

GRUPO DE APOYO es una intervención a nivel de grupo desarrollada para ayudar a personas VIH+ a entender y aprender cómo vivir con el VIH. Las principales características del grupo de apoyo son: la creación de un espacio confidencial para que las personas VIH+ compartan sus experiencias de vivir con el VIH; el uso de una primera reunión a modo de grupo focal para determinar las necesidades del grupo de apoyo; el uso de moderadores que son miembros de la población diana; el papel activo de los participantes en el desarrollo del grupo de apoyo y la selección de temas; y la experiencia de “propiedad” que sienten los miembros del grupo de apoyo con respeto al grupo.

AGENCIA QUE REALIZA
LA ACTIVIDAD ACTUALMENTE
Centro médico. Centro de excelencia VIH.

- ✓ **Conecta al usuario o usuaria directamente con los cuidados médicos**
- ✓ **Hace que el usuario o usuaria entable un diálogo sobre el comienzo del cuidado médico**
- ✓ **Acerca la agencia a las personas VIH+ para que el contacto pueda tener lugar**

I. DESCRIPCIÓN

OBJETIVOS

- ▶ Educar y proporcionar apoyo comunitario a personas que viven con el VIH.
- ▶ Proporcionar un espacio para reunir a personas VIH+ para que puedan conocerse y poner fin a la sensación de aislamiento que algunas de ellas sienten.
- ▶ Facilitar el intercambio de información general sobre problemas y temas relacionados con el VIH: medicación, sexualidad, familia y recursos comunitarios.
- ▶ Conectar los contenidos del trabajo del grupo de apoyo con las necesidades de los participantes.

POBLACIÓN DIANA

- ▶ Hombres y mujeres VIH+ nativos americanos (siete naciones tribales distintas) y nativos de Alaska (actualmente hay más hombres participantes, pero cada vez acuden más mujeres).
- ▶ Niños y adultos que viven con el VIH.

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD

El grupo de apoyo con un grupo focal es una estrategia única para desarrollar un grupo de apoyo para personas que viven con el VIH. Con el uso de un grupo focal para orientar el grupo de apoyo, el personal de la agencia puede colaborar con personas que viven con el VIH y facilitar el desarrollo de un grupo que atiende las necesidades reales de las personas VIH+.



NOTAS RÁPIDAS:

“Cuando algunas personas escuchan a otras decir que les va bien con su medicación, se sienten dispuestas a dar una segunda oportunidad a su propia medicación.”

— COORDINADOR DE GRUPO DE APOYO, PHOENIX, ARIZONA

Antes de organizar formalmente el grupo de apoyo, una reunión inicial sirve como “grupo focal” para hacer una lista de las necesidades reales que tiene la comunidad VIH+ de un grupo de apoyo. Esta reunión inicial determina la estructura organizativa y el marco de contenidos del grupo de apoyo.

Primera fase que lleva a la primera “reunión del grupo focal”:

- ▶▶ El manejador de casos recibe peticiones de varios usuarios para comenzar un proyecto de apoyo.
- ▶▶ El personal pregunta a otros usuarios VIH+ si estarían interesados en participar en un grupo de apoyo y recibe respuestas afirmativas.
- ▶▶ El personal hace a otros departamentos preguntas sobre la logística y desarrollo de sus grupos de apoyo.
- ▶▶ El personal busca información en Internet sobre “cómo comenzar grupos de apoyo” y “grupos focales” y concreta una fecha, una hora y un lugar.
- ▶▶ Se elige un lugar (por ejemplo un centro de vivienda residencial o transitoria). Se concreta una fecha y hora para la primera reunión. Muchas veces, un lugar fuera de la clínica es preferible para los usuarios por razones de confidencialidad.
- ▶▶ Se anuncia la primera reunión del grupo focal en folletos. “Cualquier persona que esté interesada puede asistir. Se ruega a las personas interesadas que confirmen su asistencia. Habrá comida y bebidas.” Los folletos pueden colocarse en tableros de anuncios del centro médico; los manejadores de casos pueden invitar a sus usuarios a participar en el grupo focal. El personal puede anunciar el primer grupo focal en las reuniones de planificación del consejo y en las reuniones de la red de proveedores de servicios.
- ▶▶ En la reunión inicial del grupo focal, se crea un documento que enumera los objetivos del grupo de apoyo y las reglas básicas de confidencialidad.
- ▶▶ En la primera reunión, que se celebra en una sala de conferencias y en mesa redonda, se leen los objetivos en voz alta.
- ▶▶ Los participantes eligen un nombre formal para el grupo, determinan la frecuencia de las reuniones (las reuniones mensuales funcionan bien), los temas a tratar por el grupo y cómo se va a organizar la provisión de comida (una opción popular es que cada participante traiga un plato preparado para compartir). Generalmente el grupo come primero, para socializar, y después comienza a hablar de los temas a tratar.
- ▶▶ Es útil disponer de una hoja para que los participantes se registren con sus nombres y direcciones de e-mail para poder enviarles convocatorias de futuras reuniones y para propósitos de evaluación cuantitativa.

