

¿GRUPOS DE APOYO: MAYOR SOBREVIDA O MEJOR CALIDAD DE VIDA?

ARGELIA MELET

SERVICIO DE PSIQUIATRÍA HOSPITAL ONCOLÓGICO "PADRE MACHADO", CARACAS, VENEZUELA

Si el problema concerniente a lo psicológico en relación con una enfermedad como el cáncer ha estado siempre presente, al parecer en la actualidad ha comenzado a suscitar un nuevo interés, probablemente debido al hecho de que en diversos países aparecen cada vez más redes de grupos de apoyo, por iniciativa de los pacientes y de personas vinculadas con ellos. Por otra parte, de acuerdo con algunos autores, la combinación de los esfuerzos de la comunidad y los programas de investigación universitaria está abriendo un interesante campo orientado al cambio en las políticas de salud.

Es importante saber que algunos estudios realizados en pacientes con cáncer de mama metastásico observan que entre un 22 % y un 50 % de las mujeres llenan criterios para un diagnóstico psiquiátrico de depresión. Entre un 3 % y un 19 % cumplen criterios para diagnóstico de trastorno de *stress* pos-traumático, mientras que un 33 % tienen criterio de trastorno de *stress* agudo.

Estas cifras nos dicen que evidentemente, lo psicológico cuenta. Y mucho. De manera un tanto empírica, aunque contundente, todos quienes trabajamos en esta área sabemos lo devastador que es para la paciente la noticia de la enfermedad. Y es igualmente duro para el médico, quien muchas veces se siente impotente para ofrecer el apoyo necesario. Esta situación se vuelve más compleja cuando se trata de hablar de recaídas, o cuando ya no hay tratamiento posible.

Actualmente una buena cantidad de las investigaciones en el ámbito de lo psicológico en su relación con el cáncer de mama, se orientan a evaluar el impacto que produce el apoyo sobre las pacientes. La referencia obligada para la mayoría de ellas es el trabajo pionero del Dr. David Spiegel, de la Universidad de Stanford, publicado en 1989 en la Revista Lancet ⁽¹⁾. Dicho estudio reveló que a los 10 años de seguimiento, la supervivencia media del grupo de mujeres que había recibido tratamiento psicoterapéutico fue de 36,6 meses, en comparación con 18,9 meses para el grupo control. Los trabajos realizados por otros investigadores y, en otros tipos de cáncer, divergen en cuanto a los resultados. En algunos casos, la intervención psicosocial mejoró la supervivencia ⁽²⁻⁴⁾. No así en otros. Es conveniente referir de paso, que es bastante laboriosa y difícil la investigación en esta área, porque inevitablemente lo subjetivo estará probablemente presente (por ejemplo, la intervención

Correspondencia: Dra Argelia Melet
Servicio de Psiquiatría. Hospital Oncológico "Padre Machado, Av Alejandro Calvo Laird, Los Rosales, Caracas, Venezuela.

Mail: argeliamm@cantv.net

psicosocial no puede ser fácilmente “uniformable”, porque en ella participan las características personales del terapeuta).

¿Qué son los grupos de apoyo?

Nos referimos a un tipo de estructura integrada esencialmente por personas que comparten un mismo problema y se apoyan solidariamente para enfrentarlo. Tienen la ventaja de ser una forma efectiva y poco costosa de tratamiento psicosocial en el cáncer. Usualmente, deben estar presentes en las reuniones uno o dos terapeutas. Las reuniones alientan a las participantes a confrontar sus problemas y encontrar un nuevo sentido a sus vidas. Las pacientes aprenden y enseñan a la vez, a reordenar sus prioridades existenciales, a mejorar el apoyo y, la comunicación con la familia y los amigos, a enfrentar los cambios en la imagen corporal, encontrar satisfacciones en su nueva condición, redimensionar lo referente a la sexualidad y mejorar la comunicación con sus médicos.

En líneas generales, el proporcionar información sobre el cáncer permite que la paciente adquiera más confianza en el manejo de sus sentimientos hacia la enfermedad y asuma una actitud realista y positiva de lucha contra ella. Muy al contrario de lo que se piensa, y tal como lo dice Spiegel, “enfrentar la realidad no causa deterioro físico ni acelera la muerte”. Nuestra experiencia nos dice, asimismo que, las pacientes mejoran su autoestima y encuentran en las reuniones de grupo una manera para ayudar a otras. Es de suma importancia además, el entrenamiento en técnicas como la relajación progresiva, que facilita el control del dolor y tal vez algo más importante, proporciona un sentimiento de control sobre sí misma.

