

**APOYO SOCIAL Y VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS
RELACIONADAS CON LA CALIDAD DE VIDA DE
PACIENTES ONCOLÓGICOS ADULTOS**

Trabajo de Investigación presentado por:

Isabella A. MARADEY MALPICA

Y

Adriana S. SISIN RODRÍGUEZ

a la

Escuela de Psicología

Como un requisito parcial para obtener el título de

Licenciado en Psicología

Profesor Guía:

Gilberto ALDANA SIERRALTA

Caracas, julio de 2018

Esta investigación, está dedicada primeramente, a Dios, quien me ha guiado y me ha permitido alcanzar y lograr con éxito mis metas académicas. A mi madre, por ser mi soporte y por su amor incondicional a lo largo de mi vida y a mi tía Zulme Maradey por su apoyo durante toda su vida. Y por último, a todos aquellos pacientes oncológicos que han padecido o padecen esta enfermedad.

Isabella Alcira Maradey Malpica

Se lo dedico a Dios, a mi familia y a las personas que fueron inspiración para este proyecto.

Adriana Stefania Sisin Rodríguez

Agradecimientos

En primera instancia, deseo agradecer a la institución académica que me acobijó por 5 años de mi vida, siendo ella la Universidad Católica Andrés Bello, quien me ha formado, académicamente y espiritualmente, teniendo como base la excelencia. Por otra parte, mi gratitud a Gilberto Aldana, nuestro tutor, por habernos acompañado a lo largo de esta investigación. Adicionalmente, extendiendo mi gratitud a aquellos docentes que con su dedicación y apoyo hicieron posible la realización y la culminación con éxito de nuestra tesis de pregrado. Por último, y sin ser menos importante, proporciono mi mayor reconocimiento a María Fernanda Maradey, madre y amiga, por su amor, compromiso y dedicación a lo largo de mi desarrollo, ya que gracias a ella y a su extraordinaria e inigualable crianza, enseñanza basada en la honestidad, humildad, responsabilidad y respeto soy lo que soy hoy en día.

Isabella Alcira Maradey Malpica

A Dios, por ponerme en el momento y lugar correcto. A mis padres y hermanos, por siempre apoyarme y creer en mí, y por nunca dejar de animarme e impulsarme a cumplir mis sueños y alcanzar mis metas. A toda mi familia por siempre estar. Esto es por y para ustedes. A quien siempre me apoya y cree en mí, y me impulsa ser mejor. A todos mis amigos y compañeros, ahora colegas, que hicieron este recorrido más agradable. A todas las instituciones que colaboraron con nosotras, Clínica El Ávila, Centro Integral Oncológico, Centro Médico de Caracas y Hospital Clínicas Caracas, y al personal que nos brindó su apoyo, en especial al Dr. De Jongh, las Lic. Jiménez y Quintero y a los técnicos Scarlett, Abraham y Kimberly. De igual manera, a todos los pacientes que estuvieron dispuestos a participar y colaborar en la investigación. A mi compañera de tesis por confiar en mí para hacer este recorrido juntas. A nuestro tutor por apoyarnos en este proyecto. A mi casa de estudios, la Universidad Católica Andrés Bello, a esta maravillosa carrera y a todos mis profesores por haberme enseñado tanto en estos años y haberme hecho crecer tanto como persona, como profesional. A todos, ¡gracias!

Adriana Stefania Sisin Rodríguez

Índice de Contenido

Resumen	8
Introducción.....	9
Marco teórico.....	11
Método	33
Problema	33
Hipótesis general.....	33
Hipótesis específicas	33
Variables	34
Variables independientes	34
Apoyo social percibido.....	34
Edad.....	35
Sexo	35
Variable dependiente	35
Calidad de vida relacionada con la salud.....	35
Variables controladas	36
Tipo de investigación	36
Diseño de Investigación.....	37
Población y muestra	37
Instrumentos.....	39
Apoyo social	39
Calidad de vida.....	40
Variables sociodemográficas	41
Nivel socioeconómico	41
Procedimiento	42

Análisis estadísticos	43
Resultados	44
Discusión	55
Conclusiones.....	59
Limitaciones y Recomendaciones	62
Referencias bibliográficas	64
ANEXOS.....	71
ANEXO A. Cuestionario de Apoyo Social Percibido.....	72
ANEXO B. Cuestionario EORTC QLQ-C30.....	74
ANEXO C. Entrevista de Variables Sociodemográficas.....	77
ANEXO D. Cuestionario de Graffar Modificado	79
ANEXO E. Tablas de Frecuencias y Porcentajes	81
ANEXO F. Tablas de Estadísticos Descriptivos.....	85
ANEXO G. Tablas de Correlaciones	87
ANEXO H. Pruebas de Normalidad.....	90
ANEXO I. Prueba U de Mann-Whitney.....	92

Índice de Tablas

Tabla 1. Distribución de Puntajes de la Prueba Graffar Modificada	42
Tabla 2. Frecuencias y Porcentajes de la Variable Sexo.....	44
Tabla 3. Frecuencias y Porcentajes de la Variable Edad.....	44
Tabla 4. Frecuencias y Porcentajes de la Variable Diagnóstico.....	46
Tabla 5. Frecuencias y Porcentajes de la Variable Estadio del Cáncer	47
Tabla 6. Frecuencias y Porcentajes de la Variable Nivel Socioeconómico	48
Tabla 7. Estadísticos Descriptivos de la Variable Apoyo Social	49
Tabla 8. Estadísticos Descriptivos de la Variable Calidad de Vida	50
Tabla 9. Correlación entre las Variables Calidad de Vida y Apoyo Social	52
Tabla 10. Correlación entre las Variables Calidad de Vida y Edad	53
Tabla 11. Prueba de Normalidad de la Variable Calidad de Vida para cada Escala	54
Tabla 12. Prueba U de Mann-Whitney de las Variables Calidad de Vida y Sexo	54

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Distribución de la variable sexo.....	44
Gráfico 2. Distribución de la variable edad.....	45
Gráfico 3. Distribución de la variable diagnóstico.....	47
Gráfico 4. Distribución de la variable estadio.....	48
Gráfico 5. Distribución de la variable nivel socioeconómico.....	48
Gráfico 6. Distribución por dimensiones de la variable apoyo social.....	49
Gráfico 7. Distribución por escalas de la variable calidad de vida.....	51

Resumen

El presente trabajo tiene como finalidad conocer la relación existente entre el Apoyo Social Percibido, la Edad y el Sexo, con la Calidad de Vida en pacientes oncológicos del área Metropolitana de Caracas que asisten a consulta médica en instituciones privadas. La muestra estuvo constituida por 60 hombres y 60 mujeres para un total de 120 pacientes. Se utilizaron como instrumentos los cuestionarios de Apoyo Social Percibido y Calidad de Vida EORTC QLQ-C30. Investigación de tipo correlacional, diseño no experimental, transversal y prospectivo.

Los resultados arrojaron que existe relación entre el apoyo social de amigos y la calidad de vida de los pacientes, siendo la única relación significativa ($r = ,257$; $r = ,242$). Se encontró relación entre la edad de los pacientes y su calidad de vida, sin embargo, esta relación no resultó significativa ($r = ,073$; $r = -,132$; $r = ,064$). Por otro lado, no se encontraron diferencias en cuanto al sexo de los pacientes y su calidad de vida, teniendo una valoración de su salud equitativa. Por último, se pudo ver que los pacientes, en el proceso de la enfermedad, mostraron en general tener una calidad de vida buena ($X = 77,82$; $X = 25,36$; $X = 70,15$).

Este estudio nos da evidencia de que la presencia de amigos y allegados, resulta beneficioso para la salud de las personas que atraviesan una enfermedad como el cáncer, mejorando su funcionamiento cotidiano, físico, emocional, cognitivo y social, así como una disminución de los síntomas relacionados con la enfermedad y su tratamiento, teniendo un impacto positivo en su calidad de vida.

Introducción

En Venezuela, el cáncer se ha convertido en la segunda causa de morbilidad y mortalidad de acuerdo al Anuario de Mortalidad del Ministerio de Sanidad en hombres y mujeres para el año 2005, evidenciándose que una de cada cuatro personas puede sufrir algún tipo de cáncer si logran llegar a la edad de 74 años y una persona de cada siete corre el riesgo de fallecer por esta enfermedad, siendo el cáncer de próstata el primer tipo de causa de muerte en hombres y el cáncer de cuello uterino en mujeres (Capote-Negrín, 2006).

Rojas-Jara y Gutiérrez-Valdés (s.f.), establecen que debido a la alta relevancia que ha tomado el cáncer en la actualidad por sus altas tasas de mortalidad, la psicología ha tomado poco a poco gran importancia en el área hospitalaria, ya que se considera necesaria una integración mente-cuerpo así como de experiencias que ayuden al paciente a superar la enfermedad, realizando esto bajo el enfoque de la psicología de la salud. Es por esto que la psicología se ha incorporado a otra disciplina como lo es la oncología, con el fin de centrarse en el cuidado psicosocial del paciente oncológico.

El Institut de Psicologia Espasa (2013) establece que “la psicooncología es la especialidad dentro de la psicología de la salud que se ocupa de atender a los pacientes afectados por cáncer y a sus familias. Estudia las relaciones entre variables biopsicosociales, el inicio y la progresión de la enfermedad oncológica” (para. 3). Aborda todos los aspectos del diagnóstico y del tratamiento que originan en el paciente oncológico fuertes cambios en el entorno laboral, familiar, biológico y psicológico durante todo el proceso e incluso después.

Almanza-Muñoz y Holland (2000) y Vinaccia y Orozco (2005) en sus investigaciones informan que dada la necesidad de la consideración de factores psicosociales asociados al cáncer al momento del diagnóstico y durante todo el proceso de la enfermedad, así como el cuidado del paciente y sus familiares incluyendo estos aspectos psicosociales que los afecten, nace el término de Psicooncología, siendo este su objetivo principal, ya que este padecimiento se ve influido por la sociedad, el paciente y la misma enfermedad. Adicionalmente, estos autores mencionan la importancia de incluir el apoyo

social y los estilos de afrontamiento en la evolución del paciente con cáncer, dada la enorme influencia que trae consigo desde hace años las variables psicológicas en el proceso de adaptación al cáncer. Vinaccia y Orozco (2005) establecen que este interés en factores biopsicosociales se ha visto aunado al incremento de la prevalencia, de forma lenta pero progresiva de esta enfermedad.

A partir de los años 90 se incrementó el interés por el estudio de la Calidad de Vida (CV) como variable asociada al paciente oncológico con el fin de mejorar la calidad de vida (Arraras, Martínez, Manerota y Laínez, 2004), teniendo presente su propio bienestar social (Vinaccia y Orozco, 2005). El estudio de la calidad de vida del paciente crónico es importante debido a que permite conocer el impacto de la enfermedad y/o tratamiento, conocer mejor al enfermo y su evolución (Bayes, citado en Vinaccia y Orozco, 2005).

La siguiente investigación a realizar es de tipo correlacional, en la que se buscará conocer la dirección y magnitud de la relación entre estas variables. En cuanto al diseño de investigación, es no experimental, debido a la imposibilidad de manipular las variables a trabajar.

Respecto a las consideraciones éticas, se debe tomar en cuenta que la población a trabajar son pacientes oncológicos, es necesario contar con el conocimiento científico sobre el área y sobre cómo relacionarse con personas con cáncer lo que nos permitirá mantener informado a los sujetos de los objetivos de la investigación, de las pruebas que se les será suministrada y de cómo y para qué se usará esta información obtenida. También se debe contar con el consentimiento informado de los participantes y de las instituciones encargadas de ellos, asegurándoles la confidencialidad de lo informado (Escuela de Psicología, 2002). Adicionalmente, se debe garantizar la autonomía en el paciente permitiéndole discernir sobre los beneficios y riesgos de su participación a partir del conocimiento proporcionado por el investigador acerca de los objetivos y finalidad del estudio (Ronis-Pérez y Suazo, 2009).

El objetivo de la siguiente investigación es conocer ¿cómo el apoyo social y las variables sociodemográficas se asocian con la calidad de vida de pacientes oncológicos adultos de Venezuela?

Marco teórico

La investigación a presentar se encuentra localizada en la división N° 38 de la Asociación Americana de Psicología (APA): División de Psicología de la Salud, en la que se toma en cuenta las contribuciones de la Psicología en relación al área de la salud y la enfermedad por medio de la investigación básica y clínica.

Piña y Rivera (2006) proponen la siguiente definición sobre la Psicología de la Salud:

“campo de actuación profesional en el que los psicólogos poseen tanto los conocimientos —saber acerca de las cosas— como las competencias —saber hacer las cosas de modo eficiente— indispensables para cumplir con las funciones de investigación, prevención y rehabilitación, fundamentalmente, con especial énfasis en la investigación de qué y cómo las variables psicológicas facilitan o dificultan la práctica de los comportamientos instrumentales de riesgo o de prevención, con el objeto de prevenir una enfermedad y promover la salud” (p. 5).

Bayés, Llantá, Grau y Chacón (citado en Piña y Rivera, 2006) afirman que bajo esta definición, se considera a la Psicooncología como una especialidad de la Psicología de la Salud que se dedica al estudio (aquellos factores comportamentales capaces de propiciar el desarrollo de la enfermedad y de disminuir la supervivencia), la intervención a cerca de aquellos factores psicosociales relacionados con el diagnóstico y tratamiento del paciente oncológico, incluyendo a sus familiares y al equipo de salud, y la prevención por medio del uso de procedimientos, métodos, técnicas, categorías y conceptos propios de la psicología.

De acuerdo con Grossarth-Maticek et al. (citado en Martín-Llull, Zanier y García, 2003), son diversas las variables psicológicas que se han estudiado dentro del campo de la psicooncología, específicamente cuando se investiga sobre el cáncer, se suele relacionar

con variables como, afrontamiento (Rodríguez-Squartini, Holland, Newport y Nemeroff; Folkman y Greer; y Brewin, Watson, McCarty, Hyman y Dayson, citado en Barroilhet-Díez, Forjaz y Garrido-Landívar, 2005), personalidad (Arbizu y Denollet y Yamaoka, et al. citado en Barroilhet-Díez, Forjaz y Garrido-Landívar, 2005), soporte social (Parker et al.; Parle et al.; Denollet; y Newport y Nemeroff citado en Barroilhet-Díez, Forjaz y Garrido-Landívar, 2005), ansiedad (Parker et al.; y Newport y Nemeroff citado en Barroilhet-Díez, Forjaz y Garrido-Landívar, 2005), depresión (Bukberg et al.; Parket et al.; Newport y Nemeroff; y Simpson, Carlson, Beck y Patten citado en Barroilhet-Díez, Forjaz y Garrido-Landívar, 2005) y estrés (Bowman et al. citado en Barroilhet-Díez, Forjaz y Garrido-Landívar, 2005), entre otras; además, de verse relacionada con factores psicosociales y biológicos.

En cuanto a los factores psicosociales, Vinaccia et al. (2005) afirman:

“El apoyo social percibido, conceptualizado en términos cognitivos como la percepción de que se es amado y estimado por los demás, supone una percepción que promueve la salud, alivia el impacto de las enfermedades crónicas, afecta benéficamente a la salud integral del paciente, facilita su integración social, fomenta el bienestar psicológico, disminuye la susceptibilidad a la enfermedad promoviendo conductas saludables y favorece el grado de adaptación a un estímulo estresante como el cáncer” (p. 212).

Se incluyen bajo este concepto a todos los recursos del entorno que favorecen las relaciones sociales del individuo, así como su adaptación y bienestar dentro de un contexto comunitario. Hay dos tipos de redes de apoyo, las *redes formales de apoyo*, donde se consideran los sistemas comunitarios de prestación económica, asistencial y/o sanitaria; y las *redes informales de apoyo*, en donde se incluyen aquellas relaciones sociales que son proveedoras de apoyo de una manera más tradicional y básica, como los amigos, la familia, los compañeros de trabajo, entre otras (Rodríguez-Marín, Pastor y López-Roig, 1993).

El ambiente social puede ser visto tanto como un inductor de estrés como un reductor del mismo. Los acontecimientos vitales estresantes pueden ser considerados como elementos estresores del ambiente, los cuales son situaciones que suponen un reajuste en la vida cotidiana del individuo y que son percibidos por estos como indeseables; mientras que el apoyo social se encuentra dentro de los elementos reductores del estrés (Barrón-López De Roda y Chacón-Fuertes, 1992). Se cree que la percepción de que se tiene apoyo emocional, ejerce una mayor influencia en la salud mental del individuo que el apoyo social que efectivamente se recibe en una situación dada. Igualmente, dicha influencia directa de la percepción del apoyo social puede disminuir la tasa de mortalidad en personas con enfermedades crónicas (Arechabala-Mantuliz y Miranda-Castillo, 2002).

De acuerdo con Rodríguez-Marín, Pastor y López-Roig (1993), las relaciones sociales constan de tres aspectos que componen la dimensión objetiva del apoyo social: la cantidad, la estructura y la función. La cantidad se refiere a la existencia, así como a la frecuencia de relaciones sociales de una persona. Hay que acotar que conocer su existencia no garantiza que sean proveedores de apoyo. En cuanto a la estructura, hace referencia a los vínculos establecidos entre los componentes de las relaciones sociales, así como los efectos que dicho vínculos tienen sobre las relaciones sociales. Por último, la función de las relaciones sociales habla del papel que ejercen para cumplir con el bienestar del individuo. Por lo tanto, estos autores, manifiestan que el apoyo social es un concepto multidimensional. Sin embargo, también es necesario considerar una variable subjetiva, siendo esta la percepción de apoyo por parte del sujeto, la cual se refiere al “grado en que el sujeto percibe la existencia de relaciones proveedoras de apoyo suficientes y adecuadas” (p. 357).

