

**GRUPOS DE APOYO MUTUO PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE  
CÁNCER Y SUS CUIDADORES: REVISIÓN DE LITERATURA ACADÉMICA DE  
LA DÉCADA DEL 2009-2019**

**LEIDY JOHANA CANO SIERRA  
DIANA ISABEL SANCHEZ PULGARIN**

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
ESPECIALIZACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CON CÁNCER  
Y SU FAMILIA  
MEDELLIN  
2021**

**GRUPOS DE APOYO MUTUO PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE  
CÁNCER Y SUS CUIDADORES: REVISIÓN DE LITERATURA ACADÉMICA DE  
LA DÉCADA DEL 2009-2019**

**Monografía para optar al título de Especialista en el Cuidado del paciente con  
cáncer y su familia**

**Por**

**Leidy Johana Cano Sierra  
Diana Isabel Sánchez Pulgarín**

**ESPECIALIZACION EN CUIDADO DE ENFERMERA AL PACIENTE CON CÁNCER  
Y SU FAMILIA**

**Trabajo monográfico**

**Asesora**

**Berena Patricia Torres Marín  
Doctora en antropología social**

**Medellín, Antioquia, Colombia**

**Mayo 2021**

## **AGRADECIMIENTOS**

*Primeramente, agradezco a Dios por su infinita voluntad de ponerme en el camino una profesión que se extiende en todo el sentido de servir y cuidar a las personas, mucho más al permitirme acompañar al paciente con cáncer, pues fueron estos seres quienes me inspiraron para realizar esta especialización.*

*A mi madre por su apoyo y comprensión, a la institución donde laboro por el tiempo y la confianza, a mi tutora por su excelente acompañamiento, y definitivamente a mi compañera de monografía por la entrega y esfuerzo en este proceso.*

**LEIDY CANO SIERRA**

*Agradezco a Dios por darme la sabiduría para culminar este proyecto. Gracias a mi familia, por ser promotores de mis metas, por el acompañamiento y su amor. A mis compañeras de trabajo por su disposición y ayuda. Gracias a mis profesores de la universidad, especialmente a mi tutora, por compartir sus conocimientos y guiarnos en este camino. A mis pacientes con cáncer, porque son ellos quienes me alientan a continuar estudiando. Y gracias a mi amiga y compañera de monografía, por motivarme en días difíciles, por su tiempo y dedicación.*

**DIANA SANCHEZ PULGARÍN**

## TABLA DE CONTENIDO

Lista de figuras.....	6
Lista de tablas.....	6
Lista de anexos.....	6
1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. DESCRIPCIÓN HEURÍSTICA DEL MATERIAL.....	12
2.1. Bases de datos consultadas y número de material encontrado .....	12
2.2. Artículos clasificados y descartados .....	13
2.3. Idiomas en que se encontraron los artículos seleccionados .....	14
2.4. Países donde se desarrollaron los estudios.....	15
2.5. Disciplinas que se han ocupado de abordar aspectos relacionados con grupos de apoyo mutuo para pacientes diagnosticados con cáncer y cuidadores.....	16
2.6. Diversidad del material encontrado.....	17
2.7. Paradigmas de investigación de los artículos seleccionados .....	18
2.8. Enfoques metodológicos de artículos de tipo cualitativos .....	19
2.9. Enfoques metodológicos de artículos de tipo cuantitativos .....	19
2.10. Enfoques metodológicos de artículos de tipo mixtos .....	20
2.11. Herramientas utilizadas en el desarrollo de las investigaciones .....	21
2.12. Población objeto en los estudios .....	21
2.13. Línea del tiempo: temas, subtemas y categorías.....	22
3. ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LOS DATOS.....	26
3.1. CAPITULO I: Conceptualización teórica .....	26
3.1.1. Red de apoyo social .....	26
3.1.2. Apoyo social .....	29
3.1.3. Grupos de apoyo .....	32
3.1.4. Papel del profesional enfermero en relación con el apoyo social.....	34
3.2. CAPITULO II: Grupo de apoyo en el contexto del paciente con diagnóstico de cáncer y su familia.....	35
3.2.1. Tipos de grupos de ayuda y sus diferencias .....	37
3.2.2. Líderes de grupos de apoyo .....	40
3.2.3. Membresía de los grupos de ayuda.....	44
3.3. CAPITULO III: Impacto de los grupos de apoyo en el paciente con cáncer, su familia y repercusiones en el sistema de salud.....	46

3.3.1.	Beneficios para el paciente.....	46
3.3.2.	Beneficios para la familia.....	51
3.3.3.	Beneficios para la comunidad.....	52
3.3.4.	Beneficios sobre el sistema de salud.....	53
3.3.5.	Beneficios para las instituciones de salud.....	54
4.	CONCLUSIONES GENERALES .....	55
5.	RECOMENDACIONES.....	58
6.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	60

## **Lista de figuras**

*Figura 1. Bases de datos consultadas*

*Figura 2 Artículos clasificados y descartados*

*Figura 3. Idiomas*

*Figura 4. Países*

*Figura 5. Diversidad material*

*Figura 6. Paradigmas*

*Figura 7. Enfoques metodológicos de artículos cualitativos*

*Figura 8. Enfoques metodológicos de artículos cuantitativos*

*Figura 9 Población de estudio*

## **Lista de tablas**

*Tabla 1 Tabla 1 Disciplinas que han abordado el tema grupos de apoyo para paciente con cáncer*

*Tabla 2. Herramientas utilizadas en el desarrollo de las investigaciones*

## **Lista de anexos**

*Anexo 1 Formato Ficha Bibliográfica*

*Anexo 2 Formato matriz bibliográfica*

# **GRUPOS DE APOYO MUTUO PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER Y SUS CUIDADORES: REVISIÓN DE LITERATURA ACADÉMICA DE LA DÉCADA DEL 2009-2019**

## **1. INTRODUCCIÓN**

En este trabajo, se presenta una revisión sobre el tema grupos de apoyo mutuo para pacientes con diagnóstico de cáncer y sus cuidadores, con la intención de abordar los conceptos que giran alrededor de dichos grupos, su estructura, participantes y líderes, disciplinas que están relacionadas con el tema y cuál puede ser el impacto de pertenecer o no a un grupo de ayuda mutua, con relación a mejorar o mantener el bienestar físico y emocional de las personas con cáncer y su familia ante esta situación de crisis, a través, de analizar comprensivamente la producción de literatura científica que se ha desarrollado sobre grupos de apoyo mutuo para personas con diagnóstico de cáncer y sus cuidadores publicado durante los años 2009-2019

El cáncer hace parte de un grupo de enfermedades cuya incidencia ha aumentado en los últimos años, teniendo en cuenta su carga creciente en el perfil de salud de los colombianos, las grandes repercusiones sociales, económica y emocionales derivadas del impacto de este padecimiento, amerita que se brinden intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para lograr mitigar el daño a nivel poblacional e individual, sobre su incidencia, discapacidad, calidad de vida y mortalidad.

Las personas con cáncer requieren un abordaje enfocado en sus necesidades biológicas, psicológicas, culturales, sociales y familiares, transversal al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de su enfermedad. En el contexto nacional, el plan nacional para el control del cáncer en su línea estratégica de atención, recuperación y superación de los daños causados por el cáncer, define una acción a nivel comunitario de consolidar las organizaciones y asociaciones de pacientes personas con estas enfermedades; así como de otras organizaciones de apoyo. Y a nivel de los servicios de salud plantea la acción de diseñar e implementar sistemas de seguimiento

a pacientes oncológicos (plan nacional para el control del cáncer en Colombia, 2012-2020).

Bajo enfoques similares, varios autores han planteado conceptos sobre redes de apoyo, grupos de apoyo, grupos de rehabilitación, grupos de autoayuda, red social y apoyo social, haciendo referencia a las relaciones sociales que establecen los individuos y que les permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional ante situaciones de crisis.

En el contexto actual, la enfermería como disciplina centrada en el cuidado, enfrenta un gran reto en la atención integral a los pacientes con diagnóstico de cáncer, ya que existe una brecha importante entre el ideal del régimen terapéutico efectivo e integral y la realidad del manejo existente; por tanto, se hace necesario implementar estrategias alternas, que, sumadas al manejo tradicional de la atención en salud, podrían ayudar a mejorar la calidad de vida de estas personas y cuidadores. Es aquí donde los grupos de apoyo mutuo, liderados por profesionales cobran gran relevancia.

A partir de esta monografía se concreta la conceptualización teórica que abarca el tema de grupos de apoyo para personas con cáncer, su familia y cuidadores, permitiendo tener claridad con relación al impacto de mejorar o mantener el bienestar físico y emocional y el aporte que brindan los diferentes profesionales con mayor énfasis desde la enfermería, en la conformación, liderazgo, acompañamiento y seguimiento en dichos grupos.

Los seres humanos a lo largo de su evolución, han visto la necesidad de crear vínculos con otras personas, que les brinden apoyo o respaldo en momentos de vulnerabilidad; las personas que cuentan con redes de apoyo sólidas llegan a tener una mejor capacidad de afrontamiento ante estas situaciones.

Esto se respaldada por autores como Maguire (1980) citado por Guzmán, Huenchuan, Montes (2003) al referirse a “las redes como fuerzas preventivas que asisten a los individuos en caso de estrés, problemas físicos y emocionales”. A esto se enlaza otra

autora Dabas citada también por Guzmán, Huenchuan, Montes (2003), quien hace alusión de que “las redes comunitarias en algunas ocasiones se gestan alrededor de una institución, sea esta un hospital, dispensario, iglesia o escuela, como respuesta a las insuficientes acciones de su parte.” Las redes comunitarias desde la perspectiva del grupo tienen implicaciones diferentes que se perciben de manera colectiva y tiene sentido cuando la construcción subjetiva de “haber participado”, “haber logrado”, “haber compartido” asume un sentido que sólo puede ser posible a través de la experiencia colectiva.

Por otra parte, referente al concepto de redes sociales se menciona como interactuar con los demás, genera en el individuo un sentimiento de pertenencia y satisfacción, proporcionando herramientas para construir conductas saludables y competencias de afrontamiento eficaz.

Diferentes estudios han planteado como la participación en grupos de apoyo estructurados, han sido determinantes en la satisfacción de necesidades de acompañamiento social y emocional de los pacientes con cáncer.

Entre ellos uno realizado por Theocharis-Konstantinidis et al. (2017), con pacientes hematológicos atendidos en los dos hospitales generales públicos más grandes de Creta, Grecia, donde mostró que los pacientes expresaron la necesidad de pertenecer a grupos de apoyo donde pudieran hablar con personas que tenían la misma experiencia. Los equipos de apoyo juegan un papel importante en la atención general de los pacientes y sus familias pueden brindar ayuda para tomar decisiones relacionadas con la atención, reducir los pensamientos sobre la muerte y resolver otros problemas de la vida cotidiana relacionados con la sexualidad, las estructuras de apoyo comunitario, los efectos secundarios, la ansiedad, depresión y adaptación futura a la enfermedad.

Otro estudio realizado en el Cáncer Center (CMI) realizado por Paladino et al. (2018), en los Estados Unidos, arrojó hallazgos donde concluyen que fomentar y alentar el apoyo experiencial, podría ser una manera de llenar el vacío dejado por la disminución en los encuentros de salud después del tratamiento primario. Esto puede lograrse a través de la creación de grupos de apoyo formales e informales.

La Dra. María Palacín, directora del Máster Autoliderazgo y Conducción del Grupos Universidad de Barcelona (2017) citada en el plan nacional para el control del cáncer en Colombia, 2012-2020, describe que, los grupos de apoyo ofrecen recursos de afrontamiento y para la mitigación de las emociones negativas, proporcionan sensación de control, aumento de la autoestima y estado de ánimo positivo. Dan la oportunidad de interacción social regularizada y son un espacio de comunicación de doble vía donde se escucha, pero también se propone, se comenta, se opina.

Teniendo claridad sobre lo expuesto, los profesionales de enfermería deben ser parte de equipos multidisciplinarios y capacitados para brindar apoyo y acompañamiento para las personas que padecen cáncer y sus familias que les permita expresar sus sentimientos, contar sus experiencias a través de narrativas de las que otras personas puedan aprender acerca de su propia experiencia.

El objetivo principal de este estado del arte buscó, analizar comprensivamente la producción de literatura científica que se ha desarrollado sobre grupos de apoyo mutuo para pacientes con diagnóstico de cáncer y sus cuidadores publicados durante la década del 2009-2019.

Y se definieron los siguientes objetivos específicos:

- Conocer qué disciplinas, con mayor énfasis en la enfermería, se han ocupado de abordar aspectos relacionados con grupos de apoyo mutuo para pacientes diagnosticados con cáncer y cuidadores.
- Resaltar el liderazgo del profesional de enfermería en los grupos de apoyo mutuo dirigido a pacientes diagnosticados con cáncer y cuidadores.
- Identificar las problemáticas sobre grupos de apoyo mutuo para pacientes con cáncer y sus cuidadores planteados en la literatura revisada.
- Describir las perspectivas teóricas que han sido empleadas en la creación de artículos que abordan el tema de grupos de apoyo mutuo para paciente con cáncer y sus cuidadores.

- Dar cuenta de los enfoques y estrategias metodológicas que han sido utilizadas en la bibliografía revisada, sobre grupos de apoyo mutuo para paciente con cáncer y sus cuidadores.

Este estudio se enmarca en el paradigma metodológico histórico hermenéutico, con un enfoque de estado del arte, en la fase descriptiva se llevó a cabo el análisis e interpretación de la información contenida en las fichas bibliográficas y matriz de Excel previamente desarrollada, llegando a una reflexión, sobre sus contenidos por áreas temáticas, bajo una perspectiva integral, llevando a la sistematización de la información y creación de categorías de análisis, para el abordaje de la unidad de estudio. Lo que condujo, a la construcción teórica, que compone el cuerpo de este documento y que finalizó con la redacción del estado del arte sobre el tema.

El presente documento consta de un apartado del trabajo descriptivo, vinculando la clasificación del material, población estudiada, disciplinas interesadas en el tema y herramientas de investigación utilizadas. Seguidamente se expone la línea del tiempo que permitió destacar los temas y subtemas, que surgen, permanecen o desaparecen en determinados periodos.

Se construyeron tres capítulos; en el primero se relata el componente teórico de los diferentes conceptos y teorías que abarcan la temática, donde valiosamente se aprecia el enlace entre el apoyo social y red social, constituyendo una forma de relación grupal, en la que prevalece el intercambio de cuidado y contención para afrontar una situación de vulnerabilidad, donde interactúan diferentes actores, bien sea familia, amigos, vecinos o instituciones, que enfocan sus recursos en tres tipos de apoyo como son: emocional, material e informacional.

En el segundo capítulo, están las estructuras de los grupos de apoyo, los cuales nacen como una respuesta a la insatisfacción de las necesidades básicas o la necesidad de afiliarse Lieberman y Borman (1976); si bien se concibieron varios conceptos, se establece una definición de grupo de apoyo para pacientes con cáncer, como una agrupación de personas con un diagnóstico de tipo oncológico, que se reúne de forma voluntaria y periódica, bajo el liderazgo de un profesional, y que busca satisfacer

necesidades de tipo emocional, informativo, adaptativo, con el fin de sobreponerse de los estragos de la enfermedad. También se induce a la figura de los líderes de los grupos de apoyo quienes pueden ser los mismos pares o profesionales de diferentes áreas.

Finalmente, el tercer apartado, aborda el impacto de los grupos de apoyo en el paciente con cáncer, su familia y repercusiones en el sistema de salud, encontrando beneficio en cuanto: mejor adaptación al diagnóstico, tratamiento y consecuencias físicas del cáncer; mejor capacidad de afrontamiento y empoderamiento sobre el manejo de la enfermedad; adquisición de conocimientos, efectos benéficos sobre la dimensión psicológica, y el impacto al nivel del sistema de salud al afirmar según Spiegel, (1994) citado por Bellver et al., (2019) que estos grupos tienen la ventaja de ser más beneficiosos si se discuten en términos de rentabilidad, que la terapia individual, ya que implica atender a un mayor número de pacientes, esto genera a su vez una red de apoyo con el grupo de iguales en concordancia con profesionales de la salud, que podrán asesorar, guiar y acompañar a sus participantes, logrando según Caetano et al., (2017) el alcance de la funcionalidad tanto física como psicosocial.

Es así como se concluye que los conceptos de red social y apoyo social, están directamente relacionados, y que los grupos de apoyo nacen como estrategia para la materialización del apoyo social, en el ámbito comunitario. Dichos grupos pueden variar en su estructura, pero comparten la finalidad de brindarle a sus integrantes herramientas de afrontamiento ante la situación que están viviendo.

## **2. DESCRIPCIÓN HEURÍSTICA DEL MATERIAL**

### **2.1. Bases de datos consultadas y número de material encontrado**

Para dar inicio a la búsqueda del material bibliográfico, se hizo uso de descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) en los idiomas inglés, español y portugués, los cuales fueron combinados para obtener la información requerida, algunos de estos son: grupos de apoyo, apoyo social, soporte social, red de apoyo, grupos de autoayuda, cáncer, enfermería y psicología; los cuales fueron utilizados en las cuatro bases de

datos seleccionadas (PUBMED, LILACS, SCIENCE DIRECT, SCIELO), estableciendo un periodo de publicaciones entre el 2009 y 2019.

