UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Caracterización de la soledad no deseada y su relación con mortalidad en pacientes con cáncer

Adriana Valdelamar Jiménez

Universidad Nacional de Colombia

Doctorado en Salud Pública, programa Interfacultades

Bogotá D.C, Colombia

2024

Caracterización de la soledad no deseada y su relación con mortalidad en pacientes con cáncer

Adriana Valdelamar Jiménez

Tesis de investigación presentada como requisito parcial para optar al título de:

Doctora en Salud Pública

Director:

Fernando De La Hoz Restrepo.MD, MSc, Ph. D

Línea de Investigación:

Epidemiología y Evaluación en Salud Pública

Grupo de Investigación:

Investigaciones clínicas en cáncer

Universidad Nacional de Colombia

Doctorado en Salud Pública, programa Interfacultades

Bogotá, Colombia

2024

A todos los pacientes que están con nosotros y a aquellos que ya han partido, hemos tejido una maravillosa red de amistad.

"La vergüenza o el remordimiento, una aguda percepción de las locuras pasadas, el lamento por la esperanza frustrada o el desfallecimiento de la enfermedad pueden herir o enervar a tal punto el alma, que esta rehuirá la vista y el contacto de sus iguales y se retirará a sangrar y languidecer, sin ser molestada, salvo por sus afanes internos, bajo el amparo de la soledad. En esos casos, la disposición a retirarse no es un impulso activo de la mente en busca de recogerse en sí misma, sino una aversión temerosa y pusilánime a las conmociones y el desgaste de la sociedad"

(Zimmerman. J, 2022)

Declaración de obra original

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.

Adriana Valdelamar Jiménez

Fecha 08/11/2024

Agradecimientos

A Dios, quien ha sido mi inagotable fuente de fortaleza y guía a lo largo de este arduo trabajo. Su presencia constante ha iluminado mi camino y ha infundido en mí la determinación necesaria para perseverar en este esfuerzo.

Al Instituto Nacional de Cancerología, donde no solo brindaron el financiamiento necesario, sino también el espacio propicio para llevar a cabo con éxito mi trabajo de investigación. Mi expresión de gratitud se dirige primordialmente hacia los pacientes que han enfrentado valerosamente y, en muchos casos, vencido al cáncer, así como a aquellos cuyo recuerdo perdura, ya que su participación generosa en este estudio ha contribuido a la construcción de una sólida red de apoyo que ha guiado y acompañado mi camino a lo largo de este proceso. También, deseo expresar mi sincero agradecimiento por la valiosa compañía y apoyo brindados por el señor Guillermo Hernández quien participó en el proyecto y se convirtió en un amigo cercano y un pilar fundamental para el logro exitoso de este proyecto.

Del mismo modo, quiero extender mi profundo agradecimiento al equipo de investigación clínica y monitoria del Instituto, su orientación y enfoque ético en investigación fueron pilares fundamentales en el desarrollo constante y moralmente responsable de este proyecto. En particular, gracias a la Doctora Adriana Lucía Manosalva, monitora suplente del proyecto, quien estuvo en un momento necesario y sacamos a flote el proyecto. La considero un verdadero ejemplo de vida y agradezco su trabajo por su labor dedicada y su valiosa amistad.

Deseo extender mi gratitud al Doctor Fernando De La Hoz Restrepo, mi profesor y director de tesis, cuya guía, apoyo y enseñanzas fueron fundamentales en este recorrido. Su constante recordatorio de la importancia de mi labor y su sentido del humor alentador fueron fuentes invaluables de motivación.

También quiero reconocer al Doctor y Profesor Ricardo Sánchez, cuya contribución resultó fundamental en el desarrollo de esta tesis. Sus lecciones sobre la disciplina y la perseverancia dejaron una huella profunda en mi formación. Estoy agradecida por la oportunidad de aprender de su gran experiencia y conocimiento.

A mis queridos padres, quienes siempre han sido los mejores y mi mayor fuente de apoyo, les dedico un sincero agradecimiento. Son mi constante inspiración, y espero que sientan un profundo orgullo por mis logros.

También agradezco al programa del Doctorado en Salud Pública que me brindó la oportunidad de embarcarme en esta aventura, expandiendo mi perspectiva sobre la salud en múltiples dimensiones. A mi querida Patty, quien ha sido el motor impulsor en muchos momentos de este proceso, y cuyos consejos siempre me infundían vitalidad. Una mujer excepcional.

Finalmente, deseo hacer una mención especial a mí mismo, por nunca rendirme en esos momentos de agotamiento y soledad que experimenté en ocasiones durante este proyecto.

Resumen

Caracterización de la soledad no deseada y su relación con mortalidad en pacientes con cáncer

Objetivo: Describir el fenómeno de la soledad no deseada (SND) en pacientes con cáncer y establecer su relación con la mortalidad. Diseño: Se llevó a cabo un estudio mixto compuesto por: la validación de escalas mediante la Teoría Clásica de la Medición (TCM) y el método de Respuesta al Ítem-Rasch; un estudio observacional y analítico de cohorte prospectivo; y un estudio cualitativo basado en la teoría fundamentada de Strauss y Corbin. La población de estudio incluyó pacientes con diversos tipos de cáncer (mama, próstata, cérvix, gastrointestinal y hematológico), con 100 participantes en cada grupo, atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INC) entre 2019 y 2023. La escala UCLA-LS3 fue validada en 500 pacientes (TCM y Rasch). En la cohorte prospectiva (n=400), se realizaron mediciones repetidas de la escala mensualmente y cada seis meses durante dos años. Además, se llevaron a cabo 13 entrevistas en profundidad utilizando un muestreo no probabilístico, secuencial, por conveniencia y teórico. Plan de análisis:Se realizaron análisis descriptivos para variables continuas y discretas utilizando medias, desviaciones estándar, medianas, rangos intercuartílicos y porcentajes según correspondiera. La escala UCLA-LS3 fue traducida, adaptada y evaluada en términos de validez de contenido (mediante análisis factorial exploratorio y confirmatorio con matrices de correlación policórica), validez de constructo (divergente y discriminante) y validez concurrente. La confiabilidad test-retest se evaluó con el coeficiente de concordancia de Lin y la consistencia interna con los coeficientes alfa de Cronbach, Omega de McDonald y GLB. El análisis cualitativo incluyó codificación abierta, axial y selectiva para generar una teoría emergente sobre la SND en pacientes con cáncer, realizado con ATLAS.ti. Los análisis cuantitativos se efectuaron con Winstep®, Stata 12® y R. Resultados: Se abordaron dos problemas de salud pública: la soledad no deseada y el cáncer. Aunque la escala UCLA-LS3 mostró propiedades adecuadas según la TCM, el método Rasch reveló limitaciones al aplicarla en pacientes con cáncer, indicando que no mide integralmente la SND en esta población.

Los pacientes con niveles moderados o altos de soledad presentaron mayor riesgo de mortalidad, mientras que el tratamiento quirúrgico y una funcionalidad elevada se asociaron con mayor supervivencia. Factores como el nivel educativo, estado civil, tipo de cáncer y funcionalidad también influyeron en la experiencia de soledad. El estudio cualitativo identificó componentes adicionales de la SND no contemplados en la escala UCLA-LS3, como la "soledad administrativa" generada por la burocracia del sistema de salud, que afecta negativamente la calidad de vida de los pacientes y contribuye a la pauperización de la salud. Asimismo, se observó que la soledad está vinculada no solo a la muerte prematura, sino también a conductas suicidas, mientras que los pacientes suelen preferir enfrentar el cáncer y la muerte en entornos hospitalarios debido al impacto emocional y psicológico de la soledad. Conclusiones: Este estudio, pionero en Colombia, permite comprender de manera integral la SND en pacientes con cáncer y su impacto en la mortalidad. Los resultados subrayan la necesidad de ajustar las escalas actuales para medir la SND, incorporando las experiencias específicas de esta población y las barreras del sistema de salud. También se recomienda desarrollar instrumentos diseñados específicamente para los pacientes con cáncer, así como simplificar los procesos administrativos. Estas acciones podrían mejorar la calidad de vida de los pacientes y orientar políticas de salud más solidarias y efectivas.

PALABRAS CLAVES (KEYWORDS): Soledad, neoplasias, estudios de validación, estudio de cohortes, teoría fundamentada, pacientes oncológicos.

Abstract

Characterization of Unwanted Loneliness and Its Relationship with Mortality in cancer patients

Objective: To describe the phenomenon of unwanted loneliness (UL) in cancer patients and establish its relationship with mortality. Design: A mixed-methods study was conducted, comprising: the validation of scales using Classical Test Theory (CTT) and the Item Response Theory (IRT-Rasch); an observational and analytical prospective cohort study; and a qualitative study based on Strauss and Corbin's grounded theory. The study population included patients with various types of cancer (breast, prostate, cervical, gastrointestinal, and hematological), with 100 participants in each group, treated at the National Cancer Institute (INC) between 2019 and 2023. The UCLA-LS3 loneliness scale was validated in 500 patients (CTT and Rasch). In the prospective cohort (n=400), repeated measurements of the scale were performed monthly and every six months over two years. Additionally, 13 in-depth interviews were conducted using non-probabilistic, sequential, convenience, and theoretical sampling methods. Analysis Plan: Descriptive analyses were performed for continuous and categorical variables using means, standard deviations, medians, interquartile ranges, and percentages, as appropriate. The UCLA-LS3 scale was translated, adapted, and evaluated for content validity (through exploratory and confirmatory factor analysis using polychoric correlation matrices), construct validity (divergent and discriminant), and concurrent validity. Test-retest reliability was assessed using Lin's concordance coefficient, and internal consistency was measured with Cronbach's alpha, McDonald's omega, and GLB coefficients. The qualitative analysis included open, axial, and selective coding to generate an emergent theory on UL in cancer patients, conducted using ATLAS.ti. Quantitative analyses were performed using Winstep®, Stata 12®, and R. Results: Two public health issues were addressed: unwanted loneliness and cancer. While the UCLA-LS3 scale showed adequate properties under CTT, Rasch analysis revealed limitations when applied to cancer patients, indicating that it does not comprehensively measure UL in this population.

Patients with moderate to high levels of loneliness exhibited an increased risk of mortality, whereas surgical treatment and higher functionality were associated with better survival.

Factors such as educational level, marital status, cancer type, and functionality also influenced the experience of loneliness. The qualitative study identified additional components of UL not included in the UCLA-LS3 scale, such as "administrative loneliness," generated by the bureaucracy of the healthcare system, which negatively impacts patients' quality of life and contributes to the deterioration of health. Furthermore, loneliness was linked not only to premature death but also to suicidal behaviors, with patients often preferring to face cancer and death in hospital settings due to the emotional and psychological burden of loneliness. Conclusions: This pioneering study in Colombia provides a comprehensive understanding of UL in cancer patients and its impact on mortality. The findings highlight the need to adjust current scales for measuring UL, incorporating the specific experiences of this population and the barriers within the healthcare system. Developing instruments specifically designed for cancer patients and simplifying administrative processes are also recommended. These measures could improve patients' quality of life and guide more empathetic and effective health policies.

KEYWORDS: Loneliness, neoplasms, validation studies, Cohort Study, Grounded Theory oncology patients.

Tabla de contenido

..... I

Lista de tablas..... XVII

Lista de figuras..... XVIII

Lista de abreviaturas..... XIX

1. Primer Capítulo. Antecedentes, planteamiento del problema y justificación 24

1.1. Naturaleza, magnitud y contexto del cáncer..... 24

1.2. Factores que se han asociado a mortalidad en pacientes con cáncer 26

1.3. Antecedentes y planteamiento del problema: Explorando la Soledad No Deseada, su Impacto en la Salud de Pacientes Oncológicos y las Transformaciones Sociodemográficas 30

1.4. Justificación 37

1.5. Planteamiento de las preguntas de investigación 40

1.6. Objetivos 41

1.6.1. Objetivo general 41

1.6.2. Objetivos específicos 41

1.7. Conducción y garantía del estudio 42

1.7.1. Conducción del estudio 42

1.7.2. Sitio de investigación 43

1.7.3. Consideraciones éticas 43

1.7.4. Gestión de Datos y Sistematización 45

1.7.5. Confidencialidad 45

1.7.6. Aseguramiento y Control de Calidad 45

1.7.7. Financiación 45

1.7.8. Conflicto de intereses 45

2. Segundo Capítulo. Marco conceptual y teórico de la SND en pacientes con cáncer. Un enfoque desde la perspectiva de la salud pública..... 47

2.1. Raíces Históricas y conceptualización de la SND..... 47

2.1.1. Enfoque histórico de la soledad y su relación con la salud en tiempos antiguos ... 48

2.1.2. El dilema conceptual en torno a la soledad y sus definiciones. 52

2.2. ¿Medicalización de la SND? 57

2.3. Soledad no deseada como riesgo para la salud 58

2.4. El efecto de la soledad no deseada en la salud y mortalidad prematura de Pacientes con Cáncer 61

2.5. La soledad desde enfoques de las ciencias sociales 64

2.6. Medición de la soledad 75

2.7. El Impacto de la Pandemia de COVID-19 y su relación con la Soledad entre los pacientes y sobrevivientes de Cáncer 78

2.8. Posición epistemológica y crítica suscitada hacia los instrumentos de medición utilizados para evaluar constructos subjetivos como la soledad 80

3. Tercer Capítulo. Estudio de validación de escalas 87

3.1. Traducción y adaptación de la escala de soledad UCLA-LS3 en pacientes con cáncer 88

3.1.1. Contexto del componente de traducción y adaptación transcultural 88

3.1.2. Metodología para la traducción y adaptación transcultural de la escala UCLA-LS3 90

3.1.2.1. Obtención de autorización para uso de las escalas 90

3.1.2.2. Inicio de la etapa de traducción y adaptación transcultural. 90

3.1.3. Resultados de la traducción y adaptación directa e inversa 92

3.1.4. Resultados prueba piloto 93

3.1.5. Discusión del componente de traducción y adaptación transcultural de la UCLA-LS3 94

3.2 Validación de la escala de soledad UCLA-LS3 en pacientes diagnosticados con cáncer, utilizando la metodología de la teoría clásica de medición (TCM) 95

3.2.1. Población de estudio 96

3.2.2. Criterios de inclusión 96

3.2.3. Criterios de exclusión 97

3.2.4. Variables contempladas en la validación 97

3.2.5. Instrumentos de medición 98

3.2.6. Aplicación de las escalas a los pacientes 99

3.2.7. Estrategia de muestreo 100

3.2.8. Análisis estadístico 100

3.2.8.1. Características sociodemográficas y clínicas 100

3.2.8.2. Validez de contenido de la escala UCLA-LS3 104

3.2.8.3. Validez de constructo de la escala UCLA-LS3 113

3.2.8.4. Validez de criterio concurrente de la escala UCLA-LS3 118

3.2.8.5. Confiabilidad test-retest y consistencia interna 120

3.3. Validación de la escala de soledad UCLA-LS3 en pacientes diagnosticados con cáncer, utilizando la metodología de la teoría de respuesta al ítem (modelo de Rasch) 127

3.3.1. Metodología para determinar las propiedades clinimétricas de la UCLA-LS3 por medio de teoría de respuesta al ítem (análisis de Rasch) 129

3.3.1.1. Análisis estadístico 129
3.3.2. Resultados del análisis por medio de teoría de respuesta al ítem (análisis de Rasch) 131
3.3.2.1. Evaluación de supuestos del modelo 132
3.3.2.2. Evaluación del ajuste de los ítems y las personas 133
3.3.2.3. Confiabilidad 134
3.3.2.4. Orden de los umbrales de las categorías 134
3.3.2.5. "Targeting" y jerarquía de los ítems 135
3.3.2.6. DIF 137
3.3.2.7. Análisis con eliminación de personas e ítems con mal ajuste 138
3.3.3. Discusión de la teoría de respuesta al ítem (modelo de Rasch) 139
3.3.4. Productos obtenidos del estudio de validación de escala: 142

4. Cuarto Capitulo: Estudio observacional, analítico de tipo cohorte prospectiva 143

4.1. Cuantificación de los niveles de soledad no deseada en pacientes con cáncer. 144
4.1.1. Contexto del componente de cuantificación de la soledad no deseada en pacientes con cáncer 144
4.1.2. Metodología para cuantificar los niveles de la soledad no deseada en los pacientes del estudio. 145
4.1.2.1. Población de estudio 145
4.1.2.2. Criterio de inclusión y exclusión 145
4.1.2.3. Estrategia de muestreo 145
4.1.2.4. Análisis estadístico 145
4.1.3. Resultados de cuantificar el fenómeno de la soledad no deseada en los pacientes del estudio con la escala UCLA-LS3 146
4.1.4. Discusión 147

4.2. Estimación de la asociación soledad no deseada-mortalidad y de los factores asociados a soledad no deseada 149
4.2.1. Contexto del componente de la cohorte prospectiva 149
4.2.2. Metodología del componente de cohorte prospectiva 150
4.2.2.1. Variables del estudio para el componente de mortalidad 152
Soledad no deseada: 152
4.2.2.2. Variables del estudio para el componente de asociación 154
4.2.2.3. Análisis estadístico 154
4.2.3. Resultados referentes al componente de mortalidad 156
4.2.4. Resultados referentes al componente de asociación 165
4.2.5. Discusión relacionada con el componente de mortalidad 171
4.2.6. Discusión relacionada con el componente de asociación 175
4.2.7. Productos obtenidos del estudio de cohorte 178

5. Quinto Capitulo. Estudio cualitativo desde la perspectiva de teoría fundamentada 182

5.1. Contexto del componente cualitativo desde la perspectiva de teoría fundamentada. 183

5.2. Metodología: Estudio cualitativo desde la perspectiva de teoría fundamentada 199
5.2.1. Población de estudio 199
5.2.2. Criterios de inclusión 199
5.2.3. Criterios de exclusión 199
5.2.4. Sitio y período del estudio 199
5.2.5. Muestra 200
5.2.6. Procedimientos 201
5.2.6.4. Análisis de la información 204
5.3. Resultados del estudio cualitativo 206
5.3.1. Características de la muestra 206
5.3.2. Hallazgos del componente cualitativo 207
Código axial 2: Factores que facilitan o complican la soledad 213
Código axial 4: Efectos percibidos de la soledad 221
Código axial 5: El diagnóstico de cáncer como generador de soledad 225
5.4. Discusión sobre el componente cualitativo **236**
6. Sexto Capítulo. Discusión general de los resultados, conclusiones y recomendaciones ***247***
Bibliografía ***257***

Lista de tablas

Tabla 1. Enfoques teóricos que describen el concepto de la soledad. Tomado y modificado de (Tzouvara et al., 2015) 55
Tabla 2. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra 102
Tabla 3. Estructura unidimensional de la UCLA-LS3 108
Tabla 4. Solución factorial con tres dominios, con rotación oblicua (oblimin), UCLA-LS3 109
Tabla 5. Estadísticos de ajuste de los análisis confirmatorios correspondientes a los modelos con uno y tres factores, UCLA-LS3 111
Tabla 6. Valores del coeficiente Alfa de Cronbach con retiro de ítems 125
Tabla 7. Medias de los puntajes transformados a logit. Escala UCLA LS3 132
Tabla 8. Estadísticos de ajuste de los ítems de la escala UCLA LS3 133
Tabla 9. Indicadores de confiabilidad en cuatro modelos de Rasch 138
Tabla 10. Puntajes de la escala UCLA LS3 según variables categóricas 146
Tabla 11. Características de la muestra. Componente de mortalidad 158
Tabla 12. Tasas de mortalidad según variables independientes 159
Tabla 13. Modelo de supervivencia log normal para tiempo hasta la muerte 164
Tabla 14. Márgenes estimados en los cinco momentos de medición 165
Tabla 15. Variables sociodemográficas y clínicas en la línea de base 166
Tabla 16. Factores asociados a soledad no deseada. Estimadores crudos 168
Tabla 17. Modelo multivariable de datos en panel para medidas repetidas de niveles de soledad. Estimadores ajustados 169
Tabla 18. Filtros de búsqueda utilizados para estudios cualitativos 185
Tabla 19. Ecuaciones de búsqueda 186
Tabla 20. Características de los pacientes de la muestra de las entrevistas en profundidad 206
Tabla 21.Estructura de codificación 208

Lista de figuras

Figura 1. Estimaciones internacionales de prevalencia de la soledad por grupos de edad 34

Figura 2. Etapas en la conducción del estudio 43

Figura 3. Modelos del análisis factorial confirmatorio de la UCLA-LS3, uno y tres factores 110

Figura 4. Instrumentos utilizados para evaluar la validez de constructo 115

Figura 5. Gráfico de límites de acuerdo de Bland y Altman, escala UCLA 124

Figura 6. Curva de probabilidad de las categorías para las cuatro opciones de respuesta de cada ítem 135

Figura 7. Mapas de Wright de dos versiones de la escala UCLA LS3..... 137

Figura 8. Función de supervivencia de Kaplan-Meier para la cohorte de 400 pacientes 160

Figura 9. Estimación de la función de peligro suavizada con filtro gaussiano 161

Figura 10. Función de supervivencia de Kaplan-Meier según niveles de soledad..... 162

Figura 11. Tendencia de los puntajes de SND en la cohorte..... 166

Figura 12. Modelo teórico de la SND en pacientes con cáncer 233

Lista de abreviaturas

Abreviatura	Término
SND	Soledad no deseada
OMS	Organización Mundial de la Salud
INC	Instituto Nacional de Cancerología
IARC (en sus siglas en inglés)	Agencia Internacional de Investigación del Cáncer
SARS-CoV-2	Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2
COVID-19	Coronavirus Disease 2019
PROMs	Patient Reported Outcome Measures
DANE	Departamento Administrativo Nacional de Estadística
UCLA-LS3	UCLA Loneliness Scale V3
T1-T2	Traductor 1 y Traductor 2
TCM	Teoria Clásica de medición
AFE	Análisis Factorial Exploratorio
AFC	Análisis Factorial Confirmatorio
TRI	Teoría de respuesta al ítem
CCI	Curva característica del Ítem
PCAR	Análisis de componentes principales de los residuos
ISP	Índice de separación de personas
PR	Confiabilidad persona
ISI	índice de separación de ítem
IR	Confiabilidad de ítem
TF	Teoría fundamentada

Introducción

El cáncer ha sido una de las enfermedades más estudiada en la historia de la ciencia, principalmente porque en las últimas décadas su incidencia ha ido aumentando; esta situación ha convertido a esta patología en una de las mayores preocupaciones en salud pública a nivel mundial y por supuesto, Colombia no está lejos de esta realidad ya que de acuerdo con la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC), en el país se presentan aproximadamente 118.000 casos nuevos de cáncer cada año y mueren alrededor de 57.000 personas a causa de esta enfermedad(International Agency for Research on Cancer (IARC), 2022). Es importante destacar que estas cifras pueden variar dependiendo de la fuente y el período de tiempo analizado, pero en general, muestran que el cáncer es una enfermedad importante en Colombia y aunque se han tomado medidas para abordar esta problemática, como la creación del Plan Nacional de Cáncer (Ministerio de Salud yProtección Social., 2018) y la implementación de estrategias para la prevención y detección temprana aún existen muchos desafíos por superar en la lucha contra el cáncer en el país.

La investigación en el campo del cáncer ha experimentado avances significativos en la comprensión de su biología y el desarrollo de tratamientos. No obstante, las dimensiones psicosociales de la enfermedad han emergido como un aspecto de particular relevancia en mi trayectoria profesional en el ámbito de la salud. Durante más de siete años, he interactuado con personas diagnosticadas con cáncer, lo que me permitió identificar la recurrencia de la experiencia de soledad como un tema de interés que impulsó mi deseo de profundizar en su estudio.

A menudo, la soledad puede ser percibida como algo normal o incluso se envuelve en un aura romántica por algunas personas o simplemente se interpreta como una elección de estilo de vida. Sin embargo, es importante reconocer que, para numerosas personas, especialmente cuando se vuelve no deseada, la soledad puede transformarse en una experiencia dolorosa y debilitante que afecta negativamente su bienestar tanto físico como mental. Aunque lo acabo de mencionar, es necesario comenzar a reconsiderar la dicotomía entre la salud mental y física, dado que nuestras acciones individuales tienen la capacidad

de influir en ambos aspectos debido a la unidad intrínseca de nuestra naturaleza. Cada vez más, se reconoce que el bienestar integral de una persona no puede ser abordado de manera aislada, ya que nuestras emociones, pensamientos y comportamientos ejercen una influencia mutua en nuestra salud de modo integral. Hay que reconocer que la soledad no siempre es un camino elegido, sino que puede ser el resultado de circunstancias como la pérdida de seres queridos, procesos migratorios, discriminación, enfermedad y otros factores arraigados en nuestra sociedad, y que tiene una profunda influencia en cómo afecta nuestra salud; por consiguiente, es importante reconocer que, en salud pública, este tema podría desempeñar un papel fundamental.

En este sentido, abordar la soledad desde una perspectiva más amplia podría permitirnos desarrollar estrategias más efectivas para promover el bienestar y la salud integral de las personas en la sociedad. Esto implica adoptar enfoques que fomenten la conexión social, la empatía y la comprensión mutua, así como la creación de redes de apoyo y la disponibilidad de recursos accesibles para quienes experimentan SND. Al reconocer y abordar la complejidad de la soledad y su impacto en la salud, podríamos avanzar hacia una sociedad más solidaria, saludable y equitativa para todos sus miembros. Estos son valores esenciales que a menudo vemos descuidados en actualidad, a pesar de ser fundamentales para promover la salud y el bienestar colectivo.

Además, me propuse abordar este tema debido a mi interés en los estudios que han planteado una correlación entre la SND y un incremento en el riesgo de mortalidad. Aunque comprendo que no es una tarea sencilla establecer una asociación directa entre una variable independiente (SND) y una dependiente (mortalidad) para obtener respuestas sólidas y concluyentes, considero que no deberíamos descartar ningún abordaje de investigación que busque una aproximación honesta a la verdad. A la vez, entiendo que no se trata solo de tener una buena intención de investigar, sino también de asumir la responsabilidad de abordar posibles realidades sociales que podrían estar ocultas, abarcando desde la esfera individual hasta la colectiva. Así, por ejemplo, en los últimos años, un grupo de autores ha contribuido significativamente a situar la soledad en el escenario científico, siendo quizás el más prominente el psicólogo social y neurocientífico estadounidense, John Cacioppo. Su labor pionera en la exploración de la conexión entre la soledad y la salud ha sido fundamental para concienciar acerca de la importancia de las

relaciones sociales en la prevención y tratamiento de enfermedades crónicas, incluyendo el cáncer.

A modo de ilustración, en un estudio publicado en 2003, Cacioppo y su equipo investigaron la relación entre la soledad y la función inmunológica en pacientes diagnosticadas con cáncer de mama. Los resultados resaltaron que las mujeres que experimentaban mayor soledad presentaban una respuesta inmunológica más debilitada en comparación con aquellas que se sentían menos solas. Estos hallazgos sugieren que la soledad podría afectar adversamente la capacidad del organismo para combatir tanto el cáncer como otras afecciones (L. C. Hawkley & J. T. Cacioppo, 2003).

Basándome en el planteamiento teórico que establece una correlación entre la soledad y la salud, la presente investigación se orientó por lo tanto hacia el análisis de la relación entre la SND en pacientes con cáncer y su vínculo con la mortalidad. Para lograr este propósito, se optó por un enfoque metodológico mixto a través de un diseño explicativo secuencial (Creswell & Poth, 2016). Esta elección permitió la integración de diversos enfoques epistemológicos, con el objetivo de proporcionar una visión integral y abordar tanto la frecuencia como la profundidad del fenómeno de interés (Clark, Creswell, Green, & Shope, 2008; Teddlie & Tashakkori, 2009). Desde una perspectiva cuantitativa, el primer paso fue realizar un estudio de validación de una escala (teoría clásica de medición y respuesta al ítem Rasch), con el fin de medir de manera válida y confiable los niveles de soledad en pacientes con cáncer. A esto le siguió una cohorte prospectiva de dos años aproximadamente, diseñada para observar los resultados en términos de mortalidad, cuantificar los niveles de la SND y abordar el análisis de los factores asociados a la SND en este grupo de pacientes.

Por otro lado, desde un enfoque cualitativo se realizaron entrevistas en profundidad con el objetivo de recolectar información que, en el marco de la metodología de teoría fundamentada seleccionada, permitió comprender cómo se conceptualiza el fenómeno de la SND. Este enfoque permitió una comprensión más rica y detallada del fenómeno en el contexto de los pacientes con cáncer. En última instancia, esta combinación de enfoques metodológicos me permitió lograr una aproximación exhaustiva y rigurosa al fenómeno de la soledad en pacientes con cáncer, abarcando tanto aspectos cuantitativos como cualitativos para obtener una comprensión completa.

Además, adopté una postura reflexiva que me llevó a examinar críticamente los enfoques convencionales en la investigación sobre el cáncer y en la atención a los pacientes. Mi objetivo era proponer nuevas perspectivas para abordar la complejidad de la enfermedad y sus efectos en la vida de las personas afectadas por el cáncer. No obstante, es importante destacar que esta perspectiva reflexiva no implicó la exclusión de los métodos tradicionales vistos desde la epidemiología clásica que buscan evaluar y analizar la relación entre la SND y la salud de los pacientes con cáncer. Por el contrario, opté por incorporar una variedad de metodologías desde distintos enfoques, con el propósito de obtener un conocimiento más completo y sólido sobre este tema.

Por consiguiente, en esta tesis se realizó de manera detallada una descripción de los diversos métodos utilizados y se presentaron los resultados obtenidos, acompañados de su respectiva discusión. Uno de los propósitos de este trabajo era entender que, si bien no existe una metodología perfecta, todas ellas contribuyen a profundizar nuestra comprensión. Más allá de la sola presentación de los hallazgos de la investigación, esta tesis aspira a fomentar un diálogo en torno al uso de múltiples enfoques metodológicos. Por lo tanto, se convierte en un recurso informativo y educativo que enriquece la formación y comprensión del fenómeno de la SND en el ámbito de la salud pública.

Del mismo modo, la tesis se estructuró en seis capítulos que abordaron de manera integral el tema. En el primer capítulo, se introdujo el problema, sus antecedentes, la justificación, las preguntas de investigación y los objetivos del estudio. En el segundo capítulo, se desarrolló el marco conceptual y teórico en relación con la SND. Los capítulos tres, cuatro y cinco se dedicaron a la descripción y exposición de los tres tipos de estudios llevados a cabo y alineados con los objetivos planteados en esta tesis: en el Capítulo. 3, se detalló un estudio de validación de escalas, abordando los objetivos específicos 1 al 7 el Capítulo 4 se concentró en un estudio observacional, de tipo cohorte prospectiva, relacionado con los objetivos específicos 8 al 11; un enfoque cualitativo desde la perspectiva de la teoría fundamentada, vinculado al objetivo específico 12

Finalmente, el Capítulo 6 cerró con una discusión general que reflexionó sobre los resultados obtenidos e integrados a partir de cada uno de los estudios. Además, se presentan las conclusiones derivadas de esta investigación.

1. Primer Capítulo. Antecedentes, planteamiento del problema y justificación

1.1. Naturaleza, magnitud y contexto del cáncer

El cáncer es reconocido como un problema de salud pública que trasciende las fronteras geográficas y afecta a personas de diversos contextos sociodemográficos. La citación de estadísticas de incidencia, prevalencia y mortalidad proporcionadas por las principales organizaciones mundiales es una práctica común en cualquier trabajo que aborde el tema del cáncer. Estos datos nos proporcionan un panorama de la situación del cáncer en el mundo, dándonos una idea general de la magnitud del problema. Sin embargo, es importante tener en cuenta que simplemente la presentación de cifras no captura la complejidad integral de esta enfermedad.

Una de las organizaciones más citada para obtener datos estadísticos es la de la Organización Mundial de la Salud (OMS). De acuerdo con esta organización, el cáncer es la segunda causa de muerte a nivel mundial, siendo superado únicamente por las enfermedades cardiovasculares y por delante de las enfermedades respiratorias (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2022). Por otro lado, la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC), informa que en el 2022 se diagnosticaron alrededor de 20 millones de casos nuevos de cáncer en todo el mundo, con una tasa de incidencia ajustada por edad de 234,2 casos nuevos por cada 100.000 personas. Además, se estima que el número de casos nuevos aumentará a más de 32,6 millones para 2045.

