

# DISEÑO DE UN MODELO DE APOYO SOCIAL PARA PACIENTES CON CÁNCER

Lina Marcela Valencia Cerquera

Trabajo de Grado

Maestría Gerencia para la Innovación Social

Directora de Trabajo de Grado

Yorlani Rodas Cortes

Universidad Icesi

Facultad de Derecho y Ciencias Políticas

Santiago de Cali

2018

## Resumen

En este trabajo se desarrolla una propuesta de investigación acerca de la implementación de estrategias de apoyo social en salud, específicamente en pacientes con cáncer. El cáncer es una enfermedad que vertiginosamente se expande en la humanidad; no distingue raza, estrato socio económico, edad o procedencia; se desarrolla en la mutación de nuestras células, tiene que ver con nuestra herencia, nuestros estilos de vida como la alimentación, deporte y vicios.

Los avances en oncología han posibilitado que existan alternativas terapéuticas con un gran potencial curativo; sin embargo, el tratamiento oncológico puede afectar física, social y psicológicamente la vida y el estado emocional de los pacientes, pues las consecuencias de la terapéutica requieren de un esfuerzo adaptativo considerable. A partir de la necesidad que tienen los pacientes y sus familias de tener un acompañamiento que propicie y facilite la etapa de tratamiento y recuperación, inclusive en proceso paliativo, se propone el estudio para la realización de un modelo innovador de apoyo social, que cubra las diferentes esferas que influyen en el bienestar del paciente, de manera que sea replicable en cualquier entidad de salud que maneje al paciente con cáncer.

*Palabras clave:* Calidad de vida, Innovación, Apoyo social, Redes de apoyo.

## Abstract

In this work a research proposal is developed about the implementation of social support strategies in health, specifically in patients with cancer. Cancer is a disease that swiftly expands in humanity; does not distinguish race, socioeconomic stratum, age or origin; it develops in the mutation of our cells, it has to do with our heritage, our lifestyles such as food, sports and vices.

Advances in oncology have made possible therapeutic alternatives with a great healing potential; However, the oncological treatment can physically, socially and psychologically affect the life and the emotional state of the patients, since the consequences of the therapy require a considerable adaptive effort. Based on the need for patients and their families to have an accompaniment that facilitates and facilitates the treatment and recovery phase, including in the palliative process, the study is proposed for the realization of an innovative model of social support, covering the different spheres that influence the well-being of the patient, so that it is replicable in any health entity that manages the patient with cancer.

Key words: Quality of life, Innovation, Social support, Support networks.

## Tabla de contenido

|   |         |
|---|---------|
| Resumen                                   |         |
| • Capítulo 1.                             |         |
| Justificación                             | Pág. 6  |
| Capítulo 2                                |         |
| Pregunta de investigación                 | Pág. 8  |
| • Capítulo 3                              |         |
| Objetivos                                 | Pág. 9  |
| Objetivo general                          | Pág. 9  |
| Objetivos específicos                     | Pág. 9  |
| • Capítulo 4                              |         |
| Planteamiento del problema                | Pág. 10 |
| • Capítulo 5                              |         |
| Marco teórico y Estado del arte           | Pág. 15 |
| Innovación                                | Pág. 15 |
| Innovación en salud                       | Pág. 17 |
| Calidad de vida                           | Pág. 19 |
| Calidad de vida en salud                  | Pág. 21 |
| Apoyo social                              | Pág. 24 |
| Apoyo social en salud                     | Pág. 27 |
| Redes de apoyo                            | Pág. 29 |
| • Capítulo 6                              |         |
| Metodología                               |         |
| Tipo de estudio y diseño                  | Pág. 33 |
| Población objetivo y Población de estudio | Pág. 34 |
| Área de estudio                           | Pág. 35 |
| Instrumentos de recolección de datos      | Pág. 36 |
| Encuesta                                  | Pág. 36 |
| Grupo focal                               | Pág. 37 |
| • Capítulo 7                              |         |
| Resultados y análisis                     | Pág. 39 |
| • Capítulo 8                              |         |
| Propuesta                                 |         |
| Diseño Modelo de Apoyo Social             | Pág. 53 |
| Objetivos                                 | Pág. 56 |
| Brief de innovación                       | Pág. 56 |
| Estrategias                               | Pág. 59 |
| • Capítulo 9                              |         |
| Conclusiones                              | Pág. 67 |

## Índice de gráficas

- Gráfica 1 – Calidad de Vida.....Pág. 22
- Gráfica 2 – Fuentes de apoyo.....Pág. 32
- Gráfica 3 – Tipos de apoyo.....Pág. 33
- Gráfica 4 – Ruta del paciente.....Pág. 54

## Índice de tablas

- Tabla 1 - Edad pacientes.....Pág. 39
- Tabla 2 – Estrato Socioeconómico.....Pág. 39
- Tabla 3 – Número de personas de apoyo.....Pág. 40
- Tabla 4 - Apoyo Social.....Pág. 40
- Tabla 5 - Emociones.....Pág. 42
- Tabla 6 - Necesidades.....Pág. 43
- Tabla 7 – Apoyo Social vs Emociones.....Pág. 44
- Tabla 8 – Fuentes de apoyo.....Pág. 48
- Tabla 9 – Fuentes de apoyo.....Pág. 49
- Tabla 10 – Fuentes de apoyo.....Pág. 51

## Capítulo 1

### **Justificación**

El cáncer es una enfermedad que vertiginosamente se expande en la humanidad: bebés, niños, jóvenes, adultos, ancianos y animales; no distingue raza, estrato socio económico, edad o procedencia; se desarrolla en la mutación de nuestras células, tiene que ver con nuestra herencia y nuestros estilos de vida, como la alimentación, deporte y vicios, por mencionar algunos. Los avances de la oncología han posibilitado que existan alternativas terapéuticas con un gran potencial curativo; sin embargo, el tratamiento oncológico puede afectar física, social y psicológicamente la vida y el estado emocional de los pacientes, pues las consecuencias de la terapéutica requieren de un esfuerzo adaptativo considerable.

La amenaza a la existencia, el sentimiento de incertidumbre e in-controlabilidad que suscita el diagnóstico de cáncer, los cambios corporales tras la cirugía, los síntomas y signos secundarios a la quimioterapia y radioterapia, los cambios en el estilo de vida y las repercusiones que el proceso de la enfermedad tiene en la vida socio-familiar y laboral de los enfermos, legitiman la investigación de las consecuencias del diagnóstico y su tratamiento. Estas son las razones por las cuales la medición de la calidad de vida echó raíces en la oncología según (Lugo Alonso, Barroso Alvarez, & Fernández Garrote, 1996).

Algunos autores como (Cantú Guzmán, Uribe Arnaiz, & Cirlos Martínez, 2011) han estudiado la influencia de los aspectos psicosociales en el curso de la enfermedad, hallando que existe una relación entre la adaptación psicosocial y la respuesta a los tratamientos médicos. Una explicación a estos hallazgos es que la adaptación previene la aparición de

trastornos mentales y disminuye el estrés emocional, proporcionando a las personas de recursos emocionales que les permiten afrontar la enfermedad y las consecuencias de sus tratamientos (Citado en Pérez, González, Mieles, & Uribe, 2017).

A partir de la necesidad que tiene todos aquellos actores que están involucrados en el diagnóstico de cáncer, paciente, familia, entorno, de tener un acompañamiento que propicie y facilite la etapa de tratamiento y recuperación, inclusive en proceso paliativo, se propone el estudio para la realización de un modelo innovador de acompañamiento, que cubra las diferentes esferas que influyen en el bienestar del paciente, que impacte su calidad de vida y la de su familia.

Un Modelo integral de apoyo y acompañamiento replicable en cualquier entidad de salud que maneje al paciente con cáncer.

## Capítulo 2

### **Pregunta de investigación**

¿Cuáles serían las metodologías o estrategias de apoyo social, que den soporte a un modelo innovador de acompañamiento a pacientes con cáncer que mejoren la calidad de vida?

## Capítulo 3

### Objetivos

#### Objetivo General

- Proponer un modelo innovador de apoyo social a pacientes con cáncer que mejore la calidad de vida.

#### Objetivos Específicos

- Describir la calidad de vida en una muestra de pacientes con cáncer.
- Identificar las redes de apoyo de pacientes con cáncer.
- Relacionar estrategias de apoyo social aplicadas en pacientes con cáncer y familia.

## Capítulo 4

### Planteamiento del problema

El cáncer es una enfermedad de alto costo que se constituye como la principal causa de muerte<sup>1</sup> a nivel mundial, según datos de La Organización Mundial de la Salud, en 2015 se atribuyeron a esta enfermedad 8,8 millones de defunciones ocurridas en todo el mundo. La prevalencia más alta en hombres estuvo en los diagnósticos de cáncer de pulmón, próstata, colon, recto, estómago e hígado, mientras que en mujeres fue en los diagnósticos de cáncer de mama, colon, recto, pulmón, cuello uterino y estómago; mientras que, en niños, la prevalencia estuvo en leucemias, tumores del sistema nervioso central y linfomas (OMS, 2015).

En Colombia de acuerdo con el Ministerio de Salud y Protección Social (2012), el cáncer es un problema de salud pública en aumento, que representa grandes repercusiones psicoafectivas, sociales y económicas, imponiendo un reto para el sistema de salud. Según el reciente Atlas de Mortalidad por Cáncer en Colombia del Instituto Nacional de Cancerología, esta enfermedad fue la segunda causa de muerte durante el periodo 2007-2013, con aproximadamente 33.538 defunciones anuales, representó el 17,1% de la mortalidad del país (Pardo, De Vries, Buitrago, & Gamboa, 2017).

Así mismo, la tasa de mortalidad ajustada por edad para cáncer en todas las localizaciones fue 78,3 por 100.000 hombres y 73,8 por 100.000 mujeres. Los departamentos con el mayor número de muertes registradas fueron Bogotá D.C., Antioquia,

---

<sup>1</sup> Más del 70% de todas las muertes por cáncer se produce en países con ingresos económicos bajos y medios, países donde los recursos disponibles para la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer son limitados o inexistentes (OMS, 2002).

Valle del Cauca, Cundinamarca y Santander; los departamentos con las tasas de mortalidad ajustadas por edad más altas fueron Quindío, Risaralda, Antioquia, Caldas y Valle del Cauca en hombres. En mujeres fueron Quindío, Risaralda, Caldas, Meta y Antioquia (Pardo, de Vries, Buitrago, & Gamboa, 2017).

En Cali, de acuerdo con los reportes de la Secretaría de Salud Municipal, en los últimos siete años más de mil mujeres murieron por esta la enfermedad; sólo en el primer semestre del 2014, se notificaron 117 fallecimientos, 70 de ellos ocurrieron en mujeres mayores de 60 años; otras 35, en caleñas cuya edad oscilaba entre los 45 y 59 años; 12 muertes más se dieron en mujeres entre los 30 y 44 años (Redacción El País, 2014).

De otro lado, enfrentarse a un diagnóstico de cáncer es una de las experiencias más difíciles, estresantes y temidas en nuestra sociedad actual. Pocas enfermedades originan tantas dificultades y contrariedades a nivel psicológico, físico y social, esto se debe a que en el cáncer se desencadenan una serie de circunstancias, que por sí mismas generan muchos malestares a estos niveles (Castellano-Tejedor, 2015). Igualmente, es evidente que los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y de su tratamiento, pueden causar algunos cambios físicos, afectar la forma en cómo se vive, y si sumado a esto cuando la persona no es capaz de afrontar la situación, llegan los estados de decaimiento, desmotivación y desconsuelo, difícilmente va a ayudar a que el paciente esté en condiciones de enfrentar los duros tratamientos que conlleva tratar la enfermedad del cáncer. Diferentes teorías que se revisaron en este estudio aseguran que el estado de ánimo y disposición del paciente para llevar su tratamiento, tienen impacto positivo en la asimilación del tratamiento y posible recuperación.

En el aspecto psicológico, el cáncer es un hecho vital no normativo que causa estrés emocional. Según Cano (2005) los pacientes con cáncer deben afrontar grandes cambios emocionales, conductuales y sociales, lo que puede llevar a modificaciones en su rol familiar y comunitario. Considerando lo anterior, algunos autores han estudiado la influencia de los aspectos psicosociales en el curso de la enfermedad, hallando que existe una relación entre la adaptación psicosocial y la respuesta a los tratamientos médicos (Cantú y Álvarez, 2009). El estrés mantenido a largo plazo se relaciona con un estado de inmunodepresión<sup>2</sup> y con otros procesos relativos a la carcinogénesis (Tezanos, 2017). La depresión clínica causa gran angustia, ineficiencia en el desempeño e incluso puede hacer que la persona con cáncer tenga una menor capacidad de seguir un plan de tratamiento (American Cancer Society, 2016).

Hay diferentes estudios clínicos indican que el estrés, la depresión crónica, la falta de apoyos sociales y otros factores psicológicos pueden influir en el inicio y progreso de la enfermedad; este salto del plano de la salud mental al plano de la salud física es explicado de una manera científica en el estudio “The influence of bio-behavioural factors on tumour biology: pathways and mechanisms” (La influencia de los factores bioconductuales en la biología tumoral: vías y mecanismos). ( Citado en Tezanos, 2017).

Por tal razón y buscando disminuir el abandono del tratamiento, propiciar calidad de vida para los pacientes, capacitar e informar a las familias, abarcar esas esferas que el sistema de salud no cubre, se hace la pregunta de investigación acerca de cuáles son las

---

<sup>2</sup> Inmunodepresión: debilitamiento del sistema inmunitario del cuerpo y de su capacidad de combatir infecciones y otras enfermedades. La inmunodepresión se puede inducir a propósito mediante medicamentos, como preparación para un trasplante de médula ósea o de otro órgano a fin de prevenir el rechazo al tejido del donante. También puede ser el resultado de ciertas enfermedades como el SIDA o el linfoma, o de medicamentos contra el cáncer. (NIH - Instituto Nacional del Cáncer)

metodologías de apoyo social ideales que propendan por la calidad de vida del paciente y, con base en la investigación se propone generar un modelo integral e innovador, que aborde al paciente desde su pensar, ser y hacer, dimensionar el apoyo social como eje del modelo, motivado por los estudios de calidad de vida para el paciente y la necesidad de implementación de ese apoyo social constante y motivador, pues según algunos estudios<sup>3</sup> realizados a pacientes, es necesario contar con el apoyo, que realmente impacta en el tratamiento y por ende, tiene un impacto positivo en la tasa de supervivencia.

