

## Tema 13. El apoyo social



### **13.1 La familia.**

- 13.1.1 Introducción.
- 13.1.2 ¿Qué es el apoyo social?
- 13.1.3 ¿Qué es la familia?
- 13.1.4 Los tipos de familia.
- 13.1.5 La crisis familiar.
- 13.1.6 Relación familia y salud.
- 13.1.7 La familia, el apoyo social y la salud.
  - 13.1.7.1 Quién da el apoyo.
  - 13.1.7.2 La ansiedad y el apoyo.

### **13.2 Los grupos de apoyo.**

- 13.2.1 Introducción.
- 13.2.2 Definición de grupos de apoyo.
- 13.2.3 Los tipos de grupos de apoyo.
- 13.2.4 Las funciones de los grupos de apoyo.
- 13.2.5 ¿En qué se basa el éxito de los grupos de apoyo?
- 13.2.6 Relación entre los grupos de apoyo y los profesionales.

### **13.3 Referencias del Tema 13.**



## **13.1 La familia**

### **13.1.1 Introducción**

Contar o no con apoyo va a tener unas repercusiones importantes sobre la salud de los individuos. Existen actualmente evidencias considerables de que la disponibilidad de apoyo a menudo funciona como un amortiguador del estrés, ayuda al afrontamiento y resulta muy beneficioso para la salud (Novel, 1991) (Sarason, 1999). Por el contrario, la pérdida o ausencia de apoyo especialmente por parte de la familia, asociada a las diferentes fuentes de estrés que pueden presentarse en la vida de la persona (enfermedad, minusvalía, pérdida de un ser querido, cambios en el rol, etc.) pueden interactuar, potenciándose y creando un alto nivel de vulnerabilidad individual (Novel, 1991).

A partir de los años setenta, cada vez son más los autores interesados en investigar las repercusiones que la familia puede tener sobre el desarrollo y mantenimiento de las enfermedades. La familia es la primera y quizás, en muchos aspectos, la más influyente de las agencias de socialización que van a actuar sobre los individuos. La familia, a menudo, proporciona apoyo y fomenta una serie de creencias, actitudes y normas de comportamiento que pueden ayudar al individuo a afrontar con eficacia distintas situaciones vitales como la enfermedad, pero otras veces pueden repercutir negativamente favoreciendo el desarrollo de patologías o dificultando la adherencia a los tratamientos prescritos por los profesionales de la salud.

### **13.1.2 ¿Qué es el apoyo social?**

En un sentido amplio, el apoyo social es el conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta un individuo o familia para superar una determinada crisis (enfermedad, malas condiciones económicas, rupturas familiares, etc.).

Los sistemas de apoyo social se pueden constituir en forma de organizaciones interconectadas entre sí, lo que favorece su eficacia y rentabilidad. Por ello hablamos de redes de apoyo social. Las principales son (Gallar, 2006):

#### **a) Redes de apoyo social natural**

- La familia.
- Amigos y allegados.
- Compañeros de trabajo.
- Vecinos.
- Compañeros espirituales (ej.: parroquias).

Estas redes de apoyo tienen como ventaja el hecho de que la ayuda que prestan es inmediata, y, dada la afinidad de sus componentes, ofrecen un apoyo emocional y solidario muy positivo para el paciente. El inconveniente radica en que estas redes son improvisadas: dependen básicamente de la cercanía de sus miembros y del tipo de relación afectiva previa. Así, por ejemplo, un sujeto que viva solo, sin familia cercana y que se lleve mal con sus vecinos, contará con un apoyo social natural precario o inexistente que además propiciará un mal afrontamiento de su enfermedad.

## **b) Redes de apoyo social organizado**

- Organizaciones de ayuda al enfermo.
- Seguridad Social.
- Empresa para la que se trabaja: muchas cuentan con sistemas organizados de ayuda al empleado.
- Instituciones de acogida.
- Organizaciones de voluntariado.

A diferencia de las redes de apoyo natural, el apoyo organizado tiene como ventajas la solidez de sus estructuras y funcionamiento; no depende de relaciones afectivas previas; y son accesibles para casi todos los individuos. Los inconvenientes son: la posible lentitud de su actuación (precisa estudios previos, trámites burocráticos), la obligada relación con personas ajenas al entorno del enfermo, y, en muchos casos, el escaso desarrollo de tales recursos.

### **13.1.3 ¿Qué es la familia?**

El diccionario de la Real Academia Española (1992) define la familia como: *“Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas”*. No obstante, muchos autores (Gracia & Musitu, 2000), alertan de que uno de los primeros y más complejos problemas a los que tenemos que enfrentarnos en el estudio de la familia es su definición. En este sentido Reher (1996), un historiador de la familia, considera que definir la familia no es una cuestión sencilla y ha sido fuente continua de controversia para historiadores de la familia.

La dificultad con el concepto de la familia estriba en que normalmente asumimos la preeminencia de la familia nuclear y expresamos la creencia de que comprendemos su significado, pero el análisis más superficial revela una gran diversidad de formas de familia que poco o nada tienen que ver con el concepto mayoritariamente compartido. Lograr una definición “aceptable” se hace más difícil cuanto mejor se conocen las variaciones históricas y culturales, así como también la realidad contemporánea de formas familiares alternativas o acuerdos de vida doméstica. Algunos consideran que este obstructor sólo puede superarse refiriéndose a “familias” más que a la “familia” (Gracia & Musitu, 2000). Por ello, muchos estudiosos de la familia comparten la idea de que no existe una única definición y que la diversidad de la vida familiar no puede reducirse a una única definición.

## 13.1.4 Los tipos de familia

La familia como organización social no es algo privativo del hombre. Se puede afirmar que entre los animales, la forma más habitual de convivencia es un cierto tipo de agrupamiento familiar (Lorenz, 1965). Existen en el reino animal muy diversos tipos de familias, desde la monogamia (compuesta por un macho, una hembra y sus crías) hasta la poligamia, que a su vez se puede dividir en poliginia<sup>[1]</sup> y poliandria<sup>[2]</sup>. Las diferentes especies animales presentan distintas formas de organización familiar, principalmente, en función de características diversas, como la disponibilidad de recursos naturales, la mayor o menor presencia de miembros de uno y otro sexo, la necesidad de que los machos se impliquen o no en el cuidado y alimentación de las crías, etc. (Ruiz & Esteban, 1999).

En la especie humana, igualmente, nos encontramos con diferentes tipos de organización familiar, ya que estas dependen también de múltiples variables como: la cultura, los recursos, el desarrollo industrial, etc. En nuestra cultura, por ejemplo, ha existido una importante evolución histórica. Durante siglos, lo predominante fue la familia extensa o patriarcal en la cual varias familias nucleares emparentadas entre sí compartían un mismo espacio o vivían en estrecha relación, pero a partir de la revolución industrial la familia extensa va perdiendo protagonismo adquiriéndolo la familia nuclear. En la actualidad, en nuestra cultura, aunque lo más habitual es la familia nuclear también nos podemos encontrar con familias extensas, así como con otras formas de agrupamiento. Jiménez (Jiménez, 1998) establece las siguientes formas de agrupamiento familiar:

- **Extensa o patriarcal.** Conviven en el mismo hogar más de dos generaciones. Según Novel y Sabater (Novel & Sabater, 1991) este tipo de estructura familiar es propio de las sociedades preindustriales, y se caracteriza porque en este sistema familiar, hombres y mujeres se casan pero continúan perteneciendo a la familia de los padres de uno de los dos cónyuges. Este es un sistema más permanente y continuo que la familia conyugal o nuclear, ya que la muerte de un miembro de la familia no implica la desaparición de los vínculos familiares. En lo relativo al aspecto económico, la familia extensa constituye una unidad de producción y de consumo, con una tácita división del trabajo. En cuanto al sistema de relaciones, predominan las jerarquías de los padres sobre los hijos, de los viejos sobre los jóvenes, de los mayores sobre los menores y corresponde a la mujer casi siempre un papel de subordinación.
- **Nuclear.** Es la formada por los padres y sus hijos. A su vez esta se puede subdividir:
  - Con parientes próximos. Tienen en la misma localidad otros miembros.
  - Sin parientes próximos. No tienen miembros en la misma localidad.
  - Numerosa. Formada por los padres y más de dos hijos.
  - Ampliada. Si en el hogar conviven además otras personas. Esta a su vez se puede subdividir en:
    - Con parientes, si estas personas con las que conviven mantienen un vínculo consanguíneo (abuelos, tíos, etc.).
    - Con agregados, si las personas con la que convive la familia nuclear no mantienen ningún vínculo consanguíneo (huéspedes, servicio, etc.).

[1] Poliginia: macho que reúne un harén de hembras (gallos, faisanes, ciervos).

[2] Poliandria: hembra que convive simultáneamente con dos o más machos.

