

EDITORIAL

Grupos de apoyo en línea, una alternativa frente al cáncer de mama

Online support groups, an alternative to breast cancer

Sylvia Claudine Ramírez-Sánchez^{a*}

^a0000-0002-9771-9323

Resumen

El cáncer de mama es el cáncer más frecuente en las mujeres, con un 25.2%, y se presenta tanto en los países desarrollados como en los países en desarrollo. Su incidencia desafortunadamente continúa en aumento pese a las campañas de concientización en todo el mundo; por ejemplo, durante todo el mes de octubre se promueven la sensibilización y la detección oportuna. Todos los esfuerzos siempre serán bienvenidos a fin de lograr el máximo bienestar de las pacientes, y es por eso que desde la década de 1990 surgieron numerosos grupos de apoyo con la finalidad de proporcionar soporte a las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, en los que se identificó que había múltiples beneficios tanto emocionales como fisiológicos, además de favorecer el afrontamiento de su enfermedad y con efectos positivos en cuanto a la supervivencia. Y son justo los tópicos que se abordan en los grupos de apoyo los que pueden ayudar no solo a las pacientes, sino también a sus familias, a su red de apoyo y en particular a su cuidador primario, quien desempeña un rol fundamental en el proceso que llevará la paciente a lo largo de su tratamiento médico.

Palabras clave: Neoplasias de la Mama; Grupos de Autoayuda; Servicios en Línea; Telemedicina; Grupos de apoyo en línea.

Abstract

Breast cancer is the most frequent cancer in women with 25.2% and occurs in both developed and developing countries, its incidence unfortunately continues to increase despite awareness campaigns worldwide, for example during throughout the month of October awareness and timely detection are promoted. All efforts will always be welcome in order to achieve the maximum well-being of patients, and that is why since the 1990s a large number of support groups emerged worldwide, with the purpose of providing support to women with diagnosis of breast cancer, where it was identified that there were multiple benefits both emotional and physiological, in addition to favoring the coping of their disease with positive effects in terms of survival. And it is precisely the topics that are addressed in the support groups that can help, not only the patients but also their families, their support network and in particular their primary caregiver. Who plays a fundamental role in the process that the patient will take throughout her medical treatment.

Keywords: Breast Neoplasms; Self-Help Groups; Online Service; Telemedicine; Online Support Groups.

Instituto Mexicano del Seguro Social, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Coordinación de Investigación en Salud, División de Desarrollo de la Investigación, Ciudad de México, México

Correspondencia:

*Sylvia Claudine Ramírez-Sánchez
E-mail: sylvia.ramirez@imss.gob.mx

Fecha de recepción: 21/12/2020

Fecha de aceptación: 03/04/2021

DOI: 10.24875/REIMSS.M21000033

Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2021;29(2):54-56
<http://revistaenfermeria.imss.gob.mx/>

2448-8062 / © 2021 Instituto Mexicano del Seguro Social. Publicado por Permanyer. Éste es un artículo *open access* bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

El cáncer de mama es actualmente un grave problema de salud pública en todo el mundo; tan solo en la región de las Américas y el Caribe es el cáncer más común entre las mujeres y la segunda causa de mortalidad. Además, el mayor porcentaje de muertes se concentra en mujeres menores de 65 años (56%), en comparación con los Estados Unidos y Canadá (37%). Así mismo, cabe destacar que varios países tienen algunas de las tasas más altas de riesgo de muerte por cáncer de mama, lo que hace evidentes las inequidades en salud de la Región. Mientras que cada año son diagnosticadas más de 462,000 mujeres, de las cuales desafortunadamente 100, 000 morirán por causa de esta enfermedad, de continuar esta

tendencia se estima que, para el año 2030, el número de mujeres con diagnóstico de cáncer mamario aumente hasta un 34%, y de ahí el hincapié constante en el diagnóstico precoz.¹

Al recibir un diagnóstico de cáncer de mama, las mujeres presentan mayor riesgo de desarrollar morbilidad tanto física como psicológica, como por ejemplo depresión, ansiedad, fatiga, pensamientos negativos, pensamientos suicidas, miedo a morir, sensación de soledad, problemas sexuales y de imagen corporal, así como una disminución general de la calidad de vida.^{2,3}

Considerando la gravedad de lo anterior y ante la necesidad de apoyar a las mujeres con cáncer de mama para hacer frente a la enfermedad, en la década de 1990 surgieron numerosos grupos de apoyo en todo el mundo. En un inicio se encontraban a cargo de profesionales de la salud capacitados en centros oncológicos, y posteriormente algunos otros fueron liderados incluso por las mismas pacientes, aunque no con la misma capacitación y supervisión. Las reuniones, por ende, variaban en cuanto a su duración y constancia. Se puede decir que esos inicios fueron muy loables, pero hacía falta calidad, hasta que se conformaron de manera formal.⁴

El beneficio que obtienen las pacientes de los grupos de apoyo se da porque son reuniones de personas con problemas de salud similares que se reúnen para compartir experiencias, hacer preguntas, dar consejos prácticos o brindar apoyo, autoayuda, y además facilitan a las pacientes el reconocer su enfermedad, afrontar los retos que se presentarán durante el tratamiento, advirtiéndole claramente que la paciente no se encuentra sola y que puede acceder a su red de apoyo, así como el acompañamiento del equipo de salud, e identificar a su cuidador primario, quien desempeñará un rol fundamental durante todo su tratamiento médico y de rehabilitación.^{5,6,7}