Reuniones del grupo de apoyo:

- ▶▶ Los manejadores de casos eligen un conferenciante basándose en la información sobre necesidades e intereses recogida en las reuniones previas.
- ▶▶ Se elige una fecha (generalmente el mismo día de cada mes, por ejemplo, el cuarto jueves del mes de 3:00 a 4:30 de la tarde).
- ▶▶ Se confirman el lugar, la sala y el conferenciante.
- ▶▶ Se anuncia la reunión oralmente a los usuarios con los que el personal se pone en contacto durante el mes y una semana antes de la reunión, por e-mail a todos los participantes activos.
- ▶▶ El anuncio también informa del próximo tema a tratar por el grupo.
- ▶▶ La reunión comienza pidiendo a los participantes que se inscriban en la lista de asistencia y se los presenta de forma informal mientras se pone la mesa con la comida a compartir. Los participantes comen antes de que la reunión empiece “oficialmente.” Durante este período de socialización, se leen las reglas de confidencialidad y se presenta al personal antes de mezclarse con los participantes.
- ▶▶ Después de comer, se hacen las presentaciones formales de todos los participantes y el conferenciante invitado. Normalmente las presentaciones solo incluyen el nombre del participante y su lugar de residencia.
- ▶▶ El conferenciante trata su tema en menos de 30 minutos dejando tiempo para preguntas y comentarios.
- ▶▶ Después de tratar el tema, el conferenciante se despide y comienza la dinámica del “grupo de apoyo.”

“A muchos nativos americanos les resulta difícil confiar en el sistema de salud público.”

— MODERADOR DE GRUPO DE APOYO, PHOENIX, ARIZONA

- ▶ No hay orden del día; los comentarios y aportaciones de los participantes fluyen de forma natural permitiéndoles compartir experiencias. Esta charla informal y tiempo de compartir experiencias es un buen momento para tomar nota de futuros temas a tratar para la reunión del mes siguiente. Ejemplos de temas a tratar son espiritualidad, tradiciones culturales nativo-americanas, nutrición, el ciclo vital del VIH, “medicaciones en mi vida,” “la vida con compañeros y compañeras VIH+ y negativos,” “los niños y el VIH.”
- ▶ Los participantes pueden traer a miembros de su familia, hijos adultos o adolescentes, y a amigas y amigos con el permiso del grupo.
- ▶ La evolución y el proceso natural del grupo puede llevarlo a redefinirse, variar su curso, dividirse en grupos más pequeños que atiendan las necesidades específicas de poblaciones concretas: adolescentes, mujeres, hombres, etc.
- ▶ Para concluir, se hace una evaluación oral de la reunión.
- ▶ Una vez que termina la reunión, el personal celebra una charla informal sobre cómo ha ido la reunión y trata sobre los posibles contenidos de la próxima reunión.

PROMOCIÓN DE LA ACTIVIDAD

Primera reunión del grupo focal:

- ▶ Se hacen folletos para anunciar la primera reunión del grupo focal/ grupo de apoyo para los usuarios.
- ▶ Los manejadores de casos piden oralmente a los usuarios que participen en el grupo focal. También piden a otros proveedores de servicios VIH/ SIDA que promocionen el encuentro.
- ▶ El personal anuncia la reunión del grupo focal en las reuniones de planificación del ayuntamiento y en las reuniones de la red de proveedores de servicios.

Reuniones del grupo de apoyo:

- ▶ La hora, fecha, lugar de las reuniones, orden del día y conferenciante se anuncian en tabloncitos de anuncios del centro médico, también se anuncian oralmente a los usuarios regulares y se envían invitaciones a participar por e-mail a los usuarios que se inscribieron en las listas de asistencia a la reunión del grupo focal o a las reuniones anteriores.

II. LOGÍSTICA

PERSONAL NECESARIO

- ▶ Dos manejadores de casos

FORMACIÓN Y CUALIFICACIONES

- ▶ El personal debe tener excelentes capacidades de escucha, una actitud carente de prejuicios y tiempo y atención para dedicar a sus usuarios.

LUGAR DE LA ACTIVIDAD

Una sala de reuniones con espacio y sillas suficientes para un grupo de 7 a 20 personas

FRECUENCIA DE LA ACTIVIDAD

Una vez al mes

CONSULTORES EXTERNOS

Los conferenciantes invitados o personas que asisten a las reuniones para presentar un tema particular muchas veces pertenecen a otras organizaciones de servicios VIH.

“Para los americanos nativos, la competencia cultural significa conocer la manera de vivir de las tribus y mostrar sensibilidad hacia las tradiciones.”

— MANEJADORA DE CASOS, PHOENIX, ARIZONA

SERVICIOS DE APOYO

- ▶ Billetes de autobús, si son necesarios
- ▶ Los hijos de los participantes son bienvenidos a este grupo en particular

CONDICIONES NECESARIAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN

- ▶ La agencia ha de ser conocida y respetada por la comunidad.
- ▶ El personal se ha de relacionar con otras agencias para identificar temas a tratar y conferenciantes.
- ▶ El grupo de apoyo tiene que “estar allí;” tiene que ser consistente para permitir crear confianza entre los participantes.

