Revista de Trabajo Social / No 95 / Diciembre 2021
https://doi.org/10.7764/rts.95.138-142 / ISSN 2735-7228

Análisis de casos

Grupo de apoyo para familiares de pacientes oncológicos: una experiencia hospitalaria

Support group for relatives with oncology patients: a hospital experience

Grupo de apoio para familiares de pacientes com câncer: uma experiência hospitalar

Edalí Díaz-Soto
Lic. Trabajo Social, Maestría en Desarrollo Organizacional
Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío (HRAEB), León, Gto., México
edadiazsoto75@gmail.com

Claudia Martínez-Cordero
Lic. Nutrición, PhD en Medicina
Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío (HRAEB), León, Gto., México
Autora para correspondencia: claudiamartinezcordero@hotmail.com
https://orcid.org/0000-0002-4867-7649

Resumen
Los familiares de pacientes oncológicos necesitan acompañamiento dentro de una institución hospitalaria. El objetivo del estudio fue crear un grupo de apoyo para familiares de pacientes del servicio de quimio-radioterapia HRAEB. Una gerente social, responsable técnica del proyecto, coordinó las reuniones semanales durante un periodo de ocho meses. La dinámica grupal ayudó a los familiares a comprender mejor la enfermedad de su paciente y cambios en la dinámica familiar que se generan ante la carencia de salud física. Las reflexiones grupales influyeron en los familiares para ser mejores cuidadores del paciente y, por lo tanto, agentes de recuperación y rehabilitación.

Palabras clave: Grupo de apoyo, familiares de pacientes, oncología, duelo, consejería.

Abstract
Oncology patients' relatives need a hospital accompaniment. The aim of this study was to create a support group for relatives with patients at HRAEB chemo-and-radiotherapy service. A social manager, who was the responsible for the project, coordinated weekly meetings over an eight-month period. The group dynamics helped to the relatives for a better understood of their patient illness and family dynamic changes in front of a lack of physical health. Group reflections helped to the relatives for being better caregivers of the patient and, therefore, agents of recovery and rehabilitation.

Keywords: *Support group, patients' relatives, oncology, bereavement, counselling.*

Fecha de recepción: 9 de octubre de 2021 / Fecha de aceptación: 5 de diciembre de 2021

Resumo
Os familiares de pacientes com câncer precisam de apoio em uma instituição hospitalar. O objetivo do estudo era criar um grupo de apoio aos familiares dos pacientes no departamento de quimio-radioterapia do HRAEB. Um gerente social, que era tecnicamente responsável pelo projeto, coordenou as reuniões semanais durante um período de oito meses. A dinâmica de grupo ajudou os familiares a entender melhor a doença de seus pacientes e as mudanças na dinâmica familiar que são geradas pela falta de saúde física. As reflexões do grupo influenciaram os membros da família a se tornarem melhores cuidadores do paciente e, portanto, agentes de recuperação e reabilitação.

Palavras chave: *Grupo de apoio, famílias dos pacientes, oncología, luto, aconselhamento.*

Descripción del Problema Social

El departamento de Gerencia Social en los hospitales de especialidad debe facilitar la atención al paciente minimizando problemas y aclarando dudas sobre la atención médica, brindar apoyo moral comprendiendo la problemática particular del caso, y logrando que su estancia en el hospital sea menos tensa contribuyendo a que el servicio que se brinda sea oportuno, adecuado y cálido para lograr la satisfacción del usuario. El gerente social debe detectar necesidades del paciente mediante observación y entrevistas proporcionando un seguimiento individualizado hasta la alta física del paciente.

El papel del gerente social en el área de salud cubre los siguientes puntos: promoción, prevención, recuperación, y rehabilitación. Promoción consiste en elaborar, ejecutar y evaluar programas de divulgación para suministrar información sobre los derechos y deberes de los pacientes. Prevención es estudiar incidencia de variables socioeconómicas y culturales en la etiología, distribución y desarrollo de problemas de salud, orientando y capacitando a la población sobre el uso de los recursos institucionales para asegurar que los individuos alcancen una mejor calidad de vida. En la recuperación se contribuye a reducir, atender y reparar daños causados por la enfermedad capacitando al paciente y su familia. Y finalmente, rehabilitación es asegurar que el paciente pueda lograr el uso máximo de su potencialidad orientando al medio familiar y comunitario para la reubicación social del paciente.

