

ESTRATEGIAS DE GRUPO Y SIDA: AYUDA MUTUA

R. BONET

Psicóloga. Generalitat de Catalunya

M.^a J. FERRER

Psicóloga. Hospital Germans Trias y Pujol. Barcelona

J. C. VILAJOANA

Psicólogo. Ayuntamiento de Barcelona

Resumen

Las estrategias grupales son una manera de afrontar, desde una perspectiva asistencial, el hecho altamente estresante del conocimiento de la seropositividad y el posterior proceso con relación al VIH/sida. Los conocimientos que hasta la fecha nos aporta la psiconeuroinmunología permiten presentar en este artículo algunas de las ventajas de los grupos de iguales, en comparación con los beneficios que aportan otras distintas modalidades de intervención grupal.

Se expone una clasificación (Barath y Csepeli, 1987) de los grupos de autoayuda aplicada al fenómeno sida y se revisan diversos criterios con relación a la efectividad de los grupos de ayuda mutua.

Se citan asimismo diversas experiencias en curso en Cataluña, en especial aquellas que surgen en el seno de asociaciones que contienen grupos de ayuda mutua.

Por último, se esbozan algunas de las posibles perspectivas de futuro, se relacionan las necesidades individuales y sociales con las capacidades y limitaciones de los individuos y de los sistemas. Todo ello frente a la problemática del sida.

Palabras clave: Ayuda mutua, psiconeuroinmunología, grupo, efectividad, VIH/sida.

Abstract

The group strategies are a way to approach, from an assistance perspective, the highly stressing fact of knowing the seropositiveness and the following process related with HIV/AIDS. The knowledge that the psyconeuroimmunology has brought up to date, allows us to present in this article some of the advantages of the alikes group, compared with the benefits that other group intervention modalities brings.

A classification is exposed (Barath y Csepeli, 1987) of the self-help groups applied to the AIDS phenomenon and different self-help concepts related to effectiveness are reviewed.

Several experiences taking place in Catalonia are explained, meanly those which start from the heart of the associations that include self-help groups.

To conclude, some possible perspectives for the future relating the individual and the social needs are sketched; having also in account the capacity and the limitations of the subject and the system, all of this studied from the AIDS approach.

Key words: Self-help, psyconeuroimmunology, group, effectivity, HIV/AIDS.

Introducción

Para alcanzar un estado completo de bienestar físico, mental y social, un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y satisfacer sus necesidades, de cambiar el ambiente o de adaptarse a él.

Si partimos del concepto de promoción de la salud siguiendo las conclusiones de la Conferencia de Ottawa (1987), el proceso de capacitar a la población para que aumente el control sobre su propia salud y la mejore así frente a la infección por el Virus de la

Inmunodeficiencia Humana (VIH), en esta situación la salud se considera como un recurso para la vida diaria, no como el objeto de la vida.

Las condiciones necesarias en la atención global del paciente infectado por el VIH van desde la asistencia sanitaria hasta el soporte psicosocial, incluyendo aspectos éticos y legales.

Para que se dé la mejora de la salud, la atención ha de tener un carácter permanente y cumplir unos requisitos básicos de promoción esencial; entre ellas se incluiría el capacitar a las personas para que

puedan prepararse para las etapas de la vida, aunque aparezcan situaciones de enfermedad o cronicidad.

En este artículo trataremos sobre los grupos, el origen de su formación, aspectos sobre la capacitación, objetivos, actividades, haciendo referencia a distintas metodologías de trabajo, basándose en lo referente a la formación y participación en los grupos; intentando destacar características comunes y diferencias en la Ayuda Mutua y, por último, se incluyen las aportaciones que introduce la psiconeuroinmunología en este campo.

La aparición de los grupos de ayuda mutua (GAM) forma parte de una tendencia social más amplia. Otra manifestación de esta misma tendencia global es, también, el creciente reconocimiento oficial, científico y profesional del papel vital de las personas en el mantenimiento de la salud y en el tratamiento de sus dolencias, lo que se ha denominado autoatención o autocuidado (Nutbeans, 1986).

Los grupos: el porqué de su formación

El grupo tiene una importancia decisiva para los individuos. Nacemos y nos desarrollamos en pequeños grupos, realizamos nuestro trabajo en grupos organizados, empleamos parte de nuestro tiempo libre en grupos informales. Incluso aquellas personas más marginadas con rasgos individualistas extremos se unen para formar grupos con un lenguaje, una vestimenta y unos mitos propios.

A la pregunta clave ¿por qué se forman los grupos? se han dado distintas respuestas. Por una parte, se valora el instinto de «afiliación» de los humanos, otro aspecto sería la obtención de beneficios y la satisfacción de necesidades sociales e individuales.