Los datos de la IARC también revelan que el cáncer fue responsable de alrededor de 9,74 millones de muertes en todo el mundo en el 2022. Adicionalmente, el cáncer es un problema que afecta tanto a países de altos ingresos como a países de ingresos bajos y medios; sin embargo, estos últimos tienden a presentar mayores tasas de mortalidad debido a la falta de acceso a la detección temprana y a los tratamientos adecuados (International Agency for Research on Cancer IARC, 2022)

Desde una perspectiva diferencial, en el año 2022 se reportaron alrededor de 10,3 millones de nuevos casos de cáncer en hombres a nivel global, con una tasa de incidencia ajustada por edad de 279,9 por cada 100.000 personas. Paralelamente, se diagnosticaron aproximadamente 9,66 millones de nuevos casos de cáncer en mujeres, con una tasa de incidencia ajustada por edad de 198,3 por cada 100.000 personas. Los tipos de cáncer más prevalentes en hombres abarcaron el cáncer de pulmón, próstata y colon, mientras que en las mujeres destacaron el cáncer de mama, pulmón y colon. En términos de mortalidad, el cáncer se cobró alrededor de 5, 43 millones de vidas en hombres y 4,31 millones en mujeres en ese mismo año. Las tasas de mortalidad ajustadas por edad se situaron en 153,9 y 98,5 por cada 100.000 personas en hombres y mujeres, respectivamente (International Agency for Research on Cancer IARC, 2022).

En el caso colombiano, un país con una incidencia de cáncer categorizada como intermedia en la panorámica global (Pardo & Cendales, 2018), las estimaciones para el año 2022 indican alrededor de 56,200 nuevos casos de cáncer en hombres y 61,400 en mujeres. Los tipos de cáncer más recurrentes en hombres abarcaron la próstata, estómago, colon y recto, así como el de pulmón. En mujeres, destacaron el cáncer de mama, cuello uterino, tiroides, colon y recto. En términos de mortalidad, se reportaron aproximadamente 27,800 fallecimientos en hombres y 28.900 en mujeres (Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer IARC, 2021; Instituto Nacional de Cancerología (INC), 2022; International Agency for Research on Cancer (IARC), 2022).

No obstante, es fundamental considerar las incertidumbres que rodean los datos posteriores a 2022 debido al impacto significativo de la pandemia causada por el virus SARS-CoV-2 en la atención médica, incluyendo la relacionada con el cáncer. La emergencia sanitaria mundial generada por esta pandemia produjo una disminución en la detección temprana y el diagnóstico de cáncer, así como retrasos en el tratamiento y la atención de pacientes que ya padecen esta enfermedad (Organización Mundial de la Salud OMS, 2020). Además, los efectos de la pandemia han permeado la atención médica en su conjunto, impactando especialmente a aquellos pacientes con cáncer. La interrupción de servicios de salud, los aplazamientos en tratamientos y la reducción de consultas médicas han contribuido a un aumento en las tasas de mortalidad asociadas con el cáncer. Un análisis publicado en The Lancet Oncology sugiere que la pandemia de COVID-19 podría haber resultado en un incremento de entre el 1% y el 5% en las tasas de mortalidad por

cáncer a nivel global (Maringe et al., 2020). Esta realidad pone de manifiesto la necesidad apremiante de fortalecer los sistemas de salud y garantizar una atención médica continua y de calidad para pacientes con cáncer y otras enfermedades crónicas, especialmente en contextos de crisis sanitarias.

1.2. Factores que se han asociado a mortalidad en pacientes con cáncer

Desde el enfoque de la epidemiología clásica, se ha investigado una serie de factores de riesgo que influyen en la mortalidad de los pacientes con cáncer. De acuerdo con la OMS, aproximadamente un tercio de las muertes por cáncer se atribuyen a hábitos de vida poco saludables, tales como el consumo de tabaco, patrones dietéticos desfavorables, elevado índice de masa corporal y exposición a infecciones oncogénicas. Además, otros elementos, como la edad y el género, han sido vinculados a tasas más elevadas de mortalidad. A su vez, se ha observado que un diagnóstico tardío de la enfermedad y la falta de acceso a tratamientos adecuados, especialmente en naciones de ingresos bajos y medios, pueden ser determinantes de mayor mortalidad. Estas circunstancias pueden ser resultado de demoras en la atención médica y desigualdades socioeconómicas, políticas o culturales (World Health Organization, 2010).

Continuando con los factores de riesgo que influyen en la mortalidad del paciente con cáncer, uno de ellos ha sido, el consumo de tabaco que emerge como un factor de riesgo significativo que contribuye sustancialmente a la carga global de casos de cáncer. Se estima que el tabaquismo es responsable de alrededor del 22% de todas las muertes por cáncer y hasta el 71% de las muertes por cáncer de pulmón (Ministerio de Salud y Protección Social., 2018). En el contexto colombiano, a pesar de que se ha observado una disminución en el hábito de fumar en los últimos años (reduciéndose del 12,9% en 2010 al 7,0% en 2017), aún se registran aproximadamente 21.765 fallecimientos anuales atribuibles al consumo de tabaco. De estos decesos, 3.076 corresponden a cánceres de tráquea, bronquios y pulmón, páncreas, esófago, labio, boca y faringe (Ministerio de Salud y protección social, 2018; Ministerio de salud y protección social, 2016; Ministerio Salud y Protección Social e Instituto Nacional Cancerología, 2012).

Algunos estudios han indicado que el hábito de fumar está vinculado a un aumento significativo en el riesgo de mortalidad por cáncer de próstata, con un HR= 1.61 (IC 95%: 1.1 a 2.3) tras la corrección por posibles variables de confusión (Kenfield, Stampfer, Chan, & Giovannucci, 2011). En el contexto de los cánceres gástricos, particularmente el cáncer de estómago, diversas investigaciones han resaltado que los individuos fumadores enfrentan un riesgo superior de fallecer debido a esta enfermedad en comparación con aquellos que no fuman (HR = 1.36; IC 95%: 1.07 a 1.73). La asociación entre el hábito de fumar y el riesgo de cáncer de estómago se magnifica aún más entre los hombres, siendo aproximadamente 1.4 veces mayor en aquellos que consumen 15 o más cigarrillos al día y alrededor de 1.7 veces mayor en los que fuman 35 o más cigarrillos diarios. Aunque la tendencia en dosis-respuesta en hombres no se muestra nítida (p para tendencia = 0.063), ha sido muy difícil identificar las conexiones entre el hábito de fumar y el cáncer de estómago en mujeres (Fujino et al., 2005). Esto último podría atribuirse a enfoques históricos que subestiman la influencia del género en la investigación médica. Además, las diferencias en exposición al tabaco y respuestas biológicas entre géneros podrían contribuir a una visión incompleta de esta relación.

La edad también se ha descrito como un factor de riesgo independiente para mortalidad: en hombres con cáncer de próstata, una mediana de edad de 66 años se asocia con mayor riesgo de muerte; para cáncer de mama con enfermedad localizada el riesgo de muerte aumenta con la edad: 3.7% para el grupo de 50-59 años, 4.2% para el grupo de 60-69 años y 5.6% para el de 70-79 años; este incremento de riesgo de mortalidad según la edad también se ha descrito para el cáncer colorrectal, cáncer de estómago y cáncer hematológico; en este último grupo se han reportado tasas de mortalidad estandarizadas por edad similares tanto en las regiones más desarrolladas como en las menos desarrolladas del mundo (0.3 por 100,000). (Ameijide et al., 2019; Bechis, Carroll, & Cooperberg, 2011; Zhou et al., 2008).

Por otro lado, la tendencia al incremento de la mortalidad para algunos de los principales cánceres muestra que cerca del 60% de los casos de cáncer de mama podría atribuirse a un diagnóstico tardío, por dar un ejemplo en todo el universo de canceres existentes, lo cual da como resultado un comienzo de tratamiento en estadios muy avanzados de la enfermedad; esto podría deberse a problemas en el acceso u oportunidad de la atención del cáncer o demoras entre la primera consulta y el inicio del tratamiento, estableciendo

una clara desventaja en cuanto al pronóstico de la enfermedad (Ministerio de Salud y protección social., 2012; Piñeros. M, 2011). Es de reconocer que los esfuerzos de prevención y tamización por parte de los servicios de salud han permitido una disminución en la tasa de mortalidad en pacientes como es el caso del cáncer de cuello uterino en Colombia pasando de 8,84/100.000 a 7,92/100.000 en el periodo de 2010-2015 (Ospina M, Huertas, Montaño C, & Rivillas G, 2015).

Otros de los factores que más influyen en la mortalidad de pacientes con cáncer, son aquellos asociados con inequidades y desigualdades sociales. El plan decenal para el control del cáncer en Colombia (2012-2021) resalta que el cáncer de cuello uterino, por ejemplo, afecta principalmente a poblaciones marginadas y de bajos recursos, mientras que casi la mitad de las defunciones por cáncer de mama corresponden a mujeres con acceso al régimen de salud contributivo. Esto implica disparidades notables en años de vida potencialmente perdidos entre diferentes regímenes para estos dos tipos de cáncer (Ministerio de Salud y Protección Social., 2013). Las investigaciones en este campo adquieren creciente relevancia, ya que es fundamental continuar explorando cuestiones como el acceso desigual a servicios médicos, la disparidad en la exposición a riesgos y la variada respuesta de la sociedad. Además, es esencial ahondar en el análisis de las diferencias sociales y la interacción de factores en relación con las inequidades y desigualdades en el contexto del cáncer.

Finalmente, varios estudios señalan que el empeoramiento de la enfermedad y el alto riesgo de muerte en estos pacientes también pueden estar asociados a factores psicosociales presentes en cualquier momento de la enfermedad. Es por ello por lo que se ha recalcado la importancia de medir en el ámbito clínico los desenlaces reportados por los propios pacientes, conocidos como Medidas Reportadas por los Pacientes (PROMs por su sigla en inglés) (Ardila E, 2000; Emery, Perrier, & Acquadro, 2005; Sánchez R, 2015). La recopilación y análisis de estas medidas ofrecen una visión integral de la experiencia de los pacientes con cáncer, permitiendo una evaluación más precisa de su bienestar y calidad de vida. Además, este enfoque proporciona valiosa información para la toma de decisiones clínicas, al considerar tanto los aspectos médicos como los aspectos emocionales y sociales que impactan en el curso de la enfermedad. De esta manera, se busca no solo abordar los aspectos biomédicos del cáncer, sino también brindar un enfoque integral que

considere las complejas interacciones entre el cuerpo, la mente y el entorno social.(Ardila E, 2000; Emery, Perrier, & Acquadro, 2005; Sánchez R, 2015).

Por supuesto, haciendo referencia a nuestro objeto de estudio, la Soledad No Deseada (SND) se manifiesta como un elemento fundamental en el análisis de riesgo para las alteraciones generales en la salud. Aunque ha sido estudiada, especialmente en pacientes con enfermedades crónicas (cardiovasculares), su estudio específico en pacientes con cáncer ha sido limitado hasta el momento (J. T. Cacioppo, Hawkley, & Thisted, 2010b; L. C. Hawkley & J. T. Cacioppo, 2010)

La literatura científica ha señalado que experimentar SND puede desencadenar consecuencias negativas, incluido el impacto en el funcionamiento inmunológico, el aumento de la fatiga, el dolor, la perturbación del sueño y desencadenar alteraciones emocionales que agravan la condición de salud y menoscaban la calidad de vida. Además, se ha establecido una conexión significativa entre la SND y un mayor riesgo de mortalidad, siendo particularmente acentuada en aquellos que enfrentan enfermedades como el cáncer (J. T. Cacioppo et al., 2010b; Nausheen et al., 2010a; Yildirim & Kocabiyik, 2010). En el marco de esta tesis, este vínculo entre la SND y la salud general, especialmente en el ámbito oncológico, resalta la necesidad de investigar y comprender profundamente las implicaciones de la SND en la vida de los pacientes.

De esta manera, el cáncer se presenta como una enfermedad fuertemente influenciada por diversos factores, desencadenando respuestas en los ámbitos conductual, social y biológico. Desde la perspectiva biológica, el cáncer implica una serie de procesos endógenos y neuroendocrinos que generan complejas interacciones en el organismo. Esta interacción se ve agravada por el estrés psicológico, arraigado en condiciones desafiantes y la falta de un sólido apoyo social, exacerbado por la presencia de SND. La complejidad se intensifica debido a circunstancias estructurales y materiales impuestas, que ejercen una presión adicional en la persona. La escasez de recursos y el acceso limitado a tratamientos y apoyo médico pueden contribuir al empeoramiento de la enfermedad y a una disminución en la calidad de vida de la persona afectada. En este contexto, el cáncer se manifiesta como una entidad multidimensional, donde las interacciones entre los componentes biológicos, psicológicos y sociales se entrelazan en una danza compleja.

Esta interconexión puede, lamentablemente, alimentar un ciclo negativo en el cual la enfermedad avanza y la persona experimenta una disminución progresiva en su bienestar, incluso acelerando el desenlace de muerte. (Heydarnejad, Hassanpour, & Solati, 2011).

1.3. Antecedentes y planteamiento del problema: Explorando la Soledad No Deseada, su Impacto en la Salud de Pacientes Oncológicos y las Transformaciones Sociodemográficas

Partiendo de las premisas anteriores, es fundamental abordar varios aspectos para contextualizar el problema de investigación y su estrecha relación con la SND y su vínculo con el cáncer. En primer lugar, en el mundo contemporáneo en el que vivimos, se observa una paradoja aparente: a pesar de la creciente conectividad tecnológica, la sensación de desconexión y aislamiento social experimenta un marcado incremento. Esta compleja dinámica adquiere una relevancia aún mayor en el ámbito de las enfermedades crónicas, como el cáncer, donde la presencia de SND emerge como un elemento influyente que afecta directamente en la salud de los pacientes.

La SND, que se manifiesta como la percepción subjetiva de falta de relaciones sociales significativas, ha demostrado ser un factor de riesgo sustancial en una serie de problemas de salud. Investigaciones sólidas han establecido vínculos entre la soledad y condiciones como la depresión, la ansiedad, el estrés crónico y la calidad del sueño (L. C. Hawkley & J. T. Cacioppo, 2010; Julianne Holt-Lunstad, Timothy B Smith, Mark Baker, Tyler Harris, & David Stephenson, 2015). Además, la soledad también se ha asociado con alteraciones fisiológicas, como una respuesta inflamatoria aumentada del sistema inmunológico, lo que puede tener implicaciones en la progresión de enfermedades crónicas, incluido el cáncer (J. T. Cacioppo et al., 2002; Jaremka et al., 2013).

En el contexto del cáncer, la SND puede adquirir diversas formas. Los pacientes enfrentan una montaña rusa emocional al lidiar con su diagnóstico, el tratamiento y la incertidumbre del pronóstico. Esta montaña emocional puede agravarse por la pérdida de relaciones sociales debido a la enfermedad, el estigma asociado y la posible limitación de actividades

diarias. Estos desafíos, junto con la soledad, pueden tener un efecto multiplicador que afecta el bienestar del paciente, lo cual puede disminuir su capacidad para enfrentar la enfermedad de manera efectiva.

La relación entre la SND, el cáncer y la salud cobra aún más relevancia cuando examinamos su influencia en la mortalidad. Investigaciones respaldan que la SND está relacionada con un mayor riesgo de mortalidad en diversas poblaciones, incluidos pacientes con enfermedades crónicas (Julianne Holt-Lunstad et al., 2015; Holt-Lunstad, Smith, & Layton, 2010).

Adicionalmente, la SND en pacientes con cáncer y su repercusión en la salud y la mortalidad puede entenderse como manifestaciones de las tensiones y desigualdades inherentes a las estructuras sociales y económicas contemporánea (Z. Bauman, 2005; Martín Roncero & González-Rábago, 2022). En un mundo caracterizado por la fragmentación de las relaciones comunitarias y la alienación resultante de la búsqueda del individualismo, se generan condiciones propicias para la aparición y exacerbación de la SND (Illouz, 2007) y que se agudizan claramente cuando se observan las inequidades y desigualdades en el acceso a la atención médica y el apoyo social. Desde una perspectiva crítica, estas disparidades pueden atribuirse a sistemas de atención médica mercantilizados que priorizan las ganancias económicas sobre la atención integral y equitativa de la salud (Navarro, 2007). Los pacientes oncológicos que enfrentan barreras económicas y estructurales para acceder a la atención médica y al apoyo comunitario son más susceptibles a la SND y a los impactos negativos en su salud.

La aceleración del ritmo de vida y la excesiva valoración del consumismo en la sociedad contemporánea, además, pueden ser identificados como factores críticos en la manifestación de la SND dentro del contexto del cáncer. La arraigada cultura del consumismo y la constante búsqueda de metas materiales pueden propiciar la pérdida de conexiones interpersonales y contribuir a la alienación de relaciones humanas auténticas (Zygmunt Bauman, 2013). Como resultado, los pacientes con cáncer podrían experimentar una sensación de soledad, aislamiento y marginación en una sociedad que prioriza el logro individual por encima del bienestar colectivo. Esto se agrava ya que, en muchas ocasiones, estos pacientes deben sacrificar aspectos de sus vidas para atender sus enfermedades, lo que altera dinámicas familiares y sociales. Esta transformación podría requerir una

reconsideración profunda de cómo se valora y respalda a nivel societal el compromiso con la salud y el apoyo emocional en el contexto del cáncer y otras enfermedades crónicas.

La reflexión crítica sobre la intersección entre la SND, el cáncer, la salud y la mortalidad nos invita a cuestionar profundamente las estructuras y normas sociales que perpetúan esta problemática. Este análisis nos lleva a un llamado activo, instando a los profesionales de la salud y a los responsables de la formulación de políticas a examinar detenidamente cómo las estrategias de salud y bienestar pueden agravar o aliviar la experiencia de la SND en pacientes con cáncer y, claro, en la población general.

Es fundamental enfatizar que este enfoque no busca medicalizar la SND, sino más bien comprenderla en su esencia humana y redescubrir los lazos que nos conectan como seres humanos. Se trata de promover la solidaridad y el apoyo mutuo, y de volver a abrazar lo que nos define como una comunidad interdependiente. Este llamado implica la creación de un auténtico capital social[1], donde las conexiones genuinas y el apoyo emocional formen la base para abordar la SND en pacientes con cáncer y, en última instancia, en toda la sociedad.

En este sentido, se requiere un esfuerzo concertado para reformular políticas y prácticas de atención médica que consideren no solo la dimensión física de la enfermedad, sino también la necesidad esencial de conexiones sociales y emocionales en el proceso de tratamiento y recuperación. Al fusionar la atención médica con la promoción de la comunidad y el apoyo mutuo, podemos aspirar a mitigar la SND y fomentar una comprensión más profunda de la salud y el bienestar (Bravo Vallejos, 2017).

Por otro lado, los cambios sociodemográficos actuales también juegan un papel crucial en la dinámica compleja entre el cáncer, la SND y los riesgos para la salud. El envejecimiento de la población, por ejemplo, contribuye al aumento de la incidencia del cáncer, dada la relación entre la edad y el riesgo de desarrollar esta enfermedad (Bray et al., 2018). Paralelamente, estos cambios también están dando forma a nuevas configuraciones de las

[1] El capital social (CS), conceptualizado originalmente por Durkheim en 1893; abarca dimensiones de cohesión y confianza en un grupo social. La OMS lo reconoce como un determinante social de la salud para reducir inequidades. Se relaciona con la cohesión social y la eficacia colectiva, además de incluir la participación cívica. Pertenece a la sociología médica, analizando relaciones entre individuo, comunidad y salud, influyendo en políticas de salud pública y epidemiología social (Bravo Vallejos, 2017; F. T. S. Rodríguez & Hernández, 2013)

redes de apoyo social, lo que puede agudizar la experiencia de SND en pacientes con cáncer.

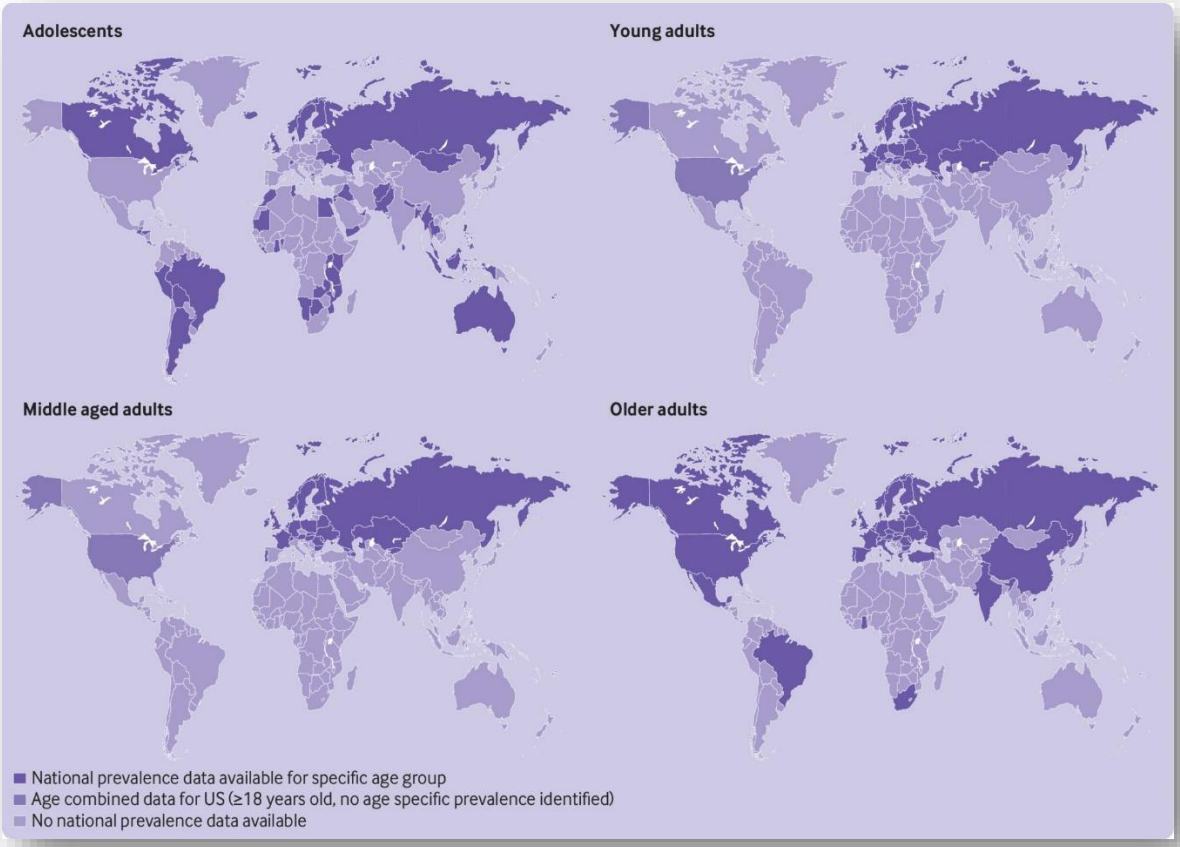
Por lo tanto, la SND, como se mencionó anteriormente, ha sido vinculada a un mayor riesgo de morbilidad y mortalidad, lo que añade una dimensión crítica a la ecuación (Valtorta, Kanaan, Gilbody, Ronzi, & Hanratty, 2016). Además, la intersección de estos cambios sociodemográficos con la SND puede afectar el acceso a la atención médica y la capacidad de los pacientes para afrontar el cáncer y sus efectos. (World Health Organization., 2022; Yang, 2023).

Uno de los aspectos más intrigantes en torno a este tema, y la razón por la que nos impulsó con mayor fuerza a continuar explorándolo para comprender las intrincadas dinámicas sociales vinculadas a la salud, es el hecho de que una gran parte de la literatura científica revisada sobre la relación entre la soledad, salud y el riesgo de mortalidad proviene de naciones de elevados ingresos, tales como Estados Unidos, Reino Unido, Japón, España, Suecia y China, entre otros. Estos países están experimentando una marcada transición sociodemográfica hacia poblaciones envejecidas y una notable prolongación de la esperanza de vida. Curiosamente, a pesar de estos avances, también se observa un incremento en la prevalencia de la soledad. Esto se presenta como un enigma social, ya que en estas naciones se promueve el individualismo de manera notoria, mientras que los lazos sociales y familiares parecen dispersarse cada vez más, lo que agrega un matiz intrigante a la compleja relación entre la soledad y la salud (Revista Arcardia.com, 2018).

En una revisión sistemática llevada a cabo en 2022, se examinaron datos de prevalencia de la soledad en 113 países o territorios a partir de 57 estudios. A pesar de esta amplia revisión, se destaca una falta de estudios sobre la prevalencia de la soledad en diferentes grupos de edad en Colombia, lo que sugiere una brecha en la investigación sobre este tema en el país. Los datos estaban disponibles para diversos grupos de edad en varios países, y los resultados mostraron variaciones significativas en la prevalencia de la soledad según la región. En el caso de los adolescentes, la prevalencia osciló entre el 9,2% en el sudeste asiático y el 14,4% en la región del Mediterráneo oriental. Para los adultos, se observó un patrón geográfico consistente en la región europea, con tasas más bajas en el norte de Europa y tasas más altas en Europa del este (Surkalim et al., 2022), tal como se muestra en la figura 1.

Los hallazgos resaltan que en muchos países existe una proporción significativa de la población que experimenta niveles problemáticos de soledad. Al mismo tiempo, se hace evidente la disparidad en la disponibilidad de datos entre naciones de ingresos altos y bajos, lo que plantea preocupaciones sobre la equidad en la investigación relacionada con la soledad. Sin embargo, los autores destacan que la evidencia acerca de las tendencias temporales de la soledad es limitada, por lo que se recomienda una mayor integración de la medición de la soledad en la vigilancia general de la salud mediante herramientas estandarizadas y validadas (Surkalim et al., 2022).

Figura 1. Estimaciones internacionales de prevalencia de la soledad por grupos de edad a nivel mundial.



Tomado de: Surkalim et al. (2022). The prevalence of loneliness across 113 countries: systematic review and meta-analysis.

Del mismo modo, es importante señalar que Colombia, desde principios del siglo XX, ha venido experimentado una transición demográfica determinada por la disminución de la mortalidad y la transición de la fecundidad; esta transición se ha considerado un logro de los avances científicos y de las medidas sanitarias; sin embargo, a medida que la esperanza de vida de la población se incrementa, se anticipa un aumento en la carga del cáncer, lo que supondrá un desafío adicional para los sistemas de salud y los gastos en atención médica. Hasta hace poco, el cáncer se consideraba principalmente una enfermedad de las naciones de alto ingreso. Sin embargo, desde 2008, el 63% de todas las muertes por cáncer ocurrieron en países con ingresos bajos y medianos, y se espera que esta proporción continúe en aumento (Organización Mundial de la Salud (OMS). 2011)

Frente a esto, vemos como la estructura de la sociedad colombiana ha cambiado en los últimos años, las familias son cada vez más pequeñas y de acuerdo con la estadística del Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE, los hogares unipersonales aumentaron en el censo del 2018 a un 18.6% en comparación al censo del 2005 que fue del 11% (Departamento Administrativo Nacional de Estadistica DANE., 2020).

Es intrigante que, en el año 2020, el mismo departamento administrativo haya publicado un informe titulado: *"Soledad en Colombia*". Este informe abordó la noción de la soledad desde diversas perspectivas y destacó una distinción fundamental entre el "*aislamiento social"* y la *"soledad*". Aunque el aislamiento social hace referencia a la falta de participación en grupos o asociaciones, la soledad abarca una experiencia subjetiva de carencia de conexión, apoyo y bienestar en las relaciones con los demás. Sin embargo, en el contexto de este informe, se ha centrado principalmente en el aislamiento social como un enfoque objetivo para comprender el concepto de soledad. A pesar de esto, persiste una brecha en la comprensión de la percepción subjetiva de la soledad en la sociedad colombiana. Este último aspecto se exploró especialmente en relación con los efectos del COVID-19, lo que añade una dimensión para comprender cómo la pandemia ha impactado la experiencia de la soledad en el país. No obstante, siguen surgiendo preguntas sobre cómo abordar esta subjetividad del fenómeno en la población colombiana. (Departamento Administrativo Nacional de Estadistica DANE., 2020).

En síntesis, la manifestación compleja de la soledad se ve influenciada por diversos factores que incluyen aspectos biológicos y psicológicos individuales, así como influencias externas que reflejan la configuración de la estructura social, económica, demográfica, cultural y

política. Para abordar este fenómeno de manera efectiva, es fundamental comenzar por su identificación, cuantificación, evaluación de su frecuencia y seguimiento en diversos grupos sociales y entornos clínicos, incluyendo a pacientes con cáncer, mientras a la par se investigan los posibles riesgos para la salud.

Hasta la fecha, no se ha realizado en Colombia un estudio prospectivo que profundice en el análisis del impacto de la SND en pacientes con cáncer, ni en su posible relación con las tasas de mortalidad. Además, existe una falta de comprensión sobre cómo los propios pacientes con cáncer conceptualizan el fenómeno de la SND. Esta brecha en la investigación resalta la necesidad urgente de un enfoque integral en la exploración de la soledad en el contexto de la enfermedad oncológica. Haciendo la búsqueda del tema sobre soledad, mortalidad o cáncer en las principales bases de datos especializadas en literatura científica latinoamericana y del Caribe tales como: LILACS, IRIS y el Observatorio regional de Recursos Humanos de Salud, se puede evidenciar que existen pocos estudios relacionados con soledad y su impacto en la salud, específicamente en cáncer; estos están más encaminados a describir la percepción y significados asociados a la calidad de vida en pacientes oncológicos (Ríos-Quezada & Cruzat-Mandich, 2015). Usualmente las metodologías utilizadas son de corte transversal, como es el caso del estudio de Ziguer M., et. al, desarrollado en Brasil, y efectuado con siete mujeres con diagnóstico de cáncer de mama que concluyó que algunas mujeres muestran desesperación, miedo y tristeza, y que durante el tratamiento surgen sentimientos negativos y temor a la soledad y la muerte, (Dalcuche, 2006; Ziguer, 2016).

Ante la evidente falta de investigaciones en la literatura latinoamericana que se centren en la medición de la SND en pacientes con cáncer utilizando herramientas validadas, y la carencia de estudios longitudinales que examinen la evolución de este fenómeno en dicho grupo poblacional, así como la ausencia en la evaluación de posibles relaciones con resultados clínicos adversos, y la omisión en explorar cómo los pacientes conceptualizan la soledad en el contexto de su enfermedad, se vislumbra una brecha significativa en el panorama de conocimiento. La necesidad de abordar esta carencia se presenta como una necesidad para comprender de manera más integral y profunda el impacto de la SND en pacientes oncológicos, incluyendo la perspectiva subjetiva de los propios pacientes sobre la experiencia de la soledad en el contexto de su enfermedad y tratamiento.

1.4. Justificación

Con base en lo anterior, es importante destacar dos problemáticas en el ámbito de la salud pública: el cáncer, una enfermedad con desafíos e impactos indiscutibles, y la creciente preocupación por la soledad no deseada (SND). Este último fenómeno, caracterizado por una profunda sensación de aislamiento y carencia de conexiones significativas ya sea objetiva o subjetivas, surge en una era marcada por rápidas y complejas transformaciones sociales. No obstante, su comprensión y abordaje han sido insuficientes, particularmente en el contexto colombiano y, aún más específicamente, en relación con la población diagnosticada con cáncer.

En la actualidad, el cáncer en Colombia se ha convertido en un problema de salud pública debido al aumento de su incidencia. En respuesta, el Gobierno Nacional, en cabeza del Ministerio de Salud y del Instituto Nacional de Cancerología, ha establecido en el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021 una serie de estrategias destinadas a reducir la morbilidad y mortalidad en la población. Estas estrategias ofrecen servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno, adecuado y efectivo, con el propósito de mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por esta enfermedad (Ministerio Salud y Protección Social e Instituto Nacional Cancerología, 2012).

Una de estas estrategias es la línea de acción enfocada en "Mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer", que reconoce la importancia de abordar integralmente al paciente desde una perspectiva biológica, psicológica, familiar, laboral y social. Este enfoque abarca desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la rehabilitación (Ministerio Salud y Protección Social e Instituto Nacional Cancerología, 2012).

Considerando el contexto y los antecedentes, el propósito de este estudio es evaluar, conceptualizar y medir la soledad no deseada (SND) en pacientes con cáncer en Colombia, así como explorar su posible relación con la muerte. Dada la alta probabilidad de que esta población experimente esta problemática, resulta indispensable explorar cómo este fenómeno se asocia con la mortalidad. Los resultados de esta investigación pueden tener un valor significativo al mejorar la práctica clínica, fortalecer los cuidados, promover la creación de redes de apoyo social y orientar la toma de decisiones en el ámbito de la salud pública.

Con este propósito en mente, el estudio se enfoca en proporcionar una explicación más detallada sobre esta relación poco explorada y en contribuir a una comprensión más profunda de cómo la SND puede influir en la salud y la mortalidad de la población con cáncer en Colombia. Al abordar estas cuestiones desde una perspectiva integral y orientada hacia la salud pública, otro de los propósitos con este estudio es enriquecer el conocimiento científico y proporcionar información relevante para desarrollar estrategias más efectivas de prevención y atención en el sistema de salud.

