

*Especialista en Medicina Familiar. **Especialista en Medicina Familiar. Maestría en Terapia Familiar. Jefe de Sección Médica en la Clínica de Medicina Familiar No. 1 del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, Guadalajara, Jalisco. Profesora Titular de la Especialidad en Medicina Familiar en la CMF 1 del ISSSTE Jalisco. Profesora del Pregrado en Medicina de la Universidad de Guadalajara. Ex presidente del Colegio Jalisciense de Medicina Familiar AC.

Las redes y grupos de apoyo en pacientes con Síndrome de inmunodeficiencia adquirida

Networks and Support Groups for Patients with Acquired Immunodeficiency Syndrome

Redes e grupos de apoio para pacientes com síndrome da imunodeficiência adquirida

Evelia Vanessa Mendoza Cervantes, * Minerva Paulina Hernández Martínez. **

DOI: 10.62514/amf.v26i4.65

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es causante del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) el VIH y el SIDA pueden traer consigo un elevado grado de angustia relacionada con la gravedad de los síntomas de la infección y por las condiciones de estigmatización -que podrían experimentar las personas infectadas o enfermas- las personas enfermas de VIH/SIDA son mucho más susceptibles para desarrollar trastornos emocionales que el resto de la población general. Tanto el VIH como el SIDA pueden estar concentradas en personas o poblaciones vulnerables que de antemano podrían ser víctimas de marginación y estigmatización. Si bien, el riesgo de contagio se ha generalizado para toda la población, aún prevalece en las personas con mayor riesgo -homosexuales, trabajadoras sexuales, consumidores de drogas (principalmente inyectables) y personas promiscuas- todas ellas por su condición tienen un mayor riesgo de padecer trastornos mentales asociados.

Enfrentar la enfermedad en condiciones de fragilidad y de otros riesgos, puede dar pie a síntomas depresivos. En estos casos la posibilidad de hacerse cargo de sí mismo disminuye y definitivamente se hace necesaria la participación de terceras personas en papeles de apoyo o de cuidadores. En este contexto la carga psicológica de los infectados o enfermos se hace mucho más severa ya que la ansiedad o depresión puede alcanzar niveles considerables durante el tiempo en que se asumen las consecuencias de un diagnóstico de este tipo de enfermedad crónica. Es de considerar que aún con los avances científicos, esta enfermedad puede ser mortal; es oportuno recordar que estos enfermos presentan un importante deterioro de su sistema inmune con el consecuente acortamiento de la esperanza de vida y la alta posibilidad de estar sujetos a regímenes terapéuticos de alta complejidad y elevado costo. La pérdida o disminución del apoyo familiar, de sus amistades, su círculo social y la ya declarada estigmatización, pueden promover el recrudecimiento de los niveles de ansiedad y depresión.

Redes y grupos de apoyo

Las redes de apoyo son un elemento importante para el bienestar de los individuos, a través de este conjunto de relaciones se establecen vínculos solidarios para

resolver necesidades específicas.¹ Las redes de apoyo generan confianza y apoyo en tiempos de necesidad, la búsqueda de apoyo para enfrentar situaciones difíciles y satisfacer necesidades comunes es un instinto natural entre los seres humanos. Una red de apoyo genera confianza y establece vínculos que contribuyen a mejorar la calidad de vida.²

Las redes de apoyo se pueden constituir formal o informalmente, es decir, existen instituciones que trabajan organizadamente para realizar acciones de apoyo y acompañamiento a pacientes o personas en situación de fragilidad. Por su parte existen redes de apoyo informal constituidas por familiares, amigos o personas relacionadas que contribuyen de forma paralela y alternativa al trabajo profesional de las redes de apoyo institucionales. En cualquiera de los casos se refiere a grupos de personas que operan de forma colaborativa para beneficiar a personas cuyas necesidades y requerimientos ameritan la participación colectiva de terceras personas, para recibir apoyo y seguridad en una situación particular, ya sea por enfermedad, segregación o fragilidad social.