- **Binuclear.** Cuando después de un divorcio, uno de los cónyuges se ha vuelto a casar y conviven en el hogar hijos de distintos progenitores.
- **Monoparental.** Es la constituida por un solo cónyuge y sus hijos.
- **Personas sin familia.** Incluye el adulto soltero, al viudo sin hijos y a los jóvenes emancipados.
- **Equivalentes familiares.** Individuos que conviven en un mismo hogar sin constituir un núcleo familiar tradicional: parejas homosexuales estables, grupos de amigos que viven en comuna, religiosos que viven fuera de su comunidad, etc.

A esta clasificación proporcionada por Jiménez (Jiménez, 1998) estimo que habría que añadir la familia constituida por parejas heterosexuales sin hijos, ya que este tipo de estructura familiar es cada vez más habitual. En nuestro país, en 1996, 2.054.100 hogares españoles estaban formados por parejas sin niños, 177.500 más que en 1990 (INE, Instituto Nacional de Estadística, 2003). Dentro de este grupo se pueden distinguir varias posibilidades: matrimonio de recién casados que todavía no ha tenido hijos; pareja que no desea tenerlos; pareja que no puede tenerlos, y matrimonio de edad cuyos hijos ya se han casado o independizado (hogares de “nido vacío”). Más de las tres cuartas partes de los matrimonios sin hijos se sitúa en esta última categoría.

La familia ha estado siempre sujeta a continuos cambios y transformaciones, pero nunca han tenido la intensidad y velocidad de los ocurridos en las últimas décadas. En España, según los datos aportados por el INE (INE, Instituto Nacional de Estadística, 2003), nos encontramos con:

- Aumento del número de separaciones y divorcios. En 1990 se producen 36.272 separaciones y 23.191 divorcios cifras que pasan a ser en 1997 de 54.728 y 34.147 y en 2006 de 79.423 y 47.319 respectivamente.
- Retraso en la edad de entrada al matrimonio. La edad media de entrada al matrimonio va aumentando. Así en 1996 supera ya los 30 años para los varones y casi alcanza los 28 para las mujeres; en 2003 es de 31 años los varones y 30 para la mujeres.
- Aumento del número de matrimonios civiles. La proporción de matrimonios civiles tiene una tendencia creciente. En 1996 supera el 23% de los matrimonios celebrados en el año frente al 19% que representaban en 1990. En 2003 constituyen el 33,06%.
- Retraso en la edad de inicio de la maternidad. A partir de 1995 las madres que tienen entre 30 y 34 años son las que aportan una mayor proporción al número de nacidos. El grupo de madres comprendidas entre 25 y 29 años, que era el que tradicionalmente proporcionaba la mayor cantidad de nacimientos queda en segunda posición. El tercer grupo que aporta la mayor proporción de nacidos es, por primera vez, en 1996, el de las madres entre 35 y 39 años. Hasta entonces el tercer grupo la constituían las madres entre 20 y 25 años.
- Incorporación de la mujer al mundo laboral. En el periodo 1990-97 la proporción de población femenina en disposición de trabajar sube del 35,3% al 39%. Así frente a 1996 que se estimó el número de mujeres activas en 163.632 pasó en 2003 a 244.641.
- Aumento del número de personas que viven solas. Mientras que en 1996 constituyen el 12,02% en 2003 representan el 15,38%.
- Disminución del número de hijos. Las parejas con dos hijos pasan de 1.067.000 en 1990 a 936.800 en 1996, lo que representa una disminución del 12,2%.
- Aumento del número de familias monoparentales.

A pesar de estos cambios profundos, la familia sigue siendo un elemento clave de nuestra organización social. Los cambios son fruto de la adaptación de la sociedad a las nuevas situaciones y condicionantes socioculturales. Pero los cambios no son exclusivos del momento actual sino que han sido una constante a lo largo de la historia y esto ha favorecido la aparición de opiniones pesimistas y optimistas sobre el futuro de la familia. En este sentido, Richard Geiles (1995; en: (Gracia & Musitu, 2000)) ha llevado a cabo una interesante recopilación de voces proféticas que o bien anunciaban el final de la familia o bien realizaban predicciones negativas o fatalistas sobre su crisis o continuo declive. Y no comienza, como se podría esperar, con opiniones recientes que anuncien la supuesta crisis contemporánea de la familia, sino nada más ni nada menos que con Platón. Y es que, como sostiene Geiles, la historia de las predicciones (negativas) sobre el futuro de la familia cuenta con un largo pasado.

Así, por ejemplo, Platón pensaba que el sistema familiar en Grecia era demasiado débil para ser responsable de la educación de sus hijos. También a uno de los padres de la sociología, Augusto Comte, le preocupaba que la desorganización social y la anarquía creada por la revolución francesa destruyeran la familia como institución social. Para protegerse de las presiones de los tiempos, Comte proponía que la familia debía retener una estructura monógama y patriarcal. Otro “padre”, esta vez del conductismo, John Watson, predecía que el matrimonio ya no existiría para el año 1977. Entre los culpables de la extinción, el automóvil y la irresponsabilidad de los jóvenes con dinero en el bolsillo para gastar. En el año 1929, esta vez un filósofo, Bertrand Russell, comentaría que la familia en todo el mundo occidental se había convertido en una sombra de lo que era. Un declive atribuible en parte a factores económicos (eran en los años de la gran depresión) y en parte a factores sociales (la familia no se ajustaba bien a la vida urbana).

También el sociólogo William Ogburn, en un informe para un comité presidencial en los años treinta, concluiría que la familia había perdido gran parte de sus funciones económicas y que, por tanto, los vínculos que la mantenía eran bastante débiles. Para Pitrim Sorokin (1937), la familia se estaba convirtiendo en plaza de aparcamiento nocturna. Según este sociólogo, la unión sagrada entre marido y mujer había comenzado a degenerar tanto que pronto la principal función sociocultural de la familia sería proveer de un espacio para que las personas se encontraran por la noche para practicar el sexo. Desde el ámbito de las ciencias políticas, Barrington Moore (1958) predecía que la familia no podría soportar las fuerzas de los cambios sociales y tecnológicos, deteriorándose su capacidad para desempeñar sus funciones sociales y psicológicas. No obstante, proponía una solución para aislar a la familia de las fuerzas del cambio social: afirmar la autoridad paternal sobre los hijos. Urie Bronfenbrenner también se mostraría pesimista sobre la familia moderna, principalmente por un problema: no había nadie en casa.

Un historiador, Christopher Lasch (1977), para quien la familia debería ser un paraíso en un mundo sin corazón, observará un lento declive de la familia en los últimos cien años y cada vez más acentuado. Los signos: crecientes tasas de divorcio, declive de las tasas de natalidad, el cambio de estatus de las mujeres y lo que él denominaría la revolución en el ámbito de la moral. Finalmente, otro sociólogo, Amitai Etzioni (1977) también pondría fecha a la desaparición de la familia. En 1990 no quedaría ni una sola familia.

En la actualidad esa visión pesimista estaría representada por David Popenoe (1993), que, al comparar los cambios en las familias norteamericanas con los cambios que han tenido lugar en Suecia, concluye que la institución de la familia se encuentra cada vez más debilitada. Para este autor, la familia como institución social está perdiendo su poder y sus funciones sociales y, cada vez más, su importancia e influencia. Popenoe se basa en el supuesto de que la familia sea principalmente un instrumento social para el cuidado de los niños. Por tanto, el incremento en la cohabitación, el incremento de nacimientos fuera del matrimonio, el número cada vez mayor de madres trabajadoras, y el incremento en el número de niños que desde temprana edad son cuidados en guarderías u otros centros son las tendencias que han debilitado a la familia y la están amenazando de muerte.

Pero junto al conjunto de autores que poseen una visión pesimista de la familia coexisten otros mucho más optimistas para quienes los cambios que se pueden observar en las familias son signos de adaptación y desarrollo (Gracia & Musitu, 2000). En este sentido, Alice Rosis (1978) argumentaba que el denominado “declive” de la familia era más una cuestión de semántica y lenguaje que de estadísticas. Y es que lo que hace años se definía como desviante, ahora se etiqueta como variación o diversidad. Para esta autora, los cambios que han ocurrido y que continuarán ocurriendo en la familia son signos de una cualidad saludable y experimental de la familia al adaptarse a las condiciones de la sociedad moderna y de otras instituciones sociales. También para Edward Kain (1990), la idea del declive de la familia es un mito. Un mito basado en el deseo de volver a algún tipo idealizado de la familia en el pasado.