Por consiguiente, el presente estudio plantea aportes al conocimiento en las siguientes áreas:

- ✓ **Evaluación de la situación de la SND**

En Colombia, no se dispone de instrumentos validados para evaluar la SND en pacientes con cáncer. Este estudio propone la validación de un instrumento ampliamente reconocido a nivel internacional, como es la Escala de Soledad UCLA-LS3, con el fin de proporcionar una medición válida y confiable de la magnitud de este fenómeno en una población colombiana afectada por un importante problema de salud pública.

- ✓ **Definición de la SND**

El concepto de SND es complejo, subjetivo y los instrumentos que se han desarrollado para su medición se han originado en entornos sociales y culturales diferentes al de los pacientes con cáncer en Colombia. En este sentido, una aproximación cualitativa permitiría conocer cómo se conceptualiza el fenómeno de la SND en pacientes con cáncer y generar una teoría asociada a esta conceptualización.

- ✓ **Desenlaces en salud**

Si bien existe evidencia de la relación entre SND y desenlaces clínicos adversos, esto no es claro en pacientes con cáncer. El presente estudio plantea utilizar un instrumento validado y confiable dentro de un diseño longitudinal, utilizando medidas repetidas, para evaluar la relación entre la magnitud de la soledad en el tiempo, y desenlaces clínicos adversos. No tenemos conocimiento que en la literatura sobre el tema se hayan efectuado aproximaciones metodológicas con estas características. Dicho diseño incorpora fuentes de variabilidad adicionales, como son aquellas relacionadas con los cambios seculares de algunas variables que no se han considerado en los estudios previos.

- ✓ **Aporte esperado**

Generar conocimiento en el área de aspectos psicosociales del cáncer, que involucre no solo el componente clínico, sino que trascienda al de salud pública y permita incorporar la medición de otros aspectos psicosociales como la soledad a las políticas de lucha contra el cáncer.

- ✓ **Conveniencia para el país**

La evaluación de la mortalidad y su posible asociación con la soledad, el conocimiento de la conceptualización y percepción que poseen los pacientes sobre este fenómeno, y la validación de instrumentos para la medición sistemática, válida y confiable de la SND en los pacientes con cáncer, representan una contribución al análisis y aportaría herramientas para su intervención integral, de conformidad con la normatividad y las políticas vigentes. Al mismo tiempo, la disponibilidad de instrumentos de medición validados es un soporte para nuevas investigaciones en esta área de la salud

- ✓ **Postura critica**

La SND en pacientes con cáncer se presenta como un fenómeno emergente en la sociedad contemporánea, influenciado por un entorno social inequitativo que afecta todo el ciclo de vida del paciente. Este fenómeno podría estar estrechamente ligado a disparidades socioeconómicas, acceso limitado a servicios de salud adecuados y falta de apoyo emocional y social. La SND puede ser intensificada por factores como el estigma, la discriminación y la ausencia de redes de apoyo, lo que resulta en una mayor vulnerabilidad física y emocional para los pacientes. Reconocer y comprender este fenómeno a través de esta investigación es necesario para informar políticas y prácticas de atención médica más inclusivas y efectivas, con el objetivo de mejorar el apoyo y la calidad de vida de los pacientes con cáncer en la sociedad actual.

1.5. Planteamiento de las preguntas de investigación

Con los planteamientos expuestos previamente se puede advertir la presencia de un planteamiento teórico que propone la existencia de la SND; este concepto ha ganado un posicionamiento en algunos ámbitos de investigación y de provisión de servicios sanitarios en otros países del mundo. Aunque se debe reconocer que dicho planteamiento puede tener debilidades conceptuales o pragmáticas, las preguntas de investigación deben ir enfocadas a conocer:

1) ¿Cuál es la magnitud de la SND en pacientes con cáncer?
2) ¿Existe asociación entre SND y mortalidad en pacientes con cáncer?
3) ¿La escala UCLA de soledad es un instrumento válido y confiable para medir el fenómeno en pacientes con cáncer?
4) ¿Cómo conceptualizan los pacientes con cáncer el fenómeno de la soledad y específicamente la denominada SND?
5) ¿Qué factores se asocian a la SND en pacientes con cáncer y existe correlación entre tiempo desde el diagnóstico del cáncer y niveles de SND?

1.6. Objetivos

1.6.1. Objetivo general

Describir el fenómeno de la SND en pacientes con cáncer y establecer su relación con mortalidad.

1.6.2. Objetivos específicos

1) Traducir y adaptar transculturalmente la escala de soledad de UCLA- LS3.
2) Establecer la validez de contenido de la escala de soledad de UCLA-LS3.
3) Determinar la validez de constructo de la escala de soledad de UCLA-LS3.
4) Determinar la validez de criterio concurrente de la escala de soledad de UCLA-LS3.
5) Evaluar la confiabilidad test-retest de la escala de soledad de UCLA-LS3.
6) Determinar la consistencia interna de la escala de soledad de UCLA-LS3.
7) Establecer las propiedades clinimétricas de la escala de soledad de UCLA por medio de teoría de respuesta al ítem (análisis de Rasch).
8) Cuantificar el fenómeno de la SND en los pacientes del estudio.
9) Obtener un estimador de la asociación SND - mortalidad.
10) Evaluar el papel de un grupo de covariables en la eventual asociación entre soledad y mortalidad.
11) Establecer que variables clínicas y sociodemográficas se asocian con niveles de soledad no deseada.
12) Conocer y obtener un conocimiento teórico de cómo conceptualizan los pacientes con cáncer el fenómeno de la SND.

1.7. Conducción y garantía del estudio

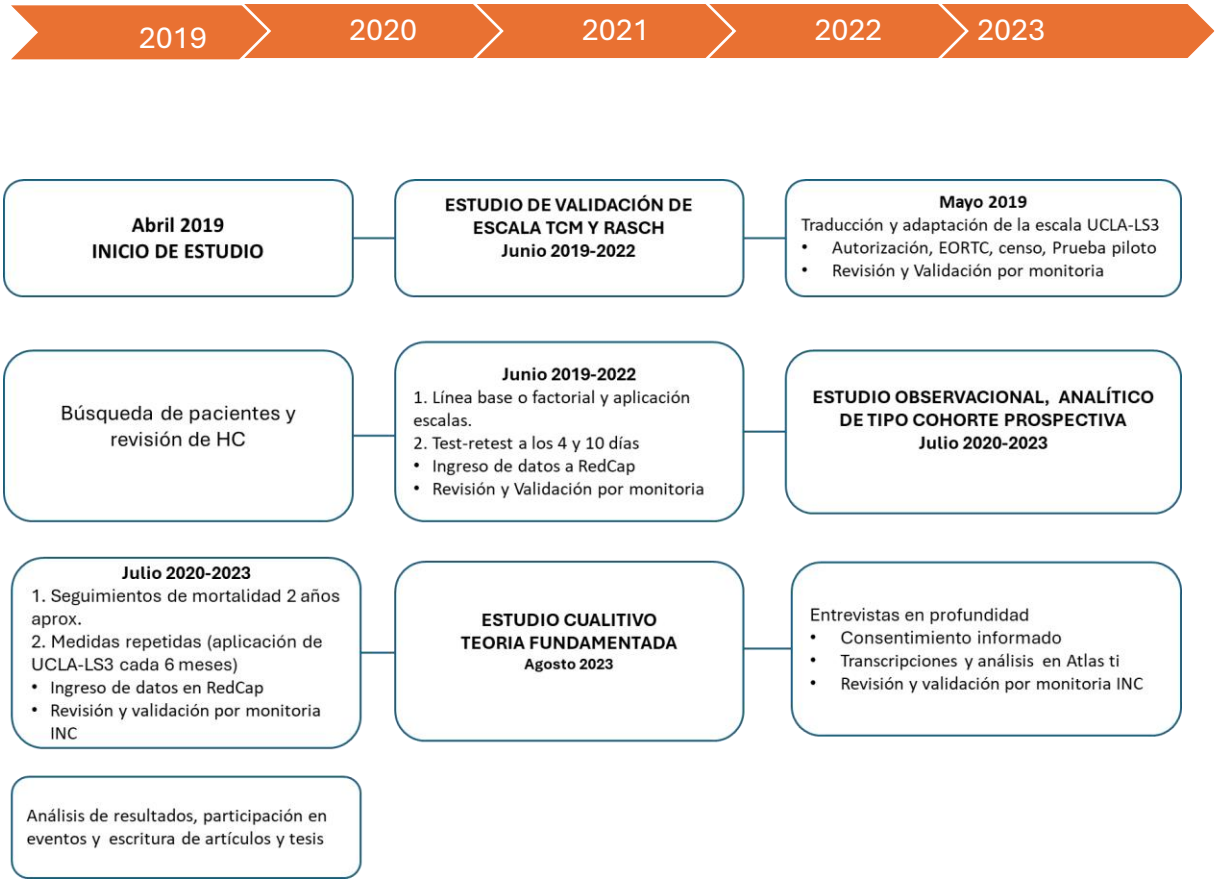
En esta sección, se describe los procedimientos éticos y operativos esenciales que respaldaron cada etapa del estudio, incluyendo la metodología, resultados y discusión. Estos protocolos aseguraron la integridad de la investigación, el cumplimiento de estándares éticos, la protección de los datos y la confidencialidad en la publicación de resultados.

1.7.1. Conducción del estudio

En la figura 2, se detallan las etapas de conducción del estudio, presentando una línea temporal desde el inicio de este (2019-2023) y los procesos dentro de la fase de ejecución, organizados por tipo de estudio incluido en la investigación: validación de escala, cohorte prospectiva de mortalidad y estudio cualitativo. Finalmente, se describen las etapas de revisión, validación y verificación por monitoria, análisis de datos, y redacción de manuscritos y tesis.

Todos estos pasos fueron aprobados por el Comité de Ética en Investigación del INC en el Acta N° 026 de 2018, en su sesión del 25 de julio de 2018, y por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, según el Acta de Evaluación N° 001-013 del 28 de enero de 2021 (anexos 1 y 2).

Figura 2. Etapas en la conducción del estudio



1.7.2. Sitio de investigación

Todos los procesos de esta investigación se realizaron en las instalaciones del Instituto Nacional de Cancerología en la ciudad de Bogotá, específicamente en los departamentos de consulta externa y hospitalización.

1.7.3. Consideraciones éticas

Este proyecto fue sometido a evaluación por parte del comité de ética de la Universidad Nacional de Colombia y del comité de investigación del Instituto Nacional de Cancerología. La realización de este trabajo se ajustó y siguió las recomendaciones

para la investigación biomédica según la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. En conformidad con la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de la Protección Social de Colombia, se determinó que esta investigación implicaba un riesgo mínimo, ya que abordaba temas sensibles para las personas del estudio mediante la aplicación de escalas, sin tener la intención de modificar su comportamiento.

Los pacientes que voluntariamente optaron por participar proporcionaron su asentimiento verbal para los componentes cuantitativos y un consentimiento informado por escrito para el componente cualitativo. Este último requería el permiso del paciente para ser grabado en formato de audio, una decisión aprobada por los Comités de Ética.

En ambos casos, a los pacientes se les proporcionó información completa y coherente, siguiendo las pautas establecidas en el artículo 16 de la resolución 008430 de 1993. Se discutieron los objetivos de la investigación, los posibles inconvenientes o riesgos anticipados, los beneficios de participar, y las alternativas disponibles.

Se garantizó a los participantes que se responderían a todas sus preguntas en cualquier momento del estudio y que podían retirarse en cualquier momento sin consecuencias adversas. Además, se aseguró la confidencialidad de los datos anonimizando las identidades mediante el uso de códigos en lugar de nombres en los instrumentos.

A los pacientes que manifestaron afectación emocional durante el desarrollo del estudio y requerían una evaluación o tratamiento especializado, se les brindó la opción de recibir atención a través del servicio de salud mental, que incluye servicios de psiquiatría y psicología, en el Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. Además, en cada etapa de este estudio, contamos con la participación constante de un médico especializado en psiquiatría dentro del equipo de investigación.

Los investigadores asociados en este trabajo de investigación declaramos no tener ningún conflicto de interés en su realización. Los resultados del presente trabajo serán publicados en revistas o repositorios de índole académica y científica, preservando la exactitud de estos y haciendo referencia a datos globales y no a individuos particulares.

1.7.4. Gestión de Datos y Sistematización

Se crearon formatos de recolección que se ingresaron semanalmente a una base de datos en el sistema REDCap. Para asegurar la calidad de los registros, se realizó una doble digitación y se verificaron discrepancias con los registros en formato físico dos veces al mes. Además, se contó con el respaldo del equipo de monitoria del INC para garantizar la calidad de los formatos de recolección de casos, siguiendo las buenas prácticas clínicas y asegurando su consistencia con la historia clínica de cada paciente.

La base de datos resultante se resguardó en la oficina de análisis de datos del Instituto Nacional de Cancerología.

1.7.5. Confidencialidad

Las bases de datos se mantuvieron bajo custodia en las instalaciones del grupo de investigaciones clínicas del INC. Antes de comenzar el proyecto, se formalizó un acuerdo de confidencialidad para garantizar la seguridad de la información.

1.7.6. Aseguramiento y Control de Calidad

Con el objetivo de cumplir con la metodología establecida en el proyecto de investigación, todas las etapas de su desarrollo estuvieron sujetas a la supervisión del sistema de monitoreo de investigación institucional.

1.7.7. Financiación

Este trabajo fue financiado por el Instituto Nacional de Cancerología ESE Bogotá, Colombia.

1.7.8. Conflicto de intereses

Los autores de este estudio declaramos no tener conflicto de intereses.

2. Segundo Capítulo. Marco conceptual y teórico de la SND en pacientes con cáncer. Un enfoque desde la perspectiva de la salud pública

2.1. Raíces Históricas y conceptualización de la SND

Abordar la historia de la soledad y su relación con la salud se presenta como un desafío considerable. No se hace referencia a un acontecimiento puntual, sino a una condición humana que ha perdurado a lo largo de la historia, y que se transforma en función de la diversidad, el contexto y la cultura en la que se analice. Asimismo, la manera en que la soledad ha sido estudiada en diferentes disciplinas científicas, obras literarias, campos médicos e incluso expresiones artísticas, ha influido en su historia y en su connotación. En consecuencia, resultaría inapropiado narrar su historia de forma lineal ya que su historia es dinámica y se encuentra en constante evolución y transformación, siendo más conveniente abordarla desde múltiples enfoques que nos permitan capturar su relación con el proceso salud enfermedad. Tal como señala María Tausiet:

> *"La soledad es similar a la muerte o el sueño en el sentido de que su esencia radica en lo que no vemos desde afuera por situarse al otro lado de la barrera" y "la envoltura de la soledad protege el acceso a lo que se esconde en su interior convirtiéndola en un enigma y por lo tanto en un objeto de estudio particularmente evasivo" (María Tausiet., 2022)*.

Es importante destacar que alguno de los enfoques mencionados a continuación forma parte de los fundamentos teóricos de la soledad, los cuales han sido revisados por otros autores en otros estudios. No obstante, es conveniente hacer un recuento histórico para situar el momento en que la soledad comenzó a ser un objeto de estudio en la salud.

2.1.1. Enfoque histórico de la soledad y su relación con la salud en tiempos antiguos

En el mundo antiguo, se pueden encontrar referencias a la soledad y su relación con la salud en diversos contextos culturales. A continuación, se presenta algunos ejemplos:

En la antigua Grecia, la soledad era considerada tanto un estado físico como mental. Los filósofos griegos, como Epicuro y los estoicos, exploraron la idea de la soledad como un camino hacia la paz interior y la autotrascendencia. Por ejemplo, Epicuro promovía la "ataraxia" (tranquilidad del alma) como objetivo supremo de la vida, y creía que la soledad era necesaria para alcanzar este estado de serenidad y felicidad (Berti, 2015). También se destacaba la importancia de la autarquía (autarkeia), la autosuficiencia y el dominio de uno mismo, como medios para enfrentar la soledad y promover la salud (Gual & Imaz, 2007).

No obstante, la soledad también podía ser vista como algo negativo y problemático para la salud. Por ejemplo, la soledad se asociaba con la idea de aislamiento y separación de la sociedad. En la concepción griega, el ser humano era considerado como una especie política, es decir, un ser social por naturaleza (Campillo, 2014). Por lo tanto, la soledad era vista con cierta ambivalencia, ya que podía ser un camino hacia la autorreflexión y el crecimiento personal, pero también se consideraba un desvío del orden natural y social.

Por otro lado, en la antigua Roma, la soledad también se abordaba desde distintas perspectivas. Los estoicos romanos, como Séneca y Marco Aurelio, enfatizaban la importancia de la introspección y la autorreflexión como medios para lidiar con la soledad y encontrar equilibrio emocional. Asimismo, la figura del ermitaño o "eremita" ganó relevancia en el cristianismo primitivo, donde la soledad se asociaba con la búsqueda de una conexión más profunda con lo divino y la purificación del espíritu (Alberti, 2019).

En el contexto de la medicina antigua, la teoría de los humores tuvo un papel significativo en la percepción de la soledad y su relación con la salud. Esta teoría, popularizada por médicos como Hipócrates y Galeno en la antigua Grecia y posteriormente adoptada por la medicina romana, postulaba que la salud y el equilibrio del cuerpo dependían de un adecuado equilibrio de cuatro humores corporales: la sangre, la flema, la bilis amarilla y la bilis negra. Según esta teoría, los desequilibrios en los humores podían provocar enfermedades, y la soledad podía ser vista como un factor que contribuía a dichos

desequilibrios. Desde una perspectiva eurocentrista, se consideraba que la soledad y el aislamiento social podían llevar a un exceso de melancolía, asociada con la bilis negra, uno de los humores considerados perjudiciales para la salud (Deras & Barbabosa, 2023).

Además de la teoría de los humores, otra teoría relevante que se puede considerar en el contexto del mundo antiguo es la teoría de los cuatro elementos. Esta teoría, desarrollada por filósofos como Empédocles[2] y luego sistematizada por el filósofo griego Aristóteles, postulaba que todas las sustancias estaban compuestas por cuatro elementos fundamentales: tierra, agua, aire y fuego. En el marco de esta teoría, la soledad y su relación con la salud podrían haber sido interpretadas en términos de un desequilibrio o una falta de armonía entre los elementos. Por ejemplo, la soledad excesiva podría ser vista como un desequilibrio de los elementos aire y fuego, asociados con la interacción social y la vitalidad, respectivamente (Empédocles, 1981)

Sin embargo, al igual que con la teoría de los humores, es importante reconocer que esta perspectiva no era compartida por todas las culturas antiguas y que existían múltiples enfoques y concepciones de la soledad y su relación con la salud. Cada cultura tenía sus propias creencias y prácticas médicas, por lo que es fundamental explorar una variedad de fuentes históricas para obtener una comprensión más completa y diversa de este tema.

Por ejemplo, en la antigua Persia, la soledad no solo era vista como una experiencia espiritual, sino también como un sendero hacia la conexión con lo divino. Dentro del marco del zoroastrismo, la principal religión en Persia, la soledad era valorada como un medio para purificar el alma y emprender la búsqueda de la verdad interior. Este enfoque destacado en la soledad no solo ofrecía una vía de introspección espiritual, sino también una conexión más profunda con los principios fundamentales de la fe zoroástrica. No obstante, también reconocían que el alma solitaria podía experimentar una gama de emociones, desde el dolor y la tortura hasta la tristeza, la pena, el miedo y diversos problemas (Stausberg, 2009). En la antigua India y en su sistema de creencias indio, como

[2] Empédocles asignó nombres divinos a sus "raíces", identificando a Zeus con el aire, Hera con la tierra, Edoneo con el fuego y Nestis con el agua. Estas correspondencias son evidentes en su obra "Sobre la naturaleza de los seres” (Empédocles, 1981)

el hinduismo y el budismo, la soledad era vista como una vía para el autodescubrimiento y el desarrollo espiritual. Los yoguis y monjes dedicaban tiempo a la soledad en busca de la iluminación y la liberación del sufrimiento. La soledad se consideraba como una oportunidad para el autoconocimiento y la conexión con lo trascendental (Alberti, 2019; Gloria, 2021). En la antigua China; el confucianismo y el taoísmo influyeron en la percepción de la soledad. El confucianismo enfatizaba la importancia de las relaciones sociales y la armonía en la sociedad, por lo que la soledad podía ser vista como algo negativo. Sin embargo, el taoísmo valoraba el retiro y la soledad como una forma de alcanzar la tranquilidad interna y la armonía con la naturaleza (Zimmerman. J, 2022).

Asimismo, en algunas culturas indígenas de América, la soledad podía ser considerada como un momento de introspección y conexión con el mundo espiritual. Los rituales de búsqueda de visión, por ejemplo, implicaban períodos de aislamiento en la naturaleza para buscar una visión personal y un sentido de propósito. O en la tradición judeocristiana, la soledad también era percibida como una condición problemática. En el antiguo testamento de la biblia, por ejemplo, el libro de Génesis menciona que "*no es bueno que el hombre esté solo"* (Génesis 2:18). Esta afirmación sugiere que la soledad es una carencia que debe ser superada, y se enfatiza la importancia de la compañía y la relación con otros para el bienestar humano.

Estos ejemplos ilustran que cada cultura tenía sus propias cosmovisiones, creencias y prácticas que influyeron en su comprensión de la soledad y su impacto en la salud. Para profundizar en estas perspectivas desde otras culturas antiguas, es esencial examinar las fuentes y textos históricos de esas sociedades particulares y explorar las tradiciones orales y narraciones transmitidas de generación en generación. Esto proporcionaría una visión más completa y enriquecedora de cómo la soledad era percibida y relacionada con la salud en diversos contextos culturales. En aquellos tiempos antiguos, cuando aún no se había desarrollado una comprensión moderna de la salud, se reconocía la influencia que la soledad podía ejercer sobre el bienestar emocional y la estabilidad de las personas. Se consideraban fundamentales principios como el autodominio, la autorreflexión y la conexión espiritual para abordar los desafíos emocionales relacionados con la soledad y mantener un equilibrio interno (Alberti, 2019).

A pesar de estos enfoques tradicionales, es importante señalar que el énfasis en la investigación relacionada con la soledad no cobró relevancia significativa hasta después

terminada la Segunda Guerra Mundial. Fue en los años posteriores a este conflicto global cuando comenzaron a manifestarse las primeras señales de un interés creciente entre la comunidad académica, quienes emprendieron un viaje más profundo en la exploración del complejo fenómeno de la soledad. Figuras sobresalientes, como Riesman y sus colaboradores en 1950, así como Moustakas en 1961, desempeñaron un papel fundamental al establecer las bases de un discurso académico más enfocado en la comprensión minuciosa y el análisis exhaustivo de la soledad como un tema de investigación (Moustakas, 1961; Riesman, Glazer, & Denney, 2020)

Este giro hacia la investigación en torno a la soledad marcó el inicio de una nueva era de exploración y descubrimiento. Los académicos se adentraron en la complejidad de la soledad, examinando sus múltiples facetas y desentrañando sus implicaciones en la vida de las personas. Este enfoque más científico y riguroso permitió arrojar luz sobre los efectos profundos que la soledad puede ejercer en la salud mental y emocional, lo que sentó las bases para un entendimiento más completo de este fenómeno humano. Con el tiempo, estos avances culminarían en una comprensión más profunda y enfoques más efectivos para abordar la soledad en el contexto de la salud pública y el bienestar general.

A pesar de estos avances iniciales, sería en la década de 1970 cuando el panorama investigativo tomaría un giro aún más significativo. Los expertos en el ámbito médico comenzaron a identificar con mayor claridad los impactos substanciales de la soledad en términos de morbilidad y mortalidad (Lynch, 1977). Al mismo tiempo, profesionales en los campos de la sociología y la psicología emprendieron esfuerzos para definir, clasificar y medir de manera más precisa las múltiples facetas de la soledad en la experiencia humana (de Jong-Gierveld, 1978; Russell, 1982b).

A medida que se sucedían las décadas, esta línea de investigación continuó su progresivo desarrollo, cimentando bases más sólidas y estableciendo marcos de referencia cada vez más robustos. Mediante el consenso en torno a una definición ampliamente aceptada y la gradual refinación de escalas de medición, como la conocida Escala de Soledad de la UCLA y la Escala de De Jong Gierveld, así como el aprovechamiento de tecnologías avanzadas para la recolección y análisis de conjuntos de datos de gran envergadura, los investigadores lograron demostrar de manera convincente las conexiones existentes tanto entre la soledad y sus factores de riesgo para la salud (John T. Cacioppo et al., 2002).

La relevancia y el poder de estos hallazgos resultaron tan impactantes que trascendieron los confines académicos y capturaron la atención de diversos actores. Entidades gubernamentales, profesionales en el ámbito de la salud pública, medios de comunicación y la sociedad en su conjunto se percataron de la importancia de abordar la soledad en todas sus dimensiones. Este creciente nivel de conciencia ha generado un llamado a la acción, resaltando la necesidad urgente de implementar estrategias efectivas para enfrentar el desafío de la soledad en la salud pública y mejorar la calidad de vida de las personas en un contexto más amplio.

2.1.2. El dilema conceptual en torno a la soledad y sus definiciones.

Noreena Hertz, en su libro titulado *"El Siglo de la Soledad*", plantea una preocupación relevante: la falta de comprensión completa de la verdadera magnitud del problema de la soledad. Este fenómeno se ve afectado, en parte, por el estigma que la rodea. La autora señala que muchas personas encuentran difícil admitir que se sienten solas. Incluso para algunos, es un desafío reconocerlo en privado, ya que lo interpretan como un fracaso personal en lugar de una consecuencia de las circunstancias de la vida y diversos factores económicos, sociales y culturales que escapan a su control individual. Sin embargo, lo que más contribuye a subestimar el problema de la soledad es su propia definición:

> *"La soledad no se reduce a la simple situación de estar sin compañía; de hecho, es completamente posible encontrarse en medio de un grupo de personas y sentirse solo, o, por otro lado, disfrutar de momentos en solitario sin experimentar soledad. Asimismo, es importante destacar que la definición tradicional de soledad ha sido limitada y no logra capturar la amplitud de experiencias que enfrentamos en el siglo XXI" (Hertz, 2021)*

Desde diferentes y múltiples perspectivas, y considerando las variaciones culturales de las personas que experimentan la soledad, se plantean diversos conceptos de este fenómeno. En diferentes idiomas, como el inglés, se utilizan distintas palabras, como "*aloneness", "solitude*" y *"social isolation",* para describir aspectos diferentes de la soledad, abarcando tanto la soledad positiva o neutral como la soledad que genera malestar emocional "*loneliness"* (Tzouvara, Papadopoulos, & Randhawa, 2015).

Asimismo, en otros idiomas también existen términos que engloban diferentes dimensiones de la soledad o que tienen significados específicos. Por ejemplo, en alemán se encuentra el término "*Einsamkeit"*, que se refiere a la sensación de estar solo y desconectado de los demás, mientras que "*Alleinsein*" se refiere al estado físico de estar solo. En francés, "*solitude*" se refiere a la condición de estar solo o aislado, y "*isolement*" se utiliza para describir el aislamiento social.

El término *"soledad*" en español se puede considerar polisémico, ya que tiene múltiples acepciones y puede ser interpretado de diferentes maneras dependiendo del contexto y la experiencia individual de cada persona. Las diversas dimensiones de la soledad, como la ausencia de compañía, la desconexión emocional o la sensación de aislamiento, contribuyen a su polisemia. De esta forma, es fundamental considerar el contexto y la perspectiva específica al utilizar y comprender el término "*soledad"* en español.

Por ejemplo, es importante distinguir entre los conceptos de soledad y aislamiento en situaciones específicas, ya que este último se refiere a la ausencia objetiva o escasez de contactos e interacciones dentro de una red social (Gardiner, Geldenhuys, & Gott, 2018). Esta distinción adquirió una relevancia particular, por ejemplo, durante la pandemia de COVID-19, dado que muchas personas podrían haber experimentado una disminución en los contactos sociales, pero no todos desarrollaron sensaciones de soledad.

Esto podría atribuirse al hecho de que la soledad está influenciada por una variedad de factores que van más allá del simple aislamiento social. Entre estos factores se incluyen los rasgos individuales, como la personalidad y las necesidades de contacto social, así como las expectativas sobre las relaciones saludables que influyen a nivel físico como mental. También juegan un papel importante las condiciones ambientales estables, como las normas culturales y sociales, que moldean la percepción y experiencia de la soledad, tal como se menciona en una revisión sistemática (Ernst et al., 2022).

Dicho lo anterior, existen tres categorías que se deben tener en cuenta para poder entender el fenómeno de la soledad (Martínez, 2017; Tzouvara et al., 2015):

- **Situacionales:** Estas están relacionadas con la realidad objetiva o la percepción subjetiva de la soledad. Pueden depender de factores como la cantidad de interacciones sociales que una persona tiene en su vida diaria, así como de su percepción personal de estas interacciones:

Ejemplo: Una persona diagnosticada con cáncer que experimenta una disminución significativa en las interacciones sociales diarias debido a la fatiga extrema causada por tratamientos agresivos.

- **Cognitivas:** se relacionan con la sensación de dominio sobre la situación de soledad. Esto significa que una persona puede sentir que tiene el control sobre su soledad y la elige, o puede percibir la soledad como incontrolable y no deseada.

  Ejemplo: Una persona que, ante la imposibilidad de controlar la soledad causada por las restricciones de movilidad durante el tratamiento, percibe esta situación como incontrolable y no deseada, contribuyendo a su malestar emocional.

- **Emocionales:** Esta categoría se refiere al valor emocional añadido a la percepción de la soledad. Esta experiencia puede ser positiva, neutral o negativa, y está influenciada por la manera en que una persona experimenta y siente su soledad.

  Ejemplo: Alguien que, a pesar de los esfuerzos por encontrar apoyo social, experimenta la soledad como una carga emocional negativa, sintiéndose desolado y afectando negativamente su bienestar emocional durante el tratamiento oncológico.

La delimitación conceptual de la soledad, que integra estos elementos de tipo situacional, emocional y cognitivo, permite comprender la experiencia de la soledad. La cantidad de contactos sociales ya sea deseada o no, puede cambiar la experiencia emocional de la soledad, lo que resulta en una experiencia de soledad deseada o no deseada. Esta comprensión más completa de la soledad nos ayuda a apreciar su complejidad y cómo puede variar de persona a persona.

Por otro lado, la multidimensionalidad del concepto de soledad se aborda desde diversos enfoques, como el existencial, el psicodinámico, el interaccionista y el cognitivo. Estos enfoques están detallados en el artículo de Tzouvara et al. y se exploran con mayor profundidad en la tesis de Martínez (Martínez, 2017; Tzouvara et al., 2015).

En la tabla 1 se sintetizan las ideas de cada uno de estos enfoques presentados por estos autores. El objetivo de esta exploración es identificar el enfoque y definición que mejor se adapte a los objetivos de esta tesis, con el propósito de desarrollar una teoría emergente desde la experiencia de los pacientes con cáncer, lo que podría influir en la definición de la soledad en el contexto colombiano.

Tabla 1. Enfoques teóricos que describen el concepto de la soledad. Tomado y modificado de (Tzouvara et al., 2015)

Principales autores	Enfoque	Descripción conceptual
(Weiss, 1973)	Enfoque Interaccionista.	Se comprende como un estado emocional y social que surge cuando una persona experimenta carencias en sus necesidades de interacción y conexión con los demás. Esta forma de soledad se relaciona directamente con la calidad y cantidad de las relaciones humanas en la vida de una persona.
(Sullivan, 2013);(Fromm-Reichmann, 1959)	Enfoque Psicodinámico.	Se analiza la soledad desde una perspectiva más profunda, teniendo en cuenta influencias inconscientes y procesos psicológicos. Esto implica considerar cómo los conflictos internos no resueltos, las experiencias tempranas de apego, los mecanismos de defensa y las dinámicas terapéuticas pueden influir en la forma en que una persona experimenta y maneja la soledad
(S. H. Miller, 1966);(Moustakas)	Enfoque Existencial.	Se entiende como una experiencia fundamental y universal en la vida humana. Desde esta perspectiva, la soledad no se ve necesariamente como algo negativo o patológico, sino como una parte intrínseca de la existencia humana.

		La soledad se entiende como un estado que no solo está influenciado por carencias en las relaciones sociales, Sin embargo, su manifestación está en gran medida determinada por la manera en que una persona reacciona frente a su experiencia de soledad. Se pone énfasis en el papel de los procesos cognitivos en la formación y persistencia de la soledad.
(Daniel Perlman & Peplau, 1982)	Enfoque Cognitivo	Esta perspectiva se basa en la definición de Perlman y Peplau (1981), que describen la soledad como una experiencia desagradable que ocurre cuando la red de relaciones sociales de una persona es insatisfactoria en términos cuantitativos o cualitativos. Desde esta definición, se resalta la relevancia de la subjetividad en el contexto de la experiencia de la soledad, la cual se configura a través de procesos cognitivos tales como creencias, expectativas, normas sociales y atribuciones causales.

