

M^a JOSÉ DE DIOS DUARTE

Enfermera. Estudiante de doctorado Sociología

ANDRÉS ARIAS ASTRAY

Trabajador social
Profesor titular Departamento de Servicios Sociales y Trabajo Social
Escuela Universitaria de Trabajo Social

ANA BARRÓN LÓPEZ DE RODA

Psicóloga Social
Profesora titular Departamento de Psicología Social
Facultad de Psicología Campus de Somosaguas

RESUMEN

En esta comunicación se pretende apuntar algunas ideas sobre las posibilidades de intervención de los trabajadores y trabajadoras sociales con enfermos de Crohn basándonos en una investigación empírica que se está realizando en este momento. Se trata de analizar el papel del apoyo social y, más concretamente, el apoyo social informacional, en el curso de dicha enfermedad. Los resultados preliminares sugieren que estos pacientes cuentan con menor apoyo informacional proveniente de sus redes sociales cercanas en relación con sujetos sanos.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad de Crohn. Apoyo social. Apoyo social informacional. Estudio empírico. Intervención social.

ABSTRACT

The goal of this communication is to supply a few ideas concerning the possibilities of intervention of the social workers with Crohn patients based on an empiric investigation that is being made at this moment analysing the role of social support and, more concretely, informational social support and its effects on the evolution of this disease. Preliminary results suggest that these patients have a lesser informational support coming from their social environment in comparison with healthy average people.

KEY WORDS

Crohn disease. Social support. Informacional social support. Empirical study. Social intervention.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Crohn, se puede definir como una enfermedad intestinal crónica que cursa con inflamación del tubo digestivo y afecta, o al menos puede afectar, desde la boca hasta el ano. Compromete a toda la pared del intestino y se expresa mediante las lesiones típicas de la enfermedad o *granulomas* (Riera Oliver, 2002).

Se trata de una enfermedad recidivante, en la que se alternan periodos de quietud y brotes. Su etiología es desconocida y aunque desde el punto de vista microscópico e inmunológico afecta a todo el tubo digestivo, macroscópicamente suele afectar más el ileon terminal y el colon de forma segmentaria y discontinua, afectando a todas las capas intestinales (González Lara, 2001)

Se podría decir que entre los factores psicológicos que afectan negativamente al curso de la enfermedad se encuentran la sintomatología ansiosa y la depresiva (Pérez, Calvo y Caballero, 1995).

Cabe destacar que esta enfermedad genera alteraciones en las zonas afectadas de tal modo que se producen comunicaciones en forma de fistulas que ponen en contacto distintos órganos del individuo con el consecuente mal funcionamiento del organismo. Nos estamos refiriendo por ejemplo, a fistulas vesico-anales, fistulas vesico-ano-rectales, etc., de tal modo que podemos encontrar salida fecal en orina y/ o viceversa

Según los órganos afectados y las comunicaciones que se establezcan encontraremos unos contenidos orgánicos u otros en lugares inapropiados y que además de evidenciar que el organismo no posee un correcto funcionamiento pueden dar lugar a complicaciones de otro tipo tales como infecciones, fiebre, dolor, etc.

La solución de este tipo de complicaciones no suele ser nada fácil y a veces es necesario que se lleve a cabo la extirpación de determinadas zonas del intestino y que se realicen intervenciones y reintervenciones quirúrgicas para poder subsanar los problemas y hacer posible que el paciente continúe con vida.

Desde la perspectiva de los profesionales de Enfermería alrededor de este tipo de pacientes suele darse la mayor parte de los casos una situación familiar peculiar y común que es característica y propia del enfermo de Crohn.

Hasta ahora los trabajos que estudian la influencia del entorno familiar de los pacientes con enfermedad de Crohn son escasos, por no decir inexistentes.