Lluís Flaquer (1998), que observa un creciente prestigio de la familia en nuestra sociedad, prestigio generado, según este autor, por la mayor necesidad psicológica que tenemos de ella y por su menor importancia institucional. Para este autor, la familia ha perdido consistencia institucional, pero ha ganado intensidad psicológica y emocional. *“La pérdida de peso de la familia en la organización social ha acompañado su importancia cada vez mayor como fuente de identificación emocional. A medida que se ve privada de entidad como institución, más la valoramos. Uno de los principios que rigen la ciencia económica es que lo que valoramos es justamente la escasez y no la abundancia. En el plano de los afectos sucede exactamente lo mismo. Si en los años sesenta la familia sobraba, ahora falta”*.

También Fletcher (1966) y Shorter (1977), en la línea de los argumentos anteriores, han tratado de demostrar que en el siglo XX la familia no está en declive, sino que más bien es una institución recompensante que satisface las necesidades de la economía, de la autorrealización y autonomía del individuo. Ambos autores describen la familia preindustrial y victoriana en términos totalmente negativos. Para Fletcher, el trabajo incesante, la falta de facilidades recreativas o educativas y las pobres condiciones del hogar hicieron de la vida familiar preindustrial un estado de problemas y aventuras apenas tolerable. Igualmente, Shorter afirma que la industrialización liberó a la familia de su forma habitual de comportarse en la que sus necesidades eran secundarias a las de la comunidad. La industrialización permitió que resurgieran las emociones naturales y la libertad individual. La familia actual es entonces, si algo, una versión fortalecida de sus predecesoras, y a la pregunta de si el desarrollo de las instituciones ha liberado a la familia de su rol en la educación, salud, gobierno, economía, religión y recreación, Fletcher considera que sí, pero en el sentido de que ahora está más comprometida en satisfacer con más detalle, sofisticación y refinamiento las necesidades de sus miembros, y también en el sentido de que está más íntimamente vinculada con las instituciones de la sociedad en general; las funciones de la familia se han incrementado en detalle y en importancia. La idea subyacente es que la familia moderna ofrece oportunidades para una mayor proximidad e intimidad que en las sociedades preindustriales. Una función clave de la familia, entonces, de acuerdo con este acercamiento, es su habilidad para proporcionar un lugar para el apoyo emocional y para las relaciones complementarias y satisfactorias. Así, el declive ha dejado de ser tal para convertirse en el momento actual en un verdadero recurso.

En nuestro país, el sociólogo Salustiano del Campo ya afirmaba, en 1985: *“La familia no corre peligro de extinción aunque ello supone nuevas organizaciones”*. Una opinión parecida es expresada por Julio Iglesias de Ussel (1998), para el que las evidentes y profundas transformaciones provocadas en la familia no parecen que hayan causado su decadencia, sino más bien su éxito al ajustarse a las nuevas y diferentes condiciones culturales, sociales y económicas de las que forma parte. *“Es difícil sintetizar los intensos cambios de la familia española en las dos últimas décadas. Pero tal vez convenga subrayar que los datos disponibles permiten sostener que, pese a la intensidad de sus transformaciones y del contexto donde se inserta, la familia goza de buena salud. Más aún que en el pasado es un escenario muy vivo de solidaridades e instrumento extraordinariamente importante para la cohesión social”* (Iglesias de Ussel, 1998).

## 13.1.5 La crisis familiar

A lo largo del ciclo de vida la familia tiene que afrontar diversas demandas individuales, familiares y externas, que son generadoras de tensión. Los diferentes niveles de tensión que vive la familia en cada momento del ciclo evolutivo, van a variar en función de los factores desencadenantes y de los recursos que posea la familia para hacerles frente (Gimeno, 1999a). Por lo tanto, la familia no es una entidad estática, sino que está en proceso de cambio continuo. De hecho, el cambio es la norma, y una observación prolongada de cualquier familia revela fluctuación constante y muy probablemente más desequilibrio que equilibrio. La familia no puede mantener indefinidamente el mismo equilibrio. Es natural que la familia atraviese periódicamente crisis o fases de desestabilización (Novel & Tarrago, 1991) (Abaitua & Ruiz, 1990; Novel & Tarrago, 1991).

Existen varias definiciones de crisis familiar. Desde el Modelo ABC-X, el cual ha constituido la teoría de estrés familiar dominante durante casi medio siglo la crisis sería el factor X y ha sido definido como *“Cualquier cambio fuerte y decisivo para el cual los antiguos patrones son inadecuados”*. Por otra parte, la Teoría de los Sistemas, la cual considera a la familia como un sistema social, establece la crisis como interrupciones en la rutinaria operatividad del sistema social de la familia. Cuantas menos interrupciones haya en el sistema se considerará que la crisis es menos severa, y por lo tanto a más interrupciones mayor será ésta (Nicolás, 1998). Para Gimeno (Gimeno, 1999a) la crisis es una situación de conflicto, pero con una tensión más elevada, de mayor impacto en la vida familiar y que se experimenta en un periodo relativamente breve, unas semanas o quizá meses. Para esta autora, en los periodos de crisis se desestabiliza el sistema familiar y se plantea la necesidad de cambios y reestructuraciones profundas. Yo resumiría las anteriores definiciones diciendo que la crisis es una situación nueva, la cual va a provocar cambios, en la que fallan los mecanismos habituales para resolver el problema, por lo tanto, precisa de cierto trabajo adaptativo por parte de las personas implicadas en ella.

Una pregunta que se han formulado numerosos autores, relacionada con las crisis familiares, es: ¿por qué algunas familias parecen ajustarse a las actividades estresantes con una mínima dificultad, mientras otras sufren y se deterioran al no poder adaptarse con facilidad y encontrar grandes dificultades? Es decir, qué familias, bajo qué condiciones, usando qué recursos y comportamientos de afrontamiento son capaces de adaptarse de forma adecuada a las situaciones estresantes.

A la pregunta anterior se puede contestar diciendo que no hay un único factor determinante de un mayor o menor desajuste familiar ante una situación de crisis, sino que son varios factores íntimamente relacionados (Nicolás, 1998). Algunos de estos factores son: adaptabilidad familiar, cohesión familiar<sup>[1]</sup>; experiencia previa de éxito con crisis, contar y ofrecer apoyo, intercambio de información, expresión de sentimientos y emociones y la escucha a los miembros de la familia.

[1] Con relación a la cohesión, algunos autores (Gimeno, 1999b) (Ríos, 1998) indican que los valores intermedios de cohesión son mejores indicadores de competencia familiar y van asociados a una mayor capacidad de resolver conflictos que los valores extremos. Las posiciones extremas en cohesión pueden ser funcionales, pero siempre que los miembros estén satisfechos con estas expectativas (Gimeno, 1999b). Un exceso de cohesión puede producir en el grupo familiar una rigidez que dificulta la individualización entendida como la autonomía constructiva de cada miembro del sistema familiar (Ríos, 1998).

Un ejemplo de crisis familiar puede estar provocado por la enfermedad, de uno de sus miembros. Como toda crisis va acompañada de una cierta desorganización. La enfermedad de un miembro de la familia afecta, en mayor o menor medida, a todos los demás y produce cambios, lo cual conlleva cierto trabajo adaptativo por parte de las personas implicadas. No todas las familias responden igual ante una crisis, ya que esta respuesta va a depender, como he indicado anteriormente, de varios variables como, por ejemplo: el tipo de enfermedad y la evolución, las creencias de la familia, el nivel de comunicación, las tensiones familiares, el tipo de apoyo y la flexibilidad de los miembros para hacer frente a los cambios.

Como profesionales de la salud debemos tener en cuenta que muchas veces: la enfermedad, el nacimiento, la muerte, la vejez o el embarazo de un miembro de la familia no afecta sólo a la persona que acude a nosotros en busca de ayuda profesional. En la mayoría de los casos, detrás de este paciente hay una familia que puede estar sufriendo una crisis. También nos podemos encontrar con pacientes solos, que carecen de apoyos familiares, aquí no podemos decir que se produzca una crisis familiar pero, como indica Novel y Tarrago (Novel & Tarrago, 1991), la persona que debe superar la crisis sola o con apoyos limitados está en una situación más vulnerable y tiene menos probabilidades de resolverla con éxito.

## 13.1.6 Relación familia y salud

Weakland en 1977 (Wekland, 1977) destacaba la importancia de las interacciones familiares tanto en el origen como en el curso y resultado de las enfermedades. Este autor señalaba que la familia sola o en conjunción con otros agentes tenía mucho que decir en el comienzo de enfermedades. Y, desde luego, su influencia era sumamente importante, una vez que la enfermedad se había desarrollado. En tal caso, la influencia podía ser tanto directa (pudiendo dificultar o facilitar funciones corporales) como indirecta (ayudando o interfiriendo en la aplicación de tratamientos médicos).