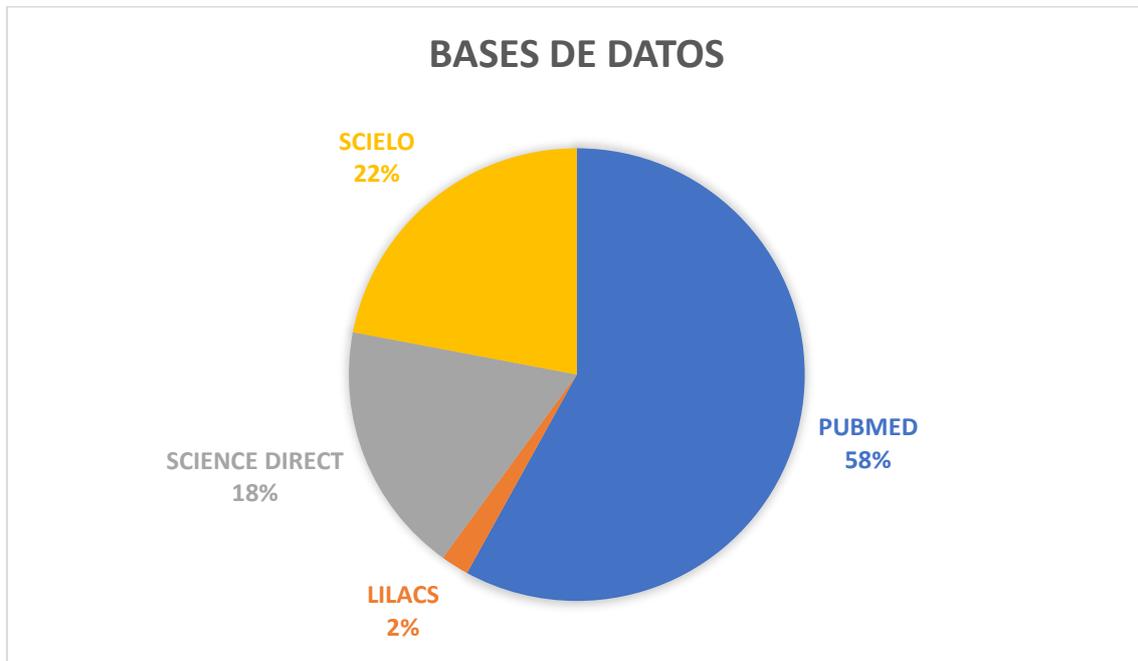
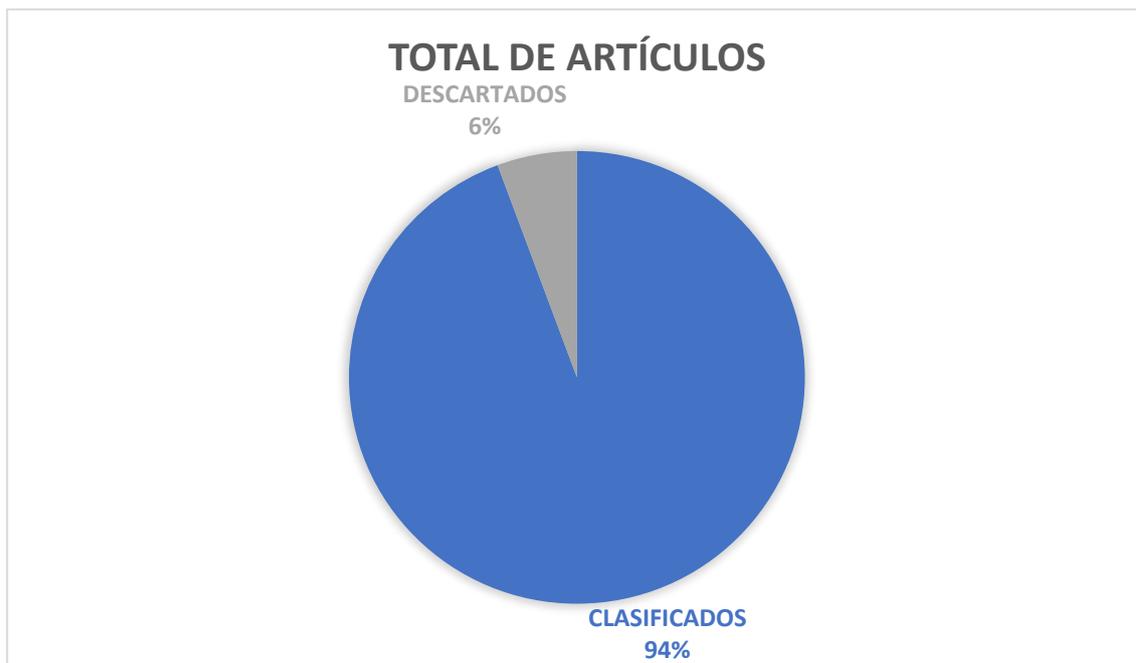


Figura 1. Bases de datos consultadas

De los 50 artículos, la base de datos de la que se obtuvo mayor número es PUBMED (29) que representa el 58%, seguido de SCIELO con (11) artículos que corresponde a un 22%, SCIENCE DIRECT (9) artículos, que representan el 18% y en LILACS se encontró 1 artículo que abordaba la temática y que equivale a un 2 % del total del material.

## 2.2. Artículos clasificados y descartados

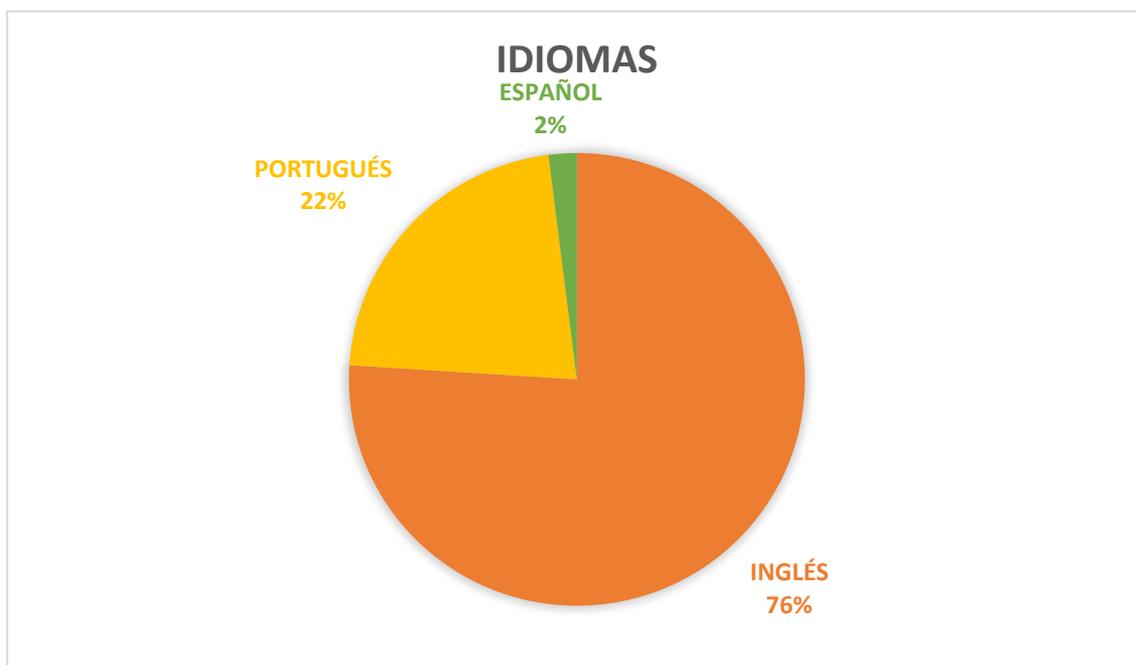
Tras realizar un análisis de los artículos encontrados, evaluando su contenido, rigor metodológico, coherencia con los objetivos del protocolo, se procedió a seleccionar los artículos que cumplían con los filtros, fue así como se clasificaron un total de 53 artículo de los cuales a 50 de estos, se les realizaron ficha bibliográfica y fueron agrupados en la matriz de vaciado y los tres artículos restantes se descartaron, dado que la fecha de publicación estaba fuera de la década establecida y porque no abordaba la temática consultada.



*Figura 2 Artículos clasificados y descartados*

### **2.3. Idiomas en que se encontraron los artículos seleccionados**

Gran parte de los trabajos abordados se encontraron en: idioma inglés, seguido del portugués y solo un artículo en español. Lo que nos lleva a cuestionarnos acerca de la poca producción literaria sobre el tema de grupos de ayuda para pacientes con cáncer y sus cuidadores, en países de habla hispana. Las causas pueden ser especulativas, sin embargo, pueden estar relacionadas con el poco estímulo desde los programas educativos, la falta de innovación de los profesionales más allá de sus roles prácticos, incluso el bajo apoyo económico en temas de investigación.



*Figura 3. Idiomas*

Los porcentajes correspondiente a cada idioma son: inglés (38) artículos, representando el 76% del material elegido, (11) artículos en portugués equivalente al 22% y (1) documento en español, que corresponde al 2% del total.

#### **2.4. Países donde se desarrollaron los estudios**

Brasil es el principal país de donde hallamos mas producción literaria relacionada con la temática, seguido de países como Australia, Canadá y Estados Unidos, Reino Unido en tercer lugar, continuamente Suecia, Alemania y Noruega, otros países entre los que se encuentran Colombia, España, Grecia, Japón, Países Bajos, Malasia, Polonia, Rumania, y Turquía fueron exponentes de 1 trabajo cada uno.



*Figura 4. Países*

En esta grafica se muestra como de los 50 artículos revisados 12 de ellos fueron elaborados en Brasil, 6 en Australia, Canadá y Estados Unidos, 4 en Reino Unido, 3 en Suecia, 2 en Alemania y Noruega; en países como Colombia, España, Grecia, Japón, Países Bajos, Malasia, Polonia, Rumania, y Turquía de a 1 artículo.

## **2.5. Disciplinas que se han ocupado de abordar aspectos relacionados con grupos de apoyo mutuo para pacientes diagnosticados con cáncer y cuidadores.**

Al indagar sobre los autores de los estudios, se encontró que la Enfermería es la disciplina que más se ha interesado por estudiar la temática de grupos de apoyo para paciente con cáncer, siendo así que de los 50 artículos revisados en 24 de estos, un profesional de enfermería aparecía reportado como uno de los autores, se evidenció también que la psicología y medicina son la segunda y tercera disciplina respectivamente que se ha interesado por el tema, y en menor proporción trabajo social, psiquiatría, fisioterapia; odontología, Kinesiología y sociología.

DISCIPLINA	ARTICULOS
Enfermería	24
Psicología	18
Psiquiatría	3
Trabajo social	3
Filosofía	2
Fisioterapia	2
Kinesiología	1
Sociología	1
Odontología	1
Antropología	1
Biología	1

*Tabla 1 Disciplinas que han abordado el tema grupos de apoyo para paciente con cáncer*

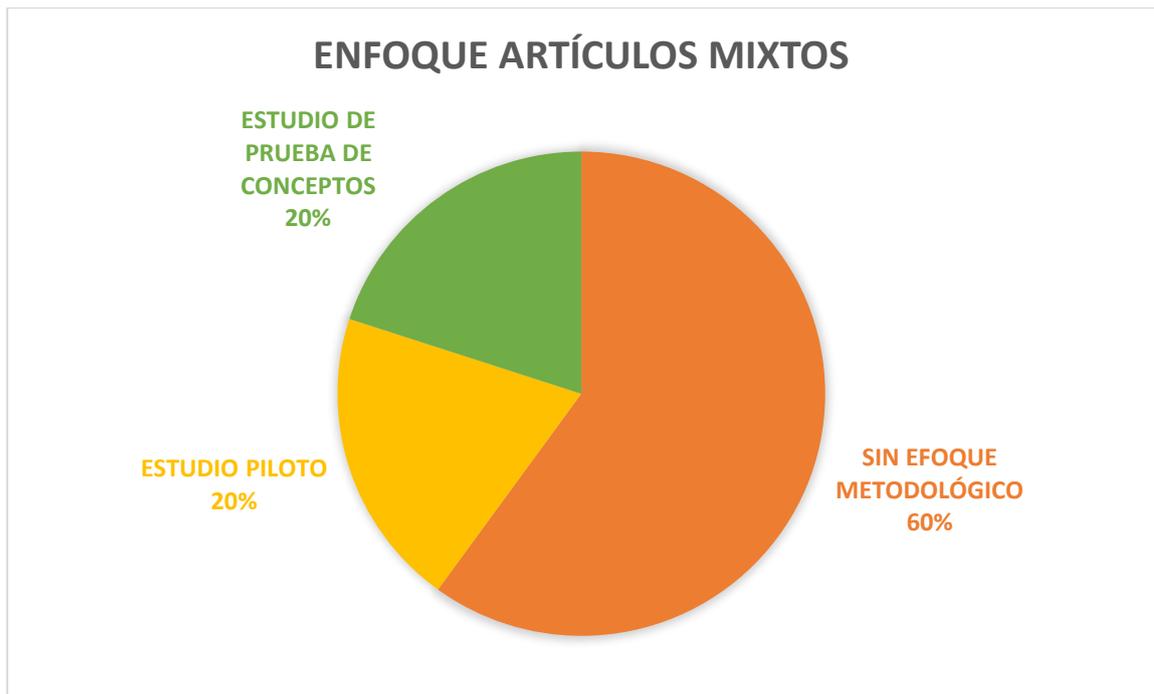
## **2.6. Diversidad del material encontrado**

Del total de los artículos, 44 artículos corresponden a investigaciones, 5 documentos que cumplen criterios de estado del arte y 1 narrativa, no se encontraron tesis, ni capítulos de libros que aborden la temática revisada en esta monografía. Se representa esta información en la siguiente gráfica.



*Figura 5. Diversidad material*

## 2.7. Paradigmas de investigación de los artículos seleccionados

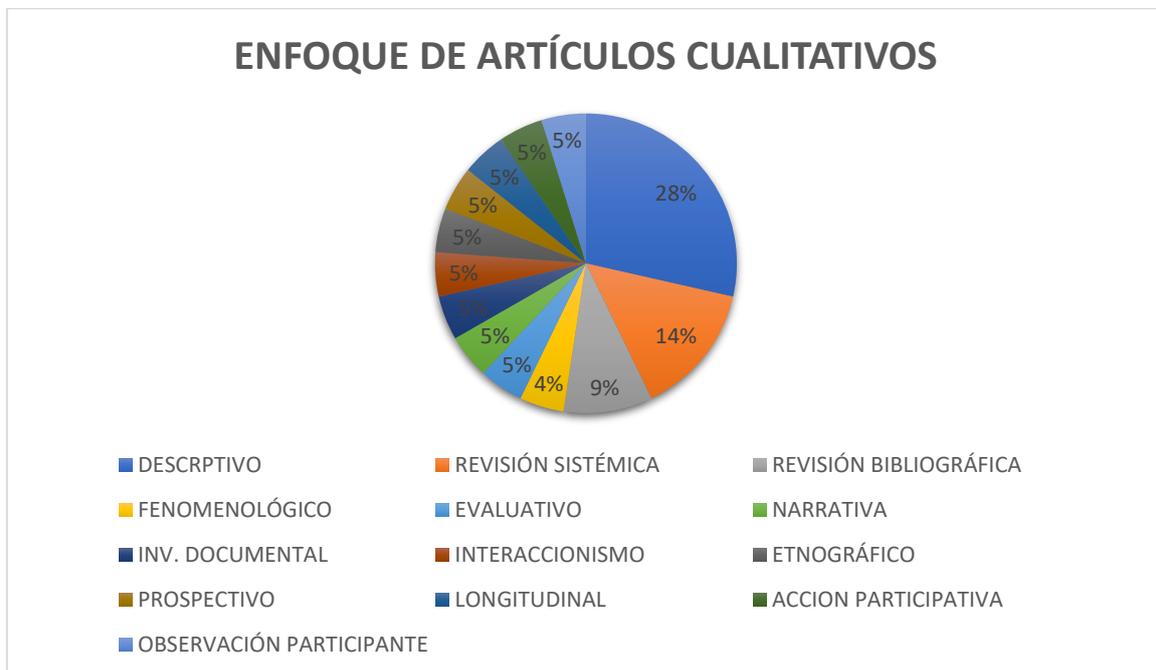


*Figura 6. Paradigmas*

Se observa en esta gráfica que el 46% (23) de los artículos encontrados corresponden a estudios de tipo cualitativo, el 44% (22) a estudios cuantitativos y el 10% (5) a artículos de metodología mixta.