Debido a esto, el modelo de acompañamiento busca reforzar esas estrategias de apoyo social, pues bien es cierto que las entidades encargadas de proporcionar los servicios de salud, en este caso específico oncológicos, se ciñen a las coberturas que tiene en el Plan de Beneficios en Salud(PBS), antes POS o Plan Obligatorio de Salud, prestando los servicios médicos asistenciales que el paciente requiere según el tratamiento asignado por el médico; y algunas entidades del sector salud como Institución Prestadora del Servicio de salud<sup>4</sup> (IPS), clínicas, fundaciones y los laboratorios, diseñan y ejecutan programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad que a su vez buscan dar acompañamiento, soporte y mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia; sin

---

<sup>3</sup> Por ejemplo, un estudio publicado en *The Lancet*, realizado con mujeres que padecían cáncer de mama reportó una supervivencia de hasta 18 meses mayor en las pacientes que asistieron a un programa de apoyo psicológico que constaba, entre otros componentes, de discusiones en grupo acerca de la enfermedad, técnicas para el manejo del dolor derivado de la quimio y radioterapia y de apoyo social (Citado en Arias Astray & Barrón López de Roda, 2007).

Otro caso es un estudio de tipo cualitativo, llevado a cabo en el área metropolitana del Valle de Aburrá (Colombia), entre agosto de 2007 y mayo de 2009, donde se entrevistó a 14 mujeres diagnosticadas y tratadas de cáncer de cérvix, que se contactaron por intermedio de instituciones encargadas de brindar el tratamiento, tuvo como resultado que el apoyo social, brindado por personal de salud, familia, vecinos y amigos, emergió como una estrategia de afrontamiento importante durante la trayectoria de la enfermedad (Gómez Gómez & Lagoueyte Gómez, 2012).

<sup>4</sup> IPS: Se conoce como instituto prestador de salud, en su sigla IPS, todas las instituciones en Colombia que prestan los servicios médicos de consulta, hospitalarios y clínicos y de cuidados intensivos. Wikipedia.

embargo, no se evidencia un modelo unificado de apoyo a pacientes, en cambio sí, diferentes programas que abarcan una parte muy limitada dependiendo del diagnóstico, los programas con mayor impacto han sido los de mama, y virus del papiloma VPH, dejando descubierto, tantos diagnósticos y puntualmente, cifras de pacientes con cáncer que necesitan apoyo y acompañamiento.

## Capítulo 5

### **Marco Teórico y Estado del Arte**

La presente propuesta de investigación se desarrolla a partir de teorías y conceptos claves que serán las bases conceptuales y metodológicas del “Modelo de Apoyo Social (MAS)”; es importante señalar que elaborar un modelo de cuidado nos remite a la construcción de un nuevo conocimiento, o a la reestructuración de uno ya existente, con el fin de que favorezca la atención, la apertura y el apoyo que se le brinda a un ser humano, familia o comunidad en cualquier situación de vida (Kuerten y Prado, 2008).

A continuación, se abordan los conceptos más relevantes para tratar esta investigación: calidad de vida, innovación social en salud, y apoyo social.

#### **Innovación**

La innovación social se encuentra presente, cada vez con mayor frecuencia, tanto en el discurso académico como en el público. Aunque la literatura data de al menos tres décadas atrás, discusiones y publicaciones sobre el tema son cada vez más frecuentes en la actualidad (López Isaza, 2014). Con frecuencia, autores reconocidos tal como Mulgan et al. (2011), han definido a la innovación social como las actividades y servicios innovadores que son motivados por la meta de satisfacer una necesidad social y que son predominantemente desarrollados y difundidos a través de organizaciones, cuyos principales propósitos son de tipo social (citado en Botero de Mejía & Pico Merchán, 2007); por su parte, Mumford (2002) se refiere al término innovación social como la

generación e implementación de nuevas ideas acerca de cómo la gente debería organizar actividades interpersonales, o interacciones sociales para lograr una o más metas en común.

En la 3ª. Edición del Manual de Oslo se define la innovación como la introducción de un nuevo o significativamente mejorado producto (bien o servicio), de un proceso, de un nuevo método de comercialización, o de un nuevo método organizativo en las prácticas internas de la empresa, la organización del lugar de trabajo o de las relaciones exteriores (OECD - Eurostat, 2006). Según (López Isaza, 2014) se puede observar en la actualidad una oleada de campos semánticos de interpretación de la innovación con ponderación de lo social, deificando la panacea a la solución de problemas, al poderse distinguir en aquellos espacios/tiempos, localizados en los márgenes de la sociedad, en donde ni el mercado ni el estado han llegado, experiencias significativas de seres humanos, que emergen a partir de situaciones de resiliencia, en las que se han encontrado tales seres, y que por efecto demostración los convierte en visibles y relevantes.

Así mismo, él autor (López Isaza, 2014) asegura que la innovación<sup>5</sup> implica conocimiento y emoción, lo que el ser humano ve o percibe son traducciones del mundo, de una realidad, en representaciones, ideas, conceptos, teorías, lo cual implica que el conocimiento es una construcción social, ya que él ve, huele, degusta, oye, toca e interpreta, de acuerdo al medio sociocultural en el que se encuentra inmerso; esto permite inferir según el autor, que la innovación es, de suyo y en su origen, un proceso y producto social, emerge como acontecimiento colectivo de principio a fin, involucra y estimula el desarrollo de competencias a partir de la comunicación (López Isaza, 2014).

---

<sup>5</sup> Lo que el ser humano ve o percibe son traducciones del mundo, de una realidad, en representaciones, ideas, conceptos, teorías, lo cual implica que el conocimiento es una construcción social, ya que él ve, huele, degusta, oye, toca e interpreta, de acuerdo al medio sociocultural en el que se encuentra inmerso.

## **Innovación en salud**

Sin duda, el crecimiento de los servicios oncológicos se relaciona con el aumento en la demanda por el número creciente de casos, pero adicionalmente se relaciona con la intensa evolución de las tecnologías disponibles para el manejo de la enfermedad y el auge del mercado en torno a ellas (Murillo, y otros, 2015). El director general de Icon Group Iberia, Enrique Remezal (2017), asegura que “la lucha contra la enfermedad y la mejora de la calidad de vida de las personas llevan implícito una voluntad de descubrimiento e innovación constante. Cualquier profesional que trabaje en el sector salud es consciente de que sólo la investigación de nuevos tratamientos y terapias puede ayudar a resolver cualquier desafío sanitario al que nos enfrentamos hoy día”.

Para Salazar (2007), la salud como bien de interés público, no es solamente una condición indispensable para que se produzca el desarrollo económico y social, sino también uno de los mejores indicadores del grado de bienestar alcanzado por las poblaciones. Desde este punto de vista, invertir en salud y garantizar sus mejores niveles para la población, constituye un imperativo para el Estado, de manera que, el Estado y su organización, entre otras de sus funciones, tiene la de procurar salud a su sociedad<sup>6</sup>. Es por ello por lo que la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, afilia al sector no cubierto para procurarle atención médica (Castañeda de la Lanza, y otros, 2015), y por ende, la incorporación de nuevos tratamientos, procedimientos y tecnologías a la cartera de prestaciones de los sistemas de salud, ha de cumplir un triple objetivo de modo equilibrado:

---

<sup>6</sup> Esto significa hacer posible el acceso de la población a los servicios médicos sin importar su condición laboral.

mejora del acceso de los pacientes a soluciones innovadoras, sostenibilidad del sistema y compensación a la innovación (Spín, Oliva, & Rodríguez-Barrios, 2010).

En el modelo de cuidado de pacientes con cáncer del Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología, se explica

*“Cómo los avances científicos y el desarrollo tecnológico indican claramente la necesidad de una mejor comunicación entre las disciplinas requeridas para el manejo de la enfermedad y, adicionalmente, resulta esencial entender que las neoplasias<sup>7</sup> son una expresión biológica del organismo humano, organismo que tiene necesidades que van más allá del control del crecimiento anormal de las células y que abarcan no solo otras esferas de la biología sino, además, el campo emocional y el social. El diálogo resulta entonces fundamental entre las especialidades oncológicas básicas y otras disciplinas que puedan dar cuenta de manera integral de las necesidades del paciente, pero dadas las características descritas del tratamiento, más importante aún es la interlocución entre el personal sanitario y el binomio paciente-familia, a fin de promover una toma de decisiones compartida frente a un evento que es amenazante de la vida y del bienestar tanto de los individuos como de su entorno social cercano”* (Murillo, y otros, 2015).

En este modelo, la mayor supervivencia (independientemente de si se está libre de enfermedad o no), ha traído consigo nuevas necesidades en el proceso de atención ligadas a

---

<sup>7</sup> Masa anormal de tejido que aparece cuando las células se multiplican más de lo debido o no se destruyen en el momento apropiado. Las neoplasias son benignas (no cancerosas) o malignas (cancerosas). También se llama tumor. (NIH - Instituto Nacional del Cáncer)

una visión de manejo crónico o al seguimiento activo de pacientes libres de enfermedad; todas estas situaciones representan un cambio sustancial en los modelos de atención, toda vez que requieren la interacción de diversos actores, así como el compromiso del paciente y la búsqueda de apoyo familiar y social para el cubrimiento integral de sus necesidades, de forma que se reduzca la probabilidad de una baja adherencia a la prescripción médica o un abandono del tratamiento, que resulte en falla terapéutica o en pérdida del seguimiento, dificultando en este último caso el diagnóstico e intervención oportuna de las recaídas y el manejo de complicaciones tardías (Murillo, y otros, 2015).

### **Calidad de vida**

Según Gómez y Sabeh (2000), el concepto de calidad de vida fue utilizado por primera vez por el presidente Lyndon Jonson en 1964 al declarar acerca de los planes de salud. Se popularizó en los años 50 por un economista norteamericano, en estudios de opinión pública impuestos por la crisis económica derivada de la II Guerra Mundial<sup>8</sup> relacionados con el análisis sobre los consumidores, unos indicadores que son definidos como estadísticos normativos, los cuales miden datos relacionados con el bienestar social, donde inicialmente, se enfocaban sólo en elementos objetivos, pero luego comenzaron a evaluar aspectos subjetivos de la vida de las personas (citado en Monardes Seemann , González-Gil, & Soto-Pérez, 2011).

Por su parte, desde la segunda mitad del siglo XX hasta nuestros días, el concepto “Calidad de Vida” ha pasado de ser un constructo filosófico y/o sociológico, a definirse y

---

<sup>8</sup> En esa época se pretendía indagar la manera en que los cambios sociales, culturales, económicos y tecnológicos derivados de la industrialización, influían en la vida de las personas, para lo cual se comenzaron a utilizar Indicadores Sociales (citado en Monardes Seemann, González-Gil, & Soto-Pérez, 2011).

concretarse en las prácticas profesionales de los servicios sociales, la salud y la educación, adquiriendo un rol fundamental en los avances producidos en las ciencias sociales (Citado en Monardes Seemann, González-Gil, & Soto-Pérez, 2011).

Así mismo, la calidad de vida es un concepto dual que integra aspectos subjetivos y objetivos (Castañeda de la Lanza, y otros, 2015). Entre diversas definiciones sobre (CV), los enfoques varían conforme a las líneas de pensamiento de los diferentes escritores, entre los que se tienen economía, medio ambiente, desarrollo global, políticas de gobierno, filosofía y psicología; según dicen los autores Felce y Perry (1995), sobre CV se hallaron tres conceptualizaciones que retroalimentaron con una cuarta, de manera que: “1) como la calidad de las condiciones de vida de una persona; 2) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales; 3) la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta; 4) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales” (citado en Rodríguez & García, 2006).

En la actualidad, se ha extendido su rol, pasando a constituirse en un marco de referencia conceptual, un constructo social, y un criterio para evaluar la validez y eficacia de las estrategias de mejora de la calidad. Así, CV es un agente de cambio social cuyo fin último es mejorar las condiciones y circunstancias objetivas de la vida de las personas (Citado en Monardes Seemann, González-Gil, & Soto-Pérez, 2011).

Otro concepto que relaciona la CV, es el que implica a su vez la definición de bienestar, el cual está relacionado con la satisfacción de las necesidades; por tanto para Cuadrado Roura, (1997), realizar el acercamiento del concepto CV al “bienestar” del ser humano, es una inferencia importante; concepto que respalda Andrews y Whithey, quienes

afirman también, que es importante señalar que “bienestar subjetivo” es un constructo formado por dos componentes: un elemento emocional, en el que se distinguen los afectos positivos y los negativos, y un elemento cognitivo, denominado “satisfacción con la vida” (Citado en Monardes Seemann , González-Gil, & Soto-Pérez, 2011).

### **Calidad de vida en la salud**

La incorporación del concepto calidad de vida en el área de la salud es, de cierto modo, reciente, La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994) define la calidad de vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Según estudios de Camfiel y Skevington (2008), el concepto calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), se considera multidimensional, influenciado por la interacción de factores individuales, sociales y ambientales, y claramente diferenciable por parte del paciente, de la percepción del estado de salud.

Para Bramston, Chipuer y Pretty (2005), en esta multidimensionalidad intervienen aspectos relacionados con, al menos, tres componentes: uno individual (relacionado con el estrés que supone la enfermedad para el paciente), uno de interacción (que tiene que ver con el apoyo social) y otro comunitario (relacionado con un sentido de pertenencia), (Citado en Sánchez, Sierra, & Martín, 2015).

Autores como Patrick y Erickson, definen la CVRS como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud; mientras que, para Schumaker y Naughton, es la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud

actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo (Citado en Botero de Mejía & Pico Merchán, 2007).

Por su parte, cuando se habla de la calidad de vida de un paciente, se debe englobar este concepto como la diferencia entre la expectativa y su realidad; es decir, cuanto más grande sea la diferencia entre estos, más demeritada se verá su calidad de vida (Castañeda de la Lanza, y otros, 2015). Así mismo, se considera que la CV es una noción eminentemente humana, que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social, así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas (Botero de Mejía & Pico Merchán, 2007).