Uno de los pocos trabajos que existen sobre el tema es el llevado a cabo por Jaureguizar y Espina (2005), en él se estudia la emoción expresada familiar en relación al curso de la enfermedad de Crohn. Pero, el enfoque de este trabajo no es precisamente el enfoque que queremos plantear aquí

Un concepto especialmente importante en este sentido, y que además constituye actualmente una de las principales líneas de investigación en el ámbito de las Ciencias Sociales y la Salud, es el apoyo social.

Bajo el concepto de apoyo social se han incluido todo tipo de recursos del entorno favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación y el bienestar del individuo dentro de un contexto comunitario.

Se trata de un concepto complejo que incluye tanto aspectos estructurales como funcionales, reales y cognitivos, y distintos niveles de análisis (Barrón y Sánchez, 2001).

Podemos entender como una de las definiciones más completas aquella que lo define como el conjunto de provisiones instrumentales y/o expresivas, reales y percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos (Lin, Dean y Ensel, 1986).

Por tanto, se puede hablar de que el apoyo social incluye dos dimensiones: la objetiva y la subjetiva (Caplan, 1974). La primera incluye los aspectos más tangibles del apoyo social y la segunda los aspectos más subjetivos del mismo.

Los primeros recogen los aspectos de instrumentalización (ayuda) del apoyo social y los segundos hacen referencia a los aspectos de expresión del mismo (afecto).

Desde otro punto de vista el apoyo social y sus operacionalizaciones se pueden agrupar en tres categorías bastante extensas: conexión social, apoyo social recibido y apoyo social percibido (Barrera, 1986).

En líneas generales el apoyo social incluye todas las transacciones de ayuda tanto de tipo emocional como informacional y material, que recibimos de nuestras redes informales, íntimas, otros grupos y comunidad global, incluyendo las transacciones reales, así como la percepción de las mismas y la satisfacción con la ayuda recibida (Barrón, 2004).

Se entiende por apoyo emocional el que se refiere a aspectos como intimidad, apego, cariño, confort, cuidado y preocupación. Por su parte, el apoyo instrumental está relacionado con la prestación de ayuda o asistencia material. Y por último, en cuanto al apoyo informacional implica consejo, guía o información pertinente a la situación (Matud, Carballeira, López, Marrero e Ibáñez, 2002).

Aunque en un principio el efecto del apoyo social se entendió asociado a los efectos que produce sobre el estrés psicosocial, a día de hoy, se entiende que el apoyo social ejerce dos efectos, el efecto directo y el efecto de amortiguación.

Respecto al efecto directo se entiende que es el efecto que produce el apoyo social sobre la salud y el bienestar, independientemente del estrés (Garrido y Álvaro, 1993).

En cuanto al efecto de amortiguación, es el efecto que el apoyo social produce como moderador de otros factores que influyen en el bienestar, en concreto sobre los acontecimientos vitales estresantes (Cutrona, 1986; Gore y Aseltine, 1995).

El hecho de padecer una enfermedad crónica como la que aquí se plantea incluye tener una situación de estrés constante y sería necesario un proceso de afrontamiento para esta circunstancia.

El apoyo social informacional jugaría un papel fundamental en este caso. El interés que un sujeto puede tener en recibir información acerca de la enfermedad que sufre y de cuáles son los cambios que puede experimentar debido a su enfermedad son de vital importancia en cualquier momento una vez diagnosticada la misma. De hecho, hay evidencia acerca de la importancia de este tipo de apoyo en pacientes crónicos, favoreciendo el ajuste a la enfermedad (Wertzel, Wollrath, Ritz y Ferrer, 1977). Asimismo hay evidencia de que este tipo de apoyo puede ser útil o no en función de quién lo da, del donante del mismo, favoreciendo especialmente el ajuste y el bienestar si es otorgado por profesionales de la salud (Dakof y Taylor, 1990; Dunkel-Schetter, 1984; Neuling y Winefield, 1988; Rose, 1990).

Al realizar el diagnóstico de esta enfermedad la mayor parte de las veces el sujeto no ha oído hablar nunca de ella, no sabe de qué se trata y casi siempre cuando el médico le da el diagnóstico no se atreve ni a preguntar.