Hay tres líneas principales de investigación que han planteado los efectos del apoyo social sobre las personas. La primera, de Broadhead et al. (1983), plantea que el apoyo social se define en función de los contactos sociales, siendo esto el rango y amplitud de las interconexiones del individuo. La segunda, de Dunkel-Schetter (1984), plantea que el apoyo social se relaciona, más que con la salud de las personas, con el ajuste a eventos estresantes, reduciendo directamente el impacto de dichos eventos, es decir, que el apoyo social tiene un efecto sobre la salud y el bienestar, siendo eso a mayor nivel de apoyo

social, menor malestar psicológico, independientemente del nivel de estrés bajo al cual la persona se encuentre sometida. Esta se conoce como *la hipótesis del efecto directo*. La última, de Cobb (1976) y de Cohen y Wills (1985), plantea que el apoyo social no influye directamente sobre la salud ni sobre los estresores, sino que modula la relación entre ambos, amortiguando el impacto que los eventos estresantes tienen sobre la salud de las personas, por lo tanto, el bienestar psicológico de las personas expuestas a situaciones estresantes se verá afectado en aquellas que posean un bajo nivel de apoyo social, pero la influencia de éste sólo se dará ante la presencia de una situación estresante, lo que se conoce como *la hipótesis del efecto amortiguado* (Dura y Garcés, 2014; Barrón-López De Roda y Chacón-Fuertes, 1992; Barrón-López De Roda y Sánchez-Moreno, 2001).

La hipótesis del efecto amortiguado afirma que el estrés tendrá efectos negativos sobre la salud de las personas que no cuenten con apoyo social, así como que el apoyo social no va a influir en las personas que no se encuentren bajo estrés. Esta hipótesis se pudo evidenciar en un estudio realizado por los autores mencionados, quienes afirman que cuando la persona se encuentre ante la presencia de apoyo social, los sucesos vitales tendrán un menor impacto sobre la depresión y el deterioro psicológico (Dura y Garcés, 2014; Barrón-López De Roda y Chacón-Fuertes, 1992; Barrón-López De Roda y Sánchez-Moreno, 2001).

Se tiene evidencia del apoyo social relacionado con variables sociodemográficas como la edad y el sexo. Entre estos estudios se encuentra el realizado por Arechabala-Mantuliz y Miranda-Castillo (2002), el cual tenía como objetivo la validación de la escala multidimensional de percepción de apoyo social (MSPSS), trabajaron con 76 adultos mayores chilenos. En dicha investigación se encontró que los adultos mayores perciben el apoyo familiar como más importante que el recibido por no familiares, como amigos, vecinos, profesionales y proveedores de servicios, debido a que con los familiares existen vínculos afectivos más fuertes y a que estos tienen una mayor responsabilidad en cuanto al cuidado de los miembros de la familia (Hombres: $X=24,7$ y $S=6,4$; Mujeres: $X=24,1$ y $S=6,67$). Asimismo, encontraron diferencias en cuanto al género de los participantes en relación a la percepción de las redes de apoyo, evidenciándose que las mujeres

(puntaje=9,57) cuentan con redes de apoyo más amplias que los hombres, y que éstas perciben un mayor apoyo de amigos que los hombres (puntaje=8,55), pudiendo deberse a que las amistades en las mujeres son más íntimas e intensas y en los hombres la amistad se basa más en las actividades compartidas, las cuales disminuyen en el transcurso de la vida.

De igual manera, Matud, Carballeira, López, Marrero e Ibañez (2002), trabajaron con 2169 españoles con edades comprendidas entre 18 y 65 años, con el fin de conocer las diferencias de género en la relación entre el apoyo social percibido y la salud. Se encontró que, a diferencia de los hombres, los niveles de apoyo social en las mujeres dependen de otras variables como la edad, el estado civil, el número de hijos o el nivel educativo/laboral. De igual manera, se evidenció que las mujeres reportan un mayor nivel de apoyo por parte de amistades que los hombres. Por otro lado, se mostró que, tanto en hombres como en mujeres, la percepción de apoyo social tiene una influencia directa con la salud mental de las personas [$F(1.2167)=4,50$; $P=0.034$].

El apoyo social es considerado como uno de los recursos más importantes en pacientes oncológicos a la hora de afrontar la enfermedad, ya que ésta puede desencadenar problemas físicos y comportamentales, lo cual influye tanto en su funcionamiento físico, social y psicológico, como en su calidad de vida. Esto se debe a que el apoyo social percibido tiene una influencia positiva en la adaptación emocional de estos pacientes, lo que a su vez disminuye sus niveles de depresión, ansiedad, así como una menor experiencia de dolor (Bónica, Melzack y Wall; Sternbach, citado en Vinaccia et al., 2005). Gómez, Pérez y Vila, definen apoyo social como la “valoración cognitiva de estar conectado de manera fiable con otros” (citado en Vinaccia et al., 2005, p 211).

Durá y Garcés (2014) declaran que cuando se habla de apoyo social y cáncer, surge una ironía en cuanto a que esta enfermedad llega a ser un estresor importante para las personas que la padecen, por lo cual que se requiere de una estrategia, como lo es el apoyo social, para poder hacerle frente; sin embargo, al ser diagnosticados, los pacientes reflejan problemas de comunicación con el staff médico, sus familiares, amigos y en sus relaciones sociales en general, lo cual puede dificultar una adecuada provisión de apoyo social. Esto pudo evidenciarse en un estudio realizado por estos autores en el que se quería conocer el apoyo disponible percibido en pacientes con cáncer de mama, resultando que el 72% de las

pacientes percibía un trato diferente al ser diagnosticadas, de igual manera el 72% señalaba que no se sentían comprendidas por los demás, y el 50% se sentían evitadas por los demás o que los otros les tenían miedo. Debido a esta contradicción, se han aplicado programas de intervención los cuales tratan de sustituir las redes de apoyo social naturales por redes de apoyo social artificiales, como grupos de apoyo, por ejemplo.

Por otro lado, Durá y Hernández (2013) expresan que uno de los recursos de apoyo social que en los últimos años se han desarrollado para ayudar a los pacientes oncológicos a sobrellevar la enfermedad, son los grupos de auto-ayuda. Estos grupos se crearon con la finalidad de brindar a estas personas comunicación y comprensión de las preocupaciones o problemas resultantes del padecimiento y que son similares para las personas que lo viven; por lo tanto, dichos grupos se encuentran dirigidos por y para sus miembros. Debido a su reciente creación, no se cuentan con suficientes estudios que ofrezcan información acerca del funcionamiento y papel que cumplen los grupos de auto-ayuda como grupos de apoyo social.

En relación con lo anterior, los mismos autores realizaron una investigación con pacientes diagnosticadas con cáncer de mama, con el objetivo de determinar el tipo de apoyo social que ofrecen los grupos de auto-ayuda, así como comparar el tipo de ayuda que perciben de estas asociaciones, frente a la ayuda que perciben de sus familiares y amigos. Para esto, trabajaron con 15 asociaciones así como con 110 mujeres afiliadas a estas, con edades comprendidas entre los 27 y 72 años de edad. Los resultados arrojaron evidencia de que los grupos de auto-ayuda ofrecen más ayuda a nivel emocional e informativo (la ayuda de la asociación se diferencia significativamente de la ayuda que reciben de la familia en 12 de los 16 aspectos evaluados). En cuanto al primer tipo de grupo, se enfoca en mantener relaciones afectivas y cercanas, en donde puedan hablar de sus preocupaciones, que sirva como desahogo, sentir un clima de comprensión, etc. En relación al segundo tipo, trabajan el conocimiento de la enfermedad como tal, incluyendo los tratamientos, síntomas, efectos secundarios, problemas derivados, consecuencias, etc.

Al comparar la percepción del apoyo recibido por las asociaciones frente al apoyo recibido por los familiares y amigos, las pacientes perciben recibir de forma

significativamente superior ayuda por parte de la asociación que de la familia evidenciado en el aumento significativo de las medias de los ítems (2, 4, 9, 15, 8, 3 y 7) para la asociación en comparación a la familia e igualmente frente a los amigos en los ítems (2, 4, 8, 12, 13, 15, 16, 9, 3, 7 y 5) en aquellos aspectos que se consideran una forma de apoyo de tipo informativo y de tipo emocional. Por otro lado, perciben una ayuda significativamente superior por parte de la familia en comparación con la asociación de los ítems 1, 6, 10, 11 y 14 y una percepción superior de ayuda en los amigos que en la asociación en los ítems 1, 10 y 6 los cuales se encuentran asociados con un tipo de apoyo social conocido como instrumental o tangible. Sin embargo, ante los amigos, las pacientes perciben el apoyo familiar más importante. (Durá y Hernández, 2013). Estos resultados concuerdan con los obtenidos por Vinaccia et al. (2005).

Otro tipo de apoyo social el cual, de acuerdo a Vinaccia et al. (2005) es considerado importante para la salud a la hora de proporcionar identidad social, pertenencia y participación, son las redes sociales, ya que incrementa la autoestima y optimiza las creencias de competencia y control personal a través de la interacción con los demás.

Para evaluar el apoyo social, los instrumentos desarrollados para tal fin se agrupan en tres categorías: (a) los que evalúan la conexión social, es decir, el rango y la interconexión de recursos que hacen posible el apoyo social, utilizando indicadores como el tamaño, la densidad, la frecuencia o la accesibilidad que dichos recursos; (b) los referidos al apoyo social percibido, los cuales consideran los aspectos cognitivos o subjetivos de esta variable, ya que no se enfoca en el número de apoyos o en la cantidad de contacto social, sino que le interesa más la valoración cognitiva que hace la persona de estar en contacto con los demás; y, (c) los que describen las conductas de apoyo social, es decir, evalúan las acciones que los demás realizan para ayudar a un sujeto (Dura y Garcés, 2014).

En el presente estudio, se trabajará con la segunda categoría, ya que se quiere conocer la percepción que los pacientes tienen acerca de sus proveedores de apoyo, así como su relación de ésta con su calidad de vida, variable igualmente subjetiva. Por lo tanto, se dispondrá a usar la adaptación venezolana del Cuestionario de Apoyo Social Percibido

de Bagés, Feldman, Chacón, Pérez y Guarino (1991), la cual permite conocer la cantidad de apoyo social percibido por el paciente a partir de cada fuente de apoyo considerada por el mismo.

Entre las décadas de 1950 y 1960, el concepto de Calidad de vida surge como consecuencia del interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad. A mediados de los años 70 y comienzos de los 80 (Gaviria, et al. 2007), ocurrirá una diferenciación entre los indicadores sociales (los cuales son estadísticos que miden datos y hechos que se encuentran relacionados con el bienestar social de una población) y la calidad de vida. A partir de esto, se le atribuye un carácter multidimensional, ya que es un concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida, y se refiere a condiciones tanto objetivas como subjetivas (Gómez-Vela y Sabeh, s.f.; Arraras, Martínez, Manterota y Laínez, 2004).

De acuerdo con Gómez-Vela y Sabeh (s/f), la calidad de vida es un concepto que se utiliza actualmente en diferentes ámbitos, como la política, la economía, la educación, la salud y la salud mental. Relacionado a esto, otros autores afirman que su carácter multidimensional incluye el estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como la situación económica de la persona. Debido a esto, la calidad de vida se basa en un sistema de valores en donde el individuo experimenta una serie de sensaciones, subjetivas y personales, de bienestar. En cuanto al área de la salud, la calidad de vida se encuentra relacionada con la enfermedad y/o con los efectos del tratamiento. Se puede decir entonces que a pesar de que dos personas tengan el mismo estado de salud, su percepción hacia ella será diferente (Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2002).

Para la década de 1980, Kaplan y Bush (citado en Vinaccia-Alpi y Quiceno, 2012), proponen el término Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), para diferenciarlo del término Calidad de Vida (CV) ya que, mientras la CV se enfoca en los aspectos psicosociales del bienestar social, sean estos cuantitativos o cualitativos, el énfasis de la CVRS radica en la valoración subjetiva que hace el individuo acerca de las distintas áreas biológicas, psicológicas y sociales como consecuencia de un accidente o enfermedad.

De acuerdo con Shumaker y Naughton (citado en Vinaccia-Alpi y Quiceno, 2012), para poder evaluar la CVRS existen varias dimensiones, entre ellas las más frecuentes son:

1. *Estado funcional*: el cual se encuentra relacionado con la autonomía, independencia y competencia del individuo.
2. *Funcionamiento psicológico*: relacionado con la presencia de malestar o bienestar que la persona percibe, y la cual se vincula a la experiencia y vivencia tanto de la enfermedad, diagnóstico o tratamiento, como de su vida en general.
3. *Funcionamiento social*: hace referencia a los problemas para realizar actividades y roles sociales.
4. *Sintomatología asociada al problema de salud y tratamiento*: se relaciona con los signos y síntomas de la enfermedad, así como a los efectos secundarios del tratamiento particular.

De acuerdo a lo anterior se puede afirmar que el concepto de calidad de vida debe tomar en cuenta el contexto social de la persona y la relación que se mantiene entre ambos, por lo que además de observar la cantidad de actividades sociales que el individuo realiza, se debe observar la calidad de éstas (Vinaccia et al., 2005).

Siguiendo la misma línea, existen diversos autores que también consideran necesaria la inclusión de aquellas variables que se encuentran relacionadas con el concepto CVRS. Fernández-López, Hernández-Mejía y Siegrist (2001), establecen el estado funcional y el bienestar como dimensiones básicas de este concepto, las cuales deben ser analizadas en los dominios físico, emocional y social de la persona (incluyendo esta dimensión debido a su poca consideración al momento de evaluar la salud subjetiva).

Para la evaluación de la calidad de vida, Oblitas-Guadalupe (2010) afirma que existen dos modalidades:

- a) *Medidas generales*: las cuales se aplican para evaluar el funcionamiento de pacientes con cualquier enfermedad, lo cual es útil para realizar estudios comparativos entre diferentes enfermedades.

- b) *Medidas específicas*: son útiles para la evaluación de diferencias sutiles y problemas específicos de una enfermedad particular.

Por lo tanto según Grau (citado en Vinaccia et al. 2005), para ambas modalidades se han diseñado instrumentos con escalas que evalúan los distintos ámbitos que constituyen lo que es la calidad de vida, mencionados anteriormente.

La importancia del uso de la CVRS radica en que son los mismos pacientes quienes pueden describir el impacto que la enfermedad tiene sobre ellos y sobre sus vidas, así como la efectividad del tratamiento de la misma, por lo que puede resultar beneficioso en la práctica de la clínica, en estudios de eficacia, efectividad, riesgo o indicador de la calidad del cuidado (Urzúa, 2010). Siguiendo la misma línea, Schwartzmann (2003) afirma que se deben tomar en cuenta los indicadores cualitativos expresados por los pacientes en cuanto a calidad de vida y satisfacción, a la hora de tomar decisiones en el sector de la salud. De igual manera, alega que es importante su uso para que pueda existir un buen proceso de atención a la salud, donde se incluye una evaluación de la excelencia interpersonal, y la cual incluye a su vez el manejo humano de la relación médico-paciente. Lo anteriormente dicho, así como conocer el proceso de adaptación del paciente a la enfermedad, ayudaría a examinar cuáles son los aspectos que inciden negativamente en la CVRS y en base a esto poder diseñar intervenciones psicosociales que de alguna manera puedan mejorar el bienestar de las personas.

La calidad de vida ha sido estudiada relacionándola con el sexo, entre esas investigaciones se encuentra la realizada por Mora, Villalobos, Araya y Ozols (2004), en donde buscaban conocer la relación entre autonomía, soporte social, salud mental y actividad física, siendo éstas variables que integran la percepción subjetiva de la calidad de vida de acuerdo a estos autores, tomando en cuenta las posibles diferencias en relación al género de los participantes. Para esto, trabajaron con 152 adultos mayores. En este estudio se encontró una relación directa entre autonomía y actividad física semanal ($r=.33$; $p<0.05$; $r^2=10.89\%$), por lo que a mayor actividad física realizaban los adultos, sus niveles de autonomía eran mayores. Asimismo, encontraron relaciones directas entre autonomía y soporte social ($r=.28$; $p<0.05$; $r^2=7.84\%$), implicando que al asistir a centro diurnos, las personas tienen un mayor grado de independencia, así como tiene un mayor grado de

participación, opinión y toma de decisión al ser miembro de familias y comunidades, favoreciendo el desarrollo de dicha independencia. En cuanto al género, los hombres presentaron una relación directa significativa entre autonomía y soporte social ($r=.28$; $p<0.05$; $r^2=7.84\%$), al igual que en las mujeres ($r=.24$; $p<0.05$; $r^2=5.76\%$) y para autonomía y estado mental, sólo en los hombres ($r=.27$; $p<0.05$; $r^2=7.29\%$).

Por otro lado, la calidad de vida ha sido igualmente estudiada en relación con el apoyo social y variables sociodemográficas como la edad y el sexo. Entre las investigaciones principales, se encuentra un estudio que estableció la influencia que tiene el apoyo social percibido sobre la calidad de vida en niños y adolescentes, siendo ésta directa, por lo que un nivel mayor de apoyo social, conduciría a una mayor calidad de vida, específicamente el apoyo recibido de los padres (Malkowska y cols, citado en Avendaño-Monje y Barra-Almagiá, 2008).