En la gráfica 1. Se exponen seis dominios principales y dos adicionales sobre CV aplicables a la medicina paliativa según la definición de la Organización Mundial de la Salud.



Adaptada de: World Health Organization.

El autor Fujisawa (2004) encontró diferencias en los índices de CV (apoyo social, autonomía, salud mental y relaciones familiares) con respecto al género, así mismo asegura que existen carencias de tipo afectivo por falta de interacción social, falta de contacto social y problemas de inactividad bastante acentuados; en otro estudio, realizado en Costa Rica, reveló que los adultos mayores institucionalizados experimentan sentimientos de soledad por encontrarse separados de su familia, mostrándose apáticos, poco participativos en las actividades programadas por los centros y presentan mayores factores de riesgo como sedentarismo y aislamiento (Citado en Botero de Mejía & Pico Merchán, 2007).

Por último, una enfermedad como el cáncer desencadena problemas físicos y cambios en la dinámica sociofamiliar; inconvenientes que influyen de manera negativa en la adaptación y en la calidad de vida de las pacientes (Juárez & Landero, 2009); esto incrementa las necesidades de soporte social y familiar, y para sobrellevar tales efectos las pacientes utilizan los recursos humanos y materiales que necesitan (Barreto, Díaz, Pérez, & Saavedra, 2013).

#### Herramientas de investigación de calidad de vida en cáncer

Las evaluaciones de CV se han utilizado para una variedad de fines investigativos dentro de la oncología, entre las cuales se incluyen: descripción de la naturaleza y alcance de los problemas funcionales y psicosociales que confrontan los pacientes en diversas etapas de la enfermedad (Lugo Alonso, Barroso Álvarez, & Fernández Garrote, 1996).

## **Apoyo social**

En el ejercicio de la investigación teórica se encuentra un concepto muy interesante que es el “Apoyo social” percibido como un amortiguador de eventos estresantes en aspectos relacionados con la salud-enfermedad (Requena, 2015), además, según el autor, el apoyo social aporta efectos beneficiosos para el bienestar físico y emocional del paciente. Así mismo, la labor social, la ayuda comunitaria, la filantropía y el ayudar al necesitado, son algunas ideas que reflejan la intención del concepto, pues en este se incluyen tanto aspectos estructurales como funcionales, reales y cognitivos, y distintos niveles de análisis (Barrón López de Roda & Sánchez Moreno, 2001).

El Instituto Nacional de Cáncer NIH, define en el diccionario del cáncer, al apoyo social como una red compuesta por familia, amigos, vecinos y miembros de la comunidad que está disponible para brindar ayuda psicológica, física y financiera en los momentos de necesidad. Para (García, García , & Rivera, 2017) se le denomina apoyo social a la disponibilidad de personas en las que se puede contar y que demuestran afecto y un respaldo para superar cualquier tipo de crisis según, un concepto relacionado con las emociones básicas que se originan por las relaciones en el núcleo familiar y la sociedad; para (Rodríguez & Font, 2013) la importancia radica en reducir el malestar emocional, mejorar las relaciones interpersonales y aminorar los niveles de ansiedad, depresión y experiencias de dolor, además de otros síntomas físicos, los cuales pueden tolerarse de mejor manera cuando existe esta disposición de personas que las rodean (Cortés, Bueno, Narváez, Garcia, & Guerrero, 2012).

Si bien, en la búsqueda de unificar conceptos sobre lo que es el apoyo social, las diferentes perspectivas apuntan a la necesidad que tiene el ser humano de ayuda, y la necesidad de ayudar, de sentir que en la práctica su vida tiene un componente de buenas

acciones; en la enfermedad del cáncer es muy común encontrar síntomas de depresión en los pacientes, asociados generalmente a temores, percepciones y al mismo estigma que ésta implica (Valencia, 2006); sin embargo, uno de los principales temores es el de morir de forma dolorosa, añadido al de la dependencia de otras personas por la creciente incapacidad física (Rodríguez & Font, 2013).

En la investigación sobre apoyo social, dice el autor (Barrón López de Roda & Sánchez Moreno, 2001), que se ha obviado el papel de las variables socio-estructurales, cuya relación con la salud está documentada desde los estudios clásicos de los padres de la Sociología, como Durkheim (1897/1976), hasta trabajos más recientes ya en nuestro siglo, como los de Faris y Dunham (1939), Hollingshead y Redlich (1958) o el de Mirowsky y Ross (1989). Entre todas esas variables, se cree que al menos la clase social y la integración social, deberían incluirse en cualquier modelo que trate de dar cuenta del deterioro psicológico (Citado en Barrón López de Roda & Sánchez Moreno, 2001).

Según la Sociedad Americana de Cáncer (ACSCAN 2016), el apoyo social reduce la ansiedad y la depresión, los pacientes que cuentan con más apoyo social reportan una mejor calidad de vida, pues las personas con cáncer encuentran alentador que otros los escuchen y apoyen con los aspectos prácticos de sobrellevar el cáncer; por ende, solicitar a los familiares y seres queridos este tipo de apoyo, puede ayudar a reducir la angustia en el paciente y en aquellos que están a su cuidado; es así cómo el apoyo social<sup>9</sup>, ayuda a los pacientes en la expresión de las emociones, en el mantenimiento de las relaciones sociales, en la percepción de bienestar psicológico y en la selección de estrategias de afrontamiento eficientes.

---

<sup>9</sup> El apoyo social es una variable que se relaciona con la adaptación a la enfermedad (Citado en Pérez, González, Mieles, & Uribe, 2017)

De otro lado, Taylor (1999) aduce que los grupos de apoyo social representan un recurso para el enfermo crónico, pues en ellos se dialoga sobre los problemas ocasionados por la misma enfermedad y se ofrece información sobre cómo otros los han afrontado exitosamente. Puede decirse, que el soporte social no sólo refiere a pertenecer a un grupo con algún interés en común, o recibir apoyo material proveniente de este mismo, sino más bien en cómo la persona concibe ese nivel de pertenencia y aprovecha eficazmente los recursos que el grupo familia, amigos, compañeros de trabajo, personal de salud (citado en Cantú Guzmán, Uribe Arnaiz, & Cirlos Martínez, 2011).

De igual manera, la percepción del apoyo social indica una valoración cognitiva de estar conectado de manera fiable con otros y de recibir soporte durante las situaciones de necesidad (Usta, 2012). Por esta razón, Barez, Blasco y Fernández (2003), advierten que las redes sociales tienen un efecto directo sobre la salud mediante la interacción con los demás, lo que proporciona un sentido de identidad social, de pertenencia y participación, a través del fomento de conductas saludables, el incremento de la autoestima y la optimización de las creencias de competencia y control personal sobre el ambiente (Citado en Pérez, González, Mieles, & Uribe, 2017).

Finalmente, cabe resaltar que la literatura señala que el uso de las estrategias de afrontamiento puede estar relacionado con otras variables, tales como la edad (De Haro-Rodríguez et al., 2014), el género (Ticona, Santos y Siquera, 2015), el estado civil y la escolaridad (Schmidt, Blank, Bellizi y Park, 2012), pero también con aspectos médicos como el tipo de cáncer, la localización, el estadio en que se encuentra la enfermedad y los tratamientos empleados (citado en Pérez, González, Mieles, & Uribe, 2017).

## **Apoyo social en salud**

Referenciando los estudios que en relación con apoyo social y enfermedad crónica que se llevaron a cabo en Colombia, se encontró que la gran mayoría de ellos hicieron un especial énfasis en CV, aspecto que con el paso del tiempo ha venido cobrando mayor relevancia, en tanto que contribuye al mejoramiento del estado de salud de las personas (Jurado & Ávila Figueroa, 2002).

El apoyo social ayuda a los pacientes en la expresión de las emociones, en el mantenimiento de las relaciones sociales, en la percepción de bienestar psicológico y en la selección de estrategias de afrontamiento eficientes, y es en este sentido, que el apoyo social es una variable que se relaciona con la adaptación a la enfermedad (Kim, Han, Shaw, McTravish, & Gustafson, 2010). Por ejemplo, un estudio publicado en *The Lancet*, realizado con mujeres que padecían cáncer de mama reportó una supervivencia de hasta 18 meses mayor en las pacientes que asistieron a un programa de apoyo psicológico que constaba, entre otros componentes, de discusiones en grupo acerca de la enfermedad, técnicas para el manejo del dolor derivado de la quimio y radioterapia y de apoyo social (Citado en Arias Astray & Barrón López de Roda, 2007).

Otro caso es un estudio de tipo cualitativo, llevado a cabo en el área metropolitana del Valle de Aburrá (Colombia), entre agosto de 2007 y mayo de 2009, donde se entrevistó a 14 mujeres diagnosticadas y tratadas de cáncer de cérvix, que se contactaron por intermedio de instituciones encargadas de brindar el tratamiento, tuvo como resultado que el apoyo social, brindado por personal de salud, familia, vecinos y amigos, emergió como una estrategia de afrontamiento importante durante la trayectoria de la enfermedad (Gómez & Lagoueyte Gómez, 2012).

Es importante mencionar que el apoyo social ha sido identificado, de acuerdo con varios autores, como una herramienta que aporta beneficios en el proceso de la enfermedad crónica, siendo a su vez un elemento que puede disminuir la mortalidad entre quienes tienen la oportunidad de experimentarlo (Buendía, 1999). De acuerdo con lo anterior, el poder reconocer las carencias que, a nivel de apoyo social, percibido o recibido por pacientes con cáncer, permite generar estrategias de intervención con esta población, que se traducen finalmente en un mejoramiento en sus condiciones y en su calidad de vida (Rengifo Hincapié, 2017).

Por otro lado, Según Leventhal, Leventhal y Van Nguyen (1985), el cáncer crea nuevas percepciones, estructuras, roles y definiciones de quien lo padece y de su familia; además, se ha encontrado que el cáncer produce un suceso vital en las personas que lo viven, en el cual los aspectos psicosociales influyen en el curso de la enfermedad una vez que ha aparecido (Bloom, 1988); este autor define los sucesos vitales, como aquellos eventos externos que provocan demandas adaptativas en la persona, y que pueden ser lidiados exitosamente o bien ocasionan conflictos internos, físicos o psicológicos, que desembocan en alguna enfermedad . A partir de esto, Rahe (1974) propone que existen cinco aspectos que deben de considerarse al momento de revisar los sucesos vitales: la experiencia pasada (cómo ha manejado la persona anteriormente los sucesos estresantes), las defensas psicológicas (habilidad para lidiar con sucesos estresantes), las reacciones físicas ante los estresores, las habilidades de afrontamiento para atenuar o compensar reacciones físicas, y la conducta de enfermedad (manera en que se interpretan los síntomas y se decide buscar ayuda) (citado en Cantú Guzmán, Uribe Arnaiz, & Cirlos Martínez, 2011).

Por lo tanto, al momento en que un diagnóstico de enfermedad crónica se le da al paciente, señalan Moos y Tsu (1977), éste generalmente padece de un estado de crisis que se manifiesta en un desequilibrio social, físico y psicológico, es decir, la persona atraviesa un suceso vital; sin embargo, también se han encontrado escasas diferencias significativas en cuanto a las reacciones emocionales, cuando se comparan sujetos con cáncer y personas sanas, esto ligado posiblemente a los diferentes estadios de la enfermedad (Andreu, Galdón e Ibañez, 1991). Sin duda alguna, al igual que otro tipo de enfermedades, el cáncer genera una serie de efectos de tipo emocional, conductual y social que interactúan entre sí; dichos factores psicosociales se van transformando a la par que la vivencia de la enfermedad (Álvarez, 2002).

### **Redes de apoyo**

Una revisión rápida de la génesis del concepto de red social, permite distinguir dos corrientes con respecto a su uso: una es la anglosajona y la otra, la latinoamericana, sobresaliendo en ésta última, los trabajos realizados en México (Lomnitz) y Argentina (Dabas). En la tradición anglosajona, Lopata (1975) definía la red informal como un sistema de apoyo primario integrado para dar y recibir objetos, servicios, apoyo social y emocional considerados por el receptor y el proveedor como importantes (citado en Chappell, 1992); mientras que Cobb (1976), concebía la red social como la instancia mediadora por la cual se proporcionaba apoyo emocional y de información (Guzmán, Huenchuan, & Montes de Oca, 2007).

Por su parte, Walker y otros (1977) definieron las redes sociales como “la serie de contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, ayuda material, servicios e información”. Así mismo, Maguire

(1980) se refirió a las redes como “fuerzas preventivas” que asisten a los individuos en caso de estrés, problemas físicos y emocionales y, Gottlieb (1983), planteó que tales interacciones conllevaban beneficios emocionales y efectos en la conducta de los individuos (citado en Guzmán, Huenchuan, & Montes de Oca, 2007).

En el estudio “Redes de apoyo social y calidad de vida de las personas mayores” de (Guzmán, Huenchuan, & Montes de Oca, 2007) Cuando se habla de redes sociales, está implícita la idea de intercambio de apoyos, que constituye la esencia de la configuración de las redes; en este estudio dice que existe un cúmulo de evidencias empíricas que subrayan la importancia de las redes de apoyo para la calidad de vida de las personas mayores, no \*999solamente por el mejoramiento de las condiciones objetivas mediante la provisión de apoyos materiales e instrumentales, sino también por el impacto significativo del apoyo que brindan en el ámbito emocional. Sobre este último aspecto, se considera que las percepciones desarrolladas por las personas mayores que participan en redes con respecto al desempeño de roles sociales significativos constituyen un elemento clave en su calidad de vida (Guzmán, Huenchuan, & Montes de Oca, 2007).

Igualmente, todas las personas están inmersas en múltiples redes sociales, muchas de ellas de apoyo afectivo; así, desde el nacimiento y a lo largo de la vida pasan de unas redes a otras, en una trayectoria que forma parte crucial del desarrollo de cada individuo (Hogan, 1995). Muchas de estas redes, siguen un camino paralelo al de las instituciones que regulan el tránsito en la sociedad y, si bien, no se puede considerar que su importancia sea superior a la de la familia residencial, lo cierto es que tanto las personas como las familias están conectadas a múltiples redes sociales, sea en forma individual o grupal (Guzmán, Huenchuan, & Montes de Oca, 2007).

