

EL CÁNCER COMO EXPERIENCIA SUBJETIVA EN EL DESARROLLO DE  
ESTRATEGIAS DE COOPERACIÓN EN GRUPOS DE APOYO: EL CASO DE LA RED  
SOCIAL FACEBOOK

CAROL JHOANA ALBA TENJO

UNIVERSIDAD EXTERNADO DE COLOMBIA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS  
PROGRAMA: PSICOLOGIA  
ÁREA DE SALUD Y SOCIEDAD  
CÁNCER, DINAMICAS ECOLÓGICAS Y SOCIEDAD

BOGOTÁ

2019

EL CÁNCER COMO EXPERIENCIA SUBJETIVA EN EL DESARROLLO DE  
ESTRATEGIAS DE COOPERACIÓN EN GRUPOS DE APOYO: EL CASO DE LA RED  
SOCIAL FACEBOOK

CAROL JHOANA ALBA TENJO

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR EL TÍTULO DE PSICÓLOGA

TRABAJO DE GRADO DIRIGIDO POR:

SANDRA CAROLINA VALENCIA LARA

UNIVERSIDAD EXTERNADO DE COLOMBIA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS  
ÁREA DE SALUD Y SOCIEDAD  
CÁNCER, DINAMICAS ECOLÓGICAS Y SOCIEDAD

BOGOTÁ

2019

## **Agradecimientos**

En esta etapa que hoy culmina quiero destacar y agradecer el gran apoyo brindado a todos aquellos que participaron en la creación del presente proyecto y me acompañaron en mi formación profesional.

En primer lugar, agradezco a Dios por bendecirme con esta experiencia y haberme colocado en el camino a todas aquellas personas que hicieron parte de este proceso.

A mis padres, Oscar y Luz marina, por ser mi inspiración y el pilar de mi vida; a mis abuelos, por formarme con tanto amor y sabiduría; a mis profesores, por su paciencia y dedicación, en especial a mi directora de tesis Sandra Carolina Valencia, por guiarme desde el inicio de este camino.

Por último, quiero expresar mi gratitud a los protagonistas de la presente investigación, no solo por la confianza y el tiempo brindado, sino además por sus grandes acciones en la lucha contra el cáncer.

## Tabla de contenido

Introducción.....	5
Justificación.....	8
Definición del fenómeno .....	12
Contexto de emergencia del fenómeno .....	13
Problema de investigación.....	15
Pregunta de investigación.....	16
Hipótesis.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
Objetivos .....	17
Objetivo general.....	17
Objetivos específicos.....	17
Estado del arte .....	17
Metodología.....	36
Principios que orientan el método.....	37
Procedimiento .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
Técnicas a utilizar y contexto .....	40
Hallazgos investigativos.....	43
Vivir el cáncer .....	45
Trabajar por el cáncer .....	56
Grupos de Facebook como estrategia de cooperación.....	63
Aprendiendo desde la experiencia.....	67
Análisis.....	70
Conclusiones .....	76
Recomendaciones .....	80
Bibliografía.....	84

## **Introducción**

Desde finales de los años 90, el internet se ha estructurado como un sistema de información y comunicación digital que aprehende desarrollos tecnológicos y cambios socioculturales de diferentes partes del mundo. Los usos y aplicaciones de esta herramienta tecnológica varían acorde a la estructura mental y las necesidades de los individuos y colectivos humanos, en especial lo referido a la conectividad de los medios de producción. Con la digitalización de los medios de comunicación, acaecida en la primera década de los años 2000, el internet se convirtió en una estructura tecnológica para la creación y socialización de conocimiento de diferentes áreas del pensamiento humano.

Como espacio de socialización, el internet ha gestado comunidades virtuales denominadas redes sociales para que los individuos suplan sus necesidades de interacción con otras personas, sin restricciones geográficas y temporales. Con el interés de generar comunicación en torno a campos de interés mutuos, Facebook, Instagram, Twitter y Youtube son algunas de las redes sociales con mayor desarrollo tecnológico y número de usuarios a nivel mundial. Allí transcurre información compartida sobre acontecimientos económicos, sociales, políticos y científicos de interés para miles de personas que ingresan a diario con el propósito de complementar el conocimiento obtenido mediante métodos tradicionales. Así mismo, la popularidad de estas plataformas permite que diversos grupos sociales creen grupos de comunicación sobre temas en específico, tales como deportes, música, empleos y salud.

Sobre el particular, los enfermos y sobrevivientes de cáncer han creado comunidades virtuales en las redes sociales para interactuar con otros pacientes y aclarar dudas sobre su enfermedad. Principalmente, los miembros de los grupos intercambian experiencias, encuentran o desarrollan identidades, aumentan lazos interpersonales y buscan y ofrecen apoyo (Ortega, 2014). Aunque las redes sociales exigen un conocimiento previo del internet e involucran la voluntad de querer comunicarse, el soporte psicológico y emocional de los grupos virtuales es fundamental para fortalecer la vida de los pacientes y sus familiares cuando las condiciones del sistema de salud impiden una atención colaborativa entre el médico y la persona que padece la enfermedad.

Por sus características tecnológicas, los grupos de soporte virtual de Facebook permiten que los pacientes oncológicos interactúen con otras personas en cualquier momento y lugar, respetando siempre su privacidad. Así mismo, los flujos de comunicación constituidos garantizan la libre expresión de los participantes y amplían la expresión emocional de estos últimos, quienes encuentran serias dificultades para transmitir temores, inseguridades e inquietudes entre sus familiares. De igual forma, las comunidades virtuales devienen en espacio de aprendizaje para aquellas personas que desean informarse integralmente sobre diagnósticos, tratamientos y medios de recuperación.

La experiencia de haber padecido cáncer puede relacionarse con la creación de comunidades virtuales por la sensibilización que los pacientes oncológicos desarrollan ante el sufrimiento de terceros. Los profundos cambios físicos y psicológicos producidos por el cáncer son suficientes para que los sobrevivientes decidan crear espacios de socialización donde se brinde un apoyo terapéutico que se centre en la persona que padece y las serias consecuencias en los ámbitos familiares, personales y sociales tras el diagnóstico médico.

El ofrecimiento de apoyo también está relacionado con la búsqueda de información motivacional que inspire la recuperación de otros pacientes y mantenga la esperanza de vida en periodos críticos.

Por los cambios sufridos en la etapa de tratamiento, los 4 sobrevivientes de la presente investigación decidieron resignificar su experiencia de haber padecido cáncer mediante la creación de estrategias de cooperación en redes sociales. Con perfiles psicosociales diversos, cada uno encontró en la solidaridad el mejor método para recuperar su vida y sanar las heridas psicológicas y emocionales causadas por la enfermedad. Por medio de entrevistas a profundidad, se identificaron discursos que develan diferentes experiencias de sensibilización e intereses compartidos para luchar contra el cáncer. Así, se pudo constatar que el servicio hacia la comunidad oncológica se convirtió en el principal propósito de vida de los entrevistados, adquiriendo la misma importancia que la vida familiar y sentimental.

Para cumplir dicho cometido, se aprehendió la estructura axiológica de los participantes de la investigación y las comunidades virtuales analizadas mediante un diseño fenomenológico que analizó diversos discursos con el ánimo de entender la construcción intersubjetiva del significado atribuido a la enfermedad. En este sentido, la resignificación del cáncer permitió entender y sistematizar los procesos sociales, psicológicos y emocionales que se desarrollan en momentos límites de la vida, en especial aquellos que tiene riesgo latente de muerte. La experiencia de las personas conlleva a entender que la superación de la enfermedad da un sentido colaborativo a la vida de los sobrevivientes. Así, la construcción social de las estrategias de colaboración halladas permite aseverar que los

sobrevivientes desarrollan métodos de soporte psicológico y emocional acorde a sus propios intereses y las dinámicas de interacción de las comunidades virtuales.

### **Justificación**

Los grupos sociales de apoyo en el tratamiento terapéutico en el caso de las enfermedades consideradas como terminales o crónicas emergen como una necesidad de estos pacientes y sobre todo de sus familiares por socializar experiencias e integrarse a un contexto o comunidad en la que sea posible compartir sus impresiones y emociones. Cabe señalar que si bien en la actualidad resulta si se quiere una tarea sencilla entablar lazos a través de redes de apoyo dado al auge de las redes sociales, la idea de formalizar redes que propicien el encuentro y la interacción entre los pacientes en tratamiento o sus familiares no es novedosa.

Ya en 1991 Rodríguez, Díaz y García abordaban la trascendencia de este tipo de grupos en el manejo integral de la enfermedad en el caso de estos pacientes. Lo primero que señalan estas autoras es que estos grupos no fueron creados con fines terapéuticos específicos, ni mucho menos con la idea de generar cambios conductuales, sino más bien como redes que facilitan la organización y pone al alcance de los interesados información pertinente, pero sobre todas las cosas, la razón de ser de estos grupos es brindar un espacio de acompañamiento para que los pacientes y sus familiares no se sientan solos en su lucha.

Un aspecto importante que se debe tener en cuenta en el abordaje de esta problemática es que en la actualidad los casos de pacientes afectados por enfermedades crónicas y terminales se han incrementado dramáticamente, por lo que se hace necesario no solo ofrecerle el tratamiento correspondiente a su sintomatología, sino brindarles

oportunidades para que este proceso se lleve a cabo en un entorno de solidaridad que además les permita fortalecer su salud psicológica.

En esta misma dirección, apuntan Vega y González (2009) que la experiencia con los grupos de apoyo para pacientes con enfermedades crónicas, en efecto ha demostrado que tiene implicaciones positivas, y que se trata de un proceso sistemático que no solo les permite compartir experiencias afines u obtener información, sino que posibilita el desarrollo de lazos como la amistad o la cooperación.

Para comprender profundamente la relevancia de este tema es indispensable tener en consideración que el hecho de padecer una enfermedad crónica o terminal ostenta en el paciente diferentes implicaciones. No se trata únicamente de los síntomas físicos, sino de los cambios en el estilo de vida los cuales en la mayoría de los casos traen como consecuencia repercusiones emocionales razón por la cual el bienestar emocional y psicológico del paciente debe cuidarse tanto como su salud física, y es justo allí cuando las redes de apoyo desempeñan una función importante, ya que además de brindar acompañamiento, puede ofrecer orientación por parte de otros pacientes que han atravesado la enfermedad.

Para Vega y González (2009), estos grupos ofrecen un tipo de protección que les permite a quienes padecen de estas enfermedades obtener herramientas que les ayuden a batallar con el estrés y otras que les hacen más sencillo el proceso de adaptación. Como se ve, estos grupos ponen a disposición de estos pacientes múltiples beneficios entre los cuales se puede mencionar que estas personas se sientan comprendidas, pero sobre todo como miembro de un grupo con necesidades y obligaciones afines.

Si bien inicialmente la estructura de estos grupos fue pensada mediante la participación cara a cara y directa entre los miembros, la verdad es que las herramientas tecnológicas disponibles en la actualidad no solo permiten que las personas interactúen desde la comodidad de sus hogares, o mientras realizan cualquiera de sus actividades diarias obteniendo respuestas en tiempo real, sino que además en el caso específico de los grupos virtuales en foros o redes sociales deja la puerta abierta a la participación de miembros de cualquier parte del mundo lo cual posibilita una visión más plural sobre la temática abordada. El caso de los pacientes con enfermedades crónicas o terminales no es ajeno a esta realidad, y por el contrario, tal como sugieren Suriá y Beléndez (2011), internet representa una gran herramienta para que estas personas obtengan información, y en muchos casos formar redes de comunicación y apoyo que les permita interactuar y dar a conocer su experiencia.

Vale la pena destacar que hoy por hoy son múltiples los foros o grupos dedicados a brindar apoyo a estos pacientes, y que las enfermedades como el cáncer, el SIDA, el alcoholismo y la depresión destacan por el número de pacientes que se unen en comunidades virtuales para establecer lazos. Con respecto a los pacientes oncológicos, sostienen Durá y Garcés (1991) que el apoyo y acompañamiento constituyen una de las herramientas más valiosas en el tratamiento ya que se trata de una enfermedad temida y que tiende a despertar en quienes la padecen sentimientos como el pesimismo o la desesperanza.

Para estos autores, una de las principales consecuencias de esta enfermedad es la dificultad en la interacción entre el paciente y su entorno y problemas interpersonales que en muchos casos boicotean su relación con familiares y amigos, y esto pudiera deberse a la

negación a hablar sobre el tema con sus allegados. En este sentido, las redes virtuales de apoyo se presentan como una oportunidad que les permite a estas personas comunicarse y obtener en las redes virtuales el soporte y acompañamiento que se les dificulta buscar y aceptar en sus amigos y familiares. La idea no es suplir el rol de la familia, sino canalizar el estrés del paciente y que progresivamente se sienta en disposición de interactuar y solicitar el apoyo correspondiente en sus más cercanos. Entre las fortalezas que exhiben estos grupos se puede mencionar que es de carácter voluntario, por lo que incorporarse ya es una muestra de buena voluntad y disposición por parte del afectado, quien además lo hace con el propósito explícito de recibir ayuda, pero también para ayudar a otros a partir de su experiencia. Finalmente, el apoyo emocional es la característica más relevante que se desprende de la funcionalidad de estas redes.

Teniendo en cuenta el escenario descrito anteriormente, se puede afirmar que en efecto los grupos de apoyo constituyen una de las principales herramientas para fortalecer la salud emocional y psicológica de los afectados, especialmente en el caso de los pacientes con cáncer quienes deben luchar con el estrés y el estigma asociado a este padecimiento. En esta dirección, las redes sociales se muestran como una oportunidad atractiva que le permite a esta comunidad interactuar entre sí, por lo que un estudio que se ocupe de analizar la funcionalidad de estas herramientas sería de gran utilidad.

Por otra parte, en el arqueado bibliográfico se pudo constatar que si bien existen múltiples estudios enfocados en evaluar las ventajas y la funcionalidad de grupos de apoyo presenciales, la verdad es que existen muy pocos que reflexionen acerca del papel de los grupos virtuales en pacientes, y menos aún, en pacientes con cáncer por lo que una

investigación de esta naturaleza no solo constituiría una iniciativa innovadora, sino que deja abierto el espacio para futuras investigaciones en torno a este tema.

Finalmente, se pueden mencionar dos razones que justifican el desarrollo de un estudio sobre este tema, la primera fue mencionada previamente, y es que es un hecho que el número de personas que padecen enfermedades crónicas, y específicamente cáncer, han aumentado dramáticamente, por lo que se hace necesario aprovechar todos los escenarios para apoyar a quienes lo padecen, a sus familiares, pero también para concienciar a aquellos que no están involucrados. El segundo hecho que no se debe dejar de lado es que las redes sociales forman parte de la cotidianidad y llegaron para quedarse. Siendo así, ¿Por qué no utilizar estas herramientas para acercarse a estos pacientes y motivarlos?

### **Definición del fenómeno**

El uso de las redes sociales como instrumento de apoyo en el caso de los pacientes oncológicos exhibe números aspectos que pudieran ser abordados, como su influencia en la motivación, la interacción y el fortalecimiento de las relaciones interpersonales de los afectados. Sin embargo, a lo largo de estas líneas queremos ocuparnos concretamente en la construcción subjetiva que estas personas desarrollan en torno a su experiencia. Como ya se mencionó, los intereses de estos pacientes convergen en un suceso en común, que en este caso es la batalla contra la enfermedad y todas sus implicaciones lo cual los lleva a otorgarle algún tipo de significado al cáncer, a la lucha que viene ligada a este padecimiento y a la vida en sí misma.

Lo más llamativo de esta construcción subjetiva que cada paciente esboza y significa alrededor de su experiencia es que en la mayoría de los casos coinciden en un

punto, y es en el deseo de ayudar a otros afectados y en resumen en volverse activista y utilizar su vivencia como bandera para cooperar y ayudar a otras personas que estén atravesando este proceso.

En otras palabras, a lo largo de estas líneas nos ocuparemos en profundizar sobre cómo esta construcción subjetiva conduce a estas personas a relacionarse con los demás y a interpretar el mundo de manera distinta. Este hecho será analizado a partir de su participación en grupos de Facebook dirigidos a brindar soporte a los pacientes oncológicos.

### **Contexto de emergencia del fenómeno**

En las líneas previas se ha insistido acerca de la gran influencia que el apoyo de familiares, amigos y en general los lazos y vínculos ejercen en los sujetos que atraviesan situaciones estresantes asociadas a los problemas de salud, en especial en el caso de los pacientes oncológicos.

Con respecto a este punto, Fernández (2005) sostiene que las redes de apoyo contribuyen a la adaptación y al ajuste de los sujetos frente a las circunstancias asociadas con su enfermedad. También destaca esta autora que en este contexto el concepto de redes sociales reviste gran importancia. Para comprender el rol de estas plataformas en el fortalecimiento psicológico y emocional de estos pacientes es necesario comprender en primera instancia cómo se constituye el soporte social.

Para Fernández (2005) este ocurre desde tres niveles. El primero de ellos es el estructural, desde donde se concibe el apoyo social como una fuente de insumos reales o percibidos y son aportados por la comunidad, las redes sociales y los amigos. Este nivel

resulta muy importante porque permite que el individuo se sienta parte de un grupo y por otra parte lo protege contra la desesperanza y la incertidumbre que en casos extremos podría dar pie a funcionamientos irregulares de la personalidad y en última instancia afectar todavía más la salud. Así pues, las redes sociales propician las cadenas de integración, afinidad y solidaridad que les permite formar vínculos y unirse con los demás en torno a una causa común.

En el segundo nivel, el funcional, explica Fernández que se toma en cuenta el campo social en el que se desenvuelve el individuo, es decir, la red social. Al respecto sostiene esta especialista que en el caso de estos pacientes, participar en los grupos de apoyo en redes sociales resulta importante porque lo consideran una fuente de apoyo. Un aspecto interesante que se desprende de las afirmaciones de Fernández es que la concepción que de estos grupos construyen los pacientes bien pudiera corresponderse con una apreciación subjetiva, pero es precisamente este significado el que funciona como promotor de la salud psíquica y emocional de estos individuos.