En contraparte, se ha encontrado que, tal relación no suele ser consistente en adolescentes como lo es en adultos, ya que en otro estudio realizado por Barra, Cerna, Kramm y Veliz (citado en Avendaño-Monje y Barra-Almagiá, 2008), el apoyo social no ejercía ningún efecto en la salud de adolescentes, siendo esta relación más baja. En cuanto a diferencias relacionadas con el sexo de los pacientes, en un estudio realizado con pacientes adolescentes con fibrosis quística (Arrington, Yi, Tsevat, Wilmott, Mrus y Britto, citado en Avendaño-Monje y Barra-Almagiá, 2008), y en otro realizado con niños y adolescentes que padecían asma, diabetes y artritis (Shmidt y Bullinger, citado en Avendaño-Monje y Barra-Almagiá, 2008), se encontró que las mujeres presentaban una calidad de vida inferior a los hombres.

Asimismo, Avendaño-Monje y Barra-Almagiá (2008), realizaron un estudio el cual tenía como objetivo conocer la relación entre la calidad de vida y las variables autoeficacia, apoyo social percibido y edad en 75 adolescentes chilenos con enfermedades crónicas, se encontró que la calidad de vida presenta una relación positiva significativa con apoyo social percibido (.283), por otro lado la calidad de vida se relaciona de manera inversa con la edad, siendo esto que la calidad de vida informada por el paciente va disminuyendo con la edad ($t = -2.688$). En cuanto a las diferencias de género se encontró que, en general, los hombres informaban una mejor calidad de vida que las mujeres, sin embargo, en apoyo

social percibido, las mujeres perciben un mayor apoyo social que los hombres. No obstante, las diferencias de género encontradas no son significativas. Estos resultados concuerdan con los mencionados anteriormente.

Vinaccia et al. (2005) manifiesta que una de las enfermedades crónicas que afectan de manera considerable la calidad de vida de una persona, es el cáncer. La principal razón de esto es el dolor y el miedo a sentirlo, ya que es el síntoma más relevante e insidioso, presentándose de manera prolongada.

Debido al miedo a sentir dolor, los pacientes dejan de realizar muchas actividades físicas que se encuentran asociadas con el dolor crónico o que lo puedan producir, esto a su vez los lleva a padecer un conjunto de problemas específicos, tales como, exceso de reposo, trastorno del sueño, alteraciones del estado de ánimo, reducción en el nivel de actividad funcional, deterioro de las habilidades sociales y predominio de repertorios comunicativos relacionados con el dolor. Lo anterior, sumado a la sensación de cansancio, fatiga o agotamiento que experimentan los pacientes y que les impiden realizar actividades del día a día, así como los efectos secundarios de la quimioterapia, como náuseas y vómito, hace que se reduzca su calidad de vida. (Vinaccia et al., 2005).

En Latinoamérica, se identifica el cáncer en Venezuela (Capote-Negrín, L.G., 2006) y en Colombia según Mantilla, Vesga e Insuasty (citado en Gaviria, et al., 2007) como una de las principales causas de mortalidad en hombres y mujeres, siendo que diez de cada cien colombianos (Gaviria, et al., 2007) y uno de cada 7 venezolanos (Capote-Negrín, L.G., 2006) corren el riesgo de fallecer por dicha enfermedad.

Pese a la importancia que adquiere la consideración del estudio del cáncer con variables psicológicas y/o psicosociales con las que posiblemente pueda estar relacionada, son escasos los estudios que existen en Venezuela respecto a estas, sin embargo, en Colombia se han identificado números estudios sobre la calidad de vida relacionada con la salud en Colombia junto con diversas enfermedades, reumáticas (Cadena, Vinaccia, Rico, Hinojosa y Anaya, 2003; Vinaccia, Tobón, Moreno-San, Cadena y Anaya, 2005; Vinaccia, Fernández, Moreno y Padilla, 2006; Vinaccia, Quiceno, Zapata, Abad, Pineda y Anaya, 2006; Rojas, Zapata, Anaya y Pineda, 2005), oncológicas (Vinaccia y Arango, 2003;

Novoa, Wilde, Rojas y Cruz, 2003; Vinaccia, Quiceno, Contreras y cols., 2005; Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno, 2007), gastrointestinales (Vinaccia, Fernández, Amador y cols., 2005; Cano, Quiceno, Vinaccia, Gaviria, Tobón y Sandín, 2006; Tobón, Vinaccia, Sandín, 2006), endocrinas (Vinaccia, Fernández, Escobar y cols., 2006), urinarias y renales (Vinaccia, Quiceno, Fonseca, Fernández y Tobón, 2006; Contreras, Esguerra, Espinosa, Gutiérrez y Fajardo, 2006; Contreras, Esguerra, Espinosa y Gómez, 2007), neurológicas (Cáceres, Montoya y Ruiz, 2003; Vinaccia, Quiceno, Zapata, Gonzáles y Villegas, 2006), respiratorias (Vinaccia, Quiceno, Zapata, Obesso y Quintero, 2006; Vinaccia, Quiceno, Fernández, Pérez, Sánchez y Londoño, 2007), dermatológicas (Vinaccia, Quiceno, Martínez, Arbeláez, 2008), inmunológicas (Uribe, 2005) y en trasplante de riñón, hígado y médula ósea (Otalvaro, Villa, Zapata, Vinaccia, 2007; Burgos VA, Amador A, Ballesteros, 2007) (citado en Vinaccia-Alpi y Quinceno-Sierra, 2013).

Oblitas (citado en Gaviria et al. 2007) establece que tanto esta enfermedad como otras enfermedades crónicas generalmente afectan de manera significativa diversos aspectos de la vida de quienes las padecen. Se evidencia el sufrimiento de un periodo de crisis en el que se presenta un desequilibrio físico, social y psicológico junto con ansiedad, miedo y desorientación (Brannon y Feist, citado en Gaviria, et al. 2007), los cuales están presente en la fase inicial aguda hasta la fase crónica de la enfermedad, trayendo consigo de forma variada cambios permanentes y estables en la actividad física, laboral y social del enfermo (Simón, citado en Gaviria et al. 2007).

Debido a que los tratamientos para este tipo de enfermedad y sus consecuencias modifican el estilo de vida de los pacientes, las enfermedades crónicas y terminales suelen afectar la calidad de vida de las estas personas (Gaviria, et al. 2007), comprometiendo sus habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamiento (Oblitas-Guadalupe, 2010). Por ejemplo, Stewart et al. (citado en Oblitas-Guadalupe, 2010) afirman que una de las enfermedades que afecta considerablemente la calidad de vida de las personas es la diabetes mellitus, teniéndose hallazgos donde, en comparación con sujetos sanos, los pacientes con diabetes tenían un decremento importante en su calidad de vida, así como un aumento de depresión.

Urzúa y Jarne (2008) realizaron una investigación con el fin de evaluar la relación presente entre el estilo de afrontamiento y la calidad de vida en personas con patologías crónicas; para eso, utilizaron una muestra de 440 sujetos, de los cuales se seleccionaron 220 (120 chilenos y 100 españoles), los cuales padecen de una patología física crónica no transmisible prevalente en el nivel primario de atención en salud y 220 sujetos (120 chilenos y 100 españoles) sin la condición de cronicidad. Entre los resultados más significativos, se identifican diferencias entre el reporte de pacientes crónicos y no crónicos ($z=3,653$; $p<0,001$) en cuanto a la calidad de vida, siendo que la presencia de una patología crónica implica cambios en la evaluación de la calidad de vida. Específicamente, pese a que el grupo de sujetos crónicos se percibe en un mayor porcentaje dentro del rango “lo normal”, se observan disminuciones en la calidad de vida, ubicándose en las categorías de “muy mal” y “poco”, en su mayoría por los sujetos chilenos; mientras que los españoles poseen una calidad de vida significativamente superior a los primeros ($z=6,490$; $p<0,001$). Esta discrepancia pudiese deberse a las diferencias en lo que respecta al desarrollo económico y social de estas poblaciones.

Estos autores establecen que en términos generales, se identifican percepciones distintas de la calidad de vida en los distintos niveles de vida, lo que sugiere que bajo la condición de cronicidad se obtendrá menores puntuaciones en los indicadores de desarrollo socioeconómico, siendo que, los sujetos que perciben peor su calidad de vida son aquellos que padecen alguna condición de tipo crónica y que a su vez pertenecen a un país con un nivel de desarrollo socioeconómico menor, permitiendo apoyar la idea sobre la multidimensionalidad del concepto de “calidad de vida”.

Por su parte, los investigadores Arraras-Urdaniz, et al. (2004), llevaron a cabo un estudio con el fin de evaluar la calidad de vida luego de un tiempo prolongado de seguimiento en un grupo de pacientes diagnosticadas en estadios iniciales de cáncer de mama luego del diagnóstico por un programa de detección precoz y estudiar las diferencias en su calidad de vida en función del estadio del cáncer (I, II, III), tipo de cirugía y tratamiento adyuvante realizado (radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia o combinaciones), empleando una muestra inicial de 125 pacientes, de las cuales 104 completaron todos los cuestionarios. En contraparte a los resultados hallados en la

investigación anterior (Urzúa y Jarne, 2008), estos autores no encontraron diferencias significativas en cuanto a la valoración de la calidad de vida en función del tipo de estadio actual/cronicidad. En síntesis, las pacientes con cáncer de mama perciben un nivel de calidad de vida muy parecido al que presentaban previo al diagnóstico de la enfermedad.

Aresca et al. (2004) anuncia que la calidad de vida en el paciente oncológico, es una parte esencial para la medicina paliativa, ya que enfoca su atención en ella, por lo que van de la mano en el proceso de la enfermedad. Los cuidados paliativos surgen como consecuencia de la deshumanización y la falta de compromiso por parte de la medicina hacia los pacientes con una enfermedad incurable, por lo que su objetivo principal es procurar, tanto al paciente como a sus familiares, el máximo bienestar y calidad de vida, a través del cuidado de aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Esta proposición mencionada anteriormente, incluye rechazar medidas que de alguna manera reduzcan dicha calidad, así eso signifique que con estas medidas el paciente vivirá más tiempo, ya que lo realmente importante es su bienestar. Debido a esto, se deben conocer todas las opciones posibles para los tratamientos, así como sus posibles consecuencias, sin dejar de lado la opinión del paciente, sus deseos y necesidades, y donde servirá la relación de confianza entre el médico y el paciente para ayudar con la decisión (Aresca et al., 2004).

Marks, Murray, Evans, Willig, Woodall y Sykes y la Dirección Seccional de Salud - DSSA- (citado en Vinaccia-Alpi y Quinceno-Sierra, 2013) establecen que con el pasar de los años ha ocurrido un giro en lo que respecta a las principales causas de muertes en el mundo, desde las enfermedades infecciosas de principios del siglo XX a las enfermedades crónicas junto con las enfermedades reumáticas y la depresión en las cuales explican el 60% de las muertes según la Organización Mundial de la Salud. La presencia de estas enfermedades crónicas se verán incrementadas en aquellos países subdesarrollados, por poseer menores recursos, presentándose junto a las patologías vinculadas con el proceso de envejecimiento y los cambios en los estilos de vida las cuales surgen debido al aumento gradual de la oportunidad de vida en Latinoamérica, siendo que las personas en pocos años se encontraran en edad avanzada.

Específicamente, en Colombia, desde los años cuarenta se ha evidenciado un aumento paulatino en los estilos y hábitos de vida asociados a la migración del hombre del campo a la ciudad vinculado a mejoras en los servicios públicos, salud y educación, incrementando la oportunidad de vida para los últimos cincuenta años de 50.6 a 72.2 años (Cortés, citado en Vinaccia-Alpi y Quinceno-Sierra, 2013). Sin embargo, este aumento conlleva al aguante, a su vez, de la enfermedad debido a que los malestares y dolencias crónicas, posiblemente fatales, se presentan más seguidos en la mediana edad y en la edad avanzada, ocasionando que las personas vivan por muchos años con la enfermedad. Esta longevidad implica que las personas deben hacer frente a constantes síntomas y a su ambigüedad, el riesgo para su vida y algunas limitaciones en actividades diarias, en amplias ocasiones relacionadas con dolor, cansancio, depresión, ansiedad, estrés, entre otros (Dirección Seccional de Salud DSSA, 2000; Yach, Hawkes, Gould y Hofman, 2004; Cusumano e Inserta, 2007; Marks, Murray, Evans, Willig, Woodall y Sykes, 2008; Pelechano, 2008) (citado en Vinaccia-Alpi y Quinceno-Sierra, 2013).

Costa y Ballester (2010) han encontrado que la edad y la calidad de vida presentan una relación negativa, lo que implica que a mayor edad menor es la valoración de los pacientes en cuanto a su físico y sus roles funcionales. Sin embargo, esto dependerá del tipo de cáncer, ya que lo anterior se evidencia en pacientes con leucemia linfocitaria crónica, tumor de tiroides y tumores neuroendocrinos. En pacientes con cáncer de colon, pulmón, mama y cabeza y cuello, la edad y la calidad de vida se relacionan de manera positiva en cuanto a las dimensiones física, emocional y funcional.

Siguiendo la misma línea, en otro estudio, se afirma que se encuentran ciertas diferencias en la valoración que realizan hombres y mujeres de su salud, nuevamente dependiendo del tipo de cáncer. En pacientes con leucemia linfocitaria crónica, las mujeres reportan una peor calidad de vida en el funcionamiento físico y emocional; por el contrario, muestran mejor calidad de vida cuando se trata de cáncer de mama, pulmón, colon y cabeza y cuello. Por otro lado, los hombres con cáncer de tiroides manifiestan peor calidad de vida en las dimensiones funcionamiento físico, dolor corporal y rol emocional (Costa y Ballester, 2010).

En lo que respecta al diagnóstico de cáncer de mama en las mujeres, se evidencia la presencia y vivencia de sentimientos de miedo, tristeza y negación como resultado del estigma en que se tiene a la enfermedad terminal lo cual genera este sufrimiento y la posible muerte. Esta vivencia de dolencia viene dado por la importancia que la mujer da a la mama y por el temor que se adquiere ante los procesos de tratamiento, específicamente, al tratamiento quirúrgico de retiro de toda o parte de la mama, pudiendo traer alteraciones en diversos aspectos de la vida de la mujer (OMS, citado en Recalde y Samudio, 2012).

Recalde y Samudio (2012) establecen que en la calidad de vida de la mujer aparecen cambios a nivel físico, psicológico y social ocasionando un cambio en la actitud y en las expectativas frente a la vida después de que reciben el diagnóstico de cáncer de mama.

Estos autores mencionan que en Paraguay no existen estudios sobre la calidad de vida de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y de sus efectos que impliquen variables socio-demográficas, clínicas, físicas y sociales, por lo que realizaron una investigación de corte transversal con el fin de determinar la calidad de vida de pacientes con cáncer de mama mastectomizadas en tratamiento oncológico ambulatorio. Para la muestra emplearon a todas las pacientes con mastectomías con edades comprendidas entre 25 y 90 años que recibieron tratamiento quimioterapéutico ambulatorio. Se utilizó una ficha con datos sociodemográficos y clínicos de las pacientes (edad, sexo, estado civil, diagnóstico del cáncer según localización y síntomas), el módulo general del cuestionario de calidad de vida EORTC QLQ-C30 (la versión española) y dos cuestionarios más, la tercera versión del cuestionario QLQ-C30 y el módulo suplementario para cáncer de mama QLQ-BR23 (ambas validadas). El 69,6% de los pacientes se encontraban en la fase curativa y el 30,4% en la etapa paliativa con metástasis y recaída de la enfermedad y el 95,2% en quimioterapia y el 51,2% en radioterapia. En las escalas de salud general y calidad de vida de las mujeres, el 40% aprecia su salud general como buena o muy buena 18% y el 48% aprecia su calidad de vida como buena o muy buena (18%).

El módulo general consta de 30 ítems para 30 preguntas los cuales cubren las dimensiones, social, emocional, física, cognitiva y de rol; tres escalas de síntomas, fatiga, dolor, náuseas y vómito; y, una escala global de salud/calidad de vida. Por otro lado, el módulo específico implica áreas vinculadas a distintas modalidades de tratamiento y otros

aspectos de la calidad de vida que más se encuentran involucrados y afectados en el cáncer de mama, como la imagen corporal y la sexualidad. Para medir la calidad de vida se trabajó con la siguiente valoración: Excelente ≥ 90 ; Muy buena 90 a 80; Buena 79 a 70; Regular 69 a 60; Aceptable 59 a 50; Mala < 50 , siendo que el puntaje más alto significa mejor calidad de vida. Entre los resultados más relevantes, se identificaron valores promedios de la calidad de vida en el QLQ30, QLQBR23 y en la combinación de ambos, para la salud general, calidad de vida y el aspecto emocional. También se identificaron valores promedio de la calidad de vida de las pacientes tanto para el QLQ 30 ($79,9 \pm 14,0$) y QLQBR23 ($68,0 \pm 13,4$). Por su parte la correlación ente QLQ30 y el QLQBR23 en las pacientes fue muy Buena ($r=0,77$; valor $p < 0,0001$) pese a las menores puntuaciones del QLQBR23 frente al QLQ30. (Recalde y Samudio, 2012).