Cabe, por tanto, suponer, como opinión mayoritaria en los estudiosos del tema, que las personas se unen y forman grupos en la medida que éstos son instrumentales para el logro de ciertas metas, para satisfacer múltiples necesidades (por ejemplo, deseo de poder para unos, de ser aceptados, de compartir) y de realizar distintas tareas que sería imposible afrontar de modo individual. En este sentido, deberíamos situar aquí la formación espontánea o parcialmente inducida por determinados profesionales de grupos de ayuda mutua.

Las personas que padecen ansiedad o sufrimiento desean la compañía de los que sufren

Algunas circunstancias específicas tienen un efecto importante en la afiliación y en la formación de grupos. Así, se ha podido comprobar que cuando las

personas experimentan ansiedad y miedo, o se sienten amenazadas, prefieren estar en compañía de otros (en la consulta del médico, por ejemplo). Conviene señalar que cuando las personas se encuentran en situaciones de ansiedad, de temor a lo desconocido, no prefieren cualquier compañía, sino precisamente la de quienes se encuentran en idéntica situación.

Schachter y Singer (1962) convocaron a un grupo de universitarias para realizar un experimento, en el cual se decía que recibirían descargas eléctricas. A una parte de las chicas se le informó que experimentarían una sensación de dolor, a la otra un simple cosquilleo. Posteriormente, se les preguntó si preferían esperar solas o acompañadas a la realización del experimento. Las respuestas mostraron una importante diferencia: un 63 por 100 de las chicas a las que se dijo que sentirían dolor prefirieron esperar acompañadas. Posteriormente, se les dio a elegir con qué chicas preferían esperar, y un 60 por 100 de las chicas a las que se informó que sentirían dolor prefirió esperar con otras en su misma situación.

En conclusión, los individuos en situaciones de ansiedad ven aumentar sus impulsos afiliativos, pero éstos van dirigidos selectivamente hacia quienes se encuentran en su misma situación.

«Muchas mujeres que han sido diagnosticadas VIH positivas se sienten completamente aisladas, creyendo, erróneamente, que están solas y son rechazadas. Ellas quieren hablar con alguien que se encuentre en la misma situación y que esté relacionada con su experiencia y circunstancias» (Thomson, 1991).

La ayuda mutua

«Cuanto más numerosos e importantes son los acontecimientos vitales negativos, mayor es el sentimiento de indefensión personal, el cual, a su vez, hace crecer la motivación y la sensibilidad hacia la autoayuda en tanto que forma alternativa de afrontar los acontecimientos vitales negativos» (Barath, 1990; Hummle y Unell, 1989; Katz y Bender, 1976; Schmickbauer, 1977).

Así pues, la necesidad y el deseo de afrontar de manera efectiva un evento altamente estresante para el individuo se une a las limitaciones del sistema (social y sanitario en particular) y al efecto de membresía al conectar con otras personas en igual situación. Diversos patrones de ayuda aparecen en el seno de los grupos (Wollert, Levy y Knight, 1982).

La red asistencial puede oscilar, a modo de péndulo, entre la omnipotencia profesional, que suele generar dependencia, y la limitación de recursos, que suele producir malestar. Concretamente, en lo referente al VIH/sida, el profesional que presta sus servicios en contacto directo con los afectados, puede situarse, en el punto medio de este movimiento pendular, en facilitador o en promotor de diversas estrategias de autoayuda y de ayuda mutua.

Si analizamos las implicaciones biopsicosociales que el sida representa para el enfermo, su familia y allegados, así como para la sociedad en general y los servicios asistenciales en particular, deberemos convenir, utilizando un modelo que propone Arpad Barath con relación a la emergencia de los fenómenos de autoayuda en el mundo contemporáneo, que el fenómeno sida pone en evidencia todos y cada uno de sus elementos:

1. Limitaciones del estado del bienestar

Además de la clara recesión que presenciamos en la actualidad, ninguna institución es capaz de plantearse la atención global al fenómeno sida sin renunciar a algunos aspectos altamente individualizados y reiterados, como son el soporte emocional, la compañía diaria, etc.

2. Discriminación social

En el caso de la infección VIH/sida esta discriminación va aumentando por la existencia de estigmas previos sobre cada uno de los supuestos grupos afectados. Citamos aquí la idea inicial ampliamente divulgada por el estudio epidemiológico de la cuestión, por la que se constituyen en «grupos de riesgo» para la infección los homosexuales, los heroinómanos, los hemofílicos (y los haitianos). Aun cuando en la actualidad está en desuso esta clasificación para hablar de riesgo, puesto que se ha utilizado el concepto de prácticas de riesgo, el hecho de la pertenencia a los colectivos homosexual y UDVP (usuarios de drogas por vía parenteral) sigue favoreciendo aún una actitud social de marginación.