En cuanto al nivel contextual, se destaca que en circunstancias como la ancianidad o el padecimiento de enfermedades como el cáncer la interacción entre los individuos en las redes sociales permite activar insumos psicológicos e incluso materiales. En todo caso, no debe dejarse de lado que, en efecto, en la mayoría de los casos quienes padecen cáncer se sienten movidos a ejecutar acciones concretas en beneficio de los demás, y que las redes sociales se presentan como un terreno fértil para ello, debido a la inmediatez en las respuestas, la pluralidad en la visión de los participantes y sobre todo por la buena disposición de quienes participan, que además lo hacen de manera voluntaria.

## **Problema de investigación**

A lo largo de las presentes líneas se ha insistido a cerca de la importancia que los grupos de apoyo tienen en la recuperación de los pacientes oncológicos. Se ha afirmado reiteradamente que los mismos les ofrecen un soporte que les permite sentirse integrados, parte de una comunidad y al mismo tiempo canalizar su experiencia a través de la ayuda ofrecida a otras personas con las que desarrollan sentimientos de afinidad a raíz de la lucha y la experiencia compartida.

Almanza y Holland (2000) explican que los factores psico-conductuales intervienen en el progreso de la enfermedad y en esta medida se hace indispensable el concierto de los trabajos emprendidos desde los ámbitos oncológicos, psicológicos, pastorales y la indispensable colaboración de supervivientes quienes utilizan su ejemplo para alentar a los demás. Como ya se expuso, el cáncer además de suponer un reto en quienes lo padecen es un motor que conduce cambios en el modo en que estas personas manejan sus emociones, sus relaciones con los demás y su interacción con el mundo, por lo tanto, muchos de quienes atraviesan el proceso abocan sus energías en la cooperación con otros pacientes. Para estos autores la ansiedad y la depresión son dos trastornos asociados a los padecimientos oncológicos, por lo que la interacción, la adaptación, el apoyo y el hecho de formar parte de una red con intereses afines resultan cruciales en la recuperación.

Por otra parte, uno de los elementos que se ha destacado anteriormente es el papel del estrés no solo en la evolución y tratamiento, por lo tanto es uno de los puntos focales que merecen ser atendidos en estos sujetos, y el apoyo social y la interacción con sus pares en las redes sociales formando cadenas de apoyo y cooperación que merecen ser analizados. Para Almanza y Holland (2000) la supresión del estrés emocional es de gran

importancia en el tratamiento de enfermedades como el cáncer, y no es que el estrés sea la causa principal de esta enfermedad, sino que tiene una gran influencia en el funcionamiento fisiológico y en consecuencia en el progreso de la misma.

En resumen, analizar el papel de la terapia psicológica y el rol de los grupos de apoyo en el tratamiento integral de los pacientes oncológicos resulta una tarea compleja. Por un lado, habría que evaluar su impacto, con el fin de observar si en efecto la participación de estas personas en grupos de apoyo en redes sociales trae beneficios, por otro, sería interesante observar cómo interactúan los miembros de estos grupos, cuáles son los roles que cumplen, pero, sobre todo, cómo esta enfermedad los impulsa a participar, a modificar sus relaciones con su entorno y con el mundo y cómo la misma despierta sentimientos de solidaridad y cooperación,

Así pues, en las presentes líneas se estudiará la relación entre dos variables la primera es el padecimiento de cáncer, y en segundo lugar comprender si en efecto el hecho de atravesar esta situación contribuye a que los afectados se sientan motivados a participar y generar estrategias de apoyo en grupos virtuales de Facebook.

### **Pregunta de investigación**

Teniendo en cuenta la complejidad y los múltiples abordajes que pudiese tener el tema que nos proponemos analizar, y considerando que las enfermedades oncológicas mueven muchos aspectos de la personalidad de los afectados, se esbozó la siguiente pregunta de investigación que constituirá el soporte de la misma:

¿De qué manera la experiencia de haber estado enfermo de cáncer se relaciona con la generación de estrategias de ayuda en el caso de los grupos de apoyo virtuales en Facebook?

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Comprender cómo la experiencia de haber estado enfermo de cáncer se relaciona con la generación de estrategias de ayuda en el caso de los grupos de apoyo virtuales en Facebook.

En torno a este objetivo, se plantean los siguientes objetivos específicos:

### **Objetivos específicos**

- Explorar el proceso de construcción subjetiva en la experiencia de la enfermedad en relación con la creación y participación en grupos de apoyo sobre el cáncer.
- Indagar sobre el sentido y significado personal construido frente a la creación de grupos virtuales de apoyo para personas con cáncer.
- Analizar el contenido temático abordado en los grupos virtuales de apoyo sobre el cáncer.

## **Estado del arte**

El cáncer constituye uno de los padecimientos más frecuentes en la actualidad. Un aspecto particular de esta enfermedad es que tal como se señaló previamente, no solo trae consigo una serie de síntomas fisiológicos, sino un conjunto de padecimientos de naturaleza psíquica como la depresión, frustración o la angustia.

Es importante señalar que el bienestar psicológico desempeña un rol fundamental en el tratamiento de cualquier enfermedad, y sobre todo en los pacientes oncológicos. Tomando esto en cuenta, los grupos de soporte tanto presenciales como digitales constituyen escenarios propicios para que estas personas puedan compartir experiencias y sobre todo cooperar entre sí. Desde esta dirección, en el presente espacio se esboza una revisión de algunos estudios que se han ocupado de abordar este tema.

### **Los grupos de soporte**

Coyotl, Morales, Xicali, Torres, Villegas, Tenahua y De león (2015) desarrollaron un proyecto en la Ciudad de México y en este se propusieron evaluar cómo interviene el apoyo social en la calidad de vida de estos pacientes. Entre sus hallazgos, lograron reportar que en la medida en que la red de interacción sea más amplia es mayor su percepción en cuanto al apoyo social que reciben. Asimismo, determinaron que la población que recibía este tipo de soporte desarrollaba mayores niveles de empatía y se mostraba más dispuesta a solicitar y brindar información a otros pacientes.

Desde esta misma dirección, Massone y Llull (2015) se dispusieron apreciar los efectos que el soporte social tenía sobre un grupo de pacientes con cáncer en Argentina y exponen que si bien todavía no existen suficientes estudios que se ocupen de este tópico, se logró observar que el soporte a través de grupos de apoyo, es muy eficiente para afrontar los problemas psíquicos producidos por el diagnóstico y el desafío emocional que supone afrontar la enfermedad y optimizar el tratamiento. Asimismo, señalan estos especialistas que la participación en estos grupos fortalece la calidad de vida, controla los niveles de

ansiedad y depresión y sobre todo genera entre quienes participan una sensación de normalidad que le permite continuar con sus actividades cotidianas.

La utilidad de los grupos de apoyo en el soporte de estos pacientes también ha sido objeto de interés en Colombia y desde esta perspectiva, Ibañez y Barquero (2016), en Bogotá, llevaron a cabo un estudio en el que evaluaban las ventajas del apoyo psicosocial en niños pacientes oncológicos y concluyeron que la interacción de estas personas con otros pacientes contribuye a disminuir los efectos negativos de la enfermedad, como el estrés, el aislamiento, la agresividad, el rechazo hacia el personal médico e incluso la abaja autoestima.

### **Los grupos de soporte virtuales**

Ahora bien, no solo la interacción de los pacientes oncológicos en grupos de apoyo presenciales ha propiciado la reflexión, sino que los grupos en redes sociales han ganado espacios. La Universidad Autónoma de Centroamérica (2015) divulgó un documento en el que explican qué es una red social y cuáles son sus características. Se expone allí que una red social es un espacio virtual en el que las personas acuden con el objetivo de suplir su necesidad de interacción con otras personas con las cuales pueden generar comunicación en torno a un campo de interés mutuo.

Debido a la popularidad de estas plataformas, en las mismas se han estructurado grupos sobre temas específicos, y el campo de la salud no es ajeno a esta realidad, así pues, según lo que expone la Universidad Autónoma de Centroamérica (2015), los pacientes en la actualidad no se quedan con el diagnóstico de médico, sino que buscan interactuar con otros pacientes para aclarar dudas sobre su enfermedad. Este hecho ha dado lugar a que

diversos investigadores se hayan dedicado a observar y reflexionar sobre las dinámicas de estos grupos. Una muestra es la investigación desarrollada por Oliveira, Magalhães, Villela y Carvalho (2008) en Brasil, en esta registraron que para los pacientes estudiados resulta de gran importancia la interacción en estos grupos porque se hace posible el intercambio de experiencias, encuentran identificación y apoyo social, mejoran la percepción sobre su imagen, la autoestima y las relaciones interpersonales.

Ortega (2014) realiza una investigación sobre el tema, y en su tesis doctoral presentada en la Universidad Autónoma de Madrid, halló que, en primer lugar, un amplio porcentaje de los pacientes oncológicos (36,1%) utiliza internet para participar en plataformas de carácter social como Facebook para relacionarse con otros pacientes y buscar información. En general se encontró que las temáticas más recurrentes en estas comunidades digitales versaron acerca del modo en que otras personas afectadas enfrentan la enfermedad, y las posibilidades de tratamiento.

La Universidad Autónoma de Centroamérica (2015) también se ha referido a las fortalezas de las redes sociales como un espacio de interacción entre pacientes. Se explica que la mayor bondad de las redes sociales es que los usuarios pueden comunicarse de manera instantánea, aunque no se encuentren en el mismo lugar, asimismo, se estructuran comunidades en las que los participantes debaten, comparten nuevas investigaciones y avances sobre la enfermedad, se hacen nuevas relaciones personales, se comparten experiencias lo cual permite que estas sirvan como aprendizaje y ejemplo para otros usuarios. Desde esta misma dirección, los pacientes se ofrecen apoyo mutuo y solidaridad en momentos de crisis.

Del mismo modo, Morales y Morales (2016) de la Sociedad Española de Oncología explican que estas redes de comunicación suelen ser muy positivas ya que permiten afrontar el diagnóstico y sobre todo se propicia la recepción de asesoría por parte de los pacientes oncológicos. Asimismo, la participación en estas plataformas conduce a que estas personas luchan contra la depresión y se inserten en el contexto social y laboral.

Fernández, Gómez y Díaz (2017), reflexionaron acerca del uso que de la red social Facebook hacían los pacientes oncológicos de Argentina, Chile, Colombia y España y determinaron que los usuarios que acceden a estos grupos virtuales, en general persiguen apoyo y acompañamiento. Un hallazgo importante, es que se detectó que estos pacientes suelen buscar información relacionada con la enfermedad mediante la interacción con otras personas afectadas, y en este sentido Facebook resultó ser una plataforma muy útil.

Al indagar sobre las cualidades que los participantes de los grupos encuentran en estas redes, señalaron que “saber escuchar” es una de sus principales virtudes, por lo que se sienten motivados a plantear abiertamente sus dudas, inquietudes y experiencias. Los hallazgos de estos autores, en consecuencia, parecieran indicar que los pacientes oncológicos valoran positivamente el uso de los grupos de Facebook.

Algunos profesionales colombianos también han analizado la eficacia de las plataformas digitales en el tratamiento de los pacientes oncológicos. Por ejemplo, Campos, Moya, Mendoza, y Durán (2014), de la Universidad de Santander, explican que redes como Facebook, Twitter y otras con características similares resultan atractivas por su fácil acceso. En consecuencia, las mismas constituyen una gran oportunidad para que tanto los pacientes como los cuidadores reciban apoyo, asesoría y acompañamiento. Desde esta

óptica y en la dirección de los autores anteriormente reseñados, se halló una relación positiva entre la participación en estos grupos y la mejoría en la calidad de vida.

Campos, Moya, Mendoza, y Durán (2014) argumentan que la cooperación en los grupos de apoyo en las redes sociales les permite a los pacientes oncológicos compartir sus dudas, impresiones, y darse apoyo emocional mutuo entre sujetos que están enfrentando la misma situación, todo esto sin exponer su privacidad. En el caso concreto de Colombia, el uso de plataformas digitales resulta un método práctico y rentable desde el punto de vista económico, toda vez que estas personas interactúan sin invertir mayores recursos y sin alterar sus actividades cotidianas.

### **Las debilidades de los grupos de soporte**

Considerando todas las ventajas inherentes a la interacción entre pacientes en las redes sociales expuestas hasta este punto, se hace necesario de igual manera esbozar las debilidades en torno a esta herramienta que han sido señaladas por diversos autores. Por ejemplo, Basagoiti y Fernández (2011) argumentan que si bien es cierto que el uso de Facebook y otras redes sociales por parte de pacientes resulta práctico, cómodo y accesible la verdad es que en la actualidad muchas personas no tienen acceso a estos medios, bien sea por razones socioeconómicas o porque no cuentan con el conocimiento necesario que les permita participar en estos grupos de manera eficiente.

Además de lo señalado, exponen estos autores que muchos de quienes padecen enfermedades como el cáncer se resisten a formar parte de estas redes porque en primer lugar es una tarea que demanda proactividad, y algunos de estos pacientes son personas de edad avanzada que no les encuentran utilidad a las herramientas tecnológicas, así pues, se

trataría de un recurso de apoyo que funciona con mayor éxito en pacientes más jóvenes o que estén familiarizados con el uso de tecnología.

Otro elemento que constituye una debilidad es que es una actividad que exige en primer lugar, voluntad por parte del individuo, y en segunda instancia interés y habilidades en cuanto a las interacciones sociales. Esto quiere decir que si la persona no toma la iniciativa o no siente la motivación no participará en estos grupos. En resumen, es una herramienta que solo puede ser aprovechada por aquellos pacientes que deseen compartir sus experiencias con otros de manera voluntaria. Por otra parte, si el paciente que interactúa en estas redes sociales no toma las medidas de seguridad necesarias, podrían ver expuestas su privacidad y el anonimato.

Asimismo, a juicio de Basagoiti y Fernández (2011) es indiscutible que la búsqueda de información es la principal motivación que inclina a estas personas a unirse a grupos de apoyo en redes sociales. Por este motivo, habría que evaluar la calidad de la información que los pacientes reciben y comparten en estos medios, ya que si no se interactúa de manera crítica y responsable se podría poner en riesgo aspectos fundamentales como la adherencia al tratamiento u otros que comprometan la salud del afectado.

En consecuencia, la ausencia de juicio crítico podría suponer, de acuerdo a lo que sugieren estos especialistas, una debilidad que boicotea la funcionalidad de los grupos de soporte en las redes sociales. Sin embargo, Basagoiti y Fernández (2011), a pesar de realizar esta afirmación, argumentan que se trata de un punto de vista muy general y con poco soporte y que, de hecho, los participantes socializan información especializada y

actualizada e incluso terapias o tratamientos que a estos pacientes les resulta útil y la comparten con su médico tratante.

Matarín (2015) también advierte acerca de las debilidades en el uso de estas redes, y explica que la apertura de las mismas constituye una ventaja, pero también un riesgo. El principal riesgo para Matarín (2015) al igual que para Basagoiti y Fernández (2011) es la veracidad y la calidad de la información que se comparten los participantes, por otra parte, por mucho apoyo y soporte que se pueda hallar en estas comunidades digitales, nada sustituye el contacto humano.

La Universidad Autónoma de Centroamérica (2015) argumenta, al igual que los especialistas citados previamente, que entre las debilidades que se deben tener en cuenta al participar en estos grupos se encuentra que las relaciones interpersonales que allí se desarrollan no suplen de ninguna manera el soporte familiar que es de gran utilidad en caso de enfermedad. Por otra parte, como ya se indicó, si bien cuando esta herramienta es usada de manera responsable puede ser de mucha utilidad, la verdad es que no todas las personas tienen la posibilidad de acceder a un equipo o a internet.

### **La construcción subjetiva del cáncer como experiencia**

Sin embargo, a pesar de las debilidades exhibidas por Facebook y otras redes sociales, es indiscutible que el hecho de afrontar esta situación no solo conduce a los afectados a buscar apoyo en grupos virtuales, sino que la experiencia que construyen alrededor de la enfermedad los motiva a ofrecerlo a otras personas que enfrentan la misma situación.

Por ejemplo, Font y Cardoso (2009), encontraron que la interacción con los demás y socializar la experiencia es un elemento fundamental en la construcción de la experiencia.

Así pues, comunicarse con otros pacientes y pedir y ofrecer ayuda es parte del proceso, y según lo que exponen estos especialistas robustece la evolución y el tratamiento.

Gómez, y Lagoueyte (2012) en un estudio realizado con pacientes femeninas detectadas con cáncer de cérvix exhibieron desarrollo de cualidades como la solidaridad, y esto las motivó a participar en espacios de encuentro y comunicación para recibir y brindar soporte de forma recíproca. Estos especialistas también reportaron que el hecho de brindar ayuda a otros pacientes influye de manera positiva en su recuperación. En consecuencia, las bondades que se derivan de la participación en los grupos son aprovechadas a través de una dinámica de retroalimentación.

En la misma dirección, la Asociación de Apoyo a los Pacientes con Cáncer Susan G. Komen (2015) exponen que en el marco de la experiencia que esbozan los pacientes oncológicos alrededor de la enfermedad, es cierto que inicialmente es un diagnóstico difícil de aceptar, pero el hecho de enfrentarlo y sobrevivir a él les ofrece una valoración renovada de la vida y del entorno, y es común que muchos de los casos deciden brindarles ayuda y educación a otras personas en la misma situación.

Belber, Valencia y De la Viuda (2018) analizaron la construcción que en torno a esta experiencia construyen los pacientes. Lo primero que reportaron, es que evidentemente las personas con cáncer presentan dificultades en sus relaciones interpersonales ya que se enfrentan a una sensación de estigma, aislamiento y lástima, hechos que los motiva a apartarse de los demás.