Se podría decir que el enfermo de Crohn se siente impotente, además de ser un completo desconocedor del tratamiento y de los cambios a los que se enfrenta debido a su enfermedad.

La familia del paciente de Crohn sufre de la misma manera la situación del paciente, desconoce el tratamiento, no sabe si se trata de una enfermedad que tiene o no solución, si el paciente se va a morir o puede convivir con esa patología, etc. Asimismo, la familia se enfrenta a un desafío todavía mayor y es que no sabe qué tiene que hacer y qué decir al paciente. Aunque la mayor parte de las veces este tipo de apoyo procede del personal sanitario, no debemos olvidar que sería importante que la familia tuviera información de la enfermedad de Crohn y pudiera ayudar al paciente no sólo con el apoyo emocional que es el que provee en la mayor parte de los casos, si no también con el apoyo informacional.

El papel del personal sanitario y de los trabajadores sociales en este tipo de situación es muy importante ya que va a ser el apoyo tanto para la familia como para el paciente.

En este punto hay que resaltar la importancia del apoyo social emocional que puede prestar la familia. Casi siempre cuando se produce el diagnóstico de una enfermedad conocida la familia puede ayudar a mantener la respuesta emocional del sujeto dentro de unos niveles adaptativos, mientras que el resto de miembros de la red social puede proveer información acerca de nuevas estrategias de afrontamiento que el sujeto desconocía o no había puesto en práctica (Rodríguez Marín, Pastor y López-Roig, 1993).

Cuando el apoyo del que es proveedor la familia funciona como se ha expuesto en el párrafo anterior no hay ningún problema, pero a veces ocurre que el apoyo social entorpece los procesos de evaluación que realiza el paciente y se dificulta el afrontamiento de

la puesta en marcha de las respuestas del sujeto.

En la situación que aquí se plantea ocurre que el sujeto que acaba de recibir el diagnóstico de enfermedad de Crohn o que padece uno de sus muchos brotes con las correspondientes complicaciones en lugar de centrarse en asumir y afrontar su situación se tiene que preocupar de dar información y explicar la nueva realidad a su familia y red social más cercana.

En este caso la familia o compañeros pueden ser fuente de estrés en lugar de actuar como mediadores. Puede ocurrir también que la actitud por parte de la red cercana del paciente de Crohn, debido a su falta de información, sea excesivamente protectora, de tal modo que entorpecerá los procesos de afrontamiento del paciente y su adaptación a la enfermedad. Además, puede pasar que en base al desconocimiento que la familia tiene de la enfermedad de Crohn en lugar de ofrecer información real puede dar al paciente una información errónea e incorrecta y esto hará más difícil para el paciente la situación.

Está claro que en este contexto la única solución se daría a través de una información detallada y exhaustiva por parte de los profesionales tanto para el paciente como para su entorno más cercano.

OBJETIVOS

La investigación que aquí planteamos está relacionada y centrada en el apoyo social informacional de los pacientes de Crohn. Se trata de medir el apoyo informacional que reciben estos pacientes desde los distintos grupos que conforman su red social (familia, personal sanitario, amigos y otros enfermos de Crohn). Queremos conocer cuál es el apoyo informacional con el que cuentan este tipo de enfermos.

El objetivo de la investigación que presentamos no es sólo medir este tipo de apoyo en enfermos que acaban de ser diagnosticados y que debido a ello sufren un gran impacto. Se pretende conocer

este tipo de apoyo también en pacientes que ya han sido diagnosticados hace tiempo y debido a las características de la enfermedad se pueden encontrar en fase de brote o en fase de remisión, de cara a planificar posibles intervenciones encaminadas a incrementar el apoyo informacional

METODO

PROCEDIMIENTO

Las muestras con las que se ha trabajado en la presente investigación están formadas por individuos que padecen la Enfermedad de Crohn y por individuos sanos que no padecen ningún tipo de enfermedad crónica a resaltar.