Actualmente, contamos con evidencias empíricas para corroborar las ideas de Weakland y, de esta manera, podemos afirmar que, además de las influencias genéticas, las familias pueden afectar a la salud de sus miembros por otras vías (Buendia, 1991). Siguiendo a Campbell y Treat (Campbell & Treat, 1990), la familia puede ejercer un efecto sobre la salud de sus miembros a través de dos caminos: el **psicofisiológico** y el **conductual**:

- Desde el punto de vista **psicofisiológico**, se hace referencia a los factores familiares relacionados con el estrés. Es decir, los estresores que ocurren en una familia afectan al estado emocional de los miembros dando lugar a cambios que predisponen a la enfermedad. Si existe un buen funcionamiento en la familia, ésta se convierte en el principal centro de apoyo social (por ejemplo, una mayor cohesión, una mayor adaptabilidad y un menor conflicto se asocian, en general, con una mejor salud física y psicológica) pero, cuando las cosas no van bien, en cambio, la familia puede constituir un estrés adicional. La influencia del estrés en la salud es ampliamente reconocido, y puesto que la mayoría de los eventos estresantes tienen relación con la familia, se ha asociado, sin lugar a dudas, la tensión familiar con la salud de los miembros. La familia es un sistema donde los estresores presentes afectan en mayor o menor medida a todos los miembros y cuando son crónicos la susceptibilidad a enfermedad es todavía mayor. Como ejemplos de estresores están las dificultades matrimoniales, los problemas en las relaciones entre padres e hijos, la muerte de un cónyuge, un divorcio, la enfermedad...
- Desde el punto de vista **conductual**, se hace referencia a las prácticas de salud. Como ya indiqué antes, la familia es una agencia de socialización que ejerce gran influencia en el individuo, especialmente en los primeros años de vida. Mediante diversas estrategias (premios, aprobación, castigo, imitación...) va transmitiendo normas, actitudes y pautas de comportamiento. Así, algunos comportamientos relacionados con la salud como pueden ser las dietas, el ejercicio, fumar o el uso del alcohol son, en parte, aprendidos y mantenidos dentro de la familia. Además, actualmente, se está concediendo mucha importancia a la familia y su relación con la adherencia a los tratamientos. Se ha destacado desde hace ya algunos años la importancia de la familia en el seguimiento de regímenes médicos, cambios en el estilo de vida y participación en programas de rehabilitación.

### 13.1.7 La familia, el apoyo social y la salud

Numerosos estudios han encontrado que el apoyo social puede ser un promotor de la salud, y la recuperación de la salud se asocia con un descenso en el riesgo de mortalidad. El vínculo entre apoyo social y resultados de salud, tanto física como salud psicológica, está reconocido ampliamente en la literatura científica (Buendía, 1991). Hace años, House et al. (House, Landis, & Umberson, 1988) indicaron que la fuerza de la asociación entre ausencia de apoyo social y salud era tan fuerte como el de otros factores de riesgo bien conocidos: fumar, presión sanguínea, lípidos en sangre, obesidad y bajos niveles de actividad física. En este sentido el meta-análisis llevado a cabo por Schwarzer y Leppin (Schwarzer & Leppin, 1989) (Leppin & Schwarzer, 1991) también clarifica como los datos de mortalidad, y en algunos casos los datos de morbilidad<sup>[1]</sup>, muestran una clara asociación con el apoyo social.

Aunque contar con apoyo social, especialmente familiar, está demostrado que beneficia la salud tanto física como psíquica de la persona enferma o necesitada de ayuda. En algunas ocasiones, el apoyo, no importa cómo de generosamente se dé, puede comunicar un mensaje negativo, constituir una amenaza a la autoestima del receptor o provocar un estrés adicional (Buendía, 1991). Así, la obtención de ayuda en una situación donde la persona se siente capaz de hacer la tarea puede producir un estado de ánimo más negativo y una autoevaluación menos positiva para ese receptor. Cuando el que da apoyo comunica una elevada ansiedad, el apoyo ofrecido también puede ser negativo. Asimismo, en los casos de comportamiento hiperprotector por parte de la red de apoyo, también con frecuencia, tornan este apoyo en un factor negativo (Rodríguez, 2001). Otras actitudes incorrectas que nos podemos encontrar en la familia son (Gallar, 2006):

- Negarse permanentemente a asumir la realidad del enfermo.
- Interrumpir todas las actividades lúdicas.
- Caer en el servilismo como forma de convivencia con el enfermo.
- Adoptar una actitud pasiva.
- Personalizar la ira.
- Sobrecargar las responsabilidades en un familiar.
- Aislamiento social.
- Conflictividad.

[1] Morbilidad: proporción de personas que enferman en un sitio y tiempo determinado.

### **13.1.7.1 Quién da el apoyo**

En general el apoyo tiende a ser dado por los otros cuando observan que una persona tiene un problema. En la mayoría de las circunstancias, los que proporcionan este apoyo son miembros de la familia, amigos íntimos y compañeros sentimentales. Además del apoyo voluntario de los otros, el apoyo tiende a ser dado si la persona que experimenta el estresor lo busca activamente. Algunas personas tienden a usar la búsqueda de apoyo como un primer mecanismo de afrontamiento para obtener alguna combinación de apoyo emocional, información y ayuda instrumental de los otros, más que usar una aproximación de afrontamiento más relacionada consigo mismo, centrada en la tarea para tratar directamente con el problema.

El apoyo a los miembros de la familia y otros íntimos parece venir desproporcionadamente de mujeres, no importa si el receptor es una mujer o un hombre (Pino & Gaos, 1997) (Bea & Quintana, 1999) (Villalba, 2002). Esto es en parte debido a las expectativas en muchas culturas de que los miembros femeninos de la familia extensa son fuentes primarias tanto de apoyo psicológico como de ayuda física para otros miembros de la familia. De esta manera, al menos en las culturas occidentales, madres, hijas y nueras se espera que sean los proveedores primarios de apoyo, mientras los miembros de la familia varones, a menudo, no consideran dar tal apoyo como parte de su responsabilidad. Un resultado de esta expectativa es que las mujeres que tienen redes de apoyo más amplias pueden beneficiarse menos del apoyo que éstas proporcionan porque también experimentan mayores niveles de estrés debido a que se espera que ayuden a aminorar el de otros miembros de la familia. Los hombres, en los mismos tipos de redes sociales, pueden beneficiarse más del apoyo sin que se espere ningún tipo de reciprocidad (Sarason, 1999).



Anuncio del cupón de la ONCE: <http://www.youtube.com/watch?v=C2DgSBfhxlc>

### 13.1.7.2 La ansiedad y el apoyo

Como ha quedado demostrado a lo largo del tema son varios los autores que han evidenciado la importancia y el beneficio para la salud, tanto psíquica como física, de contar con apoyo social, especialmente familiar. Pero en algunas ocasiones, el apoyo proporcionado a un familiar puede provocar un estrés adicional, en el receptor de este apoyo, e incluso interferir en las conductas de adherencia recomendadas por los profesionales de la salud, por ejemplo si el familiar que presta su apoyo experimenta gran ansiedad.

Un ejemplo interesante de este fenómeno procede de la bibliografía sobre apoyo social y nacimiento. Diversos estudios han mostrado que la presencia de figuras de apoyo durante el parto facilita el proceso del parto y reduce el número de complicaciones del nacimiento (Bertsch, Nagashima-Whalen, Dykeman, Kenell, & McGrath, 1990) (Kennell, Klaus, McGrath, Robertson, & Hinkley, 1991). Típicamente, la figura de apoyo en estos estudios era una mujer, extraña para la mujer embarazada, que no estaba entrenada médicamente pero a la que se habían enseñado conductas de apoyo efectivas para usar durante el proceso de parto. Podría ser razonable asumir que alguien con una relación íntima con la futura madre podría ser una fuente más eficaz de apoyo. Además, está aumentando el hecho de que el padre del recién nacido u otros miembros de la familia sean alentados para estar presentes durante el parto. Sin embargo, puede ser que estos planes sean menos beneficiosos de lo que parece. Bertsch et al., (Bertsch et al., 1990) encontraron que los resultados son mejores si el compañero era un no profesional-entrenado, extraño a la madre, más que el compañero masculino de la madre. Quizá este resultado contra-intuitivo puede ser explicado por los sentimientos de ansiedad del esposo o compañero respecto al parto, así como por el temor de posibles complicaciones que pudieran ocurrir. Es creíble, por ejemplo, que la presencia de un extraño que proporcione apoyo pueda reducir la ansiedad Materna y de esta manera reducir los niveles de catecolaminas de la madre para que las contracciones uterinas y el flujo de sangre del útero se faciliten. En contraste, la ansiedad del padre puede estar directa o indirectamente comunicando un descenso de su provisión de apoyo (Sarason, 1999).