### 2.8. Enfoques metodológicos de artículos de tipo cualitativos

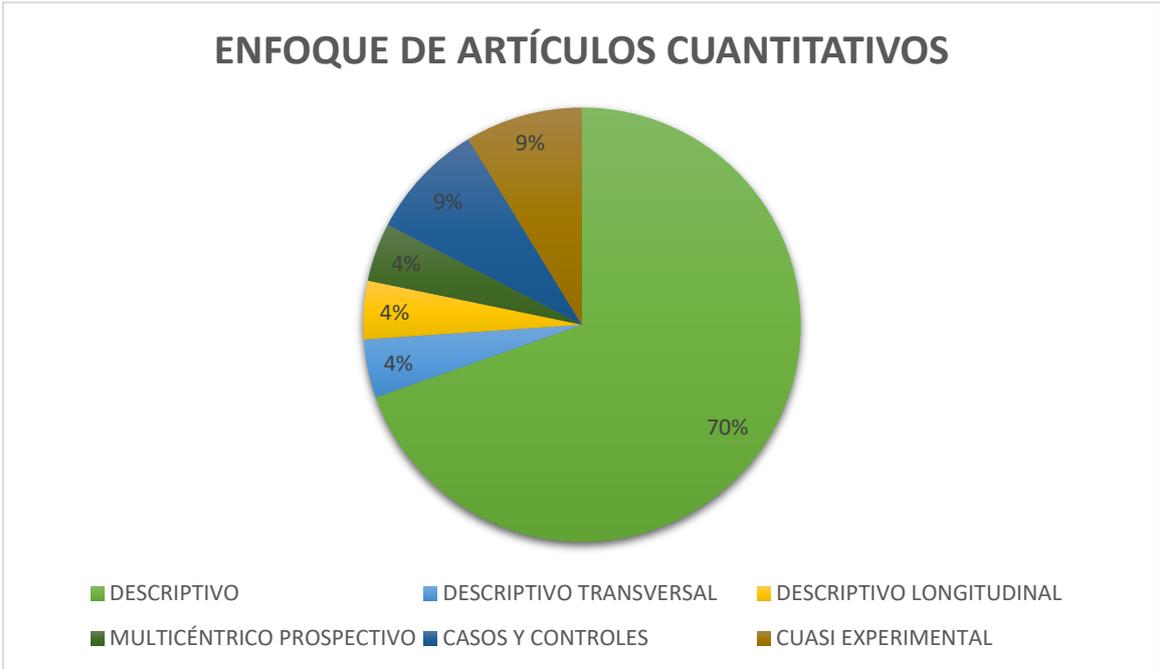
Aquí se encontraron 6 artículos con enfoque descriptivo (26%), 3 revisiones sistémicas (13%), 2 teoría fundamentada (9%), 2 revisiones bibliográficas (9%) y el resto de los enfoques, fenomenológico, evaluativo comparativo, narrativa–explorativa, investigación documental, interaccionismo simbólico, estudio etnográfico, descriptivo-prospectivo, descriptivo- longitudinal, observación participante, acción-participativa corresponden a 1 artículo cada uno (5%).



*Gráfica 7. Enfoques metodológicos de artículos cualitativos*

### 2.9. Enfoques metodológicos de artículos de tipo cuantitativos

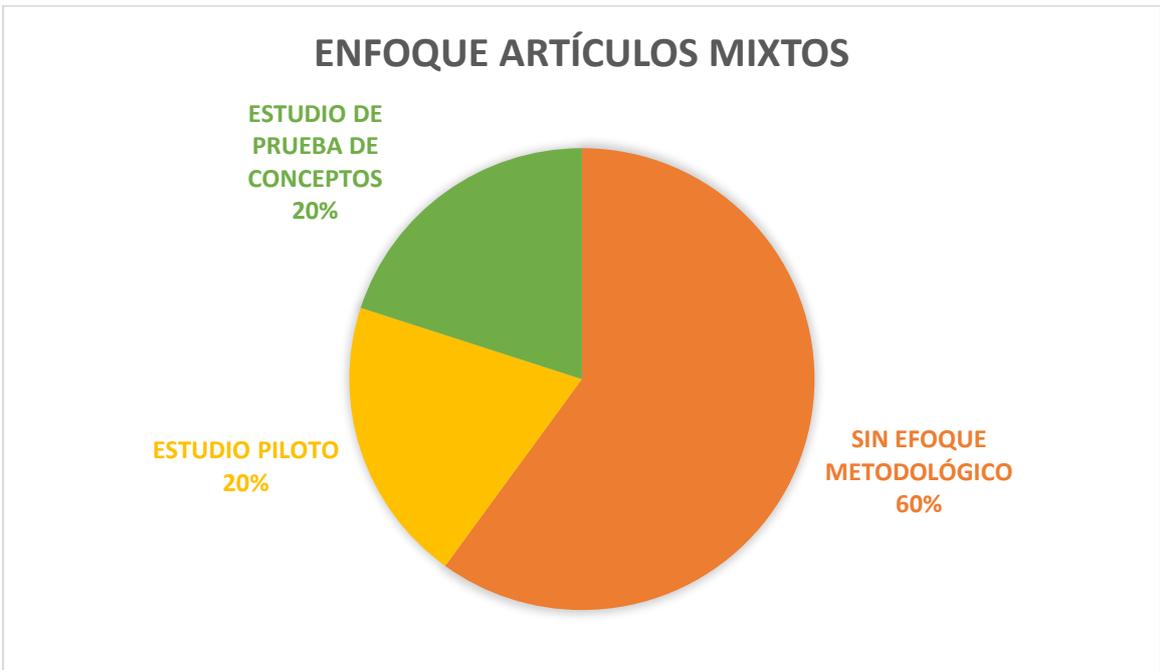
Los estudios descriptivos, corresponden al principal enfoque cuantitativo con 16 artículos, además se encontró enfoque descriptivo transversal 1, descriptivo Longitudinal 1, multicéntrico-prospectivo 1, casos y controles 2 y cuasi- experimental.



Gráfica 8. Enfoques metodológicos de artículos cuantitativos

#### 2.10. Enfoques metodológicos de artículos de tipo mixtos

De los 5 estudios mixtos el 60% (3) no tenían descripción del enfoque metodológico, los dos restantes correspondientes al 20% (1) pertenecían a un estudio piloto y un estudio de prueba de conceptos.



Gráfica 8. Enfoques metodológicos de artículos cuantitativos

### 2.11. Herramientas utilizadas en el desarrollo de las investigaciones

En cuanto a las herramientas más utilizadas para la recolección de los datos, según el paradigma en el que se desarrolló cada estudio, se encontró que las encuestas ocupan el primer lugar con un 21% (11), seguidas de entrevistas en sus diferentes versiones que suman el 32% del total, las escalas y las bases de datos se trabajaron en 4 estudios, observación de campo en 3, libro de registro de los integrantes del grupo de apoyo integrado (GAI), observación de videos, grupo nominal, cuestionario en línea e historia clínica en 1 artículo. Se aclara que algunos estudios se valieron de varias herramientas.

HERRAMIENTAS	TOTAL
Encuesta	19
Entrevista	10
Cuestionario	6
Entrevista semiestructurada	6
Medición de escala	4
Bases de datos	5
Observación de campo	3
Entrevista Estructurada	2
Entrevista abierta	2
Libro de registro GAI	1
Observación de videos	1
Grupo nominal	1
Cuestionario en línea	1
Historia clínica	1

Tabla 2. Herramientas utilizadas en el desarrollo de las investigaciones

### 2.12. Población objeto en los estudios

Las mujeres con cáncer de mama fueron la población más representativa, encontrándose 15 artículos, que corresponde al 35%; en segundo lugar los pacientes diagnosticados con algún tipo de cáncer con un total de 11 artículos ;en 7 estudios

incluyeron los líderes de los grupos de apoyo como población de interés; 5 estudios incluyeron las familias y cuidadores de los pacientes con cáncer; en 3 de los artículos la población eran pacientes con cáncer de mama, se intervinieron pacientes adolescentes y jóvenes con cáncer en 2 de las publicaciones, paciente hombres con cáncer 1 artículo, y pacientes con otros tipos de cáncer como cérvix, pulmón, cabeza y cuello, hematológicos, colorrectal y próstata se incluyeron cada uno en 1 estudio representando. También se encontraron otros grupos de interés como personal de enfermería y médico.



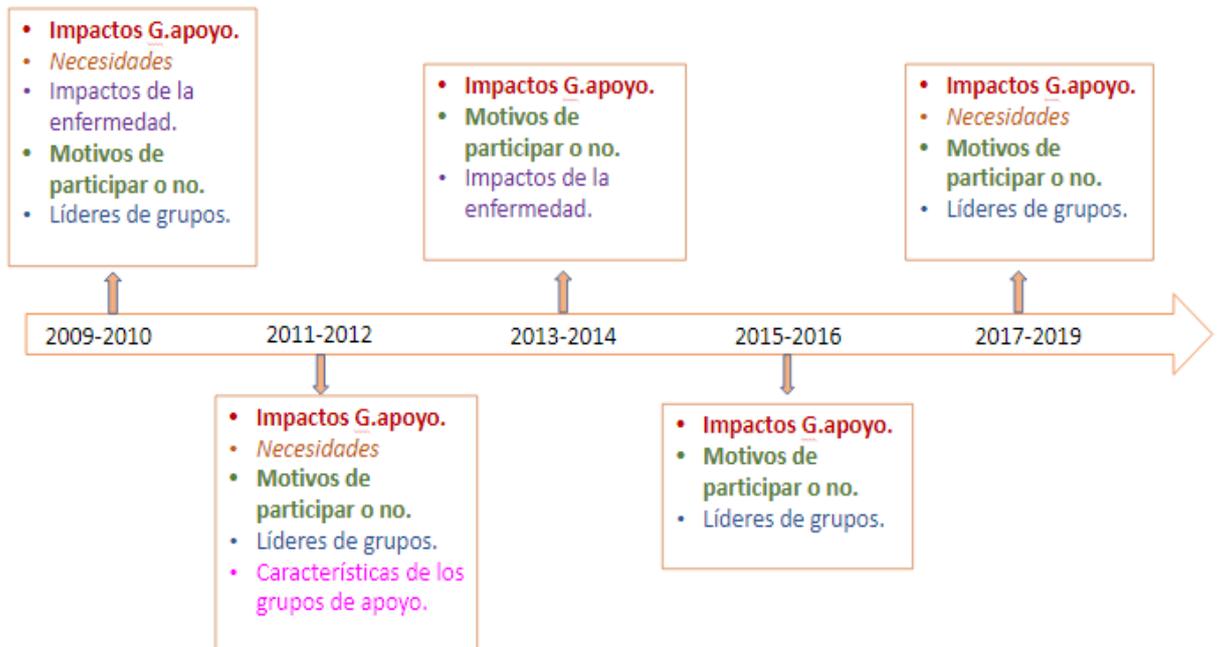
*Grafica 9 población de estudio*

### **2.13. Línea del tiempo: temas, subtemas y categorías**

Como estrategia para crear la línea del tiempo sobre el tema abordado en el desarrollo de la monografía se organizó el material revisado por años, dando cuenta de los temas investigados, su aporte y relevancia para este estado del arte, lo que permitió identificar que temáticas permanecen transversales a los diferentes periodos de tiempo y cuales desaparecen. Gracias a esta línea del tiempo se destacaron los temas y subtemas, se pudo inferir sobre los vacíos que existen respecto el tema de grupos de apoyo mutuo para pacientes con cáncer y sus cuidadores, las oportunidades y su

importancia. A continuación, se presentan los trabajos por años en un primer análisis para definir las temáticas y subtemas de forma bianual.

## LINEA DEL TIEMPO



A través del tiempo, hay un tema que prevalece de principio a fin, como lo es el impacto que los grupos de apoyo para el cáncer ejercen sobre sus participantes, ya sean pacientes o líderes; trabajos como el de Martin et al. (2015) arrojan resultados frente a disminución de la ansiedad, del estrés y la depresión, aumento del autocontrol y el autocuidado. Cabe resaltar también, la mayor capacidad de afrontamiento, sentimientos de protección, apoyo y de lucha al estar en contacto con personas que experimentan situaciones similares.

Además, es importante decir que, aunque en un menor porcentaje, también hubo pacientes en los que no se reflejaron efectos tan positivos, ya que el participar en los grupos les generaba altos niveles de estrés y angustia al escuchar los relatos del resto de participantes. (Stang y Mittelmark., 2010).

Pensamos que la importancia de los grupos de apoyo radica en que exista un espacio donde los pacientes diagnosticados con cáncer y sus cuidadores, en cualquier etapa de tratamiento o recuperación, sean escuchados, se logre identificar e intervenir sus necesidades biopsicosociales y hacer frente a sus expectativas, a través de una participación activa e incluyente, que contribuya en generar cambios positivos desde el ser y el hacer.

Otra consideración que fue constante en la línea del tiempo, se centra en los motivos que tenían los pacientes de participar o no en los grupos de apoyo.

Entre las razones de participación se encontró: la búsqueda de apoyo, orientación e información; satisfacer necesidades físicas y psicológicas e interactuar con personas en su misma situación de vulnerabilidad. Mientras que los motivos de no participar radican en el desconocimiento de la existencia de estos grupos, tener un buen soporte familiar, estigmatización especialmente del género masculino, temor de expresar sentimientos frente a otros y dificultades de acceso relacionadas con bajos recursos económico y falta de tiempo.

Los grupos de apoyo y el apoyo social, son percibidos como una necesidad en varios de los artículos, que se encontraron en los primeros 4 años de búsqueda, ausentándose en los siguientes 4 y reapareciendo en el año 2019. Uno de ellos desarrollado por Nápoles et al. (2009) donde convergen que la necesidad del apoyo psicosocial es fundamental, ya que busca aliviar el miedo y la ansiedad que los acompaña desde el momento del diagnóstico, y que las intervenciones de apoyo entre pares requieren traspasar las barreras culturales y del idioma. Una encuesta que se le realizó a la población de este trabajo sobre sus preocupaciones en el diagnóstico, mostró que la mayoría relacionaban la necesidad de fuentes de apoyo, necesidades de información y posibles obstáculos para acceder a los servicios de apoyo

La teoría de la motivación desarrollada por Maslow (1943) plantea un modelo de la jerarquía de las necesidades humanas. Afirmando que no hay individuo que se sustraiga a la ley de las necesidades básicas, entre estas está las necesidades sociales; relacionadas con la vida social del individuo con otras personas: amor, afecto y participación conducen al individuo a la adaptación o no a lo social. Las relaciones

de amistad, la necesidad de dar y recibir afecto, la búsqueda de amigos y la participación en grupo están relacionadas con este tipo de necesidades. (Araya y Pedreros, 2013).

Hay pocos estudios que documentan sólidamente las estructuras de los grupos de apoyo, pues estos dan algunos esbozos sobre sus características, las metodologías que emplean en las sesiones, quienes participan en estos grupos y la formación de los líderes de los grupos. Dicho tema se presenta solo en los años 2011 y 2012.

Otro escrito respalda el hecho de que existe un conocimiento limitado sobre qué tipos de intervenciones psico-oncológicas son más eficaces para ayudar a las personas que padecen de cáncer, ya que existen variedad entre las intervenciones grupales que se ofrecen, como los grupos de apoyo social y los grupos de terapia experiencial-existencial, (Garssena et al., 2011).

Uno de los documentos que hace referencia sobre la metodología utilizada en los grupos, es el realizado por Martin et al. (2015) con pacientes sobrevivientes de cáncer de mama y de cáncer de próstata, el cual presenta un modelo combinado ejercicio y psicoterapia de apoyo, donde se percibió como un complemento para lograr un bienestar físico y mental que contribuye en la calidad de vida; muchos de los participantes, afirmaron que aquí habían adquirido las herramientas necesarias para continuar forjando hábitos de vida saludable.

La mayoría de los artículos y estudios seleccionados, hacían alusión a que una persona diagnosticada con cáncer sufre una serie de experiencias traumáticas, desencadenas por la agresividad de los tratamientos oncoespecíficos, los efectos secundarios de estos, el proceso de rehabilitación y los largos años de seguimiento, conllevan a cambios físicos, psicológicos, sociales y variación en su estilo de vida, impactando tanto al paciente como a su red familiar y social. Los años en que aparece con más claridad estos argumentos son 2009-2010 y 2013-2014.

Por último, las características de los líderes que dirigen los diferentes grupos de apoyo, se mencionan en todos los años excepto en el 2015 y 2016. Frente a esto, autores como Stevinson y Amir (2011), exponen que el liderazgo por pares es ejercido

por pacientes o familiares que sufrieron o padecen afectaciones del cáncer y que voluntariamente ejercen esta función, mientras que el otro tipo consta de profesionales especialmente de las áreas de la salud, los cuales conforman grupos más sólidos al contar con el apoyo de instituciones formales.

### **3. ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LOS DATOS**

#### **3.1. CAPITULO I: Conceptualización teórica**

Durante el transcurso de la búsqueda bibliográfica, se fue entrevistando los diversos conceptos, teorías y modelos que entrelazan los significados de red social, red de apoyo, grupos de apoyo, grupos de rehabilitación, grupos de autoayuda; la mayoría de veces, coincidiendo en esencia de que son imprescindibles, en el momento de brindar soporte y contención a un ser humano que se encuentra severamente vulnerable, al verse enfrentado ante un diagnóstico de cáncer y todas sus repercusiones.