Estas muestras se distribuyen de la siguiente forma:

- Grupo experimental: se compone de 64 sujetos enfermos de Crohn, de los cuales 30 son hombres (46,87%) con edades comprendidas entre 17 y 50 años, el número de mujeres es de 34 (53,13%), con edades entre 16 y 51 años, siendo la media total de edad de 34,60 años. La media de edad de las mujeres es de 33,41 años y la de los hombres de 35,87 años. Este grupo está formado a su vez por 37 individuos que se encuentran en fase de brote en la Enfermedad de Crohn y 27 en fase de quiescencia.
- Grupo control: muestra de población normal compuesta por 164 sujetos, de los cuales 66 son hombres (40,24%) con edades entre los 18 y 57 años; y 102 sujetos son mujeres (59,76%) con edades comprendidas entre los 18 y 56 años, la media total de edad de este grupo es de 29,09 años. La media de edad de las mujeres es de 30,85 años y la media de edad de los hombres es de 26,36 años.

Los criterios de inclusión que los sujetos debían cumplir para ser admitidos en el grupo de enfermos de Crohn fueron los siguientes:

- Padecer la Enfermedad de Crohn diagnosticada por un

médico especialista de Digestivo.

- No presentar ningún otro trastorno psicofisiológico (trastorno coronario, úlcera, dolor de cabeza crónico, enfermedades respiratorias, etc.) ni otro trastorno psicológico (trastorno obsesivo, depresión, trastorno de ansiedad, etc.).

Para ser incluido en el grupo control los criterios de inclusión han sido los siguientes:

- No padecer Enfermedad de Crohn ni ningún otro trastorno psicofisiológico diagnosticado.
- No padecer ningún trastorno psicológico.

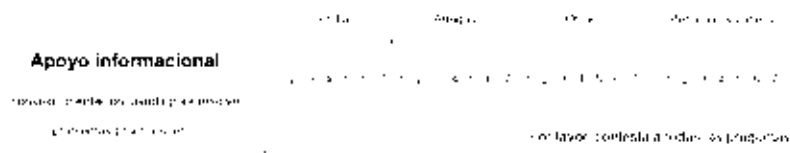
En la tabla I podemos ver un resumen de las características de los sujetos que conforman ambas muestras.

TABLA I. NÚMERO DE SUJETOS QUE CONFIRMAN EL GRUPO EXPERIMENTAL Y CONTROL, EDADES

	Grupo Experimental	Grupo Control
N Total	64	164
Media edad total	34,60	29,09
Número de mujeres	34	102
Número de hombres	30	66
Media edad mujeres	33,41	30,85
Media edad hombres	35,87	26,36

MEDIAS Y DISTRIBUCIÓN POR SEXOS.

Como instrumento de medida se ha utilizado para medir el apoyo informacional una escala que tenga en cuenta la valoración de los pacientes en los distintos grupos de su red social. La valoración será



de 1 a 7 y será la siguiente:

Se ha pasado este cuestionario a toda la muestra formada por enfermos de Crohn que se encontraban tanto en fase de brote como en fase de remisión de la enfermedad y a la muestra de control para poder realizar comparaciones entre sanos y enfermos.

Los enfermos que se encontraban en fase de brote estaban ingresados en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón y los enfermos que no se encontraban en fase de brote y no estaban ingresados han sido localizados mediante la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Madrid (ACCU Madrid).

Los cuestionarios han sido pasados por una enfermera que está trabajando en el Servicio de Digestivo de este hospital donde se atienden a este tipo de pacientes, que al mismo tiempo es una de las autoras de esta investigación. Se han pasado uno por uno a cada paciente explicándoles la forma en la que tenían que cumplimentarlos y la importancia de contestar todos los apartados del mismo. También se ha tenido en cuenta que a cada N sólo se le pasará una vez el cuestionario, ya que debido a sus recidivas en la enfermedad se producen muchos reingresos.

En cuanto a los pacientes contactados a través de la ACCU Madrid se les han pasado los cuestionarios por la misma enfermera a través de reuniones que se celebraron en el local del que dispone esta asociación.