Grupos de apoyo e investigación

Ha sido gracias a la existencia de este tipo de estructuras que ha podido crecer la investigación

en la relación entre el cáncer y la psiquis de las pacientes. Un ejemplo interesante podría ser un estudio que vincula la expresión de las emociones y la sobrevida de las pacientes. Desde hace tiempo, se ha pensado que las emociones reprimidas, o una baja expresión de las emociones, particularmente la rabia, predicen una mayor incidencia y una más rápida progresión del cáncer de mama. En un estudio hecho sobre este aspecto⁽⁵⁾, se encontró que el tiempo medio de sobrevida fue el doble en mujeres que no reprimían su rabia (3,7 años, comparado con 1,8 años). El estudio encontró además que, parece haber mayor sobrevida, si en el grupo, las mujeres aumentan la duración de expresiones genuinas de emociones, particularmente el afecto, así como cuando logran expresar directamente su rabia, miedo o tristeza.

Independientemente de lo repetible que este estudio pudiera ser, al menos nos está indicando un camino para actuar en la práctica cotidiana. No parece sano, la vida nos dice que no lo es, reprimir lo que se ha estigmatizado como “emociones negativas”. De hecho, cuando en las reuniones de los grupos de apoyo las pacientes se refieren a su vida pasada, es muy común escuchar, cómo ellas han soportado estoicamente las actitudes de su grupo familiar; cómo han vivido para resolver los problemas ajenos, mientras postergan indefinidamente sus propias satisfacciones o realizaciones vitales. Y cómo, la experiencia del cáncer les permite buscar una nueva óptica en el manejo de los problemas cotidianos.

En otro estudio realizado en la Universidad de Stanford⁽⁶⁾, se evalúa la importancia que tienen las experiencias traumáticas pasadas en la capacidad de ajuste a la enfermedad. Al año de seguimiento, después de 16 semanas de intervención de grupo, se encontró: 1. Que las pacientes que perciben una mayor amenaza a la vida y poseen mejores recursos para enfrentar esta amenaza, probablemente experimentan un

sentimiento de crecimiento personal. 2. Que las pacientes que hablan de su experiencia utilizando elementos más “racionales” y menos “emocionales”, reportan más sufrimiento emocional. 3. Que las pacientes que tienen más confianza en el manejo de sus sentimientos sobre el cáncer, utilizarán más probablemente el recurso de luchar para reducir su sufrimiento emocional.

Los dos trabajos citados antes, refuerzan la importancia de la participación de las mujeres con cáncer de mama en los grupos de apoyo. El trabajo en el grupo favorece precisamente el aprendizaje en la expresión de las emociones. Allí se aprende a “desnudar” sentimientos íntimos que se consideran reprobables, lo cual, fortalece el ánimo de la paciente. Por otra parte, la sensación de soledad ante la enfermedad, derivada muchas veces de la actitud del grupo familiar, se ve amortiguada ante la comprensión del resto del grupo que la apoya.

Grupos de apoyo y calidad de vida

Hasta el presente, el debate se encuentra orientado hacia el papel de lo psicológico en la prolongación de la vida o la calidad de la misma. Lo que no parece arrojar ningún género de duda, es que las pacientes que se encuentran participando en grupos de apoyo, o que inician su contacto con ellos, cambian su visión acerca de la enfermedad y sus consecuencias. Aún en el caso de las pacientes con enfermedad avanzada, se experimentan resultados positivos en el contacto con el grupo. Nosotros hemos vivido la estimulante experiencia de ver a pacientes con cáncer de mama en estado muy avanzado, acudir de manera entusiasta a sus encuentros en los talleres. Asimismo, quien haya participado en las reuniones, habrá podido ver la frecuencia con que se observan los cambios de un estado de ánimo decaído y triste, hacia una actitud optimista y luchadora. Por supuesto, en nuestro caso sólo podemos referir lo anecdótico, aquello que empíricamente se

nos muestra a la observación.

Pero tal vez el trabajo más ambicioso realizado recientemente para tratar de verificar los hallazgos del Dr. Spiegel sobre la prolongación de la sobrevida en mujeres con cáncer de mama metastásico, es el realizado en Canadá y publicado en diciembre de 2001. Es un ensayo multicéntrico, al azar, realizado en 235 mujeres. La investigación encontró una clara diferencia en cuanto a parámetros de calidad de vida: las pacientes asignadas a los grupos de terapia mejoraron notablemente en los síntomas psicológicos y reportaron menos dolor. Pero no hubo diferencias en la sobrevida.⁽⁷⁾

Ahora bien, cabría preguntarse si en la situación de una enfermedad en progreso, y que produce enorme malestar físico en las pacientes, el objetivo de aumentar la sobrevida va siempre vinculado a la mejoría de la calidad de la misma. Algunos estudios realizados en este sentido, plantean que el tiempo de supervivencia no dice nada en cuanto a la calidad de vida de los pacientes, cuya enfermedad no puede ser curada. Muchas veces, por el contrario, la naturaleza agresiva de los tratamientos tan sólo logra hacer más miserable la condición del enfermo. Es conveniente recordar que, para muchos autores, el término “paliación”, es precisamente preservar la calidad de vida.