Sin embargo, y toda vez que la interacción es una necesidad humana, a medida que se aceptaba la enfermedad, la población analizada sintió la necesidad de participar en

grupos de solidaridad y apoyo con el fin de que su experiencia fuera de alguna utilidad para otros. Esto, para los mencionados investigadores ocurre porque quienes son diagnosticados con cáncer confirman su fortaleza al ser sobrevivientes y esto los conduce a ayudar y dejarse ayudar.

Asimismo, los individuos consultados afirman que el ser pacientes no les genera insatisfacción en su estilo de vida, sino que los obliga a llevar una vida desde un punto de vista diferente. Esto supone que con la enfermedad se generan otros valores y otros propósitos e intereses.

Este cambio de actitud desde el criterio de Belber, Valencia y De la Viuda (2018), pasa por diferentes etapas, en primer lugar, los afectados luchan para encontrarle un propósito a su vida y en consecuencia a su lucha. Desde esta dirección, la participación en grupos de soporte las ayuda a reflexionar y generar cambios en su relación con los demás en un sentido positivo, esto se debe a la socialización de su experiencia y al hecho de que se sienten identificados con los demás participantes.

Entre los sentimientos que experimentan quienes interactúan en los grupos se encuentra la confianza, lo cual contribuyó a que los participantes se abrieran sin temor a sentirse juzgados. De este estudio se desprende entonces que efectivamente la experiencia de los pacientes oncológicos además de un desafío, para muchas personas se convierte en una oportunidad que los empuja a generar cambios positivos que finalmente los invita a ofrecer ayuda a otros pacientes que afrontan la misma experiencia.

El contexto investigativo colombiano de igual manera ha sido terreno fértil para el desarrollo de estudios alrededor de este tópico, y en esta dirección Vargas y Pulido (2012)

de la Universidad Francisco de Paula Santander elaboraron un estudio enfocado en pacientes con cáncer. Las pacientes consultadas coincidieron en que el cáncer fue un elemento que contribuyó en el desarrollo de aspectos como la unión y la cooperación con otras personas.

Jaman y Rivera (2014) de la Universidad de la Sabana, Cundinamarca, Colombia, de igual manera, analizaron los cambios que manifestaron a nivel personal un grupo de pacientes oncológicos. Explican estos autores que efectivamente durante los primeros meses estos sujetos manifiestan aislamiento, sin embargo, durante el proceso estos sentimientos fueron evolucionando trayendo como resultado nuevos modos de concebir la vida, su persona, su relación con la familia y su entorno.

Rojas y Chávez (2015) elaboraron una tesis presentada para optar al título de psicólogo en la Universidad Santo Tomás de Bogotá. Entre los resultados registrados por Rojas y Chávez (2015) se señala que ciertamente ser diagnosticado con cáncer puede suponer una situación difícil y dolorosa pero posteriormente estas personas en el marco de la construcción experiencial utilizan su ejemplo como esperanza de vida y lo comparten con otras personas afectadas.

En resumen, dado los resultados de los estudios mencionados hasta este punto, queda en evidencia que la experiencia vivida por estas personas en primera instancia supone un desafío, pero luego se da paso a cambios profundos en los modos de concebir la vida y al mismo tiempo se generan valores como la solidaridad y la cooperación. Por otra parte, se apreció que estos pacientes se benefician al utilizar su situación como un ejemplo que aliente a otras personas.

Asimismo, se expuso que los grupos de apoyo constituyen un escenario propicio para que los pacientes oncológicos interactúen y socialicen su experiencia, y en este sentido las redes sociales son una herramienta cada vez más utilizada por estas comunidades ya que resultan eficientes debido a su facilidad de uso y economía, en consecuencia, los grupos de apoyo organizados en Facebook son una muestra de cómo estas personas interactúan y se benefician mutuamente.

### **Marco teórico**

En el apartado precedente se esbozaron los hallazgos reportados por algunos autores. A partir de esta información se determinó que en el marco de la experiencia subjetiva que los pacientes oncológicos construyen alrededor de su enfermedad, se origina un proceso que los conduce a utilizar su ejemplo para alentar a otras personas en el contexto de los llamados grupos de soporte. Ante estas premisas, las redes sociales, y especialmente Facebook, se presenta como una oportunidad para desarrollar comunidades en las cuales estos sujetos interactúan y socializan sus vivencias alrededor del cáncer. A continuación, se expondrán algunos aspectos teóricos que ofrecerán claridad sobre este tema.

#### **¿Qué es un grupo de apoyo?**

A lo largo de estas líneas nos hemos referido a los grupos de apoyo y soporte, pero ¿qué son en definitiva? Sobre este punto, Durá y Hernández (2003) señalan que son pequeñas comunidades voluntarias y estructuradas cuyo objetivo principal es brindar ayuda mutua con un propósito concreto. Las personas concurren a estos grupos para ofrecerse soporte y así afrontar una necesidad común. Explican estos autores que los grupos de apoyo pueden

llegar a ser un importante soporte emocional toda vez que propician el surgimiento de valores como la empatía, y la identidad personal.

Ospina (2003) explica que un grupo de apoyo es una comunidad organizada de sujetos que emerge ante una situación crítica, que afecta aspectos físicos y psicológicos. La característica más distintiva de estos grupos es que se busca reforzar actitudes positivas en torno al problema, como la aceptación, la adhesión al tratamiento, la esperanza, y la cooperación.

Desde esta misma óptica, Sampietro y Carbonell (2005) exponen que es un espacio en el cual concurren sujetos que atraviesan la misma dificultad, que interactúan y comparten esfuerzos para superar y mejorar su situación.

El Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2018) también definió lo que es un grupo de apoyo, y expuso, al igual que los autores citados previamente, que estos grupos resultan útiles porque facilitan que aquellos sujetos que se encuentren ante situaciones difíciles generen vínculos a partir de la interacción.

### **Características de los grupos de apoyo virtuales**

¿Qué es un grupo virtual? Según lo que explica Moreno (2011), se trata de una comunidad que emerge en la red y que surge debido a la interacción de un grupo de personas que discuten sobre un mismo tema. Se trata de personas con necesidades y características comunes que se reúnen en línea y comparten experiencias y puntos de vista.

Sanz (2011) también se refiere a este término y expone que se trata de un espacio social en los cuales los participantes interactúan y discuten de manera pública sobre un

tema concreto. Lo llamativo de estas comunidades es que no solo se desarrollan debates, sino que se da pie al surgimiento de relaciones interpersonales. Así pues, son cada vez más los usuarios que encuentran una oportunidad de interacción en las redes.

Moreno y Suárez (s.f) de la Universidad de Valladolid argumentan que en los grupos que se organizan en las redes sociales, el espacio no constituye una limitación, por lo que los usuarios pueden participar casi desde cualquier lugar y en cualquier momento. Asimismo, afirman estos investigadores que hay un importante componente afectivo que mantiene unida a estas comunidades.

Sobre las actividades que se llevan a cabo en los grupos, explica Sanz (2011) que habitualmente se trata de dinámicas propias de los espacios convencionales, como intercambiar ideas, ofrecer y recibir apoyo emocional y también encontrar amigos. En resumen, se trata de personas que se comunican, aprenden de manera recíproca, construyen relaciones e incluso en muchos casos exhiben sentido de pertenencia y compromiso, todo esto fundamentado en el respeto y la confianza.

Es importante destacar que tradicionalmente el concepto de comunidad ha sido relacionado con espacio geográfico, sin embargo, dadas las dinámicas tecnológicas de hoy, esta idea ha perdido validez por lo que aceptamos que, en definitiva, una comunidad está constituida por sujetos que persiguen un objetivo en común.

Estos grupos por supuesto exhiben una serie de características particulares, por ejemplo, Ferrari, L.; Rivera, A.; Morandé, G.; Salido Eisman, G. (2000), explican que la experiencia común es el elemento más importante de estas comunidades, y también la

voluntad de los participantes por interactuar con los demás miembros del grupo como iguales.

En el documento difundido por el Ministerio de Salud y Bienestar Social (2018) se explica que entre las características de estos grupos se destacan la socialización de las emociones, lo cual da pie a que los participantes reflexionen sobre su problemática. Al socializar sus experiencias y tomar el ejemplo de los demás participantes, se da paso a la recuperación de la esperanza.

Otro aspecto que no se debe dejar de lado es que estas comunidades se prestan para el aprendizaje interpersonal, esto ocurre porque los miembros efectivamente aprenden, pero a la vez enseñan a los demás. Asimismo, se cultiva el espíritu de cooperación y apoyo recíproco toda vez que se fortalece el sentido de pertenencia e identificación con otros pacientes.

Llopis (2005) también se refiere a la naturaleza de estos grupos y explica que efectivamente la experiencia compartida es un elemento fundamental por medio del cual estos individuos se unen en una red de apoyo mutuo. De igual forma, es fundamental señalar que los sujetos que se integran allí, participan de forma espontánea.

Ahora bien, el *National Cancer Institute* (s.f) de Estados Unidos se refiere de manera directa a los grupos para pacientes oncológicos en línea, y argumentan que al estar integrado por personas que están batallando con la misma situación, los mismos pueden conversar y compartir consejos sobre la forma de enfrentar los desafíos inherentes a la enfermedad y al mismo tiempo socializan estrategias en cuanto a cómo llevar una vida normal y tener esperanza para el futuro.

Otras características de los grupos virtuales que se mencionan en el documento divulgado por el *National Cancer Institute* (s.f), es que en ellos se habla abiertamente de lo que significa padecer esta enfermedad, se fortalece un clima de cooperación que da como resultado que los participantes se sientan mejor, y a la vez comparten novedades y consejos relacionados con los tratamientos.

Fernández y Basagoiti (2011) explican que es indudable que en estos grupos se genera un conocimiento que es de gran utilidad para los pacientes, y se trata de un conocimiento que resulta especial debido a que es construido de manera cooperativa entre los participantes quienes con sus comentarios lo van enriqueciendo.

Finalmente, resulta interesante resumir este segmento tomando como referencia las premisas expuestas por Martínez (2014), quien sostiene que, en definitiva, los grupos que se organizan en las redes sociales ostentan cualidades como el sentido de pertenencia, la interrelación y lazo de empatía y solidaridad que se genera entre los usuarios y por último una red de significados compartidos que se construyen alrededor de una temática.

### **Facebook como contexto de emergencia**

A lo largo de estas líneas se ha hecho referencia a la utilidad de las redes sociales como un terreno propicio para el surgimiento de grupos y redes de comunicación a través de las cuales los pacientes oncológicos puedan interactuar y compartir experiencias. Ante este escenario, es importante mencionar que la red social Facebook es una de las más populares entre la comunidad digital por lo que la misma constituyó el escenario de nuestro estudio.

Recientemente muchos especialistas se han interesado por analizar qué características ostenta Facebook que la convierten en una comunidad efectiva para crear

redes de apoyo mediante las cuales puedan interactuar los pacientes oncológicos. Durán y Basabe (2013) reflexionaron sobre el uso de Facebook como un muro en el cual los usuarios encuentran un espacio propicio para expresar sus emociones. Afirman estos especialistas que la red social Facebook ha ganado aceptación como un espacio informal de desahogo, para la catarsis, un catalizador emocional en el cual los usuarios, especialmente aquellos que están enfrentando una situación difícil como el duelo o el diagnóstico de una enfermedad, se expresan. Desde esta dirección, Requena (2014) analizó el modo de interactuar de los participantes de un grupo de pacientes en esta red social.

Este autor encontró que se comparten con mucha frecuencia recomendaciones médicas y psicológicas y también inherentes a asociaciones o servicios sociales que pudieran beneficiar a los integrantes del grupo. También apreciaron que se ponen a la disposición de los interesados cursos, seminarios o cualquier otra actividad de naturaleza presencial o virtual que resultara de interés. De igual forma, también se hace referencia a proyectos de investigación relacionados con la enfermedad.

Armayones, Requena, Gómez, Pousada y Bañón (2015), desde España, también apreciaron el uso de esta red social por parte de los pacientes, y encontraron que la mayoría de las asociaciones especializadas cuenta con una página en la cual concurren gran cantidad de participantes, y de hecho se pudo apreciar que Facebook es la plataforma digital más usada por esta comunidad.

Su principal objetivo resultó ser la sensibilización. Los integrantes del grupo, al ser abordado sobre los motivos que los conducen a concurrir a esta red, argumentan que encuentran positivo que además de la información pública, es posible interactuar de manera

privada con otros usuarios y así expresar asuntos de manera más personal. La inmediatez en las respuestas es otra cualidad que apreciaron, toda vez que al realizar una publicación los demás usuarios reaccionan y responden de manera instantánea.

Finalmente, estos autores realizan una recomendación interesante, y es que cada vez son más los especialistas que participan en estos grupos, situación que debería considerarse como una oportunidad para trabajar con estos pacientes desde un punto de vista terapéutico.

De las premisas planteadas en las líneas previas, se deduce que el paciente de la actualidad interactúa de manera diferente con su enfermedad, y de esta manera se acerca al diagnóstico a partir de la investigación en línea, pero también mediante la interacción con otros pacientes que afrontan la misma situación.

Esto ocurre de un modo especial con los pacientes oncológicos, quienes además de tener que enfrentar tratamientos como quimioterapia, deben luchar con secuelas de naturaleza psicológica y emocional como la desesperanza, el miedo e incluso la depresión. Desde esta dirección, estas personas hallan un espacio de cooperación e interacción en los grupos virtuales, en los cuales concurren pacientes que atraviesan la misma situación, y que usan su experiencia no solo para recibir ayuda, sino para que la misma sirva de ejemplo para otros usuarios, así pues, se generan redes de aprendizaje recíproco, espacios en los cuales los pacientes oncológicos encuentran comprensión, asesoría, acompañamiento, pero sobre todo fortaleza para enfrentar la enfermedad.

### **Conclusión comprensiva del fenómeno**

Los estudios especializados expuestos en las líneas precedentes y las premisas teóricas abordadas permiten construir un panorama con el cual se comprende que para estas

personas recibir un diagnóstico de cáncer efectivamente constituye una experiencia traumática, que puede dar lugar a emociones que pueden resultar nocivas para la recuperación, como el miedo, la desesperanza, o el aislamiento.

Sin embargo, luego de que se acepta el diagnóstico, los pacientes comienzan a exhibir cambios de naturaleza psicológica y emocional que los conducen a buscar soporte en los ejemplos de supervivencia y lucha de otras personas que enfrentan la misma batalla.

Los grupos de pacientes organizados en las redes sociales, y especialmente Facebook resultan útiles debido a las cualidades previamente mencionadas: la inmediatez en la interacción, la seguridad que los usuarios sienten al no verse expuestos de manera presencial, la poca inversión de tiempo y recursos que se requieren para participar, la pluralidad de opiniones, puntos de vista y de la información que allí se comparte.

Además de lo mencionado, los participantes de estas redes encuentran en la interacción un tipo de ayuda que puede fortalecer el tratamiento médico, nos referimos a aspectos emocionales y sociales como la empatía, la solidaridad, o la identificación con los otros a partir de la experiencia. De la misma forma, es importante tener en cuenta la naturaleza del aprendizaje que se construye en el seno de estos grupos, pues es de carácter recíproco, en pocas palabras, y como ya se planteó, si bien los usuarios aprenden de las historias y ejemplos de los demás, ciertamente usan su experiencia para alentar a los demás.

En este punto, es importante hacer referencia a la construcción subjetiva que los pacientes oncológicos esbozan alrededor de su experiencia. En primera instancia, como se explicó oportunamente, los pacientes enfrentan una difícil situación, pero al atravesar este

proceso se fortalecen, le encuentran nuevos sentidos a su existencia y reciben bienestar al utilizar su experiencia como un ejemplo del cual otros pacientes pudieran aprender.

Sobre este punto consideramos oportuno hacer referencia al estudio realizado por Alcocer (2013). Esta investigadora afirma que la comunicación de la experiencia desempeña un papel fundamental en la recuperación del paciente oncológico, asimismo, se afirma en este estudio que a partir del diagnóstico se producen cambios en la relación con los demás, pero también consigo mismo, en este sentido, varía la concepción de lo que se es y lo que se es, el concepto del cuerpo, y también de la identidad. Un aspecto fundamental sobre la identidad que expone Alcocer es que esta se construye a partir de la experiencia, pero también del aprendizaje que se obtiene del ejemplo de otros pacientes.

En esta dirección, las emociones resultan muy importantes porque permiten aceptar la enfermedad, luchar contra ella para en última instancia enriquecer de manera positiva su relación consigo mismo y con los demás.

En resumen, este es el escenario en el cual se pretende explorar el proceso de construcción subjetiva que un grupo de pacientes oncológicos esboza en torno a la enfermedad, así como también los cambios personales que se generan partiendo de esta experiencia.

## **Metodología**

La metodología es un aspecto fundamental de cualquier estudio, ya que esta constituye el itinerario que sigue el investigador para alcanzar su propósito. Cortés e Iglesias (2004) explican que la metodología es el conjunto de procedimientos por medio de los cuales se dirige el proceso investigativo de manera eficiente para dar respuesta a los objetivos

propuestos. La metodología, asimismo, dota al investigador de herramientas con las cuales puede encauzar los pasos que se llevarán a cabo, estos por su parte deben estar relacionados entre sí, de una manera lógica y coherente.

En resumen, la metodología es una serie de pasos ordenados de manera sistemática y su función es orientar la recogida, la organización y el posterior análisis de la información obtenida desde la rigurosidad científica.

### **Principios que orientan el método**

En el presente apartado se esbozarán los pormenores metodológicos que constituyen las bases del presente estudio. Con respecto al tipo de investigación, se trata de un estudio de tipo cualitativo. Hernández, Fernández y Baptista (2010) argumentan que la investigación cualitativa busca comprender el problema desde la perspectiva de los participantes. El propósito final de este tipo de estudios es comprender de manera profunda el problema, obteniendo información sobre las experiencias, perspectivas, significados y también la forma subjetiva en la que los involucrados interpretan su realidad y el contexto. Martínez (2006), señala que el investigador intenta comprender la naturaleza profunda del problema que se desea estudiar, su estructura, comportamiento y manifestación.