Una vez recogidos todos los cuestionarios se procederá a realizar el análisis estadístico de los mismos y pretendemos comprobar que el apoyo social informacional de estos pacientes

procede la mayor parte de las veces del personal sanitario, muy pocas veces de otros enfermos de Crohn porque estos pacientes no buscan información en los mismos y prácticamente será inexistente este tipo de apoyo en los familiares y amigos.

RESULTADOS

En este momento todavía no se puede hablar de resultados concluyentes respecto al planteamiento de esta investigación. Nos encontramos en la fase de análisis y aún no se puede hablar de nada definitivo.

Por el momento los resultados preliminares que hemos obtenido parecen indicar que si existen diferencias en el grado de apoyo social informacional percibido entre el grupo experimental y el grupo control.

Estas diferencias, en relación con el apoyo informacional, se concretan en las siguientes:

- los pacientes de Crohn tienden a percibir un menor grado de este tipo de apoyo proveniente de sus redes amistosas que las personas sanas.
- los pacientes de Crohn parece que perciben un menor grado de apoyo informacional proveniente de otras personas (otros enfermos de Crohn) que los sujetos sanos.
- los pacientes de Crohn aparentemente perciben mayores niveles de apoyo social informacional procedente del personal sanitario que las personas sanas.

Si nos ha sorprendido no hallar a priori diferencias entre ambos grupos en el grado de apoyo informacional proveniente de las familias. Esto podría explicarse porque la familia no dispone de la información suficiente y adecuada (es necesario trabajar con la familia y darle información exhaustiva). Cabe resaltar, que cuando hablamos de apoyo informacional la familia no suele ser una fuente importante, pero en el caso de estos pacientes y dada la peculiaridad de la enfermedad de Crohn sería muy conveniente

realizar intervenciones con la misma.

Por tanto, los resultados preliminares apoyan el enfoque dado desde el principio en esta investigación de la necesidad de intervenciones sociales de carácter socioeducativo tanto en la familia, en el enfermo de Crohn como en las redes de amistad de los mismos.

Nuestro grupo de investigación viene trabajando desde hace años en cuestiones relativas a la intervención con pacientes tanto adultos como menores que padecen enfermedades cardiovasculares, en la gestión del voluntariado que colabora en la atención a pacientes oncológicos y seropositivos, entre otras. En todos estos ámbitos el papel que pueden asumir los/las trabajadores sociales es sumamente importante. En el caso concreto que aquí nos ocupa, con enfermos de Crohn, no lo es menos.

Desde nuestra perspectiva los trabajadores sociales pueden asumir mayores y nuevas responsabilidades en el ámbito sanitario y gracias a su formación y experiencia, están en condiciones de desarrollar intervenciones de tipo socioeducativo tanto de carácter individual como con familias y grupos.

En este tipo de trabajo sería importante incidir especialmente en la necesidad de facilitar y dar información adecuada a la familia y al enfermo de Crohn sobre qué es la enfermedad de Crohn, las características y los cambios que el paciente puede experimentar tanto a nivel físico, emocional y/o social en el momento del diagnóstico de esta patología como durante el curso de la misma, ya que no debemos olvidar que cada sujeto sufre una serie de cambios diferentes y dependiendo de la situación del mismo estos cambios lo pueden llevar a situaciones más o menos complejas. Este tipo de información e intervenciones también deberían ser realizadas en las redes de amigos y relaciones cercanas del paciente.

Los trabajadores sociales en el terreno de la información podrían

realizar intervenciones sociales tanto en la familia como en los pacientes de Crohn en colaboración con otros profesionales de la salud tales como personal médico, personal de enfermería y psicólogos para que de este modo estos pacientes puedan manejar mejor la enfermedad y su bienestar.