Por su parte, durante años, la categoría “redes sociales” fue asumida como indicador de apoyo, por lo tanto, si la persona pertenecía a una red, estaba apoyada; no obstante, la investigación gerontológica desmintió este supuesto y surgió así la preocupación por llegar a un análisis más detallado de la calidad, frecuencia, efectividad y disponibilidad de los apoyos (Guzmán, Huenchuan, & Montes de Oca, 2007). Así mismo, un aspecto que resultó sumamente importante, fue la constatación de que la pertenencia a una red social no necesariamente garantiza que el apoyo sea constante, ya que éste puede variar en el tiempo y en el curso de la vida de los individuos; por eso, actualmente resulta fundamental saber si la ayuda tendrá continuidad en la etapa de la vejez, en casos de enfermedad o en contextos de escasez económica (Guzmán, Huenchuan, & Montes de Oca, 2007).

Finalmente, se tiene que, en una investigación llevada a cabo en Brasil con 4 mujeres diagnosticadas con cáncer de seno, se identificó el apoyo social como un instrumento que provee de niveles de prevención, adaptación al diagnóstico y afrontamiento del tratamiento de este tipo de cáncer. Este estudio hace un énfasis especial en el concepto de apoyo percibido, en tanto que incluye el nivel de subjetividad compuesto por significados y representaciones, que hacen las mismas personas respecto al apoyo que reciben. De igual forma, esta investigación alude sobre la poca producción y profundización que existe en los estudios realizados en Brasil, en relación con el apoyo social en cáncer, haciendo hincapié sobre la carencia de estudios psicológicos orientados en el tema, por lo que sus autores, hacen un llamado a la necesidad de darle más relevancia a esta problemática (citado en Rengifo Hincapié, 2017).

## Identificación de tipos de fuentes de apoyo

Grafica 2.



Fuente Propia

Usta (2012) señala que la percepción del apoyo social, indica una valoración cognitiva de estar conectado de manera fiable con otros y de recibir soporte durante las situaciones de necesidad. Por esta razón, Barez, Blasco y Fernández (2003) advierten que las redes sociales tienen un efecto directo sobre la salud mediante la interacción con los demás, lo que proporciona un sentido de identidad social, de pertenencia y participación, a través del fomento de conductas saludables, el incremento de la autoestima y la optimización de las creencias de competencia y control personal sobre el ambiente, (citado en Pérez, González, Mieles, & Uribe, 2017).

Grafica 3.

Identificación de tipos de apoyo



Grafica 3. – Basado en diagrama 2 sobre tipos de apoyo o transferencias (Guzmán, Huenchuan, & Montes de Oca, 2007)

Para los autores de la gráfica, este conjunto de transacciones interpersonales que opera en las redes se presenta como un flujo de intercambio y circulación de recursos, acciones e información. Así mismo, algunos estudios muestran que, por lo general, los pacientes con cáncer perciben apoyo social eficiente, aunque puede haber variaciones en las dimensiones del mismo; es decir, es posible observar diferencias en los apoyos informacional, instrumental y emocional (Pérez, González, Mieles, & Uribe, 2017).

## Capítulo 6

### **Metodología**

Para conseguir los objetivos planteados en el proyecto, se empleó una metodología mixta, de manera que se realizó una encuesta con componentes de calidad de vida y apoyo social, buscando identificar el impacto que tiene la enfermedad en su contexto personal, familiar, social. Adicionalmente, se llevó a cabo un grupo focal para identificar las redes de apoyo de los participantes, y a partir de esta información, se efectuó el análisis cualitativo y cuantitativo y, posteriormente, con el resultado de estos análisis se estructuró el Modelo de Apoyo Social.

#### Tipo de estudio y diseño

En este estudio se evaluó un grupo de pacientes con diagnóstico de cáncer, atendidos en un servicio de oncología de una IPS de la ciudad de Cali.

#### Población Objeto y Población de Estudio

La población objeto fueron sujetos (hombres y mujeres) con diagnóstico de cáncer residentes en el suroccidente colombiano. La población de estudio fueron sujetos con diagnóstico confirmado histopatológico de cáncer, residentes en el suroccidente colombiano, atendidos en la IPS Hemato Oncólogos Cali, durante el mes de octubre de 2018.

El estudio se llevó a cabo en el total de individuos que asistieron a tratamiento en la sala de quimioterapia de la IPS. Pacientes con diferentes tipos de cáncer confirmados histopatológicamente, es decir, por biopsia o recesión, mayores de edad, de todos los

estratos sociales, que reciben tratamiento ambulatorio en el instituto de oncología Hemato Oncólogos S.A, usuarios del sistema de salud público y privado; 30 pacientes para las encuestas de apoyo social y calidad de vida y 12 pacientes para grupo focal.

#### Procedimientos Recolección de información

##### Aspectos regulatorios del estudio

Este estudio se presentó ante la dirección de la Maestría en Gerencia para la Innovación social de la Universidad Icesi.

Previo al inicio de las actividades de recolección de información el estudio se presentó ante el comité académico de investigación de la IPS, para la obtención del aval de la realización del estudio y acceso a la sala de quimioterapia ambulatoria.

Todos los participantes del estudio dieron su consentimiento verbal de participación.

##### Área de estudio

El instituto de oncología Hemato Oncólogos S.A, es una entidad privada ubicada en la ciudad de Cali, que presta servicios oncológicos a la población de régimen contributivo y subsidiado del Valle del Cauca, desde hace 16 años.

En esta IPS se hace un acompañamiento a los pacientes documentado en un “Programa de Humanización”<sup>10</sup>, en el cual se establecen los lineamientos del servicio de cara a la atención del paciente, de manera que este sea cordial, respetuoso, ameno y eficaz.

---

<sup>10</sup> La humanización es concebida como un imperativo ético para el Sistema de Salud, y no solamente como un atributo del servicio, producto o información, de cada una de las organizaciones o actores que lo conforman. La calidad y la humanización de la atención buscan dar respuesta a las necesidades de las personas y contribuir a la finalidad del Sistema General de Seguridad Social en Salud, así mismo pretende generar e impulsar un proceso de transformación de la cultura del sistema de salud a partir del cambio de comportamiento de las personas en las instituciones en todos los niveles del sistema de salud, (nacional, intermedio y local). (ministerio de la protección social, 2016) (Instituto Nacional de Cancerología, 2016)

Este acompañamiento que recibe el paciente, está establecido en una ruta atención una vez es diagnosticado por el médico, el cual, le explica a él y su acompañante, detalles de la enfermedad que se ha encontrado, el tratamiento que se debe tomar y las recomendaciones necesarias, luego el paciente es programado a una cita de inducción, donde se le explica qué medicamento se le administrará, qué consecuencias tendrá en su cuerpo (efectos secundarios) y cómo manejarlos.

El Programa de Humanización de Hemato Oncólogos, ha sido estructurado con el fin de propiciar una adecuada atención y así mismo un ambiente de trabajo idóneo, éste está dirigido al cliente interno (colaboradores) y al cliente externo (pacientes y familiares), de manera que se sensibilice al colaborador en la atención al paciente y facilite el acompañamiento idóneo para el paciente, lo que se ve reflejado en la satisfacción del mismo. Así mismo, en este programa se plantean una serie de actividades de acompañamiento denominadas “Actividades de Psicoeducación”, donde está incluido el proceso de psicología para impactar a los pacientes, y a partir del cual se realizan intervenciones en sala de quimioterapia, como actividades de esparcimiento y acompañamiento en el proceso de tratamiento, intervenciones personales y familiares y terapias de grupo de apoyo.

Instrumento de recolección de datos

Encuesta:

Se adaptó una encuesta con 42 preguntas, (31) preguntas cerradas, (11) preguntas abiertas<sup>11</sup>; esta encuesta se elaboró basado en los formatos preexistentes

---

<sup>11</sup> Anexo 2 – Formato de encuesta estructurada a partir del Cuestionario MOS de Apoyo Social y el FACIT de calidad de vida. Aplicada en Salas de espera, sala de quimioterapia de Hemato Oncólogos S.A.

para evaluación de calidad de vida en cáncer FACIT, y para apoyo social el cuestionario MOS. (ver anexo 2)

Del cuestionario de calidad de vida FACIT el cual considera cuatro dimensiones: estado físico general de salud, ambiente familiar, estado emocional y capacidad funcional (Citado en Measurement System, 2007), solamente se tuvo en cuenta para este estudio las dimensiones estado emocional, ambiente familiar y capacidad funcional.

Se articula también el cuestionario MOS para apoyo social, este es un cuestionario utilizado para la evaluación del apoyo social en pacientes con enfermedades crónicas y ha mostrado buenas propiedades psicométricas evaluando distintas dimensiones del apoyo social. Este permite investigar el apoyo global y sus cuatro dimensiones las cuales se tuvieron en cuenta en este estudio: a) afectiva (demostración de amor, cariño, y empatía), b) de interacción social positiva (posibilidad de contar con personas para comunicarse), c) instrumental (posibilidad de ayuda doméstica), y d) informacional (posibilidad de asesoramiento, consejo, información). (Cuestionario MOS de Apoyo Social).

Una vez el paciente dio consentimiento se aplicó la encuesta de manera presencial, en un tiempo promedio de 10 minutos.

#### Grupo focal

Debido a que en el proceso de realización de la encuesta se evidenció que la información podría o no, estar afectada por el momento presente del paciente, correspondiente a entorno, estado de ánimo, prisa e influencia del acompañante, se determina realizar una sesión grupal para este estudio, de manera que los pacientes se sientan cómodos de expresar sus ideas, experiencias y sentimientos. Por lo tanto, se

interviene en compañía de la psicóloga en la sala de quimioterapia, a 12 pacientes recibiendo tratamiento endovenoso, identificando las redes de apoyo.

Se dio inicio a la dinámica, orientando a los pacientes en el significado de red de apoyo, motivando a identificar las personas que hacen parte de su entorno y brindan de una u otra manera algún tipo de soporte en su proceso de enfermedad. Los pacientes se encuentran canalizados recibiendo medicamento.

## Capítulo 7

### Resultados y Análisis

#### Análisis de datos

Se realizó un análisis descriptivo de las variables de la encuesta, las variables continuas se presentaron con la medida de tendencia central. Las variables cualitativas se analizaron con frecuencias.

#### Encuesta de Apoyo Social y Calidad de Vida

Un total de 30 pacientes fueron encuestados, donde el 83% fueron mujeres, la edad promedio fue 48 años, la edad mínima 23 y la máxima 82, el 40% pertenecen al estrato 2 y el 30% estrato 3 (ver tabla 1,2,3).

Tabla 1.

| <b>Datos Generales</b> |      |
|------------------------|------|
| <b>Edad</b>            |      |
| Promedio               | 48.2 |
| Mediana                | 49.5 |
| Minimo                 | 23   |
| Màximo                 | 82   |

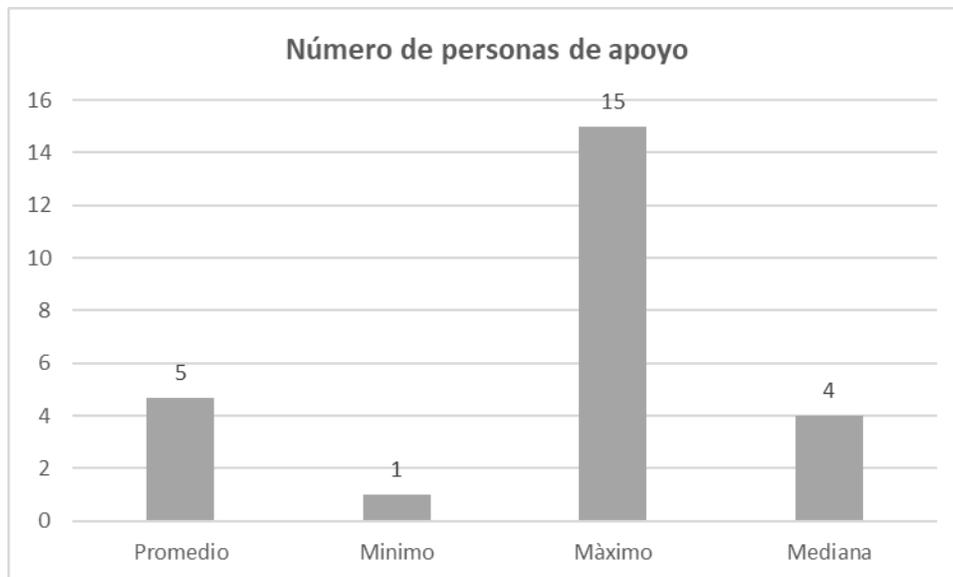
Fuente propia

Tabla 2.

| Estrato              | Frecuencia | %            |
|----------------------|------------|--------------|
| 1                    | 5          | 16.7         |
| 2                    | 12         | 40.0         |
| 3                    | 9          | 30.0         |
| 4                    | 2          | 6.7          |
| 5                    | 2          | 6.7          |
| <b>Total general</b> | <b>30</b>  | <b>100.0</b> |

Fuente propia

Tabla 3.



Fuente propia

Adicionalmente, se identifica que el 50% de los participantes cuentan con por lo menos 4 personas con las que puede hablar de todo lo que se le ocurre y sentirse cómodo.

