de Ciencias de la Conducta. Departamento de Medicina. Universidad de Oviedo

«Ni como hombre, ni como médico podrá acostumbrarse a ver morir a sus semejantes»

A. Camus

«Le mythe de Sisyphe»

Essais, París. Edit. Gallimard, 1965.

INTRODUCCIÓN

El hombre, se ha repetido hasta la saciedad, es básicamente un ser «gregario y social». Ello nos lo confirma el hecho de que una persona normal puede pertenecer a cinco o seis grupos distintos. De todos ellos, sin duda, la familia es el más importante porque es donde el individuo es socializado y donde adquiere conciencia de su identidad «identidad psíquica», recibiendo un conjunto fundamental de valores que estructurarán definitivamente su personalidad (*self*). De ahí que las variaciones psicosociales del individuo pueden tener una amplia repercusión sobre el organismo.

Desde hace un tiempo varios investigadores habían observado que la aparición de la depresión parecía ir ligada a pérdidas sociales notorias y significativas desde el punto de vista psicoemocional. En efecto, los sujetos depresivos han sufrido más privaciones sociales y afectivas que los normales. El individuo depende de otros para valorar su propia valía, si a un individuo le falta apoyo personal a causa de una pérdida (amenazante o consumada), puede llegar a experimentar un estado de permanente desequilibrio que conduce igualmente a una crisis. El apoyo personal proviene del individuo que presta su apoyo, escucha al paciente, le tranquiliza animándole (¡anda hombre, esto no es nada!; ¡dentro de cuatro días estás en casa!, etc.) y le ayuda realmente en cuanto a su

problema. Este sistema de apoyo incluye a padres, amigos, cónyuge, sacerdote, enfermera y médico. Por supuesto, este sistema de apoyo social debe ser perfectamente recomendable en su mayor extensión para conseguir un buen cumplimiento terapéutico y una adecuada rehabilitación psicosocial.

Así pues, tal como decíamos al principio, el hombre es un ser gregario que necesita amigos a fin de poder sobrevivir emocionalmente, probablemente de forma más notoria en el individuo enfermo. La afiliación (el deseo de estar con otros) es un motivo social muy fuerte para mucha gente.

En efecto, está perfectamente comprobado que el ser humano de todas las edades con buenas relaciones de apoyo familiar y lazos significativos con otros se encuentra en mejores condiciones psicofisiológicas para poder superar las tensiones y la propia enfermedad. La ausencia o mala calidad de las mismas conduce simplemente a la enfermedad.

Con el apoyo de los «otros», el enfermo es capaz de mejorar, de afrontar, perseverar y enfrentarse con una enfermedad, e incluso con la propia muerte. Para el enfermo oncológico, el «apoyo social» marca la diferencia entre abandonar la esperanza y no ceder, entre querer vivir y desear morir. La mayoría quiere y necesita de alguien que conoce lo suficiente para confiar en él, para apreciarlo, para dar y recibir información, consejo, retroalimentación, validación y simplemente amor.

Estos individuos eficientes en el hospital o en la vida extrahospitalaria, que la enfermera y el médico procuran conseguir como elementos indispensables para cualquier tratamiento, constituyen los «sistemas de apoyo social». Están integrados por uno o varios individuos que pueden ser compañeros de trabajo, voluntarios o profesionales del sector de la salud de la comunidad y otros individuos. Su intervención puede ser especialmente útil en múltiples enfermedades: alcoholismo, drogas, cáncer, minusvalías, síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), etc.

ENFERMEDAD GRAVE

Está claro que cuando la enfermedad es grave -como ocurre frecuentemente con el cáncer- o cuando el pronóstico es oscuro, el paciente se ve descompensado psíquicamente, desarticulándose las estructuras «yoicas» de su personalidad. Con la pérdida de capacidades psíquicas se devalúan la posición y la función social, familiar y laboral del paciente y se produce el aislamiento social. Además, suelen aparecer tensiones y cambios en los papeles y relaciones del paciente.

Una vez más el concepto de *apoyo social* se muestra especialmente interesante en el tratamiento y atención de estos pacientes. No obstante, el curso de la enfermedad, el fracaso de las sucesivas expectativas terapéuticas y las pérdidas sociales y personales van sumiendo al paciente en la desesperanza, el desempleo, el desamparo, la apatía, etc., lo cual socava su *nivel de autoestima*.

De ahí, precisamente, el interés terapéutico del apoyo social en la reducción de los diversos trastornos psíquicos que acompañan a las enfermedades graves (agresividad, ansiedad, depresión, trastornos del sueño, inhibición, anergia, etc.). La implicación y utilización de los grupos de apoyo social se hace aún más evidente en enfermos que no tienen un buen cumplimiento terapéutico (hipertensión, diabetes, obesidad, tabaquismo, alcoholismo, etc.).