Además, se observó mejor calidad de vida en el QLQ30 que en el QLQBR23 bajo la categoría Muy buena (37% frente a 19%) y Excelente (32% frente a 11%), sin embargo, se encontró mayor porcentaje de Bueno (32% frente a 19%) y Regular (26% frente a 11%) en el QLQBR 23. Por último, no se encontraron diferencias significativas entre los valores promedios de la calidad de vida general asociando los cuestionarios QLQ30 y QLQBR23 en función de la edad en las pacientes (valor $p > 0,05$; prueba ANOVA). El mayor porcentaje se identificó en las mujeres entre 60-69 años, siendo de 42% para la categoría muy buena mientras que en el grupo de mujeres menores a 40 años el 31% de ellas identificaban una calidad de vida regular, aceptable o mala (Recalde y Samudio, 2012).

La relación de la calidad de vida con variables sociodemográficas también ha sido estudiada en otras enfermedades, como la enfermedad inflamatoria intestinal (EII), donde se presume que influye de manera directa en la CVRS. Para corroborar dicha hipótesis, los autores López-Blanco, Moreno-Jiménez, Devesa-Múgica y Rodríguez-Muñoz (2005) realizaron un estudio con 120 pacientes diagnosticados con EII, encontrando que los hombres ($X = 68,60$) presentaron una mejor calidad de vida que las mujeres ($X = 61,61$), especialmente en la dimensión emocional ($p = 0.005$). Asimismo, los pacientes que demandaban un tipo de apoyo, ya fuera psicológico o social, reportaban menor calidad de vida que aquellos que contaban con dicho soporte.

Por otro lado, Vinaccia et al. (2005) realizaron un estudio con el fin de conocer si existía relación entre la calidad de vida, la personalidad resistente y el apoyo social en pacientes diagnosticados con cáncer de pulmón, para lo cual trabajaron con 29 pacientes entre los 36 y 86 años en fase no terminal, siendo 16 mujeres y 13 hombres. Para esto, utilizaron los cuestionarios EORTC QLQ-30, EORTC QLQ-13, específicos para medir calidad de vida en pacientes oncológico; y para medir el apoyo social utilizaron la escala de Apoyo Social Percibido (EASP).

En cuanto a los resultados de esta investigación, se encontró que estos pacientes mostraron altas valoraciones en las escalas funcional (puntuaciones por encima de 50,00), de síntomas (puntuaciones por debajo de 35,00), tratamiento y global (puntuaciones por debajo de 30,00), indicando que perciben una favorable calidad de vida. Sin embargo, la escala que puntuó más baja fue la emocional ($X = 71,84$), probablemente por el dolor característico en este tipo de cáncer. En cuanto al apoyo social percibido se encontró que, a pesar de que los pacientes reportaron apoyo social mayormente de familiares, éste no era tan satisfactorio como lo era el apoyo social por parte del personal de salud (en cuanto a lo emocional) y/o amigos (en cuanto a comprensión, compañía y distracción), mientras que a los familiares, la mayoría de los pacientes percibía que el apoyo social recibido por estos, era principalmente monetario. Los resultados arrojados acerca del apoyo social, pueden relacionarse y explicar los encontrados acerca de calidad de vida, evidenciando que esta no sólo hace referencia a las actividades sociales que puede realizar una persona, sino también está enfocado en el entorno y las relaciones establecidas en él, con el fin de poder generar bienestar y satisfacción en las dimensiones de su vida.

En otra investigación, Hernández-Moreno y Landero-Hernández (2014) trabajaron con 50 mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, con edades comprendidas entre 34 y 73 años, con el objetivo de conocer la relación existente entre el estrés, los pensamientos negativos y el apoyo social, con la calidad de vida en estas pacientes. Para ellos, utilizaron los cuestionarios EORTC QLQ-30 para medir la calidad de vida; y de Apoyo Social Percibido (MOS). Los autores encontraron que existe una relación negativa entre el estrés y calidad de vida ($r_s = -.394$, $p = .005$), estrés y pensamientos negativos ($r_s = .639$, $p = .001$), pensamientos negativos y apoyo social ($r_s = -.502$, $p = .001$), calidad de vida y

pensamientos negativos ($r_s = -.537$, $p = .001$) y calidad de vida con apoyo social ($r_s = .327$, $p = .021$). Esto quiere decir que la búsqueda de apoyo social va a significar menor malestar emocional en los pacientes, funcionando como factor protector contra el estrés provocado por este tipo de enfermedad, por lo tanto, a menor apoyo social, mayor será el estrés, lo que traerá como consecuencia una menor calidad de vida.

Para finalizar, otro indicador de la calidad de vida de los pacientes, es la satisfacción que estos perciben de la atención médica recibida. Esto se ve afectado por las condiciones del servicio sanitario en el que se encuentre el paciente (Feldman et al., 2007). Actualmente, el sistema de salud pública de Venezuela se encuentra en crisis, ya que se han reportado problemas que van desde aguas contaminadas, escasez de medicamentos, apagones en las salas de quirófanos, hasta robos en los pasillos y tiroteos en los quirófanos durante las operaciones.

De acuerdo con un estudio realizado por el Observatorio Venezolano de la Salud (citado en Watts, 2016) en el Hospital Universitario de Caracas, menos del 10% de los quirófanos, salas de emergencia y unidad de cuidados intensivos, se encuentran operativos completamente. De igual manera encontraron que en el 76% de los hospitales hay escasez de medicamentos, el 81% de los hospitales no cuentan con materiales quirúrgicos, y en el 70% de estos hay constantes racionamientos de agua. Siguiendo la misma línea, según la Encuesta Nacional de Hospitales (2017), el 97% de los servicios proporcionados por los hospitales están defectuosos, en el 75% de los hospitales hay escasez de medicamentos, y el 63% reporta fallas con el servicio de agua (Vásquez, 2017).

Velásquez-De Charry, Carrasquilla, y Roca-Garavito, (2009) mencionan que la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OECD) establece que los servicios generales de salud en los países que forman parte de ésta, se distribuyen de forma equitativa en la población, principalmente para el sector con menos posibilidades de acceso a ciertos recursos; por lo que, la medicina más especializada y los seguros de salud, son de más fácil acceso para la población con mayores recursos; como, por ejemplo, el tratamiento oncológico, debido al alto costo que implica el consumo de medicamentos y la tecnología necesaria.

La situación hospitalaria que padecen los hospitales de Venezuela, puede afectar directamente la calidad de vida, específicamente el funcionamiento psicológico, de los pacientes que se encuentran internados en dichos hospitales. Esto puede evidenciarse en el reportaje realizado por Watts (2016), en donde relata que los pacientes del Hospital Luis Razetti de Barcelona duermen en camas sucias en los pasillos, muchos de ellos han esperado meses por una cirugía o por un trasplante, y los pacientes de cáncer no reciben el tratamiento adecuado para su enfermedad, ya que no hay medicamentos de quimioterapia o las máquinas de radioterapia no funcionan, lo cual empeora su condición física y junto a ello, su calidad de vida.

Por otro lado, los pacientes y familiares de estos no sólo se ven afectados por las deplorables condiciones de la salud pública y por la escasez de medicamentos necesarios para poder erradicar sus enfermedades, sino que cuando se consiguen los precios son tan elevados que no se pueden costear, o simplemente no son tan efectivos y de buena calidad como lo eran antes, lo que trae como consecuencia una recaída de la enfermedad o que se generen efectos colaterales. Algunos médicos oncólogos venezolanos concluyen que esto puede deberse al origen de dicho fármacos, o a que los que llegan al país son malas copias que no cumplen con la normativa internacional (González, 2017). En Venezuela, los pacientes de cáncer no sólo se deben enfrentar al diagnóstico, sino a la situación de un país donde los tratamientos, tanto quimioterapia, radioterapia y seguimiento de la enfermedad, no se consiguen, haciendo que la vivencia de esta enfermedad se vuelva más cuesta arriba (Laguna, 2017).

En Latinoamérica, específicamente en Venezuela, son pocos los estudios que se han realizado en los que se respondan las necesidades de los pacientes hospitalarios, ya que pese a que existen amplias investigaciones dentro del área de psicooncología que incluyen diversos aspectos psicológicos en la aparición y desarrollo del cáncer (Arbizu, 2000; Barroilhet-Díez, Forjaz y Garrido-Landívar, 2005) en su mayoría son de corte descriptivo y no reflejan mejoras o adaptaciones de inventarios, así como medios a través de los cuales los pacientes puedan expresar su valoración de la vivencia y experiencia de su enfermedad (Feldman et al., 2007).

La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud y de los factores que pueden incidir en ella, como los son el apoyo social percibido y variables sociodemográficas como la edad y el sexo en pacientes adultos con cáncer en Venezuela, es un área de investigación reciente. Es por esto que surge la necesidad de este estudio, siendo de suma importancia indagar aún más acerca de este tópico, debido a las consecuencias psicosociales que esta enfermedad pueda traer consigo por la gran cantidad de cambios en el estilo de vida que ésta implica.

Debido a estas carencias informativas es que se dispondrá a realizar una investigación con el fin de conocer cómo se relacionan el apoyo social y las variables edad y sexo con la calidad de vida de pacientes venezolanos con cáncer.

Método

Problema

¿Cómo se relaciona el apoyo social, la edad y sexo con la calidad de vida en pacientes oncológicos adultos en Venezuela?

Hipótesis general

Existe relación entre el apoyo social, la edad y el sexo con la calidad de vida de pacientes oncológicos adultos en Venezuela.

Hipótesis específicas

- a) Los pacientes oncológicos con una alta puntuación en el factor apoyo social de amigos en el Cuestionario de Apoyo Social Percibido, puntuarán alto en la escala funcional del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- b) Los pacientes oncológicos con una alta puntuación en el factor apoyo social de amigos en el Cuestionario de Apoyo Social Percibido, puntuarán bajo en la escala de síntomas del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- c) Los pacientes oncológicos con una alta puntuación en el factor apoyo social de amigos en el Cuestionario de Apoyo Social Percibido, puntuarán alto en la escala de salud global del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- d) Los pacientes oncológicos que puntúen alto en el factor apoyo social familiar en el Cuestionario de Apoyo Social Percibido, puntuarán alto en la escala funcional del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- e) Los pacientes oncológicos que puntúen alto en el factor apoyo social familiar en el Cuestionario de Apoyo Social Percibido, puntuarán bajo en la escala de síntomas del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- f) Los pacientes oncológicos que puntúen alto en el factor apoyo social familiar en el Cuestionario de Apoyo Social Percibido, puntuarán alto en la escala de salud global del cuestionario EORTC QLQ-C30.

- g) Los pacientes oncológicos que puntúen alto en el factor apoyo social religioso en el Cuestionario de Apoyo Social Percibido, puntuarán alto en la escala funcional del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- h) Los pacientes oncológicos que puntúen alto en el factor apoyo social religioso en el Cuestionario de Apoyo Social Percibido, puntuarán bajo en la escala de síntomas del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- i) Los pacientes oncológicos que puntúen alto en el factor apoyo social religioso en el Cuestionario de Apoyo Social Percibido, puntuarán alto en la escala de salud global del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- j) Los pacientes oncológicos de mayor edad, puntuarán bajo en la escala funcional del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- k) Los pacientes oncológicos de mayor edad, puntuarán alto en la escala de síntomas del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- l) Los pacientes oncológicos de mayor edad, puntuarán bajo en la escala de salud global del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- m) Los pacientes oncológicos de sexo femenino, puntuarán bajo en la escala funcional del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- n) Los pacientes oncológicos de sexo femenino, puntuarán alto en la escala de síntomas del cuestionario EORTC QLQ-C30.
- o) Los pacientes oncológicos de sexo femenino, puntuarán bajo en la escala de salud global del cuestionario EORTC QLQ-C30.

Variables

1. Variables independientes

a) Apoyo social percibido

Definición constitutiva: “percepción de que se es amado y estimado por los demás, supone una percepción que promueve la salud, alivia el impacto de las enfermedades crónicas, afecta benéficamente a la salud integral del paciente, facilita su integración social, fomenta el bienestar psicológico, disminuye la susceptibilidad a la enfermedad promoviendo conductas saludables y favorece el grado de

adaptación a un estímulo estresante como el cáncer” (Vinaccia et al., 2005, p. 211-212).

Definición operacional: puntaje obtenido en la adaptación venezolana del Cuestionario de Apoyo Social Percibido de Bagés, Feldman, Chacón, Pérez y Guarino (1991), el cual va de 0 a 40 para las dimensiones apoyo de amigos y apoyo familiar, y de 0 a 20 para la dimensión apoyo religioso, donde a mayor puntaje mayor apoyo social percibido en cada dimensión.

b) Edad

Definición constitutiva: tiempo que una persona, determinados animales o vegetales han vivido (Real Academia Española, 2014).

Definición operacional: años reportados por el paciente al momento de realizar la entrevista inicial, al preguntar: “Por favor indique su edad”.

c) Sexo

Definición constitutiva: distinciones fisiológicas y anatómicas entre el hombre y la mujer, las cuales surgieron a partir del resultado de factores genéticos presentes durante la concepción (Baron y Byrne, 2005).

Definición operacional: sexo (hombre o mujer) reportado por el paciente al momento de realizar la entrevista inicial.

2. Variable dependiente

a) Calidad de vida relacionada con la salud

Definición constitutiva: “desde el punto de vista subjetivo, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico (síntomatología general, discapacidad funcional, situación analítica, sueño, respuesta sexual), emocional (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, frustración), y social (situación laboral o escolar, interacciones sociales en general, relaciones familiares, amistades, nivel económico, participación en la comunidad, actividades de ocio, entre otras)” (Schwartzmann, 2003, p. 125).

Definición operacional: puntaje obtenido en el cuestionario EORTC QLQ-C30, el cual va de 0 a 100, donde a mayor puntaje mayor calidad de vida en las dimensiones funcional y salud global. Mientras que en la dimensión sintomática, será el puntaje obtenido en el cuestionario EORTC QLQ-C30, el cual va de 0 a 100, donde a menor puntaje mayor calidad de vida.

3. Variables controladas

Con la finalidad de disminuir el efecto que pudieron ejercer ciertas variables sobre los resultados del presente estudio, se controlaron las siguientes variables:

- a) **Variables del sujeto:** se consideraron únicamente los sujetos que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión de la muestra.
- b) **Variables del experimentador:** las investigadoras estuvieron presentes en el transcurso del proceso de evaluación, intervención y seguimiento, mientras se realizaba dicha investigación. Además, las instrucciones de los instrumentos, fueron explicadas por las mismas investigadoras de la misma manera a todos los pacientes. El orden de aplicación de los instrumentos fue estandarizado y siguió la siguiente secuencia: se comenzó con la entrevista de datos sociodemográficos, seguido del Cuestionario de Apoyo Social Percibido, luego la EORTC QLQ-C30 y por último la prueba Graffar.
- c) **Variables del ambiente:** para mantener constante esta variable, los instrumentos se aplicaron a todos los pacientes en el mismo lugar, siendo este un consultorio de la institución solicitado previamente, con las condiciones ambientales óptimas para los pacientes, como buena iluminación y temperatura agradable.

Tipo de investigación

Según el objetivo y el grado de conocimiento en la que se encuentra enmarcado este trabajo, esta investigación fue de tipo correlacional, ya que se quiso conocer la dirección y magnitud de la relación entre las variables calidad de vida, edad y sexo de adultos con cáncer (Santalla-Banderali, 2011).

Específicamente se buscó conocer el comportamiento de una determinada variable a partir del comportamiento de otras. Dicho de otra manera, se buscó predecir el valor que adopta una variable determinada, a partir del valor que adquirió la otra que se supone se encuentra relacionada, tal y como afirman Hernández, Fernández y Baptista (citado en Santalla-Banderali, 2011).

Diseño de Investigación

El diseño de investigación fue no experimental, debido a que las variables a tratar se encontraban ya dadas, lo que imposibilitó su posible manipulación o control. En concreto, en esta investigación no fue posible la manipulación de las variables, calidad de vida, sexo o edad dado que estas características ya venían dadas en las personas, además de ser intrínsecamente no manipulables, por lo que sólo se realizaron inferencias a partir de la observación al evaluar la relación entre estas tal como se presentan en su propio contexto.

Hernández-Sampieri, Fernández-Collado y Baptista-Lucio (1994) establecen dos tipos de diseños no experimentales en función de la cantidad de veces que se realizan mediciones de las variables, estos son: transversal y longitudinal. La siguiente investigación se encontró enmarcada en los diseños no experimentales transversales, debido a que se evaluó la interrelación entre ellas en un momento único.

Por último, según León y Montero, (2003) esta investigación se cataloga como un diseño prospectivo de grupo único, específicamente se midieron a los pacientes oncológicos de tal forma que todos y cada uno de los valores posibles del apoyo social y variables sociodemográficas estuvieron bien representados en esta muestra.

Población y muestra

Población

La población del presente estudio estuvo conformada por adultos de ambos sexos, del área Metropolitana de Caracas, con edades comprendidas entre los 18 y 90 años, quienes padecían de cáncer al momento de recolectar la información pertinente.

Muestra

La muestra estuvo formada por 120 adultos de ambos sexos (60 mujeres y 60 hombres), quienes asisten a cuatro Institutos Oncológicos privados en el área Metropolitana, siendo estos Clínica El Ávila, Centro Integral Oncológico, Hospital Clínicas Caracas y Centro Médico de Caracas, debido a que las evidencias encontradas apuntan a que la situación actual de los hospitales e instituciones públicas en el país, afectan la calidad de vida de los pacientes, por lo cual ésta fue una variable controlada en la presente investigación.

Se empleó un muestreo no probabilístico de tipo intencional para la selección de la muestra. Para la n , concretamente, la investigación se basó en el criterio de Kerlinger (2002) de una n igual a 30 sujetos por cada variable presente en la investigación. En este caso, dado a la presencia de tres variables independientes y una variable dependiente, se utilizó un total de 120 pacientes como muestra.