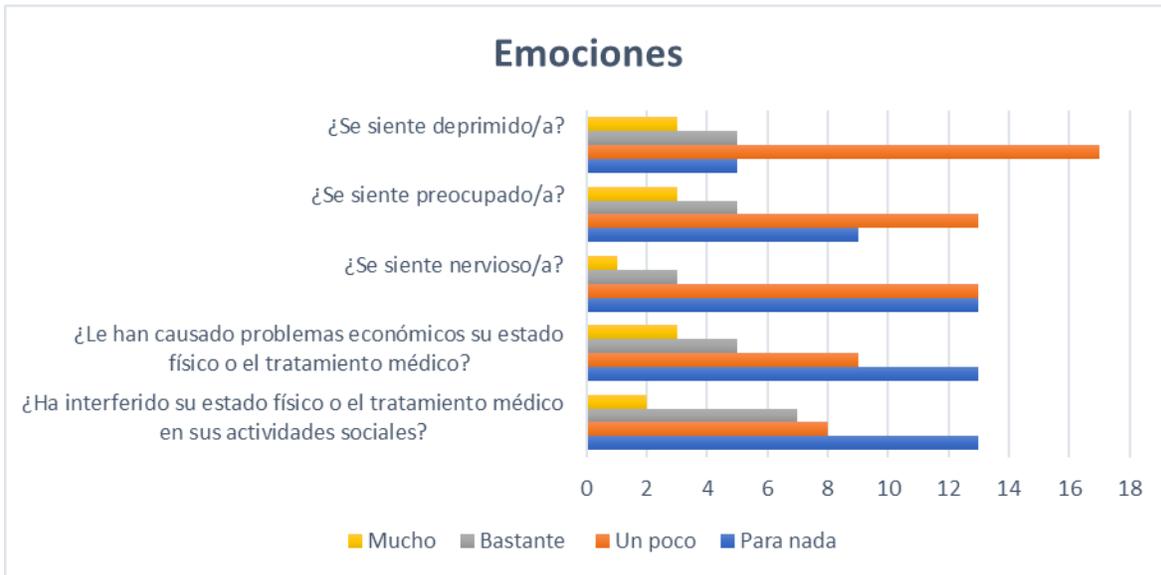
Tabla 4.

| Pregunta   | Apoyo social |    | Total |  |     |
|--|--------------|----|-------|--|-----|
|  | Si           | No |       |  | %   |
| Le ayude cuando tenga que estar en la cama                           | 29           | 1  |       |  | 3%  |
| Con quién pueda contar cuando necesite hablar                        | 30           | 0  |       |  | 0%  |
| Que le aconseje cuando tenga problemas                               | 30           | 0  |       |  | 0%  |
| Que le lleve al médico cuándo lo necesite                            | 29           | 1  |       |  | 3%  |
| Que le muestre amor y afecto   | 30           | 0  |       |  | 0%  |
| Con quien pasar un buen rato   | 30           | 0  |       |  | 0%  |
| Que le informe y le ayude a entender la situación                    | 28           | 2  |       |  | 7%  |
| En quien confiar y con quién hablar de si mismo y sus preocupaciones | 28           | 2  |       |  | 7%  |
| Que le abrace  | 30           | 0  |       |  | 0%  |
| Con quién pueda relajarse  | 27           | 3  |       |  | 10% |
| Que le prepare la comida si no puede hacerlo                         | 29           | 1  |       |  | 3%  |
| Cuyo consejo realmente desee   | 28           | 2  |       |  | 7%  |
| Con quién hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas       | 30           | 0  |       |  | 0%  |
| Que le ayude a sus tareas domésticas si está enfermo                 | 29           | 1  |       |  | 3%  |
| Alguien con quién compartir sus problemas más íntimos                | 27           | 3  |       |  | 10% |
| Que le aconseje cómo resolver sus problemas personales               | 26           | 4  |       |  | 13% |
| Con quién divertirse   | 28           | 2  |       |  | 7%  |
| Quién comprenda sus problemas  | 28           | 2  |       |  | 7%  |
| A quién amar y sentirse querido                                      | 26           | 4  |       |  | 13% |

Fuente propia

Así mismo, se muestra que los participantes en su mayoría cuentan con el apoyo de al menos 1 persona que identifica como su red de apoyo, sin embargo, en las variables de: “Alguien con quien pueda relajarse”, “Con quien compartir sus problemas”, “Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas” y a quién amar y sentirse querido”, se identificó que alrededor del 10% de los participantes reportan no contar con una persona para esto.

Tabla 5.



Fuente propia

Respecto a las emociones, se tiene que el 43% reportan que su estado físico o el tratamiento médico, no ha impedido sus actividades sociales, ni ha generados problemas económicos. Así mismo, se identifica que el 43% de los pacientes se han sentido un poco nerviosos y preocupados, mientras que un 57% refiere que se han sentido un poco deprimidos y un 27% refleja una intensidad elevada esta emoción (ver tabla 5).

Por otra parte, en el aspecto psicológico<sup>12</sup>, el cáncer es un hecho vital no normativo que causa estrés emocional, por lo que los pacientes con cáncer deben afrontar grandes cambios emocionales, conductuales y sociales, lo que puede llevar a modificaciones en su rol familiar y comunitario (Cano, 2005). Una explicación a estos hallazgos, es que la adaptación previene la aparición de trastornos mentales y disminuye el estrés emocional,

<sup>12</sup> Algunos autores han estudiado la influencia de los aspectos psicosociales en el curso de la enfermedad, hallando que existe una relación entre la adaptación psicosocial y la respuesta a los tratamientos médicos (Cantú y Álvarez, 2009).

proveyendo a las personas de recursos que les permiten afrontar la enfermedad y las consecuencias de sus tratamientos (Citado en (Pérez, González, Mieles, & Uribe, 2017).

Tabla 6.

| Necesidades  |                             |      |      |      |      |       |
|--|-----------------------------|------|------|------|------|-------|
| Pregunta   | Calificación de importancia |      |      |      |      | Total |
|  | 1                           | 2    | 3    | 4    | 5    |       |
| En general, creo que necesito más información sobre mi enfermedad                          | 46.7                        | 3.3  | 13.3 | 16.7 | 20.0 | 100   |
| Creo que intercambiar experiencias con otras personas me daría un poco más de confianza    | 13.3                        | 0.0  | 20.0 | 30.0 | 36.7 | 100   |
| Necesito hablar de las preocupaciones o miedos que me causa mi enfermedad                  | 13.3                        | 16.7 | 13.3 | 13.3 | 43.3 | 100   |
| Me gustaría poder estar a solas con mi médico para preguntarle todas mis dudas             | 16.7                        | 6.7  | 10.0 | 10.0 | 56.7 | 100   |
| Me gustaría que hubiera un servicio de apoyo para las personas que tenemos esta enfermedad | 3.3                         | 0.0  | 3.3  | 6.7  | 86.7 | 100   |
| Esta enfermedad ha afectado la estabilidad económica de mi hogar                           | 43.3                        | 3.3  | 20.0 | 3.3  | 30.0 | 100   |
| Esta enfermedad no ha permitido que continúe laborando                                     | 53.3                        | 10.0 | 16.7 | 3.3  | 16.7 | 100   |

Fuente propia

Para la mayoría de los pacientes (47%), es poco importante tener más información sobre su enfermedad, sin embargo, un alto porcentaje de pacientes reportan que les gustaría estar a solas con el médico para preguntarle todas sus dudas. Por otro lado, se tiene un alto porcentaje de pacientes que consideran muy importante el intercambio de experiencias para generar más confianza (37%) y la necesidad de hablar de sus preocupaciones o miedos que le causa la enfermedad (43%).

Adicionalmente, un resultado que llama la atención es que, un 87% reportan que les gustaría que hubiera un servicio de apoyo para las personas que padecen esta enfermedad,

así hayan reportado que cuentan con red de apoyo y no se encuentran deprimidos, prevalece la importancia de contar con un programa de apoyo social activo.

Tabla 7.

| Apoyo social   | Apoyo social / Emociones |                     |         |                |                      |         |                |
|--|--------------------------|---------------------|---------|----------------|----------------------|---------|----------------|
|  | Tiene alguien que        | Se siente deprimido |         |                | Se siente preocupado |         |                |
|  | si/no                    | Para nada           | Un poco | Bastante/Mucho | Para nada            | Un poco | Bastante/Mucho |
| Le ayude cuando tenga que estar en la cama                           | No                       | 0                   | 0       | 1              | 0                    | 1       | 0              |
|  | Si                       | 5                   | 17      | 7              | 9                    | 12      | 8              |
| <b>Con quién pueda contar cuando necesite hablar</b>                 | Si                       | 5                   | 17      | 8              | 9                    | 13      | 8              |
| Que le aconseje cuando tenga problemas                               | Si                       | 5                   | 17      | 8              | 9                    | 13      | 8              |
| Que le lleve al médico cuándo lo necesite                            | No                       | 0                   | 0       | 1              | 0                    | 1       | 0              |
|  | Si                       | 5                   | 17      | 7              | 9                    | 12      | 8              |
| Que le muestre amor y afecto   | Si                       | 5                   | 17      | 8              | 9                    | 13      | 8              |
| Con quien pasar un buen rato   | Si                       | 5                   | 17      | 8              | 9                    | 13      | 8              |
| Que le informe y le ayude a entender la situación                    | No                       | 0                   | 1       | 1              | 0                    | 2       | 0              |
|  | Si                       | 5                   | 16      | 7              | 9                    | 11      | 8              |
| En quien confiar y con quién hablar de si mismo y sus preocupaciones | No                       | 0                   | 1       | 1              | 0                    | 1       | 1              |
|  | Si                       | 5                   | 16      | 7              | 9                    | 12      | 7              |
| Que le abrace  | Si                       | 5                   | 17      | 8              | 9                    | 13      | 8              |
| Con quién pueda relajarse  | No                       | 0                   | 1       | 2              | 0                    | 2       | 1              |
|  | Si                       | 5                   | 16      | 6              | 9                    | 11      | 7              |
| Que le prepare la comida si no puede hacerlo                         | No                       | 0                   | 0       | 1              | 0                    | 1       | 0              |
|  | Si                       | 5                   | 17      | 7              | 9                    | 12      | 8              |
| Cuyo consejo realmente desee   | No                       | 1                   | 0       | 1              | 0                    | 2       | 0              |
|  | Si                       | 4                   | 17      | 7              | 9                    | 11      | 8              |
| Con quién hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas       | Si                       | 5                   | 17      | 8              | 9                    | 13      | 8              |
| <b>Que le ayude a sus tareas domésticas si está enfermo</b>          | No                       | 0                   | 0       | 1              | 0                    | 0       | 1              |
|  | Si                       | 5                   | 17      | 7              | 9                    | 13      | 7              |
| Alguien con quién compartir sus problemas más íntimos                | No                       | 1                   | 1       | 1              | 0                    | 2       | 1              |
|  | Si                       | 4                   | 16      | 7              | 9                    | 11      | 7              |
| <b>Que le aconseje cómo resolver sus problemas personales</b>        | No                       | 1                   | 1       | 2              | 0                    | 3       | 1              |
|  | Si                       | 4                   | 16      | 6              | 9                    | 10      | 7              |
| Con quién divertirse   | No                       | 0                   | 1       | 1              | 1                    | 0       | 1              |
|  | Si                       | 5                   | 16      | 7              | 8                    | 13      | 7              |
| Quién comprenda sus problemas  | No                       | 0                   | 1       | 1              | 0                    | 1       | 1              |
|  | Si                       | 5                   | 16      | 7              | 9                    | 12      | 7              |
| <b>A quién amar y sentirse querido</b>                               | No                       | 0                   | 3       | 1              | 0                    | 2       | 2              |
|  | Si                       | 5                   | 14      | 7              | 9                    | 11      | 6              |

Fuente propia

La tabla 7 muestra que a pesar de que los pacientes reportan contar con apoyo social un alto número de ellos reflejan sentir depresión y preocupación; por ejemplo: el 86% de los pacientes a pesar de tener con quién hablar cuando lo necesita, reportaron haberse

sentido deprimidos; de igual manera el 82% cuentan con quién divertirse, pero, sienten depresión.

Además, se tiene que el 84% tienen a alguien que le aconseje para la solución de sus problemas personales, y se han sentido deprimidos y un 81% refieren tener a quien amar y sentirse querido, pero sienten depresión.

#### Grupo focal

A continuación, se describe el desarrollo del grupo focal<sup>13</sup>, y se realiza el análisis de las preguntas abiertas sobre la encuesta calidad de vida y apoyo social en la encuesta aplicada; se transcriben textualmente aquellas opiniones e ideas que se consideran datos clave, para la identificación de redes de apoyo.

#### Intervención psicóloga:

“La red de apoyo hace referencia a esas personas efectivas en mi vida, esas personas que yo identifico y que me ayudan a mí en los momentos difíciles y que yo puedo acudir a ellas cuando yo me siento mal o cuando tengo algún problema”.

Se encontró que los pacientes, contaban con redes sociales fuertemente consolidadas, en las cuales la familia y la institución de apoyo en su proceso jugaron un rol de gran relevancia; a partir de esto, a continuación, se identifican tipos y fuentes de apoyo: ¿Para qué les ha servido la red de apoyo?

---

<sup>13</sup> Anexo 3 – Transcripción de entrevista con pacientes en tratamiento de quimioterapia, realizada en Hemato Oncólogos S.A en la ciudad de Santiago de Cali 2018.

*Paciente: “El miércoles estuvimos jugando Stop y mire que yo fui una, que a mí se me acabaron los líquidos y no me di cuenta a qué horas, entonces eso significa mucho, eso es una red de apoyo porque ustedes están haciendo todo lo posible para que uno no piense en lo que estamos sintiendo, están quitando el peso de encima de la persona tanto mental como espiritual y hecho carne, lo que se está sintiendo, lo que se está viviendo y eso, mejor dicho, es importante. ayer se sintió que no vinieron”.*

*Paciente: “Para fortaleceros, para ser más positivas, para olvidarnos de la enfermedad un poco, porque cuando llegan las personas con una palabra de aliento, de positivismo, entonces hace que uno vuelva otra vez a la normalidad y uno se olvida de que uno está enfermo, por lo menos me hace más fuerte, a mí me gustan las personas con buena vibra, con positivismo que me den esa energía, porque pues al igual soy un poquito, un persona que tiendo como a descender como a la depresión, entonces siempre busco las personas que me motiven”.*

Se identifica entonces que los pacientes ven y toman de manera positiva las actividades que se realiza el equipo de psicología en la sala de quimioterapia, disminuyendo su nivel de ansiedad y estrés, afirman olvidarse de que están recibiendo medicamentos porque se encuentran distraídos. Adicionalmente, el ambiente y trato del personal de atención es más que cordial, es afectivo, potenciando la calidad del servicio en esta institución.

Gracias al grupo focal se identificaron las personas efectivas para estos pacientes, prevaleciendo los hermanos e hijos, y fuera del rol familiar, lo vecinos.