##### **3.1.1. Red de apoyo social**

En este apartado se señalan los aportes de los autores al concepto de red social, y la importancia de las redes sociales para los pacientes con cáncer y su relación con las determinadas dimensiones del ser humano.

Ahora bien, para abrir paso a estos conceptos, la red social, “es entendida como un sistema social de interacción secuencial compuesto por personas que pueden apoyar la persona en desarrollo, incluso sin estar presente”. (Bronfenbrenner U (1996), referenciados por Feijó et al., 2012, p.1). “El desarrollo se trata de constancia y el cambio en las características biopsicológicas de la persona durante su ciclo de vida. La red está construida por interrelaciones entre la persona en desarrollo y otras personas”. (Bronfenbrenner y Morris (1979), referenciados por Feijó et al., 2012, p.1)

Encontramos los marcos teóricos del capital social y la teoría de los sistemas ecológicos. Que se refieren a las relaciones cognitivas y conductuales que unen a una sociedad. Este concepto se ha descrito en términos de capital "vinculante", las relaciones de confianza dentro de los grupos sociales y capital "puente", la unión de

grupos y organizaciones sociales. (Putnam (1995), citado por Weiss y Lorenzi, 2009, p. 690). Así mismo encontramos el Construccinismo Social, movimiento que apunta a la discusión de una ética y una política relacional, existente en el grupo familiar y en los demás grupos. Su dimensión ética enfatiza la importancia de las relaciones sociales como espacio de construcción del mundo. La realidad es siempre representada a partir de un punto de vista cultural y un lenguaje particular. (Shotter y Lannamann (2002), citado por Weiss y Lorenzi, 2009, p. 690)

María Alejandra Clemente (2003), en su revisión bibliográfica sobre: Redes sociales de apoyo en relación al proceso de envejecimiento humano, hace una recopilación de varios escritores que conciernen en este tema, todos bajo diversas visiones que consolidan su significado.

Entre estos esta Wellman (1988), quien considera el concepto de redes desde dos perspectivas diferentes y complementarias. Una se centra en el individuo y mira a la red como un todo y se la denomina ego-centrada de la red. Para su análisis, se parte de un actor local denominado ego y se examinan los vínculos que existen con él. En tanto desde la otra perspectiva, se utiliza un criterio de delimitación de la población sobre el universo, en este caso el objeto de análisis es la totalidad de los lazos que se establecen entre los miembros o subgrupos de la red.

Por otra parte, Sluzki (1979) y Steinmetz (1988), plantean que la red social es la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. Esta red corresponde al ámbito inter personal del sujeto y contribuye fundamentalmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí.

Sluzki (1979), afianzado lo dicho identifica cuatro cuadrantes que construyen la red social de una persona, como son: familia, amistades, relaciones laborales o escolares y relaciones comunitarias, de servicio o de credo; cada una de estas constituye un círculo de relaciones según cercanía con la persona, entre los que están: círculo interior o de relaciones íntimas, círculo intermedio de relaciones personales con menor grado de compromiso y círculo externo de conocidos y relaciones ocasionales.

Dichas redes presentan unas características en su estructura las cuales se nombrarán a continuación.

#### **3.1.1.1. Estructura de la red social**

- **Tamaño:** Es el número de personas que conforman la red.
- **Densidad:** Es el grado de conexión entre los miembros de la red.
- **Composición o distribución:** La proporción del total de los miembros de la red está localizada en cada cuadrante y en cada círculo.
- **Dispersión:** Es la distancia geográfica entre los miembros. Esta característica estructural de la red también puede ser denominada accesibilidad, que es la facilidad de acceso o contacto para generar comportamientos efectivos.
- **Homogeneidad o heterogeneidad:** Se refiere tanto a lo demográfico como a lo sociocultural (edad, sexo, cultura y nivel socioeconómico, etc.).
- **Atributos de vínculos específicos:** Se consideran atributos por ejemplo a la intensidad o tropismo, es decir, compromiso y fuerza de la relación, durabilidad e historia en común.
- **Tipo de funciones:** Son las desempeñadas por cada vínculo y por el conjunto, por ejemplo: apoyo, guía, regulación, etc.

Además de las características también describe las diferentes funciones de la red social entre las que se resaltan: Compañía, apoyo emocional, consejos, regulación o control social, ayuda material y conexión a nuevos contactos.

Como análisis de lo expuesto anteriormente cabe concluir que contar con una red social permite al individuo establecer relaciones y vínculos a través de los cuales construirá una experiencia de vida en base a la comunicación, la confianza y el compromiso. Y es precisamente a través de esta red social de donde proviene el apoyo social.

Esto cobra gran significado al cohesionarlo con el paciente oncológico ya que las relaciones sociales son de gran importancia para las personas, al favorecer el desarrollo psicológico y social, además de ejercer una función protectora frente a las enfermedades. Cohen y Syme (1985). A lo que se suma Lindemann (1979), el creador de la Teoría de Crisis, donde resalta que la posición central de la red social de la

persona (familiar y extra-familiar) en la codeterminación de los efectos a corto y largo plazo de una situación de crisis.

### **3.1.2. Apoyo social**

Una base fundamental de este trabajo es identificar como el apoyo social con el que cuenta un paciente de cáncer, puede llegar a beneficiar su proceso de enfermedad, bien sea a sobrellevar sus tratamientos, adquiriendo una mayor capacidad de afrontamiento y adaptación ante el cambio de roles a los que se enfrentan, o acompañándolos en la fase paliativa de la enfermedad. Es aquí donde encontramos a Antunes y Fontaine (2005) quienes afirman que el “**Apoyo Social** se refiere al apoyo emocional o práctico que brindan familiares y / o amigos en forma de afecto, compañía, asistencia e información, en definitiva, todo aquello que haga que el individuo se sienta amado, estimado, cuidado, valorado y seguro”. (Campos y Tavares, 2018, p.473)

Más allá del concepto de Antunes y Fontaine, el apoyo social toma más relevancia ante el panorama de un ser humano con un padecimiento de cáncer, que amenaza su integridad e incluso su vida, pues el apoyo social tiene una importancia superior al influir en el proceso de afrontar la enfermedad; esta posición se complementa ante el hecho de que este apoyo es brindado de forma emocional y continua especialmente en tiempos de crisis Robert (2000), a lo que se suma Andrade y Vaitsman (2004) identificando que el apoyo social “implica relaciones de intercambio, con obligaciones recíprocas y vínculos de dependencia mutua que pueden contribuir a crear un sentido de coherencia y control de la vida, lo que beneficiaría el estado de salud de las personas”. (Lisboa et al., 2010, p.291).

#### **3.1.2.1. Tipos de apoyo social**

En este punto surgen tres autores que hacen alusión a los diferentes tipos de apoyo social que se puede recibir, estos son:

Heszen-Niejodek (2005), afirma que el apoyo social se encuentra entre los recursos mejor reconocidos de resistencia al estrés, en particular al estrés relacionado con la enfermedad, este puede ser:

- Apoyo emocional: el cual ayuda a los pacientes que sufren a liberarse de la tensión y los sentimientos negativos, a expresar su miedo, ansiedad y dolor, y les da esperanza
- Apoyo práctico: El apoyo práctico ofrece el intercambio de información y la provisión de consejos que ayudan a comprender mejor la situación, la condición en la vida y los problemas. También permite la recopilación de comentarios sobre la eficacia de las contramedidas adoptadas por los pacientes, los procedimientos específicos y la forma de modelar contramedidas eficaces.

Otros autores como Gotay y Wilson, 1998, Katapodi et al. (2002), han descrito las funciones del apoyo social como son:

- Apoyo emocional, (estima, confianza, preocupación y escucha); apoyo instrumental, (ayudas en especie, dinero, trabajo y tiempo); y
- Apoyo informativo, (consejos, sugerencias para resolución de problemas, directivas e información).

Por último, Anna Barrón (1996), también habla de las funciones de los grupos de apoyo donde se resalta:

- Apoyo emocional: hace referencia a tener alguien con quien hablar, lo que fomenta sentimientos de bienestar afectivo y provoca en la persona que lo recibe la sensación de sentirse estimada y respetada, fomentando la salud y el bienestar, al parecer, porque aumenta la autoestima de las personas.
- Apoyo material: por su parte, tiene que ver con acciones proporcionadas por otras personas que sirven para resolver dificultades prácticas.
- Apoyo informacional: suministra a las personas información y consejos que les ayudan a ajustarse a los cambios que ocurren en el proceso que se está viviendo. \*Anna Barrón (1996)

Se encuentran entonces gran concordancia entre los conceptos aportan estos autores sobre los tipos de apoyo que pueden recibir las personas

Por otra parte, Durá y Garcés citan lo siguiente: “la Teoría del apoyo social House (1981), define que el apoyo social es como una transacción real entre dos o más personas en la que se da una implicación emocional y una ayuda instrumental, a lo

que se suma Shumaker & Brownell (1984) quienes enfatizan el apoyo social como un intercambio entre, al menos, dos individuos, con el objetivo, percibido por el proveedor o el receptor, de incrementar el bienestar del receptor” (Durá y Garcés 1991, p.258).

Como puede deducirse de lo mencionado anteriormente, el apoyo social está relacionado con el sostén proveniente por personas del entorno y que influye representativamente en un individuo al sentir que no está solo, que hay alguien que comparte sus temores, incertidumbres y dolencias, razones que hacen que el apoyo social se haga crucial en cada etapa de la enfermedad, al impactar en la reducción del nivel de estrés, generar más seguridad, empoderamiento y alentar su sentido de lucha. Lo que respalda la Teoría social cognitiva Bandura. A (1987); en la que se plantea que las personas que reciben apoyo social logran adaptar creencias de autoeficacia más fuertes, que posteriormente influenciarán en los resultados relacionados con la salud.

En definitiva, la necesidad de apoyo es inherente al ser humano desde el momento en que se nace, la comunicación, la interacción y el afecto, brindan una sensación de pertenencia, de protección y soporte, a esto puede añadirse que entre mayor sea el apoyo social, mayor será el bienestar recibido en pro de mejorar el estado de salud de las personas.

Aunque diferentes, existe un estrecho vínculo entre los conceptos de apoyo social y red social. Lisboa y Boer, citan a Pedro y Nascimento, quienes, en el 2008, explican que “La red social es una red de relaciones que interconecta a las personas que tienen vínculos sociales entre sí y permite que los recursos de apoyo fluyan a través de estos vínculos; El apoyo social, a su vez, tiene la dimensión informativa o de recursos que brindan los miembros de la red generando efectos beneficiosos físicos, emocionales y conductuales”. (Lisboa y Boer 2010, p. 291).

Se halló otra idea construida por Cobb (1976), donde valiosamente establece un enlace al decir que el apoyo social, es una forma de relación grupal en la que prevalecen los intercambios afectivos, el cuidado mutuo y la comunicación franca y precisa entre las personas, lo que lleva a que se constituya una red grupal solidaria, con roles definidos, que se da de manera constante y continua, construyendo sentimientos de cohesión y apoyo que proporciona al grupo subsidios para afrontar la

realidad vivida. Adicionalmente Bullock. K (2004), manifiesta que la red social se refiere a la dimensión estructural o institucional asociada a un individuo, tales como: barrio, organizaciones religiosas, sistema de salud y escuela, mientras que el apoyo social tiene una dimensión individual, al estar constituido por miembros de la red social que son efectivamente importantes para la persona.

Se hace manifiesto la pertinencia que tiene el apoyo social para una familia que se ve enfrentada al cuidado de un miembro enfermo con cáncer, son muchos los actores que deben cubrir todas las necesidades que surgen secundarias a esta situación. Es fundamental la intervención de todos los integrantes de la familia, ayudando a ese cuidador directo que se ve forzado a cambios inminentes y sobre el que recae parte de la carga física y emocional, además el aporte económico que puede recibirse tanto del mismo grupo familiar como de las redes sociales llega a tornarse un alivio especialmente cuando hay un nivel económico bajo.

Es además deber de los entes gubernamentales, ofrecer cobertura de servicios requeridos para enfrentar este tipo de enfermedad, con un enfoque en atención oportuna y accesible, a través de equipos multidisciplinarios, que abarquen necesidades físicas (efectos de la enfermedad, tratamientos requeridos), psicológicas (intervención, miedo, angustia, frustración), sociales (grupos de apoyo), espirituales (creencias) y económicas (apoyos para transporte y otras necesidades).

### **3.1.3. Grupos de apoyo**

Los grupos de apoyo están conformados por personas que comparten alguna alteración en su vida cotidiana, las cuales pueden reunirse de forma periódica, esto con el fin de brindarse ayuda mutua y cooperar en el proceso de afrontamiento y adaptación, a través del intercambio de vivencias. Estos espacios permiten la expresión de los sentimientos y emociones que surgen de la situación de fragilidad, y suelen estar liderados por un profesional o en ocasiones por pares como familiares, amigos o los mismos pacientes que han vivenciado el cáncer (Castillero (sf)).

### **3.1.3.1. Grupo de apoyo en el contexto de la salud**

En general, se puede decir que pueden constituirse dentro de los contextos de los establecimientos de salud, como hospitales y unidades básicas de salud, o dentro de la comunidad, en asociaciones de vecinos o grupos sociales organizados. Pueden ser coordinados por un especialista, generalmente un profesional capacitado en terapia de grupo o coordinación de grupos, o por alguien que viva en condiciones similares a las de la población a la que va dirigido el grupo. En cuanto a su sistema de trabajo, dichos grupos pueden ser homogéneos o heterogéneos, abiertos o cerrados, con periodicidad semanal, quincenal o mensual, con duración variable y múltiples objetivos. (Moscheta y Santos, 2012, p.1226).

Dichos grupos de apoyo se respaldan, por ejemplo, en la teoría de la comparación social, del psicólogo social León Festinger (1954) quien establece que las personas evaluamos nuestras propias opiniones, capacidades y habilidades comparándolas con las de los demás. Parece además que esto se verifica especialmente en situaciones de incertidumbre, en las que puede ser difícil medir nuestra habilidad de forma objetiva.

Así, esta teoría se basa en la creencia de que existe un impulso dentro de los individuos que les motiva a obtener autoevaluaciones rigurosas en cuanto: capacidades, opiniones y situaciones ansiógenas. Establece que utilizamos un impulso unidireccional ascendente para compararnos con los demás; es decir, cuando evaluamos nuestras capacidades, nos comparamos con personas mejores, por el deseo de mejorar.

La teoría de la comparación social parte de dos premisas para su elaboración: la primera se basa en el hecho de que las evaluaciones de opiniones o capacidades subjetivas son estables, cuando se puede hacer una comparación con los otros, de quienes se juzga que sus opiniones o capacidades son parecidas a las de uno mismo. La segunda premisa, establece que una persona se sentirá menos atraída por situaciones en las que los demás se diferencian mucho de ella, que por aquellas donde los demás se parecen a ella, tanto en capacidades como en opiniones.

Esta teoría respalda como los grupos de ayuda a través del compartir información, experiencias y expectativas de vida; logran sentirse identificados con otros pares, impulsándolos a incorporar conductas de afrontamiento y hábitos saludables que hayan sido efectivos para otros participantes del grupo.

#### **3.1.4. Papel del profesional enfermero en relación con el apoyo social**

Sin duda alguna la enfermería se ha posicionado como una disciplina centrada en el cuidado del ser humano sano o enfermo, lo que le confiere una gran responsabilidad al desempeñar los diferentes roles en cada uno de los escenarios de acción. El enfermero o enfermera se caracteriza por tener una visión holística del ser humano, convirtiéndolo en un profesional idóneo para intervenir, asesorar y acompañar al paciente en todo su proceso de enfermedad, recuperación o muerte.

Entre la búsqueda bibliográfica, se encontró una teoría de enfermería de rango medio sobre el soporte social, descrita por Marjorie Shaffer<sup>1</sup>, donde realiza un estado del arte con las principales intervenciones realizadas desde la disciplina de enfermería respondiendo a las necesidades de apoyo social, buscando mejorar los estados de salud, donde revela lo siguiente:

- Las enfermeras pueden ser una fuente de apoyo para los cuidadores de los miembros de la familia al facilitar asistencia tangible a las familias (como la provisión de transporte y actividades de cuidado), mediante la movilización de la red de apoyo social existente del cliente, o al vincular al cliente con los recursos comunitarios pertinentes. Las enfermeras pueden proporcionar apoyo informativo dando al cliente conocimientos sobre las prácticas de autocuidado o educando a los miembros de la red del cliente.
- Encontrar maneras de ampliar la red de apoyo puede disminuir la carga de la persona a cargo del paciente y aumentar el apoyo emocional y de evaluación disponible para el cliente. Sin embargo, también es importante evaluar la

---

<sup>1</sup> SHAFFER, Marjorie. Range theory nursing research. Application to nursing research. Part V, 2d<sup>o</sup> ed. Walters Kluwer/Lippincott. 2009, p. 164-184. Schaffer expresa que el interés sobre el concepto de apoyo social se inició a mediados de 1970, citando a autores de las ciencias sociales muestra como el soporte social y el apoyo de las redes sociales hacia las personas con problemas de salud son aspectos facilitadores para lo promoción y prevención de problemas asociados con la cronicidad.

calidad del apoyo social. Las investigaciones muestran que existe una relación negativa entre la calidad del apoyo social y la carga de trabajo del cuidador (Vrabec, 1997). En particular, la cantidad de conflicto en la relación puede resultar en un apoyo social negativo que contribuye al estrés más que al bienestar”.