Existen numerosos estudios que muestran que el riesgo de morir es mayor en los viudos y en los solteros que en los casados, probablemente porque ese vínculo emocional y afectivo con los

«otros» no existe y no tienen quien les soporte en diversas situaciones críticas. Por pequeños que sean esos lazos sociales cumplen una función muy importante en la preservación de la salud. En función de múltiples estudios realizados parece cierto que los lazos sociales, incluso los leves, protegen contra las enfermedades y sus consecuencias. De hecho los que tienen pocas conexiones sociales tienen doble riesgo de morir que aquellos que se relacionan mucho.

ASPECTOS TERAPÉUTICOS DEL APOYO SOCIAL

El «gregarismo» del ser humano es el principio terapéutico que deseamos analizar, al tiempo que el desencadenante -en algunos casos- de múltiples enfermedades psicosomáticas. En general, la presencia de otras personas, incluyendo médico y enfermera, supone la satisfacción de las necesidades individuales de «afiliación» y puede elevar el rendimiento del sujeto a niveles des acostumbrados, a objetivos realmente inalcanzables (como, por ejemplo, lucha por la enfermedad).

La familia va a constituir en última instancia un sistema que interpreta el entorno como la finalidad de compartir una visión unitaria de la realidad. Al enfermar uno de sus miembros surge la «alarma» y se precipitan todos los sistemas de apoyo, cuidado y estímulo con el fin de recuperar el equilibrio alterado. En la mayor parte de las familias va a existir un miembro (padre o madre) que metaboliza la ansiedad generada y que pondera las diversas ayudas necesarias para solventar el problema que ha surgido. La experiencia previa vivida en cada familia, el nivel cultural, la seguridad, el grado de ansiedad, etc., determinan el balance de actuación en cada familia, existiendo generalmente miembros que desempeñan roles de «alarma» y otros que actúan como de «contención», neutralizando la ansiedad y/o preocupación que ha surgido en el seno de la familia.

Esta conducta de «autocuidado» y de búsqueda de apoyo sanitario del médico o de la enfermera depende esencialmente del tipo de familias. En aquéllas en las que hay poca comunicación, uno sólo de los miembros se hace cargo de la situación sin poder establecer un diálogo dentro del seno familiar que le permita contrastar sus criterios o percepciones. Hay otro tipo de familias en las que existe una espiral de «ansiedad» o de «culpa», de tal forma que si la madre presenta una gran reactividad emocional, el padre reacciona aún más intensamente, generándose, por tanto, un auténtico círculo vicioso y muy poco terapéutico. Existen, por otro lado, familias pasivas que no reaccionan adecuadamente ante la enfermedad de uno de los miembros, poniéndole realmente en peligro.

Hace años se señaló con agudeza que el punto esencial que define un conjunto de individuos en un grupo es precisamente su interdependencia mutua, es decir, la semejanza entre los miembros. Por eso, el desmantelamiento social que sufren la mayoría de los enfermos en el ambiente hospitalario se traduce genéricamente en un empeoramiento físico y psíquico.

La interacción, como un proceso de comunicación «cara a cara», también se ve frecuentemente demolida en el hospital. La eficacia de estos «grupos de apoyo social» se traduce precisamente en que la moral, motivación, participación y comunicación aumenta notoriamente en los pacientes hospitalizados (enfermos oncológicos), particularmente en aquellos que presentan un trastorno crónico, como la incontinencia urinaria.

Por el contrario, la ausencia de dicho «apoyo social» se correlaciona positivamente con la aparición de tendencias depresivas, paranoides, neuroticismo, nerviosismo, ansiedad y otros cambios de la personalidad. La privación del «apoyo social» (ya sea por ausencia, ya por las estructuras rígidas del hospital), se va a traducir en un mayor número de complicaciones hospitalarias y en un incremento significativo del consumo de medicamentos (hipnóticos, sedantes, analgésicos, etc.). Hay que subrayar a este respecto que la mera presencia de «otras personas» puede ser suficiente para modificar la conducta del individuo enfermo y cambiar, por tanto, sus actitudes y reacciones frente al equipo sanitario. Estos individuos eficientes que proporcionan apoyo y ayuda forman parte de lo que se llaman «redes» o «grupos sociales», es decir, sistemas de apoyo social.