3. Limitaciones de la biomedicina

Comúnmente orientada a la curación que por el momento no es totalmente así frente al fenómeno sida y, por el momento, sus únicas posibilidades de intervención son paliativas; el reconocimiento, a menudo no explícito de esta situación, favorece la aparición de conductas fóbicas en el profesional y de inseguridad en el afectado.

4. Desigualdades en la salud

En este caso se da el hecho de atribuirles una responsabilidad a determinadas conductas, cuando en realidad de lo que se trata es de ciertas condiciones en las que se dan estas conductas.

5. Impotencia y anomia

El aislamiento y la estigmatización social, el miedo a la muerte en particular y la confidencialidad se refuerzan mutuamente. Por tanto, el resultado conduce a una situación altamente estresante para el individuo.

6. Enfermedad crónica

Las formas de afrontamiento no efectivas, limitadas por la orientación biomédica que presenta la cura-

ción como única meta deseable ante el VIH/sida. Tampoco las estrategias convencionales para afrontar la enfermedad crónica que aparece con un pronóstico amenazante se pueden declarar como efectivas.

Psiconeuroinmunología

Desde los estudios realizados sobre la psiconeuroinmunología podemos considerar que la enfermedad es el resultado de múltiples factores; esta idea se hace mucho más importante al centrarnos en la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana.

Por psiconeuroinmunología se entiende la interacción entre el sistema nervioso central, como mediador de procesos tanto psicológicos como biológicos; es el sistema inmunitario, responsable de la resistencia del organismo a la enfermedad entre otras funciones biorreguladoras y el sistema endocrino (Solomon, 1987).

Anteriormente se hablaba ya de la relación entre el sistema biológico físico-químico y psicológico (Metalnikov, 1934), pero hasta la actualidad no había sido motivo de investigación.

Las variables psicológicas son capaces de influir en el sistema inmune fortaleciendo o debilitándolo y de afectar de alguna manera, a través de esta vía, a la salud y a la enfermedad. El hecho de que una persona enferme o se mantenga sana depende de dos factores: del grado de nocividad del agente externo y del grado de vulnerabilidad del organismo (Bayés y Arranz, 1988).

Si la enfermedad es el resultado de múltiples factores, esta idea se hace mucho más importante al centrarnos en la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Hay una influencia de los factores psicosociales en la infección por el VIH, como por ejemplo: la reactivación de virus latentes (virus herpes simple).

Se considera que el estrés puede causar una respuesta a ciertos acontecimientos de la vida diaria, y con frecuencia está asociado con los principales sucesos del ciclo vital, provocando una respuesta psicológica que actúa como cofactor en la progresión de la infección por el VIH. Nos referiremos a factores estresantes a distintos niveles:

a) Estresores en población de riesgo (miedo al contacto por su práctica sexual, muerte de un pariente próximo por sida; estigmas sociales y discriminación social; cambios en pautas de relación).

b) Estresores en personas afectadas (perspectivas de vida, dificultades sociolaborales, aislamiento y soledad, ansiedad-depresión y culpa, depresión mayor, conductas suicidas).

c) Otros aspectos a añadir pueden ser: hemofilia y drogadicción.

La respuesta psicológica frente a la infección variará según la configuración de la personalidad y el patrón de conducta predominante. Entre los patrones

de conducta predominantes, se pueden establecer diferentes tipos que se sitúan entre dos polos opuestos: el patrón de *hardiness* o dureza de Kobasa, como el que favorece la supervivencia y la alexitimia que se identifica con el que presenta más vulnerabilidad al estrés y frente a los trastornos somatoformes.

Podemos indicar que en el patrón *hardiness* se encuentran las personas que se comprometen en hacer crecer y actuar como si pudieran influir en los fundamentos que determinan su vida y consideran el cambio como algo natural que los estimula para el desarrollo. Ellos tienen la sensación de haber hallado una significación y un propósito a la vida, un sentimiento de responsabilidad personal por la propia salud, así como la capacidad para expresar las propias necesidades y emociones incluyendo el sentido del humor.

Existen otros factores que se valoran como amortiguadores del estrés y que son de fundamental importancia en este análisis; éstos estarían relacionados con el apoyo social y el afrontamiento (*coping*). Por otra parte, se considera que algunos métodos que favorecen la inmunocompetencia son las técnicas de relajación, las de visualización, ejercicio físico de forma regular, la exteriorización personal, el desarrollo de conciencia de uno mismo, la valoración de la calidad de vida y las actitudes positivas hacia la misma; aquí se podría incluir el mantener el sentido del humor.

En el contexto de la situación que definimos, las estrategias grupales de ayuda mutua en sida se presentan como una estrategia válida y complementaria a las carencias individuales y sociales.