En lo que respecta al enfoque o método utilizado para llevar a cabo esta investigación, se partió de un diseño fenomenológico. Para Hernández, Fernández y Baptista (2010) el mismo se apoya en las experiencias individuales y subjetivas de los informantes. La fenomenología intenta responder esencialmente cuál es la estructura y el significado subjetivo que un sujeto construye alrededor de una experiencia.

Para Hernández, Fernández y Baptista (2010) el diseño fenomenológico describe y expone el fenómeno desde el punto de vista de cada participante, tanto a nivel individual como en sus interacciones colectivas. Asimismo, desde esta perspectiva se analizan los discursos, los temas que se abordan y sobre todo el significado que los sujetos construyen en torno a estos, para alcanzar meta, el investigador utiliza su intuición, con la idea de apropiarse de la experiencia del grupo analizado. Por supuesto, que para que el investigador obtenga información pertinente y confiables debe recoger los testimonios de una muestra que haya experimentado personalmente la situación que se desea analizar.

Martínez (2006), al referirse al diseño fenomenológico explica que resulta muy eficaz cuando se quiere aprehender el mundo axiológico de ciertos grupos sociales, como los drogadictos o personas que han enfrentado experiencias difíciles. Estas cualidades vuelven al método fenomenológico en un modelo eficaz para la investigación en psicología. Moreno (2014), argumenta que la fenomenología permite que el psicólogo comprenda la experiencia de las personas en relación con las situaciones de su vida. El fin último de este tipo de abordaje es sistematizar y entender de manera profunda las respuestas y emociones que surgen ante una situación límite de la vida. En resumen, desde la fenomenología se busca entender los procesos sociales y psicológicos desde las perspectivas de los sujetos que las experimentan. Martínez (2006) también expone que el método fenomenológico aborda la experiencia de las personas, y sus interacciones con otros sujetos u objetos.

Teniendo a la vista que se trata de una investigación cualitativa de diseño fenomenológico, resulta importante hacer referencia al alcance de la misma. Hernández, Fernández y Baptista (2010), explican que el alcance de un estudio se refiere a la naturaleza de los resultados que el investigador espera obtener a partir de su estudio.

En el caso concreto de la presente investigación, y considerando que el objetivo principal del mismo es comprender el modo en que la experiencia de padecer cáncer se relaciona con la generación de estrategias de ayuda, se juzgó pertinente esbozar una descripción a partir de las experiencias narradas por los participantes.

De esta forma, el alcance de este estudio es descriptivo, toda vez que se pretende observar a partir de la narración de los participantes cuál es la relación entre la experiencia de padecer cáncer con la generación de estrategias de ayuda en el caso concreto de los grupos de Facebook.

Es descriptivo porque, según lo que plantean Hernández, Fernández y Baptista (2010) con el alcance descriptivo se busca poner de relieve propiedades, características y cualidades inherentes al fenómeno de estudio. Sin embargo, en la presente investigación no solo nos limitaremos a describir las narraciones obtenidas de la población analizada, sino que asimismo se busca observar la relación entre dos variables, que son el padecimiento de cáncer y los cambios que experimentan estos pacientes y que los motivan a generar estrategias de apoyo que ponen a disposición de otros pacientes que atraviesan la misma situación.

En resumen, nuestro estudio exhibe las cualidades propias de las investigaciones cualitativas. Asimismo, se tomó en cuenta el diseño fenomenológico porque propicia una comprensión más profunda de las experiencias y las interacciones que un grupo de personas que experimentan la misma problemática esbozan alrededor de su situación. Finalmente, se espera que a partir de los resultados se pueda obtener una descripción de las experiencias de estos sujetos y también observar la relación entre dos variables de estudio.

## **Técnicas y contexto**

Según Hernández, Fernández y Baptista (2010) explican que las técnicas investigativas son los medios que se utilizan en el proceso de obtención de información. Para Arias (2006), las técnicas le permiten al investigador administrar de manera óptima y racional de la información obtenida.

La técnica de recolección de información en la presente investigación consiste en una entrevista a profundidad cualitativa realizada a los administradores de 3 grupos de apoyo presentes en la red social Facebook. Se trata de una entrevista íntima, que consiste en una conversación entre el investigador y el informante.

Para efectos de este estudio, se consideró pertinente el uso de una entrevista no estructurada, que desde la propuesta esbozada por Hernández, Fernández y Baptista (2010) es flexible, por lo que el entrevistador no se apoya en un guion preestablecido, sino en una guía general de contenidos, a partir de los cuales surgen subtemas, preguntas, interrogantes.

Hernández, Fernández y Baptista (2010) exponen que entre las características propias de estas entrevistas se destacan en primer lugar la flexibilidad, toda vez que el entrevistador puede ir incorporando temas y preguntas a raíz de las respuestas emitidas por el informante. Al ser de naturaleza flexible no hay un orden determinado para realizar las preguntas, ya que estas van surgiendo de acuerdo a la dinámica de la conversación.

La entrevista cualitativa, asimismo, constituye un interesante registro anecdótico con el cual puede obtenerse valiosa información sobre las percepciones, experiencias y puntos de vista de las personas involucradas. El ritmo de la entrevista tampoco responde a una planificación previa, sino que viene dado por los involucrados: entrevistador y

entrevistado. Un aspecto fundamental para la ejecución de la entrevista es el contexto en el que este se lleva a cabo. En el caso concreto de nuestro estudio, se contactó a 4 administradores de diferentes grupos de Facebook orientados a la interacción entre pacientes con cáncer. Esta primera conversación entre el investigador y los consultados se llevó a cabo por medio de internet. En la misma se hizo de su conocimiento el propósito del estudio, y el interés por concertar un encuentro personal para sostener una conversación. De esta forma, se realizó un encuentro individual con cada uno de los administradores.

Con respecto al lenguaje que se emplea, se trata de utilizar un vocabulario llano, adecuado a las características de los informantes. Como ya se mencionó, la naturaleza de esta entrevista es amistosa, en un ambiente neutral y cálido con el fin de propiciar que el entrevistado se sintiera cómodo y en confianza para conversar sobre el tema.

Díaz, Martínez, y Valera (2013), explican que para que la información obtenida a partir de la entrevista resulte útil y confiable debe cumplirse con una serie de condiciones, por ejemplo, si bien no se estructura un guion, es importante establecer una organización temática, para que el investigador no pierda de vista el objetivo de su estudio. La entrevista debe llevarse a cabo sin coacción, para que las respuestas obtenidas sean espontáneas, sin ningún tipo de intervención externa que pudiera comprometer la calidad de la información. En esta dirección, el entrevistador debe exhibir un trato cordial, respetuoso. Asimismo, debe evitar interrumpir el orden en el que el entrevistado se expresa. Si es necesario, debe pedirle al entrevistado que profundice.

Considerando estos aspectos, Díaz, Martínez y Valera (2013) argumentan que una entrevista realizada de manera adecuada puede dar lugar a diferentes beneficios. En primer lugar, se obtiene información rica a partir de la cual se pueden comprender fenómenos no

observables, como los significados, las motivaciones, los puntos de vista, las opiniones y las percepciones que un grupo de personas exhibe sobre un tema. La entrevista también permite obtener información sobre aspectos pasados o futuros que resulten importantes para comprender el tema. Teniendo en cuenta estas cualidades, consideramos que la entrevista sería la técnica más apropiada para obtener información acerca de la experiencia subjetiva que los pacientes oncológicos construyen alrededor de su experiencia.

### **Procedimiento**

La primera etapa de este estudio consistió en realizar una búsqueda en la red social Facebook con el fin de ubicar algunos grupos en esta plataforma que respondieran a las características necesarias para dar respuesta a los objetivos de nuestro estudio.

Luego de seleccionar los grupos que constituyeron la muestra, se procedió a contactar a sus administradores a través de la red social. Se conversó con ellos, y se les explicó el propósito del estudio y el interés por conversar de forma presencial con ellos. Estos aceptaron un encuentro individual para llevar a cabo la entrevista.

Para ejecutar la entrevista, al ser de naturaleza abierta y flexible, no se elaboró un guion, pero sí se organizó una lista temática con el fin de darle un orden coherente a la conversación.

Posteriormente, se llevó a cabo la reunión, en un ambiente neutro, con un clima cómodo y respetuoso con el fin de que el consultado se sintiera motivado a plantear abiertamente sus experiencias, puntos de vista y percepciones sobre los grupos que administran.

Obtenida esta información, se procedió a analizar los datos a partir de una matriz constituida por 5 categorías. La primera, consistía en la narración que los entrevistados realizaron sobre el proceso que afrontaron a partir de ser diagnosticados con cáncer. Posteriormente, se organizó una segunda categoría orientada a describir cómo este proceso los condujo a trabajar el rededor de esa experiencia, esta categoría se estructuró en dos niveles, el primero se refiere a las acciones, es decir, a los actos concretos que estas personas realizaron en pro de ayudar a los demás, y el segundo nivel se refirió a las motivaciones que resultaron importantes para que decidieran realizar estas acciones específicas.

En tercer lugar, se sistematizaron las opiniones de los consultados en torno al rol de la red social Facebook como una estrategia de cooperación, en este sentido, se detectaron las debilidades y las oportunidades mencionadas por los consultados. Posteriormente, se organizó una categoría correspondiente a las temáticas más recurrentes en estos grupos. Finalmente, se tomaron en cuenta las críticas constructivas a las que se refirieron en la entrevista.

Con la información sistematizada, el último paso consistió en un ejercicio reflexivo con el que se pudieron comparar estos datos con los objetivos del estudio y a partir de allí discutir los hallazgos y esbozar conclusiones.

### **Hallazgos investigativos**

A partir del marco teórico y de los testimonios obtenidos mediante técnicas de investigación cualitativa, la experiencia de padecer cáncer es entendida como un proceso subjetivo e intersubjetivo que resignifica el sentido mismo de la vida y desarrolla nuevos

medios de interacción en los ámbitos personales, familiares y sociales. En efecto, los enfermos de cáncer afrontan tres etapas médicas (diagnóstico, tratamiento y recuperación) que, bajo ciertas condiciones, estructuran nuevos modelos de vida ligados a la capacidad de asumir profundos cambios físicos y psicológicos de larga duración. De las dificultades propias del diagnóstico, asociadas a la imprevisibilidad de la enfermedad, los pacientes oncológicos estimulan etapas de significación que les permiten aceptar su condición y buscar nuevos métodos de supervivencia y concientización.

Considerando que la fenomenología es un enfoque metodológico mediante el cual se aprehende la estructura axiológica de los individuos y ciertos grupos sociales, los hallazgos de la presente investigación proponen una narrativa que describe la subjetivación del cáncer y su relación con estrategias de ayuda expuestas en grupos de apoyo virtuales de Facebook. Las entrevistas realizadas a cuatro participantes denotan un proceso de sensibilización humana que estructura respuestas y emociones surgidas en situaciones límites de la vida para generar nuevas acciones y motivaciones, encargadas de brindar percepciones adversas de la enfermedad y sentidos y significados inexplorados de la vida. Así, la experiencia de la enfermedad deviene en fuerzas personales que crean situaciones y espacios donde los sobrevivientes y enfermos establecen redes de apoyo y flujos de comunicación sin límites geográficos y temporales.

La categorización de los hallazgos se constituyó a partir del registro personal obtenido en las cuatro entrevistas y de la interpretación asequible mediante un enfoque fenomenológico de alcance descriptivo. En ese sentido, la aprehensión axiológica de los cuatro participantes da cuenta de la significación de sus experiencias y vivencias ya que transmite el mundo vivido por los sujetos en situaciones complejas, cuyo impacto

emocional es transversal a todas las estrategias de interacción, comunicación y apoyo. Por ello, se pudo constatar que las acciones y motivaciones originadas en la etapa de vivir el cáncer están relacionadas con las estrategias y métodos de cooperación empleados durante las etapas de recuperación y supervivencia de la enfermedad, así como con el aprendizaje obtenido de la cooperación en espacios de comunidades virtuales.

### **Vivir el cáncer**

La fenomenología es un método para comprender la subjetividad de las personas mediante el análisis de las experiencias que conforman el mundo vivido en situaciones complejas, donde existe un profundo impacto emocional y una transformación radical del sentido de la vida. En las etapas iniciales, los pacientes de cáncer afrontan la imprevisibilidad de una enfermedad que, en principio, pareciera terminar con toda la normalidad a la que se está habituado. El impacto emocional del diagnóstico cataliza la desestructuración de los ámbitos familiares, personales y sociales del individuo e induce a éste último conductas psicológicas relacionadas con la depresión, la angustia, el estrés y la aislación. A pesar de que cada caso posee sus características médicas y psicológicas particulares, la desolación sufrida por el diagnóstico de la enfermedad es un elemento compartido entre los pacientes y su evaluación y análisis exige comprender las semejanzas y diferencias durante la interiorización de la condición médica, así como en etapas posteriores.

Tras analizar las entrevistas efectuadas a los 4 participantes, se halló que el diagnóstico adquiere una significación negativa relacionada con la limitación o terminación de la vida del paciente que sufre la enfermedad. Por las condiciones físicas experimentadas y los medios médicos de notificación, los entrevistados expresaron una desolación

inmediata que paulatinamente los obligó a adoptar conductas indeseadas y un cambio radical en sus hábitos de vida. Aunque el participante 1 tiene una asimilación más laxa con la presencia de la enfermedad en su vida, el diagnóstico significó el inicio de una etapa compleja para todos los participantes, compuesta por el desconocimiento de cómo afrontar la condición médica y la ausencia de las fuerzas vitales (voluntad) que acompañaban los hábitos de vida. Frente a dicha etapa, el participante 2 recuerda que

“(…) tenía 37 años en ese momento en abril, supremamente bien, todo tranquilo, todo paz, armonía, perfecto, la vida que uno normalmente sueña cuando está en el colegio y parte de la universidad que uno dice ‘mi proyecto de vida a tantos años es tener tantas cosas, tener un estatus, tener una tranquilidad’ y en junio de ese mismo año me llegó la noticia, tiene cáncer, obviamente todo eso que estaba socialmente construido, se destruyó, porque obviamente eso ya no importaba (...) entonces empezó el proceso y primero comenzó la dificultad del diagnóstico ¿por qué la dificultad del diagnóstico? (...) resulta que la primera estrellada que yo tuve fue con la profesional que me tenía que dar la noticia (...) me dijo normal como cualquier profesional, ‘sí tiene cáncer’ y pues no lo sé, no es que se trate de suavizar las cosas sino de realmente decir su pronóstico (...) así que a partir de ahí me suena la idea de cómo realmente ese primer diagnóstico debería recibirlo yo o cómo un profesional médico debería transmitir la información”.

Asimismo, el diagnóstico guarda una relación estrecha con la vida familiar y laboral de los participantes en la medida en que significó un cambio profundo con un riesgo latente de muerte, es decir, la posibilidad de que se agote la existencia sin antes cumplir con los objetivos propuestos para la realización plena en dichos ámbitos. En ese sentido, las semejanzas generacionales permiten comprender que el diagnóstico de cáncer implicó la desestructuración de los componentes sociales y familiares de la vida adulta de los

participantes hasta el punto de reconsiderar su independencia económica, estabilidad laboral y conocimiento profesional. Para el participante 2, quien fungía como jefe de tecnología en una prestigiosa empresa, y los participantes 3 y 4, quienes gozaban de una excelente formación y posición profesional en el campo de la salud, el diagnóstico de cáncer significó un reto completamente nuevo porque no poseían un juicio crítico sobre la enfermedad y desconocían las consecuencias psicológicas y médicas de las etapas de tratamiento y recuperación.

Así las cosas, el diagnóstico como etapa inicial implica un desconocimiento temeroso de la enfermedad, el cual puede desestructurar la normalidad de la vida de los pacientes. Para los entrevistados, el ser diagnosticado con cáncer implicó, con el paso del tiempo, la restructuración de los ámbitos sociales, personales y médicos mediante métodos de aprendizaje autónomos y flujos de comunicación compartidos en espacios convencionales y comunidades virtuales de interacción. La noticia de padecer cáncer es profundamente emocional por cuanto que el diagnóstico es la condición para que el desconocimiento de la enfermedad tenga serias repercusiones sociales y psicológicas en periodos cortos de tiempo, pero con efectos de larga duración detectados en los procesos médicos disponibles para el tratamiento y la recuperación.

El malestar psicológico y emocional causado por el diagnóstico inesperado de la enfermedad está acompañado de un proceso médico-terapéutico que, según lo expresado por los participantes, desestructura los ámbitos familiares y personales durante etapas prolongadas de recuperación. Con independencia del tipo de cáncer, los participantes significaron la enfermedad como una limitación física y emocional que transformó profundamente su personalidad y relegó su condición humana a valoraciones médicas en

las que el galeno y el paciente son los ejes fundamentales del tratamiento. Dicho en otros términos, los participantes vivenciaron periodos clínicos en los cuales no pudieron participar como personas en las decisiones médicas que afectaron su vida familiar y profesional, pues como lo afirmó el participante 2: “la medicina se volvió tan profesional que se les olvidó que tratan con personas (...) debería ser una atención colaborativa”.

Sobre el particular, los participantes manifestaron que la inexpressión emocional va cediendo terreno ante inquietudes existenciales propias de la esperanza mantenida en la fase de tratamiento y recuperación. Según lo expresado por los participantes 1 y 2, quienes eran profesionales exitosos y padres de familia cuando fueron diagnosticados, la voluntad de querer recuperarse integralmente los llevó a asumir personalmente su tratamiento médico y a dejar de preguntarse el “porqué a mí” para entender el “para qué a mí”. En ese sentido, el cambio de perspectiva hallado evidencia las primeras dinámicas subjetivas que los pacientes oncológicos desarrollan para iniciar interacciones médicas y familiares con una disposición de superar los efectos físicos y psicológicos que deterioran la autonomía, la expresión emocional y los lazos interpersonales. Desde este punto, la experiencia de la enfermedad ingresa en una etapa de concientización sobre la amplia capacidad humana para afrontar cambios inesperados que, satisfactoriamente, fortalecen la destreza mental de no sucumbir ante el deterioro físico y ceder ante resignificaciones que desarrollan nuevas oportunidades en diferentes ámbitos.