GRUPOS SOCIALES Y SISTEMAS DE APOYO

En 1974, Caplan describió los sistemas de apoyo social como grupos formados por «otros» individuos significativos en quienes se puede confiar y que proporcionan conocimientos y prácticas, experiencia, orientación, información acerca de la enfermedad y de todos los problemas relacionados con ella (emocionales, físicos, laborales, sociales, etc.). Pero, además, estos «sistemas de apoyo» incitan al individuo enfermo a luchar contra la enfermedad cancerosa y a continuar en su rehabilitación y progresiva reinserción sociolaboral. Se trata, por tanto, de funciones muy importantes que tienen una vertiente terapéutica (física y psicológica) y otra económica, en la medida en que se consigue recuperar a estos enfermos lo antes posible, haciéndoles individuos activos en la dinámica sociolaboral.

Weiss (1974) considera que las relaciones sociales las integran seis componentes: un sentido de afecto, la integración social, la educación, la certeza del valor, un sentido de alianza confiable y guía de orientación. Cobb (1976), por otro lado, definió el «apoyo social» como retroalimentación informativa recibida de otros que nos importan, son queridos, estimados y valorados. En estos sistemas, por ejemplo, el individuo incontinente o colostomizado sabe que es aceptado con todos los inconvenientes (olores), que forma parte de un grupo de comunicación y obligación mutua y que recibirá ayuda cuando sea realmente necesario. Otros autores han considerado que el «apoyo social» podría definirse como «hasta donde las necesidades sociales básicas de una persona son satisfechas a través de las interacciones con otras». Tales necesidades, tan relevantes en el individuo enfermo, se satisfacen ya sea proporcionando ayuda socioemocional (afecto, simpatía, empatía, comprensión emocional, aceptación y estimación, estimulación, etc.), bien mediante el suministro de ayuda instrumental (consejo, información, ayuda con la familia, ayuda económica, cambios laborales, etc.) o bien mediante ambas tácticas.

La gente, por fin, necesita estar en contacto con sus semejantes por varias razones: para amar y ser amado, para proporcionar diversión, para compartir el trabajo y para satisfacer un sin número de necesidades humanas. Buscaglia (1978), por otra parte, ha manifestado a este respecto: «siempre necesitaremos de los demás para nuestro propio crecimiento y validación constante». Sin embargo, es muy frecuente que en el medio hospitalario tales expectativas psicosociales se vean truncadas por afecciones irrecurables e irreversibles, tal como sucede, por ejemplo, en los enfermos terminales.

Es cierto que con frecuencia este tipo de enfermos y otros crónicamente afectados se ven paulatinamente abandonados, no sólo por el equipo sanitario, sino también por sus familiares, sumiéndose en una profunda soledad que les origina una gran angustia y que puede terminar finalmente en la autodestrucción. El «apoyo social» no es en modo alguno una función de lujo, se trata de un aspecto básico en los planteamientos terapéuticos y recuperadores del paciente, ya sea niño o adulto. En última instancia el apoyo social permite, si llegara el caso, que ocurra una muerte humanizada y digna, donde el ser humano se sentirá como tal hasta su último aliento.

APOYO SOCIAL Y ESTRÉS

Cada vez más frecuentemente los grupos de apoyo social se utilizan con éxito para el tratamiento del estrés, fortaleciendo las competencias de las personas para hacer frente a los problemas emocionales y sociales. Aumentar las habilidades en la solución de problemas, la intervención comunitaria, etc., también constituyen campos de trabajo de los grupos de apoyo social.

Las aplicaciones de este modelo al campo de la salud son muy numerosas: son muy conocidas las investigaciones sobre el comportamiento tipo «A» y los trastornos cardiovasculares en lo que se refiere a estos grupos terapéuticos interviniendo en el estilo de vida «patológico». En el tratamiento de las adicciones, y en concreto del alcoholismo y tabaquismo, ya hace mucho tiempo que se demostró que los principios determinantes de las recaídas eran una combinación de factores negativos personales (estados emocionales alterados, sentimientos de soledad, aislamiento, aburrimiento, fracaso personal, conflictos intraconyugales, etc.), de ahí que el incremento del apoyo social positivo y el aumento de competencias del sujeto (habilidades sociales, control, estímulos, relajación, adicciones positivas, etc.), sean fundamentales para conseguir el pleno equilibrio del individuo.

El «apoyo social», en fin, tiene un efecto amortiguador sobre el estrés. Según Gore (1985), el sistema social es entendido como poseedor de elementos estresores y/o amortiguadores. Es, sobre todo, a partir de los años setenta cuando se aumenta el interés en el apoyo social y sus efectos sobre la salud y el bienestar. Este creciente interés se debe a diversos factores:

- a) su papel en la etiología de trastornos y enfermedades;
- b) su importancia en programas de tratamiento y rehabilitación, y
- c) muchos factores psicosociales afectan a la salud, principalmente a través de su efecto de ruptura de las redes sociales.