De este último enfoque cognoscitivo se deriva el concepto que a lo largo de esta tesis se ha trabajado, concepto dado por Perlman y Peplau (1982), quienes definieron la soledad como una:

> *"Experiencia desagradable que ocurre cuando la red de relaciones sociales de una persona es deficiente de alguna forma importante para el individuo, ya sea cuantitativa o cualitativamente"(Daniel Perlman & Peplau, 1982) .*

Desde esta definición, se pone de manifiesto la subjetividad asociada a la experiencia de soledad, la cual se ve moldeada por procesos cognitivos como creencias, expectativas, normas sociales, atribuciones causales, entre otros elementos (Martínez, 2017). No obstante, el desafío radica en definir la soledad considerando las diversas circunstancias de vida que pueden afectar a las personas con cáncer.

2.2. ¿Medicalización de la SND?

"La soledad es un estado natural de la existencia humana, pero no es una condición en la que podemos sobrevivir a largo plazo. Necesitamos conexión con otros seres humanos u otras espacies para tener una vida plena y satisfactoria."(John T. Cacioppo & Patrick, 2008)

El estudio de la relación entre la soledad y el cáncer debe ser abordado de manera integral ya que se trata de un fenómeno complejo y multidimensional que involucra aspectos biológicos, psicológicos, sociales y culturales. Para ello es necesario considerar que la experiencia de la soledad puede variar de acuerdo con factores como la edad, el género, el estado civil, el nivel socioeconómico, la etnia, la cultura y las circunstancias de vida de cada individuo. Dicho esto, cualquier estudio que busque explorar la relación entre la soledad y el cáncer debe considerar estos factores y abordar el tema desde una perspectiva interdisciplinaria.

La medicalización se refiere al proceso en el que se definen y tratan los problemas y comportamientos humanos como problemas médicos, lo que lleva a una creciente dependencia de la atención médica y farmacéutica para tratar estos problemas. Esto puede llevar a la sobreutilización de medicamentos y la medicalización excesiva de problemas sociales y culturales, lo que a su vez puede aumentar la carga de trabajo en el sistema de salud y generar un mayor costo en la atención médica. (P. Brown, 1995; Conrad & Leiter, 2004). Es importante considerar cuidadosamente las ventajas y desventajas de la medicalización en cada situación específica y buscar un equilibrio adecuado entre su uso y los riesgos potenciales asociados con ella (Illich, 1976).

De hecho, algunos expertos señalan que medicalizar a la soledad no es adecuado y podría incluso empeorar la situación. Como menciona el neuro psicólogo John Cacioppo,

" La soledad no es una enfermedad, sino una señal de que algo no está funcionando bien en nuestras relaciones o en nuestra vida social. No es la soledad en sí misma lo que es dañino; es la falta de conexión social significativa lo que pone a las personas en mayor riesgo de sufrir problemas de salud física y mental" (John T. Cacioppo & Patrick, 2008).

De igual forma, la psiquiatra Jacqueline Olds advierte que: "*medicalizar la soledad podría desviar la atención de los factores sociales y culturales que la causan y perpetúan*" (Olds & Schwartz, 2009), en pocas palabras, la medicalización de la soledad podría convertirla en un problema individual, en lugar de reconocerla como un problema social que requiere soluciones sociales.

De esta manera, la medicalización de la soledad en la salud puede tener resultados favorables y desfavorables, por lo que debe abordarse con precaución. Es fundamental reconocer los factores subyacentes de la soledad, que pueden ser diversos y complejos, incluyendo factores biológicos, falta de conexiones sociales, discriminación, pobreza, desigualdad, violencia, falta de acceso a recursos y servicios de salud, entre otros factores, para evitar patologizar de manera innecesaria problemas sociales y culturales.

Es decir, en lugar de centrarse exclusivamente en soluciones médicas individuales, resulta fundamental comprender las raíces profundas de los problemas y abordarlos a nivel estructural y social. Este enfoque ofrece el potencial de mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas, especialmente en el caso de pacientes con cáncer. Por ejemplo, en este estudio que busca evaluar la posible relación entre la soledad y la mortalidad en pacientes con cáncer, es importante destacar que este vínculo no implica que la soledad sea la causa directa de la muerte, sino que podría estar vinculada a otros factores que contribuyen al deterioro de la salud y al aumento de la mortalidad. Por lo tanto, la interpretación de un indicador de riesgo (HR, OR, RR, etc.) no debe considerarse una conclusión definitiva. En cambio, el análisis debe comenzar por identificar los factores que contribuyen a estas asociaciones.

2.3. Soledad no deseada como riesgo para la salud

Pero ¿cómo la SND (aquella que no es buscada, que no implica necesariamente estar aislado, sino que se percibe por el individuo a pesar de estar en contacto con otras personas y que se mantiene en el tiempo convirtiéndose en un estado crónico y estigmatizante, provocando incluso un desligamiento de la red de apoyo), podría convertirse en un fenómeno, sentimiento o estado con efectos negativos para la salud e inclusive siendo un factor de riesgo para muerte prematura?

Como se mencionó anteriormente, el tema de la soledad y su relación en la salud tuvo como principal exponente a John Cacioppo, un psicólogo social, quien junto con su equipo se dedicó a estudiar los efectos sociales y biológicos de la soledad. Por un lado, tuvo en cuenta los factores sociales que se asocian a la soledad, mostrando como las personas solitarias tienden a valorar negativamente sus interacciones sociales y crear una mala impresión de la gente que recién conocen. Cacioppo, también identificó que la soledad crónica tiene un alto riesgo de afectar al sistema cardiovascular, inmunológico y nervioso de aquellos que la padecieran; sus hallazgos apoyaron la hipótesis de los estudios epidemiológicos, en los que concluyeron que las personas que se sentían solas y a la vez estaba aisladas socialmente tenían una vida más corta y era más factible la agudización de sus problemas de salud como estar más propensos a infecciones, depresión y problemas cardiacos (J. T. Cacioppo, Hawkley, & Thisted, 2010a; J. T. Cacioppo, Norris, Decety, Monteleone, & Nusbaum, 2009; S. Cacioppo, Balogh, & Cacioppo, 2015; S. Cacioppo et al., 2016; S. Cacioppo & Cacioppo, 2015).

Los anteriores planteamientos podrían explicarse desde la teoría de la respuesta neuroendocrina y hormonal al estrés. En respuesta a una amenaza, el organismo busca formas adaptativas por medio de la activación del sistema nervioso simpático y el eje hipotalámico-pituitario-adrenal, lo cual genera cambios estructurales y funcionales en el cuerpo inducidos por el estrés (Duval, González, & Rabia, 2010). El estrés dependerá de factores sociales, físicos y biológicos que generan inmunosupresión, como: La falta de capacidad para ajustarse al entorno, los traumas, intervenciones quirúrgicas extensas, radiación, infecciones, cáncer, entre otras condiciones. Por otro lado, los estresores psicosociales como desconfianza, soledad, aislamiento han sido relacionados con una mayor retención de virus en los tejidos, reducción en la cantidad de linfocitos circulantes y en la respuesta mitogénica in vitro, disminución de la actividad de las células NK (un mecanismo efectivo para eliminar células tumorales) y la producción de interferón (IFN).9-12. (Duval et al., 2010; Sánchez Segura, González García, Cos Padrón, & Macías Abraham, 2007).

Del mismo modo, las teorías antropológicas y evolucionistas señalan que los efectos negativos de la SND son herencias de nuestros antepasados, aquellos que se mantenían separados o eran excluidos de la manada podían presentar mayores peligros en su

supervivencia y tardaban poco en morir (Abdellaoui et al., 2019; S. Cacioppo et al., 2016; Louise C. Hawkley & John T. Cacioppo, 2010).

La SND y sus implicaciones en la salud también han tratado de explicarse desde el modelo biopsicosocial planteado por Engel en los años ochenta. Engel hizo una fuerte crítica al modelo biomédico predominante que dejaba a un lado las cuestiones psicosociales y se interesaba más en las situaciones somáticas o patogénicas del individuo (Engel, 1977). Por otro lado, Ghaemi Nassir propuso un modelo biopsicosocial pluralista e integracionista que considera al individuo como un sistema que está a su vez formado por otros sistemas (órganos, tejido, células) y a su vez incluido en otro sistema (familia y comunidad) (Ghaemi, 2009; Vidal Gomez J, 2006). Este modelo busca más un enfoque salutogénico que postula "*la buena salud emocional, psíquica y somática*" y que se mantiene gracias a la "*habilidad dinámica del ser humano para adaptarse a los cambios de sus circunstancias vitales*" (Healthy Architecture and city; Rivera de los Santos, Ramos Valverde, Moreno Rodríguez, & Hernán García, 2011).

Siguiendo el enfoque empirista de los estudios reportados en la literatura, la validez del concepto de SND se ha visto reforzado por los resultados de estudios a nivel poblacional que demuestran una alta frecuencia de este fenómeno (J. T. Cacioppo & Hawkley, 2009), así como la relación entre soledad y condiciones de salud desfavorables (J. T. Cacioppo et al., 2010a; Nausheen et al., 2010b). De acuerdo con el informe de la comisión Jo Cox, la SND puede ser tan perjudicial para la salud como fumar 15 cigarrillos al día (Jo Cox Commission on Loneliness., 2017); también se ha equiparado su riesgo sobre la salud a tener obesidad grado I ó II (Julianne Holt-Lunstad et al., 2015; McCaffery et al., 2020)

Ha tenido tanta relevancia el impacto negativo de la SND en la sociedad, que varios países, incluyendo Reino Unido, España, Estados Unidos, Japón y China, han implementado organizaciones y políticas gubernamentales para mitigar su efecto en la salud. La soledad afecta de manera significativa a adultos mayores y personas con discapacidad o enfermedades, y con los cambios demográficos, se ha descrito como una "*nueva epidemia*". No obstante, la noción de 'epidemia' sugiere una propagación masiva y rápida de un problema específico, con posibles implicaciones de contagio. Aunque la soledad ciertamente puede tener un impacto extendido, sus raíces son multifacéticas y complejas. No se limita a un único agente patógeno, sino que se entrelaza con una serie de factores, como la pérdida de seres queridos, cambios en el entorno social, limitaciones físicas, y

barreras que pueden surgir con la edad o las condiciones de salud. Es fundamental reconocer que la soledad no es un fenómeno aislado, sino un síntoma de cuestiones más amplias relacionadas con la calidad de vida, los sistemas de apoyo social y las dinámicas culturales. Reducirla a una "*epidemia*" podría pasar por alto la necesidad de abordar estas cuestiones fundamentales y podría limitar la comprensión de la variedad de experiencias individuales que contribuyen a este estado emocional. En cambio, es más preciso considerar la soledad como un problema social y de salud pública que requiere un enfoque integral. Este enfoque debe abordar tanto sus causas como sus consecuencias en la salud y el bienestar de las personas, y es probable que también esté afectando a países como Colombia.

2.4. El efecto de la soledad no deseada en la salud y mortalidad prematura de Pacientes con Cáncer

Con los avances en detección temprana y tratamientos contra el cáncer, el número de sobrevivientes ha aumentado (Maddams et al., 2009) creando una mayor exigencia en los cuidados y la atención para garantizar una adecuada calidad de vida, en especial por las consecuencias psicosociales del cáncer y de su tratamiento (Stanton, 2012). Dos aspectos influyen en el conocimiento de las dimensiones psicológicas, sociales y conductuales del cáncer, el primero en la morbilidad y mortalidad (conocida como perspectiva psicobiológica) y el segundo aspecto es dado por la respuesta psicológica del paciente cuando debe enfrentarse a las diferentes etapas de la enfermedad (conocida como perspectiva psicosocial) (Vinaccia & Orozco, 2005).

Uno de los aspectos que impacta la calidad de vida en los pacientes con cáncer han sido la soledad; en ocasiones, los pacientes pueden tener preocupaciones existenciales y pueden considerar que sus familiares o entorno social no comparten estas preocupaciones (D. W. Russell, 1996). Además, algunos de los pacientes experimentan comportamientos socialmente restrictivos como por ejemplo recibir críticas de los demás por su enfermedad, querer evitar a las personas cuando se quiere hablar sobre el cáncer, o expectativas poco realistas con respecto al nivel de apoyo social (Adams et al., 2016; Adams et al., 2017; Lepore & Revenson, 2007; M. Rosedale, 2009). Como se ha mencionado anteriormente, la

experiencia de soledad tiene efectos perjudiciales sobre la salud de las personas; este sería el caso de las personas con cáncer, que ven su integridad amenazada al sobrellevar una enfermedad que genera incertidumbre y que es señalada socialmente como una enfermedad de alto riesgo para la salud (J. T. Cacioppo et al., 2010a)

De esta manera, cuando se experimenta la SND, se genera un estado de alerta que activa miedos sociales y propicia sesgos cognitivos. Esto prepara a la persona para prestar más atención a amenazas sociales y tener recuerdos negativos accesibles. Estas cogniciones desadaptativas se traducen en comportamientos sociales inadecuados, dificultando la interacción social y generando resultados negativos en las relaciones, aumentando así la sensación de soledad (L. C. Hawkley & J. T. Cacioppo, 2010; Martínez, 2017).

La SND en pacientes con cáncer sería entonces un factor de riesgo y un generador de estrés y, tal como se mencionó anteriormente, puede representar graves problemas a la salud como: Elevados niveles de presión arterial, baja calidad del sueño, debilitamiento del sistema inmunológico, y depresión, entre otros (Deckx, van den Akker, & Buntinx, 2014). Por lo tanto, los pacientes con cáncer pueden ser especialmente propensos a la SND, situación que conduce a la inexpresión de sus sentimientos (alexitimia reactiva), principalmente motivada por el miedo a ser rechazado o por la incomodidad física propia de la enfermedad o el tratamiento (Alonso-Fernández, 2011); incluso algunos pacientes experimentan sentimientos de vergüenza por padecer de cáncer (K. Wilson & Luker, 2006).

Una revisión sistemática señala que los pacientes con cáncer pueden experimentar entre moderado a altos niveles de soledad al correlacionar el tiempo después del diagnóstico, según este estudio entre más tiempo transcurra desde el momento del diagnóstico es posible que los pacientes experimenten más sentimientos de soledad pues pueden percibir menos disponibilidad en su apoyo social (Deckx et al., 2014). A la vez características sociodemográficas como la edad, el estado civil, el nivel educativo y características relacionadas con la calidad de vida como bienestar emocional, bienestar físico, apoyo social y capacidad funcional podrían ser factores de riesgo para la presencia de SND en estos pacientes (Deckx et al., 2014). Adicionalmente, la SND podría estar relacionada con un alto grado de mortalidad en estos pacientes (D'ippolito, Ambrosini, Shams, Calì, & Pastorelli, 2017; Deckx et al., 2014; Nausheen et al., 2010a; Yildirim & Kocabiyik, 2010).

Una revisión sistemática reciente reportó que la soledad no deseada es un factor de riesgo para muerte por cualquier causa (HR =1.22; IC= 95%:1.10 a 1.35) (Rico-Uribe et al., 2018); resultados similares fueron mostrados en otro estudio (Henriksen, Larsen, Mattisson, & Andersson, 2019) al reportar que en un grupo de personas solas, en especial las mujeres, el riesgo de mortalidad se incrementaba en un 27% (HR=1.27; IC=95%:1.01 a 1.60). Por otro lado, Holwerda reportó que en los hombres es en quienes hay mayor sentimiento de soledad y mayor riesgo de mortalidad (Holwerda et al., 2012).

En cuanto a la relación entre soledad y mortalidad en pacientes con cáncer se han reportado pocos estudios longitudinales; uno de ellos es el de Liang Fu You, con un seguimiento de cinco años, en el que no solo se determinó epidemiológicamente dicha asociación, sino que también se validaron 34 genes asociados a la soledad que tenían una buena predicción de supervivencia para los pacientes con cáncer de hueso (HR=5.10; p<0.001), cáncer de pulmón (HR = 2.86, p <0.0001), cáncer de ovario (HR = 1.97, p <0.0001), leucemia (HR = 2.06, p <0.0001) y linfoma (HR = 3.50, p <0.0001) (You, Yeh, & Su, 2014). Otro estudio, realizado en población sueca (n=1363), determinó que la soledad se asoció con un aumento significativo del riesgo de mortalidad del 27 % en comparación con las personas que no se sentían solas (HR=1.27; IC 95% 1.01-1.60) lo cual, sugiere una asociación entre la soledad y un mayor riesgo de mortalidad (Henriksen, Larsen, Mattisson, & Andersson, 2017).

También, se ha reportado que las mujeres que carecen de un respaldo social, emocional e íntimo adecuado tienen un riesgo nueve veces mayor de padecer cáncer de mama (Price et al., 2001) e incluso se ha señalado que identificar y ajustar los entornos sociales, psicológicos, hormonales y celulares que regulan los mecanismos genéticos del riesgo de cáncer mamario, así como los momentos específicos de la vida cuando lo hacen, podría disminuir la mortalidad en estas pacientes (McClintock, Conzen, Gehlert, Masi, & Olopade, 2005).

Recientemente, en una revisión sistemática y metaanálisis publicado en China en 2023, se analizó la relación entre la soledad, el aislamiento social y la mortalidad a través de 90 estudios realizados desde la década de 1980. Estos estudios, llevados a cabo en su mayoría en países desarrollados, con una proporción significativa en países europeos, recopilaron datos de más de 2,2 millones de individuos. La revisión resalta la gravedad de las consecuencias asociadas tanto con la soledad como con el aislamiento social, especialmente en el contexto de enfermedades cardiovasculares y ciertos tipos de cáncer.

Se encontró una asociación significativa entre la soledad, el aislamiento social y un mayor riesgo de mortalidad por todas las causas en la población general. El análisis agrupado reveló un efecto para el aislamiento social de 1.32 (IC del 95%, 1.26 a 1.39; $p < 0.001$) y para la soledad de 1.14 (IC del 95%, 1.08 a 1.20; $p < 0.001$). Además, se observó un incremento del riesgo de mortalidad por cáncer asociado tanto con el aislamiento social (1.24; IC del 95%, 1.19 a 1.28; $p < 0.001$) como con la soledad (1.09; IC del 95%, 1.01 a 1.17; $p = 0.030$). Asimismo, el aislamiento social se relacionó con un mayor riesgo de mortalidad por enfermedad cardiovascular (1.34; IC del 95%, 1.25 a 1.44; $p < 0.001$). La revisión revela que la soledad aumenta el riesgo de mortalidad por cualquier causa en un 14%. La mayoría de los estudios incluyeron controles para variables como género, edad, nivel socioeconómico, actividad física y condiciones médicas previas, como tabaquismo, alcoholismo o diabetes. Sin embargo, el impacto del aislamiento social, definido como la falta de relaciones sociales, resultó aún más alarmante, con un riesgo de mortalidad incrementado en un 32%. Según estudios de género, tanto hombres como mujeres que reportaron sentirse solos tuvieron un riesgo similar, pero la carencia de relaciones sociales tuvo un efecto más pronunciado en los hombres, aumentando su riesgo de mortalidad en un cinco por ciento más que en las mujeres(F. Wang et al., 2023).

Ante estos planteamientos resulta importante que se explore la presencia de la soledad en pacientes con cáncer ya que existen argumentos, por lo menos teóricos, que apoyan su posible efecto deletéreo sobre el pronóstico de quienes lo padecen.

2.5. La soledad desde enfoques de las ciencias sociales

Tal como se ha mencionado en apartados anteriores, la SND es reconocida cada vez más como un problema de salud pública que trasciende las dimensiones psicológicas y cognitivas individuales para emerger como un fenómeno profundamente social, cultural y relacional (Lifschitz, Sanchez, & Gonzalez, 2024). A diferencia del aislamiento social, que se manifiesta de manera objetiva, la soledad se vive en esferas afectivas, subjetivas e intersubjetivas (J. T. Cacioppo & S. Cacioppo, 2018). Aunque esta tesis examina la soledad desde una perspectiva cognitiva y psicológica con un enfoque biopsicosocial y de salud, es

fundamental reconocer la existencia de múltiples enfoques que permiten una comprensión más profunda de la SND.

En este apartado, se explora el fenómeno de la soledad en las sociedades contemporáneas, analizando cómo se ha convertido en objeto de estudio, particularmente en un contexto de hiperconsumismo global (Peña, 2019), a través de las reflexiones de pensadores destacados de los siglos XX y XXI, siglos en los que el tema de la soledad empezó ser estudiada.

Para comenzar, la soledad no es homogénea ni universal; su experiencia y expresión están profundamente influenciadas por el contexto cultural (Cerretani, 2019). Diversos estudios realizados desde la antropología han señalado que la cultura moldea las expectativas y vivencias de la soledad, destacando que la subjetividad está en constante diálogo con el entorno y con las subjetividades de quienes rodean a las personas (Biehl, Good, & Kleinman, 2007; Ortner, 2005). Esta subjetividad, se refiere a la manera en que los individuos experimentan, interpretan y dan sentido al mundo desde una perspectiva personal e individual. Implica la construcción de la identidad y la percepción personal del entorno, influenciada por factores emocionales, psicológicos y culturales (González Rey, 2008). Según Foucault, la subjetividad también está moldeada por discursos de poder y normas sociales que configuran lo que es considerado como "*normal"* o "*deseable*" en una sociedad determinada (Foucault, 1982). Del mismo modo, el enfoque antropológico también destaca la importancia de evitar interpretaciones dualistas que separen al individuo de la sociedad, ya que la soledad es, por naturaleza, un fenómeno social (Ozawa-de Silva & Parsons, 2020).

Dentro de este mismo enfoque algunos autores como Biehl destacan lo dicho anterior sobre la importancia de entender la subjetividad no solo desde una perspectiva psicológica, sino también social y cultural (Biehl et al., 2007). Las investigaciones etnográficas incluidas en sus investigaciones revelan cómo diferentes culturas perciben y manejan la soledad, y cómo estas percepciones afectan la salud y el bienestar (Biehl et al., 2007). Dentro del mismo enfoque Chikako Ozawa-de Silva ofrece una perspectiva profunda sobre la relación entre la soledad y la "*necesidad de ser necesitado*," especialmente en el contexto cultural japonés. La autora argumenta que la soledad no es solo una experiencia de aislamiento, sino que está profundamente conectada con la percepción subjetiva de no ser relevante en la vida de los demás (Ozawa-de Silva, 2021). Su estudio revela que la soledad surge cuando una persona siente que no tiene un lugar significativo en su comunidad, lo que puede debilitar su sentido de propósito y pertenencia, esenciales para una vida plena. Ozawa-de Silva destaca cómo

en Japón, donde el sentido de pertenencia y la contribución al grupo son altamente valorados, la percepción de no ser necesario puede tener efectos devastadores en el bienestar emocional y psicológico. Su investigación también muestra que la soledad no se refiere solo a la cantidad de relaciones sociales, sino a la calidad y significado de estas conexiones en la vida de una persona (Ozawa-de Silva, 2021). Ubicando los conceptos de esta autora en el contexto de los pacientes con cáncer, esta sensación de falta de propósito o de no poder cumplir con sus roles habituales puede ser aún más pronunciada, ya que la enfermedad a menudo los aísla de sus responsabilidades familiares, laborales y sociales. La percepción de ser una carga para los demás o de no poder participar activamente en la vida cotidiana puede intensificar los sentimientos de soledad.

Otros autores que han abordado la soledad desde un enfoque antropológico incluyen al antropólogo escocés Victor Turner, reconocido por su trabajo en la teoría del ritual y la relevancia de las comunidades en la formación de la identidad. Turner expandió la noción de *"ritos de paso"*, desarrollada originalmente por Arnold Van Gennep, para introducir y profundizar en el concepto de *“liminalidad” (Delanty, 2006).* Este término describe los períodos de transición en los que los individuos se encuentran entre estructuras sociales y fuera de sus roles habituales, lo que puede generar una crisis de identidad y una experiencia de soledad, especialmente en contextos donde las conexiones comunitarias se han debilitado. Durante estos momentos de transición, las personas experimentan una suspensión temporal de su identidad social, lo que puede llevar a una profunda sensación de aislamiento. Además, Turner sugiere que el estado de liminalidad no se limita únicamente a los rituales, sino que también puede aplicarse a procesos como la enfermedad, donde los individuos enfrentan un desajuste entre su identidad anterior a su nueva realidad, lo que potencia el sentimiento de soledad (Turner, 2008). Victor Turner argumenta que los rituales y las estructuras comunitarias son esenciales para reafirmar la identidad social de los individuos, proporcionando un sentido de pertenencia y cohesión. Sin embargo, en la modernidad, donde las conexiones sociales son menos estables y los rituales comunitarios tradicionales han disminuido, la soledad puede surgir como una ruptura de estos lazos comunitarios. Esta ruptura, que refleja el debilitamiento de las estructuras sociales, puede desencadenar una crisis de identidad, ya que los individuos pierden las referencias sociales que les dan sentido y propósito (Turner, 2008).

En consonancia con el enfoque antropológico, Formoso describe cómo la soledad ha cobrado un peso considerable en las sociedades contemporáneas. Sin embargo, señala que la antropología ha desempeñado un papel limitado en el estudio de este fenómeno (Formoso, 2023). Este autor resalta la necesidad de comprender la soledad no solo como una experiencia individual, sino como un fenómeno social; además plantea que existe una tendencia a patologizarla ya que es vista como un estado negativo asociado a la falta de relaciones significativas y a un déficit en la conexión social (Formoso, 2023).

El enfoque sociológico también ofrece perspectivas sobre la soledad. Émile Durkheim, sociólogo y filósofo francés del siglo XIX y principios del siglo XX, abordó el tema de la soledad en sus obras, particularmente en "*El suicidio*". Según una revisión realizada por Peña sobre "*la soledad contemporánea desde la obra de pensadores*", Durkheim relaciona el suicidio con la soledad extrema, utilizando estadísticas para demostrar que el aumento de suicidios refleja una perturbación en las sociedades modernas (Peña, 2019). Para Durkheim, la soledad no es solo un problema individual, sino que también es un síntoma de problemas sociales más amplios, manifestándose como una soledad colectiva. (Peña, 2019; Symonds, 2018).

Durkheim planteaba que la soledad extrema que lleva al suicidio no es simplemente una cuestión de aislamiento personal, sino un reflejo de una desintegración social más profunda. Según él, la cohesión social se debilita cuando los individuos ya no se sienten parte de un grupo o comunidad, lo que genera una sensación de alienación y desconexión (Cerretani, 2019). La experiencia de la soledad destaca la contradicción entre el individuo y la sociedad, poniendo de manifiesto una crisis de cohesión social y solidaridad (Cerretani, 2019; Symonds, 2018).

Durkheim introduce el concepto de anomia en su obra "*la división del trabajo*" para describir la desintegración de normas tradicionales y la ausencia de nuevas normas, lo cual provoca que las personas se sientan perdidas y desconectadas, especialmente durante cambios sociales rápidos (Fernández, 2009). Durkheim considera la anomia como un fenómeno colectivo que surge de la falta de cohesión social, donde la modernidad disuelve las normas y valores que antes unían a las comunidades, llevando a una soledad objetiva y subjetiva. En contraste, Merton ofrece una visión más individualizada, enfocándose en cómo la desorganización cultural y el desfase entre objetivos y medios afectan a las experiencias personales. Factores como el origen étnico, las enfermedades, la falta de educación, el

género o el desempleo pueden aumentar la vulnerabilidad a una soledad profunda y persistente, ya que la marginación impide la plena participación en la vida social y cultural (Merton, 1968).

Adicionalmente, Michel Foucault ofrece una visión crítica de la soledad al analizar cómo las estructuras de poder y los mecanismos de control social pueden intensificar esta experiencia. Según Foucault, la soledad no es solo una vivencia personal, sino también una construcción social, fruto de políticas y prácticas que excluyen o silencian a ciertos grupos (Peña, 2019). Este enfoque es fundamental para comprender cómo las dinámicas de poder influyen en la salud mental y la inclusión social, lo cual plantea la necesidad de implementar cambios estructurales para mitigar la soledad.

En su análisis, Foucault explora cómo el poder se relaciona con la soledad, centrándose en la exclusión y marginación de individuos considerados "diferentes". A través de figuras como "el loco" o "el cuerpo deforme", muestra cómo el poder disciplina y aísla a estos individuos, obligándolos a una soledad vigilada y controlada (Foucault, 1983; Peña, 2019). En su concepto de panoptismo, Foucault describe cómo la vigilancia constante transforma a los individuos en seres aislados, separados y controlados, en lo que él denomina "*soledad secuestrada"*. Aunque estas formas de poder son efectivas, Foucault advierte que no son permanentes y pueden evolucionar hacia otras formas de control (Foucault, 1983; Peña, 2019).

Gilles Deleuze amplía el análisis de Foucault al introducir la idea de que las sociedades disciplinarias de los siglos XVIII y XIX están siendo reemplazadas por sociedades de control (Deleuze, 1991; Peña, 2019). En estas nuevas sociedades, el poder ya no se ejerce mediante la vigilancia física en espacios cerrados como prisiones o fábricas, sino a través de mecanismos numéricos y de información que fragmentan a los individuos en "*dividuos"* (Deleuze, 1991). Deleuze señala que la soledad contemporánea ha evolucionado de una "*soledad vigilada*" a una "*soledad controlada*", donde los individuos están sujetos a mecanismos económicos y tecnológicos que los controlan de manera más sutil pero igualmente efectiva. La idea del "*hombre endeudado*" ejemplifica esta nueva forma de control, donde la soledad está influenciada por la deuda y las obligaciones económicas, reflejando la transición de una sociedad disciplinaria a una de control (Peña, 2019).

En su obra "*La muchedumbre solitaria*", David Riesman sugiere una paradoja donde, a pesar de estar rodeadas de gente, las personas se sienten solas debido a la naturaleza de sus conexiones sociales. En las sociedades tradicionales, la conformidad con las normas y costumbres establecidas fomenta una fuerte cohesión social, lo que reduce la soledad objetiva. Sin embargo, esta misma estructura puede generar soledad subjetiva en aquellos que sienten que su individualidad es reprimida por las expectativas colectivas. A medida que las sociedades evolucionan hacia una fase de crecimiento transicional, la conformidad se basa en normas internalizadas desde la infancia, lo que promueve la movilidad social pero también puede aumentar la soledad subjetiva en quienes no logran alcanzar sus metas personales. La dependencia de validación externa y la influencia de los medios masivos pueden intensificar tanto la soledad subjetiva como la objetiva, debido a la fragmentación social y la reducción de interacciones significativas (McLaughlin, 2001; Riesman et al., 2020).

Por su parte, Alexis de Tocqueville, sociólogo, historiador y político francés del siglo XIX, es conocido por su obra "*Democracia en América"*, donde describe la sociedad como orientada hacia la formación de asociaciones voluntarias y la participación en relaciones espontáneas (Palmer, 1990). Tocqueville consideraba que estos rasgos culturales eran esenciales para el funcionamiento de la democracia, ya que promovían una vida pública activa y participativa. Sin embargo, también observó una transición cultural desde un "*individualismo republicano*", que valoraba el compromiso comunitario, hacia un individualismo más utilitario. Este nuevo individualismo prioriza el beneficio personal, el aislamiento y, en última instancia, la soledad sobre la responsabilidad hacia la comunidad, reflejando un creciente egocentrismo y un debilitamiento de los lazos comunitarios (Palmer, 1990).

Tanto Tocqueville como Riesman señalan que la evolución del individualismo, desde una versión cívica y comunitaria hacia una más utilitaria y dependiente de los otros, está vinculada a un aumento en la soledad. A medida que los lazos comunitarios se debilitan y la dependencia de normas sociales externas crece, la sensación de soledad se intensifica, incluso en un contexto de mayor conexión social (Palmer, 1990).

El fenómeno de la soledad se agrava en el marco de la postmodernidad líquida, un concepto desarrollado por Zygmunt Bauman, que describe "*un estado de fluidez e incertidumbre donde las estructuras sociales y los vínculos humanos se vuelven transitorios y frágiles"* (Gane, 2001). Según Bauman, en esta modernidad líquida, "*ningún estado dura mucho y todo cambia a un ritmo cada vez más rápido*"(Peña, 2019), lo que afecta directamente a las

relaciones interpersonales, volviéndolas más superficiales y menos duraderas. Bauman advierte que, ”*en un mundo posmoderno, la falta de vínculos profundos puede llevar a las personas a sentirse solas, perdidas y privadas de propósito, con consecuencias negativas como el nihilismo, la depresión espiritual y un estado constante de miedo e inseguridad* “ (Peña, 2019).