Otro ejemplo, que muestra como la ansiedad experimentada por la persona que proporciona apoyo repercute negativamente, procede de un estudio llevado a cabo por Taylor et al., (Taylor, Bandura, Ewart, Miller, & DeBusk, 1985) en el cual participaron pacientes masculinos que habían experimentado un reciente infarto de miocardio agudo no complicado. Después de un infarto de miocardio no complicado, la mayoría de la gente debería ser capaz de reanudar sus actividades e implicaciones en casa, en el trabajo y en otras actividades en los tres primeros meses después de abandonar el hospital. A pesar de esto, muchos de los pacientes de este estudio continuaban depresivos y temerosos y no reanudaban sus actividades normales a pesar de su recuperación fisiológica. Aunque los pacientes y sus esposas estaban, generalmente, bien informados sobre la capacidad de los pacientes para realizar varias de las actividades físicas terapéuticamente útiles, las esposas habitualmente parecían estar ansiosas por si estas actividades podían forzar la capacidad cardiaca de sus maridos y se convertían en una amenaza potencial para la vida, por tanto, no apoyaban la realización de estos ejercicios recomendados a los pacientes. Taylor et al., (Taylor et al., 1985) encontraron que al permitir a las esposas realizar los ejercicios que se pedía llevaran a cabo sus compañeros, las esposas se convencían de la capacidad de estos para ejercitar y reanudar sus actividades físicas habituales. Comparadas con las parejas que habían recibido la sesión típica de asesoramiento o con las parejas en las que la esposa había observado a su marido completar exitosamente las pruebas de actividades cotidianas, los pacientes cuyas esposas habían realizado las actividades cotidianas ellas mismas mostraron mejora en la ejecución de sus tareas cotidianas seis meses más tarde. Estos descubrimientos sugieren que el descenso de ansiedad de las esposas era eficaz para estimular el ejercicio sano, el aumento de las condiciones y la mejora de salud en los pacientes que se estaban recuperando de un infarto de miocardio suave.

En muchas enfermedades de tipo crónico, se ha comprobado que el nivel de malestar y sufrimiento de la esposa, padre, madre, y demás familiares, puede ser tan grande como el que experimenta el paciente. Aunque las dificultades y problemas del enfermo son de distinta naturaleza que las que puedan tener sus familiares, sin embargo están muy correlacionadas en cuanto a posibilidad de superación por cada uno. Cuanto mayor es la desmoralización y la ansiedad de la familia peor es la recuperación o rehabilitación del paciente. Así mismo, los pacientes que estén preocupados por ver sufrir a su familia a causa de su enfermedad pueden hacerse los sanos e interrumpir el tratamiento o los programas de rehabilitación con el fin de evitar preocupaciones a su familia.

Los profesionales de la salud no debemos olvidar el papel que tiene la familia tanto en el inicio como en el curso de las enfermedades. Las familias van a estar en continuo contacto con el paciente y van a ejercer una gran influencia sobre él. En ocasiones la familia puede, sin pretenderlo, ser perjudicial para el paciente: por su forma de comunicarse, porque transmite mucha ansiedad, porque mantiene actitudes y creencias contrarias a nuestras recomendaciones, porque sobreprotege o presta escasa atención al paciente, etc. Es necesario que a la vez que informamos, entrenamos y apoyamos al paciente en las diferentes habilidades necesarias para el manejo de su enfermedad lo hagamos también con la familia, o por lo menos con el familiar más cercano. El apoyo familiar es un elemento crucial en la salud de los individuos, pero muchas veces las personas no saben como ofrecer este apoyo o no tienen consciencia de las repercusiones que su conducta tiene sobre su familia.



## 13.2 Los grupos de apoyo

### 13.2.1 Introducción

Los grupos de apoyo<sup>[1]</sup> surgen como una alternativa al sistema de cuidados tradicionales, basados en el modelo profesional de la salud, en el que cuando las personas sufren un problema esperan que la solución al mismo esté a cargo de un agente externo, un profesional que posee los conocimientos adecuados y las estrategias para resolverlo.

Estos grupos han crecido y se han desarrollado por sí mismo, sin mucha ayuda o guía profesional. Ha sido hasta cierto punto un movimiento espontáneo, que ha creado su propia cultura, sus propias tradiciones y su propia forma de hacer las cosas, independientemente de los profesionales. Obviamente, ha captado el interés, apoyo y simpatía de muchos profesionales de distinto tipo: médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, etc. Pero, en general, se han hecho a sí mismos y se han creado en respuesta a necesidades específicas (Barrón, 1996).

Los grupos de apoyo organizados como tales surgieron en EEUU, durante los años 40, a partir de la publicación, en 1939, del libro "Alcohólicos Anónimos". En él los autores, dos ex-alcohólicos, uno de ellos médico, proponen un programa de doce pasos a seguir en grupo para la rehabilitación de personas adictas al alcohol. Parten de la filosofía de que quien puede ayudar mejor a una persona alcohólica a rehabilitarse es otra que haya pasado por la misma experiencia. La gran expansión que tuvieron los grupos de Alcohólicos Anónimos permitió que otros colectivos, empezando por adolescentes y familiares de personas alcohólicas adaptaran el programa de doce pasos a sus propias necesidades de recuperación. Así surgieron los grupos de Codependientes Anónimos, Cocainómanos Anónimos, Heroínómanos Anónimos, Jugadores Anónimos y un sinnúmero de grupos basados en la misma filosofía y guiados por el programa de doce pasos adaptado según el tipo de situación que se tratara (Villalba, 1996).

[1] En la literatura sobre el tema existen dos términos muy relacionados y que resultan algo confusos, grupos de apoyo y grupos de autoayuda. Algunos autores establecen una distinción clara entre ellos mientras que otros utilizan preferentemente uno de los dos términos, o ambos, como sinónimos. Así por ejemplo, para Gottlieb (1988) los grupos de apoyo se diferencian de los grupos de autoayuda, en que los primeros están dirigidos por un profesional, combinan conocimientos de experto y de experiencia, están limitados en el tiempo, el número de miembros es fijo y normalmente no se dirigen a la acción social. Frente a ellos, los grupos de autoayuda funcionan automáticamente, al margen de los profesionales, y no estarían limitados en el tiempo. Otros autores consideran poco operativa esta distinción, puesto que un grupo puede empezar siendo de apoyo, es decir, bajo dirección de un profesional y con un objetivo temporal, convirtiéndose posteriormente, con el tiempo, en un grupo de autoayuda manteniendo los contactos autónomamente. A su vez, un grupo de autoayuda puede recurrir de vez en cuando a un marco institucional buscando ayuda o consejo profesional, funcionando en ese momento y por un tiempo determinado en lo que Gottlieb llama grupo de apoyo. En este último caso ambos conceptos se entremezclan. Con el fin de evitar una extensión excesiva del tema voy a utilizar el concepto grupos de apoyo para referirme a todos estos grupos, estén dirigidos o no por un profesional.

## 13.2.2 Definición de grupos de apoyo

En la extensa bibliografía sobre el tema, existen numerosas definiciones de grupos de apoyo. Killilea (1976), entiende por sistemas de apoyo *“Los lazos establecidos entre individuos, o entre individuos y grupos, que sirven para mejorar la competencia adaptativa a la hora de tratar crisis a corto plazo y transiciones vitales, así como desafíos a largo plazo, tensiones y privaciones mediante los siguientes mecanismos:*

- 1) Fomentar el mensaje emocional de los mismos,
- 2) Ofrecer guía, consejo, información sobre aspectos importantes implicados en los problemas y métodos para tratar de solucionarlos y
- 3) *Ofrecer feedback sobre la conducta individual que valide autoconceptos y mejore la actuación basada en una adecuada autoevaluación”.*

Una de las definiciones de grupos de apoyo más conocidas es la de Katz y Bender (1976), quizá porque pretende ser exhaustiva, al recoger las principales características de estos grupos. Para estos autores, los grupos de apoyo son concebidos como *“Grupos pequeños, formados por sujetos voluntarios, cuyo objetivo es la ayuda mutua cara a conseguir un fin determinado. Suelen estar formados por personas que comparten algún tipo de problema que altera algún aspecto de su funcionamiento normal, por lo que suelen ser grupos centrados en un problema y en los que se intercambian distintos recursos y tipos de apoyo. Ofrecen nuevos lazos sociales, que bien sustituyen a los recursos naturales o bien compensan sus deficiencias en provisiones psicosociales, con personas que tienen problemas o experiencias comunes a las suyas. Son grupos que se reúnen periódicamente, a veces bajo la supervisión de un profesional, para compartir experiencias, estrategias y habilidades de afrontamiento, proporcionar ayuda mutua, feedback e identificar recursos comunitarios, entre otros”.*