Está claro que el estrés que puede padecer el paciente oncológico como consecuencia de su enfermedad y de posibles complicaciones, se puede amortiguar mediante la intervención psicológica, haciendo que este individuo enfermo siga formando parte de las «redes sociales», no como un elemento decorativo, sino como un individuo activo, y que él mismo contribuya en la recuperación y tratamiento de otros enfermos.

HACIA UN NUEVO CONCEPTO DE APOYO SOCIAL

Comúnmente se ha definido el «apoyo social» como existencia o cantidad de relaciones en ge-

neral o de algún tipo en particular (matrimonio, amigos, etc.). Según Lin et al. (1986) hay tres elementos esenciales en las interacciones sociales:

- a) incluyen al menos tres niveles de análisis (comunitario, redes sociales e íntimos);
- b) cumplen funciones instrumentales o expresivas, y
- c) diferencia si esas interacciones son reales (objetivas) o percibidas (subjetivas).

El nivel comunitario permite al individuo mantener el sentido de pertenencia y de integración en la estructura social. En este sentido, Durkheim (1951) mantenía que el bienestar del individuo dependía en gran manera del nivel de integración social. Dicha integración protege al paciente contra la incertidumbre (angustia) y le da significado a su propia existencia. En lo que se refiere a las relaciones íntimas, éstas continúan siendo básicamente integradoras durante la hospitalización y estimulantes durante la enfermedad oncológica.

Pearlin (1981) concibe el apoyo social como la capacidad de acceso y utilización de sujetos, grupos y organizaciones para tratar con las vicisitudes vitales. Otros autores consideran que se trata de una unión entre sujetos o entre sujetos y grupos que sirve para mejorar la competencia adaptativa para tratar con desafíos, tensiones y privaciones a corto plazo. Por otra parte, hay que hacer hincapié en los aspectos cognitivos del «apoyo» definiéndolo como guía y *feedback* proporcionado por otras personas que permiten al sujeto manejar emocionalmente un evento estresante, como el producido por una intervención quirúrgica o el tratamiento con citostáticos.

Thoits (1985) ha propuesto como definición de «apoyo social» el grado en que las necesidades sociales básicas de las personas son satisfechas a través de la interacción con «otros». Dichas necesidades -afiliación, afecto, pertenencia, identidad, seguridad y aprobación- son realmente fundamentales en el individuo normal y, por supuesto, enfermo, debiendo ser cubiertas mediante la provisión de ayuda socioemocional.

Naturalmente, también es importante la ayuda instrumental y la ayuda a la familia. Es necesario subrayar que la pareja y la familia globalmente se pueden ver afectadas en cuanto a su equilibrio de forma muy intensa y por eso hay que intervenir. Los pacientes afectados de patología tumoral, hipertensión arterial, diabetes, artritis reumatoide, colitis ulcerosa, sometidos también a quimioterapia intensiva, adictos a drogas, pacientes con SIDA, etc., pueden ser objeto perfectamente de este tipo de apoyo social.

Según House (1981), el «apoyo social» es una transacción interpersonal que comporta los siguientes aspectos:

- 1) *Interés o apoyo emocional* (amor, empatía, cariño, confianza, etc.).
- 2) *Ayuda o apoyo instrumental* (bienes y servicios).
- 3) *Apoyo informacional*. Se trata de dar al paciente información relevante para solventar el problema, tal como sucede, por ejemplo, en los pacientes con incontinencia urinaria (programas de adiestramiento vesical; medidas para mantener la piel sana, reconocimiento de signos y síntomas de infección urinaria, etc.).
- 4) *Apoyo evaluativo*. Información para conocer la actuación personal, los resultados finales de la intervención psicosocial como consecuencia de la enfermedad y tratamiento.

Lo realmente importante por su acción terapéutica y humana es que el paciente sienta que es amado y *estimado* por los demás, que constituyen su grupo social o el grupo de «apoyo social»,

especialmente diseñado por médicos y enfermeras. Esta percepción del paciente, este «darse cuenta» de su grado de aceptación en el contexto de las redes sociales, promueve su salud y estimula su recuperación psicofísica. Otros autores subrayan además en el apoyo social la función de la información *verbal y no verbal* y la ayuda tangible que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos para el paciente.