El Departamento de Gerencia Social en los Hospitales Regionales de Alta Especialidad (HRAE) ofrece diversos servicios: atención directa a individuos, grupos y comunidades; investigación, identificando y evaluando factores que generan problema; política y promoción social, creando sistemas y canales para la participación en el logro de esas medidas; planificación, transformando necesidades concretas en respuestas también concretas; distribución de recursos; administración de servicios sociales; y capacitación de recursos humanos mediante la tutoría.

En el servicio de quimio-radioterapia, Gerencia Social debe brindar una atención integral a pacientes y familiares coadyuvando en la adaptación a esa área, proporcionando seguimiento personalizado y trabajo grupal. El Gerente Social promueve información médica basada en evidencias combatiendo así mitos y miedos que afectan el estado de ánimo para enfrentar la enfermedad; la mayoría de los pacientes viven -además de la falta de salud física- una situación de escasos recursos económicos. Los grupos de apoyos para el cuidador son una actividad inherente del departamento de Gerencia Social, los cuales mediante la educación informal guían y acompañan a pacientes y familiares; estos grupos además propician una cultura de apoyo entre pacientes del mismo servicio (Olver et al., 2020; Swami & Case, 2018).

Descripción de la intervención

El objetivo fue brindar una atención integral –basada en la calidez humana- mediante un grupo de apoyo para familiares de pacientes en tratamiento de quimio-radioterapia. Con el propósito de mejorar la calidad de vida del paciente se brindó tutoría y acompañamiento a los familiares. Las reuniones con una duración de 45min se realizaron semanalmente durante un periodo de ocho meses. Para el funcionamiento del grupo de apoyo, el Gerente Social realizó:

1. Notas de gerencia social.

1. Entrevistas de manejo de casos de acuerdo con la problemática detectada.

2. Visitas domiciliarias de seguimiento.

3. Cronograma de trabajo grupal.

4. Material de información y educación de acuerdo con la etapa del ciclo grupal.

5. Educación grupal para el manejo social y continuidad de cuidados en casa.

6. Redes familiares e institucionales.

7. Orientación a los pacientes sobre trámites administrativos.

8. Retroalimentación en aspectos sociales del grupo con las enfermeras de quimio-radioterapia.

Las reuniones del grupo de apoyo para familiares de pacientes en tratamiento de quimio-radioterapia se realizaron en oficinas de gerencia social, en aulas de enseñanza, y en la sala de espera de oncología, aunque esta área no es la más adecuada por los distractores propios de la sala (Figura 1). Al término de las reuniones, se atendieron casos particulares de familiares que comentaban problemas dentro de la institución, apoyos externos, etc. A petición del área de enfermería, se realizó una visita domiciliaria porque un paciente había abandonado el tratamiento encontrándose que éste había fallecido, pero los familiares no habían tenido el ánimo de avisar al hospital. Por el contrario, un paciente del grupo falleció y el familiar tuvo la atención de avisar el deceso. Este aviso ayuda no sólo a depurar el sistema (ya que los pacientes tienen citas programadas), sino también es una manera que tienen los familiares para cerrar un ciclo importante que vivieron al lado de su paciente. Parece que el grupo genera en los familiares un sentimiento de pertenencia y compromiso con el hospital. La experiencia de las reuniones se sistematizó por medio de notas de gerencia social en el expediente electrónico de los pacientes.

Análisis

Los familiares tuvieron una participación activa dentro de las reuniones compartiendo experiencias y sentimientos; ellos mencionaron la importancia de tener este espacio que les permitía expresarse y encontrar alternativas. Además, los pacientes con familiares en el grupo de apoyo mostraron mayor apego, seguimiento en sus tratamientos, e indicaciones médicas y de enfermería. Con el funcionamiento del grupo de apoyo se propició una mejor inserción para la intervención de los familiares con el tratamiento del paciente. Algunos familiares y pacientes vivieron de mejor manera el duelo por la pérdida de salud aceptando cambios de roles dentro de la dinámica en el hogar, entendiendo mejor los procesos del servicio de quimio-radioterapia, y teniendo una participación familiar más activa; además, se crearon vínculos entre los familiares para apoyarse en diversos aspectos afectivos y cuestiones prácticas como por ejemplo traslados. El grupo de apoyo logró que los familiares participaran de una mejor manera en los cuidados del paciente, y mostrando un mayor respeto a los trabajadores y políticas del hospital.