En las siguientes tablas (6,7,8), se correlacionaron los tipos de apoyo con las fuentes de apoyo, se identificaron según las expresiones de los pacientes la correspondencia de las variables. Se realizó el análisis del grupo focal y las preguntas abiertas de la encuesta de Apoyo Social y Calidad de Vida, relacionando por colores las respuestas de los pacientes, es decir, cuando hablan de Dios o diferentes tipos de *Creencias*, cuando se refieren a la *Familia*, Cuando hablan de si mismos *Persona* y así para las demás fuentes de apoyo; luego se relacionó estos mismos resultados con los tipos de apoyo (Cognitivo, Material, Instrumental, Emocional).

De esta manera se pueden identificar las necesidades emocionales, materiales, instrumentales y cognitivas del paciente, en la interpretación de los datos, permite establecer la importancia o no que le da el paciente a cada variable, y de igual manera, identificar sus redes de apoyo efectivas.

Tabla 8.

| TIPOS DE APOYO | FUENTES DE APOYO |  |   |       |   |         |             |  |   |   |
|----------------|------------------|--|---|-------|---|---------|-------------|--|---|---|
|                | CREENCIAS        | AMIGOS   | FAMILIA   |       |   | PERSONA | INSTITUCION | ESTADO   |   |   |
|                | Dios             | Vecinos  | Hermanos  | Hijos | Padres  | Pareja  | Uno mismo   | Atención Médica HO   | Entidades   |   |
| COGNITIVO      |                  | Yo si he hecho amistades, hasta por el whatsapp hablamos y decimos cualquier cosa.   | Empezando que cuando a mí me dieron la noticia de esto, no me la dieron a mi sino que uno de mis hermanos recibió el examen, y él se fue y se metió a internet y averiguó todo. |       | Extensivo, es bastante preocupante pensar que ellos se preocupan de tal manera, por atenderme o dejar de hacer otras cosas por estar pendientes de mí, pero han estado total y completamente entregados a mi. |         |             | Cuando me llamaron que ya estaba la patología, ahí vi que decía carcinoma ductal. La enfermera me abrazo porque me vió llorando pero no me dijeron nada. | Espero que la eps me de todo el apoyo médico , como me lo dio en la primera etapa cuando fue cáncer de mama. En estos casos la dificultad principal es la económica, porque uno quisiera poder contar con los recursos económicos para agilizar los diagnósticos (quiso decir tratamientos), más rápido que lo que los da la EPS. |   |
|                |                  | Mientras estábamos en la sala de quimioterapia, hablábamos mucho, eso mientras está pasando el medicamento hablábamos mucho e hicimos contactos ahí. |   |       |   |         |             | La verdad casi no me dieron información, yo ahí medio he ido esculcando es que he ido investigando en internet.  | La discriminación laboral, cuando yo presente mi hoja de vida o me va a tocar ocultar el pasado o me va tocar buscar sitios donde no me discriminen laboralmente.   |   |
|                |                  | Yo entré con varios muchachos a la unidad y todos se murieron.   |   |       |   |         |             |  | Tuve psicólogo por fuera, y aquí también las niñas vienen y nos dan charlitas mientras nos ponen la quimio y me parece genial   | La nueva EPS me dejó 5 meses abandonada y en 5 meses la enfermedad resultado y se me clavó como un puñal en el pulmón izquierdo |
|                |                  | No, no me gusta, eso es atormentarse uno más.  |   |       |   |         |             |  | Aquí (en Hemato Oncólogos) es primer vez que me dan la cita, en otras instituciones, lo único que siempre me dicen es, ay usted no tiene esto no puede lo otro, no podemos hacer nada más por usted.  |   |
|                |                  | Yo tengo una red de apoyo muy buena, y Dios me la ha mandado.  |   |       |   |         |             | La quimio que es muy dura, los males que da la quimio, las náuseas, el decaimiento, los olores, todo lo que va detrás de la quimio es muy duro.          | No, ni siquiera fue clara la manera como me lo dijeron, de hecho no me lo dijeron, me citaron para un aspirado de médula y toma de biopsia y luego llegaron con la bolsa de quimioterapia sin decirme nada, lo que me pareció completamente fuera de lugar. Nunca fueron claros, yo hice una preguntas sobre la enfermedad y ya.  |   |

A partir de esto, se evidencia que los familiares y pacientes recurren a investigar en internet sus diagnósticos, los cuales, por cierto, en gran medida son entregados directamente al paciente, permitiendo que este se entere de su enfermedad por el resultado de su examen. Adicionalmente, se evidencia que el 80% no reciben acompañamiento psicológico dentro o fuera de la institución donde son atendidos, expresan no estar interesados, el 20% afirmaron necesitar este acompañamiento, pero no contar con la facilidad de acceso a él.

Se identificó que en la sala de quimioterapia se han establecido redes, los pacientes afirman hablar con las personas que comparten en la sala e intercambiar teléfono, hacer grupos a través de plataformas de comunicación celular como WhatsApp.

Por parte del Estado como fuente, se identifica en el tipo de apoyo cognitivo que los pacientes se han visto afectados por la demora en sus procesos internos, afectando el cumplimiento en los tratamientos, la oportunidad de acceso a los servicios, la puntualidad en la toma de medicamentos, afectado directamente en la incidencia de la enfermedad.

En general, los pacientes manifiestan la importancia del apoyo de la entidad que les presta la atención médica, en este caso Hemato Oncólogos, la relación con el médico; donde el 70% de los pacientes afirmaron estar a gusto con la información dada por el médico tratante, así mismo, 56% de los encuestados manifestaron tener una mejor comunicación con su médico tratante.

No obstante, no se evidenció que los pacientes identifiquen organizaciones del estado que les brinden algún tipo de apoyo, en lo que respecta a los apoyos informales que brindan las redes comunitarias, por ejemplo, aquellas provenientes de organizaciones que dirigen su acción específicamente a los pacientes y aquellas que organizan sus actividades en función del apoyo a esta población.

Tabla 9.

| TIPOS DE APOYO        | FUENTES DE APOYO |         |  |       |        |        |  |                    |           |
|-----------------------|------------------|---------|--|-------|--------|--------|--|--------------------|-----------|
|                       | CREENCIAS        | AMIGOS  | FAMILIA  |       |        |        | PERSONA  | INSTITUCION        | ESTADO    |
|                       | Dios             | Vecinos | Hermanos   | Hijos | Padres | Pareja | Uno mismo  | Atención Médica HO | Entidades |
| <b>MATERIALES</b>     |                  |         |  |       |        |        | Mientras la tuve (la enfermedad) me impedía todo.  |                    |           |
| <b>INSTRUMENTALES</b> |                  |         | Es que ella me quiere como sobreproteger demasiado, a mí me hace sentir incómoda, yo vivo en casa familiar, ella quisiera verme acostada todo el tiempo. |       |        |        | A mi me gusta ser muy independiente, porque es que estar uno "ve me vas a regalar para el transporte", entonces en eso yo me rebusco la plata. |                    |           |
|                       |                  |         |  |       |        |        | Yo hago manualidades en mi casa pero los olores no me dejaban porque a uno se le alborota como el olfato.                                      |                    |           |
|                       |                  |         |  |       |        |        | Yo vendo yogurt para poderme transportar.  |                    |           |
|                       |                  |         |  |       |        |        | Prácticamente me pongo tan frágil que me impide muchas cosas.  |                    |           |
|                       |                  |         |  |       |        |        | El transporte, son 2 horas para llegar de la casa acá.   |                    |           |

Por otro lado, no se identifican necesidades de apoyo materiales en la encuesta, sin embargo, se manifiesta en varias oportunidades, el impacto de los efectos secundarios de la quimioterapia, que han sido impedimento para la realización de sus

actividades diarias, apoyado a esto, los pacientes afirmaron en un 100% contar con alguien que le ayude cuando no puede pararse de la cama.

En la variable instrumental, se identificó que los pacientes que viven en otras ciudades tienen inconvenientes con el transporte; desde diferentes perspectivas: debido al malestar que genera salir de quimioterapia para abordar un bus, en sí el costo del transporte, expresan la necesidad de conservar su vitalidad para conseguir recursos y cubrir este tipo de gastos.

Paciente: “Yo tengo una hermana que ha hecho cambios, porque es que ella me quiere como sobreproteger demasiado, a mí me hace sentir incómoda, y yo le digo, no Gladis, está bien yo tengo esta enfermedad y te agradezco, pero yo tengo que hacer mi vida, cuando a mí me daba esas quimios tan horribles, yo ya afortunadamente he pasado por eso, ya la tengo controlada, ya tengo está de por vida. Nosotras vivimos juntas, yo vivo en casa familiar, ella quisiera verme acostada todo el tiempo y yo le digo nooo, yo le dije, yo tengo esta enfermedad, pero esto a mí no me va a vencer, yo cuando me hacían esas quimios yo vendo yogurt para poderme transportar, aunque ellos también me colaboran, pero yo no, a mí me gusta ser muy independiente, porque es que estar uno “ve me vas a regalar para el transporte”, entonces en eso yo me rebusco la plata. Entonces a mí con esas quimios tan fuertes que me tiraban a la cama, yo duraba si mucho 3 días, más sin embargo yo me paraba de la cama y me lavaba la cara y me ponía a lavar la ropa, no me gusta estar en la cama, la cama es para descansar, y luego pasaba una semana y me ponía a vender mis cosas, yogurt, y la gente me dice “usted es una valiente”, yo soy como un ejemplo de vida, yo por la casa he enterrado a 4 vecinas de cáncer”.

Tabla 10.

| TIPOS DE APOYO | FUENTES DE APOYO   |   |  |   |        |        |           |   |   |  |
|----------------|--|---|--|---|--------|--------|-----------|---|---|--|
|                | CREENCIAS  | AMIGOS  | FAMILIA  |   |        |        | PERSONA   | INSTITUCION   | ESTADO  |  |
|                | Dios   | Vecinos   | Hermanos   | Hijos   | Padres | Pareia | Uno mismo | Atención Médica HO  | Entidades   |  |
| EMOCIONALES    | Yo mi compañía y con el que comparto a diario es con mi Dios.  | Yo si tengo a mis vecinas, después de Dios, mis vecinas, ellas me llevan hasta la comida a la casa, ellas son las que me llevan la comida a mí, ellas me llaman, me llevan al parque, se van a conversar conmigo. | Mis hermanos están ahí conmigo, todos todos están muy pendientes.  | Mis hijos muy pendientes de mi más ahora, que tengo mi enfermedad, más. |        |        |           | yo soy como un ejemplo de vida.   | Una bendición.  |  |
|                | Primero que todo Dios y la virgen, yo soy católica. Fundamentalmente Dios, y he salido a flote gracias a Dios. | Tuve mucho el apoyo de mis amistados, o sea ahí uno se da cuenta que lo aprecian a uno y también con los compañeros de la sala uno aprende a.. uno conversa muy bueno, y no se vuelve como tan monótono.          |  | Débiles emocionalmente  |        |        |           | yo me desahogo sola y hablo conmigo misma   | Excelente, esta institución es muy buena en terminos operativos, como te tratan acá es muy bueno. |  |
|                |  |   |  | Han estado más pendientes   |        |        |           | Yo me levanto a mi misma todos los días.  | Que tal que no los tuviéramos.  |  |
|                |  |   | Nos unió a una familia entera, una familia muy grande, numerosa, tanto tíos como primos, porque pues en mi familia han muchos familiares que se han muerto muchos en cáncer. |   |        |        |           | Soy el líder de mi casa me toca darle apoyo a mi familia porque mi familia flaquea  |   |  |
|                |  |   | Porque cuando llegan las personas con una palabra de aliento, de positivismo, entonces hace que uno vuelva otra vez a la normalidad y uno se olvida de que uno está enfermo. |   |        |        |           | Lo más malo que puede haber, lo más malo para la enfermedad, la depresión.  |   |  |
|                |  |   | Uno lo que debe evitar es que lo traten a uno como enfermo, ay que pesar, no, que le tengan lástima a uno no.  |   |        |        |           | Uno tiene momentos en lo que decae, uno lo que debe evitar es que lo traten a uno como enfermo, ay que pesar, no, que le tengan lástima a uno no. |   |  |
|                |  |   | Ellos se sientes rechazados por uno también.   |   |        |        |           | Miedo a morir, Mestástasis, dejar los hijos.  |   |  |

En cuanto a la variable emocional, se identifica que para los pacientes la fe es lo principal, mencionan a Dios en la mayoría de las frases.

Paciente: “Yo ya llevo 12 años luchando contra esto, me dio metástasis, yo me invadí de Cáncer, me dio ganglionar, en los huesos, me dio en la parte frontal, la parte occipital, y yo muy pegada a Dios, primero que todo Dios y la virgen, yo soy católica. Fundamentalmente Dios, y he salido a flote gracias a Dios y a mi familia, tuve mucho apoyo, entonces nos reunimos, esto sirve como para cambiar muchas cosas, cambiar uno muchas cosas”.

Las redes de amigos y vecinos constituyen también fuentes de apoyo importantes (Pérez, González, Mieles, & Uribe, 2017). Los vínculos de amistad son establecidos por intereses comunes y actividades compartidas. Los apoyos que brinda la red de amigos son más públicos que los provistos en el seno de la familia, pero más personales que los suministrados por el sistema formal (Himes, 2000).

Adicionalmente, se evidencia que en un 80% los pacientes afirmaron que, debido a la enfermedad, su familia ha estado más unida, hijos más presentes, así como la intervención de los amigos y vecinos, quienes conforman una red importante de apoyo para el paciente.

Por otro lado, es interesante cómo ningún paciente se refiere a la pareja, algunos autores afirman que muchas de las variables relacionadas con el apoyo social se refieren a actividades de cuidado y soporte en la vida diaria, por lo cual la presencia de una pareja estable puede facilitar la obtención efectiva de esta clase de apoyo (Citado en Pérez, González, Mieles, & Uribe, 2017).