Uno de los objetivos prioritarios a conseguir con los grupos de autoayuda o de apoyo social es el apoyo emocional, es decir, fomentar conductas que produzcan sentimientos de bienestar físico y afectivo y que llevan al paciente a creer que es admirado, respetado y amado y que hay personas disponibles para proporcionarle cariño y seguridad. Al mismo tiempo se despeja otro posible peligro que late continuamente en la mente de los pacientes enfermos y que es el sentimiento de soledad, el creerse abandonado, rechazado, marginado, después de un proceso continuo de reducción en el intercambio de *comunicación verbal y no verbal*.

Precisamente por eso las expresiones o demostraciones de cariño, estima, aceptación, empatía, simpatía y/o pertenencia a grupos deben ser fomentadas en todo momento por su médico y/o enfermera porque sólo de esa forma podemos conseguir que el concepto de «autoestima» se refuerce adecuadamente, ya que es muy fácilmente aceptado en ciertas enfermedades crónicas de difícil pronóstico y que además presentan algún tipo de invalidez o de afectación del esquema corporal.

Paralelamente, la comunicación que se establece, por ejemplo, con un enfermo incontinente, muestra que sus problemas y preocupaciones son compartidos y entendidos por los «otros», que pueden ser relativamente frecuentes y en este sentido esta percepción va a disminuir la gravedad percibida y la amenaza de los eventos negativos.

VALIDEZ TERAPÉUTICA

Los grupos de apoyo deben caracterizarse por la estimulación, apoyo mutuo, cohesión grupal, sentido de pertenencia, énfasis en la interacción «cara a cara», etc. Su utilización y validez terapéutica se ha centrado también en el control de los trastornos de tipo psicossomático sin base orgánica, así como en todos los procesos psicopatológicos vinculados al estrés de la enfermedad, del traumatismo, de la invalidez o de la enfermedad. Particularmente, con la utilización de los grupos de «apoyo social» se pueden neutralizar procesos tales como cefaleas, ansiedad, hipertensión arterial, trastornos gastrointestinales, agresividad, mialgias, dolores inespecíficos, etc. El grupo actúa como un auténtico «crisol», con gran efecto «catártico», de tal forma que mejoran el cuadro clínico y su actitud frente a su nueva situación psicossocial.

El resultado de este tipo de intervención psicossocial es que el grado de *satisfacción del paciente* mejora considerablemente, potenciando simultáneamente los efectos terapéuticos y/o rehabilitadores de cualquier tratamiento estrictamente médico (biológico, quirúrgico, farmacológico, radiológico, etc.).

La gente necesita durante toda su vida de las relaciones de apoyo para manejar las demandas cotidianas, así como para hacer frente a los cambios de vida y a diversos factores de tensión que puedan surgir. También hay que tener en cuenta, en la práctica clínica, que los individuos difieren

por la magnitud del contacto y afiliación social que necesitan. En 1921, C. Jung caracterizó dos tipos de personalidad (introversa y extroversa); además, cada cultura y subcultura poseen estándares diferentes de lo que es el apoyo para diferentes situaciones; naturalmente los miembros de estos grupos interiorizan y fundamentan sus expectativas sobre estos estándares.

En EE. UU., por ejemplo, sólo la familia inmediata visita al paciente hospitalizado, mientras que en otros países acuden numerosos parientes y amigos, incluso cuando el paciente se encuentra en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

La presencia de lazos sociales se relaciona indefectiblemente con diferentes grados de bienestar físico y emocional, consecuencias patológicas, índices de mortalidad, longevidad y ajuste del funcionamiento. Estudios a gran escala han demostrado que las personas que carecen de lazos sociales y comunitarios tienen el doble de probabilidad de morir durante el período de seguimiento que los individuos que tienen muchos contactos sociales. Esta asociación es independiente del estado de salud física anterior, de la clase socioeconómica y de las diversas características de salud como el hábito de fumar, consumo de bebidas alcohólicas, obesidad, ejercicio físico, etc. Uno de los índices pronosticadores más fuerte de cáncer, enfermedad mental y suicidio es la «falta de amistad e intimidad con los padres» y una actitud negativa hacia la familia. Se ha comprobado incluso que los pacientes que han sufrido un ataque cardíaco vivirán más tiempo si cuidan de un animal doméstico.

Estos grupos, en fin, son útiles en la vida del hombre altamente tecnificado, en la que el ocio, el gregarismo y la amistad han sido sustituidos por la soledad, el egocentrismo y el consumismo abrasivo y destructor. Prácticamente las relaciones sociales se ciñen a un fin de semana en una discoteca, consumiéndose gran cantidad de alcohol. Estos grupos de «autoayuda» a veces se constituyen espontáneamente, no son personas expertas, sino simplemente comparten sentimientos, afectos y emociones. Así, por ejemplo, uno de los miembros de enfermos con cáncer de grupos de «autoayuda» manifestó: «Sólo quienes han sufrido una depresión pueden comprender realmente el problema». En fin, el apoyo social es un amortiguador poderoso de la tensión que surge en los momentos críticos, cuando el individuo necesita realmente ayuda y es receptivo a ella.