Según Spiegel (1976) los grupos de apoyo son, tal y como su nombre indica, *“Una estrategia grupal, basada fundamentalmente en el efecto protector del apoyo social, y dirigida, por tanto, básicamente a grupos de riesgo, aunque también se ha usado grupos de apoyo en prevención primaria. Frente a la filosofía tradicional, los grupos de apoyo están en consonancia con el modelo de competencia, que reconoce la capacidad de las personas para afrontar y solucionar los problemas que experimentan en sus vidas, asumiendo la responsabilidad y control sobre ellas”.*

Matzar (1987) los define como *“Grupos de personas afectadas por un problema común, por ejemplo, una enfermedad, que en sesiones periódicas, generalmente durante un largo tiempo, sin orientación de un profesional y sin ánimo de lucro, intentan cambiar su forma de enfocar los problemas o su entorno social. Los principios que les inspiran son los de cooperación, igualdad y ayuda mutua. Los efectos positivos de estos grupos se consiguen a través de experiencias personales profundas, de una empatía sin mediciones, de solidaridad y de apoyo social. Sus miembros ofrecen ayuda, reciprocidad y propios modelos para afrontar con éxito problemas comunes”.*

Ejemplos de grupos de apoyo organizado son grupos de divorciados, de madres solteras, de padres adolescentes, de viudas, de familiares y allegados de enfermos mentales, grupos de ex-adictos, de personas que han experimentado hospitalización psiquiátrica, grupos de cuidadores de personas dependientes, etc. En el campo de la salud física y mental es donde más han crecido los grupos de apoyo, sobre todo en personas afectadas por enfermedades crónicas y adicciones (Alzheimer, SIDA, cáncer, esquizofrenia, depresiones...). Normalmente, estos grupos están compuestos por los propios afectados o por familiares y cuidadores de éstos.

### 13.2.3 Los tipos de grupos de apoyo

Al igual que ocurre con el tema de la definición, también en este caso encontramos varias clasificaciones de los grupos de apoyo. Sagarin (1969) propone una clasificación bastante general, diferenciando dos grupos de apoyo:

- Grupos en los cuales los sujetos pretenden reducir su conducta desviada y de este modo escapar de la desviación. Consideran la desviación como algo negativo. Un ejemplo de ellos es Alcohólicos Anónimos.
- Grupos que intentan cambiar la opinión pública hacia su supuesta desviación. Los grupos homosexuales nos servirían como ejemplo en este caso.

Levine y Perkins (1987) critican la clasificación anterior, por considerarla insuficiente para dar cuenta de la gran variedad de grupos existentes. En cada una de estas categorías es posible incluir distintos grupos que poco o nada tienen que ver entre sí, no estando por tanto, justificado el tratarlos como un fenómeno similar. En consecuencia, proponen su propia taxonomía, en la que distinguen los siguientes tipos de grupos:

- Grupos de sujetos cuyo estado o condición les supone una etiqueta de no normal. Exhiben conductas o tienen características que les aíslan socialmente y les estigmatizan. Por ejemplo: ex-presidarios, alcohólicos.
- Grupos de personas relacionadas con otras que sufren estigmatizan y que, por tanto, pueden ser víctimas de un estigma secundario o sufrir las consecuencias de los problemas presentados por los sujetos directamente afectados por el problema. Por ejemplo: madres contra la droga.
- Grupos de individuos con problemas comunes que pueden ser o no estigmatizantes pero que tienden a ser socialmente aislantes. Ejemplo: diabéticos, viudos.
- Grupos organizados según líneas éticas, religiosas o raciales.
- Grupos organizados según ideologías sociales para la defensa de intereses específicos. Por ejemplo: grupo de consumidores, organizaciones cívicas.

Por su parte, Barrón et al., (Barrón, Lozano, & Chacón, 1988) proponen una clasificación a partir de dos criterios:

- **Criterio 1. Quién padece el problema:**
  - Grupos de sujetos que padecen directamente el problema. Ej.: viudos, diabéticos.
  - Grupos de sujetos relacionados directamente con los que padecen el problema. Ej.: padres de toxicómanos, esposos de alcohólicos.
- **Criterio 2. Tipo de problema:**
  - Grupos de sujetos que atraviesan situaciones problemáticas semejantes. Se pueden subdividir a su vez en situaciones crónicas (diabéticos) y crisis vitales (divorciados).
  - Grupos de acción social cuyo objetivo principal es un cambio en las leyes o actitudes públicas, como, por ejemplo, los grupos de vecinos, grupos de defensa de derechos.

## 13.2.4 Las funciones de los grupos de apoyo

Los grupos de apoyo cumplen distintas funciones. Se han propuesto tanto funciones cognitivas como afectivas y conductuales, derivadas de la propia experiencia de grupo. Entre ellas es posible destacar las siguientes (Barrón et al., 1988) (Barrón, 1996) (Gracia, 1996b) (Roca, 1998):

- Facilitan la adquisición de información y conocimientos. Estos grupos son una fuente importante de aprendizaje, que es el primer paso para que el individuo tome conciencia de su propia situación. Una buena información conduce a reconocer síntomas, las propias necesidades y reacciones y a responder mejor ante ellos, reduce la ansiedad y el miedo asociado al desconocimiento y facilita la recuperación.
- Aportan una red de relaciones sociales que muchas veces son difíciles de conseguir de otra forma para los miembros del grupo, puesto que tienen algún problema o están atravesando alguna crisis vital que puede no ser fácilmente comprendida por aquellas personas que no han pasado por esa experiencia. Al compartir los miembros del grupo sus preocupaciones, experiencias y sentimientos se suele desarrollar una fuerte solidaridad grupal. De esta forma se crean nuevas redes de apoyo. Los miembros del grupo intercambian entre sí distintos tipos de apoyo, no sólo en encuentros de grupo sino también mediante llamadas telefónicas, visitas, etc. De hecho, y sobre todo al comparar estos grupos con los grupos de terapia tradicional, una parte importantísima de la ayuda no ocurre durante las sesiones, sino en los encuentros y contactos que mantienen al margen de las mismas.
- Facilitan una oportunidad para la autorrevelación. Como se acaba de decir, en estos grupos se fomenta que los miembros hablen entre sí de sus problemas, fracasos, preocupaciones, sentimientos, etc. Con ello se consigue reducir los sentimientos de desviación, las autoevaluaciones negativas y las percepciones de fracaso, precisamente por los procesos de comparación social que emergen. En consecuencia, disminuyen también los sentimientos de malestar. Lo que era percibido como un problema personal pasa a ser considerado como experiencia social. Los miembros del grupo se dan cuenta de que sus reacciones son normales, compartidas por las demás personas que sufren su misma situación. De esta forma, emergen nuevas creencias y actitudes sobre sí mismos y sobre sus problemas, creencias y actitudes que pasan a ser menos amenazantes y más positivas.
- Ofrecen una excelente oportunidad para aprender nuevas estrategias de afrontamiento para enfrentarse a los distintos retos que plantea el problema o la crisis. Los grupos no se limitan a dar apoyo a sus miembros, sino que también les ayudan a tratar más eficazmente su situación, o los cambios que provocan en sus vidas los problemas que afrontan. Se trata de un proceso dinámico, que implica tanto aprender como enseñar, y las personas que participan en tales intercambios desarrollan habilidades que antes no poseían. Aprenden, entre otras cosas, a reconocer su capacidad de ayudarse a sí mismos y a los demás. Además de compartir experiencias, comparten también las técnicas de solución de problemas, fomentándose en el grupo que los sujetos lleven a cabo a la práctica lo que han aprendido en el contexto grupal. Por lo tanto, cada miembro del grupo tiene a su disposición nuevos mecanismos de solución de los problemas que a lo mejor previamente no poseía en su repertorio conductual. Por otra parte, el contexto grupal es idóneo para estimular y potenciar nuevas soluciones. Obviamente el grupo refuerza incluso los más pequeños éxitos y apoya a sus miembros ante los fracasos.

- Proporcionan una gran variedad de modelos de conducta, puesto que las conductas positivas de los distintos miembros del grupo pueden servir de modelo a los demás. Al no existir distinciones formales entre los distintos sujetos es más fácil que se identifiquen unos con otros y que se sientan capaces de imitar las conductas deseables de los demás. Los miembros más antiguos cumplen un importante papel al preparar a sus compañeros ante los problemas que irán teniendo que afrontar y cuáles pueden ser las estrategias de afrontamiento más eficaces para solucionarlos. A su vez, estos miembros más experimentados pueden acudir a cualquier otra persona en distintos momentos para recibir apoyo emocional o guía y consejo para resolver algún problema. En definitiva, los papeles de donante y receptor de ayuda son totalmente intercambiables, con todas las ventajas que ello conlleva. Este proceso hace referencia al “principio del que ayuda”, al hecho de que al ayudar a alguien no sólo se beneficia el receptor de la ayuda sino también el donante. Al ayudar a los demás también se ayuda a sí mismo.
- Proporcionan poder a sus miembros. La unión permite ejercer mayor presión a la hora de defender los derechos y pedir cambios sociales importantes a las instituciones y también de generar cambios en la actitud de los profesionales. A través del poder generado por el grupo se pueden conseguir mejoras importantes para el colectivo (ej: supresión de barreras arquitectónicas para personas con minusvalía). Además, gracias a estos grupos han surgido, a menudo, nuevos servicios para su colectivo (ej: colonias para niños y adolescentes diabéticos, clases de rehabilitación de la voz para personas laringectomizadas).