## Capítulo 8

### **Propuesta**

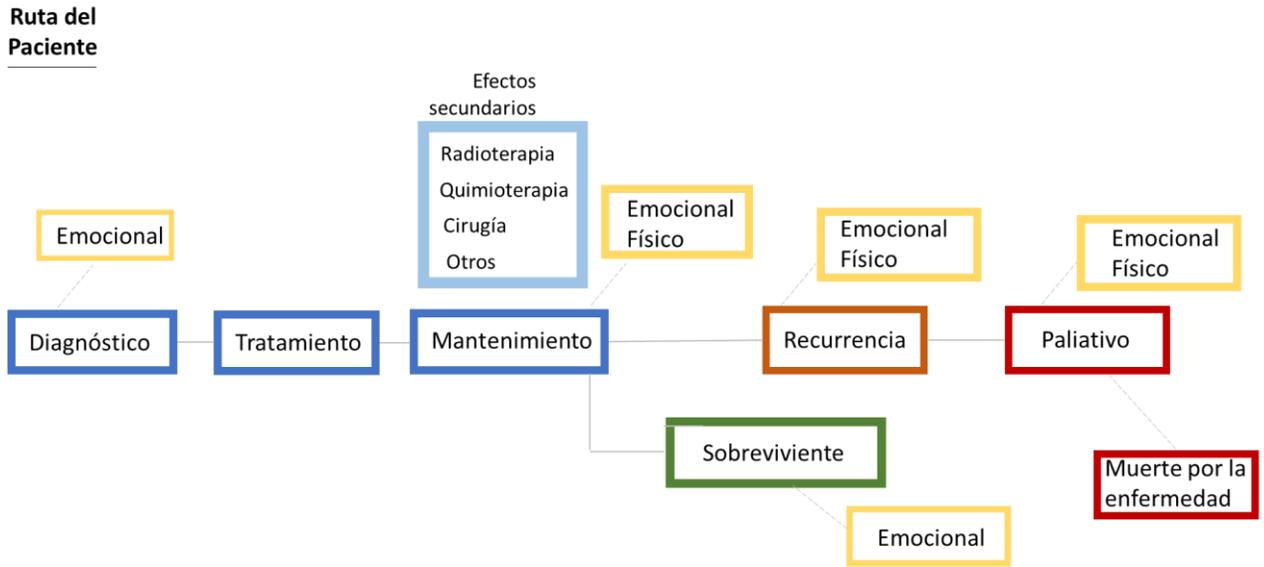
#### Diseño modelo de apoyo social

En la búsqueda por el mejoramiento de la calidad de vida de quienes padecen una enfermedad crónica, el apoyo social y las redes sociales de apoyo juegan un rol de gran relevancia. Es tal la importancia de este elemento en la vida de los seres humanos, que se puede afirmar que el apoyo social tiene una fuerte incidencia sobre el funcionamiento fisiológico, y es en definitiva un elemento amortiguador en relación con el estrés que generan este tipo de patologías (citado en Rengifo Hincapié, 2017).

Por tal razón, y buscando disminuir el abandono del tratamiento, propiciar calidad de vida para los pacientes, capacitar e informar a las familias, abarcar esas esferas que el sistema de salud no cubre, se propone generar un modelo integral e innovador, que aborde al paciente desde su pensar, ser y hacer, dimensionar el apoyo social como eje del modelo, motivado por los estudios de impacto en la calidad de vida para el paciente y la necesidad de implementación de ese apoyo social constante y motivador.

El diseño de este Modelo está basado en las necesidades emocionales que el paciente y sus familiares presentan desde el momento del diagnóstico, por tanto, se desarrolla a partir de la ruta del paciente, (ver gráfica 4).

Gráfica 4.



Fuente propia.

En el Modelo de Apoyo Social (MAS), se identifican los componentes asociados (Físico / Emocional) a la etapa que se va a intervenir a través de estrategias de apoyo, las cuales estarán desarrolladas en 3 líneas de acción: Estrategia, objetivo y factibilidad.

- Etapa de Diagnóstico:

Personas que llevan un proceso de descubrimiento de la enfermedad, realización exámenes y citas médicas con especialista.

Personas que reciben diagnóstico de cáncer por el médico directamente.

Personas que reciben diagnóstico a través de entrega de resultado de patología.

Personas que reciben diagnóstico de manera informal por un funcionario de la IPS.

- Etapa de tratamiento

Personas que han sido diagnosticadas con una patología maligna y deben recibir tratamiento: Quimioterapia – Radioterapia – Cirugía

En esta fase los pacientes experimentan diferentes cambios físicos, afectando su parte emocional. Algunos de ellos están asociados a los efectos secundarios del tratamiento como lo son: la pérdida del pelo, cambios en manos y pies, alteraciones en la piel y mucosas, deterioro de los dientes, delgadez entre otros. Los cambios radicales se realizan a través de cirugía con la recesión del tumor en el órgano afectado.

- Etapa de Mantenimiento

Pacientes que llevan más de 3 años con la enfermedad pero que toman medicamento de control.

- Etapa de Recurrencia

Pacientes que tienen de nuevo la enfermedad.

Pacientes que presentan la enfermedad en otra parte del cuerpo - Metástasis.

- Etapa Paliativo

Pacientes a los que el tratamiento no eliminó la enfermedad y se les debe dar manejo del dolor, generalmente en casa u hospitalización.

- Etapa Muerte por Enfermedad

Esta fase está enfocada en la familia, aquellos familiares (incluyendo al cuidador) que inician un proceso de duelo.

- Etapa Sobreviviente

Pacientes que al recibir tratamiento la enfermedad no es clínicamente evidente.

## Objetivos del modelo

- Mitigar los efectos físicos, emocionales y psicológicos, producidos por el tratamiento para el cáncer.
- Mejorar la adhesión al tratamiento para mejores resultados clínicos y de calidad de vida.
- Fomentar el apoyo institucional para pacientes con cáncer, involucrando sus familias.
- Promover el apoyo entre pacientes y entre familias.
- Disminuir las barreras de acceso a productos y servicios para pacientes con cáncer.
- Mejorar los factores que dignifican la vida de los pacientes con cáncer, en la etapa del tratamiento y en la etapa posterior al mismo.
- Educar y concientizar sobre los procesos y formas de prevención y tratamiento contra el cáncer.
- Desmitificar al cáncer como promesa de muerte.

## Brief de Innovación

Debido a que los pacientes diagnosticados con cáncer sufren las consecuencias de los tratamientos de radioterapia y quimioterapia, específicamente en los aspectos físicos, emocionales y psicológicos, se podrá realizar un acompañamiento integral que brinde estrategias apoyo, productos y servicios, que favorezcan su calidad de vida.

El MAS, pretende tener un manejo y enfoque personalizado de acuerdo con las necesidades del paciente, por tanto, es preciso en su etapa inicial recopilar y analizar los

registros de pacientes y emplear metodologías de muestreo tanto prospectivas como retrospectivas buscando contar con:

- Demografía y segmentación de los pacientes
- Creación de perfiles y segmentación por fases
- Características de los diagnósticos
- Identificación de redes de apoyo: Familiar y Social.

## Estrategias:

### Fase Diagnóstico:

1. **Psico-Acompañamiento:** elaborar mediante la intervención psicológica las estrategias más convenientes que ayuden al paciente a enfrentar el diagnóstico, la enfermedad y las consecuencias del tratamiento definido por el médico.

**Objetivo:** Disminuir los componentes de ansiedad, estrés y depresión por el diagnóstico.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

### 2. **Comunicación para la Salud**

Campañas de comunicación al interior de la institución dirigidas a paciente y familia. Materiales informativos y educativos, incluidos folletos, vídeos e infografías

**Objetivo:** Resignificar el concepto de Cáncer = Muerte a través de diferentes estrategias comunicativas: Ejemplo: testimonios y mensajes positivos de sobrevivientes.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en Comunicación Social, publicista, psicología, trabajo social.

### 3. **Diagnóstico**

Involucrar a un profesional de la salud, en la entrega del diagnóstico, enfermero, médico, patólogo entre otros.

**Objetivo:** Evitar y disminuir, la consulta de información a través de internet debido a la falta de orientación.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución permita que el personal de la salud haga parte de la atención al paciente en caso de que sea necesario para aclarar el diagnóstico.

#### 4. **Orientación Legal**

Orientación sobre trámites para la oportunidad de los servicios. De manera que un profesional en temas administrativos de salud o legales, oriente al paciente o cuidador, por ejemplo: Cuándo y cómo debo implementar una tutela.

**Objetivo:** Evitar los retrasos en la atención, entrega de medicamento, autorizaciones para tratamiento y demás.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán a través de un profesional o técnico con conocimiento y experiencia en trámites legales en salud.

#### 5. **Orientación**

Orientarles y asesorarles sobre los recursos y ayudas públicas o privadas complementarias que puedan solicitar.

**Objetivo:** Acceso a servicios públicos y privados complementarios.

**Factibilidad:** Para lograr este objetivo se puede incluir este tema en: Inducción al tratamiento, folleto, carteleras, carteleras digitales y demás canales de comunicación.

#### Fase tratamiento:

##### 1. **Apoyo Emocional**

Establecer una relación terapéutica con el paciente y los familiares, promoviendo un apoyo emocional acorde a sus necesidades, que les permita generar alternativas para enfrentar y mejorar la situación que viven.

**Objetivo:** Brindar acompañamiento a través de psicología de la salud, de manera que se identifiquen los roles de la familia y el rol del paciente dentro de la familia, de esta forma se brinde una ayuda profesional y personalizada.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

## **2. Fomento Capital Social**

Promover los recursos necesarios para cubrir las necesidades que las familias puedan plantear atendiendo a la problemática generada por la enfermedad.

**Objetivo:** Disminuir el abandono al tratamiento por falta de recursos.

**Objetivo:** Disminuir el estrés familiar y del paciente por impacto económico que el diagnóstico genera en la familia.

**Factibilidad:** Para lograr estos objetivos se requiere intervenir a través de programas que propendan por el apoyo económico y crear alianzas estratégicas con instituciones públicas y privadas para la consecución de recursos.

## **3. Programa Seguimiento**

Seguimiento a los pacientes mediante los canales y entornos que funcionen para ellos, ya sea mediante visitas al domicilio, llamadas telefónicas o videoconferencias.

**Objetivo:** Generar un acompañamiento integral, inclusive a distancia, propiciando la adherencia al tratamiento.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

## **4. Grupos de apoyo de pacientes.**

Implementar estrategias en sala de quimioterapia y en actividades independientes, de manera que se creen lazos entre los pacientes y se apoyen unos a los otros.

**Objetivo:** Propiciar la interacción entre pacientes, buscando que establezcan lazos para el apoyo mutuo.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

## **5. Banco de tiempo – Voluntarios – Comunidad**

Empoderar a la Red de voluntarios para que, de manera organizada, puedan ofrecer apoyo constante como acompañar o transportar un paciente, brindar residencia temporal, entre otros.

**Objetivo:** Fortalecimiento de las redes de apoyo voluntarios - comunidad, de manera que se creen programas con actividades para los pacientes.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

## **6. Alianzas estratégicas**

Redes comunitarias: Organizaciones a nivel comunitario, no públicas, con actividades propias (privadas, organizaciones no gubernamentales (ONG), voluntariado, religiosas, otras).

Instituciones públicas o adscritas al sector público a nivel comunitario (vinculadas a proyectos y actividades comunitarias).

**Objetivo:** Construir y sostener relaciones de confianza y beneficio mutuo con organizaciones de apoyo a nivel local, regional, nacional e internacional.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente y asigne con equipo multidisciplinario con la experiencia y conocimiento en relaciones públicas.

## **7. Creencias**

Vincular el aspecto religioso respetando las preferencias, a través de representantes de las diferentes iglesias.

**Objetivo:** Propiciar el contacto cercano con Dios, fortaleciendo la espiritualidad y la fe.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

## **8. Productos para pacientes.**

Disponer para los pacientes aquellos productos que van a ser necesarios para su tratamiento.

Establecer estrategias de venta para que todos tengan acceso. Orientado al apadrinamiento.

**Objetivo:** Propiciar el acceso a productos necesarios para su bienestar y calidad de vida.

**Factibilidad:** Disposición de recursos para la venta de artículos para el paciente, muchos de ellos pueden ser producidos por los pacientes, de esta manera se sienten productivos y generan recursos.

### Etapa Mantenimiento

#### **1. Programa Seguimiento:**

Realizar seguimiento preventivo.

**Objetivo:** Prever una posible recaída o regreso de la enfermedad.

**Factibilidad:** Este objetivo se logrará con la asignación de un colaborador que realice seguimiento a través de los diferentes canales de comunicación, inclusive visitas domiciliarias. Puede estar adherido a un programa de promoción y prevención.

### Etapa Recurrencia

#### **1. Programa Seguimiento:**

Acompañamiento psicológico para el paciente y la familia. Posiblemente en esta fase el paciente no quiera volver a tomar el tratamiento, depende de la experiencia anterior.

**Objetivo:** Brindar apoyo y motivación, reduciendo el abandono al tratamiento y fortaleciendo al paciente emocionalmente.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

## Etapas Paliativas

### **1. Apoyo al cuidador**

Capacitar al cuidador a través de un Jefe de Enfermería, sobre el manejo y cuidados que a partir del momento deberá tener con el paciente, qué hacer en caso de un evento repentino.

**Objetivo:** Empoderar al cuidador en el manejo del paciente.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

### **2. Manejo de duelo**

Brindar al cuidador y a la familia, a través de un programa estructurado desde psicología, acompañamiento en el manejo de duelo.

**Objetivo:** Dar a la familia las herramientas de afrontamiento y consuelo.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

### **3. Identificar Redes de apoyo**

Informar al paciente y familia acerca de las opciones disponibles en manejo paliativo.

**Objetivo:** Identificar las instituciones que prestan servicios para el paciente paliativo y sus tarifas, de manera que se puedan dar opciones al paciente y a la familia.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

## Etapa Muerte por Enfermedad

### **1. Fondo de apoyo funerario:**

A través de donaciones monetarias, o vinculación monetaria semestral de los pacientes, alianza estratégica con alguna funeraria o programa de seguros.

**Objetivo:** Apoyar económicamente a familias de estratos 1,2 y 3, hasta un 80%, en los gastos funerarios y cofre.

**Factibilidad:** Se estructura un programa de apoyo funerario, recursos se pueden conseguir a través de un porcentaje destinado de las ventas de productos como turbantes y demás, donaciones económicas impulsadas por campañas de comunicación en redes sociales. Apoyo de duelo.

### **2. Acompañamiento psicológico**

Ofrecer acompañamiento psicológico a la familia: niños menores de edad, adolescentes.