En lo concerniente a las personas con cáncer, la red y el apoyo social son recursos que el profesional de enfermería pueden brindar al paciente y su familia para mejorar su calidad de vida, permitiéndole a los cuidadores recibir la ayuda y educación adecuados, convirtiéndose en herramientas que les permita disminuir la carga a la que se enfrentan ante el diagnóstico, tratamiento o paliación de la enfermedad, esta educación puede canalizarse a través de programas como grupos de ayuda específica para esta población.

Los grupos de apoyo lideradas por enfermeras en coordinación con otros miembros del equipo de salud, y respaldado desde las instituciones de salud, podrían convertirse en una estrategia de intervención a las necesidades de los pacientes con cáncer y sus familiares, consolidándose como una red de apoyo orientadora en tramites, formación y capacitación en temas de cuidado, asistencia socioeconómica e intervenciones individuales.

### **3.2. CAPITULO II: Grupo de apoyo en el contexto del paciente con diagnóstico de cáncer y su familia.**

Dado que el cáncer es una patología que afecta de múltiples formas, la vida de quien lo padece, debido a los cambios físicos, emocionales, el proceso de estrés psicológico, la trayectoria de la enfermedad, los efectos desagradables de los tratamientos y cambio de roles en el interior de la familia; los grupos de apoyo mutuo, confieren su valor durante este proceso, destacando que el acompañamiento que se les brinde a estas personas y a sus familias, se convierte en una ayuda para afrontar la enfermedad, de una forma menos aprensiva y les brinda herramientas que les permite tener una mejor adaptación al proceso por el que están cursando; es así que en el presente capítulo, se integran aquellas discusiones sobre la definición, tipos, estructura, dinámica, conformación y liderazgo de los grupos de apoyo mutuo,

permitiendo dar cuenta de la existencia de otros sistemas, que pueden proporcionar modos de ayuda alternativos a los ya existentes, para las personas con diagnóstico de cáncer y sus familias.

Como se expuso en el capítulo anterior, el término grupo de apoyo mutuo, se ha utilizado indistintamente en diferentes contextos, llegando a tener variedad de definiciones, desde las perspectivas tanto estructural como sociológica y funcional. Yildim (2012), cita varios autores que proponen algunas definiciones sobre los grupos de apoyo, entre ellos están Katz y Bender (1976), quienes definen un "grupo de apoyo" como una estructura grupal compuesta por pocos miembros que ofrecen apoyo mutuo a través de interacciones interpersonales. Por otro lado, según Atchley (2000), el apoyo social consiste en personas que brindan apoyo emocional continuo, afirmación, información y asistencia, especialmente en tiempos de crisis.

Villalba (1997), citada por Rivera y Gallardo (2005), habla sobre una tipología de ayuda informal en la que se destaca la ayuda mutua, representada en los grupos de autoayuda, que de acuerdo con Romeder (1933), citado por Llopis (2005), la "ayuda mutua" es una forma de apoyo social que se basa en ayuda práctica y psicológica entre personas que comparten un mismo problema o circunstancia vital y que, por tanto, les hace relacionarse mutuamente como iguales, siendo el principal objetivo el apoyo emocional que se obtiene al compartir experiencias información y estrategias de afrontamiento. Gottlieb (1988), citado por Llopis (2005), establece diferencias entre los grupos de apoyo y los grupos de autoayuda, señalando que los primeros son dirigidos por un profesional, combinando el conocimiento experto y la experiencia; tales grupos tienen una limitación en el tiempo y del número de sus componentes. Por otro lado, los grupos de autoayuda actúan de forma autónoma, sin profesionales y sin limitación temporal.

Bajo los conceptos abordados anteriormente, se entenderá los grupos de apoyo para pacientes con cáncer, como una agrupación de personas con un diagnóstico de tipo oncológico, que se reúne de forma voluntaria y periódica, bajo el liderazgo de un

profesional, y que busca satisfacer necesidades de tipo emocional, informativo, adaptativo, con el fin de sobreponerse de los estragos de la enfermedad.

Tras la revisión de la bibliografía encontrada, se evidencia como los grupos de apoyo tienen unas características que les permite diferenciarse de otras agrupaciones.

### **3.2.1. Tipos de grupos de ayuda y sus diferencias**

En un estudio realizado por Garssena (2011), se expone que los tipos de intervenciones grupales que se distinguen en los estudios psico-oncológicos son los grupos de autoayuda, los grupos de apoyo social, la psicoeducación, el manejo del estrés, entrenamiento en habilidades de afrontamiento orientado al comportamiento cognitivo, la terapia, la psicodinámica, la terapia centrada en la experiencia-existencial y la atención plena.

Por su parte Kurtz (1997) citado por Rivera y Gallardo (2005), establece una diferencia conceptual entre los grupos de ayuda y los grupos de soporte:

- **El rol que asumen los profesionales:** En el caso de los grupos de ayuda mutua estos cumplen la función de ser facilitadores de los participantes en estos espacios, en cambio en los grupos de soporte su papel es de terapeutas, en el que se conjugan los conocimientos propios de la disciplina y busca intervenir temas específicos por los que atraviesan sus integrantes.
- **El tamaño de los grupos:** Los grupos de ayuda mutua, pueden llegar a ser numerosos, mientras, que los grupos de soporte no suelen exceder de siete personas.
- **Extensión y tipo de orientación:** Los grupos de ayuda mutua no siguen una guía, no se ciñen a los pasos que rigen las terapias.
- **Grado de autonomía:** Los grupos de ayuda poseen un alto nivel de independencia; en los grupos de soporte los miembros dependen de las directrices del profesional.
- **Complejidad del programa de la organización:** Existen una mayor complejidad en los grupos de soporte, determinada por la mayor o menor dificultad de la terapia.

- **Filosofía:** Los grupos de ayuda se definen por sus características determinadas que imprimen un discurso y una simbología concreta para los participantes en dichos grupos, además de apoyo emocional. En los grupos de soporte predomina la solución a una problemática común, aunque también busca brindar apoyo emocional.

Por otro lado, Lieberman (1988), citado por Rivera y Gallardo (2005), introduce el término grupo de psicoterapia y establece unas dimensiones, que lo diferencia de los grupos de ayuda mutua, como se presentan a continuación.

- **Una visión del grupo como un microcosmos social:**
  - Grupos de psicoterapia: el grupo proporciona un microcosmos de sociedad en el cual sus miembros analizan sus disfuncionalidades a la hora de enfrentarse al mundo.
  - Grupos de ayuda mutua: Enfatiza las relaciones e intercambios entre sus miembros, sin considerar estos intercambios como un recurso terapéutico.
- **La complejidad/simplicidad tecnológica del grupo:**
  - Grupo de psicoterapia: Introduce tecnología compleja, en el sentido de métodos terapéuticos basados en terapia conductual y en habilidades profesionales aplicadas por el terapeuta en el trabajo con el grupo.
  - Grupo de ayuda: no utilizan métodos terapéuticos estandarizados, ni interviene el terapeuta.
- **La distancia psicológica entre ayudador y ayudado:**
  - Grupo de psicoterapia: prevalece el rol del experto.
  - Grupos de ayuda mutua: cada uno de los miembros actúa como ayudado y ayudador, limando las diferencias de roles.
- **La especificidad-generalidad de los métodos de autoayuda:**

Los profesionales de la ayuda utilizan métodos, más específicos que en los grupos de soporte, pero menos específicos que los empleados en los grupos de apoyo mutuo. En estos, se tiende a usar instrumentos concretos para una problemática determinada.
- **El grado de diferenciación entre los miembros:**

El grupo de psicoterapia lo forman miembros que son diferentes unos de otros y tratan con una variedad de problemas. Aunque ellos compartan un problema,

vivenciarán su evolución individualmente, fomenta la expresión de emociones y trata de generar un sentido de apoyo a través de la escucha empática y ánimo. (Cozarua et al., 2014), mientras en los grupos de ayuda mutua el problema compartido es enfatizado constantemente.

Los grupos de psicoterapia tienen una característica y es que generalmente dependen de una organización externa, por ejemplo, agencias sociales, instituciones, o entidades privadas; mientras que los grupos de ayuda mutua no dependen de un soporte extra-organizacional, lo que genera unas limitantes en lo que respecta a la remuneración económica, pues en estos últimos está ausente, ya que su conformación se basa en servir al otro, es una idea altruista de ayudar a otros.

En cuanto a la autoayuda Borgetto (2002), citado por Sautier (2014) la describe como un intento de una sola persona, un grupo no profesional o una organización para tratar los problemas relacionados con la salud, los cuales incluyen grupos de apoyo mixtos o específicos de la entidad tumoral, algunos de los cuales organizan reuniones presenciales regulares, mientras que otros son más informales. Por otro lado, Gottlieb y Wachala (2007), citado por Sautier (2014) establece que estos grupos, también pueden incluir intervenciones dirigidas por profesionales que introducen la educación y la formación de expertos, además Hong et al. (2012), en el mismo artículo, afirma que se han establecido una variedad de foros de pacientes basados en la web durante los últimos años.

Es así que, tras estos conceptos, diferencias, características y similitudes, entre los diversos grupos de apoyo expuestos, se puede tener una visión general, de qué los hace únicos, de su valor según el impacto en el proceso de salud-enfermedad y cuidado del paciente con diagnóstico de cáncer, lo que permitirá tener una visión de cuál es el grupo ideal, según las necesidades de cada persona.

Es importante advertir, que también se encuentran grupos de apoyo, bajo otras denominaciones, enfocados a actividades específicas, como los grupos de rehabilitación, que se definen como áreas en las que el individuo recibe un apoyo multidisciplinar profesional y adecuado, con el objetivo final de alcanzar el máximo

rango de su funcionalidad física y psicosocial en una perspectiva integrada. Petersson et al. (2000) citado por Caetano et al. (2017).

Bajo esta perspectiva se encontró un estudio sobre las respuestas de sobrevivientes de cáncer de mama y próstata al ejercicio grupal y la psicoterapia grupal de apoyo realizado por Martin et al. (2015), en éste se aprecia cómo se integró un programa de ejercicio grupal y psicoterapia grupal de apoyo, el cual tuvo una gran aceptación entre los participantes, destacando que la consejería fomentó la ayuda mutua, la confianza, fortalecimiento de la sexualidad y el regreso a la nueva normalidad, además, que la variedad de ejercicios influyó en el bienestar físico y mental contribuyendo finalmente en la calidad de vida.

Existe también, otra orientación sobre grupos de apoyo, que dirige su atención en el diseño participativo de una comunidad en línea para la supervivencia al cáncer, planteados como alternativa en la que los partícipes pueden acceder encuentros virtuales, donde creen conexiones tanto con profesionales, como con personas en la misma situación de vulnerabilidad. Bajo un enfoque similar a la de los grupos cara a cara, puede convertirse en una opción para aquellos pacientes y familiar que no pueden participar por múltiples razones a las sesiones presenciales. Herramientas correos electrónicos masivos, boletines electrónicos, videollamadas y cartas, donde se incluyan temas de educación y asesoramiento por medio de talleres y seminarios, hacen parte de este sistema Algtewi et al. (2017).

### **3.2.2. Líderes de grupos de apoyo**

En cuanto al liderazgo de los grupos de apoyo, estos pueden ser dirigidos por pares o profesionales en diferentes áreas, las revisiones sistemáticas que se han encontrado durante el desarrollo de esta monografía, han permitido extraer conclusiones favorables sobre los beneficios de ambos enfoques para las personas con diagnóstico de cáncer y sus familias.

#### **3.2.2.1. Grupos de apoyo dirigidos por pares**

En lo que respecta a los grupos dirigidos por pares, estos son denominados de autoayuda, refiriéndose al intento de una sola persona, un grupo no profesional o una organización para tratar los problemas relacionados con la salud (Borgetto 2002,

citado por Sautier et. al.2015). Los programas de apoyo de pares los llevan a cabo otros pacientes (o, a veces, un miembro de la familia), generalmente de forma voluntaria (Stevinson, 2010).

Según Butow et al. (2007), citado por Stevinson, et al. (2010) los grupos de pares ofrecen una gama más amplia de servicios y actividades de apoyo para los miembros (por ejemplo, visitas domiciliarias, apoyo telefónico y eventos sociales) además de las reuniones de grupo, dado que los líderes pares, generalmente eran personas que estaban jubiladas, permitiéndoles ser partícipes con mayor frecuencia de un comité y brindar estos servicios adicionales. Así mismo en un artículo realizado por Stand y Mittelmark. (2010), los propios participantes del estudio juzgaron que el enfoque explícito de los grupos de autoayuda fortaleció el empoderamiento e hizo una contribución a su recuperación.

#### **3.2.2.2. Grupos de apoyo dirigidos por profesionales**

También los grupos de apoyo, pueden estar bajo la dirección de profesionales, los cuales aportan desde su área de conocimiento, herramientas para intervenir fenómenos que se susciten en el grupo, enriqueciendo el proceso. Es así que los grupos de apoyo profesional son supervisados por personas con formación avanzada en ciencias de la salud o sociales (por ejemplo, enfermeras, trabajadores sociales y especialistas en salud mental), generalmente como parte de su función ocupacional (Stevinson, 2010). Algunos de estos grupos de apoyo conformados y dirigidos por profesionales de la salud son establecidos como una intervención psicosocial (a menudo basada en teorías cognitivo - conductuales) con resultados claros como lo expone Lepore (2011), citado por McCaughan et al. (2017).

Como lo explicita, Stang y Mittelmark (2010), en los encuentros con los profesionales de la salud, la contribución de estos al tratamiento y a la atención de los cuidados, se considera principalmente valiosa y necesaria, pero el personal de salud que priorizan la curación de enfermedades, no siempre satisface adecuadamente las necesidades de asistencia de sus participantes, para afrontar las reacciones psicológicas posteriores a la enfermedad y el tratamiento. Es entonces la mejor práctica, para

quienes gestionan programas de autoayuda, hacer que el empoderamiento sea un aspecto manifiesto de la intervención, bajo la guía de profesionales con formación en facilitación de grupos y conocedores de la importancia de empoderar a otros, como lo citan Stang y Mittelmark (2008).

En cuanto a la disponibilidad y tiempo, según Butow et al. (2007), citado por Stevinson et. al. (2010), los líderes profesionales tendían a operar como el único líder y tienen que encajar el funcionamiento del grupo en su semana laboral. Con base en sus datos sobre las preferencias de los miembros, en este estudio se sugirió que el liderazgo dual entre profesionales de la salud y líderes pares era el modelo óptimo para que los grupos de apoyo aprovecharan las fortalezas de cada uno.

Un estudio realizado por Gregoire et al. (1997) y citado por Oliffe et al. (2015), expone los resultados del estudio realizado a hombres que asistieron a un grupos de apoyo para el cáncer de próstata, dirigido por profesionales con sede en Montreal, donde se concluyó que el intercambio de experiencias entre personas con diagnóstico de cáncer de próstata, les dio seguridad a los hombres, ayudó a aliviar la ansiedad y les brindó una perspectiva y percepción positivas de estar involucrados en su tratamiento. Lo anterior permite evidenciar como los pacientes se ven beneficiados al participar en grupos de apoyo, y que sin bien culturalmente los hombres son más reservados en compartir sus experiencias, es posible que con el enfoque adecuado y el acompañamiento de profesionales, pueda llegar a mitigar todos los efectos psicológicos generados por el cáncer, haciendo imprescindible que el personal de salud reconozca el apoyo que puede brindarse en estos grupos no solo de manera informativa, sino en muchas de las esferas donde se reconozcan necesidades.

A continuación, se presenta un ejemplo, de la estructura de un programa de intervención y apoyo para pacientes con diagnóstico de cáncer, expuesto en el estudio *“Un ensayo controlado aleatorio de la intervención de un grupo de apoyo después del tratamiento del cáncer de mama: resultados sobre la ansiedad y la depresión”*, desarrollado por Granstam, et. al (2012), en conjunto con la Fundación de Lustgårdén-Mälardalen y su programa de apoyo, que evidencia aspectos positivos en el control de la ansiedad de sus participantes.

Según el estudio los miembros del equipo fueron oncólogos trabajadores sociales, terapeuta de arte, masajistas, dietista y una persona capacitada en Qi-gong y visualización mental. Todo el personal tenía una larga experiencia laboral.