Para cumplir todos los objetivos y funciones, el grupo debe cumplir unos ciertos requisitos. En este sentido, Katz y Hermalin (1987) subrayan que la estructura del grupo debe ser igualitaria, fomentándose el estímulo y apoyo mutuo, el grupo debe estar unido, se debe fomentar la interacción cara a cara y la participación de todos los miembros en el proceso de toma de decisiones.

### 13.2.5 ¿En qué se basa el éxito de los grupos de apoyo?

Esta es una respuesta difícil de contestar ya que parecen intervenir múltiples variables. Según Cameron (1990) el éxito de los grupos de apoyo se basa en dos procesos: el incremento de los recursos personales y sociales los cuales capacitan a las personas para afrontar problemas y acontecimientos estresantes y el incremento de sentimientos de afiliación y validación personal que producen las relaciones sociales estables y positivas. En este sentido, el apoyo social, ejercería un efecto protector al mantener la autoestima y la autoconfianza cuando se confrontan situaciones problemáticas, al proporcionar acceso a recursos personales y sociales útiles en el proceso de afrontamiento, y al mejorar la capacidad de evaluar las situaciones problemáticas o estresantes de forma más realista y responder a ellas de acuerdo a esta evaluación, además responsabilizan a las personas sobre el control de sus propias vidas y promueven sentimientos de autoconfianza y competencia. También tienen ventajas ecológicas puesto que se desarrollan en los contextos sociales naturales (Villalba, 1996).

El hecho de ayudar a los demás, también parece tener un efecto beneficioso sobre el bienestar, la autoestima, los sentimientos de autovalía y autoeficacia. Actuar en el rol de donante de la ayuda provoca que sea más fácil recibir ayuda posteriormente. En este sentido, los resultados obtenidos por Maton (1988) muestran que los sujetos que más se benefician de su participación en los grupos de apoyo son aquellos que el autor llama *ayudadores bidireccionales* es decir, aquellos que no sólo han recibido apoyo o que sólo lo han dado a los demás, sino los miembros que han experimentado ambas cosas. Maton interpreta este resultado de varias formas. Es posible que dar y recibir apoyo sean conductas distintas que provoquen diferentes beneficios psicológicos. En este caso los *ayudadores bidireccionales* acumularían los efectos positivos de ambas cosas. Entre los posible beneficios de ser ayudado por los demás cita el que se reduzcan los sentimientos de aislamiento, la disminución de las autoatribuciones negativas, el obtener guía e información sobre estrategias de afrontamiento, el desarrollo de una visión más realista y adaptativa de los problemas. Asimismo, ayudar a los demás proporciona también una serie de beneficios entre los que se incluyen: el ensayo conductual de estrategias de afrontamiento, la obtención de refuerzo social por ayudar a los demás y el incremento de la autoestima. Así, en los sujetos que sólo reciben ayuda existen riesgos de que aparezcan sentimientos de inferioridad o de estar en deuda, mientras que en los sujetos que sólo dan ayuda puede aparecer una sensación de sobrecarga. Ambas cosas se evitarían en el caso de los *ayudadores bidireccionales* (Barrón, 1996).

En general, la mayoría de los autores, estudiosos del tema, indican que los grupos de apoyo proporcionan beneficios a las personas que acuden a ellos (Gracia, 1996b) (Lila & Gracia, 1996) (Gracia, 1997) (Perles & Gómez, 1998) (Gracia, 1999) (Roca, 1998) aunque no queda claro si es a través de un único mecanismo o si son varios los que intervienen. Aunque se reconoce el beneficio de estos grupos en varias investigaciones es preciso hacer unas matizaciones al respecto. Los estudios que analizan los beneficios de los grupos de apoyo, en general, se encuentran con varias dificultades metodológicas como:

- 1) No existen análisis rigurosos en que se comparen poblaciones semejantes atendidas en un caso por profesionales y en otro caso mediante grupos de apoyo (Barrón, 1996),
- 2) Dada la gran flexibilidad de estos grupos con relación a muchas variables (duración de las sesiones, organización de las mismas, temas abordados, número de participantes, filosofía de la que parten, etc.) es muy difícil comparar unos con otros y además extraer conclusiones generales y
- 3) Otra deficiencia de la investigación sobre los grupos de apoyo consiste en que los datos sobre efectividad de los mismos suelen proceder de los miembros que han participado en ellos, de las personas que se están beneficiando de la experiencia. Normalmente estos sujetos informan de que estos grupos les han proporcionado valiosos beneficios. El problema está en que no tenemos información acerca de las personas para las que la experiencia no ha sido satisfactoria, ya que los que no se benefician abandonan, con lo cual la muestra está sesgada (Barrón, 1996).

Por tanto, hay que ser muy precavido a la hora de interpretar los materiales que se poseen sobre los grupos de apoyo y autoayuda. Aunque, en general, parece aceptarse sus beneficios, tanto es así que ya en la reunión de Adelaida, OMS (1988), se hace mención específica a la necesidad de que las organizaciones no profesionales participen en la toma de decisiones en salud.

A modo de conclusión de este epígrafe, y siguiendo lo señalado por Gracia (Gracia, 1997) (pg.62), se puede decir que: *"Estos grupos tienen mucho que ofrecer a sus miembros y pueden tener un impacto beneficioso en la sociedad más amplia donde operan... No obstante estos grupos no funcionan libres de problemas y sería inapropiado imponer expectativas demasiado altas sobre ellos. Estos grupos no son universalmente disponibles ni constituyen una solución universal. Además, no todo el mundo considera que esa sea la solución apropiada para sus necesidades particulares. Estos grupos deberían considerarse como un complemento a los sistemas sociales y de salud, no como un sustituto"*.

### **13.2.6 Relación entre los grupos de apoyo y los profesionales**

El tema de la relación entre los profesionales y los grupos de apoyo se ha convertido en un importante foco de discusión. Las opciones que se han barajado abarcan desde la total separación entre ambos a la influencia y colaboración mutua, pasando por una cooperación formalizada (Barrón et al., 1988) (Lila & Gracia, 1996) (Gracia, 1996a).

Como afirma Katz et al., (1992), las relaciones entre ambos no son todo lo buenas que podrían ser, debido, entre otras cosas, al poco conocimiento que tienen los profesionales sobre estos grupos (durante su formación no suelen recibir mucha información sobre ellos), así como a los continuos dilemas y desacuerdos acerca de cómo se tienen que relacionar entre sí. Existe mucha controversia y polémica entre los profesionales acerca de estos grupos. Algunos los ven positivamente, proponiendo su utilidad para el tratamiento de distintos problemas, mientras que otros son más recelosos. Partiendo de ese desconocimiento que tienen muchos profesionales acerca de las posibilidades y conocimientos que tienen los miembros de estos grupos, Katz et al., (1992) sugieren que en la formación de los profesionales participen miembros de grupos de apoyo, lo que les proporcionará una visión más realista de su valor como recurso. Se trata de un conocimiento experimental, pero a partir de él los miembros de estos grupos poseen información importante acerca de cómo tratar muchos problemas. Como ventaja adicional, a los profesionales les brindaría la oportunidad de tener una visión más adecuada de lo que los problemas significan para las personas que los padecen y para los que les rodean. Algo que también los grupos pueden enseñar a los profesionales es lo que significa ser miembro de ellos: participar en el proceso grupal, respetar las opiniones de los demás, aunque las propias se consideren más correctas, no tratar de dominar las sesiones, aceptar los propios errores, debilidades, temores y hostilidades sin ser estigmatizado por ello. Aspectos todos ellos a los que no están muy acostumbrados los profesionales.

A su vez, los profesionales pueden ser muy útiles a los grupos ya que poseen unos conocimientos que pueden resultar especialmente relevantes a sus miembros en distintas áreas. Por ejemplo, para que la interacción entre ambos sea mutuamente reforzante, los profesionales pueden jugar una serie de roles: organizadores comunitarios (ayudando y facilitando el desarrollo del grupo, reclutando miembros, encargándose de la publicidad y de la provisión de un lugar permanente para reuniones, buscando subvenciones, etc.), proveedores de asistencia técnica, co-líderes del grupo (asistiendo a sesiones y proporcionando información y dirección si lo solicitan), consultores de salud mental (dando información en este caso sobre procesos de grupo, recursos y habilidades que no están al alcance del grupo), etc.