Hacia una tipología de los grupos de autoayuda

El modelo del que parten los autores (Barath y Csepli, 1985) pretende superar las deficiencias fenomenológicas de anteriores clasificaciones (L'Abate y Thaxton, 1981). Propone cuatro tipologías resultadas de relacionar, por una parte, «la dimensión filosófica de la autoayuda», condicionada por las necesidades básicas de supervivencia de una población humana empírica bajo condiciones históricas y sociopolíticas específicas, con «la dimensión práctica de la autoayuda», teniendo presente los valores instrumentales inherentes al grupo.

Tipo I	Grupos de autocura centrados en enfermedades.
Tipo II	Grupos centrados en estilos de vida positivos.
Tipo III	Grupos de Ayuda Mutua (GAM) para afrontar el estrés.
Tipo IV	Grupos de presión, centrados en la acción social.

La autoayuda, que sugiere un enfoque individualista, se corresponde con la percepción de «ayudar-

se uno mismo», mientras que la ayuda mutua expresa la naturaleza recíproca de la participación compartida.

Si examinamos «el fenómeno sida» a la luz de las expectativas que depositan en los grupos los afectados, diferenciando aquellos que son portadores o enfermos de sus familiares o allegados, hemos de concluir que si bien el elemento aglutinador inicial es la enfermedad (tipo I), los objetivos que se proponen corresponden a menudo a los tipos II y III. Incluso, debido a dos fenómenos paralelos que examinaremos más adelante, los GAM pueden derivar, y de hecho derivan, a grupos de presión social.

En general, las funciones que se espera cumpla el grupo son las siguientes:

- Facilitación o intercambio de información sobre experiencias, conocimientos, avances y tratamientos con relación a la enfermedad, y
- un soporte emocional recíproco.

La prestación de los servicios «especiales», la organización de actividades sociales y la defensa de los intereses del colectivo desde la presión social, son funciones habitualmente circunscritas a niveles organizativos más propios de las asociaciones.

En el proceso de formación de un grupo (en general y también en particular de ayuda mutua) se produce, por una parte, una distribución de roles y funciones para la obtención de los fines propios del grupo y, por otra, una diferenciación de los intereses particulares de cada miembro, y en tanto el familiar y el enfermo ocuparán distintas parcelas.

Otro fenómeno al que hacemos referencia tiene que ver con la presión institucional (administrativo-legal) y la forma como se resuelve en nuestro contexto geográfico. La relativa burocratización del grupo y la consolidación del sentimiento de membresía grupal hacen a menudo que se deriven hacia objetivos que interactúan con el entorno. Ese movimiento sensibilizador y reivindicativo se enfrenta con la exigencia de una formalización específica: la constitución de una asociación.

En este proceso, algunas veces es un trámite para acceder a la posibilidad de obtención de subvenciones, donde es frecuente observar la pérdida de los elementos primitivos del grupo de ayuda mutua, así como una clara polarización hacia el entorno de objetivos sociales.

En este contexto se plantea el rol del profesional en los grupos. Los profesionales pueden poner en marcha un grupo, difundir su existencia entre los afectados, desarrollarlo, ser consultores suyos, asumir responsabilidades en su seno, pero también el ayudar al grupo a ser independiente (Villalbí y Roca, 1989).

En cualquier caso, la posición relativa del profesional debería evitar la profesionalización de los integrantes del grupo, así como la posible dependencia de los expertos. La intervención óptima debe contemplar la potenciación de las habilidades propias de los miembros del grupo por la vía de incrementar su competencia autopercebida.

Actividades de los grupos

«Los grupos organizados de soporte a la autoayuda» ocupó ya un lugar de interés privilegiado en la agenda de unos de los primeros talleres de trabajo, organizados por la OMS en Lovaina (Kickbusch y Hatch, 1983). En la conferencia internacional se valora que el soporte organizado por la autoayuda y su movilización puede tener efectos profundos en un futuro próximo. En las conclusiones se señalaron tres implicaciones generales en los grupos de autoayuda:

1. Legitimizar, movilizar y alentar las respuestas no profesionales en materia de salud en el público.
2. Facilitar una planificación de ámbito local y estatal, optimizando la atención primaria de salud donde la autoayuda tenga un papel importante.
3. Proporcionar el material y el ímpetu para los debates públicos, sobre el potencial y las perspectivas de la autoayuda, en el ámbito de la atención a la Salud.

En las consideraciones acerca de las actividades de los grupos de ayuda mutua, destacan las reuniones en las que sus miembros pueden discutir problemas comunes, compartir sus dificultades, las formas de abordarlos y darse mutuamente apoyo, así como el establecer contacto entre dos personas que sufren el mismo problema.