Los invitados recibieron información del oncólogo sobre cáncer de mama, etiología, factores de riesgo, tratamientos, efectos físicos y psicológicos del diagnóstico y los tratamientos. Se discutieron las preguntas de los invitados. Granstam et al. (2012)

Los efectos psicológicos y las estrategias de afrontamiento eran responsabilidad del psicólogo y, en cierta medida, del trabajador social, quien, además, informaba sobre detalles práctico-sociales, como estar en lista de enfermos, seguros y consecuencias económicas. El dietista tuvo discusiones informativas sobre la importancia de la alimentación y la nutrición. Las partes informativas-educativas se mezclaron con ejercicio físico, entrenamiento de relajación, Qi-gong, visualización mental y comunicación no verbal (arte y terapia de danza liberadora). Granstam et al. (2012)

Se proporcionaron actividades sociales, como conciertos, visitas a museos y restaurantes, así como oportunidades para que los invitados estuvieran junto con personas con experiencias similares en un entorno tranquilo que no cargó con los problemas de la vida diaria, como el cuidado de los miembros de la familia o mantener una casa y un trabajo en funcionamiento. El reensamblaje fue una oportunidad para revisar el período de apoyo, discutir los problemas después de regresar a casa, conocer al líder del equipo, al dietista, al masajista y a los acompañantes que se conocieron durante la intervención. Granstam et al. (2012)

Tras la ejecución de este grupo de apoyo, se evidenció, que las intervenciones grupales en los que se incluyen temas de educación de la enfermedad dirigido por profesionales, combinado terapias psicológicas, relajación y actividades artísticas, ocasiona un impacto positivo en el grupo de estudio frente a la disminución de la ansiedad, por lo que es un hallazgo significativo que respalda los grupos de apoyo como estrategia de ayuda.

Es así que los grupos de apoyo, son una forma específica de intervención, donde la participación de los profesionales de la salud como facilitadores, requieren de

conocimientos, experiencia, habilidades para su dirigencia, que les permita realizar acciones sostenibles en el tiempo y que genere un efecto en la salud de los participantes.

Otro aspecto relevante en este apartado es conocer las preferencias de las personas con diagnóstico de cáncer, sobre pertenecer a un grupo de apoyo, liderado por pares o profesionales, sobre esto se han encontrado investigaciones como la de Butow et. al. (2006) citado por Devitt, et al. (2010), y la desarrollada por este último autor que muestran similitud, y exponen que los pacientes estiman el recibir información sobre el tratamiento del cáncer y el autocuidado, en ambas investigaciones se resalta la importancia que posee el "no sentirse solo", por parte de los pacientes, prefiriendo que los grupos de apoyo se realicen en un hospital, en lugar de un entorno comunitario y dirigidos por un profesional de la salud capacitado.

En estos resultados se observa cómo los pacientes expresan su preferencia por recibir información sobre la investigación médica, en primer lugar, ya que esperan curarse de su enfermedad. Se resalta la importancia que tiene el cuidar los aspectos no físicos que repercuten en una pronta recuperación, y de igual manera en el pronóstico. La sensación de sentirse acompañados, les otorga seguridad; al igual que reunirse en un hospital en lugar de un ambiente comunitario, todo esto les permite hacer frente de mejor manera al malestar ante la experiencia vivida y las secuelas derivadas del proceso de enfermedad.

### **3.2.3. Membresía de los grupos de ayuda**

Como se ha expuesto, los grupos de apoyo varían en términos de estructura, liderazgo y entorno, siendo también características de cada grupo las personas que lo integran, encontrando grupos de apoyo que están abiertos a personas con cualquier diagnóstico de tipo oncológico y otros en los que participan personas con un mismo tipo de patología, según los exhibe (Lepore 2011) citado por McCaughan, et al. (2017) en la investigación *Grupos de Soporte en Línea para Mujeres con Cáncer de mama*. Por tanto, en la actualidad, se encuentran grupos mixtos o grupos para pacientes con diagnóstico específico como cáncer de mama, próstata, pulmón, cabeza y cuello, siendo estos los más comunes.

En un estudio desarrollado por Devitt, et al. (2010) dentro de sus resultados, mostraron que en general, los pacientes en un (66%), preferían sesiones de apoyo individuales o en grupos pequeños, que contuvieran participantes con su misma enfermedad, mientras que los facilitadores de grupo, encuestados para la misma investigación, no tenían una preferencia clara, pero concordaban en que ambos prefirieron el apoyo "uno a uno" o un formato de grupo pequeño.

Podemos decir que no es necesario definir si hay unos grupos de apoyo mejor que otro, pues las cualidades que aportan los diferentes modelos son enriquecedoras. El elegir si se quiere pertenecer a un grupo de apoyo es una decisión autónoma y puede variar según las necesidades y expectativas del individuo.

Sin bien los grupos dirigidos por pares son más informales, brindan una variedad de actividades que resultan atractivas para los participantes y pueden llegar a ser más flexibles en cuanto a los tiempos de los encuentros y el número de personas, la ayuda se obtiene desde el compartir experiencias y sus propios conocimientos, prevaleciendo la participación activa de todos los miembros sin especificar roles. Este tipo de grupo se convierte en una opción para las personas que buscan ser escuchadas, que no quieren sentirse solas, que buscan apoyarse en otros que viven su misma situación, a la vez que se sienten útiles al poder ayudar a otros.

Los grupos dirigidos por profesionales tienen una estructura formal, cuentan un líder profesional que interviene en temas precisos, al tener un número más reducido de participantes suele centrarse no solo en las necesidades colectivas sino también individuales y son utilizados métodos terapéuticos basados en terapia conductual. Aquí los participantes llegan a sentirse más seguros al saber que un experto dirige los encuentros, confían en la información obtenida en temas relacionados con el tratamiento, manejo de los efectos secundarios y comunicación asertiva, lo que puede potenciar una sensación de control y reducir sentimientos de estrés e impotencia.

Cabe resaltar, que independiente de la estructura del grupo, estos tienen una misión orientadora para cada población, traspasando las barreras del idioma, condiciones culturales y socioeconómicas, brindando información clara sobre tratamientos y asesorando sobre los recursos comunitarios a los que pueden acceder, se debe incluir sesiones donde se expresen sentimientos sin señalamientos o juzgamientos, donde se establezcan comportamientos de autocuidado y se fortalezcan lazos familiares y sociales

### **3.3. CAPITULO III: Impacto de los grupos de apoyo en el paciente con cáncer, su familia y repercusiones en el sistema de salud**

A través de los años se han realizado diversos estudios, sobre los beneficios potenciales de los grupos de apoyo en personas diagnosticadas con cáncer, algunos enfocados a la dimensión psicológica, otros biológica y social, dejando de manifiesto que estos pueden ofrecer un soporte integral e interdisciplinar, que ayuda a mitigar los efectos devastadores que trae consigo la carga multifactorial de la enfermedad. Es a partir de esto, que en este capítulo se hará referencia a los beneficios que conlleva para el paciente con diagnóstico de cáncer, su participación en un grupo de apoyo, así como el impacto para su familia, comunidad y los diferentes agentes involucrados en el proceso salud-enfermedad.

Los grupos de apoyo surgen como una respuesta a una necesidad sentida de una población que requiere un soporte de diverso orden, dicha ayuda puede ser canalizada a través de múltiples estrategias y redundante a una serie de beneficios de diversa índole.

#### **3.3.1. Beneficios para el paciente**

##### **Mejor adaptación al diagnóstico, tratamiento y consecuencias físicas del cáncer.**

El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células, puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo; el tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo, además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana (OMS, 2016).

Los efectos físicos que experimentan los pacientes oncológicos, pueden variar según el tipo de cáncer o tratamientos utilizados para combatirlo, como se plantea en la página de la Fundación MD Anderson Cáncer Center<sup>2</sup> se pueden encontrar, efectos secundarios a corto plazo, son aquellos que se producen durante el tratamiento, entre los más frecuentes aparecen las náuseas, caída del cabello, dolor, cambios en la piel, cansancio y pérdida de peso, en general, estos efectos secundarios desaparecen una vez finalizado el tratamiento activo y pueden llegar a reducirse con medicamentos y terapias alternas, también pueden aparecer efectos secundarios a largo plazo, con el tratamiento y persisten una vez finalizado este, como esterilidad, pérdida de memoria o cambios osteomusculares y por último los efectos secundarios retardados, que son los síntomas que aparecen meses o años después del final del tratamiento, como insuficiencia cardíaca, osteoporosis, problemas psicológicos y segundos cánceres.

Teniendo en cuenta estos aspectos y los efectos que puede generar el cáncer y tratamiento médico, se han adelantado estudios enfocados en documentar los grandes beneficios que trae el pertenecer a un grupo de apoyo al paciente con cáncer, pues le permite hacer frente a todos estos síntomas desagradables y cambios que se pueden generar en el cuerpo. Moscheta y Santos (2012) y Caetano, et al. (2017) hablan sobre una mejor adaptación a las consecuencias físicas del cáncer y el tratamiento, actitudes más positivas hacia la atención en salud, así mismo permite la rehabilitación física y adaptación a la vida social. Por su parte Björneklett, et al. (2013), revisan de valor las intervenciones, ejecutadas dentro de un grupo de ayuda, para mejorar significativamente la función cognitiva, la imagen corporal, y la fatiga física.

A esto se suman otros autores como Santos y Souza (2019), que basaron su estudio en un análisis de literatura científica existente, sobre el tema de los grupos de rehabilitación psicosocial para mujeres con cáncer de mama, y donde aborda el tema del dolor físico, definiéndolo en base a Dolbeault et al. (2009); Pinheiro et al. (2008).

---

<sup>2</sup> <https://www.mdanderson.org/es/why-choose-md-anderson.html> En MD Anderson, la atención oncológica no se circunscribe tan solo a medicamentos y tratamientos. Se brinda acompañamiento trabajadores sociales, a grupos de apoyo y conexiones individualizadas entre pacientes oncológicos y sobrevivientes, nuestros programas de apoyo ayudan a los pacientes y a los cuidadores durante las fases del diagnóstico, el tratamiento, y más allá.

Goodwin y col. (2001) como la percepción sensorial relacionada con fenómenos emocionales y componentes de la personalidad de la persona, por lo que resalta la importancia de abordar este síntoma en grupos de apoyo, es así que estudios como el de Spiegel et al. (2007), encontrados en esa investigación, demostraron que los niveles de dolor disminuyen cuando las mujeres participan en grupos, lo cual se ratifica en los estudios citados por Stephen. et al. (2014), que hay reducciones significativas en el dolor de los pacientes y permite que un paciente logre un ajuste emocional, psicosocial, de bienestar físico y algunas mejoras en la función inmunológica y el tiempo de supervivencia.

### **Mejor capacidad de afrontamiento y empoderamiento sobre el manejo de la enfermedad**

Es indiscutible el hecho de que uno de los principales objetivos de los grupos de apoyo es lograr que los pacientes y su grupo familiar alcancen mecanismo de afrontamiento eficaz, fortaleciendo el autocuidado, el autocontrol y el empoderamiento. Como lo define Zabalegui et al. (2002) citado por Rodríguez et al. (2012), el afrontamiento es “todas las actividades cognitivas y motoras que una persona enferma utiliza para mantener su integridad física y psíquica, para recuperar su discapacidad funcional y para compensar cualquier limitación irreversible”

Para afianzar lo anterior, la publicación de Stephen et al. (2017), donde se intervino a mujeres con diagnóstico de cáncer de mama participantes en un grupo de apoyo en línea, enmarca unos efectos de como mejoró el afrontamiento y el autocuidado hasta un 75%, las participantes mencionaron que adquirir habilidades como: relajación profunda, establecer pequeños objetivos, resolver dudas con sus médicos, mantener una alimentación sana y hacer cosas de su vida cotidiana, ayudan a restablecer una rutina, recuperando su “vida normal”. También describieron, que obtuvieron conocimientos prácticos sobre los recursos comunitarios, nueva información sobre tratamientos y consejos útiles para controlar los efectos secundarios.

### **-Adquisición de conocimiento**

Una de las fortalezas más visibles en los grupos de apoyo son las intervenciones educativas, los múltiples temas que se abordan pueden ser enfocados desde dos perspectivas: el formal (biomédico) relacionado a los aspectos biomédicos de la enfermedad, sus tratamientos y repercusiones en el ser humano, la cual proviene de una fuente de expertos especialmente de la rama de la salud y el segundo informal (experiencias) se relaciona con el compartir experiencias de la enfermedad entre pares, bajo la premisa de que esta acción fomenta un sentido de significado y propósito para los asistentes, mitigando los aspectos psicosociales Yuko, et al. (2015)

Las estrategias informativas y educativas no solo son reconocidas por los participantes como un método o una actividad, sino como una necesidad primordial que contribuye y fortalece el control sobre sus cuerpos, la adopción de medidas preventivas, la interacción social y mejora la autoestima de los participantes. Oliveira, et al. (2010).

Según Noeres et al. (2011) el grado de conocimiento adquiridos por los líderes pares, participantes y no participantes de un grupo de apoyo, varían su percepción y saberes sobre la enfermedad encontrándose que los líderes de grupo sabían más que los participantes comunes (83%) y éstos también tenía un nivel de conocimiento mayor (77%) que los no participantes (73%), a esto puede añadirse que transmitir información, puede mitigar el impacto psicosocial del cáncer.

Los grupos de apoyo, constituyen un complemento al abordaje terapéutico y educativo del paciente con cáncer y su familia, ya que en estos espacios se desarrolla a profundidad, temas relacionados con la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, efectos secundarios, cuidados, además de aclaran dudas, impactando con ello, en el conocimiento que se tiene de la enfermedad lo que se verá reflejado en una menor incertidumbre, aquí radica la importancia de poder acceder a estas sesiones educativas en los grupos de apoyo como lo suscita Devitt, et. al., (2010).

Las herramientas de comunicación se acomodan según el modelo de enfoque, tal como talleres y asesorías presenciales, o como el uso de correos, volantes, llamadas

telefónicas para los miembros de los grupos en línea, pero la finalidad sigue siendo la de proveer mecanismos útiles a los pacientes, familiares y cuidadores, con los que comprendan la información brindada por sus médicos, se hagan partícipes de su proceso de salud enfermedad y fortalezcan su capacidad de resiliencia.

### **-Efectos benéficos sobre la dimensión psicológica**

Es claro que un diagnóstico de cáncer no solo afecta la salud física de quien lo padece, sino que también se ven afectadas otras esferas de su ser, por ellos que las intervenciones deben ser encaminadas a un abordaje integral, pues es inevitable que estas enfermedades y sus variados tratamientos generen sentimientos de ansiedad, angustia, depresión y estrés, afectando la salud emocional de los pacientes, las familias y los cuidadores como lo plantea La Sociedad Americana de Cáncer.

Durante la revisión de estudios relacionados con la dimensión afectiva de los pacientes con cáncer, se ha encontrado que se suscitan una variedad de emociones positivas y negativas, las cuales desde los grupos de apoyo pueden ser abordadas e intervenidas, por personal capacitado, permitiéndoles a sus integrantes, reconocerlas, expresarlas y tener un mejor dominio de las mismas. Entre estas emociones encontramos algunas que según estudios tienen gran impacto en la vida de las personas y se encuentran de forma repetitiva en los pacientes oncológicos, Bellver et al. (2019), por su parte muestra como hay un efecto estadísticamente significativo de los grupos de terapia, en la reducción de la ansiedad y la depresión, efectos que se mantienen tres meses después de la intervención, a lo que se suma autores como Nápoles et al. (2009), quienes muestran cómo se disminuye la ansiedad a partir de la expresión de sentimientos y el sentir que alguien más entendía su experiencia, y esto les permitió además lograr comprender la información brindada por su médico, Lisboa et al. (2010), expone que la participación en estos grupos, mejora en el nivel de ansiedad, y sentido de significado en sus vidas, con un alto grado de satisfacción de los participantes, Bellver et al. (2019), plantean que los grupos de apoyo, facilitan la interacción social en los pacientes y ayuda en la reducción de la ansiedad y la depresión.

Otro sentimiento generado tras el diagnóstico de cáncer es la angustia, pues el perder el control sobre la vida misma por todos los cambios secundarios a la enfermedad, genera este sentir y con ello repercute en la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de cáncer, e incluso puede tener afectación sobre los tratamientos terapéuticos, se encontró que también estudios reflejan como los grupos de apoyo, muestran beneficios en el manejo de la angustia relacionada con la enfermedad Stephen et al. (2017).

Este sentimiento va acompañado muchas veces con estrés, durante la revisión bibliográfica se encuentran que los beneficios más preponderantes se dan en la esfera emocional, ya que los grupos de ayuda permiten a sus participantes, compartir su sentimientos y pensamientos, sobre la enfermedad y esta expresión de emociones y experiencias como lo plantea Cozarua et al. (2014) genera un sentido de apoyo, escucha empática y ánimo, ayudando en la reducción del estrés, generando acompañamiento, y así lograr disminuir el miedo a lo desconocido, transmitiendo esperanza y proporcionando formas de afrontar situaciones en las que la desesperación a menudo prevalecía, protegiendo así contra el estrés nocivo (Nápoles et al. 2009)

Todos estos beneficios sumados al Interés, protección, seguridad, ayuda psicológica, económica, en relación con la enfermedad, la comunicación, la confianza entre sus pares, el respeto, aprecio y el apoyo recibido llevan a que puedan tener una mejor calidad de vida, (Feijó et al. 2012). Los grupos de apoyo por tanto juegan un papel preponderante reduciendo la alteración emocional, mejorando su adaptación a las nuevas situaciones, facilitando el paso por la enfermedad con un menor desgaste psicológico y contribuyendo a una recuperación en todos los niveles: físico, psicológico y social Björneklett, et al. (2013).