La cantidad de participantes no correspondieron una muestra representativa de las estadísticas que indican la cantidad de casos de personas con cáncer en Venezuela, ya que según la Sociedad Anticancerosa de Venezuela (SAV) se reportaron para el año 2016, 51.945 casos de cáncer en el país (Saavedra, 2017); además de tampoco cumplir con el criterio de aleatoriedad. Al tratarse de un muestreo no probabilístico de tipo intencional no deliberado, se planteó utilizar ciertos criterios de inclusión con el fin de homogeneizar la muestra, tales como:

- a) los participantes debieron tener un diagnóstico de cáncer, ya sea de glándulas mamarias, útero, pulmones o próstata, debido a que la evidencia muestra que estos tipos de cáncer son los que afectan mayormente la calidad de vida de los pacientes;
- b) pacientes diagnosticados con cáncer que se encontraran en etapas I y II de la enfermedad;
- c) que fueran voluntarios a participar en la investigación;
- d) que tuvieran de 18 años de edad en adelante;
- e) pacientes que asisten a instituciones privadas, controlando de esta manera la influencia que pueda tener la situación hospitalaria actual en la calidad de vida de los

pacientes, debido a que hay evidencia que muestra que dicha situación afecta la calidad de vida de los pacientes hospitalarios. Asimismo, se controlará el nivel socioeconómico de los pacientes ya que, como se menciona en los antecedentes, los pacientes que asisten a este tipo de institución cuentan con mayores recursos (niveles medio y alto) que aquellos que asisten a instituciones públicas.

Asimismo se contó con criterios de exclusión, tales como:

- a) que los pacientes no presentaran ningún trastorno mental discapacitante;
- b) adicciones a sustancias;
- c) un estadio de la enfermedad terminal;
- d) dolor crónico, de manera que impidiera la aplicación de los instrumentos.

Sin embargo, al momento de recolectar la muestra se encontraron una serie de inconvenientes para conseguir al tipo de población requerida que cumplieren con las características establecidas en los criterios de inclusión, específicamente en los criterios a) y b), y el criterio de exclusión c), indicando que no se pudieron cumplir debido a que la cantidad de pacientes con este tipo de diagnósticos y que se encontraran en dichos estadios, no era suficiente para el estudio, debido al aumento de la complejización y evolución de esta enfermedad, por lo que se procedió a no limitar el tipo de cáncer, así como a incluir los estadios III y IV.

Instrumentos

a) Apoyo social

Para medir la variable Apoyo Social, se utilizó el Cuestionario de Apoyo Social Percibido desarrollado por Dunn, Putallaz, Sheppard y Lindstrom (1987). Originalmente, este cuestionario consta de 25 ítems, los cuales evalúan cinco subescalas: apoyo general; familiar; amigos; vecinos o conocidos; y la opinión acerca de la importancia del apoyo social. Sin embargo, para este estudio se aplicó la adaptación venezolana del cuestionario, desarrollada por Bagés, Feldman, Chacón, Pérez y Guarino (1991), quienes trabajaron con 246 trabajadores, y encontraron seis factores que explicaban el 61% de la varianza total (Angelucci, s.f.).

Esta adaptación consta de 28 ítems presentados en escala Likert de cuatro puntos (1=no, nunca; hasta 4=sí, siempre), así como de tres factores, siendo estos el factor 1 (apoyo de amigos y cercanos), compuesto por los ítems 1, 4, 8, 9, 13, 14, 19, 20 inverso, 23 y 24; el factor 2 (apoyo familiar), compuesto por los ítems 2 y 3 inverso, 5, 10, 15, 18, 21, 25, 26 y 27 inverso; y el factor 3 (apoyo religioso), compuesto por los ítems 6, 7, 11, 16 y 17. Dichos factores se obtuvieron al realizar un análisis factorial, utilizando un punto de corte de 0,35 para la carga factorial, para poder evaluar la validez de constructo (Angelucci, s.f.).

Por otro lado, la confiabilidad de este cuestionario ha sido estudiada en población venezolana, oscilando entre 0.73 y 0.96 de Alpha de Cronbach, y 0.83 con el método de dos mitades, obteniendo así una alta consistencia interna (Feldman, Goncálves, Chacón-Puignau, Zaragoza, Bagés y De Pablo, 2008).

Se les pidió a los pacientes que respondieran las preguntas del cuestionario, marcando con una X la respuesta que mejor se aplicara a su caso. Para corregir la escala, se obtuvo el puntaje de cada factor para de esta manera conocer la cantidad de apoyo percibido a partir de cada fuente de apoyo considerada por el paciente. Por lo tanto, a mayor puntaje en las dimensiones apoyo de amigos y cercanos, apoyo familiar y apoyo religioso, mayor apoyo percibido (Ver Anexo A).

b) Calidad de vida

Para medir la variable Calidad de Vida, se utilizó el EORTC QLQ-C30, cuestionario que evalúa la Calidad de Vida en pacientes con cáncer específicamente. El QLQ-C30 está conformado por 30 ítems, relacionados con aspectos físicos, emocionales, sociales y nivel de funcionalidad de los pacientes. Este cuestionario fue evaluado en un estudio internacional con una muestra de pacientes de cáncer de pulmón no-resecable provenientes de 12 países, entre los cuales se encontraba Venezuela, obteniendo un tiempo promedio de 12 minutos para completar el cuestionario, así como una confiabilidad y validez estable. Para evaluar la confiabilidad del instrumento, se utilizaron dos métodos: el método de partición por mitades mediante la fórmula de corrección de Guttman, obteniendo 0,93 como resultado; y además se calculó el Alpha de Crombach para evaluar la

consistencia interna, obteniendo 0,88, resultando ser un cuestionario válido y fiable para su aplicación (Segovia y Quintero, 2006).

La estructura del cuestionario consta de 5 escalas funcionales, siendo éstas: Funcionamiento físico, Actividades cotidianas, Funcionamiento emocional, Funcionamiento cognitivo y Funcionamiento Social. Además de 3 escalas de síntomas, las cuales son: fatiga, dolor y náuseas, y vómito; 1 escala de estado global de salud, y 6 ítems independientes, siendo disnea, insomnio, anorexia, estreñimiento, diarrea e impacto económico (Cruz-Bermúdez, Moreno-Collazos y Angarita-Fonseca, 2013).

Se les pidió a los pacientes que respondieran las preguntas del cuestionario, las que debían marcar de acuerdo a mejor se ajustara a su caso. Para contestar el cuestionario, los pacientes debían responder los ítems con puntajes entre 1 y 4 (1 = en absoluto; 4 = mucho), exceptuando los ítems 29 y 30, los cuales se evalúan con puntajes entre 1 y 7 (1 = pésima; 7 = excelente). Al final, dichas puntuaciones se estandarizaron para cada escala, obteniendo un valor entre 0 y 100, donde a mayor puntaje, mayor nivel de funcionamiento para las escalas funcional y salud global, mientras que para la escala de síntomas, un menor puntaje, indica una menor presencia de síntomas, por lo que habrá un mayor funcionamiento (Ver Anexo B).

c) Variables sociodemográficas

Para conocer la edad y el sexo de los pacientes oncológicos adultos de las instituciones, se dispuso a realizar una entrevista (Ver Anexo C).

d) Nivel socioeconómico

Para conocer el nivel socioeconómico de los pacientes, se les aplicará la prueba Graffar Modificada adaptada a la población venezolana, la cual está conformada por cuatro variables cualitativas: (a) Profesión del Jefe de familia, (b) Nivel de instrucción de la madre, (c) Principal fuente de ingreso de la familia y (d) Tipo de vivienda. Cada una de estas variables consta de cinco ítems, en la que a cada ítem le corresponde un determinado valor numérico dentro de un rango de 1 a 5. El puntaje global se obtiene a partir de la suma de los valores de cada una de las cuatro variables, el cual va en un rango de 4 a 20, donde a

menor puntaje mayor nivel socioeconómico (Mendez-Castellano, citado en Benítez y Dunia, 2011) (Ver Anexo D).

Actualmente, esta prueba es utilizada por el Instituto Nacional de Estadística con el fin de evaluar el nivel socioeconómico o estrato de la población venezolana (INE, 2017).

Tabla 1.

Distribución de Puntajes de la Prueba de Graffar Modificada.

Estrato	Clase Social	Puntaje
Estrato I	Alta	4-6
Estrato II	Media alta	7-9
Estrato III	Medio baja	10-12
Estrato IV	Baja	13-16
Estrato V		17-20

Procedimiento

Primeramente, antes de obtener la información pertinente para la investigación, se comentó el objetivo de investigación al personal encargado del departamento de oncología de las diferentes instituciones, siendo éstas, Clínica El Ávila, Centro Integral Oncológico, Hospital Clínicas Caracas y Centro Médico de Caracas, solicitando el apoyo necesario para la recogida de datos, específicamente lo que se deseaba obtener, el tiempo de administración, la cantidad de pacientes necesarios para la muestra, el espacio a usar y los recursos de información pertinentes, como el historial médico de cada paciente, a fin de conocer el diagnóstico y el estadiaje en el que se encontraba, así como el tipo de tratamiento que estaba recibiendo al momento de la aplicación de las pruebas.

Una vez aceptada la invitación, se tuvo un primer contacto con los pacientes en las instituciones, a quienes se les invitó a su participación voluntaria, así como una presentación de las entrevistadoras, se explicaron los objetivos del presente estudio de manera clara y se aseguró el anonimato de su colaboración y de los resultados obtenidos en la investigación, con el fin de disminuir los niveles de ansiedad que la situación podía generar en ellos.

Luego, se realizó una breve entrevista a los pacientes, con el fin de conocer los datos sociodemográficos. Sucesivamente, se explicaron las instrucciones de los cuestionarios a cada participante y se procedió a la aplicación de los mismos dentro de la institución, presentándose en primer lugar el Cuestionario de Apoyo Social Percibido, seguido del EORTC QLQ-C30, y por último la prueba Graffar. Esto se efectuó en una sesión. Finalmente, se procedió a puntuar los protocolos para analizar los datos.

Una vez obtenidos los datos, se procedió a la construcción de la base de datos en el paquete estadístico SPSS versión 22.0, para de esta manera realizar los análisis estadísticos necesarios para verificar las hipótesis planteadas.

Análisis estadísticos

Para la evaluación de los datos, se utilizó el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 22.0.

A partir de la base de datos se realizó un análisis de frecuencia, para conocer el porcentaje con el que se presentaban los casos, tanto de las variables estudiadas (Edad y Sexo), como de las variables controladas (Diagnóstico, Estadio y Nivel Socioeconómico). Asimismo, se obtuvieron los estadísticos de tendencia central y de dispersión de las variables Apoyo Social y Calidad de Vida para cada dimensión, con los cuales se pudo describir la distribución de cada una. Seguidamente, para conocer si existía relación, tanto en dirección como en fuerza, entre las variables Apoyo Social y Edad con Calidad de Vida, se procedió a realizar un análisis de correlación simple de Pearson, y así comprobar a través del coeficiente obtenido si al aumentar el valor en una de las variables aumentaba de igual manera el valor en la otra variable, o si por el contrario, disminuía. Posteriormente, para conocer si los valores de las escalas de la variable Calidad de Vida se distribuían normalmente, se procedió a realizar un Kolmogorov-Smirnov, en donde se encontró que no se distribuían de manera normal, por lo que se decidió a realizar la prueba U de Mann-Whitney para determinar si existían diferencias en cuanto al sexo de los pacientes. Por último, se analizaron y discutieron los resultados obtenidos, comparando con estudios previos y contrastando las hipótesis planteadas en el estudio presente.

Resultados

Tabla 2.

Frecuencias y Porcentajes de la Variable Sexo.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Hombres	60	50,0
Mujeres	60	50,0
Total	120	100,00

En esta tabla se evidencia una distribución equitativa de la muestra de acuerdo a la variable sexo, la cual estuvo conformada por 60 (50%) mujeres y 60 (50%) hombres, para un total de 120 pacientes oncológicos, evidenciándose de igual manera en el siguiente gráfico.

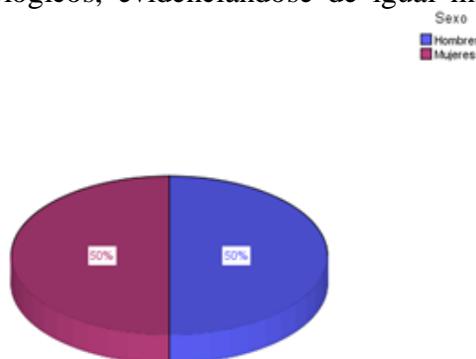


Gráfico 1. Distribución de la variable sexo.

Tabla 3.

Frecuencias y Porcentajes de la Variable Edad.

Edad	Frecuencia	Porcentaje
20 – 40	18	15,0
41 – 60	58	48,3
61 – 80	42	35,0
81 – 100	2	1,7
Total	120	100,0

Se muestra una distribución de edades heterogénea, por lo que se agrupó por rangos, tal como se presenta en la tabla. Los pacientes evaluados tienen edades que van entre los 20 y los 87, siendo el rango más frecuente entre 41 y 60, con un porcentaje de 48,3%, le siguen los rangos entre 61 y 80, y 20 y 40, con un porcentaje de 35% y 15% respectivamente, y por último el rango 81 y 100, con apenas el 1,7%.

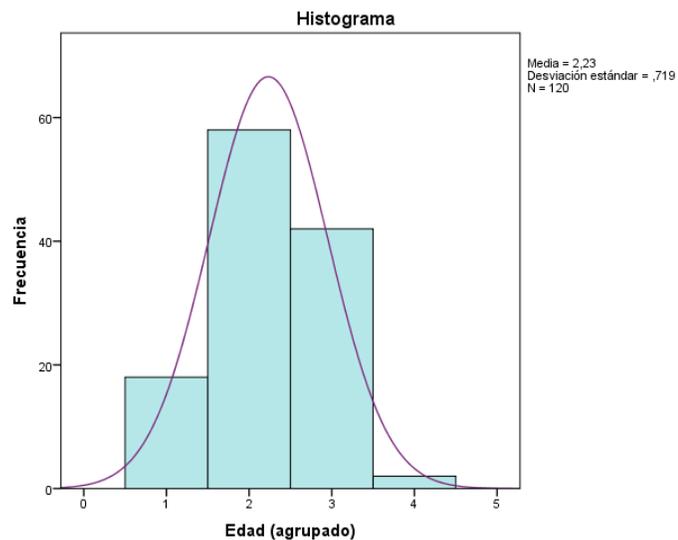


Gráfico 2. Distribución de la variable edad.

A continuación, se describirán las variables Diagnóstico de cáncer, Estadio y Nivel Socioeconómico, sin embargo, no se tomaron en cuenta a la hora de realizar los estadísticos debido a que se estudiaron como variables controladas.

Tabla 4.

Frecuencias y Porcentajes de la Variable Diagnóstico.

Dx	Fr	%
Mama	40	33,3
Próstata	16	13,3
Recto	11	9,2
Pulmón	8	6,7
Cuello Uterino	7	5,8
Linfoma no Hodgkin	7	5,8
Colon	6	5,0
Germinal	4	3,3
Laringe	3	2,5
Endometrio	2	1,7
Gástrico	1	8
Cordoma Condroide	1	8
Glotis	1	8
Escamoso del Pene	1	8
Cuerda Vocal	1	8
Escamoso de Cuerda Vocal	1	8
Linfoma de Hodgkin	1	8
Huesos	1	8
Cervical	1	8
Canal Anal	1	8
Astrocitoma Anaplásico	1	8
Macrodenoma	1	8
Hipofisiario		
Fosa Nasal	1	8
Sarcoma Ewing	1	8
Renal	1	8
Urotelial de Vejiga	1	8
Total	120	100,0

La muestra fue heterogénea, conformada por pacientes con 26 tipos de cáncer, siendo el más frecuente el cancer de mama, conformando un 33,33% de la muestra; destacando que fue este tipo de cáncer el que más predominó en la muestra de mujeres. A esto, le siguen el cáncer de próstata con un 13,3%, recto con un 9,2%, pulmón con un

6,7%, cuello uterino y linfoma no Hodgkin con un 5,8% cada uno, colon con un 5%, germinal con un 3,3%, laringe con un 2,5%, endometrio con un 1,7% y el resto de los diagnósticos con un 0,8% cada uno, respectivamente; siendo el cáncer de próstata el que más prevaleció en los hombres.

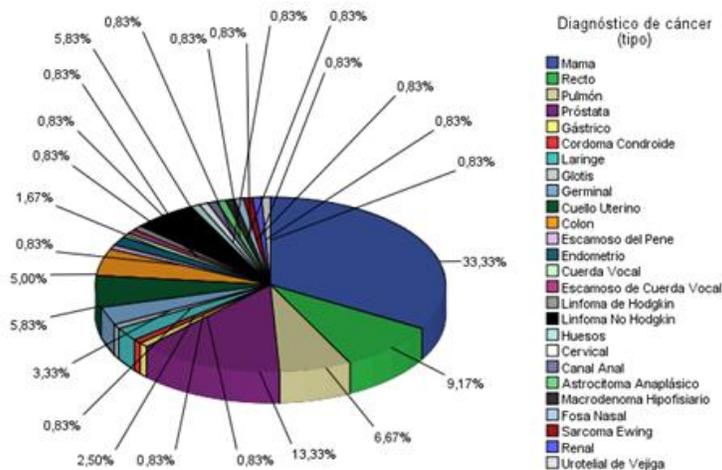


Gráfico 3. Distribución de la variable diagnóstico.

Tabla 5.