Redes y grupos de apoyo a pacientes con VIH/SIDA

Los grupos de apoyo social -como se refiere en distintas investigaciones- proporcionan beneficios para que las personas afectadas por VIH/SIDA se dirijan más fácilmente hacia un ajuste social y obtengan a su vez una mayor calidad de vida dados los beneficios de las redes de apoyo. Las redes de apoyo proporcionan aportes sociales de acompañamiento en dos dimensiones; *afectivo y de confianza*, pero no solamente desarrollan confianza, sino que reciben amor y el propio afecto.² El apoyo familiar y el de las redes sociales -así como el de los profesionales de la salud- promueven una mejoría en la autoestima y en la adhesión a los tratamientos, además coadyuvan para un mejor manejo sobre las consecuencias negativas de los eventos estresantes.^{3,4}

Medición de las redes de apoyo

La evaluación del apoyo social es invaluable en medicina familiar; así el apoyo, que se define como un proceso *interactivo*, hace que el individuo vaya

obteniendo ayuda emocional afectiva e instrumental de su red social. Este apoyo es proporcionado como una transacción interpersonal. Algunos estudios revelan que existe una asociación entre mortalidad por todas las causas y la falta de relaciones sociales, y que la sobrevida ante enfermedades crónicas es mayor cuando existe una red de apoyo funcional; además, provee salud mental positiva y reduce los efectos del estrés; por eso, en cuanto a su medición, el apoyo social tiene un lado cuantitativo, que es la cantidad de apoyo social que tiene un individuo; y un lado cualitativo, donde está la percepción de la calidad que se tiene de ese apoyo.⁵

Rodríguez Otero et al.⁶ señalan que en el contexto familiar: padres, parejas y amistades se encuentran los principales sistemas a los que los pacientes comparten su seroprevalencia; el entorno social más cercano representa el principal sistema de reconocimiento para los pacientes. Este estudio revela que los pacientes manifiestan un nivel medio de satisfacción ante el apoyo social o de las redes de apoyo; incluso al de la familia y de las amistades.

Las redes de apoyo contribuyen al buen estado de bienestar de las personas tanto en el tratamiento como en la mejora de la salud general de los pacientes. El apoyo de tipo emocional y el apoyo cognitivo representan -según la percepción de los pacientes- los de mayor valor para su mejoría y manejo de la enfermedad. Exponer el estatus de seropositividad se convierte en una importante decisión para los pacientes ya que, visibilizar esta realidad lo sitúa en una posición que puede ser objeto de estigmatización y acarrear trastornos psiquiátricos o psicológicos; coadyuvando a los procesos de discriminación y exclusión social.

En todos estos procesos las redes de apoyo tienen un papel determinante; a través de sus acciones se pueden mejorar los procesos de ayuda mediante una posición protectora y preventiva. Existe una relación directa entre la internalización del estigma, la discriminación y la satisfacción del apoyo recibido por parte de las redes de apoyo, de manera que la familia, las amistades, los ámbitos laborales, sanitarios y *comunitarios* pueden mejorar el desenvolvimiento del paciente con VIH/SIDA; en consecuencia, favorecen el manejo de la discriminación, la estigmatización y la depresión.⁵⁻⁷

Referencias

1. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. Importancia de las redes de apoyo social para las personas mayores. Disponible en: <https://www.gob.mx/inapam/articulos/importancia-de-las-redes-de-apoyo-social-para-las-personas>
2. Ramírez DEM, Reyes Pérez G del C, Juárez YM, de la Cruz AM, Arcos Castillo K. Apoyo social en personas que viven con VIH [Internet]. Sidastudi.org. [citado el 21 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/DD46905.pdf>
3. Souza Nieves D, Castro D, Reyes C, De Silva M, Elucir S. Apoyo social y calidad de vida en personas con infección de tuberculosis y VIH/Sida. Enfermería Global. [Internet]. 2018; 17(50), 1-29. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6377924>
4. Chávez-Turello, AL. Breve análisis de la importancia de las redes de apoyo social para la salud mental. 2018;1,13-18.
5. Malpartida Ampudia MK. Familia: enfoque y abordaje en la atención primaria. Rev Medica Sinerg [Internet]. 2020;5(9):e543. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.31434/rms.v5i9.543>
6. Rodríguez Otero LM, Lara Rodríguez MG. Redes de apoyo en los procesos de estigma asociado al VIH en Nuevo León (México). HAAJ [Internet]. 2022;22(1):40-54. Disponible en: [https://ojs.haaaj.org/?journal=haaj&page=article&op=view&path\[\]=602](https://ojs.haaaj.org/?journal=haaj&page=article&op=view&path[]=602)
7. Cardona-Duque Deisy Viviana, Medina-Pérez Óscar Adolfo, Herrera Castaño Sandra Milena, Orozco Gómez Paula Andrea. Depresión y factores asociados en personas viviendo con VIH/Sida en Quindío, Colombia, 2015. Rev haban cienc méd [Internet]. 2016; 15(6):941-954. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000600010&lng=es