Con el propósito de vincular y normalizar la enfermedad en los contextos familiares, personales y sociales, los participantes dijeron restablecer la integralidad de su vida mediante actitudes colaborativas con sus seres queridos y grupos médicos, quienes fueron los principales gestores de la recuperación. El significado de los tratamientos creó nuevos

seres con la capacidad de establecer lazos emocionales sólidos durante las etapas de tratamiento más severas e impactantes. Los cambios físicos y la fragilidad del cuerpo humano, que sucumbe ante el más leve malestar, disminuyeron su protagonismo a medida que la voluntad persistente de los entrevistados ensañaba nuevos horizontes de expectativa y esperanzas personales. Disfrutar la crianza de los hijos y velar por la unidad del núcleo familiar, por ejemplo, son motivos fundamentales para resignificar la enfermedad y no ceder ante el desánimo y la desesperanza propios de tratamientos invasivos como las quimioterapias.

Por las condiciones clínicas, los participantes se vieron sometidos a estrictos aislamientos físicos y morales que, en un principio, los indujeron a crisis emocionales cuyo efecto mayor es la deshumanización del tratamiento médico y la insatisfacción ante la realidad personal. Los participantes 1 y 2 manifestaron persistentemente que la estancia en los recintos hospitalarios es un desafío complejo porque allí no tiene participación el ser humano que padece el cáncer y, de igual manera, los induce a ausentarse del seno familiar donde desarrollaron su estabilidad emocional. Aun así, estas personas sensibilizaron su condición humana por medio de la expresión de sus miedos y emociones durante sesiones de recuperación, en las cuales relegaron su rol como paciente para centrarse en el papel de la persona que existía antes del diagnóstico. Las valoraciones médicas solían ser directas e insensibles, ligadas a la mera condición de paciente, pero fueron lo bastante impactantes para desarrollar la voluntad de no sucumbir ante un desafío que amenazaba el deseo de retomar la vida añorada.

De esta manera, la fuerza mental exigida para alejar las connotaciones negativas del cáncer desarrolló la búsqueda autónoma y sistemática de información sobre síntomas,

pronósticos y efectos secundarios. En esa medida, las principales fuentes de conocimiento descansaban en la relación colaborativa con los médicos, por medio de la cual los pacientes oncológicos definían nuevos estilos de vida, y aquellos espacios de interacción en donde los participantes podían expresar sus inquietudes, malestares y esperanzas. Así, la etapa de tratamiento incentivó la creación de un nuevo significado de la enfermedad basado en la reestructuración de los hábitos sociales, el deseo de integridad familiar y la regularización de nuevos métodos de sanación física y psicológica. Al respecto, el participante 2 recordó en su entrevista que

“ (...) yo tenía dos caminos o me dejaba contaminar del mundo, ‘ah eso te va ir supremamente mal’, eso es terrible, o dos ¿cómo enfrentarlo realmente? (...) yo lo aprendí a vivir diferente, lo aprendí a vivir porque nadie puede decirte ‘venga usted cuando vaya a tener cáncer tiene que hacerlo así’ porque nadie está preparado para que le digan va a tener cáncer (...) entonces lo primero que empecé a enfrentar con ese ¿para qué? (...) primero cree mi página de Facebook, bueno primero empecé escribiendo en mi perfil y después de eso dije bueno voy a empezar a escribir el libro.”

Con fortuna, los participantes lograron vencer la enfermedad y buscaron restablecer sus propósitos personales mediante la creación de estrategias de cooperación que apoyaron la experiencia familiar y personal de otros pacientes oncológicos. Sin lugar a dudas, los hallazgos de las entrevistas evidenciaron que el proceso de recuperación es complejo e involucra nuevos aspectos sociales y familiares para los participantes que decidieron retomar su vida después de periodos emocionales críticos. La búsqueda del bienestar personal no descansa solamente en la mejoría física sino que también se basa en una vocación de servicio hacia aquellos individuos, comunidades y espacios sociales donde la enfermedad es determinante en la creación de significados y flujos de comunicación.

Tras superar los momentos más críticos de recuperación, la resignificación de los participantes adquirió dinámicas que agotaron el aislamiento moral e incentivaron nuevas interacciones a partir de los elementos en común que conservan las personas en situaciones límites de la vida. Según los registros obtenidos, la experiencia de la enfermedad devino en fuente inagotable de conocimiento e inspiración para ofrecer apoyo emocional y estabilidad mental a aquellas personas interesadas en comprender la integralidad de su condición médica y personal. En sus entrevistas, los participantes 1 y 2 indicaron que sobrevivir la enfermedad sensibilizó sus propósitos frente a las dificultades vividas por los pacientes y familias tanto de sus espacios de recuperación como del contexto médico en general. Así, dichas experiencias manifiestan que los cambios vividos y el sufrimiento padecido se deben tornar provechosos para todos los interesados en comprender las dinámicas y transformaciones de la enfermedad y las personas que la padecen.

Los cambios físicos sufridos son uno de los principales incentivos para resignificar a la enfermedad durante la etapa de sobrevivencia ya que exaltan la voluntad de recuperarse a pesar de las adversidades manifiestas en el tratamiento. El caso del participante 1, quien sufrió dos tipos de cáncer, demostró que las transformaciones físicas deben ser aceptadas como inherentes a la nueva vida y, en ese sentido, determinantes en la búsqueda de estrategias que normalicen los efectos inesperados de los tratamientos médicos inducidos a los pacientes. Así mismo, la experiencia de las participantes 3 y 4 estuvo guiada por un entendimiento integral de la constitución y comportamiento de su cuerpo antes, durante y después del tratamiento, pues la información brindada por los médicos no era suficiente para comprender las particularidades tanto de sus casos como los de personas pertenecientes a grupos de apoyo.

Ante la necesidad de significar su experiencia mediante estrategias de apoyo, los participantes manifestaron que la fase de sobrevivencia estuvo acompañada por la creación de espacios de comunicación donde se pudieran expresar emociones reprimidas, aumentar la confianza interpersonal y retomar viejos hábitos de socialización. En efecto, el participante 2 desarrolló una capacidad de liderazgo (coaching) que le permitió significar su cáncer de tiroides como un proceso útil para los demás pacientes oncológicos y, a su vez, constituir un método de ayuda para afrontar la enfermedad desde la persona que la padece, guiado por los principios de integralidad familiar y social. Aunque el participante gozaba de una posición laboral privilegiada, su rol como sobreviviente de cáncer lo motivó para estructurar un nuevo proyecto de vida al servicio de la comunidad, sustentado en un conocimiento personal, académico y profesional de la enfermedad que, en un principio, amenazaba con terminar su existencia.

Durante las entrevistas, los participantes sostuvieron que el dolor de la experiencia se fue transformando en un aprendizaje con el cual pacientes y familiares podrían obtener información detallada de síntomas, pronósticos, tratamientos, dietas, entre otros métodos de recuperación. Superada la enfermedad, los participantes 1 y 2 refirieron satisfacción personal por haber derrotado un desafío tan amenazador, pero, a su vez, expresaron inquietudes frente a lo que podía representar y significar su proceso ante la comunidad, en especial entre aquellos pacientes que aún guardaban esperanzas de recuperación. Al añorar la crianza de su pequeño hijo de 3 años, el participante 1 sensibilizó su proceso de recuperación mediante los significados e impactos que los niños pueden experimentar durante el diagnóstico y la recuperación pues, según su parecer, son seres que no deben soportar tanto dolor porque están empezando a vivir.

Por su parte, el participante 2 desarrolló un proceso de concientización que lo motivó a levantar el velo de ignorancia que comparten los pacientes de cáncer de tiroides y sus familiares. En efecto, cuando el participante se dijo a sí mismo “ya salimos de esta (...) ¿y ahora qué hago? ¿Qué hago con todo esto?” empezó su proceso como coach certificado de la universidad ABM Dember (USA) y asumió la creación del libro “*Despierta, nunca es tarde*” con el objetivo de contar su historia desde su rol como padre, esposo y trabajador, ya que el significado de su experiencia se centró en el papel de la persona que padece la enfermedad. Así, la experiencia de una segunda oportunidad se tradujo en un proyecto de vida basado en el servicio a la comunidad, el juicio crítico de la enfermedad y el renacer de la persona a través de relaciones colaborativas en las diferentes etapas médicas.

Ahora bien, las participantes 3 y 4 refirieron que su experiencia inició en medio del desconocimiento pero terminó por convertirse en un medio inagotable de aprendizaje tanto de sus vidas mismas como de la realidad de los pacientes oncológicos. Tras su proceso de recuperación, la participante 3, quien se formó como psicóloga clínica, inició la búsqueda objetiva de información que le permitiera entender cómo era la constitución bioquímica de su cuerpo, el desarrollo clínico de la enfermedad y, de igual manera, crear nuevas relaciones personales en espacios de socialización virtuales. Por su parte, los roles de enfermera y madre cabeza de hogar motivaron a la participante 4 para iniciar nuevos proyectos con los que pretendía ayudar a resolver los problemas cotidianos de los pacientes de cáncer de mama. Aprovechando su vasta experiencia en el mundo de la salud, la participante 4 gestó una búsqueda integral de información para conformar una tienda oncológica a la que, hoy día, le dedica la mayor parte de su tiempo.

Así las cosas, los participantes refirieron que la experiencia de la enfermedad, en la condición de sobreviviente, reconstruyó el sentido de sus vidas y los llevó a explorar nuevos ámbitos que no estaban proyectados antes del diagnóstico. La reflexión acerca de las condiciones y necesidades de las personas que padecen cáncer, los empoderó para asumir estrategias de cooperación entre la comunidad oncológica y los contextos familiares y sociales que la rodean. Por ello, los hallazgos refirieron un nuevo sentido de la experiencia que da voz a seres con capacidades inagotables de interacción social y expresión emocional.

No obstante, la realidad clínica de los participantes establece la posibilidad de que la enfermedad reaparezca después de haberla superado. En ese sentido, el miedo latente de volver a padecer la enfermedad se expresa de acuerdo al tipo de cáncer, duración de la recuperación y estabilidad emocional adquirida, pues como lo manifestó el participante 1 “una de las secuelas que quedan es que tu no quieres volver al médico, porque cuando te da una fiebre tú dices volvió la enfermedad, te duele una muela, te volvió la enfermedad, te da una gripa y es que otra vez tengo cáncer”. Es decir, el participante 1 padeció una experiencia tan fuerte que lo dejó con un trauma psicológico que solo pudo superarlo tras 10 años de recuperación. Para la participante 3

“el miedo no significa que uno no tenga confianza con el especialista, que uno no tenga confianza en su propia recuperación o que uno no tenga confianza en todo lo que se está haciendo correctamente para salir adelante y sanarse, el miedo está en ¿y si se repite? ¿y si me da en otro lado? ¿y si me tienen que hacer cirugía como le ha pasado a mucho de nuestros amigos en el grupo? (...) sin fin, un sin fin de cosas de cosas donde el miedo siempre es latente.”

Para los participantes que sufrieron cáncer de tiroides, el miedo latente se expresó en los cambios físicos incontrolables tales como el sobrepeso extremo, los cambios de humor y la estabilidad mental y emocional. A diferencia de otros tipos de cáncer, con los cuales se pierde el pelo y órganos vitales, el cáncer de tiroides es silencioso pero estética y psicológicamente notable. La inestabilidad de las relaciones familiares e interpersonales es un miedo latente para la participante 3 porque su proceso terapéutico fue satisfactorio gracias a la capacidad de equilibrar las emociones en espacios de socialización dispuestos para expresar inquietudes, miedos e historias personales. En tanto el equilibrio emocional es supremamente frágil cuando no se regula la glándula tiroidea por medio de las dosis necesarias de hormonas artificiales, las condiciones socioeconómicas son determinantes para garantizar el acceso a los medicamentos y tratamientos requeridos. De ahí que la participante 4 decidiera crear su propio emprendimiento a través de una tienda oncológica que es accesible para aquellas personas que deseen prevenir y tratar el cáncer.

Por último, las actividades como “café tiroides”, promovidas por los participantes 2 y 3, son hallazgos interesantes en el sentido de que expresan la voluntad de los pacientes por retomar la vida social después del tratamiento médico. A pesar de que involucra tiempos específicos durante meses y semanas, los asistentes de los encuentros aumentan toda su capacidad social para hacer a un lado las dificultades y encontrar espacios para expresar sus nuevas inquietudes frente a la experiencia de la enfermedad, su desarrollo y consecuencias. Así, la reconstrucción personal de los participantes resignificó profundamente los padecimientos de la enfermedad y desarrolló su capacidad de ofrecer y buscar ayuda entre familiares, pacientes y comunidades.

## **Trabajar por el cáncer**

Durante su proceso de recuperación, los participantes afrontaron diferentes momentos críticos que amenazaron su estabilidad física, emocional y psicológica. La etapa de diagnóstico generó un profundo impacto psicológico porque el cáncer emergió como condición inesperada para la vida familiar, social y profesional de los entrevistados. Así mismo, la detección de la enfermedad revistió un carácter de imprevisibilidad que se manifestó en el miedo latente de que reaparecieran los padecimientos y los cambios incontrolables en el cuerpo y la personalidad. Por ello, convivir con la enfermedad se tornó una tarea desafiante y demandante, que exigía transformar las capacidades de expresión emocional y buscar nuevos espacios de socialización en donde se pudieran desarrollar estrategias de cooperación para afrontar la condición médica entre diversas comunidades oncológicas.

En ese sentido, la necesidad de socializar experiencias e integrarse a un contexto o comunidad también estuvo acompañada por un proceso de resignificación personal de los participantes, el cual brindó la motivación requerida para superar la aislación moral inducida por los cambios psicofísicos y el riesgo latente de muerte. Aunque la desesperanza adquirió un fuerte protagonismo en los 4 casos, la fuerza de voluntad de los participantes estableció la recuperación psicológica y emocional como un objetivo ineludible al cual debían estar dirigidas todas las acciones terapéuticas puestas a disposición de los pacientes y sus familiares. Así, los participantes significaron la experiencia de padecer cáncer a través de un proceso de reconstrucción personal con el que establecieron nuevas metas y objetivos.

Sobre el particular, la correlación entre la experiencia de padecer cáncer y la búsqueda de estrategias de cooperación se desarrolló por medio de un proceso de sensibilización ante la fragilidad de la condición humana. Para el participante 1, quien iniciaba su paternidad al momento de ser diagnosticado, la esperanza de retomar su vida familiar le demostró que el padecimiento sufrido por padres y madres es incomparable porque son seres viviendo una de las etapas más añoradas. Por su parte, los participantes 2 y 3 sensibilizaron su experiencia hacia la persona que padece el cáncer, es decir, entendiendo las consecuencias que la enfermedad trae sobre el rol de padre y madre, cónyuge y familiar. Así, la participante 4 sensibilizó su condición médica con el propósito de significar elementos cotidianos de la vida de los pacientes oncológicos que, a primera vista, parecían no tener gran incidencia pero que significaron mucho frente a la incertidumbre experimentada en la vida familiar, en especial durante la crianza de seres queridos.

Así, según lo manifestado por los participantes, la experiencia de padecer cáncer devino en una serie de motivaciones y acciones que los llevaron a buscar y ofrecer ayuda entre los miembros de sus contextos médicos y familiares. En ese sentido, la condición de sobreviviente llenó de satisfacción y esperanza a los participantes hasta el punto de constituir la capacidad de trabajar por el cáncer. A través de espacios de socialización, flujos de comunicación expresivos y métodos de trabajos personales, los participantes deciden promover el bienestar, la solidaridad y la esperanza de sobrevivir entre comunidades oncológicas que requieren el apoyo de sobrevivientes para no sucumbir ante los miedos naturales de la enfermedad.

Sobre las etapas de diagnóstico y tratamiento, los participantes manifestaron que la soledad moral, el aislamiento físico y la inexpresividad emocional transformaron su naturaleza física y psicológica, convirtiéndolos en seres desconocidos para ellos mismos y los demás miembros de sus contextos familiares y sociales. Hasta cierto punto, el miedo latente de perder la existencia desanimó la voluntad de los participantes en el sentido de no querer compartir espacios de experiencia y no participar de elementos axiológicos en común con otros individuos (familiares y/o personales). Para los entrevistados, la imprevisibilidad de la enfermedad desafió los flujos de comunicación y los lazos de confianza creados con seres queridos a lo largo de la vida. En efecto, la decisión de comunicar el padecimiento de la enfermedad fue un acto plenamente voluntario de los participantes, y constituyó uno de los primeros pasos para resignificar la compañía de familiares, amigos y colaboradores médicos durante la recuperación y sobrevivencia del cáncer.

Según los hallazgos, la voluntad de ingresar y/o crear una comunidad virtual y mantener o cambiar los contextos familiares, personales, y sociales está motivada por el deseo de desarrollar expresiones emocionales y expandir habilidades de comunicación. Durante la entrevista, el participante 1 manifestó que su hijo de 3 años lo motivó para ser constante con su tratamiento y, en ese sentido, recuperarse y “verlo crecer”. Así mismo, la voluntad de recuperarse lo llevó a crear en 2008 una comunidad virtual llamada “Sobrevivientes de Cáncer – Colombia”, que se caracteriza por brindar estabilidad emocional y estímulos psicológicos que inspiren la voluntad de recuperación y esperanza entre los 1.800 miembros. Por su parte, el participante 2 inspiró su recuperación a partir de su condición personal, fortaleciendo la integralidad de su familia. De igual forma, su

experiencia como sobreviviente lo animó para ingresar al contexto universitario de los Estados Unidos y formarse como Coach con el ánimo de brindar ayuda, comprensión y confianza para reconstruir la vida de los 732 miembros del grupo de Facebook denominado “Pacientes de Cáncer de Tiroides Colombia”, que se creó en 2013 y se caracteriza por compartir información científica de la enfermedad y divulgar experiencias y vivencias de diferentes personas.