Frecuencias y Porcentajes de la Variable Estadio del Cáncer.

Estadio	fr	%
I	10	8,3
II	29	24,2
III	27	22,5
IV	23	19,2
Desconocido	31	25,8
Total	120	100,0

En cuanto al estadio del cáncer, la muestra contó con un 25,83% en estadio desconocido, un 24,17% en estadio II, un 22,50% en estadio III y un 19,17% en estadio avanzado. Sólo un 8,33% de la muestra se encontraba en la fase inicial de la enfermedad, como se muestra en el gráfico a continuación.

Estadio

- I
- II
- III
- IV
- Desconocido

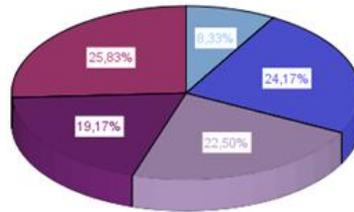


Gráfico 4. Distribución de la variable estadio.

Tabla 6.

Frecuencias y Porcentajes de la Variable Nivel Socioeconómico.

NSE	fr	%
Alta	15	12,5
Media alta	49	40,8
Media baja	36	30,0
Baja	20	16,7
Total	120	100,0

En relación al nivel socio económico, el 40,83% de la muestra estuvo conformada por clase media alta, seguido de un 30% de clase media baja, siendo ambas las más frecuentes. Un 16,67% y un 12,50% de la muestra forman parte de las clases baja y alta, respectivamente.

Nivel Socioeconómico

- Alta
- Media alta
- Media baja
- Baja

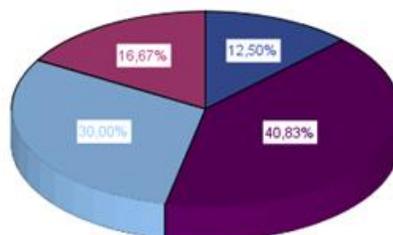


Gráfico 5. Distribución de la variable nivel socioeconómico.

Tabla 7.

Estadísticos Descriptivos de la Variable Apoyo Social.

Dimensión	N	Valor mínimo	Valor máximo	Media	Desviación estándar
Apoyo Social de Amigos	120	13	38	32,56	4,426
Apoyo Social Familiar	120	19	40	31,23	4,522
Apoyo Social Religioso	120	5	20	13,33	3,515

En relación a la variable Apoyo social, en donde a mayor puntaje en las dimensiones Apoyo Social de Amigos, Apoyo Social Familiar y Apoyo Social Religioso del Cuestionario de Apoyo Social Percibido, mayor será el apoyo percibido por cada paciente, se encontró que de las tres dimensiones de Apoyo Social, la de Amigos es la que tuvo la media más alta ($X=32,56$; $S=4,426$) en relación al valor máximo del instrumento, lo que indica que los pacientes tienen una valoración mayor del apoyo percibido por parte de amigos cercanos que del apoyo familiar ($X=31,23$; $S=4,522$) y apoyo religioso ($X=13,33$; $S=3,515$). Por otro lado, la dimensión con una mayor dispersión fue el Familiar.

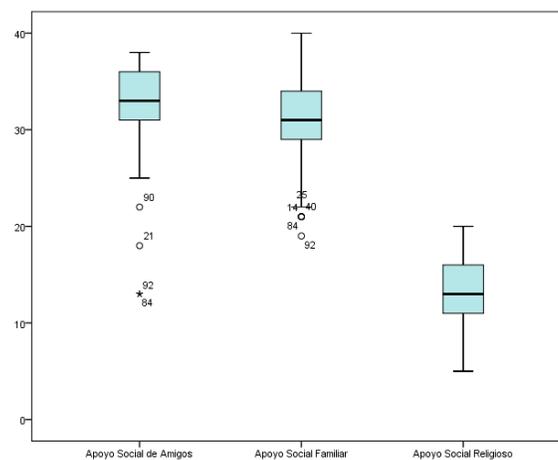


Gráfico 6. Distribución por dimensiones de la variable apoyo social.

En el gráfico 6, se puede observar que en el Apoyo Social de Amigos, en el 25% superior se obtuvo valores entre 36 y 38, mientras que en el 25% inferior se obtuvo valores entre 13 y 31 y se encontraron valores atípicos de 13, 17 y 22. La mediana se ubicó en 33 puntos, y el 50% de la muestra se encontró entre 31 y 36 puntos. Por otro lado, en el Apoyo Social Familiar, en el 25% superior se obtuvo puntajes entre 34 y 40, mientras que en el 25% inferior se obtuvo puntajes entre 25 y 29, encontrándose de igual manera puntajes atípicos de 19 y 21. La mediana se ubicó en 31 puntos, y el 50% de la muestra se encontró entre 29 y 34 puntos. Por su parte, en el Apoyo Social Religioso, el 25% obtuvo puntajes entre 16 y 20, mientras que el 25% inferior obtuvo puntajes entre 11 y 5. La mediana se ubicó en 13, y el 50% de la muestra se encontró entre 11 y 16 puntos.

Tabla 8.

Estadísticos Descriptivos de la Variable Calidad de Vida.

Escala de Calidad de Vida	N	Valor mínimo	Valor máximo	Media	Desviación estándar
Funcional	120	13,33	100,00	77,8238	17,88297
Síntomas	120	0,00	69,23	25,3642	17,06866
Salud global	120	0,00	100,00	70,1595	22,91813

Referente a la variable Calidad de Vida, se observa que en la dimensión el promedio en los casos fue 77,82 ($X=77,82$; $S=17,88$); en la dimensión de síntomas directos del cáncer, el promedio en los casos fue 25,36 ($X=25,36$; $S=17,06$); mientras que en la calidad de vida global, se obtuvo un promedio de 70,15 ($X=70,15$; $S=22,91$). Esto indica que, en general, los pacientes oncológicos evaluados tienen una valoración positiva de su salud y de su calidad de vida actual.

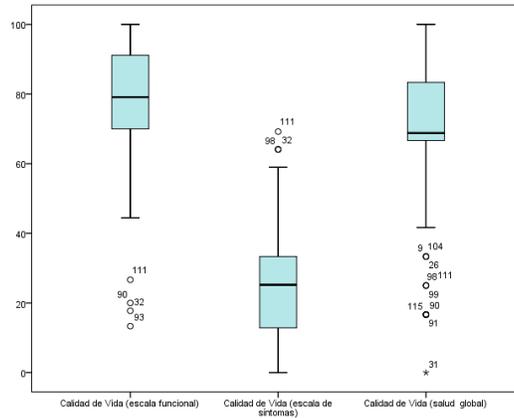


Gráfico 7. Distribución por escalas de la variable calidad de vida.

En el gráfico 7, se puede evidenciar que en la escala funcional de la Calidad de Vida, en el 25% superior se encontraron puntajes entre 91 y 100, mientras que en el 25% inferior se encontraron puntajes entre 45 y 70, encontrándose puntajes atípicos de 13, 17, 20 y 27. La mediana se ubicó en 79 puntos, y el 50% de la muestra se encontró entre 70 y 91. Por su parte, en la escala de síntomas, en el 25% superior se obtuvo valores entre 34 y 59 y se encontraron valores atípicos de 64 y 69, mientras que en el 25% inferior se obtuvo valores entre 0 y 13. La mediana se ubicó en 26 puntos, y el 50% de la muestra se encontró entre 13 y 34. En cuanto a la salud global, en el 25% superior los puntajes se encontraron entre el rango de 83 y 100, mientras que en el 25% inferior los puntajes se encontraron entre el rango de 68 y 41, de igual manera se encontraron datos atípicos de 0, 16, 26 y 34. La mediana se ubicó en 70, y el 50% de la muestra se encontró entre 68 y 83.

Tabla 9.

Correlación entre las Variables Calidad de Vida y Apoyo Social.

			Calidad de Vida (escala funcional)	Calidad de Vida (escala de síntomas)	Calidad de Vida (salud global)
Coefficiente de Pearson	Apoyo Social de Amigos	Coefficiente de correlación	.257 **	-.139	.242 **
		Sig. (bilateral)	.005	.129	.008
		N	120	120	120
	Apoyo Social Familiar	Coefficiente de correlación	.133	-.035	.156
		Sig. (bilateral)	.149	.705	.089
		N	120	120	120
	Apoyo Social Religioso	Coefficiente de correlación	-.029	.026	.081
		Sig. (bilateral)	.753	.779	.382
		N	120	120	120

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2colas)

Con un nivel de confianza de 99%, se puede decir que para la variable Apoyo Social, existe una correlación positiva entre su dimensión Amigos y las dimensiones de Calidad de Vida escala funcional ($r = ,257$) y salud global ($r = ,242$), siendo las únicas correlaciones significativas entre las dos variables. Esto indica que, a medida que aumentan los valores en la variable Apoyo Social en su dimensión Amigos, aumentan los valores en la variable Calidad de Vida en sus escalas funcional y salud global; es decir, que en presencia del apoyo de amigos, el funcionamiento y la salud del paciente aumenta, siendo esta una relación directa de intensidad media.

Por otro lado, se encontró una correlación negativa entre el Apoyo Social de Amigos y la Calidad de Vida ($r = -,139$) en su escala sintomatológica, sin embargo, dicha correlación no fue significativa. Esta relación indicaría que, cuando aumentan los valores

en la variable Apoyo Social en su dimensión Amigos, disminuyen los valores en la variable Calidad de Vida en su escala de síntomas, es decir, que en presencia del apoyo de amigos, los síntomas de la enfermedad disminuyen, siendo dicha relación inversa y de intensidad baja.

Tabla 10.

Correlación entre las Variables Calidad de Vida y Edad.

Correlación de Pearson	Calidad de Vida (escala funcional)	Edad
	Coefficiente de correlación	.073
	Sig. (bilateral)	.428
	N	120
	Calidad de Vida (escala de síntomas)	Coefficiente de correlación
		-.132
		Sig. (bilateral)
		.150
		N
		120
	Calidad de Vida (salud global)	Coefficiente de correlación
		-.064
		Sig. (bilateral)
		.485
		N
		120

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

Por otro lado, al momento de correlacionar la variable Calidad de Vida en todas sus dimensiones con la edad de los pacientes, se encontró que, con un 99% de confianza, solamente la dimensión funcional correlaciona positivamente ($r = ,073$) lo que indicaría que, a medida que aumentan los valores en la variable Calidad de Vida en su escala funcional, aumentan los valores en la variable Edad, lo que quiere decir que a mayor edad, mayor será el funcionamiento del paciente, siendo esta una relación directa de intensidad baja.

En contraparte, las escalas de síntomas ($r = -,132$) y de salud global ($r = -,064$), correlacionan negativamente con la edad de los pacientes, indicando que a medida que aumentan los valores en la variable Calidad de Vida en sus escalas de síntomas y salud global, disminuyen los valores en la variable Edad, lo que significa que mientras más edad tenga el paciente, habrá una mayor presencia de síntomas físicos, así como una valoración

negativa de su salud, siendo esta una relación inversa de intensidad baja. Nótese que ninguna correlación fue significativa.

Para conocer si los valores de las escalas de la variable Calidad de Vida se distribuían de manera normal, se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para las tres dimensiones de la variable Calidad de Vida, encontrándose que dichos factores no se distribuyen normalmente, como se muestra en la tabla siguiente.

Tabla 11.

Prueba de Normalidad de la Variable Calidad de Vida para cada Escala.

		Estadístico	Sig.
Kolmogorov-Smirnov	Calidad de Vida (escala funcional)	.133	.000
	Calidad de Vida (escala de síntomas)	.169	.000
	Calidad de Vida (salud global)	.198	.000

Por lo tanto, se procedió a realizar el estadístico U de Mann Whitney, donde se evidenció, con un nivel de confianza de 95%, que no existen diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a la valoración y satisfacción de su estado de salud actual. Estos hallazgos se pueden observar en la siguiente tabla.

Tabla 12.

Prueba U de Mann-Whitney de las Variables Calidad de Vida y Sexo.

	Calidad de Vida (escala funcional)	Calidad de Vida (escala de síntomas)	Calidad de Vida (salud global)
U de Mann-Whitney	1724,000	1680,000	1634,500
W de Wilcoxon	3554,000	3510,000	3464,500
Z	-,400	-,631	-,876
Sig. asintótica (bilateral)	,689	,528	,381

a. Variable de agrupación: Sexo

Discusión

La presente investigación comprendió una exploración de la calidad de vida valorada por pacientes oncológicos, así como su percepción del apoyo social recibido, con el fin de describir y correlacionar dichas variables, y ver si estos resultados variaban en función de la edad y el sexo de estos pacientes, para de esta manera obtener información que permita tener una mayor aproximación tanto de la vivencia de las personas al momento de padecer una enfermedad como el cáncer, como de las posibles consecuencias psicosociales que ésta pueda tener en la persona, así como generar recomendaciones a las instituciones oncológicas privadas del Área Metropolitana.

A pesar de que la muestra fue heterogénea y los pacientes presentaron diferentes tipos de cáncer, esta enfermedad parece generar un impacto emocional, ocasionando a su vez diversos tipos de manifestaciones, expresando distintas valoraciones de su salud y de la enfermedad. Específicamente, establece que el cáncer afecta de manera notable diversos aspectos de la vida de las personas, en los aspectos físico, social y psicológico, pudiendo traer consigo la presencia de cuadros clínicos, como ansiedad (Oblitas, citado en Gaviria et al., 2007).

Al principio de la investigación, se planteó la hipótesis de que los pacientes que obtuvieran un puntaje alto en el factor apoyo social de amigos en el Cuestionario de Apoyo Social Percibido, tendrían una mayor valoración de su calidad de vida, puntuando de igual manera en las escalas del cuestionario EORTC QLQ C-30. Sin embargo, se pudo evidenciar que esto sólo se cumplió en las escalas funcional y salud global, de la variable calidad de vida, lo que indica que los pacientes oncológicos al percibir apoyo social de sus amigos cercanos, tienen un funcionamiento adecuado, tanto psicológico, asociado a la presencia de bienestar en la persona, como social, relacionado con la percepción de pocos problemas o dificultades al momento de realizar actividades y roles sociales; así como una valoración adecuada de su salud en general (Shumaker y Naughton, citado en Vinaccia-Alpi y Quiceno, 2012). Estos hallazgos concuerdan con los obtenidos por Avendaño-Monje y Barra-Almagiá (2008), quienes encontraron que pacientes con alguna enfermedad crónica

tendrán una mejor calidad de vida si perciben algún tipo de apoyo social. Para la correlación entre apoyo social y de amigos con la escala de síntomas del cuestionario mencionado, se esperaba una relación inversa, encontrándose que los pacientes al percibir el apoyo social de sus amigos, suelen reportar una baja sintomatología, en lo que respecta a los signos y síntomas particulares de la enfermedad y a los efectos secundarios propios del tratamiento.

Por otro lado, se pudo encontrar que esta relación entre el apoyo social de amigos y familiares y la escala de síntomas de la calidad de vida, es inversa. Esto quiere decir que, ante la presencia del apoyo social de amigos y/o familiares cercanos, los pacientes reportan presentar menos síntomas físicos, como fatiga, dolor, náuseas y vómitos, que cuando no perciben ese apoyo. Estos hallazgos concuerdan con los obtenidos por Malkowska y cols., quienes encontraron que el apoyo social, especialmente el apoyo de los padres, guarda una relación directa con la calidad de vida, por lo que a mayor apoyo social se percibe por parte de los pacientes, mejor será su calidad de vida, concordando a su vez con las hipótesis planteadas inicialmente. Sin embargo, la relación entre el apoyo social religioso y la escala funcional, es inversa de igual manera, pero en este caso esta relación indica que este tipo de apoyo no ejerce efecto sobre la salud de los pacientes, más específicamente, sobre su funcionamiento diario, lo cual concuerda con los resultados obtenidos por Barra, Cerna, Kramm y Veliz, quienes encontraron que el apoyo social no guarda relación con la salud de los pacientes (citado en Avendaño-Monje y Barra-Almagiá, 2008).

Lo anterior se relaciona con el estudio realizado por Durá y Hernández (2013), en donde se evidencia que hay pacientes que prefieren recibir un apoyo de tipo emocional, donde se puedan mantener relaciones afectivas y cercanas, y que sirvan como un desahogo y contención para la persona, siendo este tipo de apoyo el de amigos y familiares; mientras que otro tipo de pacientes prefieren recibir un apoyo de tipo informativo, donde se hable más directamente sobre la enfermedad y lo que conlleva.

La relación entre las variables sociodemográficas de estudio y la calidad de vida, arrojan diversos resultados. En relación al sexo, no se encontraron diferencias entre

hombres y mujeres en cuanto a la valoración de su salud, en ninguna de las dimensiones que la conforman: funcional, sintomatología y salud global. Estos resultados contradicen los obtenidos por Avendaño-Monje y Barra-Almagiá (2008) y por Arrington, Yi, Tsevat, Wilmott, Mrus y Britto, quienes afirman que existen diferencias en cuanto al sexo, siendo los hombres quienes manifiestan una mejor calidad de vida que las mujeres (citado en Avendaño-Monje y Barra-Almagiá, 2008), contradiciendo a su vez la hipótesis planteada, donde las mujeres puntuarían bajo en el Cuestionario EORTC QLQ-C30.