La modernidad y la postmodernidad han transformado profundamente la experiencia de la soledad, reflejada también en los análisis de Anthony Giddens y Gilles Lipovetsky. Así, Giddens, introduce la idea de la *"experiencia secuestrada",* que se refiere en cómo, en la sociedad contemporánea, los individuos tienden a evitar experiencias como la enfermedad, la locura, la criminalidad, la muerte y la sexualidad, ya que podrían poner en riesgo su seguridad emocional e identidad (Giddens, 2003; Peña, 2019). Giddens argumenta que esta evitación se debe a la ruptura con las tradiciones y el aumento del control social, lo que lleva a una especie de represión o aislamiento que, aunque proporciona una seguridad inmediata, resulta en una soledad profunda y en la pérdida de empatía y conexión vital con los demás. Esta *"autoprotección*" genera un aislamiento existencial, que no solo separa a los individuos entre sí, sino también de los recursos morales necesarios para vivir una vida plena y satisfactoria donde los individuos, en su búsqueda de seguridad y protección, evitan experiencias que amenazan su identidad (Giddens, 2003; Peña, 2019). Del mismo modo, Lipovetsky, en "*La era del vacío*" analiza la soledad contemporánea desde la perspectiva del narcisismo y el hiperconsumismo, describiendo una "*soledad vacía*" caracterizada por la indiferencia, el hedonismo y la falta de conexiones significativas, a pesar de la aparente libertad de vivir solos (Lipovetsky, 2002).

Finalmente, Norbert Elias y Hannah Arendt abordaron el fenómeno de la soledad en el contexto de las transformaciones sociales y políticas modernas. Estos autores exploraron cómo las dinámicas de la modernidad han reconfigurado la experiencia humana del aislamiento y la desconexión.

En "*La soledad de los moribundos*", Elias examina cómo la institucionalización de la muerte en las sociedades contemporáneas ha intensificado la soledad, especialmente en los momentos finales de la vida (Elias, 2021). La modernidad ha desplazado la muerte del entorno familiar y comunitario hacia instituciones médicas, lo que ha conducido a que las personas enfrenten el final de sus vidas aisladas de sus seres queridos. Este alejamiento no solo deshumaniza el proceso de morir, sino que también refleja una tendencia más amplia

hacia la medicalización de experiencias profundamente humanas, tratando la muerte y la soledad como condiciones que pueden gestionarse y controlarse clínicamente, a menudo ignorando las necesidades emocionales y sociales inherentes a estas experiencias (Elias, 2021).

Por su parte, Arendt, en sus reflexiones sobre el totalitarismo, argumenta que la soledad ha pasado de ser una experiencia transitoria y marginal a convertirse en una condición cotidiana bajo regímenes opresivos (Arendt, 2006). Para Arendt, la soledad no es simplemente la ausencia de compañía física, sino una profunda desconexión del tejido comunitario que erosiona la capacidad de pensamiento crítico y acción colectiva. Los sistemas totalitarios fomentan esta soledad al aislar a los individuos y emplear el terror como medio de control, lo que resulta en personas desconectadas tanto de los demás como de su propia capacidad de juicio. Este enfoque también revela una forma de indulgencia hacia la soledad, donde se normaliza y se utiliza estratégicamente para debilitar la resistencia y la cohesión social (Arendt, 2006; Samantha Rose Hill., 2020).

Desde un enfoque filosófico podemos encontrar diferentes autores que han abordado este concepto desde perspectivas variadas, ya sea como una experiencia dolorosa y angustiante o como una oportunidad para el crecimiento personal y la autenticidad. Para Blaise Pascal, la soledad es una condición existencial aterradora en la que el ser humano se encuentra *"completamente solo"* en un universo vacío y carente de sentido (B. Mijuskovic, 1977; Pascal, 1859). Esta idea de una soledad que genera angustia y terror también se encuentra en las reflexiones de David Hume y Edmund Burke. Hume describe la soledad como uno de los castigos más grandes que se pueden sufrir, destacando la incapacidad del ser humano para soportar la exclusión total de la sociedad (Ben Mijuskovic, 1971). Burke, por su parte, enfatiza que la exclusión social es una forma intensa de sufrimiento, indicando la necesidad humana de conexión y afecto (B. Mijuskovic, 1977). En este sentido, la soledad aparece como una experiencia negativa, profundamente vinculada con el dolor y el aislamiento.

Por otro lado, Friedrich Nietzsche y Martin Heidegger exploran la soledad desde un enfoque existencial, vinculándola con la búsqueda de significado y la autenticidad. Nietzsche, en su obra "*Así habló Zaratustra*", presenta la soledad como una condición inevitable tras la "*muerte de Dios*", donde el individuo se enfrenta a la ausencia de valores absolutos y debe forjar su propio destino. La soledad, en este contexto, se convierte en un espacio de creación personal y libertad, donde el individuo tiene la oportunidad de desarrollar su verdadero ser sin la

influencia opresiva de las convenciones sociales (Jaspers, 1997). Heidegger, en "*Ser y Tiempo*", también considera la soledad como parte integral de la existencia humana "*Dasein*" (Berciano, 1992; R. G. Rodríguez & de Lara, 2015). La conciencia de la propia finitud y la muerte lleva a una experiencia de soledad que puede ser liberadora, permitiendo al individuo vivir de manera más auténtica. La soledad es vista como una condición ontológica que cada persona debe enfrentar para encontrar significado en su vida (B. Mijuskovic, 1977).

Por otro lado, Hegel plantea el concepto de "Entfremdung" (alienación), que se refiere a la separación del individuo de su esencia y de los demás (Lemon & Lemon, 2003; B. Mijuskovic, 1977; B. L. Mijuskovic, 2012). Para Hegel, la alienación se manifiesta en la relación del individuo con Dios y con la sociedad, sugiriendo que la verdadera realización del ser humano se encuentra en la superación de esta alienación a través de la autoconciencia y el reconocimiento mutuo (Lemon & Lemon, 2003). Karl Marx, siguiendo esta línea, desarrolla la idea de que, en una sociedad capitalista, los individuos se vuelven alienados de su trabajo, de sí mismos y de los demás. Marx considera que esta alienación provoca una experiencia de soledad y deshumanización, la cual solo puede superarse a través de la lucha de clases y la conciencia de clase (Lemon & Lemon, 2003; B. Mijuskovic, 1977; Rojas, 2010). Jean-Jacques Rousseau también aborda la alienación, pero desde la perspectiva de la relación entre la naturaleza y la sociedad. Rousseau sostiene que la civilización puede llevar a la corrupción del ser humano y a la soledad, y que la conexión con la naturaleza es un antídoto para esta alienación social (B. Mijuskovic, 1977). Finalmente, Immanuel Kant aborda la soledad desde la perspectiva de la subjetividad y el conocimiento, destacando que la autonomía y la razón pueden llevar a una sensación de aislamiento, ya que cada persona debe enfrentar su propia comprensión del mundo y de sí misma (B. Mijuskovic, 1977).

Desde una perspectiva social y cultural, Simone de Beauvoir y Jean-Paul Sartre examinan la soledad en el contexto de la libertad y la opresión. De Beauvoir explora la soledad en el marco de la opresión patriarcal, donde las mujeres a menudo se sienten aisladas y marginadas por las expectativas sociales (Beauvoir, 1980). La soledad, para ella, se convierte en un tema de lucha por la libertad y la autenticidad, en un desafío para superar las restricciones impuestas por una sociedad que busca controlar y definir el papel de la mujer (Beauvoir, 1980). Sartre, en "*El ser y la nada*", aborda la soledad en relación con la libertad y la responsabilidad individual, señalando que la existencia precede a la esencia, lo que implica que cada individuo debe crear su propio significado en un mundo sin respuestas

inherentes (Yepes Muñoz, 2017). Esta libertad, aunque poderosa, también puede conducir a una profunda sensación de soledad, ya que nos confronta con la responsabilidad absoluta de nuestras elecciones y la falta de un sentido predefinido en la vida.

En tiempos más recientes, filósofos como Byung-Chul Han y Brené Brown han explorado la soledad en el contexto de la sociedad moderna y la cultura digital. Han argumenta que la hiperconectividad de la era digital ha dado lugar a una nueva forma de soledad, donde las interacciones superficiales reemplazan las conexiones profundas y significativas. Esta soledad contemporánea es vista como un síntoma de una crisis más amplia en la forma en que nos relacionamos con nosotros mismos y con los demás, reflejando una pérdida de autenticidad y profundidad en nuestras relaciones (Han, 2021). Brown, por su parte, destaca cómo la falta de autenticidad en las relaciones puede conducir a la soledad, sugiriendo que esta puede ser superada a través de la vulnerabilidad y la apertura emocional. Para Brown, la verdadera conexión con los demás solo es posible cuando nos permitimos ser vulnerables y auténticos, enfrentando nuestras inseguridades y temores en lugar de ocultarlos (B. Brown, 2021).

En conclusión, la complejidad de los anteriores planteamientos sugiere que la diversidad de enfoques es esencial para comprender las particularidades de la soledad. No obstante, la exclusión de ciertos enfoques puede limitar nuestra comprensión del fenómeno, lo que podría llevar a una visión reduccionista de la soledad, ignorando factores como la interseccionalidad, las dinámicas de poder y las experiencias culturales específicas. Esto recalca la necesidad de adoptar un enfoque más inclusivo que no solo considere las teorías predominantes, sino que también integre perspectivas diversas para enriquecer el análisis. Solo así podremos abordar la soledad de manera más efectiva, teniendo en cuenta las variadas experiencias y realidades que configuran este fenómeno en la sociedad contemporánea, y desarrollar un marco teórico y práctico que responda a las necesidades de todos los individuos que enfrentan la soledad en sus diversas formas.

El análisis de la SND en el contexto contemporáneo revela que este fenómeno es mucho más que una experiencia individual; refleja dinámicas sociales, culturales y estructurales que afectan a las comunidades en su conjunto. Diferentes perspectivas teóricas muestran que la soledad está intrínsecamente relacionada con la cohesión social, la desintegración de las redes comunitarias y el impacto de la modernidad y el individualismo. Además, como se ha mencionado, la soledad puede ser tanto un síntoma de problemas sociales más amplios

como un resultado de la transformación de las relaciones humanas en un mundo cada vez más fragmentado. La medicalización de la muerte y la desconexión en contextos de opresión ejemplifican cómo la soledad se manifiesta en situaciones críticas, afectando la calidad de vida y el bienestar emocional de las personas.

El impacto del hiperconsumismo y la búsqueda de validación externa intensifica tanto la soledad subjetiva como la objetiva, sugiriendo que las soluciones deben ir más allá de la atención individual y considerar la necesidad de fortalecer los lazos comunitarios y promover la inclusión social. Por tanto, la soledad es un tema amplio y complejo que abarca diversas dimensiones y enfoques, convirtiéndose en un objeto de estudio multifacético en las ciencias sociales y humanas, y que trascienden a las ciencias de la salud.

Desde una perspectiva ontológica, el significado y la manifestación de la soledad varían según el contexto cultural y social. La soledad puede ser entendida como una construcción social que refleja las dinámicas de poder, las normas culturales y las expectativas sociales. Esto implica que la soledad no es solo un estado emocional, sino también un fenómeno que se entrelaza con la identidad, la pertenencia y la comunidad.

Desde una perspectiva epistemológica, el estudio de la soledad requiere un enfoque interdisciplinario que combine perspectivas psicológicas, sociológicas, antropológicas y filosóficas. Cada disciplina aporta herramientas y marcos teóricos que enriquecen la comprensión del fenómeno. Por ejemplo, la sociología examina cómo las estructuras sociales y las relaciones interpersonales influyen en la soledad, y la antropología explora cómo las diferentes culturas interpretan y viven la soledad, revelando la diversidad de experiencias en contextos globales.

Finalmente, la investigación empírica es fundamental para vincular estos enfoques teóricos con la realidad vivida de las personas. Encuestas, entrevistas y estudios de caso pueden captar la complejidad de la soledad en diferentes grupos demográficos y contextos, revelando patrones y tendencias que ayudan a entender cómo se manifiesta la soledad en la vida cotidiana y los factores que contribuyen a su aumento o disminución. La incorporación de la soledad en estudios empíricos puede identificar intervenciones efectivas que aborden tanto la experiencia individual de la soledad como las condiciones estructurales que la perpetúan.

2.6. Medición de la soledad

A diferencia de la población general, en pacientes con cáncer la soledad puede estar influenciada por diferentes factores sociales relacionados con la enfermedad; es por esta razón que en algunos estudios justifican adaptar las intervenciones sobre la soledad a partir de las experiencias relacionadas con el cáncer (Mosher et al., 2012). Pero se debe considerar que antes de intervenir es necesario desarrollar herramientas específicas para evaluar esta condición y que permitan dimensionar: a) la soledad atribuida al cáncer y b) las expectativas sociales negativas relacionadas con el cáncer que puedan precipitar y mantener la soledad (Adams et al., 2017).

De esta manera una herramienta, como un cuestionario o escala, permitiría identificar a los pacientes que puedan estar sintiéndose solos y realizar intervenciones que contribuyan al cuidado del paciente y mejoren su calidad de vida y eventualmente el pronóstico de su enfermedad.

Una de las herramientas que se han desarrollado es la escala de soledad de UCLA (University of California at Los Ángeles) creada originalmente por Russell et al. en 1978 y que posteriormente tuvo una revisión en 1980, la cual evalúa los sentimientos subjetivos de soledad. Los ítems para esta versión se basaron en declaraciones utilizadas por personas solitarias para describir sentimientos de soledad (D. Russell, L. A. Peplau, & C. E. Cutrona, 1980; Valdelamar Jiménez, Parra-Alfonso, Sánchez-Pedraza, & De La Hoz-Restrepo, 2022); todos los ítems estaban formulados de manera negativa, reflejando la frecuencia con que los pacientes experimentaban soledad.

Para calificar los ítems la escala contenía una estructura Likert con cuatro puntos que iban desde “Nunca” hasta “A menudo”; sin embargo, debido a la forma en que estaban redactados los ítems (todos de forma negativa), se encontró que se podía sesgar el puntaje final de la escala y por tal motivo se desarrolló una nueva versión que incluía 11 ítems redactados de manera negativa y 9 ítems redactados de manera positiva (Daniel W. Russell, 1996).

El puntaje total de la escala puede ir entre 20 y 80 puntos y se obtiene sumando cada uno de los ítems; dado el fraseo de algunos ítems, a éstos debe aplicarse un puntaje reverso, de tal manera que un mayor puntaje total de la escala corresponda a un mayor nivel de

soledad (D. W. Russell, 1996). En los estudios iniciales de validación se reportaba una estructura unidimensional de la escala, pero estudios posteriores han sugerido dos factores, relacionados con el fraseo de los ítems: uno relacionado con presencia de soledad y otro con su ausencia. Estudios efectuados con métodos de ecuaciones estructurales han reportado valores adecuados de los estimadores de ajuste (M. E. Hughes, Waite, Hawkley, & Cacioppo, 2004). En relación con la confiabilidad de la escala se han reportado valores del coeficiente alfa entre 0,89 y 0,94 (Puri, 2018). En cuanto a la confiabilidad test-retest se han encontrado valores de r=0,73, incluso en períodos tan separados como un año (Puri, 2018). Finalmente, esta escala cuenta con una versión en español que fue traducida por Vázquez y Jiménez en 1994 (Antonio J. Vázquez Morejón* y Rosa Jiménez García-Bóveda, 1994).

En cuanto a instrumentos diseñados para población oncológica encontramos la escala de soledad en cáncer o *"cancer loneliness scale",* desarrollada recientemente por sus creadores a partir de la teoría de la soledad; aunque este instrumento no se ha utilizado con frecuencia en estudios de investigación, tiene las ventajas de ser un instrumento breve (7 ítems), que se diseña para una población específica que son los pacientes con cáncer. Cada ítem tiene cinco opciones de respuesta que van de 1= nunca a 5= siempre. El puntaje total de la escala se calcula con la sumatoria del puntaje de cada uno de los ítems, de tal manera que a mayor puntaje se encuentra una peor condición de soledad (Adams et al., 2017; Valdelamar Jiménez et al., 2022).

Para el desarrollo de esta escala se incluyeron pacientes con diagnóstico primario de cáncer y se excluyeron los pacientes con cáncer cerebral; para construir la escala se usaron los instrumentos PROMIS (measures of social and health-related Outcomes), la escala de soledad de UCLA (University of California at Los Angeles versión 3 y la Social network characteristics. Inicialmente se utilizó un conjunto de 15 ítems de los cuales se efectuó una selección de 7 ítems que constituyeron la escala final. Para evaluar la validez de constructo del instrumento se midió la correlación con síntomas de ansiedad y depresión, y con el número de parientes y amigos con quienes los pacientes tenían contacto regular; adicionalmente, se evaluó la correlación con calidad de vida y apoyo emocional; dichas correlaciones fueron adecuadas. El estudio original de validación reportó valores de SRMR de 0.02, de RMSEA de 0.03, y de CFI de 1 lo que indica un adecuado ajuste del modelo.

En cuanto a la consistencia interna se reportó un adecuado valor del coeficiente alfa de Cronbach (0.94)(Adams et al., 2017; Valdelamar Jiménez et al., 2022).

Siguiendo con la escala de soledad de UCLA versión 3, también ha sido validada en otros contextos. Por ejemplo, en un estudio con guardia civiles en España se reportó una adecuada confiabilidad (alfa de Cronbach de 0.969) y un adecuado ajuste de los ítems (D. Vega, del Río Olvera, & Bernal, 2014). La escala también ha sido validada en población con adultos mayores donde 605 de las personas correspondían a un centro de salud urbano y 128 a un centro de salud rural, los principales hallazgos que reportó este estudio fue que uno de cada 4 o 5 adultos mayores vivían solos, siendo mayoritariamente mujeres, y 2 de cada 3 personas experimentaban la sensación de soledad. En cuanto a sus propiedades psicométricas la escala también mostro una adecuada confiabilidad (alfa de Cronbach de 0.95), una alta validez y correlación entre los ítems y una adecuada sensibilidad al cambio, es decir, se concluye que es un instrumento útil y sensible para la medición de este fenómeno (Velarde C, 2015).

Por último, esta escala ha sido traducida y adaptada al español mexicano, donde se incluyeron a 36 mujeres en situación de violencia con un perfil socioeconómico medio o bajo y sin requisito de escolaridad; los hallazgos de este estudio reportaron que los ítems 18, 5, 14, 17, 7 y 2 fueron los que indicaron un mayor puntaje del sentimiento de soledad y se concluyó que el aislamiento social precipitaba la percepción de dicho sentimiento. La escala solo tuvo dificultad al traducir el ítem 01 y el ítem 14 dado que varias mujeres manifestaban con comprender la pregunta. El estudio sugiere que es importante tener en cuenta el contexto social y emocional de las personas para definir la forma de aplicar la escala (Serrano R, 2018).

Otras escalas de medición para la evaluación de la soledad frecuentemente reportadas en la literatura de investigación en salud son: la escala extendida de Belcher (Bels 1973)(Belcher, 1973), la escala de soledad de Jong-Gierveld, J (1978)(de Jong-Gierveld, 1978), la Escala de Calificación de la Soledad (LRS 1984)(Joseph J. Scalise, Earl J. Ginter, & Lawrence H. Gerstein, 1984), la Escala de Soledad Social y Emocional para Adultos (SELSA, 1993) (DiTommaso & Spinner, 1993).

2.7. El Impacto de la Pandemia de COVID-19 y su relación con la Soledad entre los pacientes y sobrevivientes de Cáncer

Sin preverlo, el 6 de marzo de 2020, Colombia reportó su primer caso de COVID-19 (Cuervo Maldonado, 2020). A partir de ese momento, el gobierno colombiano implementó una serie de medidas progresivas para contener la propagación del virus. El presidente de entonces, Iván Duque, anunció el estado de emergencia el 12 de marzo de 2020, adoptando medidas más estrictas para enfrentar la pandemia. El 24 de marzo de 2020, el gobierno anunció un aislamiento preventivo obligatorio en todo el país, inicialmente establecido por 19 días, pero posteriormente extendido varias veces conforme la situación evolucionaba (Ministerio de Salud y Protección Social., 2020b).

Durante este período de confinamiento se implementaron restricciones de movimiento y se instó a los ciudadanos a permanecer en sus hogares, con excepciones para actividades esenciales como la compra de alimentos y atención médica. Además, se cerraron fronteras, se suspendieron los vuelos internacionales y se cerraron establecimientos comerciales no esenciales. Todo esto se ajustó en función de la evolución de la situación epidemiológica en el país y en el mundo, lo que provocó una parálisis global y el confinamiento de la población (Ministerio de Salud y Protección Social., 2020a).

En el contexto de la pandemia por COVID-19 los pacientes y sobrevivientes de cáncer enfrentaron desafíos considerables en la atención médica. La llegada de la pandemia provocó cambios significativos en la forma en que se brindaba atención, con una marcada transición de los modelos presenciales hacia servicios de salud virtuales y en línea. Esta adaptación conllevó una reestructuración de los recursos humanos y técnicos disponibles, a menudo resultando en la suspensión o reprogramación de tratamientos y consultas, lo que impactó la continuidad de la atención oncológica y causó demoras en su inicio o continuación (Jones et al., 2020; Murcia-Monroy, Lineros-Hurtado, & Aguilera-Lopez, 2022).

Como resultado de estos cambios en la atención médica durante la pandemia se evidencio una notable afectación en la calidad de vida y el bienestar de los pacientes. Según diversos estudios, la soledad se ha manifestado como una experiencia común para muchos pacientes y sobrevivientes de cáncer. El aislamiento en el hogar, las hospitalizaciones y los

traslados a unidades de cuidados intensivos (UCI), en ocasiones sin contacto con otros, podrían haber agravado esta situación (Clifton et al., 2022; Miaskowski et al., 2021; Rentscher et al., 2021).

Durante la pandemia, además, se observó un aumento significativo en el riesgo de muerte entre pacientes con cáncer, siendo de 3 a 4 veces mayor que en personas sin enfermedades. Algunos estudios advierten sobre las posibles repercusiones de estos retrasos en la atención, ya que podrían incidir en la supervivencia en los próximos años.

Esto se debe a que muchos pacientes podrían recibir diagnósticos en fases avanzadas de la enfermedad, lo que disminuye las oportunidades de tratamiento exitoso. De hecho, se cree que un retraso de tan solo 4 semanas en el inicio del tratamiento está asociado con un aumento en la mortalidad en diversos tipos de cáncer (Timothy et al., 2020). Además, la sensación de soledad durante este período podría intensificar aún más este riesgo, especialmente considerando las condiciones sociales en las que se encontraron algunas personas. (Timothy et al., 2020).

Por consiguiente, varios estudios señalaron la necesidad de investigar si el diagnóstico y tratamiento del cáncer podría influir en la sensación de soledad experimentada por los pacientes (Ernst et al., 2022). Por ejemplo, un estudio realizado en pacientes oncológicos en Estados Unidos reveló que el 53% se consideraba solitario, lo que representa un aumento con respecto a antes de la pandemia. Este grupo solitario tendía a ser más joven, menos propenso a estar casado o en pareja, y presentaba más comorbilidades. Sin embargo, es importante tener en cuenta que estos hallazgos podrían no aplicarse de manera general a pacientes con desventajas socioeconómicas debido a las posibles diferencias en el acceso a recursos. Las personas con desventajas socioeconómicas pueden enfrentar barreras significativas para acceder a atención médica de calidad, incluido el apoyo emocional y psicológico, que pueden influir en su percepción de la soledad y su capacidad para abordarla (Miaskowski et al., 2021).

También se abordaron las repercusiones en la salud mental como consecuencia del distanciamiento social y las medidas de confinamiento. En este contexto, se diseñó un estudio de métodos mixtos que incluyó la recolección simultánea de datos cuantitativos y cualitativos, contando con la participación de 100 adultos mayores con cáncer. Los resultados revelaron que un 3% de la población estudiada experimentaba una sensación

de soledad extrema, mientras que un 27% mostró al menos un indicador de soledad según la Escala de Soledad de tres Ítems de la Universidad de California, Los Ángeles (UCLA) (Clifton et al., 2022) y en otro estudio realizado en 2021, con la participación de 518 personas con cáncer, se identificó un mayor riesgo de depresión en pacientes con cáncer de mama, próstata y hematológicos durante la pandemia de COVID-19. Se observó que la soledad durante este período, y no la soledad previa, era un predictor de depresión. Aquellos que se sentían solos durante la pandemia tenían un riesgo 4.5 veces mayor de desarrollar depresión, sugiriendo así que el sentimiento de aislamiento contribuye significativamente a este riesgo (Gallagher, Bennett, & Roper, 2021).

Los resultados presentados indican que la pandemia por COVID-19, al imponer una situación de aislamiento, incrementó los niveles de soledad y en pacientes con cáncer pudo haberse asociado a mayor deterioro en su salud y a un mayor riesgo de mortalidad.

2.8. Posición epistemológica y crítica suscitada hacia los instrumentos de medición utilizados para evaluar constructos subjetivos como la soledad

Desde una postura epistemológica positivista en la que se ha querido enmarcar la pregunta de investigación de este proyecto, se busca observar, medir, cuantificar y analizar estadísticamente la percepción que tienen los pacientes con cáncer sobre la SND. La opción metodológica elegida inicialmente para medir la frecuencia y características de este fenómeno en estos pacientes es el uso de una escala de medición ya diseñada, la cual ha demostrado ser objetiva, válida y confiable para medir el fenómeno de la soledad.

Sin embargo, se debe ser consciente de que el solo uso de esta metodología podría no ser suficiente para lograr una comprensión más integral y profunda de la forma en que la persona interpreta y experimenta la SND. Una solución a esta situación es entrar en diálogo con otras posturas epistemológicas, que parten de técnicas de investigación cualitativa, con el fin de construir diferentes conocimientos en torno a la SND (Catalan-Vázquez & Jarillo-Soto, 2010).

La propuesta de lo que se ha denominado método científico supone observar, plantear explicaciones y probar tales explicaciones (Carey, 1993). Todas estas etapas buscan que se logre una replicabilidad de los resultados, para lo cual es indispensable realizar una medida precisa de las observaciones. Dentro del concepto de medición científica resulta central el concepto de cantidad (Joel Michell, 2011); surge entonces el reto de develar la cantidad que tienen los fenómenos subjetivos no observables.

El uso de estos instrumentos no solo se ha implementado en el campo de la investigación, sino que cada vez ha ido tomando mayor alcance en la práctica clínica y en las intervenciones de salud pública (Romera, 2015). Sin embargo, al enfrentar dicho reto, se encontró que el planteamiento psicométrico adoptado ha sido criticado y cuestionado desde otras perspectivas de investigación y aproximación al conocimiento.

Ante la incertidumbre que siembran estas críticas, se decidió efectuar un acercamiento al tema de la medición con el uso de cuestionarios y analizar cuáles han sido los temas medulares que forman parte del debate.

La respuesta ante la crítica a la medición por medio de escalas, que en ocasiones se ha dado de manera descalificadora como la señalada por Fechner, considerado el fundador de los métodos cuantitativos en psicología, quien afirmaba que *"Todas las contra demostraciones filosóficas no son más que palabras escritas en la arena" (J Michell, 1986),* no debe ser el camino para llegar a acuerdos con los enfoques que no están alineados con estos métodos.

Quienes utilizan abordajes reduccionistas y fragmentados parecen hacer una transposición de paradigmas, es decir contestan preguntas planteadas desde un paradigma con las herramientas de otro. Esto hace pensar que, aunque existan diferentes posturas ontológicas, epistemológicas y metodológicas, las cuales puedan parecer alejadas y discordantes, podrían utilizarse como perspectivas opcionales y suplementarias. En el caso del positivismo, el constructivismo y la teoría crítica que, si bien buscan la aproximación a la verdad, también comparten limitaciones, pero, que con un estricto y bien llevado proceso metodológico integral podrían contribuir a la generación de conocimiento sobre un determinado objeto de estudio.

Por otro lado, las críticas a la aplicación de esta metodología no tienen la suficiente robustez como para adoptar una posición tan radical como rechazar su uso; además, dentro del paradigma empírico-analítico al que se ha adherido, se considera que la escala es un instrumento útil que permite hacer una medición aceptablemente válida y confiable de fenómenos abstractos, no observables, y que facilita la comunicación con otros investigadores utilizando un mismo lenguaje. Dado que no es el propósito eludir la crítica y adherirse solo a los argumentos a favor de esta metodología, se expondrán las posibles soluciones a los cuestionamientos planteados:

1. **La escala es un abordaje reduccionista y fragmenta la realidad**. Por ejemplo, en el caso de la soledad no deseada, una dimensión tan compleja, subjetiva y fuertemente afectada por aspectos sociales, emocionales y comportamentales resulta siendo medida con un instrumento como es la escala de soledad de UCLA que incluye 20 items; esta construcción deja en duda la incorporación dentro de la medición de los múltiples aspectos que pueden estar configurando el fenómeno.

   Ante este planteamiento se esgrime la alternativa del buen uso de los diseños mixtos de investigación cuantitativa y cualitativa, teniendo en cuenta que esta opción permitiría incorporar dentro de la medición otros componentes no considerados en las escalas de medición (Cadena-Iñiguez, 2017). Como mencionaría Wolff:

   "Las ventajas que tiene un método puede compensar las limitaciones de otro para conseguir una metodología más poderosa"(Wolff, Knodel, & Sittitrai, 1991).

2. **Existen diferentes escalas para medir el mismo fenómeno, pero sus ítems y dominios no coinciden**. Esta es una característica que puede tener relación con lo que se ha llamado validez de contenido, según la cual los ítems de una escala son una muestra de una población de posibles ítems (R. F. DeVellis, 2017); en este sentido, el hecho de que los ítems sean diferentes y se organicen de diversas maneras, no desvirtúa la validez de lo que están midiendo.

3. **La construcción de la escala refleja posturas teóricas que pueden generar sesgos en la medición.** La existencia de sesgo puede evaluarse utilizando técnicas estadísticas como el funcionamiento diferencial de ítems (DIF, differential item

functioning por su sigla en inglés) en análisis de Teoría de Respuesta al Ítem (TRI). Esta técnica permite analizar si los ítems funcionan de manera distinta en unos grupos u otros. Por ejemplo, un ítem presenta DIF "*cuando la respuesta de una persona no sólo depende de su nivel en la característica evaluada, sino también de su grupo de pertenencia (p.ej., sexo o clase social"* (Espelt et al., 2014). Estas deficiencias de los ítems se podrían ajustar utilizando técnicas de investigación cualitativa que permiten seguir explorando por qué el puntaje obtenido en cierto grupo fue más notorio en relación con otro.

4. **La ponderación dada a los ítems puede variar según la población en la que se aplique la escala.** Dentro de las técnicas usadas en TRI es posible analizar el grado de dificultad de los ítems y características adicionales que puedan usarse para efectuar estas ponderaciones de manera técnica.

5. **Las escalas tienen validez temporal limitada**. Al concebir este tipo de validez como la posibilidad de generalizar a lo largo de tiempo los resultados que da un instrumento, se ve claramente que los cambios en patrones sociales y culturales que pueden verse en el tiempo y que pueden estar reflejados en los dominios de algunas escalas indefectiblemente generan cambios en los puntajes de la escala que pueden afectar la validez de esta. Sin embargo, esta crítica no es aplicable a todos los instrumentos y esta estabilidad puede evaluarse estadísticamente usando indicadores de confiabilidad (por ejemplo, haciendo mediciones de confiabilidad test retest) y mediante modelos estadísticos de medidas repetidas que permitan incorporar variables independientes que cambien en el tiempo.

6. **Se ha cuestionado la calidad de algunos indicadores usados para medir confiabilidad.** Específicamente con el Coeficiente alfa de Cronbach se ha visto que este sobreestima los niveles de confiabilidad (K. Sijtsma, 2009): con 20 ítems o más el coeficiente alfa puede llegar a valores de 0.8 incluso con ítems débilmente correlacionados entre ellos (Acock, 2013). Existen alternativas estadísticas que han demostrado mejor funcionamiento como por ejemplo el coeficiente omega de MacDonald y la estimación del GLB (Greatest Lower Bound), que deberían incorporarse rutinariamente en los estudios de validación.

7. **La aplicación de estos instrumentos es compleja**. Reconociendo esta limitante, se han desarrollado escalas en versiones breves. De todos modos, este cuestionamiento también puede aplicarse a las evaluaciones que se hacen desde lo cualitativo.

8. **Poca replicabilidad en resultados publicados**. Ante esta crítica, y considerando que la misma se relaciona básicamente con el aspecto de validez interna, habría que plantear estrategias, probablemente a nivel de editores de revistas científicas, que propendan por un uso más transparente de los datos para que otros puedan reanalizar variables y replicar resultados; también podría ser útil la disponibilidad de un registro de proyectos relacionados con el uso de escalas, de manera similar a lo que ocurre con ensayos clínicos.

En síntesis, se considera que procesos de adaptación transcultural rigurosos, acompañados de metodologías de validación estrictas y de alta calidad, junto con el uso de metodologías de investigación mixta, pueden responder a muchos cuestionamientos y mejorar la calidad de las mediciones con estos instrumentos. Estas alternativas se han tratado de incorporar dentro de esta tesis.

Finalmente, como aportes personales, se presentan los siguientes planteamientos:

1. Se recomienda el uso de escalas para medir fenómenos abstractos, no observables directamente. Los aspectos sociales y culturales, claves en la investigación e intervención en salud pública, se enmarcan en esta recomendación. Dichas escalas deben contar con procesos metodológicamente estrictos de construcción y validación y, en lo posible, complementarse con enfoques cualitativos que permitan una mayor integralidad en la medición.