Para la participante 3, la resignificación de su enfermedad permitió que se interesara en ingresar y, más tarde, administrar el grupo de Facebook “Pacientes de Cáncer de Tiroides Colombia”. Su experiencia como psicóloga y el papel de los niños en su vida, le dieron la voluntad necesaria para explorar y comprender su cuerpo y el impacto psicofísico que la enfermedad podía desarrollar en éste. Ante el temor de desamparar a su familia por el cáncer de seno diagnosticado, la participante 4 decidió buscar estrategias para mejorar sus condiciones de vida porque “(...) pensé qué va a pasar con mis padres, con mis hijos, con mi trabajo y de esa experiencia aprendí que la mente hace milagros y saqué fuerza de donde no tenía y empecé a pensar positivamente”. Paralelamente, esta mujer decidió crear un grupo de apoyo virtual denominado “Mujeres con Cáncer Bogotá” para impactar la calidad de vida de los 216 miembros mediante la promoción de productos oncológicos e información de calidad de su empresa Livit, focalizada en mujeres con cáncer de seno. Así, ambas participantes entendieron que su rol como mujeres les dispensaba capacidades de cuidado e investigación cuya razón de ser era la comprensión integral de la enfermedad y la colaboración con comunidades y contextos afectados por la aparición del cáncer.

En esa medida, la satisfacción de haber derrotado la enfermedad se transformó en una actitud colaborativa y solidaria con familiares, pacientes oncológicos y comunidades

médicas. Con el tránsito del “¿por qué a mí? hacia el ¿para qué a mí?”, los participantes 2,3 y 4 decidieron ejemplarizar con sus historias e iniciativas a los miembros de las comunidades virtuales que ayudaron a consolidar o administrar. Según las entrevistas, la voluntad de querer recuperarse se tradujo en estrategias de ayuda, inspiración y confianza entre pacientes oncológicos con problemas de inexpressión emocional, aislamiento moral y recolección de información estimulante. Así, la solidaridad expresada con familias y pacientes reunidos en los grupos de Facebook denotó la planificación de las acciones ejecutadas durante la búsqueda de información, la asesoría personal y, sobre todo, la consolidación de grupos virtuales de apoyo y estrategias de cooperación que establezcan métodos de control de la enfermedad.

Por ello, el carácter multidimensional de las motivaciones personales para cooperar en la lucha contra el cáncer es transversal a la experiencia de los participantes entrevistados. La resignificación de la enfermedad por medio de la voluntad y la solidaridad estableció el equilibrio mental necesario para crear y organizar nuevos proyectos colectivos, que han beneficiado la vida de las personas y familias que padecen cáncer. Sin el ánimo de recuperar la vida personal y social, las estrategias de cooperación solidarias son complejas de estructurar porque no se logran establecer los lazos de confianza y los flujos de comunicación requeridos para crear grupos de apoyo virtuales e impactar positivamente la vida de aquellos seres que se encuentran deprimidos y aislados.

Con el ánimo de satisfacer el nuevo sentido de sus vidas, los participantes narraron las principales metas, objetivos y logros cumplidos en su lucha contra el cáncer. Los entrevistados manifestaron que las acciones realizadas guardaban el principio de brindar solidaridad, entendimiento y confianza a los miembros de sus grupos virtuales de apoyo. En

efecto, la creación de los grupos de Facebook gozó de diseños estructurales de comportamiento y métodos de análisis y expresión de la información obtenida. A partir de su aprendizaje, los participantes determinaron que la búsqueda de información, el apoyo terapéutico y el análisis de los casos, entre otras acciones, mejoraría la calidad de vida y la estabilidad emocional de aquellas personas que están padeciendo cáncer.

Ahora bien, los participantes emplearon métodos de trabajo alterno para cumplir el objetivo de mejorar la vida de los pacientes y sus familiares. Para los participantes 2 y 3, el uso de estrategias de emprendimiento social les permitió crear espacios de interacción con encuentros físicos reales entre los miembros de los grupos virtuales. El participante 1 dijo que la organización del grupo de apoyo de Facebook fue fundamental para establecer contacto con otras organizaciones de salud nacionales e internacionales. En ese sentido, los espacios institucionales de aprendizaje consolidaron información y técnicas de interacción valiosas para aquellas personas interesadas en afrontar su condición médica y luchar por cambiar a esta última.

La participante 4 desarrolló un método económico de trabajo para brindar productos oncológicos que mejoren la calidad de vida de los pacientes. Por su capacidad de gerencia, dicha entrevistada conformó lazos de confianza con diferentes personas para establecer un espacio de trabajo sólido, objetivo y analítico, pues, de lo contrario, el significado de su lucha no tendría el mismo valor y utilidad. En la actualidad, las dificultades vividas en la creación de la tienda oncológica estimulan a la participante 4 para determinar la calidad de sus productos y, en esa medida, corroborar el impacto positivo de su proyecto en la vida de pacientes oncológicos.

La ocurrente asistencia a “Café Tiroides”, evento creado en Facebook, se tornó un logro cumplido para la participante 3 porque detallaba el interés de los miembros del grupo “Pacientes de Cáncer de Tiroides- Colombia” en transmitir sus experiencias y emociones de forma constante con personas en la vida real. En efecto, la capacidad de trabajo y liderazgo identificada en la participante proyectó una ardua planificación estratégica durante la creación de espacios de socialización para la comunidad oncológica, y, en ese sentido, el objetivo de establecer hábitos de interacción y comunicación requeridos para cada caso. Así, la búsqueda de apoyo social y emocional devino en lineamientos de cooperación y solidaridad que han brindado soporte a individuos y grupos humanos afectados por el cáncer.

El participante 2 expandió su capacidad de colaboración mediante la creación de seminarios y conferencias en donde relataba sus historias y recalca el papel de la persona que padece cáncer. En ese sentido, los hallazgos de las entrevistas refieren que dicha persona ha estado en constante formación vocacional desde que volvió la superación de su enfermedad como elemento indispensable de su vida. Junto a las estrategias empleadas en su grupo “Pacientes de Cáncer de Tiroides- Colombia, el “coach” ha establecido métodos de comunicación precisos para demostrar la vivencia de la enfermedad desde los roles personales de cada caso. Así, la creación de su libro “Despierta, nunca es tarde” fue el recurso empleado para generar impactos perdurables entre la comunidad oncológica y, así mismo, brindar esperanza a los pacientes con su historia de vida.

Así las cosas, las acciones descritas por los participantes develan la red de colaboradores requerida para establecer una lucha sólida y constante contra el cáncer. El desarrollo de emprendimientos para el bienestar de la comunidad, tales como la tienda

oncológica y café tiroides, requiere de nuevos hábitos de socialización con tiempos establecidos para semanas, meses y años. La colaboración con organizaciones de la lucha contra el cáncer es fundamental para reconocer la injerencia de la fuerza de voluntad de los sobrevivientes en estrategias y planes de trabajo de alcance masivo. Sin restar importancia, los logros obtenidos con la creación de eventos en las redes sociales estimulan el compromiso constante de los participantes para promover y establecer nuevos espacios de socialización y experiencia, en los cuales los pacientes oncológicos han logrado rebasar su aislamiento moral, inestabilidad emocional y desinformación

### **Grupos de Facebook como estrategia de cooperación**

Los grupos de apoyo emergen como una necesidad de los pacientes y sus familiares por socializar experiencias vividas e integrarse a un contexto o comunidad en la que sea posible compartir sus impresiones y emociones. Para los entrevistados, la resignificación de la enfermedad devino en la creación de comunidades virtuales para brindar ayuda y bienestar a pacientes oncológicos de Colombia y el exterior. Por las condiciones de interacción y las características tecnológicas, los grupos de apoyo de Facebook reestructuran los hábitos de socialización de los pacientes en el sentido de que preservan la privacidad y estimulan la voluntad de comunicarse con otros individuos y comunidades.

Según lo analizado por Fernández, Gómez y Díaz (2017), Facebook es una plataforma virtual empleada por los pacientes oncológicos para obtener apoyo y acompañamiento mediante la interacción con otras personas afectadas. En tanto se profundiza la atención hacia expresiones emocionales e historias de vida, los miembros de los grupos de soporte virtual encuentran alternativas terapéuticas más allá de los centros de

salud convencionales. Como lo manifestaron los participantes 1 y 2, las condiciones del sistema de salud limitan el proceso de recuperación porque desvincula del tratamiento a la persona que está padeciendo el cáncer. Así, los grupos de Facebook se caracterizan por formar comunidades de debate que discuten la estabilidad emocional, condiciones clínicas compartidas y medios de sanación de los miembros a partir de lazos de confianza y dinámicas de autoaprendizaje (Morales & Morales, 2016).

Como espacio de socialización, los grupos de Facebook significan para los pacientes la oportunidad de compartir experiencias y emociones que los contextos médicos y familiares no logran sintetizar por diversos factores explicados. La experiencia de padecer cáncer y la generación de estrategias de cooperación se relacionan porque los pacientes han encontrado oportunidades para ingresar a nuevas comunidades en las que pueden expresar la profunda transformación de su ser, es decir, la aceptación de que sus condiciones de existencia exigen nuevos sentidos de interacción. En efecto, los entrevistados manifestaron que la producción de contenido de sus grupos de Facebook ha estado basada en información objetiva y motivacional, capaz de gestar un juicio crítico para el diálogo y conservar la esperanza y voluntad de recuperación. Para la participante 3

“Como psicóloga yo diría que la tecnología y el acceso a las redes es un gran logro, acerca muchísimo, aclara muchas cosas y ayuda mucho cuando se usa para los fines que uno tiene propuestos, si mi fin es ayudar eso es un objetivo en donde debo permanecer, obviamente no todas las personas que entran a internet o que usan internet, tienen ese propósito, pero desde mi percepción el 99% tiendo a equivocarme, tiene algún propósito, incluso un propósito físico, económico o intangible como lo es lograr algún tipo de satisfacción entrando a las redes y perteneciendo a algún grupo, yo creo que ahí tocaría clasificar los objetivos de cada persona (...) en el caso de mi grupo y sabiendo que puedo

equivocarme muchísimo, yo creo que la mayoría de las personas que estamos ahí, hemos sido muy honestas y abiertas con los demás, tanto de forma emocional cómo a través de las experiencias que hemos vivido físicamente.”

Sobre el particular, los grupos de soporte devienen en fuente de información porque allí circulan artículos científicos, historias de vida, frases de inspiración y apoyo, dietas especiales, métodos de recuperación, entre otras categorías de lectura y escritura. Para los participantes 2 y 3, el grupo “Pacientes de Cáncer de Tiroides- Colombia” ha servido para que los miembros formen un juicio crítico de la enfermedad a partir de información que los incentiva a seguir aprendiendo sobre su condición clínica y, de igual manera, a adquirir mayor confianza para expresar las particularidades de los casos. Con el ánimo de impactar positivamente las vidas reunidas en las comunidades virtuales, los entrevistados refirieron estilos propios de creación, presentación y edición de la información compartida para captar el interés de nuevos integrantes y mantener la participación de los miembros antiguos.

La recolección y divulgación de información se convirtió en uno de los principales propósitos de los participantes, tras su recuperación. Durante sus entrevistas, los participantes establecieron que la etapa terapéutica los motivó para comprender la integralidad del cuerpo humano, y, en ese sentido, iniciar un exhaustivo estado del arte en revistas científicas, conferencias médicas y espacios de discusión. Para el participante 1, la recolección de artículos científicos se tornó una prioridad en su estrategia de cooperación, pero rápidamente comprendió que el “paciente se pone una barrera y no quiere saber más de lo que le pasó (...) entonces si yo publicaba una información sobre cáncer de ovario, me di cuenta que la gente no lo leía.”. Por esta razón, el entrevistado tomó la decisión de

cambiar fuentes de información y “entonces cogí otros frentes (...) empecé a publicar recetas de comida sana”.

Por su parte, el participante 2 decidió divulgar la información del cáncer de tiroides por medio del ejemplo de su propia historia, la cual lo inspiró para formarse como coach de comunidades oncológicas y crear el grupo de soporte de Facebook “Pacientes de Cáncer de Tiroides- Colombia. En efecto, el entrevistado dijo que su interés por la humanización del cáncer lo llevó a escribir su libro “Despierta, nunca es tarde”, que muestra la relación de la enfermedad con sus roles de padre, esposo, trabajador. Así, su formación como coach lo ha llevado a trabajar con colegios de Bogotá y la Universidad Nacional para concientizar a los alumnos sobre la importancia de la vida, en especial durante momentos límites.

Las participantes 3 y 4 conservaron su participación en los grupos de apoyo virtual porque su transformación física y psicológica las motivó a investigar y divulgar información sobre el papel de la mujer en el padecimiento de la enfermedad. Aunque cada una sufrió un cáncer diferente, su formación profesional en el campo de la salud les permitió acudir a fuentes autorizadas para entender los cambios hormonales, que parecían transformar la naturaleza comunicativa de la mujer, y, en casos específicos, la radical transformación estética cuando una mujer pierde su cabello, la suavidad de su piel y el control de su peso como consecuencia de los tratamientos médicos. Por ello, cada entrevistada manifestó que la búsqueda de información está guiada por el objetivo de expandir la expresión emocional de los pacientes oncológicos y reestructurar los lazos de confianza que dichos sujetos tenían con la sociedad y sus familias.

De esta manera, los hallazgos investigativos demuestran que el haber estado enfermo de cáncer se relaciona con la generación de estrategias de cooperación en el

sentido de que los pacientes oncológicos desean comunicar su experiencia para reactivar su confianza ante los demás. Según los administradores entrevistados, los grupos de Facebook permiten que los participantes cuenten sus historias sin limitaciones morales, espaciales y temporales, y, en esa medida, desarrollen confianza interpersonal con personas en diferentes situaciones médicas y psicológicas. Por medio de la interacción informada se brinda apoyo terapéutico, estabilidad emocional y el reingreso del paciente oncológico a los contextos sociales.

Así las cosas, los grupos de soporte virtual se presentan como una necesidad de pacientes y sobrevivientes por expresar su historia e integrarse a nuevos contextos sociales y familiares que estimulan nuevas habilidades de interacción y socialización. Por sus características tecnológicas, las comunidades virtuales de apoyo están disponibles sin límites espaciales y temporales, aunque están sectorizadas por población y tipos de contenido. En ese sentido, la especificidad de cada caso es atendida en todo detalle por los administradores de Facebook entrevistados y tiene que estar relacionada con la condición de paciente y el interés de obtener apoyo mediante la formación de un juicio crítico y una estructura emocional perdurable. A pesar de que la enfermedad ha cobrado la vida de los miembros de los grupos de Facebook, los participantes manifestaron que la ayuda terapéutica entre pacientes es fundamental para incrementar la calidad de vida porque es un flujo de comunicación abierto entre la realidad médica de la persona que padece y el mundo social que le correspondió vivir.

### **Aprendiendo desde la experiencia**

Sin lugar a dudas, la experiencia de padecer cáncer gesta el florecimiento de un juicio crítico sobre las condiciones médicas y socioeconómicas que rodean la enfermedad. Los participantes manifestaron que una de las principales preocupaciones es la deshumanización de las etapas de diagnóstico y tratamiento, fundamentales para la recuperación de los pacientes. Según lo expresado por el participante 2, el papel de la persona que padece la enfermedad es fundamental porque permite explicar las consecuencias que el cáncer trae en la vida laboral, familiar y personal y, en ese sentido, las principales estrategias de apoyo y cooperación disponibles para reconstruir el mundo vivido. Se trata entonces de incentivar la voluntad de los pacientes oncológicos para que colaboren estructurando las dinámicas transversales a los tratamientos requeridos para la recuperación.

De igual forma, la experiencia les ha enseñado a los participantes que la atención colaborativa es fundamental para reintegrar los pacientes oncológicos en tanto devela las principales fuentes de motivación para derrotar la enfermedad. Entre los participantes, las experiencias familiares son determinantes para establecer los tiempos de estadía en los recintos hospitalarios, así como para sensibilizar su situación ante el padecimiento que han sufrido seres inocentes como los niños. Paralelamente, la búsqueda de una medicina colaborativa tiene asidero en el objetivo de recuperar la estabilidad emocional y lograr expresar todos los sentimientos, miedos e inquietudes con los galenos a cargo de la recuperación. Ante todo, la crítica pretende concientizar sobre la calidad de vida que gozan los pacientes oncológicos, es decir, si han logrado convivir con los cambios psicofísicos que la enfermedad trajo inesperadamente.

Adicionalmente, los participantes manifestaron su preocupación por implementar estrategias de cooperación entre el contexto institucional de la lucha contra el cáncer, en especial entre las organizaciones de la sociedad civil y organismos del sistema nacional de salud. En efecto, el impacto de los grupos de apoyo virtuales puede potenciarse con programas de medicina integral en las que los centros hospitalarios prioricen la estabilidad emocional y comunicativa de los pacientes oncológicos a través de un trato humanitario, es decir, centrándose sobre la experiencia personal de cada caso y los dramas y satisfacciones allí reservados. Los aprendizajes de la experiencia priorizan la comunicación interpersonal de los pacientes para determinar los campos de acción de los métodos de recuperación empleados por la medicina.

La experiencia de padecer cáncer exige reelaborar el esquema lingüístico para describir a las personas que padecen la enfermedad. Por ejemplo, los participantes 1 y 2 consideran que los conceptos de “enfermo” y “paciente oncológico son” son insuficientes para transmitir los cambios sufridos tras el diagnóstico y evolución del cáncer. Si bien la enfermedad ha limitado las fuerzas físicas y mentales de los afectados, la resignificación de la experiencia creó nuevas capacidades de expresión y socialización acorde a los cambios que asumieron los entrevistados para luchar contra la enfermedad y encontrar un nuevo propósito en la vida. Dicho en prosa ordinaria, los hallazgos permiten afirmar que los participantes dejan de considerarse enfermos desde el momento en que deciden luchar por su vida y colaborar por el bienestar de otras personas que se encuentren en situaciones de igual o mayor dificultad.