**Objetivo:** Ofrecer acompañamiento psicológico a la familia: niños menores de edad, adolescentes.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

## Etapa Sobreviviente

### **1. Potencializar**

Implementar actividades motivadoras dentro de las IPS cuando el paciente alcanza la meta, hacer reconocimientos, utilizar los medios de comunicación interna.

**Objetivo:** Brindarle al paciente un espacio de alegría y reconocimiento por terminar el proceso satisfactoriamente, de manera que sea motivador para los demás pacientes.

**Factibilidad:** Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

## **2. Red de Voluntariado**

Motivar al paciente para que sea voluntario. Promover redes de pacientes.

**Objetivo:** Vincular a la red de apoyo, hacer testimonio. Estos objetivos se lograrán en la medida que la institución cuente con equipo multidisciplinario: Profesional en psicología, trabajo social, enfermería.

## Capítulo 9

### Conclusiones

El Modelo de Apoyo Social sostiene una concepción de salud positiva, se interesa de manera fundamental por las problemáticas de los pacientes, con un sentido muy humano del manejo del paciente y la necesidad de apoyo dada su situación de enfermedad y, además, busca posibilitar la participación en los espacios sociales y la integración familiar y comunitaria, de manera que incremente el bienestar y eleve la calidad de vida.

Se concluye en la revisión teórica que innovar en salud va más allá de los avances científicos tradicionales y, que hay un despertar acerca de la importancia de tener en cuenta los componentes emocionales, psicológicos y sociales, que afectan al paciente en el manejo de cualquier tipo de enfermedad; es decir, se plantea que para una mejor adherencia al tratamiento, unos mejores índices de sobrevida, la medicina tradicional debería ir siempre de la mano del manejo humanístico del paciente, de manera que mentalmente, emocionalmente esté preparado para el tratamiento y sus consecuencias, por consiguiente disminuyendo los niveles de estrés, ansiedad y temor que genera el diagnóstico de la enfermedad.

Otro aspecto para tener en cuenta de cara a las instituciones es la importancia de conocer las necesidades reales del paciente, de manera que no sólo se preste un servicio médico prescrito, sino que se pueda ir un poco más allá, brindando al paciente un trato digno, humanizado, así como un ambiente efectivo para su mejoramiento, y en el caso del paciente paliativo, poder brindar para él y su familia, herramientas de apoyo para el final de la vida.

Para el desarrollo de estas estrategias es necesario contar con un equipo multidisciplinario del área de la salud, principalmente del área de psicología, trabajadores sociales, enfermeros, considerando estos, con las herramientas profesionales idóneas para el desarrollo e implementación de las estrategias. Este tipo de estrategia pueden ser implementadas de una manera sencilla articulando las funciones que ya hacen parte del ciclo de atención a los pacientes.

El Modelo de Apoyo Social planteado, tiene un fuerte componente de acompañamiento psicológico, busca reducir el estrés, preocupación y depresión que los pacientes identificaron en el estudio, y resignificar el concepto de cáncer como muerte, principal desestabilizador de una persona al recibir un diagnóstico como este, de igual manera busca potenciar a los pacientes sobrevivientes a esta enfermedad, generando esperanza, prevención y unión.

Finalmente, es importante el potenciamiento y desarrollo tanto a nivel individual como grupal, institucional y comunitario, del sentido de apoyo social en salud, es latente la necesidad de desarrollar e incrementar las redes sociales de apoyo, y el fortalecimiento de las mismas, es precisa la participación y apoyo del Sistema de Salud desde las Secretarías Departamentales, la implementación de programas de apoyo social, así mismo desde la empresa privada.

## Bibliografía

- Antoni, M., Lutgendorf, S., Cole, S., S. Dhabhar, F., Sephton, , S., McDonald, P. G., . . .
- Sood, A. (2006). The influence of bio-behavioural factors on tumour biology: pathways and mechanisms. *Nature reviews cáncer*, 240-248.
- Gómez Gómez, M., & Lagoueyte Gómez, M. (9 de Marzo de 2012). El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cervix. *Avances en Enfermería N.º 1*, 32-41.
- Monardes Seemann , C., González-Gil, F., & Soto-Pérez, F. (2011). CALIDAD DE VIDA: CONCEPTO, CARACTERÍSTICAS Y APLICACION DEL CONSTRUCTO. *Revista Sujeto, Subjetividad y Cultura, Número 2*, 69.
- American Cancer Society. (6 de julio de 2016). *La ansiedad, el miedo y la depresión*. Obtenido de cancer.org: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-emocionales/ansiedad-miedo-depresion.html>
- Arias Astray, A., & Barrón López de Roda, A. (22 de 03 de 2007). *El apoyo social en la predicción a corto y medio plazo de la permanencia del voluntariado socioasistencial*. Obtenido de Psicothema.com: <http://psicothema.com/psicothema.asp?ID=3434>
- Barreto, M., Díaz, C., Pérez, M., & Saavedra, M. (2013). Cuidando al cuidador: Familiares de pacientes al final de la vida. *Revista de Psicología*, 1-22.
- Barrón López de Roda, A., & Sánchez Moreno, E. (2001). *Estructura social, apoyo social y salud mental*. Obtenido de Psicothema: <http://psicothema.com/pdf/408.pdf>

- Bloom, B. (1988). *Health Psychology: PSYCHOSOCIAL PERSPECTIVE*. New York: Prentice Hall.
- Botero de Mejía, B., & Pico Merchán, M. (31 de agosto de 2007). CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) EN ADULTOS MAYORES DE 60 AÑOS: UNA APROXIMACIÓN TEÓRICA. *Hacia la Promoción de la Salud, Volumen 12*, 11-24.
- Cantú Guzmán, R., Uribe Arnaiz, B., & Cirlos Martínez, C. (Enero - Junio de 2011). Suceso vital y factores psicosociales asociados: el caso de pacientes con insuficiencia renal. *Psicología y Salud, vol. 21*, 91 - 102.
- Castañeda de la Lanza, C., Narváez Tamayo, M. A., O'Shea C, G. J., Lozano Herrera, J., Castaneda Peña, G., & Castañeda de la Lanza, J. J. (2015). Calidad de vida y control de síntomas en el paciente. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 150-156.
- Castellano-Tejedor, C. (10 de 12 de 2015). *Los beneficios del apoyo social durante el cáncer*. Obtenido de UABDivulga: <http://www.uab.cat/web/detalle-noticia/los-beneficios-del-apoyo-social-durante-el-cancer-1345680342040.html?noticiaid=1345694745192>
- Cortés, F., Bueno, J., Narváez, A., Garcia, V., & Guerrero, G. (2012). Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *Psicooncología*, 54 - 335.
- Cuadrado Roura, J. R. (1997). *Política económica. Objetivos e instrumentos*. España: McGrawHill.
- Cuestionario MOS de Apoyo Social*. (s.f.). Obtenido de RODAS, el Repositorio de Objetos de Aprendizaje de la Universidad de Sevilla: <https://rodas5.us.es/file/e15d054f-757a-3d84-0345->

64a4e1d00969/1/guiavaloracionenred\_SCORM.zip/media/Cuestionariosdeapoyo social.pdf

Developed by the Eastern Cooperative Oncology Group. (s.f.). *Developed by the Eastern Cooperative Oncology Group*. Obtenido de ECOG Performance Status: <http://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status>

Flórez, E., & Klimenko, O. (2011). Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos y sus cuidadores, inscritos al programa de asistencia paliativa de la corporación. *Revista Psicoespacios*, 18-42.

García, T., García, M., & Rivera, A. (2017). Apoyo social en adultos mexicanos: Validación de una escala. *Acta de Investigación Psicológica*.

González, U., Grau, J., & Amarillo, M. (1997). La calidad de vida como problema de la bioética. Sus particularidades en la salud humana. *Acosta JR (ed.) Bioética.*, 279 - 285.

Guzmán, J. M., Huenchuan, S., & Montes de Oca, V. (Diciembre de 2007). REDES DE APOYO SOCIAL DE LAS PERSONAS MAYORES: MARCO CONCEPTUAL. (C. E. Caribe, Ed.) *Notas de Población*(Nº 77), 35 - 70. Obtenido de [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/12750/np77035070\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/12750/np77035070_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Instituto Nacional de Cancerología. (Octubre de 2016). *Plan de Humanización*. Obtenido de <http://www.cancer.gov.co>: [http://www.cancer.gov.co/Planeacion/2018/PLAN\\_DE\\_HUMANIZACION.pdf](http://www.cancer.gov.co/Planeacion/2018/PLAN_DE_HUMANIZACION.pdf)

Juárez, G., & Landero, H. (2009). Variables psicosociales y salud en mujeres con cáncer de mama. *Suma Psicológica*, 79-88.

- Jurado, E., & Ávila Figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública Mex.*, 349 - 361.
- Kim, J., Han, J. Y., Shaw, B., McTravish, F., & Gustafson, D. (2010). The Roles of Social Support and Coping Strategies in Predicting. *Journal of Health Psychology*, 543 - 552.
- López Isaza, G. A. (2014). Innovación: lo social le es inmanente. *rev.fac.cienc.econ.*, Vol. XXII, 123-158.
- Lugo Alonso, J., Barroso Alvarez, M. d., & Fernández Garrote, L. (1996). Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. *Rev Cubana Oncol - Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología*.
- Measurement System. (16 de Noviembre de 2007). *FACT-G (Version 4)*. Obtenido de Facit Measurement System:  
file:///C:/Users/lmvalencia/Desktop/LINA/MAESTRIA/FACT-G\_ENG\_Final\_Ver4\_16Nov07%20-%20encuesta%20Calidad%20de%20vida.pdf
- Murillo, R., Wiesner, C., Acosta, J., Piñeros, M., Pérez, J., & Orozco, M. (2015). *Modelo de cuidado al paciente con cáncer*. (I. N. Cancerología, Ed.) Santa Fe de Bogotá, Colombia. Obtenido de <http://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/modelo>
- NIH - Instituto Nacional del Cáncer. (s.f.). *Diccionario del Cáncer*. Obtenido de Instituto Nacional del Cáncer:  
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/apoyo-social>
- OECD - Eurostat. (2006). Manual de Oslo . *Gúia para la recogida e interpretación de datos sobre innovación*, 3. (O. d.-O. Europeas, Recopilador) Madrid, España: Grupo Tragsa. Obtenido de  
[http://portal.uned.es/pls/portal/docs/PAGE/UNED\\_MAIN/LAUNIVERSIDAD/VIC](http://portal.uned.es/pls/portal/docs/PAGE/UNED_MAIN/LAUNIVERSIDAD/VIC)

ERRECTORADOS/INVESTIGACION/O.T.R.I/DEDUCCIONES%20FISCALES  
%20POR%20INNOVACION/RESUMEN%20MANUAL%20DE%20OSLO/OECD  
OSLOMANUAL05\_SPA.PDF

OMS Organización Mundial de la Salud. (2002). Control del cáncer, aplicación de los conocimientos. *Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces MODULO Dianóstico y tratamiento*. Ediciones de la OMS.

Pardo, C., De Vries, E., Buitrago, L., & Gamboa, O. (Diciembre de 2017). *Atlas de Mortalidad por Cáncer*. Obtenido de <http://www.cancer.gov.co>:  
[http://www.cancer.gov.co/ATLAS\\_de\\_Mortalidad\\_por\\_cancer\\_en\\_Colombia.pdf](http://www.cancer.gov.co/ATLAS_de_Mortalidad_por_cancer_en_Colombia.pdf)

Pardo, C., de Vries, E., Buitrago, L., & Gamboa, Ó. (2017). *Atlas de mortalidad por Cáncer en Colombia - cuarta edición*. Instituto Nacional de Cancerología - Bogotá D.C, V1 -124p.

Pérez, P., González, A., Mielles, I., & Uribe, A. (2017). Relación del apoyo social, las estrategias de afrontamiento y los factores clínicos y sociodemográficos en pacientes oncológicos1. *Pensamiento Psicológico, Vol 15, No 2*, 41-54.

Redacción El País. (18 de Octubre de 2014). *Mujeres siguen luchando contra el cáncer de seno*. Obtenido de El País: <http://www.elpais.com.co/cal/mujeres-siguen-luchando-contra-el-cancer-de-seno.html>

Remezal, E. (Noviembre de 2017). *Innovar o morir: La innovación en el sector salud*. Obtenido de PMFARMA: <http://argentina.pmfarma.com/articulos/879-innovar-o-morir-la-innovacion-en-el-sector-salud.html>

Rengifo Hincapié, M. (2017). *Apoyo Social Percibido y recibido en mujeres diagnosticadas con cáncer de seno*. Obtenido de

file:///F:/LINA/MAESTRIA/Apoyo\_social\_percibido%20PACIENTES%20CON%  
20CANCER%20-%20JAVERIANA.pdf

Requena, G. C. (2015). Apoyo Social percibido en pacientes con cáncer. *INVESTIGACIÓN EN PSICOONCOLOGÍA EN LAS UNIVERSIDADES ESPAÑOLAS E IBEROAMERICANAS*, 187-190.

Rodriguez, E., & Font, A. (2013). Eficacia de la terapia de grupo en cáncer de mama. evolución de las emociones desadaptativas. *Psicooncología*, 87 - 275.

Rodríguez, N., & García, M. (2006). La noción de calidad de vida desde diversas perspectivas. *Resvista de investigacion* #57 , 54.

Salazar, L. d. (2007). Modelo de Salud para Cali Una experiencia de diálogo social para construir salud. *Polis - Obsevatorio de Politicas públicas ICESI*, 10.12.

Sánchez, R., Sierra, F., & Martín, E. (2015). ¿Qué es calidad de vida para un paciente con cáncer? *Avances en Psicología Latinoamericana / Bogotá (Colombia) / Vol. 33(3)*, pp. 371-385.

Spín, J., Oliva, J., & Rodríguez-Barrios, J. (2010). Esquemas innovadores de mejora del acceso al mercado. *Gaceta Sanitaria*, 491-497.

Tezanos, P. (4 de 02 de 2017). *Mitos y verdades sobre la relación entre psicología y cáncer*.  
Obtenido de ELSEVIER: <https://www.elsevier.es/corp/generacionelsevier/mitos-verdades-la-relacion-psicologia-cancer/>

Usta, Y. Y. (2012). Importance of Social Support in Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer*, 3569-3572.