2. La medición de aspectos intangibles, en los cuales cobran protagonismo las experiencias y subjetividad del paciente, pueden ser tomadas como una forma de mirada integral al ser humano, ya que se desplaza el foco de atención inicialmente centrado en la enfermedad, y se ubica en aspectos más personales y humanos.

3. Se trae en mención el concepto de “test equitativos” o “equidad en el desarrollo, la adaptación y la administración de las escalas psicométricas”, que fue incorporado en

1999 por la American Educational Research Association, la American Psychological Association y el National Council on Measurement in Education (American Educational Research Association. American Psychological Association, 1999) pero que hoy en día se tiene poco en cuenta dentro del campo de la Salud Pública y la Epidemiologia. Este concepto se refiere a que, como resultado del proceso de aplicación de las escalas, se espera generar puntajes que reflejen fidedignamente el constructo que están midiendo, y que dichos puntajes no estén afectados por otras variables relacionadas con características sociales o culturales particulares. Si esto no se tiene en cuenta la escala podría generar mediciones sesgadas en perjuicio de determinados grupos. Dicho riesgo de no equidad en la medición que hace el test se puede solucionar con el uso de evaluación de funcionamiento diferencial de ítems (DIF), metodología relacionada con la teoría de la respuesta al ítem.

En lo personal, siempre que se sospeche que pueda estar dándose un caso de test no equitativo (por ejemplo, al comparar mediciones entre diferentes estratos socioeconómicos, entre grupos sujetos a situaciones de inequidad en otros ámbitos, etc.) debería tenerse en cuenta esta posibilidad y se debería aplicar métodos de análisis de DIF. Esto permitiría efectuar ajustes a las pruebas buscando mediciones cuyos resultados sean válidos y justos.

4. Las posturas radicales y cerradas que en palabras de Michael Patton “ *crean una sola alianza unilateral con un paradigma*”(Patton MQ, 1990), en las actividades que tienen que ver con la generación de conocimiento pueden ser negativas para el desarrollo del saber humano. Reflejan aspiraciones o posiciones dominantes y antidemocráticas. El proceso de generar conocimiento supone interacción y reconocimiento del conocimiento del otro (y, por lo tanto, reconocimiento de su existencia).

5. Las críticas planteadas desde distintas posturas epistemológicas deben evaluarse con prudencia y mesura. Si bien, como lo afirmaba Popper, una teoría que no es refutable no es una teoría científica, el argumento que pretende refutar también debe evaluarse en su justa proporción: esto es particularmente notorio en lo que se ha denominado transposición de paradigmas (cuando se contestan preguntas planteadas desde un paradigma con las herramientas de otro).

6. Aunque deseables, las posturas holísticas suponen un equilibrio delicado y difícil de lograr: Desde esta perspectiva holística, el intentar no descomponer el objeto de estudio, puede ser una labor que genere retos metodológicos muy complicados que hagan no viable un proceso de investigación. Una alternativa que considero interesante es la conformación de equipos interdisciplinarios en los que se incorporen investigadores competentes, con diferentes posturas y saberes, y abiertos a la interacción y confrontación creativa y constructiva con sus pares.

7. En el desarrollo de la medición se ha dado una evolución desde la psicofísica, pasando por la psicometría, para llegar a la clinimetría (Fechner, 1987): Creo que, dadas las particularidades de los enfoques planteados en Salud Pública, y considerando la pertinencia e importancia de aspectos sociales, culturales y políticos, podría no ser descabellado plantear la creación de una nueva disciplina:" la "saludpublicometría".

3. Tercer Capítulo. Estudio de validación de escalas

El presente capítulo desarrolla los objetivos específicos 1 a 7:

1) Traducir y adaptar transculturalmente la escala de soledad de UCLA- LS3.
2) Establecer la validez de contenido de la escala de soledad de UCLA-LS3.
3) Determinar la validez de constructo de la escala de soledad de UCLA-LS3.
4) Determinar la validez de criterio concurrente de la escala de soledad de UCLA-LS3.
5) Evaluar la confiabilidad test-retest de la escala de soledad de UCLA-LS3.
6) Determinar la consistencia interna de la escala de soledad de UCLA-LS3.
7) Establecer las propiedades clinimétricas de la escala de soledad de UCLA por medio de teoría de respuesta al ítem (análisis de Rasch).

3.1. Traducción y adaptación de la escala de soledad UCLA-LS3 en pacientes con cáncer

3.1.1. Contexto del componente de traducción y adaptación transcultural

Generar mediciones objetivas de fenómenos subjetivos es una labor que se ha abordado desde la psicometría; para esto se han generado instrumentos denominados escalas de medición, que permiten obtener mediciones válidas y confiables de dichos fenómenos subjetivos (Ricardo Sánchez & Echeverry, 2004). Para el caso de SND se han desarrollado varios instrumentos, tales como, la escala de soledad De Jong-Gierveld (de Jong-Gierveld, 1978), la escala diferencial de soledad (DLS por sus siglas en inglés) (Schmidt & Sermat, 1983), la escala de soledad de Buenos Aires (Auné, Abal, & Attorresi, 2019), la escala de puntuación de soledad (LRS por sus siglas en inglés)((Joseph J Scalise, Earl J Ginter, & Lawrence H Gerstein, 1984), la escala para adultos de soledad social y emocional (SELSA por sus siglas en inglés) (DiTommaso & Spinner, 1993), la escala para medición de soledad ESTE (Rubio Herrera & Aleixandre Rico, 1999) y la escala de soledad de UCLA-versión 0 3 (D. W. Russell, 1996).

Esta última escala es una de las más utilizadas en estudios de investigación relacionada con la salud en población general (Adams et al., 2017; Hudiyana et al., 2022; Panayiotou, Badcock, Lim, Banissy, & Qualter, 2023). La versión original de la escala se desarrolló en 1980 (Dan Russell, Letitia A. Peplau, & Carolyn E. Cutrona, 1980), y tuvo su última modificación en 1996, adquiriendo la estructura que tiene actualmente (Daniel W. Russell, 1996). Los diferentes estudios de validación de este instrumento han arrojado resultados no concluyentes, ya que se ha reportado evidencia de moderada calidad en relación con su confiabilidad, de baja o moderada calidad para su validez de contenido, y de baja calidad para su validez de criterio. Adicionalmente, los estudios que reportan resultados de traducción y adaptación transcultural del instrumento no se han ceñido estrictamente a las recomendaciones para este tipo de procedimiento (Sanaa A Alsubheen, Oliveira, Habash, Goldstein, & Brooks, 2023). Aunque se han realizado estudios en los que se aplica la UCLA-

LS3 en muestras de pacientes con cáncer (Deckx et al., 2014), hasta donde tenemos conocimiento, no existen validaciones publicadas de dicho instrumento en este tipo de pacientes a nivel mundial, incluida Colombia.

La traducción y adaptación transcultural es un proceso que se aplica a instrumentos de medición, específicamente a escalas, y que tiene su justificación teniendo en cuenta que los instrumentos originales suelen ser desarrollados en países con lenguaje diferente (por esta razón deben ser traducidos) y con distintos patrones socioculturales, lo cual puede afectar la manera en que las preguntas o ítems sean entendidos o interpretados. Desde la anterior perspectiva, antes de cualquier proceso de validación de una escala debe existir una versión del instrumento que, independientemente del contexto cultural en el que se aplique, tenga equivalencia lingüística y cultural.

Por tal razón, el primer procedimiento en un proceso de validación de una escala debería ser la traducción y adaptación transcultural. Dicho procedimiento debe realizarse bajo parámetros rigurosos y sistemáticos que aseguren que las versiones que se utilicen sean lingüística y semánticamente equivalentes en los diferentes escenarios idiomáticos y culturales en los que sea aplicada la escala. Existen diferentes modelos para realizar dichos procesos, pero los más ampliamente empleados en el contexto de las escalas de medición de salud son los de la organización FACIT (FACIT group.) y los del grupo EORTC (Dewolf et al., 2009). En el anexo 3, se muestra la versión de la escala de soledad de UCLA-LS3 en inglés utilizada en esta primera fase.

Es importante destacar que la fase de traducción y adaptación de la escala UCLA-LS3 en pacientes con cáncer condujo al primer artículo publicado de esta tesis. Por lo tanto, en esta sección, el objetivo es presentar una visión general y sucinta de los procedimientos llevados a cabo en esta fase. La publicación detallada de cada paso, resultados y discusiones se encuentra disponible en el artículo titulado "Adaptación transcultural de la versión colombiana de la escala de soledad de UCLA en pacientes con diagnóstico de cáncer"[3], publicado en la Revista Colombiana de Cancerología (Valdelamar Jiménez et al., 2022).

[3] https://www.revistacancercol.org/index.php/cancer/article/view/764/627.

3.1.2. Metodología para la traducción y adaptación transcultural de la escala UCLA-LS3

3.1.2.1. Obtención de autorización para uso de las escalas

El primer paso consistió en la obtención de la autorización del grupo elaborador de la escala de soledad de UCLA-LS3. Dicha respuesta se obtuvo el día 20 de diciembre de 2018. Para el proceso de traducción y adaptación transcultural se adoptó la metodología propuesta por la organización EORTC (Dewolf et al., 2009) (anexo 4).

3.1.2.2. Inicio de la etapa de traducción y adaptación transcultural.

Los procesos que se siguieron secuencialmente fueron los siguientes:

a. Traducción directa del idioma original al español colombiano

Selección de dos traductores (en adelante denominados T1 y T2) con dominio del inglés y conocimiento del tema. Traducción al español de las instrucciones, ítems y escala de calificación (en total dos versiones).

b. *Obtención de una versión reconciliada al español colombiano*

Una vez obtenidas las dos versiones en español se procedió a buscar discrepancias entre las versiones y en el caso de encontrarlas, se solicitó a los dos traductores, junto con el equipo de investigación, realizar un consenso para seleccionar la mejor versión, con el fin de obtener una mejor equivalencia semántica y mayor facilidad de comprensión.

c. *Traducción inversa de la versión reconciliada del español colombiano al inglés*

Se eligieron dos hablantes nativos de inglés, que fueran diferentes de los traductores anteriores; éstos debían tener buen dominio del español para volver a traducir la escala previamente traducida al español, al inglés. El equipo de investigación comparó las dos versiones nuevamente traducidas al inglés, producto de la traducción directa, para mirar discrepancias con la versión original.

En caso de encontrar discrepancias se contactaría a los traductores para revisar y repetir el proceso de traducción de los ítems o instructivos y validar la equivalencia semántica

d. *Obtención de la versión preliminar de la escala de soledad de UCLA-LS3 para población con cáncer colombiana*

Tras realizar una revisión de las traducciones directas e inversas se obtuvo una versión preliminar de la escala para aplicarla en la prueba piloto.

e. *Prueba piloto*

Se aplicó la versión preliminar a 20 pacientes mayores de edad y diagnosticados con diferentes tipos de cáncer que asistían al INC, para lo cual se contó con el apoyo de un profesional experimentado en la aplicación de este tipo de instrumentos. Los pacientes evaluaron la comprensión de cada uno de los ítems y las instrucciones con el fin de indagar si los mismos eran difíciles de comprender, contenían términos ofensivos o si existían sugerencias en cuanto a su redacción. Se analizaron las respuestas de los pacientes y se realizaron ajustes adicionales para crear la versión final en español traducida y adaptada transculturalmente a Colombia.

3.1.3. Resultados de la traducción y adaptación directa e inversa

Las traducciones directa e inversa se realizaron entre el 10 y el 27 de mayo de 2019. Se tradujeron los diferentes componentes de la escala, incluyendo las instrucciones, las opciones de respuesta y los ítems, lográndose una concordancia entre los dos traductores directos. Al realizar la traducción inversa al idioma original, se mantuvo la equivalencia semántica en estas secciones.

En cuanto a los ítems, se identificaron diferencias en los adverbios de frecuencia utilizados por cada uno de los traductores (T1 usó "tan frecuente" y T2 usó "tan a menudo"), no obstante, se eligió la opción del T2. El ítem UCLA-LS3-1 resultó ser el más problemático durante el proceso de traducción y reconciliación debido a la expresión "*in tune*". Inicialmente, T1 lo tradujo como "sintonía" y T2 como "entonado". Sin embargo, ninguna de estas versiones fue aceptada en el consenso realizado por el equipo de investigación, y se optó por cambiarlo por la expresión "***en armonía".***

Otras de las diferencias en cuanto a redacción entre los traductores se presentaron en los ítems UC1, UC6, UC8, UC10, UC12, UC13, UC17, UC19 y UC20. Además, se incorporó la opción de género por parte del T1.

Por lo tanto, para asegurar la equivalencia semántica, se optó por la versión del T1 para ítems como UC3, UC4, UC8, UC9, UC16, UC18, UC19 y UC20 y para los otros ítems: UC1, UC2, UC5, UC6, UC7, UC10, UC11, UC12, UC13, UC14, UC15 y UC17, se eligió la versión proporcionada por el T2. Esto condujo a la creación de la versión preliminar en español de Colombia, que más tarde se sometió a una traducción al inglés realizada por dos traductores diferentes y se compararon las traducciones resultantes con la versión original en inglés. Se observaron pequeñas variaciones en la redacción de los ítems UC1, UC2 y UC15, pero estas modificaciones no alteraron el significado de los ítems. Con esta escala definitiva se procedió a realizar la prueba piloto (Valdelamar Jiménez et al., 2022) (anexo 5).

3.1.4. Resultados prueba piloto

Características sociodemográficas y clínica de los participantes de la prueba piloto de la traducción adaptación de la escala UCLA-LS3 (anexo 6)

- **Periodo de Aplicación:** La prueba se realizó del 30 de mayo al 4 de junio de 2019.
- **Tamaño de la muestra:** 20 pacientes
- **Tiempo de respuesta**: Los pacientes tomaron entre 5 y 10 minutos para completar la escala.
- **Edad Media**: 57.7 años (DE=15.8 años).
- **Género:** El 70% de los participantes eran mujeres (n=14).
- **Diagnósticos**: Los pacientes tenían diagnósticos histopatológicos de varios tipos de cáncer, siendo los hematológicos los más comunes.
- **Tratamiento**: El 70% de los pacientes estaban recibiendo quimioterapia.
- **Estado Civil**: La unión libre fue el estado civil más frecuente (n=7).
- **Procedencia:** La mitad de los pacientes eran de Bogotá.

Escala final de la UCLA-LS3, traducida y adaptada al español colombiano en pacientes con cáncer (anexo 7)

- **Cambios Propuestos por Pacientes**: De los 20 pacientes, solo dos expresaron que los ítems UC6, UC7, UC11 y UC19 eran muy extensos o no eran pertinentes. La paciente 17 sugirió cambiar el ítem UC6 de *"¿Qué tan a menudo siente que tiene mucho en común con las personas a su alrededor?"* a "*¿Cómo te sientes con las personas a tu alrededor?*" y eliminar el adverbio de frecuencia en el ítem UC7, quedando solo "*¿siente que ya no tiene cercanía con nadie*?".
- La paciente 20 consideró que el ítem UC11 no era relevante y propuso reemplazarlo con *"¿Te limitas mucho por la enfermedad?"* y sugirió cambiar el ítem UC19 por *"¿En su entorno, con cuáles personas usted habla más?"*
- Sin embargo, estas sugerencias no se adoptaron, ya que la mayoría de los pacientes no tuvo problemas con estos ítems; ningún paciente encontró ofensivos los ítems (Valdelamar Jiménez et al., 2022).

3.1.5. Discusión del componente de traducción y adaptación transcultural de la UCLA-LS3

Aunque el disponer de una versión traducida y adaptada transculturalmente es el primer paso en un proceso juicioso de validación, resulta llamativo que sobre escalas para medir soledad no existe mucha literatura publicada al respecto. En relación con la UCLA-LS3, se encontraron solo dos reportes de procesos de traducción y adaptación transcultural en culturas hispanoparlantes. Tal como ocurrió en el presente estudio, en México el proceso de adaptación transcultural reportó la misma dificultad con la expresión "in tune" del ítem 1; mientras que en México se optó por la traducción "*en sintonía"* (Serrano, 2018), en Colombia utilizamos *"en armonía".*

Por otro lado, en un proceso de adaptación transcultural realizado en España se encontró que los ítems que generaron confusión fueron el 3 y el 7, que en esa versión fueron traducidos respectivamente como *¿Con que frecuencia no tengo a nadie con quien yo pueda contar? y ¿Con que frecuencia no tengo confianza con nadie? (Vázquez Morejón, 2017)*. Dicha dificultad fue explicada por la doble negación que incorporan las preguntas de los ítems; sin embargo, en el estudio piloto que realizamos, las traducciones *¿Qué tan a menudo siente que no tiene a nadie a quien recurrir?* y *¿Qué tan a menudo siente que ya no tiene cercanía con nadie?* No generaron dificultad en los pacientes; nos parece que estos hallazgos destacan la importancia de efectuar los procedimientos de traducción y adaptación transcultural de manera rigurosa, ya que hay diferencias culturales que claramente influyen en la manera de comprender ítems generados en ambientes, sociedades y culturas distintas.
Ya en una revisión sistemática sobre los procesos de traducción y adaptación transcultural de la escala UCLA se destacó el hallazgo de la pobre calidad de los métodos reportados para adelantar esta tarea de manera rigurosa y sistemática (S. A. Alsubheen, Oliveira, Habash, Goldstein, & Brooks, 2021).

En el estudio piloto que realizamos uno de los pacientes destacó que la escala no demostraba un vínculo claro entre la soledad y el hecho de tener diagnóstico de cáncer; la revisión de literatura muestra claramente que la escala de UCLA se ha utilizado en contextos muy diferentes, tales como miembros de ambientes educativos, profesionales

de la salud (D. W. Russell, 1996), adultos mayores (Velarde-Mayol, Fragua-Gil, & García-de-Cecilia, 2016), mujeres en situación de violencia (Serrano, 2018), población privada de la libertad (D. J. L. Vega, Olvera, & Bernal, 2014), población con trastornos psiquiátricos o condiciones de discapacidad(Vázquez Morejón, 2017), entre otros, pero poco en pacientes con diagnóstico de cáncer.

Lo anterior sugiere que la UCLA-LS3 tiene un perfil genérico y que el constructo de soledad podría ser medido de manera más válida y confiable utilizando instrumentos más específicos. En la literatura solo encontramos un instrumento con esta especificidad que es la *Cancer Loneliness Scale* (Adams et al., 2017); este instrumento descrito en el capítulo 2, cuenta con 7 ítems calificados en un formato Likert, pero es escasa la literatura que reporte sus propiedades psicométricas.

Consideramos que los resultados de este estudio tienen la fortaleza de haber utilizado una metodología de amplio uso en literatura de salud para efectuar el proceso de traducción y adaptación transcultural de manera sistemática; esto permite ofrecer una versión con equivalencia semántica con la versión original, lo cual reduce el sesgo que puede incorporarse en los procesos de validación que deben seguir dentro de esta misma línea de investigación (Valdelamar Jiménez et al., 2022).

3.2 Validación de la escala de soledad UCLA-LS3 en pacientes diagnosticados con cáncer, utilizando la metodología de la teoría clásica de medición (TCM)

Para este componente se efectuó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas relevantes en los pacientes que conformaron la muestra y se midieron las siguientes propiedades clinimétricas:

- Validez de contenido
- Validez de constructo
    - Validez Discriminante
    - Validez Divergente

- Validez de criterio concurrente
- Confiabilidad test-retest y consistencia interna

A continuación, se describen los criterios de elegibilidad y las variables que se midieron por igual para cada componente de la validación con teoría clásica. Esto con el fin de no ser repetitiva en cada segmento del documento.

3.2.1. Población de estudio

Pacientes adultos diagnosticados con diferentes tipos de cáncer (mama, próstata, cérvix, gastrointestinal (colorrectal y estomago) y hematológico (leucemias y linfomas) en cualquier estadio, que asistían a consulta o tratamiento en el INC en Bogotá. Se incluyeron estos tipos de cáncer por su frecuencia y porque para estas patologías existen escalas para medir calidad de vida que están validadas o en proceso de validación en el país (dentro de la medición de variables clínicas se ha incluido la calidad de vida del paciente). Es importante destacar que la población de pacientes perteneciente al INC está constituida principalmente por personas de estratos socioeconómicos medios y bajos, provenientes de diversas regiones del país y mayoritariamente afiliados al régimen subsidiado de salud. Además, existe una notable presencia de casos en estadios avanzados de la enfermedad.

3.2.2. Criterios de inclusión

- ✓ **Edad:** La inclusión se limitó a pacientes de 18 años o más.
- ✓ **Diagnóstico confirmado:** Se consideraron únicamente aquellos pacientes que contaban con un diagnóstico confirmado de los tipos de cáncer previamente mencionados.
- ✓ **Nacionalidad:** Se incluyeron únicamente participantes con nacionalidad colombiana.
- ✓ **Hablante nativo**: La muestra estuvo conformada exclusivamente por hablantes nativos del español colombiano.

3.2.3. Criterios de exclusión

- ✓ **Alteraciones cognoscitivas o sensoriales:** Se excluyeron participantes que hubieran experimentado alteraciones cognoscitivas o sensoriales que pudieran afectar su capacidad para comprender y responder adecuadamente a las escalas.
- ✓ **Negativa a Participar:** Aquellos que no aceptaron participar en el estudio fueron excluidos de la muestra.

3.2.4. Variables contempladas en la validación

- ✓ ***Variables de la evaluación de soledad***

Corresponden a los puntajes de las escalas de soledad de UCLA-LS3, que fue traducida y adaptada transculturalmente en pacientes colombianos con cáncer (Anexo 7), y la escala Cancer Loneliness Scale (Anexo 8).

- ✓ ***Variables sociodemográficas (Anexo 9)***

Fecha de nacimiento, sexo, edad, estado civil, lugar de procedencia, estrato socioeconómico, ocupación y escolaridad. Se recogieron en la entrevista con el paciente.

- ✓ ***Variables clínicas (Anexo 9)***

Tipo de cáncer, estadificación y tipo de tratamiento (con fechas de inicio y si aplica, de finalización), escalas de calidad de vida. Se midieron con base en la información consignada en la historia clínica, o en el momento de la primera medición (en el caso de escalas de calidad de vida).

3.2.5. Instrumentos de medición

- ✓ ***Escala de soledad de UCLA-LS3 (Anexo 7)***

El instrumento que fue sometido al proceso de validación fue la versión colombiana de la UCLA-LS3; este instrumento fue traducido y adaptado transculturalmente para utilizarse en hispanoparlantes colombianos (Valdelamar Jiménez et al., 2022). De los 20 ítems de la escala, 9 items están fraseados positivamente (ítems 1, 5, 6, 9, 10, 15, 16 y 19 y 20) y 11 de manera negativa (ítems 2, 3, 4, 7, 8, 11, 12, 13, 14, 17 y 18). Como se mencionó antes, los ítems se puntúan en una escala tipo Likert que va desde Nunca (1) hasta Siempre (4), lo cual genera valores posibles entre 20 y 80, siendo los puntajes mayores los correspondientes a niveles más altos de soledad.

- ✓ ***Escala de Soledad de Cáncer (Cancer Loneliness Scale) (Anexo 8)***

Es un instrumento tiene siete ítems evaluados cada uno en una escala de cinco niveles que van desde “nunca” hasta “siempre”. La escala tiene un puntaje mínimo de 7 (todos los ítems contestados como “nunca”) y un máximo de 35 (todos los ítems contestados como “siempre”). Hay mínima evidencia sobre las propiedades clinimétricas de este instrumento; en la validación original se reportó una estructura unidimensional y una adecuada validez de constructo, dada por correlaciones significativas con medidas de ansiedad y depresión, y con calidad de vida física y mental (Adams et al., 2017; Kara & Cinar, 2020). Al ser un instrumento específicamente diseñado para medir niveles de soledad no deseada en pacientes con cáncer, se utilizó en este estudio para evaluar la validez de criterio concurrente de la UCLA-LS3.

- ✓ ***Escala FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy – General) (Anexo 9)***

Esta escala es un instrumento general diseñado para evaluar calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con cualquier tipo de cáncer. La escala tiene cuatro dominios (bienestar físico – bienestar social/familiar – bienestar emocional – bienestar funcional) con 7, 7, 6 y 7 ítems respectivamente, en cada dominio. Cada uno de los 27 ítems que conforman el instrumento se califica con una única escala tipo Likert que tiene cinco opciones (Nada – Un poco – Algo – Mucho – Muchísimo). La escala FACT-G se utilizó para evaluar la validez divergente, asumiendo que existe una relación inversa entre niveles de soledad y calidad de vida. Este instrumento cuenta con una validación para ser utilizado en

pacientes con diagnóstico de cáncer en Colombia (R. Sánchez, Ballesteros, & Arnold, 2011).

- ✓ ***Índice de Charlson (Anexo 9)***

Este índice permite cuantificar la comorbilidad que presenta un paciente. El índice asigna distintas ponderaciones a diferentes tipos de comorbilidad. La sumatoria de dichas comorbilidades ponderadas genera un puntaje global de comorbilidad. Los puntajes más altos se han relacionado con mayor riesgo de mortalidad y de utilización de recursos de salud. En el presente estudio se utilizó dicho índice para evaluar la validez discriminante teniendo en cuenta que no encontramos evidencia que relacione puntajes de comorbilidad con niveles de soledad; tampoco se puede sostener esta eventual asociación desde el punto de vista teórico. El índice de Charlson cuenta con validación en Colombia (Oliveros & Buitrago, 2022).

- ✓ ***Indice de Karnofsky para medir funcionalidad (Anexo 9)***

Esta variable fue medida utilizando el índice de Karnofsky, utilizado para evaluar la capacidad de los pacientes con cáncer para realizar tareas rutinarias. Esta escala asigna puntajes que van de 0 a 100, donde un puntaje más alto indica una mayor capacidad del paciente para llevar a cabo actividades cotidianas. Además puede emplearse para determinar el pronóstico del paciente y medir los cambios en su capacidad funcional a lo largo del tiempo.(Yates, Chalmer, & McKegney, 1980)

3.2.6. Aplicación de las escalas a los pacientes

Los pacientes con potenciales criterios de elegibilidad fueron contactados de manera telefónica o personal. Su participación fue confirmada por asentimiento verbal, de acuerdo con la decisión de los dos comités de ética. Se procedió a la aplicación de las escalas y a la recolección de variables sociodemográficas y clínicas. Durante las fases pertinentes del estudio se aplicaron simultáneamente las escalas anteriormente descritas. Las variables clínicas fueron obtenidas de la historia clínica y del paciente si era necesario.

Una investigadora con más de 6 años de experiencia y capacitación en buenas prácticas clínicas para la evaluación de resultados reportados por los pacientes tuvo la responsabilidad de administrar las escalas. Dado el carácter sensible del tema abordado en el estudio, su experiencia previa resultó fundamental para tratarlo con delicadeza y comprensión, contribuyendo así a mitigar cualquier posible incomodidad o preocupación por parte de los participantes.

3.2.7. Estrategia de muestreo

Muestreo por selección de forma consecutiva hasta completar la muestra con todos aquellos que cumplan con los requisitos de selección.

3.2.8. Análisis estadístico

Para el componente descriptivo se utilizaron valores absolutos y porcentajes para las variables categóricas, y medias o medianas para las variables continuas, con sus correspondientes medidas de dispersión: desviación estándar (DE) o rango intercuartílico (RIC) respectivamente. Las comparaciones entre las puntuaciones medianas en la escala de soledad entre diferentes grupos se realizaron mediante pruebas de Kruskal-Wallis. Se utilizaron pruebas de hipótesis a dos colas y niveles de significación del 5%.

3.2.8.1. Características sociodemográficas y clínicas

Se evaluó un total de 500 participantes diagnosticados histológicamente con cáncer de mama (n=100); próstata (n=100); cuello uterino (n=100); gastrointestinal dividido en cáncer de estómago (n=50) y cáncer colon-rectal (n=50), y hematológico divido en linfomas (n=50) y leucemias (n=50).

La media de edad de los pacientes fue de 57.7 años (DE=14.2 años), la media del índice de Charlson fue de 5.9 (DE=2.9) y la mediana de la escala de Karnofsky fue de 80 (RIC=20). Mayoritariamente la muestra estuvo conformada por mujeres (63.8%, n=319); solo el 16% de los pacientes (N=80) tuvo niveles de educación superior o postgrados, cerca de la mitad tenía relación de pareja activa, solo el 5% pertenecía a estratos socioeconómicos medio-

altos o altos (N=25), la mitad de los pacientes tenía algún tipo de ocupación laboral, y se encontraban representadas todas las regiones del país, predominantemente las regiones centrales. En la tabla 2 se describen las variables sociodemográficas y clínicas discriminadas por el tipo de cáncer.

Tabla 2. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra

	Tipo de cancer											
	Mama		**Cervix**		**Gastrointestinal**		**Próstata**		**Hematologico**		**Total**	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Sexo												
Femenino	100	100.0	100	100.0	58	58.0	0	0.0	61	61.0	319	63.8
Masculino	0	0.0	0	0.0	42	42.0	100	100.0	39	39.0	181	36.2
Total	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	500	100.0
Nivel educativo												
Primaria	40	40.0	49	49.0	47	47.0	61	61.0	32	32.0	229	45.8
Secundaria	44	44.0	35	35.0	39	39.0	27	27.0	46	46.0	191	38.2
Superior	16	16.0	16	16.0	14	14.0	12	12.0	22	22.0	80	16.0
Total	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	500	100.0
Estado civil												
Soltero	58	58.0	52	52.0	40	40.0	31	31.0	46	46.0	227	45.4
Con pareja	42	42.0	48	48.0	60	60.0	69	69.0	54	54.0	273	54.6
Total	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	500	100.0
Nivel socioeconómico												
Bajo	74	74.0	86	88.7	70	70.0	59	59.6	64	64.0	353	71.2
Medio	22	22.0	11	11.3	24	24.0	35	35.4	30	30.0	122	24.6
Alto	4	4.0	0	0.0	6	6.0	5	5.1	6	6.0	21	4.2
Total	100	100.0	97	100.0	100	100.0	99	100.0	100	100.0	496	100.0
Estado laboral												
Desempleado	43	43.0	35	35.0	54	54.0	66	66.0	41	41.0	239	47.8
Empleado	57	57.0	65	65.0	46	46.0	3. 4	34.0	59	59.0	261	52.2
Total	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	500	100.0
Procedencia												
Región Central	83	83.0	75	75.0	88	88.0	88	88.0	79	79.0	413	82.6
Región Atlantica	5	5.0	2	2.0	2	2.0	0	0.0	8	8.0	17	3.4

Llanos	8	8.0	19	19.0	7	7.0	7	7.0	10	10.0	51	10.2
Región de la Amazonia	2	2.0	3	3.0	0	0.0	1	1.0	0	0.0	6	1.2
Santanderes	2	2.0	1	1.0	2	2.0	3	3.0	2	2.0	10	2.0
Región Pacifica	0	0.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0	1	1.0	3	0.6
Total	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	500	100.0
Indice de Charlson												
Leve	9	9.0	33	33.0	4	4.0	0	0.0	41	41.0	87	17.4
Moderado	18	18.0	25	25.0	20	20.0	7	7.0	36	36.0	106	21.2
Grave	73	73.0	42	42.0	76	76.0	93	93.0	23	23.0	307	61.4
Total	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	500	100.0
Quimioterapia												
Si	92	92.0	86	86.0	90	90.0	52	52.0	92	92.0	412	82.4
No	8	8.0	14	14.0	10	10.0	48	48.0	8	8.0	88	17.6
Total	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	500	100.0
Radioterapia												
Si	60	60.0	86	86.0	25	25.0	49	49.0	fifteen	15.0	235	47.0
No	40	40.0	14	14.0	75	75.0	51	51.0	85	85.0	265	53.0
Total	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	500	100.0
Cirugía												
Si	59	59.0	30	30.0	59	59.0	79	79.0	5	5.0	232	46.4
No	41	41.0	70	70.0	41	41.0	21	21.0	95	95.0	268	53.6
Total	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	500	100.0
Cuidados Paliativos												
Si	39	39.0	28	28.0	4.5	45.0	65	65.0	3	3.0	180	36.0
No	61	61.0	72	72.0	55	55.0	35	35.0	97	97.0	320	64.0
Total	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	100	100.0	500	100.0

3.2.8.2. Validez de contenido de la escala UCLA-LS3

Éste y los siguientes cuatro subtítulos hacen referencia a procesos de la validez y la confiabilidad de un instrumento a partir de la teoría clásica de medición. Esta teoría asume que cada puntaje observado en una escala (X) es una combinación de el puntaje verdadero del constructo subyacente (V) y de un error aleatorio no sistemático (E).