Por lo demás, los aprendizajes de la enfermedad son enfáticos en demostrar que los participantes generaron estrategias de cooperación porque la imprevisibilidad de la

enfermedad no les permitió buscar apoyo entre sus ámbitos familiares, personales y sociales. Para resignificar su enfermedad, los participantes decidieron crear y/o ingresar a comunidades virtuales dónde se pudiera compartir un lenguaje emocional flexible, el deseo de mantener la privacidad de la persona y la seria posibilidad de recibir información científica y motivacional dirigida a mantener la esperanza de recuperarse. Así, las estrategias de cooperación deben estar encaminadas a restablecer el bienestar colectivo de los pacientes y sus familiares, quienes hacen las veces de acompañantes y cuidadores.

### **Análisis**

Por los hallazgos de la investigación y el marco teórico propuesto, se entiende que los factores psico-conductuales establecen dinámicas de significación con las que los pacientes oncológicos afrontan los cambios y necesidades desarrolladas en sus etapas de recuperación. La generación de estrategias de cooperación está ligada a un sentido reconstructivo de la enfermedad y al ofrecimiento de apoyo terapéutico más allá de los escenarios médicos tradicionales. La transmisión de información, la expresión de emociones y la búsqueda de ayuda están ligadas a las fuerzas de recuperarse en medio de comunidades virtuales que ofrecen confianza, flujos de comunicación heterogéneos y espacios de interacción sensibles.

Según Fernández (2005), las redes virtuales de apoyo contribuyen a la adaptación de los sujetos frente a las circunstancias de la enfermedad, es decir, a la normalización de los cambios psico-conductuales que alteraron la normalidad del individuo. En ese sentido, la estructuración de los grupos de Facebook conserva patrones de socialización que facilitan la interacción entre pacientes con diferentes capacidades de expresión, estatus

socioeconómico y condición médica. Como la plantea las dinámicas de los grupos “Sobrevivientes de cáncer- Colombia” y “Pacientes de Cáncer de Tiroides- Colombia”, la intención de los participantes y administradores, quienes han padecido y sobrevivido la enfermedad, es establecer lazos de confianza que permitan transmitir la expresión emocional de la experiencia vivida, y, a su vez, desarrollar juicios críticos que forjen diálogos informados entre los miembros de la misma comunidad y los contextos familiares y personales.

Desde el carácter estructural expuesto por Fernández (2005), los creadores e integrantes de los grupos virtuales de apoyo emplean estrategias de cooperación para integrarse a contextos sociales donde se comparten significados sobre la solidaridad, la atención, los lenguajes emocionales y la voluntad humana. En efecto, el grupo “Pacientes de Cáncer de Tiroides- Colombia”, al igual que las comunidades creadas por los participantes 1, 2 y 3, ha desarrollado criterios de selección de miembros y creación de contenido porque su propósito principal es compartir las experiencias y vivencias relacionadas con este tipo de cáncer y concientizar sobre las condiciones de existencia a las que se enfrenta los pacientes y sus familiares. Así, se forma una base interactiva con la que los miembros deciden compartir los aspectos esenciales del significado de su enfermedad.

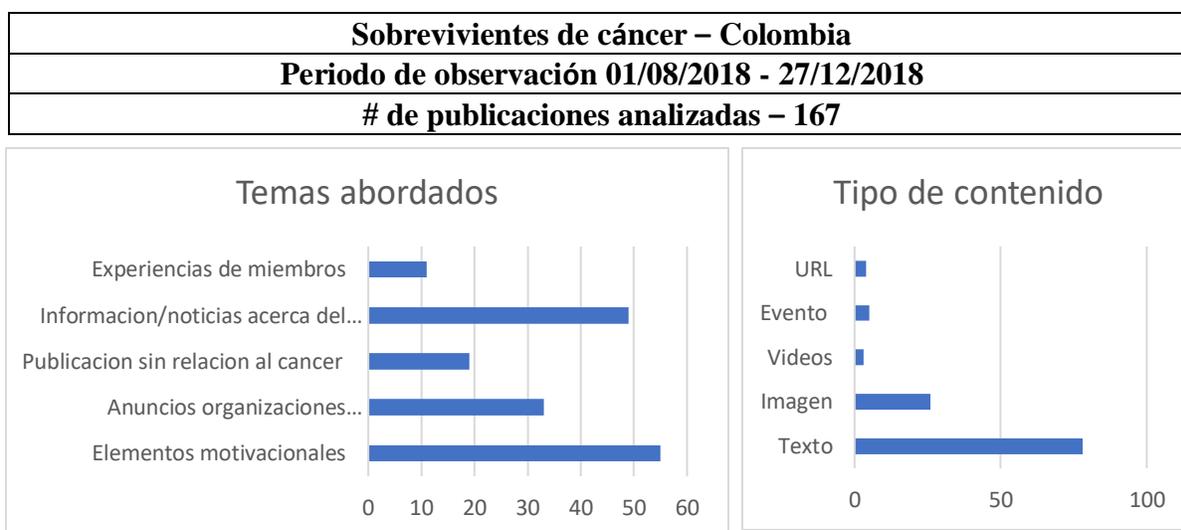
Conforme a lo planteado por Ferrari, et al (2000), quien se interesa por la creación de redes de apoyo, la creación de grupos virtuales mantiene experiencias compartidas y propósitos en común entre los miembros de la comunidad. En efecto, y siguiendo lo dicho por Sanz (2015), los resultados de la investigación demuestran que los pacientes oncológicos emplean los grupos de Facebook para intercambiar ideas, ofrecer apoyo

emocional y establecer nuevos lazos de amistad que permitan asimilar las condiciones de la enfermedad y encontrar una mejor calidad de vida. El propósito en común de los grupos analizados es establecer una comprensión integral de la enfermedad, respetando las particularidades de cada caso, e impactar el bienestar de los miembros mediante información de calidad y lazos emocionales que estimulen la voluntad de recuperarse.

Como contexto de emergencia, Facebook es una plataforma virtual que puede gestar espacios de socialización sin limitaciones espacio-temporales y desarrollar diversos intereses de interacción entre los usuarios. Atendiendo lo propuesto por Durán y Basabe (2013), los espacios virtuales de socialización han sido diseñados para expresar emociones y forjar lazos de confianza entre personas que necesitan catalizar un duelo personal. Efectivamente, los grupos “Sobrevivientes de Cáncer- Colombia” y “Pacientes de Cáncer de Tiroides- Colombia” comparten el objetivo de brindar apoyo emocional a través de la libre expresión de sus miembros y la exposición de información e historias de vida impactantes entre la comunidad. Así, ambas estrategias de cooperación corroboran las dinámicas de sensibilización propuestas por Armayones, et al (2015), es decir, arrojan el resultado de que la resignificación de la experiencia agudiza la empatía de los sobrevivientes frente a dolencias, temores e inseguridades ajenas, aun cuando quien derrota la enfermedad no quiere volver a saber nada de ella.

En su investigación de 2014, Requena analizó el modo de interactuar de los miembros de grupos de apoyo virtual y encontró una diversidad temática que refleja los intereses de conocer la enfermedad, recibir recomendaciones médicas y psicológicas y asistir a actividades presenciales o virtuales (cursos, seminarios, conferencias, etc.). En esa medida, la recolección de datos con la observación de los grupos de Facebook enseña que,

entre el 01/08/2018 y el 27/12/2018, el grupo “Sobrevivientes de Cáncer- Colombia” buscó impulsar la motivación entre sus miembros por medio de imágenes y textos cortos, pues, según el discurso del participante 1, hay un mayor impacto entre la comunidad con ese tipo de contenido porque flexibiliza las barreras mentales de las personas que no quieren recibir información científica de su condición. Así, en la tabla siguiente se analiza que de 167 publicaciones se realizaron 80 cuyo tipo de contenido es un texto corto que aborda temáticas relacionadas con elementos motivacionales de los sobrevivientes de cáncer.

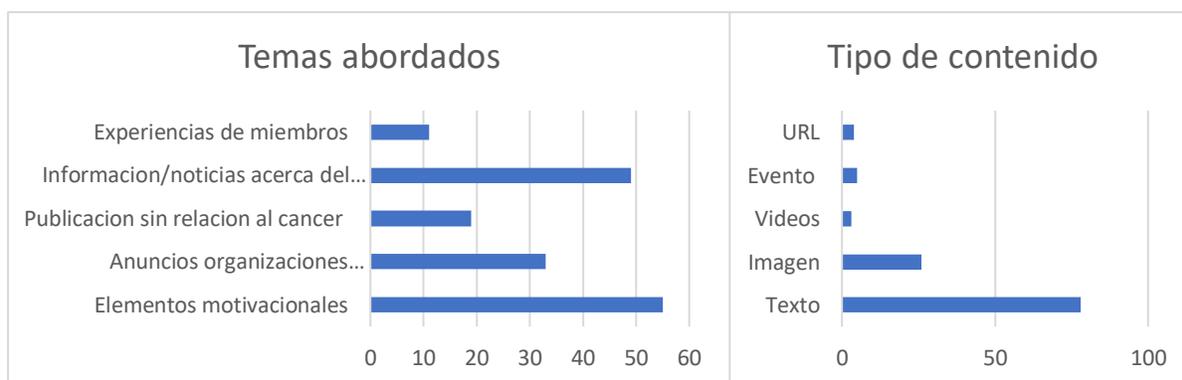


Ahora bien, el grupo “Pacientes de Cáncer de Tiroides- Colombia” demostró ser un espacio de socialización que brinda la confianza para expresar emociones y posibilita el dialogo entre sus miembros, pues, de acuerdo a lo observado, los miembros realizan publicaciones relacionadas con la experiencia vivida, las dudas experimentadas y los estados emocionales. Siguiendo el discurso del participante 1, la divulgación de información científica también es una temática que se ha desarrollado en los contenidos del grupo porque forja un juicio crítico entre los participantes y permite estructurar un diálogo consciente entre los administradores, los pacientes y familiares. Ahora bien, es importante

resaltar que los administradores de este grupo son más activos porque administran el contenido de las publicaciones para evitar la desinformación y se encargan de responder las publicaciones de los miembros con el objetivo de constituir diálogos activos. Así, la tabla

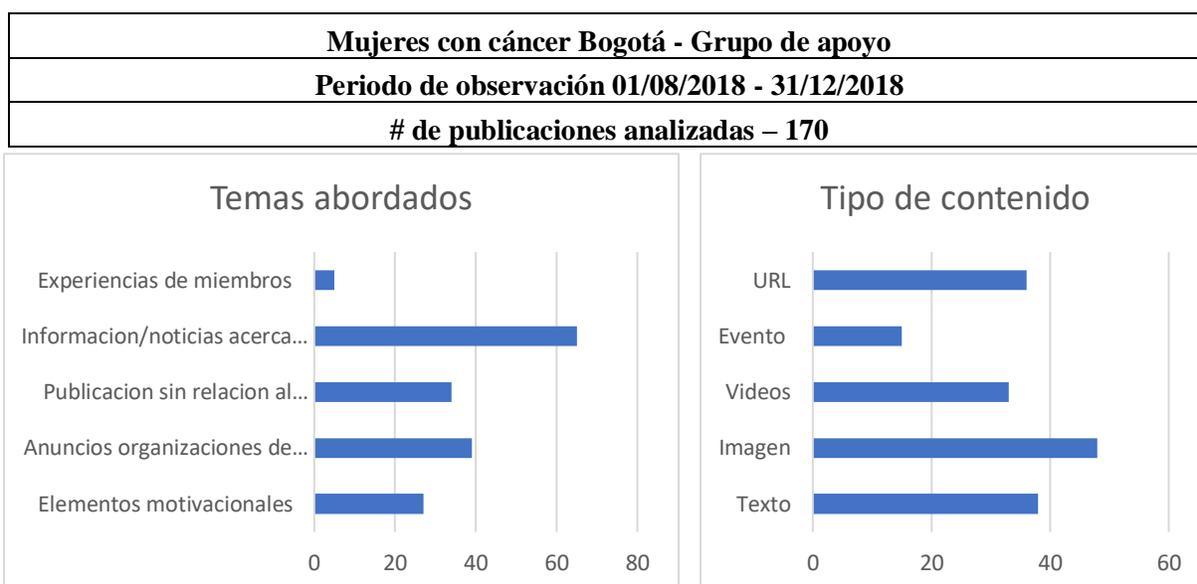
<b>Pacientes cáncer de tiroides Colombia</b>
<b>Periodo de observación 02/08/2018 - 31/12/2018</b>
<b># de publicaciones analizadas – 116</b>

siguiente demuestra que el tipo de contenido dominante en las 116 publicaciones analizadas son los textos con temáticas relacionadas a las experiencias de los miembros e información científica para analizar la condición médica padecida.



emocional requerido y la transformación de las capacidades de socialización (Fernández, Gómez & Díaz, 2017), el grupo “Mujeres con Cáncer Bogotá” se encuentra inclinado hacia la promoción de productos que potencializan el bienestar de vida de las mujeres con cáncer de seno mediante tipos de contenido escrito y audiovisual, en especial textos e imágenes centradas hacia el bienestar físico y el rol de la mujer que padece el cáncer. En efecto, la participante 4 manifestó que la resignificación de su experiencia se nutrió de su formación profesional en el campo de salud y del interés por formar redes de apoyo con productos

oncológicos de los más altos estándares de calidad. Por esta razón, la observación del grupo de Facebook arrojó el resultado de que, durante el periodo 01/08/201/ - 31/12/2018, 60 publicaciones estuvieron relacionadas con información y noticias sobre el cáncer de seno y los principales tipos de contenido fueron las imágenes (48) y los textos (38), seguido de las páginas web compartidas (38) y los videos (35).



Así las cosas, los resultados de la investigación permiten concluir que los grupos de Facebook son estrategias de cooperación empleadas por los pacientes y sobrevivientes para establecer flujos de comunicación, espacios de expresión emocional y soporte terapéutico. De la misma manera, la experiencia de haber padecido cáncer se relaciona con la creación de estrategias de cooperación por la sensibilización adquirida durante la etapa de tratamiento, es decir, la empatía desarrollada ante el sufrimiento ajeno y las condiciones médicas y socioeconómicas que sostienen a éste.

En la medida en que el alcance del presente estudio es descriptivo, las limitaciones naturales de los resultados tienen que ver con la ausencia de un análisis detallado de información estructural que expliquen la generación de estrategias de cooperación como medio para resignificar la experiencia subjetiva de la enfermedad. Está demostrado que las motivaciones psicológicas y emocionales desatan un ánimo colaborativo que fija nuevos patrones de conducta, pero aún no se ha establecido en detalle la determinación de hábitos de socialización por medio de dinámicas intersubjetivas que describan el fortalecimiento colectivo de los entornos familiares, sociales y personales en situaciones límites de la vida. Así, se espera que el enfoque fenomenológico pueda brindar los insumos necesarios para comprender los espacios de experiencia colectivos en los que se aprehenden estructuras axiológicas encaminadas a preparar la fuerza de voluntad de los seres humanos en momentos de crisis.

Por lo demás, los resultados son sólidos en demostrar que los grupos de apoyo virtual complementan el apoyo terapéutico brindado por médicos y familiares ya que forman un espacio de discusión donde las personas comparten elementos comunes y están dispuestas a expresar aspectos personales de su experiencia que no pueden ser socializados fácilmente.

### **Conclusiones**

Ya se está llegando al final de esta investigación y es el momento de recapitular los tópicos principales sobre los que se trabajó y de presentar las respectivas conclusiones. La primera tarea consistió en esbozar los contornos teóricos de los grupos de apoyo, con el fin de ofrecer ciertos argumentos sobre la generación de estrategias de cooperación en situaciones

límites de la vida. En seguida, se estableció una aproximación fenomenológica para comprender las dinámicas intersubjetivas que construyeron los cuatros administradores de Facebook durante sus etapas de diagnóstico, tratamiento y recuperación. Por ello, se estableció que los entrevistados exploraron transformaciones físicas y psicológicas que les permitieron aprehender nuevos marcos axiológicos para socializar su historia entre personas y comunidades que han atravesado la desestructuración de los ámbitos personales, familiares y sociales. Por último, se examinó la naturaleza de las estrategias de cooperación, cuya esencia son la solidaridad y colaboración, y los modos de interacción de los grupos de soporte creados por los pacientes entrevistados.

Con base en estos elementos, se concluyó que la experiencia de haber padecido cáncer se relaciona con la generación de estrategias de cooperación por la resignificación intersubjetiva que los participantes vivenciaron en sus etapas de diagnóstico y tratamiento. A partir de las experiencias de los participantes 1 y 2, se constató que la fuerza de voluntad es fundamental para estructurar el deseo de recuperarse y retomar los proyectos de vida conforme a las dificultades físicas y psicológicas que el cáncer trajo consigo. El discurso del participante 1, quien vivió dos veces la enfermedad, es claro en demostrar que los entornos familiares motivan los pacientes oncológicos para redefinir las dinámicas del tratamiento. La experiencia registrada del participante 2 demostró que el cáncer reconstruyó la vida de este hombre y lo motivó para iniciar un proceso de formación y certificación como coach, vocación que lo llevó a ser parte del grupo “Pacientes de Cáncer de Tiroides-Colombia” y escribir el libro “Despierta, nunca es tarde”. Así mismo, el discurso de dicho participante se centró sobre el papel de la persona que padece la enfermedad y, en ese sentido, permitió concluir que el sistema de salud no concibe una participación colaborativa

entre médico y paciente, es decir, no delimita la influencia del cáncer en los diferentes roles del ser humano.