El apoyo social puede proteger a la gente en crisis contra la gran variedad de tensiones-agresiones que resultan nocivas o patológicas, desde el problema de las madres con niños de bajo peso al nacer, hasta los problemas de la muerte, la tuberculosis, la depresión, el alcoholismo, la incontinencia urinaria, las lesiones medulares, etc. Además, el apoyo social puede reducir la cantidad de medicación, acelera la curación y facilita el cumplimiento del tratamiento médico prescrito.

Todo ese conjunto de datos científicos ha posibilitado que en los últimos años en los países desarrollados exista un florecimiento sin precedentes de los grupos de ayuda mutua (*self help groups o mental aid groups*). De acuerdo con todo lo expuesto anteriormente, un grupo de soporte social es un conjunto de personas que sienten, que comparten, un problema de salud y que se unen para mejorar su situación. Estos grupos de carácter reducido, formados generalmente por profesionales ajenos a las profesiones sanitarias, no jerarquizados, ponen especial énfasis en la interacción personal entre todos sus miembros y en la asunción individual de responsabilidades.

De igual modo, se refuerzan valores que inciden sobre su propio YO, al tiempo que se les proporciona apoyo material y emocional. Los grupos de ayuda mutua, por ejemplo, entre pacientes incontinentes tienen una clara implicación en la salud, además del consiguiente esfuerzo psicoemocional.

CONSIDERACIONES ESPECIALES PARA EL ENFERMO

Lo realmente interesante en el caso del paciente es que las relaciones psicoafectivas y emocionales en el seno de los grupos de apoyo produzcan sentimientos positivos fuertes. Por el contrario, el paciente podría seguir deprimido, quedando socialmente aislado, hundiéndose en su mundo privado de angustia y desesperación. El apoyo social puede, por sí mismo, reducir los síntomas depresivos; representa una manera de lucha contra la tensión, la angustia e incluso la propia muerte.

Aunque no es frecuente, también podrían existir grupos de apoyo social insanos, es decir, familias enfermas que utilizan una forma de comunicación patológica caracterizada por la agresividad, la irritabilidad, la desconfianza, la falta de comunicación, el odio, los resentimientos, la inseguridad, etc. Muchas veces, en fin, los enfermos y las víctimas de la falta de «ayuda y apoyo» hablan de sí mismos como los nuevos «leprosos» que son rechazados, sobreprotegidos o que, simplemente, no son comprendidos y estimados.

Por otra parte, hay que considerar que las personas suelen tener sentimientos contradictorios acerca de los individuos golpeados por la vida o la enfermedad; por eso, frecuentemente, se trata de olvidar, se evita la comunicación abierta y honesta acerca de la enfermedad, de su evolución y de los miedos al paciente. Al tiempo que se rechaza inconscientemente al enfermo, se evitan miedos terribles sobre la enfermedad y sobre ciertas consideraciones morales, sociales y religiosas acerca de la misma, caso del SIDA.

Es posible, de otro lado, una manera apresurada e inadecuada de actuación frente al paciente, lo cual conlleva una «victimización» secundaria, es decir, un proceso mediante el cual las víctimas son «victimizadas» nuevamente por los esfuerzos torpes e ineficaces para ayudarles. Al mismo tiempo no debemos olvidar las influencias insanas de algunos miembros de las diversas redes sociales que visitan al paciente.

Los comentarios son de toda índole y están en función de la cultura, de las actitudes inconscientes hacia el paciente, etc. Con frecuencia surgen comentarios jocosos, diagnósticos inciertos, comparaciones odiosas, pronósticos oscuros, lamentaciones innecesarias, preocupaciones exageradas, comportamientos angustiosos, conductas evitativas, de miedo, de desconfianza, etc. Todo este conjunto de reacciones del individuo produce indefectiblemente un aumento de la angustia del enfermo que puede frenar su acción positiva frente a la enfermedad.