El constructo subyacente también se denomina, rasgo, atributo, habilidad o variable latente. Desde este planteamiento teórico se asume que, si no hubiera error en la medición, la escala podría generar un puntaje verdadero del constructo. En la vida real, el puntaje que arroja la escala (puntaje observado X) resulta ser la suma del puntaje verdadero (V) y del error (E). Si los ítems están formulados de tal manera que mayor puntaje represente mayor intensidad del constructo, los sujetos con mayor intensidad del rasgo medido por la escala tendrán mayores puntajes en los ítems. Otro supuesto de los modelos de la teoría clásica de medición es que el error aleatorio (E) tiene distribución normal, con media = 0, y que no están correlacionados con el puntaje verdadero del constructo (V) (Cappelleri, Jason Lundy, & Hays, 2014). Desde la teoría clásica de medición la validez evalúa si la covariación de los ítems de una escala es causada por la variable latente o constructo (R. DeVellis, 2017). Según Landy existen tres tipos de validez comúnmente conocido como las tres letras C: De Contenido, de Constructo y de Criterio (Landy, 1986).

En este apartado de la tesis se desarrolló el componente de validez de contenido. Este tipo de validez hace referencia a qué tanto el grupo de ítems que conforman la escala refleja el contenido del constructo. En teoría, si los ítems se hubieran escogido aleatoriamente de todo el universo de ítems apropiados, la escala tendría validez de contenido. Es posible que el constructo esté conformado por diferentes dimensiones o dominios; en este caso se habla de que la estructura es multidimensional, situación en la cual los ítems tienden a formar agrupaciones relacionadas con cada una de estas dimensiones. Hay escalas en las que no se evidencia este tipo de agrupación, caso en el cual se habla de unidimensionalidad de la escala (solo hay un dominio).

Los estudios sobre validez de contenido de la UCLA-LS3 han reportado hallazgos no consistentes. Según una propuesta inicial de Rusell, la UCLA-LS3 está construida sobre un

supuesto de unidimensionalidad (Dan Russell et al., 1980). Estudios posteriores efectuados con análisis factoriales exploratorios encontraron estructuras de dos y tres factores, siendo la más frecuentemente reportada la conformada por dos dominios que agrupaban ítems fraseados positiva y negativamente (Knight, Chisholm, Marsh, & Godfrey, 1988; McWhirter, 1990; T. R. Miller & Cleary, 1993; Prieto, Ricchetti, Hernández-Jorge, & Rodríguez-Naveiras, 2008; D. Wilson, Cutts, Lees, Mapungwana, & Maunganidze, 1992).

Por otro lado, otros estudios con análisis factoriales confirmatorios mostraron resultados contradictorios: usando una misma muestra, la estimación con métodos de mínimos cuadrados no ponderados estuvo a favor de la estructura unidimensional, mientras que una estimación con máxima verosimilitud sugería tres dominios (Hartshorne, 1993). También hay reportes de análisis factoriales confirmatorios que apoyan una solución de tres factores (Daniel W. Russell, 1996). Un estudio reciente realizado en hombres de minorías sexuales en Taiwan, utilizó análisis factoriales confirmatorios, encontrando que la UCLA-LS3 es un instrumento unidimensional (Lin et al., 2022). Es de anotar que ninguno de los anteriores estudios se efectuó en poblaciones de pacientes con cáncer, por lo cual cobra relevancia la propuesta de investigación del presente trabajo de tesis.

Metodología para determinar la validez de contenido

Una vez traducida y adaptada la escala UCLA-LS3 a la versión colombiana para utilizarse en este estudio (Valdelamar Jiménez et al., 2022) se procedió a realizar los análisis correspondiente para este competente de la validación. El estudio se realizó durante el año 2019 y primer cuatrimestre del 2020 en el Instituto Nacional de Cancerología de Bogotá, Colombia.

Los pacientes fueron ubicados en los servicios de consulta externa, hospitalización y urgencias de la institución y se incluyeron los cinco grupos de los cánceres más frecuentes de atención de casos en la institución que fueron: Mama, próstata, cuello uterino, gastrointestinal (estomago y colon-rectal) y hematológico (leucemia y linfoma).

Los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión se consideraron participantes potenciales y fueron contactados, de manera presencial o telefónica y posteriormente, se realizó la aplicación del instrumento (UCLA-LS3).

Análisis estadístico

Tamaño de muestra

Para el análisis factorial exploratorio y confirmatorio se calculó una muestra 500 pacientes, lo cual se ajusta con las recomendaciones de McCallum en las que se espera alrededor de 500 observaciones para efectuar análisis factoriales sobre matrices de correlación policóricas (MacCallum, Browne, & Sugawara, 1996). Teniendo en cuenta lo anterior, se seleccionaron 100 pacientes de cada una de las localizaciones del cáncer previamente mencionadas en los criterios de inclusión (Mama, próstata, cuello uterino, gastrointestinal o hematológico). El muestreo que se realizó fue no probabilístico, secuencial, por conveniencia.

Métodos para el análisis factorial exploratorio (AFE) y análisis factorial confirmatorio (AFC)

Para evaluar la validez de contenido se usaron técnicas de análisis factorial exploratorio (AFE) y análisis factorial confirmatorio (AFC). La muestra, mediante un método de muestreo aleatorio simple, fue dividida en dos mitades, una de las cuales se utilizó para el AFE y la otra para el AFC. Teniendo en cuenta la escala ordinal de los ítems se usó una matriz de correlación policórica.

Antes de realizar AFE, se verificó la factorizabilidad de la matriz de correlación usando el test de esfericidad de Bartlett y la prueba de Kaiser Meyer-Olkin (Kaiser, 1974). Para seleccionar el número óptimo de factores en el AFE se utilizó la librería “parameters” del programa R (Lüdecke, Ben-Shachar, Patil, & Makowski, 2020) que escoge la selección factorial seleccionada mayoritariamente entre 19 métodos diferentes. Las factorizaciones se realizaron con el método de solución de residuos mínimos; este método se recomienda cuando se usan muestras relativamente pequeñas (<=300) y se viola la normalidad multivariada, tal como sucede en variables de tipo ordinal (Briggs & MacCallum, 2003). Se tomaron valores de cargas factoriales mayores de 0.3 para incluir ítems en los dominios (Pett, Lackey, & Sullivan, 2003). Se realizaron rotaciones ortogonales (varimax) y oblicuas (promax) para escoger la estructura factorial con mejor interpretabilidad desde el punto de vista clínico.

Para el AFC se utilizó el método de mínimos cuadrados ponderados diagonalmente (DWLS por sus siglas en inglés) teniendo en cuenta sus ventajas en la estimación con datos ordinales (Li, 2016; Rigdon & Ferguson Jr, 1991). La bondad de ajuste se evaluó con los siguientes índices: razón chi-cuadrado /grados de libertad (X2/gL; valores < 3 sugieren buen ajuste), residual de la raíz del cuadrado medio estandarizada (SRMR por sus siglas en inglés; valores < 0.08 sugieren buen ajuste), raíz del cuadrado medio del error de aproximación (RMSEA por sus siglas en inglés; valores < 0,08 indican buen ajuste), y valores > 0.9 para el índice de ajuste incremental (IFI por sus siglas en inglés), índice de ajuste comparativo (CFI por sus siglas en inglés), índice de Tucker-Lewis (TLI por sus siglas en inglés), índice de ajuste no normalizado (NNFI por sus siglas en inglés), e índice de bondad de ajuste (GFI por sus siglas en inglés) (Bentler, 1990; Hu & Bentler, 1999; Schreiber, 2017). Los análisis estadísticos de este componente se efectuaron con el programa R.

Resultados del análisis Factorial Exploratorio (AFE)

La prueba de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin tuvo un valor de 0.93 y el test de esfericidad de Bartlett rechazó la hipótesis nula de no correlación entre los ítems ($\chi2(190) =2317.5$, $p<0.0001$). Este hallazgo indica que la muestra es adecuada para el análisis factorial. Para la selección del número óptimo de factores a evaluar se encontró que cuatro métodos (factor de aceleración, gráfico de sedimentación, estructura muy simple y mínimo promedio parcial de Velicer) sugieren una solución unidimensional, mientras que cinco métodos están a favor de una solución con tres factores (Cattell-Nelson-Gorsuch, Optimal coordinates, Parallel análisis, Kaiser criterion and BIC).

Las cargas factoriales de la solución unidimensional se presentan en la tabla 3; en esta solución todas las cargas factoriales son > 0.35 y los dos ítems con las cargas más bajas (5 y 17, resaltados en amarillo) mostraron valores de unicidad < 0.9.

Tabla 3. Estructura unidimensional de la UCLA-LS3

Item	Cargas Factoriales	Unicidad
uc3	0.79	0.38
uc4	0.76	0.42
uc20	0.72	0.48
uc1	0.7	0.5
uc18	0.7	0.51
uc2	0.69	0.52
uc19	0.69	0.52
uc15	0.68	0.53
uc10	0.66	0.57
uc14	0.65	0.57
uc7	0.65	0.58
uc11	0.64	0.59
uc12	0.61	0.63
uc16	0.59	0.65
uc8	0.56	0.68
uc13	0.51	0.74
uc9	0.5	0.75
uc6	0.47	0.78
uc17	0.39	0.85
uc5	0.38	0.85

La estructura que tuvo la mejor interpretabilidad, que incluyó 3 factores y fue rotada con el método oblimin, se presenta en la tabla 4. Estos factores explican el 47% de la varianza en la escala. El primer factor incluye 9 ítems que corresponden al grupo de enunciados escritos en dirección positiva. El segundo factor incluye siete ítems que, con excepción de uc17 y uc18, tienen que ver con la forma de escritura en dirección negativa. El factor 3 solo incluye 3 ítems relacionados con la interacción positiva con otras personas. EL ítem uc5 no logró cargas factoriales > 0.3 en ninguno de los dominios.

Tabla 4. Solución factorial con tres dominios, con rotación oblicua (oblimin), UCLA-LS3

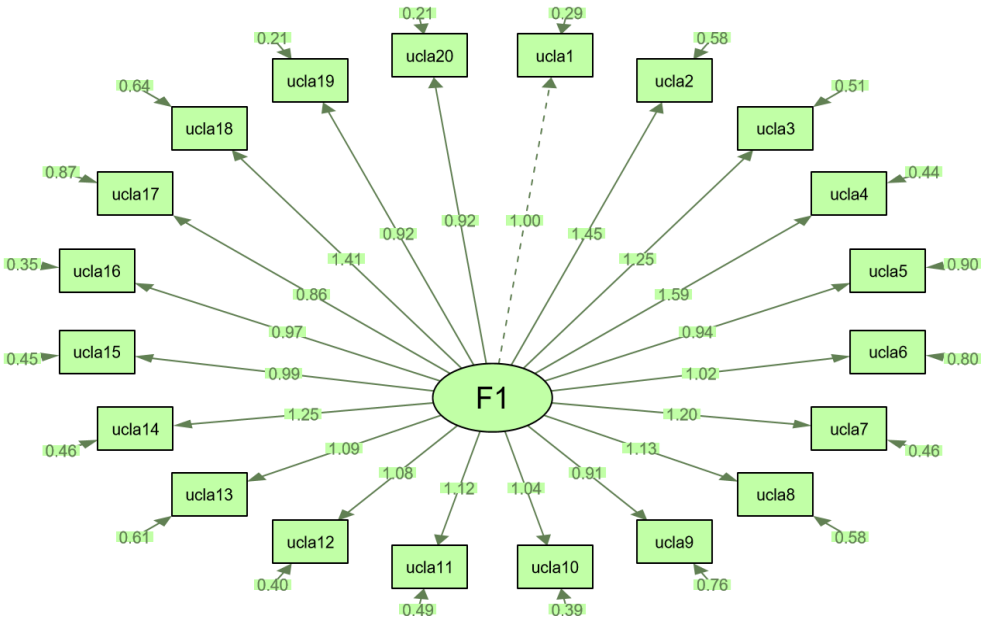
N°	Item	F1	F2	F3	Unicidad
uc11	Se siente excluido	0.78			0.45
uc12	Sus relaciones con otras personas no tienen ningún sentido	0.63			0.56
uc13	Realmente nadie lo conoce bien	0.62			0.61
uc14	Se siente aislado de los demás	0.62			0.49
uc8	Las personas no comparten sus intereses e ideas	0.59			0.62
uc2	Siente que le falta compañía	0.56			0.49
uc3	No tiene a nadie a quien recurrir	0.48			0.36
uc7	Ya no tiene cercanía con nadie	0.39			0.57
uc4	Se siente solo	0.37			0.41
uc5	Se siente parte de un grupo de amigos*				0.85
uc9	Se siente extrovertido y amigable		0.66		0.57
uc18	Las personas están alrededor suyo, pero no con usted		0.49		0.46
uc10	Se siente cercano a otras personas		0.46		0.53
uc17	Se siente tímido		0.44		0.78
uc16	Existen personas que realmente lo entienden		0.4		0.61
uc6	Tiene mucho en común con las personas a su alrededor		0.33		0.75
uc15	Usted puede encontrar compañía cuando la quiere		0.3		0.53
uc20	Existen personas a las que usted puede recurrir			0.9	0.17
uc19	Existen personas con las que usted puede hablar			0.77	0.31
uc1	Se siente “en armonía” con las personas a su alrededor			0.33	0.5

* Carga factorial < 0.3

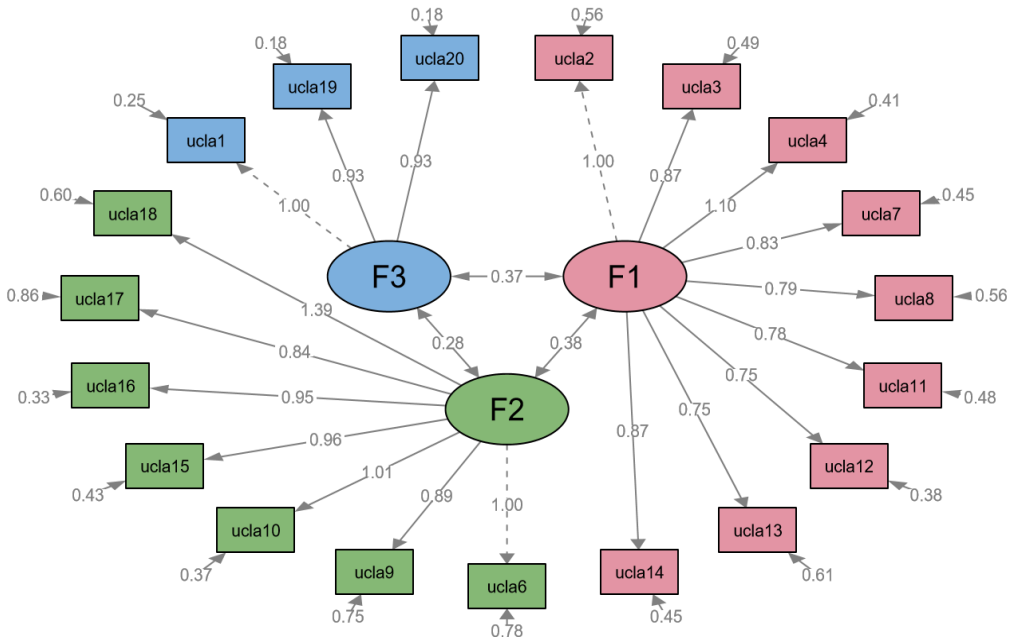
Resultados del análisis Factorial Confirmatorio (AFC)

Usando métodos de ecuaciones estructurales se evaluaron dos modelos: El modelo original unidimensional planteado por Rusell,(1996) y el resultante del análisis factorial exploratorio con tres factores. La estructura de estos modelos se ilustra en la figura 3. Los resultados de las medidas de ajuste de los modelos se presentan en la tabla 5. Ambos modelos muestran adecuados índices de ajuste, aunque los resultados tienden a ser ligeramente mejores en el modelo con tres dominios: IFI,GFI, TLI, NFI y NNFI son ligeramente más altos y SRMSR ligeramente más bajo; sin embargo, la diferencia entre los dos modelos no resultó estadísticamente significativa ($\chi 2(21)=21.726$: $p=0.415$).

Figura 3. Modelos del análisis factorial confirmatorio de la UCLA-LS3, uno y tres factores



A. Modelo Unidimensional



B. Modelo con tres factores

Tabla 5. Estadísticos de ajuste de los análisis confirmatorios correspondientes a los modelos con uno y tres factores, UCLA-LS3

Prueba	**Modelo Unidimensional**	**Modelo con 3 dimensiones**
Chi-square2 (d.f.)	120.218 (170)	98.492 (149)
IFI	1.007	1.008
GFI	0.989	0.990
CFI	1.000	1.000
TLI	1.008	1.009
NFI	0.983	0.985
NNFI	1.008	1.009
SRMSR	0.052	0.049
RMSEA	0.000	0.000

IFI = Incremental fit index; GFI = Goodness of Fit Index; CFI = Comparative Fix Index; TLI = Tuker-Lewis Index; NFI = Normed Fit Index; NNFI = Non-Normed Fit Index; RMSEA = oot Mean Square Error of Approximation; SRMR = Standardized Root Mean Square Residual

Discusión de los resultados de la validez de contenido

El presente sería el primer análisis que reporta la estructura factorial de la UCLA-LS3 cuando se aplica en pacientes con cáncer. Los resultados de este análisis resultan consistentes con la evolución que han tenido las aproximaciones a la validez de contenido del instrumento: A partir de un modelo inicial basado en una estructura unidimensional (Russell, 1982a), los estudios posteriores reportan hallazgos que predominantemente se centran en confirmar dicha estructura unidimensional, o en destacar la existencia de dos factores relacionados fundamentalmente con la forma de frasear las preguntas en sentido positivo o negativo, o en estructuras con tres dimensiones, dentro de las que se destaca el estudio de Austin en el que se reportan tres factores: i) la intimidad con otros, ii) Sociabilidad con otros, iii) Pertenencia y afiliación; sin embargo resultó llamativo que el primer factor agrupa solamente ítems fraseados en sentido negativo (Austin, 1983). Es de tener en cuenta que ninguno de los estudios reportados en la literatura ha utilizado muestras de pacientes con cáncer.

En el presente estudio los diferentes métodos para seleccionar el número de factores a analizar no permitieron arrojar una conclusión precisa: Aunque una pequeña mayoría de los métodos que empleamos respalda la solución de tres factores, esta estructura de dominios tiene ítems que no cargan en ningún factor (UC5: Se siente parte de un grupo de amigos) o no alcanzan una adecuada interpretabilidad (UC17: Se siente tímido).

Por otro lado, la mejor estructura de tres factores parece corresponder más a la forma, positiva o negativa, en que están presentados algunos ítems; este hallazgo concuerda con estudios previos en los que la explicación de una estructura factorial también se relacionó con el fraseo positivo o negativo de los ítems (McWhirter, 1990; T. R. Miller & Cleary, 1993; Russell, 1982a). Un aspecto a tener en cuenta en relación el efecto del fraseo de los ítems en las escalas es que las estructuras factoriales que incorporan los efectos del fraseo pueden estar reflejando un artefacto metodológico en lugar de un verdadero rasgo (Ponce,

Irribarra, Vergés, & Arias, 2022); incluso, algunos autores plantean que los efectos del fraseo pueden introducir sesgos en la medición que pueden hacer necesario incorporar herramientas estadísticas que permitan controlar su efecto negativo sobre la estimación de la verdadera magnitud del rasgo (Marsh, 1996). De acuerdo con lo anterior, y teniendo en cuenta los resultados del AFC en el cual no hubo diferencia estadísticamente significativa en la bondad de ajuste entre los modelos de uno y tres factores, proponemos que la estructura factorial más adecuada es la de un solo factor, lo cual está en consonancia con los estudios de validación iniciales (D. Russell et al., 1980). Por otro lado, dada la presencia de un posible efecto de fraseo, se plantea la posibilidad de utilizar métodos estadísticos que permitan discernir si este efecto realmente muestra la verdadera heterogeneidad de la población, o si corresponde a un artificio metodológico; en esta área de investigación se han usado los métodos de rasgos correlacionados/métodos correlacionados (CTCM por sus siglas en inglés) para poder separar y estimar el aporte de los componentes correspondientes al rasgo y al fraseo (DiStefano & Motl, 2009).

3.2.8.3. Validez de constructo de la escala UCLA-LS3

En el contexto de la teoría clásica de medición, la validez de constructo tiene que ver con la relación teórica que el puntaje de la escala tiene con otras variables; según DeVellis, la validez de constructo evalúa qué tanto el puntaje de la escala se comporta en la misma dirección que los puntajes de otras escalas que miden un rasgo parecido (DeVellis RF, 2017). Dentro de la validez de constructo se suelen ubicar la validez convergente, la divergente y la discriminante. La validez convergente mide qué tanto se correlaciona positivamente un constructo con otra variable relacionada en la misma dirección, la divergente busca detectar una correlación negativa con otra variable en la que es esperable tal dirección de la correlación, y la discriminante se relaciona con valores de correlación de cero cuando no hay relación teórica entre variables. Para algunos autores el concepto de validez convergente puede incorporar cualquier dirección de la correlación, positiva o negativa, mientras que el concepto de validez divergente o discriminante se pueden usar intercambiablemente (Streiner, Norman, & Cairney, 2015).

De acuerdo con una revisión sistemática de las propiedades psicométricas de la UCLA-LS3, solo se encontraron 4 estudios que evaluaron validez convergente y divergente, y 5 validez discriminante; de acuerdo con esta revisión los coeficientes de correlación para la validez convergente y divergente estuvieron entre 0.3 y 0.7 (S. A. Alsubheen et al., 2021).

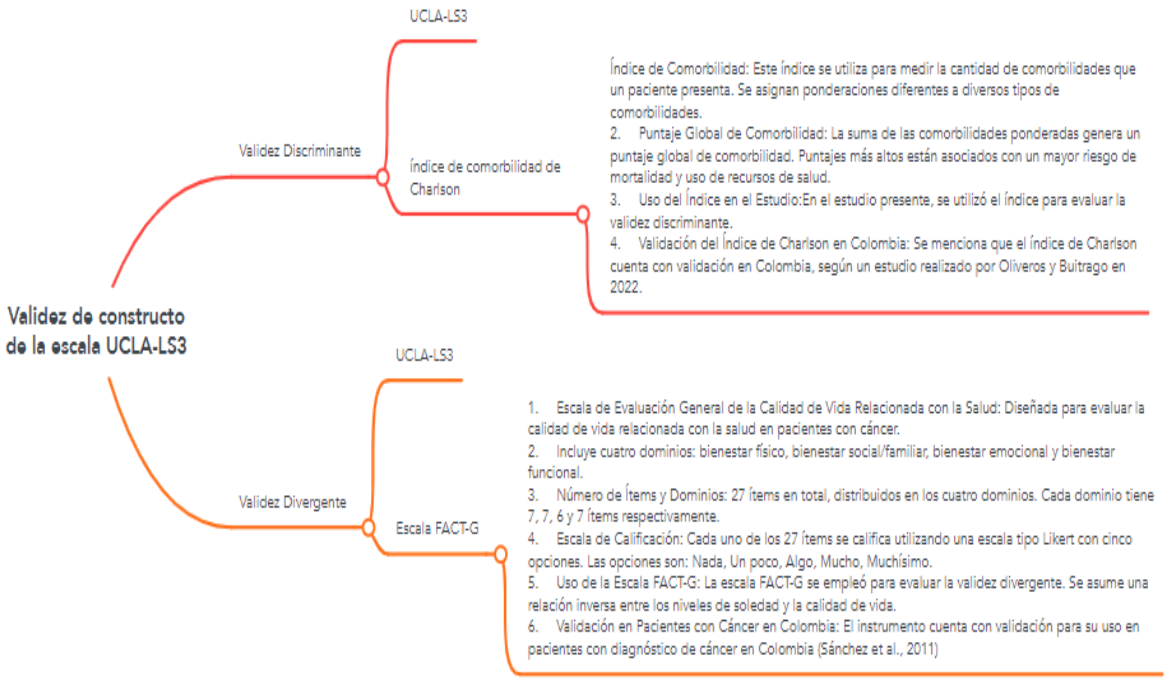
En las versiones iniciales de la UCLA-LS se estableció la validez de constructo evaluando la relación entre puntajes de soledad y puntajes de personalidad; se encontraron correlaciones positivas con marcadores de depresión, ansiedad y sensibilidad al rechazo, y negativas con autoestima, tendencias de afiliación y asertividad (Dan Russell et al., 1980). Un estudio con 333 adolescentes evaluó la validez convergente y divergente evaluando las correlaciones entre los puntajes de la UCLA-LS3 y los de unas escalas sobre perspectiva del tiempo futuro (r=-0.43), solidaridad con amigos cercanos (r=-0.50) y dependencia (r=0.30); estos valores de correlación fueron estadísticamente significativos y su dirección positiva o negativa estuvo a favor de una adecuada validez de constructo (Mahon, Yarcheski, & Yarcheski, 1995).

En un estudio español se evaluó la validez discriminante en una muestra de personas mayores de 65 años de edad que vivían solos; la validez discriminante se evaluó comparando los puntajes de los ítems de la escala entre quienes viven solos o no; dado el hallazgo de diferencias estadísticamente significativas, usando pruebas t, los autores afirman que el instrumento tiene validez discriminante (Velarde-Mayol et al., 2016). En otro realizado en Japón con 248 madres se evaluó la validez de constructo calculando las correlaciones entre puntajes de la UCLA-LS3 y la Escala de Sentimientos Hacia la Crianza, que mide sentimientos positivos, carga y ansiedad ante la crianza. Los valores de correlación, significativamente diferentes de cero, fueron -0.29, 0.319 y 0.292 respectivamente; estos hallazgos están a favor de la validez de constructo de la escala (Arimoto & Tadaka, 2019).

Una validación efectuada en Taiwan con hombres pertenecientes a minorías sexuales evaluó la validez convergente utilizando coeficientes de correlación entre la UCLA-LS3 con la escala para depresión CESD (Center for epidemiological Studies Depression) y la escala STAI (State-Trait Anxiety Inventory); coeficientes de correlación de 0.68 y 0.51, significativamente diferentes de cero, estuvieron a favor de buena validez de constructo (Lin et al., 2022). Como puede verse, se echan de menos estudios de esta propiedad psicométrica en escenarios clínicos y particularmente en pacientes con diagnóstico de

cáncer. En el presente apartado del estudio se aborda la validez de constructo evaluando tanto la validez discriminante como la divergente. Los instrumentos utilizados para cada uno de estos componentes se presentan en la figura 4.

Figura 4. Instrumentos utilizados para evaluar la validez de constructo



Metodología para determinar la validez de constructo de la UCLA-LS3

La muestra que se utilizó para este componente es la misma que se utilizó para el análisis de la validez de contenido, de tal manera que contempló el mismo período de tiempo de

ejecución y los mismos criterios de elegibilidad. Las estrategias de medición de variables coincidieron con las del componente de validez de contenido, agregando el hecho de que a quienes se incluyeron en la muestra de 500 pacientes se les aplicaron simultáneamente tres instrumentos: La UCLA-LS3, la escala FACT-G y el índice de Charlson.

Análisis estadístico

Tamaño de muestra para la validez discriminante

Para el componente de validez discriminante, en el que se espera encontrar coeficientes de correlación cercanos a cero, se tomó como hipótesis nula un r=0.005, como hipótesis alterna un r = 0.12 (valor considerado entre muy débil e insignificante (Schober, Boer, & Schwarte, 2018)) un nivel de significación del 5% y un poder del 80%. Con estos insumos se requiere un tamaño de muestra de 465 pacientes (cálculo efectuado con el programa PASS®).

Tamaño de muestra para la validez divergente

Para el análisis de la validez divergente se espera encontrar coeficientes de correlación negativos fuertes (mayores que 0.7 (Schober et al., 2018) tomando un nivel de significación del 5% y un poder del 80%, tomando como hipótesis nula r= -0.7, y como alterna r= -0.8, se requiere un tamaño de muestra de 118 pacientes (cálculo efectuado con el programa PASS®).

El muestreo que se realizó fue no probabilístico, secuencial, por conveniencia.

Métodos de análisis para validez divergente y discriminante

Tanto la validez divergente como la discriminante se evaluaron utilizando coeficientes de correlación de Spearman. Estos coeficientes se utilizaron teniendo en cuenta que los puntajes de la escala de soledad provienen de agrupar valores de ítems cuya naturaleza es ordinal, por lo cual resulta cuestionable la utilización de métodos que asumen normalidad multivariada. Los coeficientes de correlación se estimaron junto con sus intervalos de confianza del 95%. Los análisis estadísticos de este componente se realizaron con el programa Stata 16®.

Resultados de la validez discriminante

Los análisis para el componente de validez de constructo se realizaron utilizando la misma muestra de 500 pacientes que se manejó para evaluar la validez de contenido. El valor del coeficiente de correlación de Spearman entre el puntaje total de la UCLA-LS3 y el puntaje del índice de comorbilidad de Charlson fue de -0.02 (95% CI: -0.11 to 0.07). Este hallazgo indica que no se puede rechazar la hipótesis nula de que la correlación entre las dos dimensiones evaluadas (soledad no deseada – comorbilidad) sea igual a cero.

Resultados de la validez divergente

Los coeficientes de correlación de Spearman entre el puntaje total de la UCLA-LS3 y los puntajes de cada uno de los dominios de la escala FACT-G fueron los siguientes: Dominio de bienestar físico: r=-0.26 (95% CI: -0.35 a -0.18); dominio de bienestar social/familiar: r= -0.60 (95% CI: -0.66 a -0.55); dominio de bienestar emocional: r=-0.43 (95% CI: -0.50 a -0.35); dominio de bienestar funcional: r=-0.52 (95% CI: -0.58 a -0.45). Todos los coeficientes de correlación fueron diferentes de cero y coinciden con la relación inversa que se esperaba encontrar entre las dos dimensiones (soledad no deseada – calidad de vida relacionada con la salud).

Discusión de los resultados de la validez de constructo

Hasta donde tenemos conocimiento, no existen estudios publicados sobre la validez de constructo de la UCLA-LS3 cuando se aplica en pacientes con cáncer; el presente sería el primer reporte que arrojaría evidencia sobre la validez de constructo de la escala en este tipo de pacientes. Con el supuesto teórico de que mejores niveles de calidad de vida relacionada con la salud se correlacionan negativamente con mayores niveles de soledad, se aplicaron simultáneamente las escalas UCLA-LS3 y FACT-G para evaluar la validez divergente; se encontraron coeficientes de correlación de Spearman con valores negativos entre -0.26 (UCLA-LS3 – Dominio de bienestar físico) y -0.60 (UCLA-LS3 – Dominio de

bienestar social/familiar); estos valores se encuentran dentro del rango reportado en la revisión sistemática de Alsubheen (S. A. Alsubheen et al., 2021). Todos los coeficientes fueron significativamente diferentes de cero y tienen la misma orientación que la asociación teórica; este es un hallazgo que sugiere que la escala tiene adecuada validez de constructo; Adicionalmente, el análisis de validez discriminante mostró un coeficiente de correlación que no es significativamente diferente de cero entre la escala UCLA-LS3 y el puntaje de la escala de Charlson; este dato también está a favor de la validez de constructo de la escala UCLA-LS3, dado que confirma la no asociación teórica entre estas dos dimensiones.

3.2.8.4. Validez de criterio concurrente de la escala UCLA-LS3

Desde la perspectiva de la teoría clásica de medición, para que una escala tenga validez de criterio se requiere que ésta tenga asociación con algún patrón de oro o criterio de referencia. Fue de los primeros métodos utilizados para evaluar validez en psicometría, pero dado que en la mayoría de constructos no se encontraba dicho patrón de oro, fue necesario generar métodos alternos para la validación o recurrir a variables proxy (por ejemplo en la validación de escalas para medir adherencia al tratamiento, un método que se puede usar es ver si los puntajes de la escala se diferencian entre los grupos de pacientes que responden o no al tratamiento; esto es lo que se ha denominado validez de criterio predictivo; puede verse que la validez de criterio predictivo supone la medición de una variable proxy en un tiempo futuro, mientras que la validez de criterio concurrente supone la aplicación simultánea de las dos escalas, el patrón de oro y la escala que se está validando; generalmente los tipos de diseños de estos estudios son correlacionales (DeVellis RF, 2017). Los estudios de la validez de criterio de la escala UCLA- LS3 son muy escasos; hay un reporte de 1992 en el que dicho componente de validación se realiza comparando los puntajes en 36 estudiantes bilingües (Griego-Inglés); el hecho de no encontrar diferencias entre los puntajes entre las versiones de los dos idiomas se consideró a favor de la validez de criterio del instrumento (Anderson & Malikiosi-Loizos, 1992). De acuerdo con la revisión sistemática de Alsubheen esta evidencia tiene dudoso riesgo de sesgo y la calidad de la recomendación según GRADE es baja. (S. A. Alsubheen et al., 2021).