### **3.3.2. Beneficios para la familia**

Si bien es cierto, los grupos de apoyo no solo influyen en el proceso de afrontamiento de la enfermedad de quien la padece, sino, que también puede brindar herramientas y ser un soporte para su familia, la cual se puede ver enfrentada a cambios en su

dinámica, a dificultades de tipo económico, social, es así que al estar ésta vinculada en el proceso, es empoderada en el cuidado de la persona con diagnóstico oncológico y de sí mismos, siendo un apoyo para el paciente y evitando la sobrecarga del cuidador, la familia se constituye como un soporte psicosocial en la persona enferma y es importante que sea involucrada en todo el proceso terapéutico que se vive en los grupos de ayuda.

Lo anterior se ve justificado en los estudios de Moscheta y Santos (2012), Feijóet al. (2012) y Morse et al. (2014), donde exponen, como se hace relevante incluir a la familia en el proceso terapéutico, ya que su participación en los grupos, permite la creación de una red de apoyo más sólida, a través de la cual pueden obtener más información sobre la enfermedad de su familiar, fortalecer el sentimiento de esperanza y contar con herramientas para ayudarlos.

Petersen y Rosen (2014), exponen como hay más satisfacción en los grupos donde participan pacientes y familia. Por su parte Harden et al. (2009), muestra que permitir la participación del cónyuge en estos grupos de apoyo fue evaluado como positivo, ya que logran comprender los sentimientos del otro y mejora la comunicación interpersonal, lo que nos indica que su inclusión tiene un efecto positivo tanto para el paciente como para la misma familia, ya que le permite sentirse útil, ser de ayuda ante el proceso por el cual atraviesa su ser querido, poder participar en los cuidados y ser mediador en la toma de decisiones, pero infundado en el conocimiento adquirido.

La familia como diada con el paciente, se reconoce como primera línea de apoyo en el proceso por el que estos atraviesan, es así, que su inclusión en los grupos de ayuda para pacientes oncológicos, se hace esencial, para guiar el proceso de cuidado, brindar educación, acompañar y permitirle la expresión de sentimientos, haciendo que se alivien un poco sus cargas.

### **3.3.3. Beneficios para la comunidad**

Es importante reconocer que todas las personas, además de ser entendida como seres holísticos y necesitar un abordaje en todo orden, pertenecen a una sociedad, y esa sociedad de cierta forma también sufre las consecuencias del estado de salud de

sus individuos, en el sentido de que si uno de sus integrantes, está sano, tiene bienestar y unas garantías en salud, pues efectivamente esa comunidad va a redundar en tener una mejor condición de vida, caso contrario cuando se enfrenta a una persona que está enferma, sola y sin soporte de ninguna índole. Es por eso que los grupos de apoyo para pacientes con diagnóstico de cáncer, también tiene unos beneficios para la sociedad, pues es en el nivel comunitario en donde se ve la integración social y se desarrollan sus roles, cuando una persona con diagnóstico oncológico, participa en estos grupos, además de los efectos en su componente emocional, físico y mental, también les permite mantener o crear una red de apoyo psicosocial, un vínculo solidario con los integrantes, compartir y tener acogida como lo expone Feij et al. (2012), permitiendo también intercambiar experiencias, generar nuevas relaciones sociales, contribuir a aliviar malestares, dejar atrás el aislamiento y generar confianza en sus participantes (Adorna et al., 2015). Todo esto les permite finalmente, reconocer que aun con la enfermedad, son personas útiles, que tienen unas funciones dentro de su núcleo familiar y comunidad y por tanto se le facilita la reintegración a la sociedad.

#### **3.3.4. Beneficios sobre el sistema de salud**

El sistema de salud constituye el principal elemento sobre el cual recae las necesidades y expectativas, al paciente estar en un grupo de apoyo este le permite empoderarse del cuidado de su salud, realizar un intercambio bidireccional, donde se le provee atención, pero este también responde haciéndose responsable de su autocuidado. Por tanto los beneficios que generan los grupos de apoyo para personas con diagnóstico de cáncer, no solo se ven reflejados en el paciente y familia, sino que también genera un impacto positivo en el sistema de salud, dado que al tener un paciente que se siente integrado a todo el proceso salud-enfermedad-atención, que se le reconoce como una parte importante del eslabón, se le brinda apoyo emocional y que está bien informado a través de estos grupos, puede repercutir en su calidad de vida, en una respuesta adecuada al tratamiento médico, impactando con ello los costos en salud, al prevenir hospitalización por complicaciones prevenibles. Así lo ratifica Lisboa et al. (2010) en su estudio *Apoyo social a familias de pacientes con cáncer*, identificando caminos y direcciones, donde exponen que las intervenciones

de los profesionales de la salud con la familia pueden reducir las hospitalizaciones innecesarias.

### **3.3.5. Beneficios para las instituciones de salud**

Como lo plantea Bellver et al. (2019) los grupos de apoyo, hacen parte del apoyo social, como mecanismo a través del cual las relaciones sociales y la intervención protegen a los pacientes de los posibles efectos que conlleva el cáncer. En un tiempo histórico en que esta enfermedad se ha convertido en una fuente de ansiedad y depresión, las terapias grupales se constituyen en una forma importante de adaptación, como un programa de intervención, que facilita la interacción social con los pacientes, enfatiza la participación personal, tiene un carácter voluntario, los participantes tienen el propósito consciente de colaborar con otras personas para solucionar su problema de enfermedad o ayudarlo a hacerle frente, y ofrecen apoyo emocional. En definitiva, si se combina "contenido" y "estructura" del apoyo social, es decir, distintos tipos de apoyo social y distintos niveles de aplicación, se podría diseñar una amplia variedad de programas de intervención, como los grupos de apoyo para paciente con cáncer, en los que tendrían cabida distintos profesionales, y con los que se podría satisfacer las necesidades de una forma colectiva de este tipo de población.

Spiegel, (1994) citado por Bellver et al. (2019) expone como los grupos de psicoterapia tienen la ventaja de ser más beneficiosos si se discuten en términos de rentabilidad, que la terapia individual, ya que implica atender a un mayor número de pacientes, esto genera a su vez una red de apoyo con el grupo de iguales en concordancia con profesionales de la salud, que podrán asesorar, guiar y acompañar a sus participantes, logrando según Caetano et al. (2017) el alcance de la funcionalidad tanto física como psicosocial, lo que se traduce en pacientes empoderados de su proceso.

En muchas ocasiones la conmoción de la situación llega a superar los recursos con los que cuenta la familia y el paciente. Es necesario que el personal de salud trascienda la dimensión física e individualice la atención y el cuidado, enfocando los recursos para lograr dar respuesta a las necesidades particulares según el proceso de salud enfermedad.

Las enfermeras al mantener un contacto más cercano con el paciente, llegan a ser una pieza clave, el cuidado al ser que sufre en su razón de ser y es deber del profesional buscar estrategias que logren integrar y fortalecer las redes al rededor del paciente, brindando apoyo no solo al paciente, sino a esas familias y amigos que desean caminar junto al paciente.

Los autores citados en este capítulo ilustran ampliamente los beneficios que pueden encontrar las personas que participan en los grupos de apoyo, al moderar las consecuencias derivadas del impacto del cáncer, especialmente en lo que respecta a los síntomas psicológicos y la calidad de vida. A pesar de las diferentes poblacionales que se estudiaron, se pone en común los beneficios encontrados como proporcionar información, aceptación, comprensión, aumento del empoderamiento, el autocontrol y disminución del estrés.

#### **4. CONCLUSIONES GENERALES**

- Se pudo establecer a partir de los artículos encontrados que enfermería, es una de las disciplinas que ha mostrado gran interés por estudiar la temática de grupos de apoyo mutuo para paciente con diagnóstico de cáncer y sus cuidadores, hallando que en el 48% de los artículos seleccionados, un profesional de enfermería aparecía reportado como autor, además se evidenció también que la psicología y medicina son la segunda y tercera disciplina respectivamente que se ha interesado por el tema, y en menor proporción trabajo social, psiquiatría, fisioterapia, odontología, Kinesiología y sociología.
- Esta revisión bibliográfica evidencia que son pocos los grupos de apoyo liderados por un profesional de enfermería, llevando a cuestionarnos y resaltar que los enfermeros especialistas en oncología, tienen la capacidad de formar y liderar estos grupos, para ello requieren de la construcción de un cuerpo de conocimiento, que los lleve a la reflexión y a una actuación donde imperen

propuestas eficaces, que les permita incursionar en el cuidado de esta población, transformando la práctica y apuntando al crecimiento científico.

- Tras la revisión y análisis del material bibliográfico encontrado, se pudo generar un marco conceptual sobre los distintos términos que están inmersos en el desarrollo del tema: grupos de apoyo, y que han sido utilizados indistintamente para referirse a estos, así que se concluye que los conceptos de red social y apoyo social, están directamente relacionados, refiriéndose el primero a una estructura social compuesta por un conjunto de actores como familia, amigos, comunidad, instituciones de salud o religiosas, a través de los cuales fluye el apoyo de información, emocional, económico, entre otros y que el apoyo social se relaciona con el sostén proveniente por personas del entorno y que influye representativamente en un individuo al sentir que no está solo, que tiene a alguien que le acompaña, es aquí donde los grupos de apoyo nacen como estrategia para la materialización del apoyo social, en el ámbito comunitario.
- En cuanto a la estructura, tipología y conformación de los grupos de apoyo para personas con diagnóstico oncológico, se puede inferir que estos tienen una finalidad común, que se basa en la ayuda a sus integrantes para darles herramientas que les permitan afrontar la enfermedad, generando una mejor calidad de vida.
- Los grupos de apoyo, pueden tener grandes variaciones en cuanto a sus dirigentes, siendo en algunos casos los mismo pacientes o profesionales de la salud; hay grupos solo para la persona con diagnóstico de cáncer y otros que incluyen a la familia como una diada con el paciente, por otro lado estas agrupaciones pueden ser institucionales o independientes, y conformarse por personas con la misma patología o diferentes tipos de cáncer, es así que en el mundo se encuentran gran pluralidad de grupos, y se requiere de un buen enfoque en el momento de elegir el mejor para cada persona, basándose en sus expectativas y necesidades.

- El cáncer genera un gran impacto en la vida de quien lo padece, viéndose afectadas las diferentes esferas de su ser, lo que genera en ellos una necesidad de apoyo social, que aunque inicialmente puede ser proporcionado por las personas más cercanas como familia, amigos, vecinos, estos no siempre cuentan con las herramientas para ayudarlos en el proceso por el que atraviesan, generando en ellos también repercusiones, es así que los grupos de ayuda para este tipo de pacientes y sus cuidadores, representan una gran herramienta para realizar un acompañamiento emocional, de información, desarrollo de habilidades, creación de redes con otros pacientes, fortalecer estrategias de autocuidado, toma de decisiones, que les permita aprender a sobre llevar los estragos que trae la enfermedad.
- Se aprecia que la proporción de estudios de tipo cuantitativos y cualitativos encontrados tras la revisión bibliográfica son muy equivalentes, siendo menor el número de artículos mixtos, en cuanto a los enfoques cualitativos se observó como el descriptivo, revisiones sistémicas y teoría fundamentada son predominantes y en cuanto los enfoques cuantitativos el descriptivos corresponden al principal, ya en menor proporción se encontró artículos con enfoque descriptivo transversal, descriptivo Longitudinal, multicéntrico-prospectivo, casos y controles y cuasi- experimental.
- Es necesario que el personal de salud logre sensibilizarse con el hecho de que el paciente es un ser que trasciende la dimensión física, y que por tanto necesita de intervenciones integrales, logrando así enfocar los recursos que están disponibles, para dar respuesta a las necesidades particulares de cada persona, en cada etapa del proceso salud enfermedad. Esto se puede lograr reorientando la visión tradicional que impone un sistema de salud netamente biomédico, e introduciendo otras estrategias de brindar cuidado, como lo son los grupos de ayuda liderado por profesionales.

En definitiva, investigar sobre este tema, es relevante para la disciplina de enfermería, ya que le permite mantenerse a la vanguardia de las nuevas

prácticas establecidas en el modelo de atención de salud actual, en la que los grupos de ayuda mutua para pacientes con diagnóstico de cáncer se constituyen como una estrategia que se acrecienta y toma valor, al proporcionar variedad de beneficios para las personas que los conforman, así como para las organizaciones que los promueven.

Las principales problemáticas que se encontraron fueron: la variedad de términos al referirse a los grupos de apoyo, la poca relevancia que el mismo personal de salud otorga a los grupos de apoyo, la poca difusión de la existencia de los grupos de apoyo y el poco respaldo de las instituciones de salud para.

## **5. RECOMENDACIONES**

- A los programas de enfermería como encargados de la formación del profesional, promover desde sus currículos, el patrón del conocimiento emancipatorio en el cuidado del paciente con diagnóstico de cáncer, que lleve al profesional a interesarse por el contexto social y político en el que se fundamentan las diferentes estrategias de control y manejo del cáncer, permitiéndole pensar en acciones de salud innovadoras, y hacer uso de los recursos ya existente, sirviendo además como abogadores de los derechos de los pacientes.
- A los entes gubernamentales generar política que promuevan el apoyo social a las personas con diagnóstico oncológico, a través de grupos de apoyo, que abarquen las necesidades de esta población y sean reconocidos a nivel nacional como una estrategia en el abordaje del paciente con cáncer y su familia.
- A las instituciones prestadoras de salud, que reconozcan la importancia de los grupos de apoyo, como espacios proporcionados y creados desde la

institución, dirigidos por profesionales de enfermería, apoyados en un equipo interdisciplinario, donde se aborde al paciente desde su entorno, como ser humano biopsicosocial, dando acompañamiento por expertos, un seguimiento posterior al egreso hospitalario y brindando una atención continua durante todo el proceso de salud-enfermedad.

- A los profesionales de la salud que se sensibilicen e informen sobre las propiedades y beneficios que estos grupos pueden aportar a sus pacientes, ampliando su visión sobre manejos alternos en el tratamiento del cáncer, dando valor a estas organizaciones y por ende promoviendo la participación de pacientes y familias por medio de su remisión.

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abu, N., Hanafiah, k. y Samad-Cheung, H. (2015). Influencia de la intervención del grupo de apoyo en la calidad de vida de las supervivientes de cáncer de mama de Malasia. *Aisa-Pacific Journal of Public Health*, 27 (2), 495-505. doi: 10.1177/1010539512471074
- Acevedo, B. Castro, L y Garza, R. Sánchez. (2018). El construccionismo social, desde el trabajo social: “modelando la intervención social construccionista”. *Revista margen*. 91, 1-15. Recuperado de. <https://www.margen.org/suscri/margen91/castro-91.pdf>
- Adorna, E., Morari, E., y Severo, N. (2015). Breast cancer and support group in the life of mastectomized women. *Fisioterapia em Movimento*, 28(3), 597-602. doi <https://doi.org/10.1590/0103-5150.028.003.AO18>
- Algtewi, E., Owens, J. & Baker, S. (2017). Online support groups for head and neck cancer and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 17, 2351–2362. doi <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1575-8>
- Andrew-Paladino et al. (2018). A qualitative exploration of race-based differences in social support needs of diverse women with breast cancer on adjuvant therapy. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30636189>
- Antunes, C. & Fontaine, A. (2005). Percepción del apoyo social en la adolescencia: análisis factorial confirmatorio de las Evaluaciones de Apoyo a la escala social. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 15 (32), 355-366. Recueperado <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2005000300005>
- Araya, Luis y Pedreros, Margarita (2013). Análisis de las teorías de motivación de contenido: una aplicación al mercado laboral de Chile del año 2009. *Revista de Ciencias Sociales*. IV (142), 45-61. Recuperado: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15333870004>
- Arias, M. M., Giraldo, C. V. (2011) El rigor científico en la investigación cualitativa *Investigación y Educación en Enfermería*. Invest Educ Enferm. 2011;29 (3): 500-514 Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222406020>
- Batista, D., Verzinhasse, S., Corso, M. y Souza, F. (2010) Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio protege. *Psicologia em Estudo*, 15 (4) 751-759. Recuperado de [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722010000400011&lang=es](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722010000400011&lang=es)
- Bell, K., Lee, J., Foran, S., Kwong, S., y Christopherson, J. (2010) ¿Existe un grupo de apoyo para el “cáncer ideal”? Hallazgos clave de un estudio cualitativo de tres grupos. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28 (4), 432-449. doi: 10.1080 / 07347332.2010.488140
- Bellve, A., Peris, C. y Santaballa, A. (2019). Effectiveness of therapy group in women with localized breast cancer. *International Journal of Clinical and Health*