III. PUNTOS FUERTES Y DIFICULTADES

PUNTOS FUERTES

- ▶ La calidad de la respuesta verbal de los participantes y sus ganas de compartir.
- ▶ Muchos participantes del grupo de apoyo agradecen tener un grupo donde participar y compartir experiencias con otras personas de su misma cultura. Los grupos de apoyo para personas no nativo-americanas tienen una asistencia baja.
- ▶ Los participantes en el grupo adquieren una perspectiva mental positiva; el programa permite a los usuarios conocer a otras personas que viven en situaciones parecidas.
- ▶ Los usuarios tienen la sensación de que es su grupo de apoyo.

DEBILIDADES

- ▶ A veces los usuarios no están dispuestos a abrirse a los demás y participar en el grupo.
- ▶ La actitud negativa de algunos usuarios puede afectar a otros miembros del grupo.

DIFICULTADES PARA LOS USUARIOS

- ▶ El verano no es la mejor estación para planear las reuniones; el calor afecta las ganas de los usuarios de participar en los grupos de apoyo.
- ▶ La mayoría de los usuarios no tienen medios propios de transporte.
- ▶ A veces, las citas médicas de un usuario o usuaria coinciden con las horas de reunión del grupo de apoyo.

DIFICULTADES PARA EL PERSONAL

A veces surgen crisis o conflictos imprevistos que exigen que el personal los resuelva de forma creativa e inmediata.

OBSTÁCULOS A LA IMPLEMENTACIÓN

Si el programa contara con mayor financiación, sería más fácil proporcionar transporte y aumentaría la asistencia.

USUARIOS NO APROPIADOS

Personas bajo la influencia de drogas o alcohol (El grupo tiene derecho de excluir a ciertas personas de las reuniones.)

IV. RESULTADOS

EVIDENCIA DE ÉXITO

- ▶▶ Según los doctores que han informado a los manejadores de casos, los pacientes acuden más a sus citas con los manejadores de casos y hacen más preguntas a sus médicos como consecuencia de su asistencia a las reuniones del grupo de apoyo.
- ▶▶ Los participantes revisan y tratan los temas presentados por los conferenciantes invitados en las reuniones. Tratan en serio los aspectos particulares de temas VIH que pueden incorporar a sus vidas: información sobre tratamientos, información sobre nutrición, dinámica familiar y cómo contar que son VIH+ y la espiritualidad son algunos de los temas vitales tratados en las reuniones.
- ▶▶ Los usuarios empiezan escuchando al principio, pero rápidamente se sienten muy dispuestos a participar y compartir.
- ▶▶ El hecho de que vuelvan a las reuniones es un claro indicador del éxito de la actividad.

BENEFICIOS INESPERADOS

- ▶▶ Los usuarios establecen relaciones entre ellos y comparten sus conocimientos sobre recursos. Las personas se encuentran y se conocen en el grupo y descubren que viven en la misma reserva o en la misma comunidad rural.
- ▶▶ A veces, los usuarios comienzan relaciones naturales como "mentores" unos de otros.

"CONNECTING TO CARE" ELEMENTS OF ACTIVITY

- ▶▶ Cuando los usuarios oyen decir a otros que les va bien con las medicaciones y que se encuentran bien, comprenden de una forma nueva que su salud es importante y que tienen otras opciones de cuidados. También puede llevarlos a dar una segunda oportunidad a las medicaciones.
- ▶▶ La participación en el grupo de apoyo vuelve al usuario o usuaria proactivos y mejoran su relación médico-paciente. El personal puede facilitar que se hable del caso médico con los doctores.
- ▶▶ La identificación de necesidades comunes y sentimientos relacionados con la infección del VIH con otros nativos americanos puede ayudar a una persona tomar decisiones difíciles como concertar citas en la clínica o empezar el tratamiento.

EVALUACIÓN

- ▶▶ A través de los comentarios de los participantes, los manejadores de casos (moderadores) se hacen una idea de lo que los usuarios piensan del grupo de trabajo, los temas y la estructura general. Esta dinámica de respuesta de los usuarios también puede reflejar la relación de los usuarios con el programa más general: el del Centro de Excelencia VIH y sus servicios.
- ▶▶ El hecho de que los participantes traigan a amigos y miembros de sus familias es un indicador de que el espacio de reunión es útil y seguro.

A TENER EN CUENTA...

- ▶▶ Es muy importante mantener la especificidad nativo-americana del grupo.
- ▶▶ Es importante que los manejadores de casos se parezcan a los participantes, es decir, los manejadores de casos que llevan el grupo de soporte deberían ser nativos americanos.
- ▶▶ Es una buena idea socializar mientras se come y hacer después la charla del grupo de apoyo.
- ▶▶ El personal tiene que estar dispuesto a llevar grupos.
- ▶▶ Sean consistentes y fiables a la hora de establecer horarios y fechas de reunión.
- ▶▶ Podría ser buena idea hacer unos grupos para hombres y otros para mujeres.