Por su parte, la experiencia de la participante 3 permite concluir que la condición de sobreviviente está nutrida por el interés de que las estrategias de cooperación espacios de interacción personal en donde los miembros del grupo virtual puedan conocer las personas detrás de la información expuesta. En efecto, el proyecto “café tiroides” ha tenido el objetivo de reunir mensualmente a los participantes de Facebook para compartir historias, expresar emociones reprimidas, solicitar apoyo y brindar información a aquellas personas que estén afrontando situaciones complejas. Por su parte, la historia de la participante 4 concluye claramente que las dinámicas intersubjetivas motivan la creación de emprendimientos médicos y económicos que, más allá del apoyo psicológico y emocional, se concentra en impactar el bienestar físico de los pacientes mediante productos oncológicos de alta calidad. No obstante, según lo registrado en la entrevista de esta participante, las dinámicas de interacción entre los miembros del grupo “Mujeres con cáncer- Bogotá” distan de los demás espacios virtuales analizados porque brinda apoyo mediante la divulgación de información de productos específicos que, en principio, parecen no tejer los lazos emocionales y de confianza necesarios para motivar la recuperación colectiva de los pacientes.

Retomando la humanización propuesta por el participante 2, las experiencias de las participantes 3 y 4 demostraron que la condición femenina es generadora de diversas estrategias de cooperación porque se afrontan transformaciones físicas y psicológicas diferentes de otros organismos. De igual manera, el papel de madre es transversal a la toma de decisiones, la búsqueda de ayuda e información y el desarrollo de la fuerza de voluntad

para recuperarse y no desamparar la familia que les correspondió cuidar. Así, se tiene por concluido que la experiencia de la enfermedad desarrolla identidades de cooperación y búsqueda de apoyo pues, en estricto sentido, no se detalló una dinámica de apoyo universal entre los grupos estudiados y la literatura revisada.

Ahora bien, el miedo latente de volver a sufrir la enfermedad es inherente a la condición del paciente oncológico porque se generan cambios físicos y psicológicos incontrolables. En esta medida, cada tipo de cáncer desarrolla consecuencias latentes entre los sobrevivientes y formas de normalizar los trastornos psicológicos a lo largo del tiempo de recuperación. Sin embargo, la capacidad de transformar las condiciones de la enfermedad ha permitido que los participantes establezcan espacios y momentos para interiorizar los cambios sufridos y permita expresar seguridad y confianza ante los semejantes. Así, la voluntad de recuperarse no cedió ante los episodios de reexperimentación porque la vida adquiere un valor trascendental y no permite que los participantes se refugien en la soledad moral y la desesperanza.

Por último, la investigación permite concluir que los métodos de cooperación y soporte están relacionados con las características de la tecnología contemporánea. En efecto, la creación de comunidades virtuales responde a la necesidad de los pacientes por integrarse a un contexto social para expresar las condiciones de su experiencia, pero también surgen porque representan una serie de oportunidades inviables en otros ámbitos. En términos espaciales, la creación de grupos de apoyo virtual permite trascender las barreras geográficas espaciales y, en esa medida, constituir espacios de experiencia que pueden ser vividos desde la privacidad de la casa, sin necesidad de trasladarse físicamente hacia un punto localizado. En términos temporales, los modos de interacción analizados en

los discursos de los participantes y en la literatura especializada permiten concluir que los grupos de Facebook operan de forma continua e inmediata a lo largo y ancho del mundo, ajustándose a los tiempos libres de cada persona interesada en formar parte de nuevos proyectos e iniciativas de la sociedad civil, organismos públicos y centros de atención especializada.

Así las cosas, la experiencia haber padecido cáncer y la generación de estrategias de cooperación asumen una relación dialéctica e intersubjetiva que esclarece los motivos y planes de trabajo con los que los sobrevivientes entrevistados han resignificado su vida y ofrecido ayuda ante dolores ajenos. En efecto, la relación entre los cambios psicológicos, físicos y emocionales sufridos y el ofrecimiento de soporte terapéutico exige la readaptación constante de los sobrevivientes a las condiciones de experiencia y expresión de los pacientes que deciden hacer parte de redes de apoyo virtuales. A su vez, los participantes de los grupos virtuales necesitan ajustar sus condiciones médicas, psicológicas y emocionales a los métodos de apoyo terapéutico ofrecido por los sobrevivientes, es decir, readaptar la capacidad de interactuar con personas que buscan mejorar la calidad de vida de las comunidades oncológicas.

### **Recomendaciones**

De acuerdo a la investigación de Basagoiti y Fernández (2011), el acceso limitado de las redes sociales es un problema de naturaleza socioeconómica que impide desarrollar la voluntad de ingresar a grupos de apoyo virtuales y disminuye la utilidad del internet como método de recuperación psicológica y emocional. En ese sentido, futuras investigaciones de los grupos de apoyo virtual deben integrar variables independientes que influyan en la

generación de estrategias de cooperación, tales como la utilidad de las redes sociales, los medios de acceso a internet y las características generacionales compartidas entre las comunidades oncológicas. Adicionalmente, como lo formula Matarín (2015), los investigadores deben prestar atención detallada sobre las calidades investigativas de los creadores y administradores de los grupos de soporte virtual en la medida en que estos generan y divulgan información sobre condiciones médicas y psicológicas de diferentes tipos de cáncer.

Desde la óptica social, la presente investigación recomienda que se estudie en detalle la relación entre la persona sobreviviente y el contexto social que determina el acceso al sistema de salud. Según los registros personales obtenidos en las entrevistas, los participantes manifestaron su impotencia al no poder brindar soporte a comunidades que atraviesan diferentes problemas socioeconómicos que no les permite acceder a tratamientos, medicamentos y servicios médicos esenciales para el cuidado y recuperación de los pacientes en delicada situación de salud. En efecto, un ejercicio comparado en la región latinoamericana permitiría establecer que ciertos pacientes oncológicos no tienen acceso a los tratamientos requeridos y analizan los grupos de apoyo como estrategias de supervivencia que, lastimosamente, no tienen resultados exitosos.

Sobre el particular, las recomendaciones también se presentan en el sentido de que los grupos de apoyo virtual pueden ejercer una función social de control, vigilancia y demanda ante organismos públicos que se encargan de velar por la salud de los ciudadanos. En la medida en que son poseedores de información sobre experiencias emocionales, limitaciones socioeconómicas, dudas médicas, entre otros tópicos, pueden gestar la organización de informes, análisis y convenciones en los que se expongan las principales

dificultades para recuperarse y establecer nuevos proyectos de vida conforme a las condiciones médicas vividas. Así, se pueden establecer puentes entre la sociedad civil y los tomadores de decisiones y, de esta manera, formar programas de atención oncológica que se inquieten por un modelo de atención colaborativa en el que predomine el papel de la persona que padece la enfermedad.

En ese sentido, las preocupaciones del participante 2 se pueden traducir en recomendaciones para el campo de la medicina profesional. En efecto, como fue registrado en el discurso del entrevistado, la profesionalización de la medicina no puede desentenderse de que se trata con personas que, inesperadamente, ingresaron en una situación compleja de la cual no tenían conocimiento sobre sus causas y consecuencias. Centrarse en los roles familiares, sociales, personales y laborales, permite que tanto los médicos como los pacientes puedan encontrar estrategias y dinámicas en común para mejorar los tratamientos requeridos durante la recuperación. A su vez, la estructuración de una medicina colaborativa permite expandir la expresión emocional de los pacientes e impactar el comportamiento psicológico de los contornos sociales y familiares que son afectados por la enfermedad.

De igual manera, las categorías empleadas por la medicina y la psicología para caracterizar a la persona que padece cáncer resultan insuficientes, según el decir del participante 2. A medida que se adquiere mayor fuerza de voluntad, las personas empiezan a trascender las categorías de enfermo y paciente, es decir, subsumen las consecuencias psicológicas y físicas que pudieran trastornar su existencia. En ese sentido, es pertinente preguntar si las estrategias de cooperación desarrollan un grado de sensibilización en el que las personas desasocian las categorías médicas y se interesan por constituir un lenguaje

emocional que presente las inquietudes del individuo que se encuentra detrás del paciente y los tratamientos médicos.

Así mismo, las profundas transformaciones corporales de los pacientes oncológicos permiten recomendar la búsqueda de nuevos dispositivos sociales y tecnológicos que permitan recobrar la normalidad de individuos y grupos sociales. La insatisfacción ante la estética y la funcionalidad del cuerpo humano pueden generar episodios de depresión que no permiten una recuperación sana e integral. En ese sentido, futuras investigaciones deben buscar las condiciones esenciales con las que las personas naturalizan los cambios físicos sufridos y, en esa medida, entender si son métodos estéticos, estrategias sociales o motivos personales. Sin la comprensión integral de los cambios físicos, análisis venideros no podrían aprehender la estructura axiológica de los individuos y comunidades que han forjado nuevos significados de la enfermedad y la vida. Al respecto, el participante recordó que

“La recuperación es fuerte, porque yo de una vez de eso perdí 6 costillas, yo tengo una prótesis acá (Costilla derecha), pero toda va en la forma en la que lleves las cosas y las aceptes en tu vida, bien yo pudiera caminar aquí bien torcido, esto no es fácil llevarlo, es como si tu tuvieras un libro debajo del brazo todo el día, es incómodo, pero pues uno se acostumbra y ya hace parte de la naturaleza mía es mi compañero”.

Así las cosas, esta serie de recomendaciones debería concluir reconociendo la importancia de la participación de los médicos en grupos de apoyo virtual, ya que las redes sociales permiten desarrollar espacios de socialización con expresiones emocionales que dan cuenta de las profundas consecuencias de la enfermedad. Los espacios virtuales

podrían enseñarles a los médicos aquella intimidad que no está reservada en los centros hospitalarios.

### **Bibliografía**

Alcocer, C. (2013). *Reconfiguración de las subjetividades femeninas: la ausencia del seno por cáncer de mama* (Tesis de pregrado). Universidad Jesuita de Guadalajara, Guadalajara, México.

Almanza, J. y Holland, J. (2000). Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Cancerología*, 46(3), 196-206.

Arbizu, J. (2000). Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. *Anales*, 24(1), 173-178

Arias, F. (2006). *El proyecto de investigación*. Caracas, Venezuela: Panapo.

Armayones, M. Requena, S. Gómez, Pousada, B. y Bañón, M. (2015). El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan? *Gac Sanit*. 29(5), 335–340

Basagoiti, I. y Fernández, L. (2011). Compartir información sanitaria. ePacientes: comunicación e interacción. En *El ePaciente y las redes sociales*, Traver, V. y Fernández, L. comps. 47-68.

Belber, M. Valencia, F. De la Viuda, M. (2018). Análisis de la experiencia subjetiva en mujeres con cáncer de mama. *Duazary*, 15 (1), 71 – 85.

- Campos, M. Moya, D. Mendoza, J. Duran, E. (2014). Las enfermedades crónicas no transmisibles y el uso de tecnologías de información y comunicación: revisión sistemática. *Rev Cuid*, 5(1), 661-669.
- Cortés, M. Iglesias, M. (2004). *Generalidades sobre Metodología de la Investigación*. Campeche, México: Universidad Autónoma de México.
- Díaz, L. Martínez, M. y Valera, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico *Investigación en Educación Médica*, 2 (7), 162-167.
- Durá, E. y 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), 257-271.
- Durá, E. Hernández, S. (2003). Los grupos de auto-ayuda como apoyo social en el cáncer de mama. Las asociaciones de mujeres mastectomizadas de España. *Boletín de Psicología*, (78), 21-39.
- Durán, E. y Basabe, M. (2013). Salud mental y expresión de las emociones en el Facebook. *Disertaciones*, 6(2), 88-111.
- Fernández, E, y Díaz, J. (2017). Comunicación sobre el cáncer en Facebook. Las asociaciones de Argentina, Chile, Colombia y España. *Cuadernos.info*, (38), 35-50.
- Fernández, R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *Periferia*, (3), 1-16.
- Ferrari, L. Rivera, A. Morandé, G. Salido, G. (2000). Las aportaciones de los grupos de autoayuda a la salud mental. *Clínica y Salud*, 11(2), 231-256

- Font, A. Cardoso, A. (2009). Afrontamiento en cáncer de mama: pensamientos, conductas y reacciones emocionales. *Psicooncología*, 6 (1), 27-42.
- Gómez, M. Lagoueyte, M. (2012). El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. *Av.Enferm*, XXX (1), 32-41.
- Hernández, R. Fernández, C. y Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación*. McGRAW-HILL: Ciudad de México, México.
- Ibañez, E. y Baquero, A. (2016). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana de Enfermería*. Recuperado de: [http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen4/beneficio\\_apoyo\\_psicosocial\\_calidad\\_vida\\_ninos\\_ninas\\_enfermos\\_cancer.pdf](http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf)
- Jaman, P. Rivera, M. (2014). Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. *Aquichan*, 14 (1), 20-31.
- Llopis, J. (2005). Redes sociales y Apoyo Social. Una aproximación a los Grupos de Autoayuda. *Periferia*, (3), 1-24.
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa, síntesis conceptual. *Revista de investigación en psicología*, 9(1), 123, 146.
- Massone, A. Llull, D. (2015). Análisis y eficacia de las intervenciones psicosociales en oncología. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 18 (1).

Matarín, T. (2015). Redes sociales en prevención y promoción de la salud. Una revisión de la actualidad. *Rev Esp Comun Salud*, 6(1), 62-69.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). Orientaciones para el Trabajo con Grupos de Apoyo y Grupos de Ayuda Mutua. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Orientaciones-grupos-apoyo-ayuda-mutua.pdf>

Morales, A. y Morales, F. (2016). Cómo las TIC y redes sociales ayudan al afrontamiento del cáncer: una experiencia educativa/formativa. En *Avances de Investigación en Salud a lo largo del Ciclo Vital*, en Molero, M. Pérez, M. Gázquez, J. Barragán, A. Martos, A. y Simón, A comps. 111-116.

Moreno, A. y Suárez, C. (s.f). Las comunidades virtuales como nuevas formas de relación social: Elementos para el análisis. Recuperado de: [http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/957/Las\\_comunidades\\_virtuales\\_como\\_nuevas\\_formas\\_de\\_relacion\\_social.pdf](http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/957/Las_comunidades_virtuales_como_nuevas_formas_de_relacion_social.pdf)

Moreno, J. (2011). *Diseño, Desarrollo e Implementación de un Prototipo de Entorno Virtual para una Comunidad de Investigadores en Formación. Universitat Illes Balears*. Accesible en: <http://gte2.uib.es/edutec/sites/default/files/congresos/edutec11/Ponencias/Mesa4/comunidadinvestigadoresenformacion.pdf>

Moreno, S. (2014). La entrevista fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicología y psicoterapia. *Revista da Abordagem Gestáltica - Phenomenological Studies*, XX (1): 71-76.

National Cancer Institute (s.f). *Tómese su tiempo*. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes/tomese-su-tiempo>.

Oliveira, C. Magalhães, R. Villela, M. Carvalho, A. (2008). Participación en un grupo de apoyo: experiencia de mujeres con cáncer de mama. *Rev Latino-am Enfermagem*, 16(4).

Ortega, C. (2014). *Análisis del uso de internet en los pacientes oncológicos y sus familiares* (tesis doctoral). Universidad autónoma de Madrid, Madrid, España.

Ospina, A. (2003). Los grupos de apoyo: una alternativa para la elaboración del duelo. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/1174/1/Prospectiva%208%2Cp.171-184%2C2003.pdf>

Requena, S. (2014). El uso de Facebook en el asociacionismo europeo. Apuntes para la reflexión. Recuperado de: [https://enfermedades-raras.org/images/feder/Documentos\\_ultimas\\_noticias/INFORME\\_OBSER\\_5\\_2014\\_FA CEBOOK.pdf](https://enfermedades-raras.org/images/feder/Documentos_ultimas_noticias/INFORME_OBSER_5_2014_FA CEBOOK.pdf)

Rojas, L. y Chávez, A. (2015). *Construcción de la experiencia de cáncer: narrativas que favorecen la re-construcción de la experiencia y las relaciones* (tesis de pregrado). Universidad Santo Tomás, Bogotá, Colombia.

- Rodríguez, Y. Díaz, C. y García, C. (1991). La trascendencia de los grupos de apoyo en el manejo integral de los enfermos crónicos. *Gaceta Médica*, 131(3), 329-334.
- Sampietro, H. Carbonell, C. (2005). Grupos de ayuda mutua. Activament, Catalunya Associació. Recuperado de <https://consaludmental.org/publicaciones/Guiagruposayudamutua.pdf>
- Sanz, S. (2011). *Comunidades virtuales*. Recuperado de: [http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/54382/3/Redes%20sociales%20y%20comunidades%20virtuales\\_M%C3%B3dulo2\\_Comunidades%20virtuales.pdf](http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/54382/3/Redes%20sociales%20y%20comunidades%20virtuales_M%C3%B3dulo2_Comunidades%20virtuales.pdf)
- Suriá, R. y Beléndez, M. (2011). Grupos de apoyo dedicados a los problemas de salud: estudio de su tipología y análisis de su representatividad. *Anales de psicología*, 27(1), 210-220.
- Susan G. Komen. (2015). Cómo enfrentar el diagnóstico de cáncer. Recuperado de: <http://komenpr.org/wp-content/uploads/2015/12/como-enfrentar-Dx.pdf>
- Universidad Autónoma de Centroamérica. (2015). *Las redes sociales y su papel en la mejora de la salud y prevención de enfermedades*. Recuperado de: [http://files.biblioteca-uaca.webnode.es/20000073394b5396a94/IC%202015%20INFORM%20MED\\_REDES%20SOCIALES.pdf](http://files.biblioteca-uaca.webnode.es/20000073394b5396a94/IC%202015%20INFORM%20MED_REDES%20SOCIALES.pdf)
- Vargas, R. y Pulido, S. (2012). Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama. *Ciencia y Cuidado*, 9 (1), 65-78.
- Vega, O. y González, D. (2009). Apoyo social: elemento clave en el enfrentamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, (16), 1-16.