En general, se pueden apreciar cinco tipos específicos de ayuda que estos grupos pueden proporcionar a sus miembros (Richardson y Goodman, 1983):

1. Apoyo emocional, que facilita a las personas la superación de su soledad, de su confusión y de su aislamiento, mediante el encuentro con otras personas que han sufrido o sufren la misma situación.
2. Información y consejo sobre «cómo cuidarse ellos mismos» o bien de los servicios asistenciales disponibles.
3. Actividades sociales que son un componente fundamental de las actividades de los grupos de ayuda mutua formados en torno a problemas que causan aislamiento y soledad.
4. Actividades reivindicativas que pretenden mejorar la asistencia recibida por los servicios sanitarios o de las agencias de protección social, o bien para hacer consciente al conjunto de la sociedad de la existencia del problema.
5. Por último, estaría el proporcionar directamente servicios a los miembros, ya sea de manera informal, colaborando en servicios a las personas que no pueden salir de su domicilio; o bien formal, organizando colonias u otro tipo de encuentros y actividades que estén dirigidas a este fin.

Metodología de los grupos en el trabajo con personas VIH/sida

Por autoayuda consideramos las medidas llevadas a cabo por personas no profesionales para promover,

mantener o restaurar el estado de salud en una comunidad determinada.

En los grupos, en la actualidad no siempre la diferencia es tan clara, y observamos un continuo entre los grupos, considerados básicamente de ayuda mutua, pero incluyendo otras modalidades.

Nos referiremos a algunos modelos de formación de grupos, concretamente con personas VIH/sida, desde distintas perspectivas grupales, características y metodología, relacionando algunos de los grupos iniciados en Cataluña desde 1990 a 1993.

En todos ellos encontramos la dirección de un profesional o bien de un coordinador o de un facilitador. Ello supone trabajar con una concreción de objetivos y metodologías de acción específicas según el marco referencial.

Si valoramos el grupo terapéutico *versus* terapia en grupo. Consideraremos grupo terapéutico aquel por el cual los elementos e interacciones grupales van dirigidos a conseguir objetivos terapéuticos en sus participantes a través de las interacciones grupales. A diferencia de la terapia en grupo, que pretende resolver dificultades individuales a través de un trabajo en grupo; generalmente es el mismo grupo el que propone alternativas, maximizando las propias experiencias, creencias y formas de solucionar los problemas.

1. Grupo estratégico

El grupo estratégico se incluiría bajo el concepto de «terapia en grupo»; un profesional es el conductor del grupo.

En las sesiones grupales realizadas con personas VIH/sida, se clarifican las problemáticas personales de los pacientes, profundizando los conflictos más frecuentes: miedo a la propia muerte, enfermedad crónica incapacitante, relación pareja-familia, aislamiento, contagio, etc.

Partiendo de la definición del problema, los miembros del grupo establecen valoraciones y análisis de las soluciones intentadas anteriormente y que pueden ser valoradas como ineficaces. Posteriormente es el propio grupo el que propone nuevas posibilidades o soluciones alternativas, concretando los objetivos a trabajar. Por último, se promueven la elaboración de estrategias que puedan ser útiles a cada uno de los participantes. La puesta en marcha de las estrategias marcadas en el grupo pueden ser realizadas a nivel individual o grupal.

El participar activamente en estos grupos posibilita el poder ampliar y favorecer la visión individual de la resolución de problemas así como poder afrontarlo de manera grupal y sentirse apoyado.

2. Grupos psicoeducativos

Estos grupos constituyen un aspecto complementario en el proceso de rehabilitación y de reinserción. Se encuadrarían dentro del concepto general de promoción de la salud, como acción preventiva a través de un soporte psicosocial.

Los grupos psicoeducativos de VIH/sida contemplan la concienciación de los individuos, por ejemplo

inciendiando en la utilización de los mecanismos de prevención.

La sensibilización de los individuos se realiza a través de proporcionar o mejorar las habilidades personales, sociales, cognitivas de concienciación. La finalidad estaría en conseguir un cambio de actitudes en ellos mismos y en las personas que les rodean. Este grupo incluye en algunas sesiones a familiares más próximos.

Generalmente cuentan con un número determinado de sesiones y la duración del grupo está preestablecida. Se utilizan diversos instrumentos metodológicos: discusión de grupos, técnicas cognitivo-conductuales, técnicas de relajación, etc.

3. Grupo de soporte emocional

Estos grupos se organizan a partir de personas afectadas por el VIH con características similares. Entre los distintos grupos podemos identificar los de: personas afectadas por el VIH/sida, parejas y familiares, cuidadores y profesionales, también se realizan grupos de reclusos afectados, que se realizan dentro de la prisión.