El miedo es una reacción psicofisiológica contagiosa, por eso el enfermo con cáncer al ver algunas personas preocupadas, tensas o angustiadas tratando de fingir, etc., se contagia muy fácilmente, haciendo que él experimente aún mayor sufrimiento psíquico. Por eso es requisito imprescindible el entrenamiento en grupo para que éste consiga el efecto terapéutico positivo. Como es natural, este entrenamiento deberá ser más intenso y preciso en el caso de ciertas enfermeda-

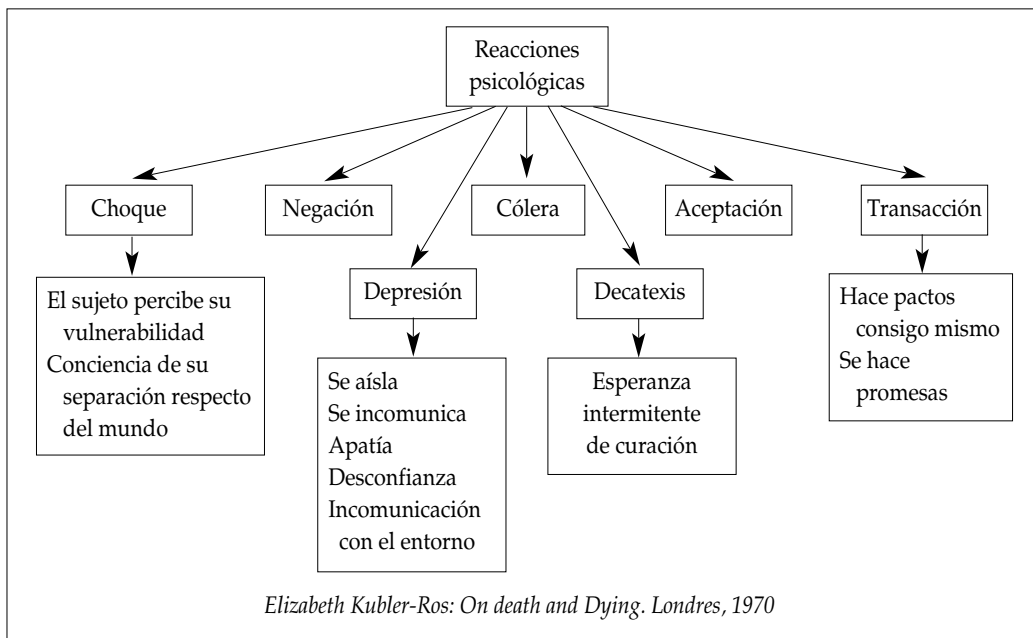


Figura 1. Estados diferentes de conciencia en el paciente moribundo (Prof. Flórez Lozano, J.A., 1996).

des graves o incapacitantes (cáncer, diabetes, paraplejías, incontinentes, psicóticos, cardiópatas, tabaquismo, traumatizados, quemados, etc.). Por otra parte, el exceso de atenciones sociales y de contactos (afiliación excesiva) puede suponer una *dependencia* demasiado grande de las interacciones de grupo y estímulos externos, lo que supondría una actitud pasiva e inerte del paciente, que es claramente negativa para combatir su enfermedad. El hombre sano o enfermo necesita estar en contacto con señales y pensamientos propios en vez de confiar y depender de forma exagerada de estimulaciones externas. El paciente oncológico, a su vez, necesita resolver en su interioridad mental conflictos psicológicos que ahora con la enfermedad aparecen -si cabe- con mayor intensidad que en condiciones normales (Fig. 1).

Thomas Merton escribió a este respecto: «Ante todo, aunque los hombres tengan un destino común, cada individuo debe trabajar su salvación personal, temblando y con miedo; sin duda podemos ayudarnos mutuamente a encontrar el sentido de la vida, pero en última instancia le incumbe a cada persona vivir su propia vida y encontrarse a «sí misma». Cuando el enfermo con cáncer se encuentra solo, también se ve asediado por sus propios pensamientos, que en algunos casos puede amenazar su concepto de identidad, autoestima e integridad del YO». Una de las dificultades más sobresalientes para el paciente que cursa, por ejemplo, con incontinencia urinaria es la *aceptación* plena de la enfermedad, así como el aceptar la toma de decisiones ingratas o penosas para restablecer la salud, entre las que se encuentran la obediencia a las prescripciones, tratamientos o regímenes terapéuticos. Precisamente en el cumplimiento terapéutico, los grupos de apoyo social tienen una importante función al facilitar al enfermo su aceptación, seguimiento y adecuado cumplimiento. La influencia de los «otros» en el cambio de actitudes del paciente incide de