- Psychology, 19(2), 107-114. Recuperado de <https://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2399/10.1016/j.ijchp.2019.02.001>
- Bernada, D., Zysnarskab, M. y Adamekb R. (2010). Social support for cancer-Selected problems. *Reports of Practical Oncology & Radiotherapy*, 15(2), 47-50. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rpor.2010.02.002>
- Björneklett, H. et al. (2013). Long-term follow-up of a randomized study of support group intervention in women with primary breast cancer. *Journal of psychosomatic research*, 74 (4), 346-353. doi <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.11.005>
- Butow, P., Beeney, L., Juraskova, I., Ussher, J. y Zordan, R. (2009). The Gains and Pains of Being a Cancer Support Group Leader: A Qualitative Survey of Rewards and Challenges. *Social work in health care*, 48, 750-767. Recuperado de <https://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2399/10.1080/00981380902929156>
- Caetano, E. et al. (2017). Rehabilitation Group: Benefits and Barriers in the Perspective of Women with Breast Cancer. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 26 (1), 1.-10. doi<https://doi.org/10.1590/0104-07072017003250015>
- Campos, H., Barral, I. y Tavares, M. (2018). O Grupo de Suporte como espaço promotor de holding para mulheres com câncer de mama. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 21 (3), 465-485. doi: <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2018v21n3p465.4>
- Castillero (sf). Grupos de apoyo: ¿qué son y para qué son eficaces? *Psicología y mente*. Recuperado de <https://psicologiymente.com/clinica/grupos-de-apoyo> [2 de abril 2021]
- Clemente, M.A. (2003). Redes sociales de apoyo en relación al proceso de envejecimiento humano. Revisión bibliográfica. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18020103>
- Congreso de Colombia. (19 de julio de 2010). Ley Fanny Mikey.[Ley 1403 de 2010]. Recuperado de [http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_0115\\_1994.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0115_1994.html)
- Congreso de Colombia. (28 de enero de 1982) Sobre derechos de autor [Ley 23 de 1982]. Recuperado de <http://derechodeautor.gov.co/documents/10181/182597/23.pdf/a97b8750-8451-4529-ab87-bb82160dd226>
- Cozarua, G., Paparia A. y Sandua, M. (2014).The effects of psycho-education and counselling for women suffering from breast cancer in support groups. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 128, 10-15. doi: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.03.110>
- Devitt, B. et al. (2010). What should a support program for people with lung cancer look like? Differing attitudes of patients and support group facilitators. *Journal of Thoracic Oncology*, 5(8), 1227-1232. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1556086415305839>

- Durá, E., & Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de psicología social*, 6(2), 257-27. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02134748.1991.10821649>
- Emilsson, S., Svensk A., Tavelin B. & Lindh, J. (2012). Support group participation during the post-operative radiotherapy period increases levels of coping resources among women with breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 21, 591–598. Recuperado de <https://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2399/10.1111/j.1365-2354.2012.01343.x>
- Feijó, A. et al. (2012). As inter-relações da rede social do homem com câncer na perspectiva bioecológica: contribuições para a enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(4), 783.-791]. doi <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000400008>
- Fundación MD Anderson Cáncer Center (s.f). El cáncer. Consecuencias físicas. Recuperado de <https://mdanderson.es/el-cancer/vivir-con-el-cancer/consecuencias-fisicas>.
- Fundación Simmon. <https://www.simmoncancer.org/> Consultado en marzo de 2020
- Fundayama. <https://fundayama.org.co/> Consultado en marzo de 2020
- Garrett, B. et al. (2014) The value of prostate cancer support groups: a pilot study of primary physicians' perspectives. *BMC Family Practice*, 15 (56). doi: 10.1186/1471-2296-15-56.
- Garssena, B., Vosa, P., Meezenbroeka, E., Klerka, C. y Visserb, A. (2011). Analyzing differences between psychotherapy groups and social support groups for breast cancer patients: Development of an assessment method using video recordings. *Patient Education and Counseling*. 82 (3), 377-383. doi <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.11.018>
- Grande, G., Arnott, J., Brundle, C. y Pilling, M. (2014). Predicting cancer patients' participation in support groups: A longitudinal study. *Patient education and counseling*, 96 (2), 229-236. doi <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.003>
- Granstam, H. et al. (2012). Un ensayo controlado aleatorio de la intervención de un grupo de apoyo después del tratamiento del cáncer de mama: Resultados sobre la ansiedad y la depresión. *Acta Oncologica*, 51, (2), 198-207. doi: 10.3109 / 0284186X.2011.610352
- Green, E., Yang, Y., Wodajo A., Slevan, M. y Pieters, H., (2018). Perceptions of Support Groups Among Older Breast Cancer Survivors. *Cancer Nursing*, 41 (6). Disponible en [file:///C:/Users/isabel/Desktop/articulos%202016%20a%202020/3.%20Perceptions\\_of\\_Support\\_Groups\\_Among\\_Older\\_Breast.13.pdf](file:///C:/Users/isabel/Desktop/articulos%202016%20a%202020/3.%20Perceptions_of_Support_Groups_Among_Older_Breast.13.pdf)
- Guzmán, J.M., Huenchuan, S. & Montes, V. (2003). Redes de apoyo social de personas mayores: Marco teórico conceptual. Recuperado de

- [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/12750/np77035070\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/12750/np77035070_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Harden, J. et al. Factores asociados con la satisfacción de los pacientes con cáncer de próstata y sus cónyuges con una intervención familiar. (2009). *Enfermeras de cáncer*, 32, 482.-492. doi: 10.1097 / NCC.0b013e3181b311e9
- Hatano, Y., Mitsuki, S., Hosokawa, T. y Fukui, K. (2018). Japanese cancer survivors awareness of and participation in support groups. *Journal of Cancer Education*, 33, 208-213. doi 10.1007/s13187-017-1177-8
- Kelley, S., DeCourtney, C. y Thorsness, J. (2015). Development and evaluation of a support program for prostate cancer survivors in Alaska. *International Journal of Circumpolar Health*, 74, 1-7. doi: 10.3402 / ijch.v74.28605
- Konstantinidis, T. et al. (2019). Assessment of unmet supportive care needs in hematological cancer survivors. *Asia Pac J Cancer Anterior*, 20(5 ), 147-153. doi: 10.31557 / APJCP.2019.20.5.1
- Lisboa, K. y Andrade, N. (2012). O Apoio Social para a Família do Doente com Câncer em Situação de Pobreza. *Texto y contexto - Enfermería*, 21 (4), 792.-799. doi <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000400009>
- Lisboa, K., Liston, N., Dupas, G. y Boer, D. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 63 (2). doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>
- Llopis, J. (2005). Redes sociales y apoyo social. Una aproximación a los grupos de autoayuda. *Revista de recerca i investigació en antropologia*, 3. Recuperado de <https://ddd.uab.cat/pub/periferia/18858996n3/18858996n3a3.pdf>
- Londoño, O.L., Maldonado, L. F. & Calderón, L. C. (2014) Guía para construir estados del arte. Recuperado de <http://repositorio.minedu.gob.pe/bitstream/handle/123456789/4637/Gu%c3%adas%20para%20construir%20estados%20del%20arte.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Lupiañez, Y. (2006) Humanización en el Cuidado del Paciente Oncológico. Recuperado de <http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/huvvsites/default/files/revistas/ED-85-09.pdf>
- Martin, E., Bulsara, C., Battaglini, C., Hands, B. y Naumann, F. (2015). Breast and Prostate Cancer Survivor Responses to Group Exercise and Supportive Group Psychotherapy. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33, 620.-634. doi: 10.1080/07347332.2015.1082166
- McCaughan, E., Parahoo, K., Hueter, I., Northouse, L., y Bradbury, I. (2017). Online support groups for women with breast cancer. *Cochrane Library*. doi: 10.1002/14651858.CD011652.pub2.
- McNeil, R., Egsdal, M., McCarthy, M. y Sawyer, S. (2019). The changing nature of social support for adolescents and young adults with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 43. doi: [doi.org/10.1016/j.ejon.2019.09.008](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.09.008)

- MD Anderson Cancer Center (sf). Repercusiones físicas. Recuperado de <https://mdanderson.es/el-cancer/vivir-con-el-cancer/consecuencias-fisicas> [consultado 20 de marzo 2021]
- Ministerio de Salud y Protección social (2017). Plan nacional para el control del cáncer en Colombia, 2012-2020. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/pla n-nacional-control-cancer-2012-2020.pdf>
- Morse, K., Gralla, R., Petersen, J. y Rosen, L. (2014). Preferences for Cancer Support Group Topics and Group Satisfaction Among Patients and Caregivers. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32, 112-123. doi: 10.1080/07347332.2013.856058
- Moscheta, M., y Santos, M. (2012). Grupos de apoio para homens com câncer de próstata: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(5), 1225-1233. doi <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000500016>
- Nápoles, A., Ortíz, C., O'Brien, H. y Díaz, M. (2009). Desarrollar una intervención de apoyo de pares culturalmente competente para latinas de habla hispana con cáncer de mama. *J Immigr Minor Health*, 11, 268.-280. doi: 10.1007 / s10903-008-9128-4
- Noeres, D., Von- Garmissen, A., Neises, M. y Geyer, S. (2011). Differences in illness-related knowledge of breast cancer patients according to their involvement in self-help groups. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 32(3), 147-153. doi: 10.3109/0167482X.2011.586077
- Noreña, A.L., Alcaraz, N., Rojas, J.G. & Rebolledo, D. (2012) Aplicación de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>
- Oliffe, J. et al. (2015). TProstate Cancer Support Groups: Canada-Based Specialists' Perspectives. *American Journal of Men's*, 9 (2), 163.-172. doi: 10.1177/1557988314543510
- Oliveira, C., Magalhães, R., Villela, M. y Carvalho, A. (2010). Participar en un grupo de apoyo: experiencia vivida por mujeres con cáncer de mama. *Revista Latinoamericana de Enfermería*, 16(4). doi <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000400013>
- Organización Mundial de la Salud (2016) Temas de Salud Cáncer. <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
- Organización Mundial de la Salud (2020). Situación de la Enfermería en el mundo. Recuperado de <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331675/9789240003392-spa.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2021). Cáncer. Recuperado de <https://www.who.int/topics/cancer/es/> [consultado 20 de marzo 2021]
- Organización Mundial de la Salud (s.f). Temas de salud. Cáncer. Recuperado de <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
- Ortiz, M., Nascimento, L., Bousso, R y Lima, R. (2013). A vida após o câncer infantojuvenil: experiências dos sobreviventes. *Revista Brasileira de*

- Enfermería, 66 (6), 873-878. Recuperado de [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672013000600010&lng=pt&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000600010&lng=pt&tlng=pt)
- Pomery, A., Schofield, P., Xhilaga, M. y Gough, K. (2016). Skills, knowledge and attributes of support group leaders: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 99(5), 672-688. doi <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.11.017>
- Quedaría de la siguiente manera: Título de la publicación. (s.f). Título del artículo [tipo de publicación]. Nombre de la página web. Recuperado de: dirección de donde se extrajo el documento (URL) [fecha de consulta]
- Rivera, J. y Gallardo, C. (2005). Grupos de apoyo Mutua y asociaciones relacionadas con la salud. Recuperado de [https://books.google.com.co/books?id=caUDQ09ZBi4C&pg=PA17&dq=grupos+de+ayuda+mutua+rivera+y+gallardo&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwiO0v\\_B6PHwAhW5MVkFHSgFCucQ6AEwAHoECAoQAg#v=onepage&q=grupos%20de%20ayuda%20mutua%20rivera%20y%20gallardo&f=false](https://books.google.com.co/books?id=caUDQ09ZBi4C&pg=PA17&dq=grupos+de+ayuda+mutua+rivera+y+gallardo&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwiO0v_B6PHwAhW5MVkFHSgFCucQ6AEwAHoECAoQAg#v=onepage&q=grupos%20de%20ayuda%20mutua%20rivera%20y%20gallardo&f=false)
- Rodrigues, J., Rodrigues, C. y Maniglia, J. (2012). El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. *Avances en enfermería*. XXX (1), 32.-41. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35430/35809>
- Ruiz, L. (sf). La teoría de la comparación social de Festinger. *Psicología y mente*. Recuperado de <https://psicologiymente.com/social/teoria-comparacion-social-festinger> [2 de abril 2021]
- Ruiz, L. (sf). Teoría del estrés de Richard S. Lazarus: características. *Psicología y mente*. Recuperado de [https://psicologiymente.com/psicologia/teoria-estres-lazarus#:~:text=Lazarus%20\(1966\)%2C%20tambi%C3%A9n%20desarrollada,del%20contexto%20y%20otras%20variables.](https://psicologiymente.com/psicologia/teoria-estres-lazarus#:~:text=Lazarus%20(1966)%2C%20tambi%C3%A9n%20desarrollada,del%20contexto%20y%20otras%20variables.) [2 de abril 2021]
- Santos, M., y Souza, C. (2019). Intervenções Grupais para Mulheres com Câncer de Mama: Desafios e Possibilidades. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35 (e35410), 1-14. doi: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35410>
- Sautier, L., Mehnert, A., Mehnertöcker, A. y Schilling, G. (2014). Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors have an impact?. *European Journal of Cancer Care*, 23, 140-148. doi [10.1111/ecc.12122](https://doi.org/10.1111/ecc.12122)
- Sette, C. y Capitão, C. Efeito moderador do suporte social em pacientes oncológicos. *Psic, Saúde & Doenças* 19 (2), 265-277. Recuperado de [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862018000200009&lang=es](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862018000200009&lang=es)
- Skirbekk, H., Korsvold, L., y Finset, A. (2018). To support and to be supported. A qualitative study of peer support centres in cancer care in Norway. *Patient Education and Counseling*, 101 (4), 711-716. doi <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.11.013>

- Stang, I. y Mittelmark, M. (2010). Intervention to enhance empowerment in breast cancer self-help groups. *Nursing Inquiry*, 17(1), 47-57. doi: 10.1111 / j.1440-1800.2009.00465.x.
- Stefano-Vinaccia et al. (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. Recuperado de <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/805/1459>
- Stephen, J. et al. (2014). Talking with text: Communication in therapist-led, live chat cancer support groups. *Social Sciences and Medicine*, 104, 178-186. doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.12.001
- Stephen, J. et al. (2017). Online support groups for young women with breast cancer: a proof of concept study. *Support Care Cancer*, 25, 2285–2296. doi <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3639-2>
- Stevinson, C., Lydon, A. y Amir, Z. (2010). Characteristics of professionally-led and peer-led cancer support groups in the United Kingdom. *Revista de supervivencia al cáncer*, 4, 331-338. doi: 10.1007/s11764-010-0129-7.
- Theocharis-Konstantinidis et al. (2017). Evaluación de necesidades de atención de apoyo no satisfechas en sobrevivientes de cáncer hematológico. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6857858/>
- Triglia, A. (sf) Teoría del aprendizaje social Bandura. *Psicología y mente*. Recueperado de <https://psicologiaymente.com/social/bandura-teoria-aprendizaje-cognitivo-social> [2 de abril 2021]
- Weiss, J. y Lorenzi, N. (2009). Construyendo una visión compartida para una comunidad de sobrevivientes de cáncer en línea. *AMIA Annu Symp Proc*, 2009, 690.-694. Recuperado de <https://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2054/pmc/articles/PMC2815414/>
- Yıldırım, Y. (2012). Importance of Social Support in Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13, 3569.-3572. doi: <http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2012.13.8.3569>
- Yu ko, W. et al. (2015). Canadian nurses' perspectives on prostate cancer support groups. *Cancer Nursing*. 39(3), 197-204. doi:10.1097 / NCC.0000000000000275
- Zordan, R. et al. (2010) Exploring the impact of training on the experience of Australian support group leaders: current practices and implications for research. *Health Expect*, 13 (4) 427-440. doi: 10.1111/j.1369-7625.2010.00592.x.

## ANEXOS

### Anexo 1 Formato Ficha Bibliográfica

FICHA BIBLIOGRÁFICA	
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA:	
TEMA:	SUBTEMAS:
PALABRAS CLAVES:	
RESUMEN 250 PALABRAS:	
IDEAS PRINCIPALES:	
NOTAS TEXTUALES CON NÚMERO DE PÁGINA:	COMENTARIOS SOBRE LA NOTA:
GRÁFICOS:	
TEORÍAS EN LAS QUE SE APOYA EL ESTUDIO:	
METODOLOGÍA:	
CONCLUSIONES ACADÉMICAS Y APORTES AL TEMA DE INVESTIGACIÓN:	
FIRMA:	FECHA DE REALIZACIÓN:

### Anexo 2 Formato matriz bibliográfica

MATRIZ BIBLIOGRÁFICA																			
IDIOMA	FICHA	AUTOR	TÍTULO	AÑO	TEMA	METODOLOGIA	RESUMEN	PALABRAS CLAVES DEL TEXTO	TEORIAS DE APOYO	DISCIPLINAS	PAIS	CONCEPTOS	AUTORES IMPORTANTES DE LA BIBLIOGRAFIA	CONCLUSIONES	REVISTA, LIBRO, CAPITULO, TESIS	BASE DE DATOS	COMO CITARLO	URL	