Con el fin de facilitar la eficacia en las reuniones, se proponen unas normas de funcionamiento, que cada miembro debe aceptar antes de integrarse en el grupo. Estas normas se refieren a la confidencialidad de lo que se comparte, el saber escuchar sin enjuiciar ni comentar y profundizar en sus propias experiencias. El crear esta dinámica, a seguir por parte de los participantes, permite que puedan aflorar sentimientos y emociones así como facilitar una contención y seguridad individual dentro del grupo.

Cada grupo tiene un moderador o «facilitador» que ayuda al buen desarrollo de las sesiones. La tarea del facilitador es velar para que se cumplan las normas de funcionamiento, entrevistar a los nuevos miembros y coordinar las reuniones e identificar los problemas a tratar según las necesidades de cada miembro.

Los beneficios de participar en un grupo de ayuda mutua de estas características incidirán en reducir el nivel de ansiedad, evitar el aislamiento, vivir más positivamente, participar activamente en el proceso de crecimiento interior, mejorar la capacidad de decisiones personales y reconociendo los propios recursos.

4. Grupo de entrenamiento en técnicas de autocontrol cognitivo

Es un grupo formado recientemente en el marco de una asociación de autoayuda con unas características que lo diferencian de los anteriores.

Se forma a partir de la utilización de la información como medio de afrontamiento de la enfermedad. Dicha información parte primordialmente de estudios realizados por Solomon, Kemeny y Temoshok (1990), en los que se aborda el tema de la psiconeuroinmunología.

Se une la necesidad de buscar otras alternativas a la atención exclusivamente biológica y el sentimiento de responsabilidad personal por la propia sa-

lud; «Tener la sensación de que se hace algo, cuando no crees en la medicina y no te quieres quedar sentado a esperar lo que te espera». Esta premisa hizo que se creara un grupo dirigido por un profesional formado en técnicas de modificación de conducta.

El programa del curso consta de: un proceso educativo sobre el estrés, psiconeuroinmunología y enfermedad. Entrenamiento en control de estrés. Entrenamiento abreviado en relajación muscular progresiva de Jacobson. Entrenamiento en técnicas de autocontrol cognitivo, por ejemplo visualización. Los únicos criterios de exclusión son el uso de drogas y la afectación neurológica, demencia.

Evaluación de la efectividad en los grupos

Revisando algunas aproximaciones, se han establecido tesis sobre: la participación en los grupos de autoayuda partiendo de un proceso que estimula y anima en el aprendizaje social en la medida que fortalece a las personas enfermas y disminuidas, elevando su estatus y su papel como «pacientes activos» (Trojan, 1988).

Estos autores han realizado un estudio con una muestra aleatoria de unos 65 grupos de autoayuda, todos ellos centrados en enfermedades; han puesto en evidencia que se producen mejoras en:

- a) La activación social en general.
- b) La promoción del bienestar y un aumento general del sentimiento de autocompetencia.
- c) Una mejor comprensión acerca de su propia enfermedad.
- d) Un uso más racional de los servicios médicos y de la medicación, por citar tan sólo unos cuantos.

Se considera que estos aspectos representan importantes beneficios en la participación en grupos de autoayuda en la mayoría de sus miembros (del orden del 80-90 por 100); se compara con la situación en que se encontraban antes de incorporarse al grupo.

Sobre la efectividad de estos grupos (Borne, Pruyne y Van Dam-de Mey, 1986) señalan que cuatro entre seis estudios, aceptables metodológicamente, demuestran los efectos positivos de la participación en un grupo de autoayuda. Los beneficios que obtienen los pacientes con las actividades de autoayuda son:

- a) Más conocimientos sobre su propia enfermedad,
- b) una mejora importante en la percepción general de la salud,
- c) menos perturbaciones en la imagen de su propio cuerpo, y
- d) una reducción de los sentimientos limitadores (angustia, fatiga, tensión, confusión) y de las fobias.

Es un hecho importante que en ninguno de los estudios citados se pueden observar resultados que indiquen un efecto negativo en los contactos con otros pacientes del grupo. Por el contrario, «el contacto con el grupo puede mejorar el proceso de enfrentamiento de los pacientes con cáncer. El temor de efectos negativos no parece justificado», concluyen los referidos autores (Borne y cols., 1986).

Señalaremos algunos datos favorables a la efectividad de los grupos de autoayuda recogidos por Arpad Barath, profesor de la Escuela de Medicina de Zagreb, Departamento de Psicología de la Salud, durante su trabajo con el movimiento de autoayuda de hipertensos en Croacia (Yugoslavia). Estos autores señalan logros referidos a aspectos médicos y resaltan una serie de factores psicológicos y de promoción de la salud de los grupos de autoayuda:

- a) Un cumplimiento más alto de la dieta propuesta (75 por 100 de los casos).
- b) Un control efectivo de los hábitos de fumar entre los consumidores de tabaco (80 por 100).
- c) Una mejora notable de la cualidad del sueño y del descanso (57 por 100).
- d) Más control sobre el consumo de las bebidas alcohólicas entre los bebedores (70 por 100).
- e) Un sentimiento más grande del control autoimpuesto sobre la propia situación vital y los efectos relacionados con la salud (55-56 por 100).