Quizás un problema a la hora de colaborar está en que muchos profesionales sobreestiman su poder de ayudar a la gente, convierten a las personas en sus pacientes o clientes, asumiendo que pueden darles lo que necesitan. Por ello, algunos profesionales son incapaces de mantener su rol de consultor, asesor u organizador, adoptando un modelo jerárquico en vez de una modalidad igualitaria de pares. En este sentido, uno de los mayores temores de los grupos respecto a los profesionales es que traten de controlarlos en aras a su mayor eficacia. El profesional no debe dirigir (sino dejaríamos de hablar de grupo de apoyo), sino actuar como un facilitador, como un recurso más cara a que el grupo tome sus propias decisiones. En este sentido los profesionales deberían seguir un modelo de colaboración, reconociendo que todos aprendemos de todos. Además, deben tener en cuenta que los grupos tienen su propio sistema de valores a partir del cual juzgan su propio trabajo y el logro de sus objetivos.

La postura al considerar la relación entre los profesionales y los grupos de apoyo debe ser, como muy bien afirman Katz et al., (1992), flexible, abierta, de respeto mutuo, buscando conjuntamente el éxito en la resolución de los problemas. En consecuencia, no hay un patrón único acerca de cuál debe ser la relación entre ambos con el propósito de ayudar a los individuos, familias y comunidades. En algunos casos, los grupos de apoyo pueden suplir perfectamente la ayuda profesional, no siendo ésta necesaria o relevante. En otros casos, puede que lo óptimo sea que ambos se complementen, proporcionándose información mutuamente, y, por supuesto, hay situaciones médicas y psiquiátricas donde el conocimiento técnico de los profesionales, sus habilidades y sus cuidados son necesarios, dejando para momentos posteriores la intervención grupal.

En cualquier caso, para limitar el alcance de los posibles problemas, es importante que los profesionales compartan los valores básicos en que se sustenta el grupo de apoyo particular, y que se comprometan a potenciar y facilitar este importante recurso sin miedo a renunciar a privilegios profesionales trasnochados.



### 13.3 Referencias del Tema 13

- Abaitua, B., & Ruiz, M. A. (1990). Expectativas de auto-eficacia y de resultado en la resolución de tareas de anagrama. *Revista De Psicología General y Aplicada*, 43(1), 45-52.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo social. aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI.
- Barrón, A., Lozano, P., & Chacón, E. (1988). Apoyo social y autoayuda. In A. Martín, E. Chacón & M. Martínez (Eds.), *Psicología comunitaria* (). Madrid: Visor.
- Bea, N., & Quintana, A. (1999). Grupo de madres con hijos adoptados. *Cuadernos De Psiquiatría y Psicoterapia Del Niño y Adolescente*, 27, 57-84.
- Bertsch, T. D., Nagashima-Whalen, L., Dykeman, S., Kenell, J. H., & McGrath, S. (1990). Labor support by first time fathers: Direct observations. *Journal of Psychosomatic Obstetric Gynecology*, 11, 251-260.
- Buendia, J. (1991). Apoyo social y salud. In J. Buendia (Ed.), *Psicología clínica y salud* (pp. 189-210). Murcia: Universidad de Murcia.
- Campbell, T. L., & Treat, D. E. (1990). The family's influence on health. In R. E. Rakel (Ed.), *Textbook of family practice* (). Philadelphia: Saunders Company.
- Gallar, M. (2006). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente* (4ª edición ed.). Madrid: Thomson-Paraninfo.
- Gimeno, A. (1999a). Los conflictos familiares como mecanismos de cambio. In A. Gimeno (Ed.), *La familia el desafío de la diversidad* (pp. 217-240). Barcelona: Ariel.
- Gimeno, A. (1999b). Intervención familiar. In A. Gimeno (Ed.), *La familia el desafío de la diversidad* (pp. 241-267). Barcelona: Ariel.
- Gracia, E. (1996a). ¿Por qué funcionan los grupos de autoayuda? *Informació Psicológica*, 61, 4-9.
- Gracia, E. (1996b). El profesional y los grupos de autoayuda: Consideraciones finales. *Informació Psicológica*, 61, 35-41.
- Gracia, E. (1997). Grupos de autoayuda y enfermedades que amenazan la vida de las personas: Cancer y sida. *Revista De Psicología De La Salud*, 9(2), 49-68.
- Gracia, E. (1999). Apoyo y ayuda mutua en familias en situación de riesgo. *Boletín De Ayuda Mutua y Salud. Comunidad De Madrid*, 9, 13-20.
- Gracia, E., & Musitu, G. (2000). La (in)definición de la familia. In E. Gracia, & G. Musita (Eds.), *Psicología de la familia* (pp. 35-62). Barcelona: Paidós Ibérica.
- House, J. S., Landis, K. B., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241, 540-545.
- INE, Instituto Nacional de Estadística. (2003). *Indicadores sociales en España*.
- Jiménez, C. (1998). La relación del profesional de enfermería con la familia del paciente. In C. Jiménez (Ed.), *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud II* (pp. 183-201). Córdoba: Universidad de Córdoba.

- Kennell, J. H., Klaus, M., McGrath, S., Robertson, S., & Hinkley, L. (1991). Continuous emotional support during labor in a US hospital. A randomized control trial. *Journal of the American Medical Association*, 265, 2197-2201.
- Leppin, A., & Schwarzer, R. (1991). Social support and physical health. an updated meta-analysis. In L. R. Schimidt, P. Schwenkmezger & P. Weinman (Eds.), *Health psychology. theoretical and applied aspects* (pp. 185-202). London: Harwood.
- Lila, M., & Gracia, E. (1996). La integración de los sistemas formales e informales de apoyo social. *Informació Psicológica*, 61, 28-33.
- Lorenz, K. (1965). *El comportamiento animal y humano*. Barcelona: Plaza y Janés.
- Nicolás, L. (1998). Estrés en la familia. In J. A. Ríos (Ed.), *El malestar en la familia* (pp. 117-145). Madrid: Centro de estudios Ramón Areces.
- Novel, G. (1991). Sistemas sociales de apoyo. In G. Novel, & L. Lluch (Eds.), *Enfermería psicosocial II* (pp. 81-90). Barcelona: Salvat.
- Novel, G., & Sabater, P. (1991). Familia y formas familiares. In G. Novel, & L. Lluch (Eds.), *Enfermería psicosocial II* (pp. 69-79). Barcelona: Salvat.
- Novel, G., & Tarrago, S. (1991). Life events, crisis y homeostasis familiar. In G. Novel, & L. Lluch (Eds.), *Enfermería psicosocial II* (pp. 105-111). Barcelona: Salvat.
- Perles, F., & Gómez, L. (1998). Efectos de los grupos de autoayuda en diabéticos jóvenes. *Boletín De Ayuda Mutua y Salud. Comunidad De Madrid*, 8, 15-29.
- Pino, A., & Gaos, M. T. (1997). Efecto sobre los padres de hijos con minusvalías de un programa para facilitar conocimientos y estrategias de intervención. *Psicología Conductual*, 5(2), 255-276.
- Ríos, J. A. (1998). La familia hoy. desconciertos y esperanzas. In J. A. Ríos (Ed.), *El malestar en la familia* (pp. 177-191). Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Roca, F. (1998). Los "desconocidos" grupos de ayuda mutua. *Cuadernos De Trabajo Social*, 11, 251-263.
- Rodríguez, J. (2001). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Ruiz, C., & Esteban, M. (1999). Estilos de educación familiar y estrés. In J. Buendia (Ed.), *Familia y psicología de la salud* (pp. 237-260). Madrid: Pirámide.
- Sarason, B. R. (1999). Familia, apoyo social y salud. In J. Buendia (Ed.), *Familia y psicología de la salud* (pp. 19-48). Madrid: Pirámide.
- Schwartz, R., & Leppin, A. (1989). Social support and health. A meta-analysis. *Psychology and Health. an International Journal*, 3, 1-5.
- Taylor, C. B., Bandura, A., Ewart, C. K., Miller, N. H., & DeBusk, R. F. (1985). Exercise testing to enhance wife's confidence in their husbands cardiac capability soon after clinically uncomplicated myocardial infarction. *American Journal of Cardiology*, 55, 635-638.
- Villalba, C. (1996). Los grupos de apoyo basados en la autoayuda una propuesta para el inicio y acompañamiento profesional. *Intervención Psicosocial*, 5(15), 23-41.
- Villalba, C. (2002). Redes de apoyo social de abuelas cuidadoras. *Portularia*, 2, 263-282.
- Wekland, J. H. (1977). "Family somatics". A neglected edge. *Family Process*, 16, 263-272.