En cuanto a la relación entre la calidad de vida y la edad de los pacientes, se encontró una relación inversa para las escalas de síntomas y de salud global, así como una relación baja para la escala funcional. Esto indica que los pacientes oncológicos de mayores edades, tienen una valoración más baja de su salud actual, así como un peor funcionamiento físico, cognitivo, social y emocional, y mayor presencia de síntomas físicos, que aquellos pacientes de menores edades. Esto concuerda con la hipótesis planteada, afirmando entonces que a mayor edad, menor es la valoración que tienen los pacientes oncológicos de su calidad de vida (Costa y Ballester, 2010; Avendaño-Monje y Barra-Almagiá, 2008). Sin embargo, estos hallazgos no resultaron ser estadísticamente significativos.

En el estudio también se encontraron presentes una serie de variables que suelen ser consideradas al momento de estudiar la calidad de vida en el paciente oncológico, como lo son, el tipo de cáncer y el estadio en el que se encuentra, y el nivel socioeconómico de la persona, lo que puede influir en su posibilidad de acceder al tratamiento especializado necesario para su enfermedad, como lo es el tratamiento de quimioterapia y radioterapia. En esta investigación no se relacionaron estas variables con la calidad de vida, por lo contrario, pasaron a ser parte de variables control, encontrándose que en relación al tipo de cáncer los dos más frecuentes fueron el cáncer de mama (para la mujer) y el cáncer de próstata (para el hombre). En relación a esta variable, inicialmente se había establecido trabajar únicamente con cáncer de mama, cuello uterino, próstata y pulmón, teniendo que ampliar la muestra debido a la dificultad para acceder a estos tipos de cáncer mencionados.

Por otra parte, ocurrió lo mismo con el estadio del cáncer, ampliándose el rango, obteniendo variedad de pacientes con distintos niveles de evolución de la enfermedad, siendo entre los cuatro estadios (I, II, III, IV y estadio desconocido) el segundo el que más presentaron los pacientes.

Por último, en relación al nivel socioeconómico, se identifica un mayor número de personas que conformaron el nivel medio alto del estrato, lo cual puede estar guardando relación con el tipo de institución en la que se llevó a cabo la investigación, siendo esta privada, en donde hay que poseer o contar con los recursos económicos suficientes para poder costear el proceso de tratamiento y de rehabilitación de la enfermedad.

Conclusiones

En la presente investigación se pudo evidenciar que el apoyo social que los pacientes perciben a la hora de experimentar una enfermedad como el cáncer, guarda relación con la manera en cómo ellos valoran su salud actual. Sin embargo, no ocurre lo mismo con el sexo de los pacientes ni con su edad.

A partir de los resultados obtenidos en la investigación realizada, se encontró que las variables del estudio se relacionaron con la variable calidad de vida. Específicamente, el apoyo social, en sus dimensiones: amigos, familiar y religioso se asoció con la variable calidad de vida, encontrándose, sólo para la dimensión amigos, una asociación estadísticamente significativa con las dimensiones funcional y salud global de calidad de vida, afirmando que los pacientes que perciben un mayor apoyo social por parte de sus amistades cercanas, valorarán su calidad de vida de manera más positiva, en lo que respecta al nivel de funcionamiento y de salud global. En relación a las otras dimensiones de apoyo social, al correlacionarlas con las dimensiones de calidad de vida, no se encontraron asociaciones significativas entre ellas. Entre otros resultados relevantes, se encontró que para el apoyo social percibido, la dimensión que los pacientes suelen valorar como más relevante y de la cual suelen percibir mayor cantidad de apoyo es de sus amigos cercanos; para la calidad de vida, se identificó que los pacientes oncológicos, en general, suelen percibir su calidad de vida como buena.

Otras variables a considerar en el estudio, fueron las variables sociodemográficas (edad y sexo), para las cuales, no se encontraron correlaciones estadísticamente significativas con ninguna de las dimensiones de calidad de vida (funcional, síntomas y salud global), por lo que, tanto hombres como mujeres, valoran su calidad de vida de igual manera, independientemente de su edad.

Fueron diversas las variables que se controlaron en el estudio, entre ellas, Nivel Socio-económico (NSE), tipo de cáncer y estadio, siendo que, inicialmente se deseaba trabajar con los cuatro tipo de cáncer más comunes en Venezuela, como: mama, cuello

uterino, próstata y pulmón; sin embargo, debido a una serie de limitaciones de los pacientes, entre ellas, económicas, y al cambio de la calidad de vida que se ha dado con el pasar de los años, lo cual ha traído como consecuencia un aumento en la incidencia del cáncer, pudiendo evidenciarse en los diferentes tipos identificados en la presente investigación.

Se puede decir que, en base a los hallazgos obtenidos, que en el proceso de una enfermedad como el cáncer, donde la mayoría de los pacientes tienen un impacto negativo desde el momento del diagnóstico, y donde pueden haber síntomas físicos, como cansancio, fatiga, agotamiento, o los efectos secundarios de la quimioterapia, como náuseas, vómitos, mareos, afectando a su vez el funcionamiento diario de estos pacientes y afectando negativamente su calidad de vida, recibir cualquier tipo de apoyo puede resultar beneficioso para la salud de la persona. El hecho de que un paciente oncológico perciba un apoyo de amigos y familiares durante esta enfermedad, hace que éste tenga una valoración positiva de su estado emocional, físico y social, siendo favorable para su mejora, influyendo a su vez en la salud integral (mental y física) del paciente, reduciendo la probabilidad de aparición de trastornos clínicos como depresión, estrés o ansiedad.

Estos resultados aportan evidencia empírica, que permiten conocer de forma más completa y exhaustiva los factores psicológicos que juegan un papel importante en la aparición y evolución de la enfermedad oncológica, así como la relación que existe entre ellos. Además, esta investigación aporta un gran valor heurístico debido al escaso nivel de estudios realizados en Venezuela con estas variables y con este tipo de población.

Asimismo, los resultados obtenidos son de interés para futuras investigaciones al haber encontrado asociaciones significativas entre apoyo social y calidad de vida, denotando una gran importancia al apoyo de amigos al momento de percibir la calidad de vida, por lo que puede llegar a ser de interés cómo se asocian ambas variables en sus dimensiones, cuando se trabaja con otro tipo de población, como la infantil y/o la adolescente. El estudio de la calidad de vida proporcionan valiosos aportes de corte informativo, en especial, cuando se analiza en pacientes con enfermedades crónicas, debido

a que permite conocer de forma más amplia al paciente en lo que respecta a la propia vivencia al momento de padecer alguna enfermedad. Adicionalmente, cabe mencionar que la calidad de vida es un constructo multidimensional y debe tomarse en cuenta en todos sus vertientes: físico, emocional y social de la persona.

Estos hallazgos pueden llegar a ser de utilidad en los modelos de atención médica primaria, secundaria y terciaria, con el fin de garantizar la integración de la asistencia, al momento de relacionarse y tratar con el paciente; la promoción de la salud; y la rehabilitación en el paciente oncológico, aspectos que llegan a ser de gran interés para la Psicooncología.

Limitaciones y Recomendaciones

En el presente estudio, se pudieron encontrar las siguientes limitaciones:

- La principal limitación de la investigación, se presentó al momento de recolectar la muestra, debido al número reducido en la actualidad de pacientes con cáncer que están recibiendo tratamiento médico de quimioterapia y de radioterapia, debido a los altos costos de los medicamentos y a la poca facilidad de conseguir y acceder a ellos para así poder detentar a una atención de calidad. Pese a que se trabajó con instituciones privadas, en donde se esperaba encontrar a personas más favorecidas, hallamos que gran parte de las personas que se encontraban recibiendo tratamiento, como bien establece la OECD, que las personas con mayores posibilidades de acceso son los que más fácilmente pueden acceder a este tipo de medicina especializada, como lo es el tratamiento de quimioterapia y radioterapia (Velásquez-De Charry, Carrasquilla y Roca-Garavito, 2009); los pacientes no contaban con seguros de salud o los suficientes recursos para costear el tratamiento, sino que estaban subsidiados por alguna organización o recibían el apoyo económico de familiares y amigos.
- Haber administrado los instrumentos en la situación sociopolítica que actualmente atraviesa al país, en donde la situación de los pacientes oncológicos es complicada debido a la escasez de medicamentos de quimioterapia o medicamentos necesarios para mejorar la salud de estos pacientes, así como al no funcionamiento de las máquinas de radioterapia, hace que los resultados pudieran haberse visto afectados.
- No haber podido controlar las variables diagnóstico y estadio, pudo haber influido en los hallazgos encontrados, ya que hay evidencia que reseña que dependiendo del tipo de cáncer y de la etapa en la que se encuentre, podrá afectar de manera diferente la calidad de vida de los pacientes.

Por lo tanto, se recomiendan ciertas recomendaciones para futuras investigaciones en el área de psicooncología, entre ellas:

- Comparar la calidad de vida de pacientes que asisten a instituciones privadas con la calidad de vida de pacientes que asisten a instituciones públicas, para observar si las condiciones actuales de salud pública, pueden influir en los resultados.
- Incluir otras variables relevantes al estudio, como el diagnóstico del cáncer, el estadio y el nivel socioeconómico, como variables a ser estudiadas, para determinar si estas influyen en la calidad de vida del paciente oncológico.
- Abarcar otras variables psicológicas en el estudio del apoyo social con la calidad de vida como el modo de afrontamiento y las estrategias de afrontamiento, la personalidad, ansiedad, estrés, depresión, a fin de conocer si variables del sujeto influyen en su calidad de vida.
- Conocer cómo se comportan las variables de apoyo social y calidad de vida al realizar el estudio con otro tipo de población, como la infantil y la adolescente.
- Comparar la calidad de vida de pacientes que reciben tratamiento de quimioterapia con la calidad de vida de pacientes que reciben tratamiento de radioterapia.
- Estudiar la relación de la variable apoyo social percibido con variables sociodemográficas, como, edad y sexo con la misma población clínica, en Venezuela, con el fin de conocer cómo se comportan estas variables, debido a que se ha hallado evidencia que arroja que existen diferencias en cuanto a la percepción del tipo de apoyo social más importante (amigos o familiares) entre adultos mayores y personas más jóvenes, siendo que, los adultos mayores perciben más relevante el apoyo proveniente de familiares que de no familiares; así como en cuanto al sexo, encontrándose que las mujeres perciben más significativo el apoyo social proveniente de sus amistades cercanas que los hombres (Arechabala-Mantuliz y Miranda-Castillo, 2002).

Referencias bibliográficas

- Almanza-Muñoz, J.J., & Holland, J.C. (2000). Psico-oncología: Estado actual y perspectivas futuras. *Cancerología*, 46(3), 196-206. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/cancer/ca-2000/ca003k.pdf>
- Arbizu, J.P. (2000). Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. *Anales*, 24(1), 173-178. Recuperado de <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/5848>
- Arechabala-Mantuliz, M.C., & Miranda-Castillo, C. (2002). Validación de una escala de apoyo social percibido en un grupo de adultos mayores adscritos a un programa de hipertensión de la región metropolitana. *Ciencia y Enfermería*, 8(1), 49-55. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/251072225_Validacion_de_una_escala_de_apoyo_social_percibido_en_un_grupo_de_adultos_mayores_adscritos_a_un_programa_de_hipertension_de_la_region_metropolitana
- Aresca, L., Birgin, D., Blum, S., Buceta, E., Figini, M.C., Gulias, S., et al. (2004). *Psicooncología. Diferentes miradas* (1ra ed.). Argentina: Lugar.
- Arraras, J.I., Martínez, M., Manerota, A., & Laínez, N. (2004). La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología*, 1(1), 87-98. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705529>
- Avendaño-Monje, M.J., & Barra-Almagiá, E. (2008). Autoeficacia, apoyo social y calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2), 165-172. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78511540002>
- Baron, R.A., & Byrne, D. (2005). *Psicología Social* (10a ed.). Pearson Preantice Hall.
- Barroilhet-Díez, S., Forjaz, M.J., & Garrido-Landívar, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Revista Actas Españolas de Psiquiatría*, 33(6), 390-397. Recuperado de

https://www.researchgate.net/profile/Sergio_Barroilhet/publication/242755347_Conceptos_teorias_y_factores_psicosociales_en_la_adaptacion_al_cancer/links/00b49532b28ce44785000000.pdf

Barrón-López De Roda, A., & Chacón-Fuertes, F. (1992). Apoyo social percibido: Su efecto protector frente a los acontecimientos vitales estresantes. *Revista de Psicología Social*, 7(1), 53-59. Recuperado de [file:///C:/Users/%C2%A1!AsSr!%C2%A1/Downloads/Dialnet-ApoyoSocialPercibido-111766%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/%C2%A1!AsSr!%C2%A1/Downloads/Dialnet-ApoyoSocialPercibido-111766%20(1).pdf)

Barrón-López De Roda, A., & Sánchez-Moreno, E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13(1), 17-23. Recuperado de <https://www.unioviado.es/reunido/index.php/PST/article/view/7841/7705>

Capote-Negrín, L.G. (2006). Aspectos epidemiológicos del cáncer en Venezuela. *Revista Venezolana de Oncología*, 18(4), 269-281. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/3756/375637055011/>

Costa, G., & Ballester, R. (2010). Influencia de las características sociodemográficas y clínicas en la calidad de vida y malestar emocional del paciente oncológico. *Psicooncología*, 7(2-3), 453-462. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1010220453A/15077>

Durá, E., & Garcés, J. (2014). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de Psicología Social*, 6(2), 257-271. DOI: 10.1080/02134748.1991.10821649

Durá, E., & Hernández, S. (2013). Los grupos de auto-ayuda como apoyo social en el cáncer de mama. Las asociaciones de mujeres mastectomizadas de España. *Boletín de Psicología*, (78), 21-39. Recuperado de <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N78-2.pdf>

Escuela de Psicología (2002). Contribuciones a la deontología de la investigación en psicología. (1era ed.). Caracas, Venezuela: Publicaciones UCAB.

- Feldman, L., Vivas, E., Lugli, Z., Alviarez, V., Pérez, M.G., & Bustamante, S. (2007). La satisfacción del paciente hospitalario: Una propuesta de evaluación. *Calidad Asistencial*, 22(3), 133-140. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-la-satisfaccion-del-paciente-hospitalario-13102462>
- Fernández-López, J.A., Hernández-Mejía, R., & Siegrist, J. (2001). El perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC): Un método para evaluar bienestar y funcionalismo en la práctica clínica. *Elsevier*. Recuperado de <https://www.elsevier.es/corp/>
- Gaviria, A.M., Vinaccia, S., Riveros, M.F., & Quiceno, J.M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología Desde el Caribe*, (20), 50-75. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21302004>
- Gómez-Vela, M., & Sabeh, E.N. (s.f). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. [Mensaje de Blog en la Web]. Recuperado de <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- González, A. (2017, Junio 5). Situación económica y medicamentos “chimbos” restan años de vida a pacientes con cáncer. *Los Andes*. Recuperado de <http://www.diariodelosandes.com/index.php?r=site/noticiaprincipal&id=7233>
- Hernández-Moreno, F., & Landero-Hernández, R. (2014). Aspectos psicosociales relacionados con la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. *Summa Psicológica*, 11(1), 99-104. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/summa/v11n1/a09.pdf>
- Institut de Psicologia Espasa (2013). Recuperado de <http://www.institutespasa.com/es/psicooncologia/psicooncologia-¿qué-es>

- Laguna, A.I. (2017, Junio 4). Sobrevivientes del cáncer conmemoran su día. *El Carabobeño*. Recuperado de <https://www.el-carabobeno.com/1329658-2/>
- López-Blanco, B., Moreno-Jiménez, B., Devesa-Música, J.M., & Rodríguez-Muñoz, A. (2005). Relationship between socio-demographic and clinical variables, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 97(12), 887-898. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v97n12/original4.pdf>
- Martín-Llull, D., Zanier, J., & García, F. (2003). Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio de pacientes con cáncer. *Psico-USF*, 8(2), 175-182. Recuperado de <file:///G:/STG/ENTREGA%202/ARTICULOS/Afrontamiento/afrontamiento%201.pdf>
- Matud, P., Carballeira, M., López, M., Marrero, R., & Ibañez, I. (2002). Apoyo social y salud: Un análisis de género. *Salud Mental*, 25(2), 32-37. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/salmen/sam-2002/sam022e.pdf>
- Mora, M., Villalobos, D., Araya, G., & Ozols, A. (2004). Perspectiva subjetiva de la calidad de vida del adulto mayor, diferencias ligadas al género y a la práctica de la actividad físico recreativa. *Revista MHSalud*, 1(1), 1-12. Recuperado de <http://revistas.una.ac.cr/index.php/mhsalud/article/view/312/261>
- Oblitas-Guadalupe, L. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida* (3ra ed.). D.F, México: Cengage Learning.
- Piña, J., & Rivera, B. (2006). Psicología de la salud: Algunas reflexiones críticas sobre su qué y su para qué. Instituto Mexicano del Seguro Social, México. *Periódicos Electrónicos de Psicología*, 5(3). Recuperado de:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672006000300019

Real Academia Española (2014). *Diccionario de la lengua española* (23° ed.). Recuperado de <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=EN8xffh>

Recalde, M.T., & Samudio, M. (2012). Calidad de vida en pacientes con cáncer de mama en tratamiento oncológico ambulatorio en el Instituto de Previsión Social en el año 2010. *Memorias del Instituto de Investigaciones en Ciencia de la Salud*, 10(2). Recuperado de <http://revistascientificas.una.py/index.php/RIIC/article/view/121/62>

Rodríguez-Marín, J., Pastor, M.A., & López-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72709924>

Rojas-Jara, C., & Gutiérrez-Valdés, Y. (s.f.). Aproximaciones en psicooncología: Una breve revisión. En Rojas-Jara, C., & Gutiérrez-Valdés, Y (Eds.). *Psicooncología: Aportes a la comprensión y la terapéutica* (pp. 29-47). Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/305378250_Aproximaciones_en_psicooncologia_una_breve_revision