En los estudios acerca de la efectividad de los GAM se ha recurrido a la aleatorización, por lo que desconoce la comparabilidad real de los grupos. Con frecuencia, esta limitación es inevitable al analizar grupos de sistema asistencial, que para algunos autores son los verdaderos grupos de ayuda mutua, al ser independientes de toda intervención profesional. Para mitigar este problema se recurre a comparar entre sí a los que participan en el grupo y a los que no participan en él, relacionándolos con diversas características como: la edad, el sexo, el nivel socioeconómico o el grupo de afectación o al uso de estrategias de análisis estadístico apropiadas (Powell, 1987).

Hay algunos ejemplos interesantes de estudios aleatorios (Videka-Sherman, 1982). En un estudio de 18 grupos de ayuda mutua de una organización para gente afectada por la muerte prematura de un hijo, los participantes se compararon con personas de la misma zona que durante el mismo tiempo también habían perdido un hijo, pero que no participaban en los grupos. Al comparar diversas variables sociodemográficas de los dos grupos para destacar la presencia potencial de factores de confusión, no aparecieron diferencias. Sin la asignación aleatoria propia de un diseño experimental no se puede resolver esta duda. Los resultados de este estudio ofrecieron, sin embargo, datos muy interesantes sobre la dinámica de los grupos de ayuda mutua (Videka-Sherman y Lieberman, 1985).

Muchas de las personas abandonaron el grupo, pero los que participaron más intensamente mostraron claramente beneficios en su participación, en términos de menos depresión y mejor adaptación a

la pérdida de sus iguales, si bien mostraban un cierto grado de afectación comparado con la población en general. Por otro lado, los miembros más activos, los organizadores de los grupos, de las reuniones y actividades, mostraban estar en mejor situación.

Se han extraído conclusiones similares de un estudio basado en un grupo de ayuda mutua para pacientes cardíacos: aquellos miembros relativamente inactivos no parecían obtener ningún beneficio de su participación. Hay evidencias procedentes de otros campos que sugieren la existencia real de este fenómeno, al que se ha denominado principio terapéutico de la ayuda (*helper-therapy principle* en la literatura anglo-sajona), según el cual los que más ayudan a los demás reciben el máximo beneficio del proceso (Garb y Stukard, 1974; Raiff, 1984).

Hay estudios de algunos GAM que no han demostrado que éstos ejerzan ningún efecto positivo. Los GAM son heterogéneos y probablemente no son adecuados para confrontar todos los problemas o para todas las personas (Garb y Stukard, 1974). Por otro lado, una revisión crítica de estudios sobre ayuda mutua en pacientes de cáncer concluía, tras un intenso examen metodológico, que los contactos entre pacientes pueden mejorar su capacidad para afrontar su situación y que en cualquier caso no se documentan efectos negativos de estos contactos (Borne y cols., 1986).

Perspectivas futuras

La extensión de los GAM puede representar una contribución valiosa al cuidado y apoyo a muchas personas afectadas por un problema crónico o una invalidez, que es la situación en que se encuentra la persona VIH/sida. En este contexto los profesionales podemos jugar un papel importante de apoyo a esta dinámica, velando por no desnaturalizar los procesos espontáneos que se dan en los grupos (Battestini, 1987).

Estas iniciativas pueden surgir desde la atención primaria, desde los hospitales, así como desde los servicios sociales y comunitarios, que podrían influir también en esta dirección.

Por otra parte, podemos considerar que los GAM son una fuerza dinámica con un gran potencial de renovación y mejora de los servicios personales, en la línea de favorecer la espontaneidad y flexibilidad y disminuir la burocratización.

Por último, en la medida en que la demanda de cuidados crece con la mayor esperanza de vida, la ayuda mutua como una forma de autocuidado está destinada a crecer en nuestra sociedad (Kichbusch y Hatch, 1983). De hecho permite fomentar la salud global de personas que sufren una enfermedad específica, de modo que los servicios asistenciales difícilmente abordarán (Villalbí y Roca, 1989). Dentro de la realidad que surge, a partir de las personas VIH/sida, observamos que la ayuda mutua es un eje fundamental en las estrategias a seguir, tanto por parte de las instituciones como por parte de los pro-

pios afectados, con una incidencia creciente en estos últimos años.

Estas propuestas surgen como una aspiración básica de los afectados por VIH y complementaria dentro de la respuesta a las necesidades psicosociales de los afectados, que no están cubiertas en los servicios asistenciales.