BIBLIOGRAFÍA

- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures and models. *American Journal Community Psychology*, 14, 413-445.
- Barrón, A. (2004). Estrés, apoyo social y trastornos cardiovasculares. *Jano*, 67 (1536), 93-94
- Barrón, A y Sánchez, F. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13 (1), 17-23.
- Cutrona, C. (1986). Behavioral manifestations of social support: microanalytic investigations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 201-208
- Dakof, G.A. y Taylor, S.E. (1990). Victim's perception of social support. What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58 (1), 80-89.
- Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer: Findings based on patient interviews and their implications. *Journal of Social Issues*, 40, 77-98.
- Garrido, A. y Alvaro, J. L. (1993). Apoyo social y salud mental: hipótesis de amortiguación versus hipótesis de los efectos directos. En Martínez, M. F. (Ed.), *Psicología comunitaria* (pp. 187-194). Madrid: Eudema.
- González Lara, V. (2001). *Enfermedad Intestinal Inflamatoria*. Madrid: Ergon.
- Gore, S. y Aseltine, R. H. (1995). Protective processes in adolescence: Matching stressors with social resources. *American Journal of Community Psychology*, 23, 301-327.
- Jaureguizar, J. y Espina, A. (2005). Estudio de la Emoción Expresada

familiar en relación al curso de la Enfermedad de Crohn. Cuadernos de medicina psicosomática. 73, 9-19.

- Lin, N., Dean, A. y Erisel, W. M. (1986). Social support, life events and depression. New York, Academic Press.
- Matud, P., Carballeira, M., López, M., Marrero, R. e Ibáñez, I. (2002). Apoyo social y salud: un análisis de género. Salud mental. 25 (2), 32-36.
- Neuling, S. J., y Winefield, H. R. (1988). Social support and recovery after surgery for breast cancer. Frequency and correlates of supportive behaviors by family, friends, and surgeon. Social Science and Medicine. 27, 385-392.
- Pérez, J. M., Calvo, D. y Caballero, J. M. (1995). Psicopatología de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En González Lara (Ed.), Enfermedad Inflamatoria Intestinal (pp. 303-308). Madrid, Ergón.
- Riera Oliver, J. (2002). Definiciones conceptuales de la enfermedad inflamatoria intestinal. Concepto de cronicidad. En Gassull, M. A., Gomollón, F., Obrador, A. e Hnojosa del Val, J. (Eds.), Enfermedad Inflamatoria Intestinal (pp. 3-5). Madrid, Ergón.
- Rodríguez Marín, J., Pastor, M. A. y López-Roig, S. (1993). Afrontamiento apoyo social, calidad de vida y enfermedad. Psicothema. 5, 349-372.
- Rose, J. H. (1990). Social support and cancer: Adult patients' desire for support from family, friends, and health professionals. American Journal of Community Psychology. 18, 439-464.
- Wertzel, H., Wollrath, D., Ritz, F. y Ferrer, H. (1977). Análisis of patient-nurse interaction in hemodialysis units. Journal of Psychosomatic Research. 21, 359-366.

CUIDAR



M. CASTRO

A. MATEOS

R. MONTLLO

Equipo de Trabajo Social Fundación Santa Susanna, Caldes de Montbui, Barcelona

ABSTRACT / RESUMEN

Si de verdad tenemos presente la fragilidad y la **dependencia** que a todos nos afecta, obviamente el **cuidar** en el siglo XXI pasa por una necesidad de concienciación a los tiempos actuales. Esta razón nos lleva a repensar el cuidado como un valor ético de justicia, redimensionándolo en un espacio social y cultural, reclamando la construcción de una cultura actual en torno al mismo. La experiencia de receptividad que se establece demanda adquirir **habilidades relacionales** suficientes para acompañar desde una visión comprensiva del ser humano, haciéndonos con una cartera de **valores** avalados por la mayoría como pauta de conducta, así como capacidad reflexiva y crítica para aprender, creando criterios propios para interpretar y dar nuevos significados que dirijan nuestras acciones, disminuyendo el **sufrimiento** y aumentando la calidad de vida y bienestar de todos, siendo este el sello que avala los "Encuentros de Cuidadores de Personas con Dependencia" de la Fundación Santa Susanna.