Ronis-Pérez, B., & Suazo, M. (2009). El consentimiento informado, autonomía y beneficiencia en la consulta hospitalaria de la ciudad de Santo Domingo. *Revista Ciencia y Sociedad*, Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/870/87014516004/>

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21. DOI: 10.4067/S0717-95532003000200002

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, (138), 358-365. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf>

- Urzúa, A., & Jarne, A. (2008). Calidad de vida y estilos de afrontamiento en personas con patologías crónicas. *Revista interamericana de Psicología*, 42(1), 151-160. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/284/28442116/>
- Vásquez, A. (2017, Abril 7). Venezuela's health crisis nearing catastrophe, government pleads for help. *Fox News World*. Recuperado de <http://www.foxnews.com/world/2017/04/07/venezuelas-health-crisis-nearing-catastrophe-government-pleads-for-help.html>
- Velarde-Jurado, E., & Ávila-Figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44(4), 349-361. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v44n4/14023.pdf>
- Velásquez-De Charry, L. C., Carrasquilla, G., & Roca-Garavito, S. (2009). Equidad en el acceso al tratamiento para el cáncer de mama en Colombia. *Salud Pública de México*, 51(2), Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342009000800015
- Vinaccia-Alpi, S., & Quiceno, J.M. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud: Estudios colombianos. *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 6(1), 123-136. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297225770004>
- Vinaccia, S., Quiceno, J.M., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S., & Zapata, M. (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud*, 15(2), 207-221. Recuperado de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/805/1459>

- Vinaccia-Alpi, S., & Quinceno-Sierra, J.M. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud y emociones negativas en enfermos crónicos colombianos. *Revista Latinoamericana de Psiquiatría*, 11(4), 156-163. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/psiquiatria/rp-2012/rp124e.pdf> *ARTICULO EN REVISION*
- Vinaccia, S. y Orozco, L.M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Revista Diversitas*, 1(2), 125-137. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/679/67910202/>
- Watts, J. (2016, Octubre 19). Like doctors in a war: Inside Venezuela's healthcare crisis. *The Guardian*. Recuperado de <https://www.theguardian.com/world/2016/oct/19/venezuela-crisis-hospitals-shortages-barcelona-caracas>

ANEXOS

ANEXO A

Cuestionario de Apoyo Social Percibido

INSTRUCCIONES

A continuación se presenta una serie de situaciones relacionadas con el apoyo que recibimos de otros, le pedimos que piense cada una de ellas y marque con una "X" la respuesta que se aplique a su caso

	Nada	Muy poco	Regular	Mucho
1. Tengo amigos que me apoyarán sin importar lo que este haciendo o cómo me siento				
2. Cuando tengo el apoyo de mi familia me siento más preocupado con lo que estoy haciendo				
3. Pienso que la gente no necesita a otros y que uno puede solucionar las cosas uno mismo				
4. Puedo contar con los compañeros que viven cerca de mí para que me ayuden cuando me siento preocupado				
5. Recibo o recibí apoyo por parte de mis padres				
6. Soy miembro de un grupo social (religioso, clubes, equipos, etc.)				
7. Pido el apoyo de los otros				
8. Aunque me sienta muy mal, mis amigos me hacen sentir alegre e importante				
9. Tengo en quien confiar				
10. Mi familia me proporciona satisfacciones y un sentimiento de fortaleza				
11. Las personas deberían poder contar con orientación religiosa para obtener apoyo y tranquilidad				
12. Creo en mí mismo y en la habilidad para manejar situaciones nuevas sin la ayuda de los otros				
13. Cuando me siento infeliz o bajo estrés hay gente alrededor a quien recurrir				
14. Mi relación con mis compañeros me hacen sentir bien				
15. Durante mi crecimiento siempre había gente a mi alrededor a quien recurrir cuando lo necesitaba				
16. Comparto actividades religiosas con mis compañeros				
17. Para mí es importante contar con el apoyo emocional de la comunidad religiosa a la cual pertenezco				
18. Me siento bien cuando le pido apoyo a mi familia				
19. Para mí es importante contar con el apoyo emocional de mis amigos				
20. Siento que los que están cerca de mi me hacen sentir importante				
21. Puedo recurrir a mis padres cuando tengo un problema				
22. Me siento solo como si no tuviera a nadie cerca				
23. Los compañeros que están cerca de mi me hacen sentir que hay alguien que se preocupa por mí				
24. Tengo amigos que me apoyarán, no importa lo que haga				
25. Mis hermanos me brindan apoyo				
26. Mis jefes me ayudan cuando lo necesito				
27. Cuando tengo problemas me los guardo para mí				
28. En mi organización prefiero trabajar en equipo				

ANEXO B

Cuestionario EORTC QLQ-C30

ANEXO C

Entrevista de Variables Sociodemográficas

Entrevista Nro.

Entrevistador:

Fecha:

- 1. Nombre:**
- 2. Edad:**
- 3. Sexo:**
 - a) Hombre
 - b) Mujer
- 4. Lugar de residencia:**
- 5. Estado civil:**
 - a) Soltero/a
 - b) Casado/a
 - c) Unión conyugal
 - d) Divorciado/a
 - e) Viudo/a
- 6. Cantidad de hijos:**
 - a) Cero (0)
 - b) Uno (1)
 - c) Dos (2)
 - d) Más de dos (Especifique)
- 7. Composición del hogar:**
 - a) Unipersonal
 - b) Monoparental (con un solo padre)
 - c) Horizontal (con amigos o hermanos)
 - d) Completo (padre-madre-hermanos)
 - e) Hogar familiar propio
 - f) Otro (Especifique)
- 8. Principal sostén económico del hogar:**
 - a) Entrevistado
 - b) Cónyuge
 - c) Ambos
 - d) Padre o madre
 - e) Otro (Especifique)

ANEXO D

Cuestionario de Graffar Modificado

1.- Nivel de Instrucción del Padre:

- | | | |
|------|--------------------------|---|
| 1.1. | <input type="checkbox"/> | Universitaria, Pedagógica, Politécnica, otros |
| 1.2. | <input type="checkbox"/> | Media Diversificada, Técnica Superior Completa, Otros |
| 1.3. | <input type="checkbox"/> | III Etapa de Básica, Media Diversificada Incompleta, Cursos Técnicos, otros |
| 1.4. | <input type="checkbox"/> | I ó II Etapas de Básica, Alfabeto, otros |
| 1.5. | <input type="checkbox"/> | Sin ningún nivel de Instrucción |

2.- Profesión del Jefe de la Familia:

- | | | |
|------|--------------------------|---|
| 2.1. | <input type="checkbox"/> | Universitaria, Pedagógica, Alta Gerencia o Dirección, Oficiales de las Fuerzas Armadas, Propietario muy Productivo, Otros |
| 2.2. | <input type="checkbox"/> | Técnica, Medianos comerciantes, normalista, otros |
| 2.3. | <input type="checkbox"/> | Empleados sin profesión universitaria, egresadas de escuelas técnicas, otros |
| 2.4. | <input type="checkbox"/> | Obreros clasificados, otros |
| 2.5. | <input type="checkbox"/> | Obreros no clasificados, otros |

3.- Fuente de Ingresos Familiares:

- | | | |
|------|--------------------------|--|
| 3.1. | <input type="checkbox"/> | Fortuna Heredada o Adquirida |
| 3.2. | <input type="checkbox"/> | Honorarios profesionales, Ganancias provenientes de Empresas |
| 3.3. | <input type="checkbox"/> | Sueldo mensual |
| 3.4. | <input type="checkbox"/> | Salario Semanal |
| 3.5. | <input type="checkbox"/> | Donaciones, Subsidios otorgados |

4.- Alojamiento: Condiciones Sanitarias

- | | | |
|------|--------------------------|---|
| 4.1. | <input type="checkbox"/> | Óptimas - Ambientes de grandes espacios y lujo |
| 4.2. | <input type="checkbox"/> | Óptimas - Ambientes de suficientes espacios, sin exceso de lujo |
| 4.3. | <input type="checkbox"/> | Buenas - Áreas más reducidas, sin lujo |
| 4.4. | <input type="checkbox"/> | Deficientes - Ambientes espaciosos o reducidos |
| 4.5. | <input type="checkbox"/> | Inadecuadas - espacios insuficientes |

ANEXO E

Tablas de Frecuencias y Porcentajes

E1.

Sexo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hombres	60	50,0	50,0	50,0
	Mujeres	60	50,0	50,0	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

E2.

Edad (agrupado)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	<= 40	18	15,0	15,0	15,0
	41 - 60	58	48,3	48,3	63,3
	61 - 80	42	35,0	35,0	98,3
	81 - 100	2	1,7	1,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

E3.

Diagnóstico de cáncer (tipo)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Mama	40	33,3	33,3	33,3
	Recto	11	9,2	9,2	42,5
	Pulmón	8	6,7	6,7	49,2
	Próstata	16	13,3	13,3	62,5
	Gástrico	1	,8	,8	63,3
	Cordoma Condroide	1	,8	,8	64,2
	Laringe	3	2,5	2,5	66,7
	Glotis	1	,8	,8	67,5
	Germinal	4	3,3	3,3	70,8
	Cuello Uterino	7	5,8	5,8	76,7
	Colon	6	5,0	5,0	81,7
	Escamoso del Pene	1	,8	,8	82,5
	Endometrio	2	1,7	1,7	84,2
	Cuerda Vocal	1	,8	,8	85,0
	Escamoso de Cuerda Vocal	1	,8	,8	85,8
	Linfoma de Hodgkin	1	,8	,8	86,7
	Linfoma No Hodgkin	7	5,8	5,8	92,5
	Huesos	1	,8	,8	93,3
	Cervical	1	,8	,8	94,2
	Canal Anal	1	,8	,8	95,0
	Astrocitoma Anaplásico	1	,8	,8	95,8
	Macrodenoma Hipofisiario	1	,8	,8	96,7
	Fosa Nasal	1	,8	,8	97,5
	Sarcoma Ewing	1	,8	,8	98,3
	Renal	1	,8	,8	99,2
	Urotelial de Vejiga	1	,8	,8	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

E4.

Estadio

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	I	10	8,3	8,3	8,3
	II	29	24,2	24,2	32,5
	III	27	22,5	22,5	55,0
	IV	23	19,2	19,2	74,2
	Desconocido	31	25,8	25,8	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

E5.

Nivel Socioeconómico

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Alta	15	12,5	12,5	12,5
	Media alta	49	40,8	40,8	53,3
	Media baja	36	30,0	30,0	83,3
	Baja	20	16,7	16,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

ANEXO F

Tablas de Estadísticos Descriptivos

F1.

Estadísticos descriptivos

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Edad	120	20	87	56,22	13,692
N válido (por lista)	120				

F2.

Estadísticos descriptivos

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Apoyo Social de Amigos	120	13	38	32,56	4,426
Apoyo Social Familiar	120	19	40	31,23	4,522
Apoyo Social Religioso	120	5	20	13,33	3,515
N válido (por lista)	120				

F3.

Estadísticos descriptivos

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Calidad de Vida (escala funcional)	120	13,33	100,00	77,8238	17,88297
Calidad de Vida (escala de síntomas)	120	,00	69,23	25,3642	17,06866
Calidad de Vida (salud global)	120	,00	100,00	70,1595	22,91813
N válido (por lista)	120				

ANEXO G
Tablas de Correlaciones

G1.

Correlaciones

		Apoyo Social de Amigos	Apoyo Social Familiar	Apoyo Social Religioso	Calidad de Vida (escala funcional)	Calidad de Vida (escala de síntomas)	Calidad de Vida (salud global)
Apoyo Social de Amigos	Correlación de Pearson	1	,484**	,229*	,220*	-,100	,165
	Sig. (bilateral)		,000	,012	,016	,279	,073
	N	120	120	120	120	120	120
Apoyo Social Familiar	Correlación de Pearson	,484**	1	,256**	,133	-,035	,156
	Sig. (bilateral)	,000		,005	,149	,705	,089
	N	120	120	120	120	120	120
Apoyo Social Religioso	Correlación de Pearson	,229*	,256**	1	-,029	,026	,081
	Sig. (bilateral)	,012	,005		,753	,779	,382
	N	120	120	120	120	120	120
Calidad de Vida (escala funcional)	Correlación de Pearson	,220*	,133	-,029	1	-,787**	,656**
	Sig. (bilateral)	,016	,149	,753		,000	,000
	N	120	120	120	120	120	120
Calidad de Vida (escala de síntomas)	Correlación de Pearson	-,100	-,035	,026	-,787**	1	-,669**
	Sig. (bilateral)	,279	,705	,779	,000		,000
	N	120	120	120	120	120	120
Calidad de Vida (salud global)	Correlación de Pearson	,165	,156	,081	,656**	-,669**	1
	Sig. (bilateral)	,073	,089	,382	,000	,000	
	N	120	120	120	120	120	120

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).

G2.

Correlaciones

		Calidad de Vida (escala funcional)	Calidad de Vida (escala de síntomas)	Calidad de Vida (salud global)	Edad
Calidad de Vida (escala funcional)	Correlación de Pearson	1	-,787**	,656**	,073
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,428
	N	120	120	120	120
Calidad de Vida (escala de síntomas)	Correlación de Pearson	-,787**	1	-,669**	-,132
	Sig. (bilateral)	,000		,000	,150
	N	120	120	120	120
Calidad de Vida (salud global)	Correlación de Pearson	,656**	-,669**	1	-,064
	Sig. (bilateral)	,000	,000		,485
	N	120	120	120	120
Edad	Correlación de Pearson	,073	-,132	-,064	1
	Sig. (bilateral)	,428	,150	,485	
	N	120	120	120	120

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

ANEXO H
Pruebas de Normalidad

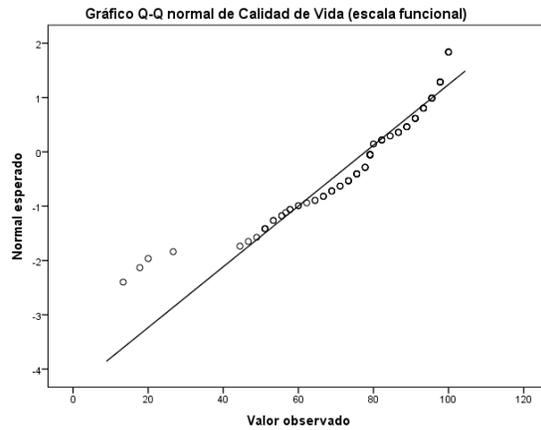
H1.

Pruebas de normalidad

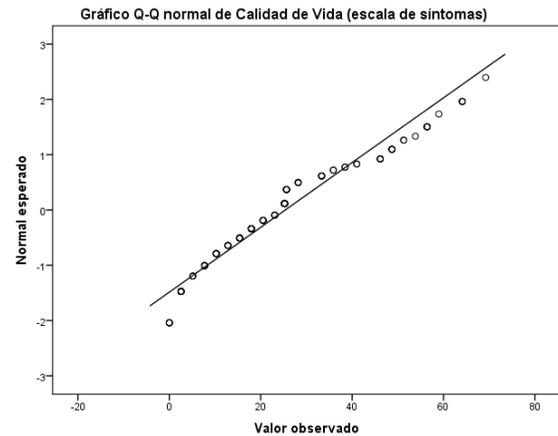
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Calidad de Vida (escala funcional)	,133	120	,000	,897	120	,000
Calidad de Vida (escala de síntomas)	,169	120	,000	,940	120	,000
Calidad de Vida (salud global)	,198	120	,000	,909	120	,000

a. Corrección de significación de Lilliefors

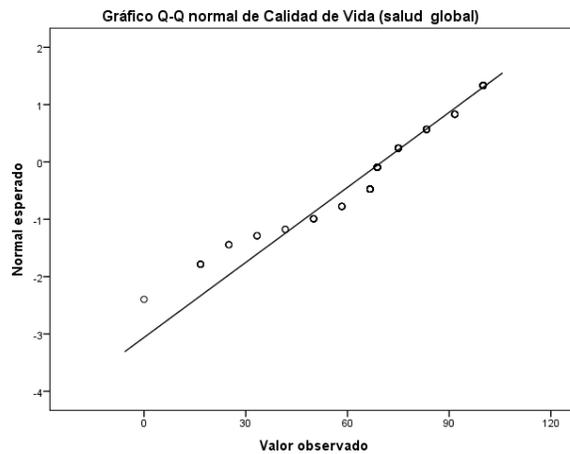
H2.



H3.



H4.



ANEXO I

Prueba U de Mann-Whitney

I1.

Rangos				
	Sexo	N	Rango promedio	Suma de rangos
Calidad de Vida (escala funcional)	Hombres	60	61,77	3706,00
	Mujeres	60	59,23	3554,00
	Total	120		
Calidad de Vida (escala de síntomas)	Hombres	60	62,50	3750,00
	Mujeres	60	58,50	3510,00
	Total	120		
Calidad de Vida (salud global)	Hombres	60	57,74	3464,50
	Mujeres	60	63,26	3795,50
	Total	120		

I2.

Estadísticos de prueba^a			
	Calidad de Vida (escala funcional)	Calidad de Vida (escala de síntomas)	Calidad de Vida (salud global)
U de Mann-Whitney	1724,000	1680,000	1634,500
W de Wilcoxon	3554,000	3510,000	3464,500
Z	-,400	-,631	-,876
Sig. asintótica (bilateral)	,689	,528	,381

a. Variable de agrupación: Sexo