Se midió de manera cualitativa la participación de los familiares en el grupo de apoyo (Bottomley, 1997). El grupo generó confianza entre los miembros, platicaban sus temores, tristezas, problemas cotidianos compartiendo palabras de aliento y consejos, comprendían el sentir del otro y lo manifestaban. Con observaciones participativas dentro de la sala de espera se comprobaron los cambios con los pacientes y familiares que no participaban dentro del proceso grupal, y con los pacientes sin cuidador primario se mostraban desesperados, presurosos, con quejas hacia el servicio, su resistencia era mayor para el propio proceso del paciente dentro del servicio, algo comprobable era que manifestaban molestia por los tiempos de espera en sala y el tiempo en sus turnos les parecía mayor. Dentro del grupo de apoyo se afrontaron y superaron situaciones emergentes no previstas; por ejemplo, llanto contenido, enojo, situaciones familiares complejas, problemas de violencia física-psicológica-económica dentro de la familia, abandono por parte de un miembro de la familia, pérdida de empleo, pérdida de ciclo escolar de los hijos por estar acudiendo a las consultas médicas, búsqueda de un culpable de la enfermedad, enfermedad de otro miembro de la familia, alguna muerte reciente en el núcleo familiar, accidentes vehiculares de pacientes foráneos, víctimas de la delincuencia, entre otros.

Conclusiones y Recomendaciones

El proyecto tuvo beneficios directos e indirectos, cumpliendo expectativas propuestas, así como otros

alcances no previstos. De igual manera, el lograr el acercamiento familiar, cerrando ciclos negativos dentro del funcionamiento familiar y personal, para así enfocarse al esencial sentido de vida del momento actual: conservar la salud física, emocional, espiritual, y trabajar en ser-hacer feliz. Salvaguardando en todo momento los cuidados de la salud física del paciente, pero sin desproteger la importancia de sus emociones y percepciones. Sin embargo, el Gerente Social requiere preparación y actualización, pues el actuar operativo es distinto en cada momento, caso y momento del proceso grupal, más aún en un grupo de apoyo (Tadic et al., 2020). En este caso, se implement**ó** gestión, orientación, y manejo de casos desde la tutoría y acompañamiento de los pacientes de una manera cercana, propiciando sus potencialidades en casos vulnerables, informando y asistiendo al paciente, gestionando la participación con redes de apoyo afines. Participando también, con el equipo multidisciplinario de salud de manera funcional y productiva, aportando elementos para el manejo integral, tomando las aportaciones del grupo de apoyo con familiares, realizando así el trabajo más completo, con la modalidad para y del paciente; el proceso del grupo de apoyo hizo la diferencia. Los resultados fueron evidentes a corto plazo.

El departamento de Gerencia Social juega un rol importante en la educación formal e informal de la salud para promover–prevenir–recuperar–rehabilitar. Este proyecto se centró en la recuperación; el grupo acompañó y capacitó al familiar para que sea agente de recuperación física, social y familiar. El grupo para familiares en el servicio de quimio-radioterapia generó una cultura de apoyo entre las personas que compartieron el mismo servicio médico creando redes personales y familiares. El Gerente Social tiene un rol de servicios (no produce bienes materiales): organiza, dirige, coordina y capacita procurando eliminar desigualdades sociales-emocionales-culturales, brindando una atención directa a individuos y grupos. Gerencia Social debe trabajar para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias creando sistemas, canales y condiciones para la participación. El gerente social debe comprender que cada caso es particular y proporcionar un seguimiento individualizado que puede ser una modalidad de intervención, atribución propia del profesional (Gottlieb & Wachala, 2007; Greenblatt & Lee, 2018).

La familia desempeña un papel primordial por su nivel de influencia con las personas emparentadas entre sí, sobre todo si viven juntas. El grupo, es una forma de familia, pues es un conjunto de personas situadas en un mismo lugar o que tienen características comunes. El grupo de apoyo tuvo una interacción con la familia del paciente. El gerente social –como facilitador del grupo– debe empatizar con los familiares para comprender las esferas psicosociales del grupo; además, su actuar oportuno y resolutivo debe estar basado en la **ética profesional** y calidad humana. El facilitador del grupo de apoyo debe propiciar el enriquecimiento del trabajo, esto se logra incorporando una serie de valores, sentimientos, manifestaciones culturales para disponer el ánimo individual y colectivo hacia el avance del objetivo que se comparte.