Si esa es la situación, no cabe duda de que los Grupos de Apoyo, aún fracasando en el objetivo de prolongar la vida (si la quimioterapia lo hace en estos casos es muchas veces sacrificando la calidad de vida), son un medio efectivo, no invasivo, para que las pacientes mejoren sustancialmente su bienestar y satisfacción con la vida. Nótese que nos referimos a las pacientes con enfermedad grave. En el caso de las pacientes con pronóstico más favorable, los resultados del apoyo psicosocial son aún mejores.

Nuestra experiencia

Desde febrero de 1999 al presente, hemos estado realizando talleres para pacientes con cáncer de mama (en cualquier estadio), con el propósito de favorecer la comprensión de las pacientes sobre el tema y de aportar el apoyo psicosocial necesario para mejorar sus sentimientos de satisfacción y bienestar, así como, promover actitudes de lucha contra la enfermedad. Nuestro esquema de trabajo no difiere sustancialmente del aplicado por otros terapeutas en cuanto al tipo de temas que se aborda en los talleres. Hacemos un énfasis especial en la información, como consecuencia de la experiencia práctica obtenida en el Hospital “Padre Machado” (donde iniciamos este trabajo, en 1997), dado que las pacientes se mostraban especialmente deseosas de conocer más sobre temas como la nutrición, o los efectos de la quimioterapia y la radioterapia.

Recientemente, estamos incorporando encuestas sencillas para mejorar el conocimiento sobre la reacción de las pacientes a este tipo de intervención. Es todavía prematuro avanzar conclusiones. Hasta ahora, sólo dos aspectos resaltan como ciertos:

1. La gran mayoría de las pacientes refieren conocer “algo” o “nada” sobre el cáncer de mama.
2. La totalidad de las pacientes encuestadas perciben que su paso por los talleres cambió su visión sobre la enfermedad. Para ellas, este cambio significó enfrentar la enfermedad con una actitud diferente, más optimista, hacia su problema y hacia el tratamiento indicado.

Aproximadamente cuatrocientas pacientes han participado en los talleres. El vínculo con el grupo se mantiene después que han finalizado las seis semanas programadas de aprendizaje,

pero hay que señalar que la participación no es todavía lo deseable. Esto puede deberse a que, lamentablemente, todavía no existe en nuestro país la cultura de compromiso con un objetivo de bienestar colectivo. No obstante, el surgimiento de Grupos de Apoyo en otras partes del país (Valencia, Mérida, Puerto Ordaz, Miranda), nos indica que hay una necesidad creciente de los mismos, a medida que aumenta la conciencia sobre su importancia. En esta tarea, no cabe duda de que el papel del oncólogo (médico, cirujano o radioterapeuta), puede ser de importancia crucial.

Hasta ahora, nuestra experiencia ratifica algo que ya ha sido puesto en evidencia en otros países: la necesidad de un aporte interdisciplinario para confrontar la realidad del cáncer de mama. Y de que, lo emocional, los sentimientos que están presentes ante el diagnóstico y el tratamiento, influyen en la actitud de las pacientes para cumplir el tratamiento, abandonarlo o recurrir a “terapias alternativas”, que muchas veces precipitan un desenlace desastroso.

La toma de conciencia de esta realidad por parte de todos quienes trabajamos en el mundo del cáncer, podría acercarnos a una óptica que, poniendo en primer término el tratamiento quirúrgico y médico, no subestime el mundo psicológico de las pacientes. Pero además, nos acercaría a una visión integral del problema. Cuerpo y mente son un todo que debemos abordar. La investigación podría ir mucho más allá de “ganglios positivos”, “tamaño tumoral” o la inmunohistoquímica, para incorporar las actitudes y sentimientos de la paciente hacia SU cáncer. Hacia la indagación de las innumerables variables que en el mundo psíquico de la paciente pueden estar operando para mejorar o empeorar el desenlace de la enfermedad. Después de todo, el objetivo final seguirá siendo la satisfacción con la vida, después del cáncer-

REFERENCIAS:

1. Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HC, Gottheil E. Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet* 1989;2(8668):888-891.
2. Fawzy FI, Fawzy NW, Hyun CS, Elashoff R, Guthrie D, Fahey JL, et al. Malignant melanoma: Effects of an early structured psychiatric intervention, coping and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Arch Gen Psychiatry* 1993;50:681-689.
3. Illnyckyj A, Farber J, Cheang MC, Weinerman BH. A randomized controlled trial of psychotherapeutic intervention in cancer patients. *Ann R Coll Physicians Surg Can* 1994;27:93-96.
4. Cunningham AJ, Edmonds CVI, Jenkins GP, Pollack H, Lookwood GA, Warr G. A randomized controlled trial of the effects of group psychological therapy on survival in women with metastatic breast cancer. *Psychooncology* 1998;7:508-517.
5. Giese-Davis J. ¿Does change in emotional expression mediate cancer survival? Postdoctoral fellowship. Stanford Un. 1999.
6. Cordova M. ¿Do community cancer groups enhance well-being? Postdoctoral fellowship. Stanford Uny. 1999.
7. Goodwin PJ, Leszcz M, Ennis M, et al. The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *N Engl J Med* 2001;345: 1719-1726.