Es evidente el resultado que consiguen las pacientes cuando se integran a los grupos de apoyo, debido a la mejoría en su calidad de vida. Son muchos los estudios de investigación que demuestran su utilidad para reducir la depresión y el trauma relacionados con el cáncer, así como la mejora de las relaciones con la familia y la pareja.^{8,9}

En ellos se promueve el empoderamiento a través de la información científica, el manejo de las emociones, la imagen corporal y la perspectiva a futuro, herramientas que sin duda son de gran utilidad para superar un diagnóstico de cáncer con una actitud resiliente y comprometida.^{10,11,12,13}

Sin embargo, la presente pandemia ha dejado de manifiesto la necesidad de reinventarnos, debido a que algunas unidades médicas tuvieron que ser reconvertidas o bien reestructuradas modificando los servicios que se otorgaban a la población. Además, el factor del distanciamiento social impide las reuniones cara a cara, y por ello una medida viable puede ser implementar la modalidad en línea. A pesar de que actualmente ya existen grupos en línea en otros países, en el nuestro resulta una necesidad ineludible crear un espacio destinado para esta población vinculando el uso de la tecnología de la información y la comunicación, así como de la e-salud, para desarrollar programas de apoyo destinados a pacientes con cáncer de mama.^{14,15,16}

Lo anterior coadyuvará a que las pacientes que elijan esta modalidad no tengan que desplazarse y, en condiciones como las actuales, no tengan que suspender o bien limitar sus reuniones, restringiendo el progreso en el manejo de sus emociones o bien sin contar con el apoyo y la confianza que le otorgan el compartir sus experiencias e inquietudes a través de estos foros, pero sobre todo cabe destacar que una paciente empoderada con una red de apoyo familiar siempre recorrerá este camino lleno de obstáculos y retos... fortalecida.

Referencias

1. Justo N, Wilking N, Jönsson B, Luciani S, Cazap E. A review of breast cancer care and outcomes in Latin America. *Oncologist*. 2013;18(3):248-56. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0373>
2. Al-Azri M, Al-Awisi, H, Al-Moundhri M. Coping with a diagnosis of breast cancer-literature review and implications for developing countries. *Breast J*. 2009;15(6):615-22. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4741.2009.00812.x>
3. Drageset S, Lindström TC. Coping with a possible breast cancer diagnosis: demographic factors and social support. *J Adv Nurs*. 2005;51(3):217-26. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03495.x>
4. Rolland JS. Cancer and the family: an integrative model. *Cancer*. 2005;104:2584-95. <https://doi.org/10.1002/cncr.21489>
5. Classen C, Butler LD, Koopman C, Miller E, DiMiceli S, Giese-Davis J, et al. Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer: a randomized clinical intervention trial. *Arch Gen Psychiatry*. 2001;58(5):494-501. doi:10.1001/archpsyc.58.5.494
6. Spiegel D, Bloom JR, Yalom I. Group support for patients with metastatic cancer: a randomized outcome study. *Arch Gen Psychiatry*. 1981;38(5):527-33. doi:10.1001/archpsyc.1980.01780300039004
7. Ussher J, Kirsten L, Butow P, Sandoval M. What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups

- for people with cancer. *Soc Sci Med*. 2006;62(10):2565-76. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.10.034>
8. Manuel JC, Burwell SR, Crawford SL, Lawrence RH, Farmer DF, Hege A, et al. Younger women's perceptions of coping with breast cancer. *Cancer Nurs*. 2007;30(2):85-94. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000265001.72064.dd>
 9. Sowa M, Głowacka-Mrotek I, Monastyrska E, Nowikiewicz T, Mackiewicz-Milewska M, Hagner W, et al. Assessment of quality of life in women five years after breast cancer surgery, members of Breast Cancer Self-Help Groups — non-randomized, cross-sectional study. *Contemp Oncol (Pozn)*. 2018;22(1):20-6. <https://doi.org/10.5114/wo.2018.74389>
 10. Green EK, Wodajo A, Yang Y, Steven M, Pieters HC. Perceptions of support groups among older breast cancer survivors: "I've heard of them, but i've never felt the need to go". *Cancer Nurs*. 2018;41:E1-10. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000522>
 11. Björneklett HG, Rosenblad A, Lindemalm C, Ojutkangas ML, Letocha H, Strang P, et al. Long-term follow-up of a randomized study of support group intervention in women with primary breast cancer. *J Psychosom Res*. 2013;74(4):346-53. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.11.005>
 12. Zeigler L, Smith PA, Fawcett J. Breast cancer: evaluation of the Common Journey Breast Cancer Support Group. *J Clin Nurs*. 2004;13(4):467-78. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00893.x>
 13. Stang I, Mittelmark MB. Intervention to enhance empowerment in breast cancer self-help groups. *Nurs Inq*. 2010;17(1):47-57. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2009.00465.x>
 14. Díaz de León-Castañeda C. Salud electrónica (e-Salud): un marco conceptual de implementación en servicios de salud. *Gac Med Mex*. 2019;155:176-83. <https://doi.org/10.24875/GMM.18003788>
 15. Winzelberg AJ, Classen C, Alpers GW, Roberts H, Koopman C, Adams RE, et al. Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer*. 2003;97(5):1164-73. <https://doi.org/10.1002/cncr.11174>
 16. McCaughan E, Parahoo K, Hueter I, Northouse L, Bradbury I. Online support groups for women with breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;(3):CD011652. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011652.pub2>
-
- Cómo citar este artículo/To reference this article:**
- Ramírez-Sánchez SC. Grupos de apoyo en línea, una alternativa frente al cáncer de mama. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2021;29(2):54-56