Un grupo de apoyo debe elevar la dignidad de las personas que lo conforman, destacando así el potencial de sus recursos. El apoyo de la institución es importante (espacio físico, equipo audiovisual, etc.), y la profesionalización del trabajo de Gerencia Social es vital para el acompañamiento de familiares mediante un grupo de apoyo. Este proyecto es una alternativa de atención que se puede trabajar por ciclos de vida del grupo y/o por ciclos del tratamiento de quimio-radioterapia, además que podría ser evaluable. El grupo de apoyo en el servicio de quimio-radioterapia ayudó a los familiares a comprender mejor la enfermedad de su paciente y, por ende, mejorar sus cuidados y participación. Por otro lado, los familiares entendieron mejor el proceso del servicio y consultas médicas en el HRAEB, y se encontraban más tranquilos durante el tiempo de espera-y-acompañamiento del paciente. El fin último del grupo de apoyo es lograr la valoración de las personas en condiciones carentes de salud física.

El camino que trascurre el cuidador es casi inevitable, pero cada persona podría estar en diferente etapa; al final, todos viven un duelo por la pérdida de salud de su paciente. Una conclusión de este trabajo es la importancia de acompañar al familiar-cuidador a manera de lograr una comunidad. Comprobamos la trascendencia de escuchar empáticamente a los familiares que llegan a ser expertos de la enfermedad y los procesos de la institución hospitalaria (Eide et al., 2004). El grupo fue una ventana de alternativas para continuar el proceso hospitalario y domiciliario. El dolor físico y emocional que provoca este tipo de enfermedad -no solo al paciente sino a la familia- es imposible de eliminar, pero estos espacios grupales dan la posibilidad de sentir compañía y comprensión facilitando las circunstancias nosocomiales. La mayoría de los pacientes generan sentimientos de culpa, y el familiar podría disminuir esa culpa si cuida desde

un estado de tranquilidad y conocimiento. Una de las funciones en este trabajo grupal fue compartir información de manera simple y entendible que ayudara al familiar que cuida al paciente en esta enfermedad catastrófica (Price et al., 2006).

Referencias

BOTTOMLEY, A. (1997). Cancer support groups--are they effective? *Eur J Cancer Care (Engl)*, *6*(1), 11-17. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.1997.tb00263.x

EIDE, H., FRANKEL, R., HAAVERSEN, A. C., VAUPEL, K. A., GRAUGAARD, P. K., & FINSET, A. (2004). Listening for feelings: identifying and coding empathic and potential empathic opportunities in medical dialogues. *Patient Educ Couns*, *54*(3), 291-297. https://doi.org/10.1016/j.pec.2003.09.006

GOTTLIEB, B. H., & WACHALA, E. D. (2007). Cancer support groups: a critical review of empirical studies. *Psychooncology*, *16*(5), 379-400. https://doi.org/10.1002/pon.1078

GREENBLATT, A., & LEE, E. (2018). Cancer survivorship and identity: what about the role of oncology social workers? *Soc Work Health Care*, *57*(10), 811-833. https://doi.org/10.1080/00981389.2018.1521893

OLVER, I., KEEFE, D., HERRSTEDT, J., WARR, D., ROILA, F., & RIPAMONTI, C. I. (2020). Supportive care in cancer-a MASCC perspective. *Support Care Cancer*, *28*(8), 3467-3475. https://doi.org/10.1007/s00520-020-05447-4

PRICE, M., BUTOW, P., & KIRSTEN, L. (2006). Support and training needs of cancer support group leaders: a review. *Psychooncology*, *15*(8), 651-663. https://doi.org/10.1002/pon.1009

SWAMI, M., & CASE, A. A. (2018). Effective Palliative Care: What Is Involved? *Oncology (Williston Park)*, *32*(4), 180-184.

TADIC, V., ASHCROFT, R., BROWN, J. B., & DAHROUGE, S. (2020). The Role of Social Workers in Interprofessional Primary Healthcare Teams. *Healthc Policy*, *16*(1), 27-42. https://doi.org/10.12927/hcpol.2020.26292

Figura 1. **Proceso del grupo de apoyo para familiares de pacientes en quimio-radioterapia.**