Nuestra sociedad no puede asumir el aumento de servicios que puedan dar respuestas a las necesidades psicosociales no cubiertas por los servicios asistenciales habituales. La comunidad ha tenido que reaccionar con nuevas respuestas de participación, y en esta línea podemos identificar el incremento del movimiento denominado de ayuda mutua.

Nota: Agradecemos a las asociaciones «Igia», «Sport-drog» y «Actúa» la documentación facilitada, y a Nuria Centelles y Xavier Roca su colaboración desde el Grupo de Trabajo del Colegio de Psicólogos.

Referencias

- Barath, A. (1980). L'autoajuda i els seus sistemes de suport a L'Europa. *Jornades Cronicat-89*, 9-13.
- Barath, A. y Csepeli, G. (1987). Self-Help aspects of sociology and psychology. En P. Gielen, *Self-help and Mutual Aid in Health*. Leuven: International Centre for Self-Help and Health, 2-6.
- Battestini, R. (1987). La charla de educación sanitaria. *Medicina Clínica*, 5, 451-454.
- Bayés, R. y Arranz, P. (1988). Las variables psicológicas como cofactores del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. *Jano, Medicina y Humanidades*, 34, 1313-1322.
- Borne, H. W. van den, Pruyn, J. F. A. y Dam-de Mey, K. K. van (1986). Self-help in cancer patients: A review of studies on the effects on contacts between fellow-patients. *Patient Education and Counseling*, 8, 367-385.
- I Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud (1987). Carta de Ottawa para la promoción de la salud. *Revista de Sanidad e Higiene Pública*, 61, 129-133.
- Garb, J. R. y Stukard, A. (1974). Effectiveness of a self-help group in obesity control. Further assesment. *Archives Internal Medicine*, 134, 716-726.
- Hummle, S. y Unell, J. (1989). *Selfhelp in Health and Social Welfare*. London-New York: Routledge.
- Katz, A. H. y Bender, E. (1976). The Strength in us: Self-help Groups in the Modern World. New York-London: New Viewpoints.
- Kickbusch, I. y Hatch, S. (1983). *Self-help and Health in Europe*. Copenhagen: OMS, Regional Office for Europe.
- L'Abate, L. y Thaxton, M. L. (1981). Differentiation of resources in mental health delivery: Implications for training. *Professional Psychology*, 8, 761-767.
- Metalnikov, S. (1934). *Rôle du Système nerveux et des facteurs biologiques et psychiques dans l'immunité*. Paris: Masson.
- Nutbeans, D. (1986). *Glosario de Promoción de la Salud*. Sevilla: OMS. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Powell, R. J. (1987). *Self-help Organizations and Professional Practice* (pp. 29-48). Silver Spring MD, National Association of Social Workers Inc.
- Raiff, N. R. (1984). Some health related outcomes of self-help participation. En A. Gartner y F. Riessman, *The Self-help Revolution* (pp. 183-193), New York: Human Sciences Press.
- Richardson, A. y Goodman, M. (1983). *Self-help and Social Care: Mutual aid Organizations in Practice* (pp. 52-63), London: Policy Studies Institute.
- Schachter, S. y Singer, J. E. (1962). Cognitive, social and physiological determinants of emotional state. *Psychological Review*, 69.
- Schimikbauer, W. (1977). *Die Hilflose Helfer*. Reinbek: Rowohlt.
- Solomon, G. F. (1987). Psyconeuroimmunology: Interactions between central nervous system and immune system. *Journal of Neuroscience Research*, 18, 1-9.
- Solomon, G. F., Kemeny, M. E. y Temoshok, L. (1990). Psyconeuroimmunologic aspects of human immunodeficiency virus infection. En *Psychoneuroimmunology*. Orlando: Academic Press.
- Thomson, K. (1991). Mujeres en positivo. *Sidapress*, 4, 6-7.
- Trojan, A. (1988). *Benefits of Self-help Groups: A Survey of 232 Members from 65 Disease-related Groups* (Unpublished research report). Hamburg: Institute of Medical Sociology, University of Hamburg.
- Videka-Sherman, L. (1982). Coping with the death of a child: A study over time. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52, 688-698.
- Videka-Sherman, L. y Lieberman, M. (1985). The effects of self-help and psychotherapy intervention on child loss. The limits of recovery. *American Journal of Orthopsychiatry*, 55, 70-82.
- Villalbí, J. R. y Roca, F. (1989). Un instrumento a desarrollar para la promoción de la salud entre nuestros pacientes y sus allegados: los grupos de ayuda mutua. *Medicina Clínica*, 11(93), 427-430.
- Wollert, R. W., Levy, L. H. y Knight, B. G. (1982). Helping in behavioral control and stress-coping self-help groups. *Small Group Behavior*, 13, 204-218.