modo significativo en la puesta en marcha de los medios para abordar de un modo positivo la enfermedad. De ahí que sea imprescindible una clara, concreta y correcta información sobre la enfermedad, y especialmente sobre el tratamiento. Esta función será realizada primordialmente por médico y enfermera, pudiendo apoyarse adecuadamente en estos grupos de «autoayuda». El grupo contribuye a motivar y a convencer al paciente para que cumpla con las normas, para que siga luchando en su recuperación y/o rehabilitación. En todo caso hay que tener en cuenta que un exceso de temor puede disminuir el impacto persuasivo del equipo sanitario y del grupo. El paciente oncológico, en cualquier situación, deberá manifestar libremente sus ideas y preocupaciones, sentirse apreciado y respetado, aprendiendo junto a «otros» estrategias para abordar la enfermedad y el tratamiento. Evidentemente, la acción positiva del grupo debe conllevar otros aspectos tales como satisfacción del paciente, correcta comprensión de las explicaciones del médico, número de medicaciones prescritas, etc.

Es necesario insistir en la comprensión y aceptación del paciente oncológico por parte de amigos, compañeros, familiares y, particularmente, por el médico y la enfermera. Asimismo, la calidad de la interacción y comunicación del médico y/o enfermera son dos aspectos fundamentales de la interacción relacionados con el cumplimiento terapéutico. Por otra parte, también es importante insistir en la gran importancia que tiene la comunicación no verbal de mensajes y emociones entre el paciente y los «otros». Son importantes en este contexto la proximidad-lejanía de las personas que interactúan, la apariencia, la postura, los gestos, la dirección de la mirada, el tono de voz y los aspectos no verbales del discurso. En cualquier caso, la habilidad expresiva se relaciona positivamente con la satisfacción del paciente.

Sin el «apoyo social» resultaría prácticamente imposible cumplir el régimen terapéutico, particularmente en algunas enfermedades graves. La politerapia y posología con tomas frecuentes, los caracteres organolépticos y la forma farmacéutica, los efectos secundarios y colaterales, la resistencia y tolerancia, la alteración de los hábitos de la vida del enfermo, la duración del tratamiento, etc., constituyen factores decisivos en el tratamiento que se ven facilitados en cuanto a su cumplimiento por la acción de los grupos de «apoyo social». Con este tipo de apoyo psicosocial podemos conseguir una mayor adhesión del paciente al mismo y un mejor cumplimiento terapéutico. Igualmente, el apoyo psicosocial al enfermo oncológico, puede ser capaz de vencer la energía e inhibición del paciente, abriendo nuevos horizontes y despertando un estado anímico más eufórico, más satisfactorio y compatible como una actitud terapéutica más combativa frente a la enfermedad.

Por otra parte, mediante la acción de estos grupos podemos conseguir una mayor calidad humana en los ambientes hospitalarios y, particularmente, en la relación con el personal sanitario (médico-enfermera-enfermo). El médico es el primero de los medicamentos; algo similar ocurre también con la diversa participación de otros miembros del grupo. Paracelso a este respecto había manifestado: «El más hondo fundamento de la medicina es el amor; si nuestro amor es grande, grande será el fruto que de él obtenga la medicina...». Ese amor, cariño, comprensión y afecto puede ser obtenido precisamente de los grupos de «apoyo social».

Conviene subrayar también, que el afecto exagerado que puede surgir de las redes de «apoyo social» puede bloquear psicológicamente al individuo sano/enfermo. La soledad que se puede ex-

perimentar en el hospital o en el propio hogar acaba a menudo en sentimientos de desesperación, tristeza y depresión, abocando a un estado de «insuficiencia relacional». La falta de tales relaciones afecta de manera drástica al bienestar físico y mental, pudiendo precipitar al individuo a la enfermedad e incluso a la muerte.

En este sentido Bartrop (1977) halló en un grupo de viudos de ambos sexos, controlados dos y ocho semanas después de la muerte de sus cónyuges, una disminución de la transformación linfoblástica a las ocho semanas. Este problema de soledad, aislamiento social y emocional aumenta progresivamente en la sociedad occidental si tenemos en cuenta que las tasas de separación y/o divorcios aumentan al igual que la violencia en el núcleo de la familia-pareja. Precisamente este *estilo típico de vida* de la sociedad occidental es una de las 10 primeras causas de muerte.

Frente al aislamiento y soledad que pueden ser necesarios en algún momento de nuestra existencia, el ser humano tiene la necesidad poderosa y natural de contactar con los demás y -en circunstancias especiales- de las relaciones de apoyo. Mediante el estímulo y el aliento, el paciente oncológico puede elevar su capacidad de tolerancia al estrés y al dolor. Ampliando el sentimiento de solidaridad podemos moderar la tensión psíquica que es consustancial a la propia enfermedad. Surge, pues, la catarsis, la visión y el fortalecimiento del YO, siendo éste uno de los objetivos primordiales de la terapia.