Metodología para determinar la validez de criterio concurrente de la UCLA-LS3

La muestra de pacientes con la que se desarrolló el componente de validez de criterio concurrente fue de 500 pacientes, la misma que se utilizó para evaluar validez de contenido y de constructo; en dicha muestra de pacientes se aplicaron simultáneamente las escalas UCLA-LS3 y la escala de Soledad de Cáncer. Para este componente, de la misma manera que se hizo con componentes previos de la validación.

Análisis estadístico

Tamaño de muestra

Considerando que se están utilizando escalas diseñadas para medir el mismo constructo, se espera encontrar correlaciones al menos moderadas o fuertes entre los dos instrumentos (Schober et al., 2018). En este escenario, se tomó como hipótesis nula un r=0.39 (correlación débil), como hipótesis alterna un r = 0.5 (correlación moderada), y un nivel de significación del 5%. Teniendo en cuenta lo anterior, la muestra de 500 pacientes daría un poder del 90% para encontrar la diferencia entre dichos coeficientes de correlación (cálculo realizado con el programa PASS®).

Métodos de análisis para la validez de criterio concurrente

La validez de criterio concurrente se evaluó calculando el coeficiente de correlación de Spearman entre los puntajes totales de la Escala de Soledad de Cáncer y la escala UCLA-LS3. Como ya se mencionó previamente en otros apartados del presente documento, se seleccionó este coeficiente de correlación teniendo en cuenta la naturaleza ordinal de las mediciones que generan los puntajes de las escalas utilizadas. Se utilizó el programa STATA 16® para realizar estos análisis estadísticos.

Resultados de la validez de criterio concurrente

El valor del coeficiente de correlación de Spearman entre el puntaje total de la escala UCLA-LS3 y la Escala de Soledad de Cáncer fue de 0.75 (95% CI: 0.71 a 0.78), siendo este coeficiente estadísticamente diferente de cero.

Discusión de la validez de criterio concurrente

La literatura aporta muy poca información sobre este tipo de propiedad de medición de la escala UCLA-LS3, lo cual está sostenido por la revisión sistemática de Alsubheen (S. A. Alsubheen et al., 2021). El hallazgo de una fuerte correlación entre los dos instrumentos está a favor de la validez de criterio concurrente de la escala UCLA-LS3. Si bien la Escala de Soledad de Cáncer no ha sido validada en Colombia, el dato de un r=0.75 entre sus puntajes y los de la escala UCLA-LS3 indican que la Escala de Soledad de Cáncer también posee validez de criterio concurrente. Nos parece importante poder disponer próximamente de un instrumento validado, específico para medir soledad no deseada en pacientes con cáncer; un instrumento con estas características podría mejorar o complementar la calidad de la medición de la soledad no deseada en este grupo de pacientes, en el cual hay evidencia que sugiere su relación con desenlaces clínicos relacionados con el diagnóstico de cáncer (Kraav et al., 2021; Leigh-Hunt et al., 2017).

3.2.8.5. Confiabilidad test-retest y consistencia interna

El concepto de confiabilidad está estrechamente vinculado a la Teoría Clásica de Medición (recordemos que en dicha teoría se asume que el valor de una medición (X) tiene dos componentes: Uno que corresponde a la verdadera magnitud del rasgo (V) y otro al error (E)); desde este enfoque teórico la confiabilidad se refiere a la cantidad de error que tiene cualquier medición; este error de medición tiene dos componentes: uno aleatorio y otro sistemático. Mokkink define confiabilidad como "*el grado en el que una medición está libre de error de medición"* (Mokkink et al., 2010).

En la práctica se evalúa la confiabilidad cuantificando qué tanto cambia el resultado de la medición cuando se efectúan medidas repetidas en diferentes circunstancias: por ejemplo, cuando se consideran diferentes subgrupos de ítems del mismo instrumento (consistencia interna), cuando la medida repetida se da en diferentes momentos del tiempo (confiabilidad test-retest), o cuando diferentes individuos aplican la medida simultáneamente en un mismo sujeto (confiabilidad inter-evaluador). Los anteriores diseños apuntan a encontrar qué tanto de la variabilidad total depende exclusivamente de la variabilidad del sujeto y no del error; puesto esto en términos de una fórmula quedaría de la siguiente manera (Streiner et al., 2015):

$$Confibilidad = \frac{Variabilidad\ del\ sujeto}{Variabilidad\ del\ sujeto + Variabilidad\ del\ error}$$

Dado que la varianza es una medida básica de variabilidad, la anterior fórmula se puede expresar así:

$$Confiabilidad = \frac{\sigma_s^2}{\sigma_s^2 + \sigma_e^2}$$

Que es el elemento central en varios estadísticos para evaluar confiabilidad.

Esta propiedad psicométrica se ha explorado con poco detalle en la escala UCLA-LS3; en la revisión sistemática de Alsubheen se mencionan tres estudios en los que se reporta el alfa de Cronbach para medir consistencia interna, encontrando valores entre 0.71 y 0.93 (S. A. Alsubheen et al., 2021); hay un estudio adicional, no referido en esta revisión sistemática, que evalúa consistencia interna usando el método de muestra partida en mitades, haciendo la corrección de la fórmula de confiabilidad con el método de Spearman-Brown, que reporta un r=0.81 (Kara & Cinar, 2020). En cuanto a la confiabilidad test-retest, dicha revisión sistemática ubica tres estudios que reportan coeficientes de correlación intraclase, con valores entre 0.76 y 0.93 (Britton & Conner, 2007; Hartshorne, 1993; D. W. Russell, 1996). Ninguno de los estudios utiliza muestras de pacientes con diagnóstico de cáncer.

Metodología para determinar confiabilidad test-retest y consistencia interna de la UCLA-LS3

En el presente estudio la confiabilidad se evaluó mediante dos abordajes: Confiabilidad test-retest y consistencia interna. No es posible evaluar el abordaje interevaluador ya que la escala que se está analizando es de auto-reporte. Para el componente de confiabilidad test-retest, luego de la evaluación inicial y primera aplicación de la escala, se evaluaron nuevamente 75 pacientes (15 de cada una de las diferentes localizaciones del cáncer mencionadas previamente); esta evaluación se realizó entre 4 a 10 días después de la primera aplicación, tomando de manera secuencial, no probabilística, los primeros 75 pacientes que por disponibilidad de tiempo pudieron participar en esta segunda medición, en la cual se aplicó nuevamente la escala UCLA LS3.

Los pacientes que participaron en el componente de consistencia interna fueron los 500 ya mencionados en otros apartados de este documento; una submuestra de 75 pacientes correspondientes a estos 500, fue la utilizada para la evaluación de confiabilidad test-retest. Como ya se ha comentado, las aplicaciones de la Escala UCLA LS3 también contaron con la asistencia de coinvestigadoras con experiencia en supervisar el trámite de los instrumentos.

Análisis estadístico

Tamaño de muestra

Para el componente de confiabilidad test-retest, dado que el coeficiente de correlación seleccionado para su análisis fue el coeficiente de correlación-concordancia de Lin (Lawrence Lin, Hedayat, & Tang, 2013; L. Lin, Hedayat, & Wu, 2007), se asumió un r=0.6 para la hipótesis nula, y un r=0.7 para la alterna, considerando nivel de significación del 5% y poder del 80%; con tales insumos se calculó una muestra de 75 pacientes (15 por cada una de las cinco localizaciones de cáncer seleccionadas en el presente estudio). Para el componente de consistencia interna se efectuó un análisis de poder, dado que se aprovechan las 500 mediciones efectuadas para evaluar la validez de contenido (100 en cada localización del cáncer); una muestra de 500 pacientes, respondiendo un instrumento

con 20 ítems, alcanza un poder del 99% para detectar una diferencia entre un coeficiente alfa de Cronbach de 0.6 bajo la hipótesis nula, y de 0.7 bajo la alterna, usando un test a dos colas con un nivel de significación del 5%. Los cálculos de tamaño de muestra se realizaron con el programa PASS®.

Métodos de análisis para confiabilidad test-retest y consistencia interna

La confiabilidad se evaluó con una aproximación test-retest, para lo cual se aplicó el instrumento en un segundo momento luego de la aplicación inicial; como método estadístico para evaluar este tipo de confiabilidad se calculó el coeficiente de correlación-concordancia de Lin, y se realizó la evaluación gráfica con el método de bondad de ajuste de Bland y Altman. El coeficiente de correlación concordancia de Lin tiene la ventaja sobre otros coeficientes de correlación de incorporar una medida de corrección de sesgo cuando las dos medidas utilizan exactamente la misma escala (Lawrence & Lin, 1989).

Para evaluar la consistencia interna del instrumento se utilizaron los coeficientes alfa de Cronbach, Omega de McDonald y el Máximo Límite Inferior (GLB por sus siglas en inglés); el alfa de Cronbach también se calculó para la escala con retiro de cada uno de los ítems. El uso de los coeficientes Omega de McDonald y GLB se fundamenta en los cuestionamientos que se han hecho al alfa de Cronbach dada su dudosa relación con la estructura interna de las pruebas o escalas (Klaas Sijtsma, 2009) . Los análisis se realizaron con el programa Stata 16®.

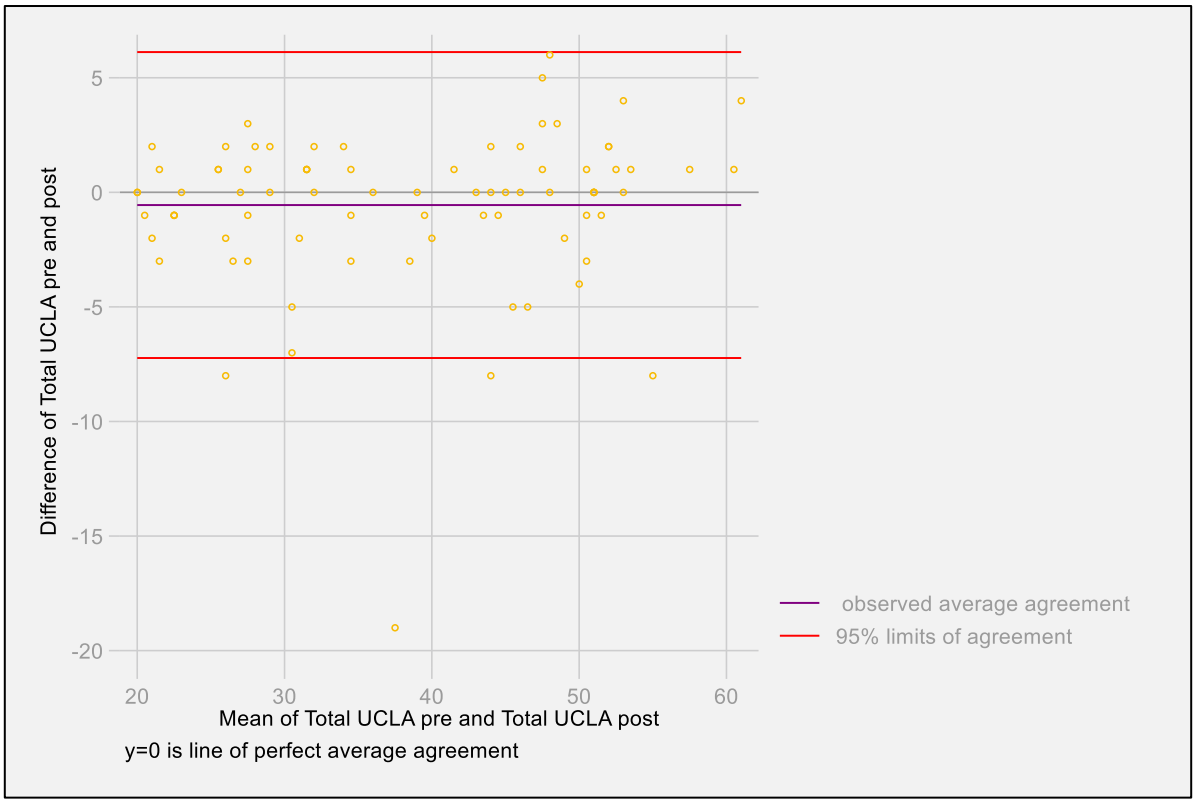
Resultados de la evaluación de confiabilidad de la escala UCLA-LS3 en pacientes con cáncer

Confiabilidad test-retest

Para este componente del análisis se completó una muestra de 81 pacientes con aplicaciones repetidas de la escala UCLA LS3. El tiempo transcurrido entre las dos aplicaciones tuvo una mediana de 6 días (RIC=3 días). Los valores de las medias de la escala fueron 38.11 (DE=11.94) en la medición pre y 38.66 (DE=11.57) en la post; la diferencia entre las medias del puntaje pre y post no fue estadísticamente significativa (prueba t pareada, $p > 0.05$). El coeficiente de correlación-concordancia de Lin fue 0.957

(IC95%: 0.939 a 0.975); el valor del factor de corrección de sesgo fue 0.998. El gráfico de Bland y Altman mostró que las diferencias en las mediciones estuvieron cercanas a cero; no se evidenciaron particularidades que sugirieran patrones de cambio en las diferencias (figura 5).

Figura 5. Gráfico de límites de acuerdo de Bland y Altman, escala UCLA



Consistencia interna

Se evaluó con la muestra de 500 pacientes encontrando los siguientes valores de los coeficientes: Omega de McDonald=0.94; GLB=0.96; alfa de Cronbach para toda la escala=0.92, IC95%:0.91 a 0.93. Los valores del coeficiente alfa de Cronbach con retiro de cada uno de los ítems se muestran en la tabla 6; puede verse que todos los coeficientes tienen valores > 0.91 y que el retiro de dos ítems, el 5 y el 17, incrementa el valor del alfa de Cronbach de toda la escala. Este hallazgo podría sugerir pobre relación de estos ítems con el constructo que mide la escala.

Tabla 6. Valores del coeficiente Alfa de Cronbach con retiro de ítems

Item	Alpha
ucla1*	0.9187
ucla2	0.9182
ucla3	0.9175
ucla4	0.9163
ucla5*	0.9246
ucla6*	0.9226
ucla7	0.9187
ulai8	0.9203
ucla9*	0.9224
ucla10*	0.9191
ucla11	0.9191
ucla12	0.9193
ucla13	0.9212
ucla14	0.9185
ucla15*	0.9193
ucla16*	0.9198
ucla17	0.9244
ucla18	0.9182
ucla19*	0.919
ucla20*	0.9187
Para toda la escala	**0.9235**

* Ítems redactados en forma positiva

Discusión de la confiabilidad test-retest y de la consistencia interna

Los valores mayores que 0.90 en los coeficientes Cronbach's Alpha, McDonald's Omega and GLB (0.96), sugieren que el instrumento tiene una buena consistencia interna; estos valores se reducen discretamente al retirar dos ítems (5 y 17) lo cual puede estar indicando que estos ítems están midiendo una dimensión diferente a la medida por los demás ítems de la escala. En el análisis de la validez de contenido de la escala, desarrollado previamente en este documento, se encontró que, al explorar la estructura de la solución con tres factores, el ítem 5 no presentaba adecuadas cargas factoriales en ninguno de los tres factores; este hallazgo, junto con el aumento del alfa de Cronbach cuando dicho ítem se retira de la escala, sugiere que no mide adecuadamente el constructo que representa la escala.

En relación con el componente de confiabilidad test-retest (metodología relacionada con la aplicación de medidas repetidas en diferentes momentos del tiempo), la escala UCLA-LS3 mostró excelentes valores de los coeficientes de correlación-concordancia de Lin y una clara estabilidad de las mediciones en pacientes con magnitudes teóricamente estables del atributo.

3.3. Validación de la escala de soledad UCLA-LS3 en pacientes diagnosticados con cáncer, utilizando la metodología de la teoría de respuesta al ítem (modelo de Rasch)

La Teoría de respuesta al ítem (TRI), también llamada teoría moderna del test, se empieza a desarrollar hacia la mitad del siglo XX en un contexto educativo, buscando desarrollar pruebas académicas que fueran válidas, simples y con poder de discriminación (Embretson & Reise, 2013). La TRI comprende un grupo de modelos que asumen que la respuesta a un ítem depende de la diferencia entre la habilidad de la persona (o intensidad del rasgo que en el presente escrito corresponde a la intensidad de soledad no deseada) y las características del ítem; estas características se relacionan con su dificultad, capacidad de discriminación y la posibilidad de adivinación de la respuesta correcta. Cuando solamente se considera la dificultad del ítem se plantean los modelos de Rasch, también llamados en TRI modelos de un parámetro. En TRI la unidad básica de análisis es el ítem. La relación entre intensidad del rasgo y la respuesta al ítem se modela con una función probabilística que se conoce en TRI como curva característica del Ítem (CCI). De acuerdo con la TRI, la intensidad del rasgo es independiente del ítem que lo mide, cosa que no ocurre en teoría clásica de medición en la que, por ejemplo, una prueba muy difícil hace parecer a los estudiantes que la responden como poco hábiles o capaces. En el modelo de Rasch se asume que la diferencia entre la habilidad del sujeto (o la intensidad del rasgo I) y la dificultad D de un ítem específico puede expresarse en términos de la probabilidad de respuesta correcta de una persona n a un ítem i (P_{ni}) con la siguiente función:

$$I_n - D_i = ln\frac{P_{ni}}{1 - P_{ni}}$$

Es decir, la diferencia entre la intensidad del rasgo y la dificultad del ítem es el logit de la probabilidad de respuesta correcta

ta en un ítem; la anterior fórmula se relaciona con ítems dicotómicos (por ejemplo, falso-verdadero) pero puede ajustarse y hacerse extensiva a ítems ordinales. Para poder efectuar la resta entre intensidad del rasgo y dificultad del ítem, ambas dimensiones deben estar en la escala logit; para lograr esto, las dos dimensiones se transforman a una escala en unidades logit, lo cual convierte las mediciones originales, en términos dicotómicos u ordinales, en una escala continua de intervalo. Los modelos de Rasch tienen dos supuestos básicos que deben ser verificados: i) Supuesto de unidimensionalidad: Se asume que la escala mide un único rasgo o constructo. ii) Supuesto de independencia local: Las respuestas dadas a un ítem de la escala no influyen ni están influidas por las respuestas dadas en otros ítems del instrumento.

Los modelos de Rasch permiten evaluar las siguientes características de los ítems de la escala (Fan, Knoch, & Bond, 2019):

i. **Ajuste de los ítems y de las personas que los responden**: Los modelos de Rasch evalúan si los ítems se ajustan adecuadamente a la habilidad o nivel de las personas que responden a ellos. En otras palabras, ayudan a determinar si los ítems son apropiados para el grupo de individuos que están siendo evaluados, considerando si los ítems son demasiado fáciles o difíciles para el nivel de habilidad de las personas.
ii. **Ordenamiento y capacidad de discriminación de la escala de medición de cada uno de los ítems**: Los modelos de Rasch permiten analizar si los ítems de la escala están ordenados de manera adecuada en términos de dificultad. Además, evalúan la capacidad de cada ítem para discriminar entre individuos con diferentes niveles de habilidad.
iii. **Targeting y jerarquía de los ítems**: El "targeting" se refiere a la relación entre la distribución de habilidades de las personas y la dificultad de los ítems en la escala. Los modelos de Rasch ayudan a identificar si existe un buen ajuste entre las habilidades de las personas evaluadas y la dificultad de los ítems. La jerarquía de los ítems se refiere a su disposición en orden creciente de dificultad y cómo se relaciona este orden con las habilidades de las personas.

iv. **Funcionamiento diferencial de los ítems**: También conocido como "DIF" (Differential Item Functioning), esta característica se refiere a si los ítems de la escala funcionan de manera diferente para diferentes grupos de personas, como género, edad u otros factores. Los modelos de Rasch permiten detectar si hay algún ítem que muestre un funcionamiento diferencial sesgado.

En relación con la utilización de esta metodología para efectuar la validación de la escala UCLA- LS3 no encontramos reportes publicados en la literatura; así las cosas, esta sería el primer reporte de resultados de validación de esta escala utilizando esta metodología.

3.3.1. Metodología para determinar las propiedades clinimétricas de la UCLA-LS3 por medio de teoría de respuesta al ítem (análisis de Rasch)

3.3.1.1. Análisis estadístico

Tamaño de muestra

De acuerdo con Hagell and Westergren una muestra entre 250 y 500 pacientes se considera adecuada ya que proporciona un buen balance para la interpretación estadística de los **modelos de Rasch((Hagell & Westergren, 2016).**

Métodos de análisis

Para los análisis de Rasch se usó un modelo de escala de calificación (“rating scale”) de Andrich para respuestas politómicas (Bond, Yan, & Heene, 2020). Dichos análisis se realizaron con el programa Winsteps 5.4.2®. Los procedimientos que se llevaron a cabo fueron los siguientes:

i. **Verificación de supuestos del modelo**

El supuesto de unidimensionalidad,, que evalúa si la escala mide un único rasgo, se cumple si se dan las siguientes situaciones en el análisis de componentes principales de los residuos del modelo de Rasch (PCAR por sus siglas en inglés):

- ✓ La varianza cruda explicada por las mediciones es > 40% (John M Linacre, 2006).
- ✓ La varianza no explicada en el primer contraste (UVFC por sus siglas en inglés) es <15% (Aziz, Masodi, & Zaharim, 2013).

El supuesto de independencia local, que evalúa si las respuestas a un ítem de la escala no influyen en las respuestas que se dan en otros ítems del mismo instrumento, se cumple si en la matriz de correlación de residuos estandarizados del PCAR los valores de correlación son <0.7.

ii. Diagnóstico del ajuste de los ítems y de las personas

Se calcularon los índices de ajuste correspondientes al infit/outfit del cuadrado medio de los residuales estandarizados. El ajuste de los ítems es adecuado cuando los valores de estos índices están entre 0.5 and 1.5 y los valores ZSTD son < 2. Para el caso del ajuste de las personas, los valores de ZSDT ≥ 3 son los que ameritan ser considerados como de mal ajuste (Bond et al., 2020).

iii. Confiabilidad

A nivel de los ítems la confiabilidad (IR) evalúa que tan replicable es su jerarquía (ordenación entre ítems más fáciles a más difíciles) si la escala se aplicara en una muestra diferente. A nivel de personas la confiabilidad (Person Reliability: PR) se interpreta de forma similar al alfa de Cronbach. Una medida que se usa en análisis de Rasch para evaluar confiabilidad son los índices de separación de ítems (ISI) y de personas (ISP); los ISI dan una medida de qué tanto la muestra de personas puede diferenciar entre los distintos niveles de dificultad de los ítems. Los ISP dan una medida de qué tanto los ítems pueden diferenciar personas con distintos niveles de intensidad del rasgo. Los valores de ISI y de ISP que se consideran adecuados son los > 1.5 (Boone, Staver, & Yale, 2013).

iv. Orden de los umbrales de las categorías

En este punto se evalúa si la escala tipo Likert utilizada en cada ítem es capaz de discriminar y ordenar adecuadamente las respuestas, y si el número de niveles de medición que se utiliza en la escala tipo Likert es adecuado para detectar las respuestas de las personas. Para esto se evaluó la relación entre habilidad media de los sujetos y puntajes

en los ítems de la escala, y se utilizaron gráficos de probabilidad de respuesta en cada categoría de la escala Likert vs Medida de la dificultad del ítem (Catagory Probability vs Measure relative to item difficulty).

v. Targeting y jerarquía de los ítems

El targeting se evaluó comparando la media del logit de habilidad de las personas, con la media del logit de dificultad de los ítems. Se considera un adecuado targeting si las medias no están a una distancia > 1 logit (Gothwal, Wright, Lamoureux, & Pesudovs, 2009). El mapa de Wright permite evaluar, no solo el anterior aspecto, sino la jerarquía de los ítems (cómo se ordenan desde el menos hasta el más representativo del constructo).

vi. Funcionamiento diferencial de los ítems (DIF por sus siglas en inglés)

El DIF se considera una variedad de sesgo de medición en la que, dependiendo de la pertenencia a algún grupo o categoría, se presentan patrones diferenciales de respuesta a algunos ítems. El DIF fue evaluado con el test de Welch (valores $p < 0.05$ sugieren DIF) y con contrastes del DIF (contrastes > 0.64 logits sugieren DIF).

3.3.2. Resultados del análisis por medio de teoría de respuesta al ítem (análisis de Rasch)

Los análisis para el componente de análisis de Rasch se realizaron utilizando la misma muestra de 500 pacientes que se manejó para evaluar la validez de contenido con teoría clásica de medición.

La media total de la escala, en puntaje con transformación logit[4], fue -1.36 (DE=1.3). Las medias de los puntajes crudos con transformación logit se presentan en la tabla 7. Se

[4] Transformación logit: Es una técnica utilizada en análisis estadísticos y modelos psicométricos para convertir probabilidades en una escala lineal. En el contexto de modelos como los de Rasch y regresión logística, la transformación logit se aplica para facilitar el análisis y la interpretación de los resultados. La fórmula general para la transformación logit es log (p / (1 - p)), donde "p" es la probabilidad de éxito en una respuesta. Esta transformación ofrece ventajas en términos de linealidad y representación de relaciones entre probabilidades(John Michael Linacre, 1998).

encontraron diferencias estadísticamente significativas en el género (los hombres tienen mayores niveles de soledad), nivel educativo (menores niveles educativos tienen medias más altas de soledad) y tipo de cáncer (hay mayores niveles de soledad en pacientes con cáncer hematológico).

Tabla 7. Medias de los puntajes transformados a logit. Escala UCLA LS3

Sexo *	**Media**	**DE**	**N**
F	-1.47	1.344	319
M	-1.164	1.217	181
Años de educación**			
0 a 5	-1.132	1.271	104
6 a 10	-1.34	1.3	316
> 10	-1.729	1.317	80
Relación de pareja			
No	-1.254	1.302	227
Si	-1.447	1.306	273
Nivel socioeconómico			
Bajo	-1.323	1.378	120
Medio	-1.325	1.247	237
Alto	-1.447	1.346	143
Tipo de cáncer***			
Sólido	-1.42	1.295	400
Hematológico	-1.115	1.331	100

* t (498)=-2.52; p=0.01
** F (2, 497)=4.89; p=0.008 (1 vs 3)
*** t (498)=-2.1; p=0.04

3.3.2.1. Evaluación de supuestos del modelo

El PCAR (Análisis de componentes principales de los residuos del modelo) mostró que la varianza explicada por las mediciones fue de 43.2%. La varianza no explicada en el primer contraste fue del 5.1% (Eigenvalue = 1.778). Los anteriores resultados están a favor de la unidimensionalidad del instrumento. En la matriz de correlación de residuos estandarizados del PCAR los valores de correlación estuvieron entre 0.14 y 0.39 (todos <0.7); esto está a favor del cumplimiento del supuesto de independencia local.

3.3.2.2. Evaluación del ajuste de los ítems y las personas

En relación con el ajuste de los ítems (tabla 8) se encontró que dos de los ítems (5: Qué tan a menudo se siente parte de un grupo de amigos; 17: Se siente tímido) presentan valores de infit/Outfit del cuadrado medio de los residuales estandarizados mayores que 1.5. En relación con las medidas de ajuste de las personas, 16 pacientes presentaron valores de ZSDT ≥ 3.

Tabla 8. Estadísticos de ajuste de los ítems de la escala UCLA LS3

Ítem #	Puntaje	Medida	S.E.	Infit MNSQ	ZSTD	Outfit MNSQ	ZSTD
5	1080	-0.68	0.06	1.64	8.99	1.83	9.26
17	1081	-0.68	0.06	1.5	7.18	1.69	8
6	1002	-0.41	0.06	1.29	4.43	1.48	5.35
9	934	-0.16	0.06	1.3	4.32	1.36	3.81
13	942	-0.19	0.06	1.16	2.41	1.32	3.5
8	932	-0.15	0.06	1.11	1.65	1.17	1.91g
2	1013	-0.45	0.06	1.01	0.11	1.05	0.68
11	804	0.37	0.07	1.04	0.64	0.91	-0.84
14	875	0.07	0.06	1.03	0.53	0.94	-0.67
7	860	0.13	0.06	0.91	-1.38	0.98	-0.15
3	875	0.07	0.06	0.91	-1.47	0.93	-0.74
12	779	0.49	0.07	0.93	-0.96	0.83	-1.53
18	1112	-0.79	0.06	0.92	-1.37	0.91	-1.35
10	833	0.24	0.07	0.83	-2.61	0.9	-0.95
15	799	0.39	0.07	0.87	-1.86	0.86	-1.36
16	834	0.24	0.07	0.86	-2.18	0.87	-1.31

4	1041	-0.54	0.06	0.74	-4.65	0.7	-4.45
1	739	0.69	0.07	0.72	-4.03	0.69	-2.78
19	744	0.66	0.07	0.61	-6.08	0.66	-3.17
20	738	0.69	0.07	0.64	-5.46	0.61	-3.63

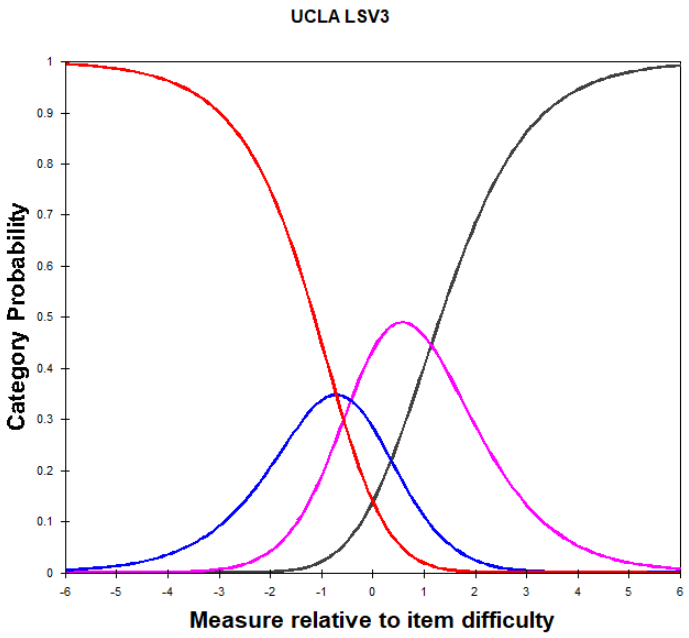
3.3.2.3. Confiabilidad

El índice de separación de personas (ISP) fue 2.31; esto indica que el instrumento puede discriminar al menos tres niveles de habilidad de las personas; la confiabilidad de personas (PR) fue 0.84. En relación con los ítems los valores de índice de separación de ítems (ISI) y confiabilidad de ítems (IR) fueron 6.89 y 0.98 respectivamente; el hallazgo del ISI indica que las características de la muestra permiten diferenciar varios niveles de dificultad de los ítems. El anterior conjunto de hallazgos indica que el instrumento tiene buenos niveles de confiabilidad.

3.3.2.4. Orden de los umbrales de las categorías

Se verificó que la habilidad media de los individuos tuvo valores que aumentaron progresivamente en la medida en que el puntaje de cada ítem se incrementaba; este dato está a favor de que la escala de los ítems tiene un orden adecuado. Ninguno de los 20 ítems mostró desorden en la jerarquía de los umbrales. En la curva de probabilidad de las categorías, aunque se encuentra evidencia de orden y de diferenciación de cada categoría a lo largo de la escala de dificultad-habilidad, se observó que la categoría 3 (Rara vez-Color azul) solo es la más probable en un muy reducido rango de combinaciones de habilidad-dificultad (figura 6). Este hallazgo sugiere que dicha categoría es redundante, o que un eventual ajuste en la redacción podría mejorar esta característica de la medición de los ítems.

Figura 6. Curva de probabilidad de las categorías para las cuatro opciones de respuesta de cada ítem



3.3.2.5. “Targeting” y jerarquía de los ítems

En el mapa de Wright (figura 7) los pacientes se ubican a la izquierda de la línea vertical quebrada y se representan con un #; los ítems se localizan a la derecha de la línea quebrada y se representan como uci1 hasta uci20. Se presentan en el mapa dos versiones: Una con todos los pacientes y todos los ítems y otra removiendo los pacientes y los ítems con mal ajuste (18 pacientes y 2 ítems). Los pacientes con los mayores niveles de soledad se localizan en la parte superior del gráfico, mientras que los pacientes con bajos niveles están en la parte de abajo. La letra M, a la izquierda de la línea quebrada, indica la media del nivel de habilidad, mientras que la letra M ubicada a la derecha de la línea representa la media del nivel de dificultad del ítem. Los ítems más “difíciles” se ubican en la parte superior del gráfico y son aquellos a los cuales solo los pacientes con niveles altos de soledad asignan altos puntajes. Idealmente (en el caso de un targeting excelente) la media de habilidad y la media de dificultad deben estar muy cerca (a menos de 1 logit); en este caso las dos medias están a una distancia de 1.35 logits, lo cual indica pobre targeting.

Los ítems que son los mejores indicadores de soledad en esta muestra son los más cercanos al valor de la dificultad media (3, 7, 8, 9 y 14). En la parte inferior del mapa de Wright hay un espacio de 4 logit que tiene pacientes pero que no tiene ítems; esto indica que los pacientes con bajos niveles de soledad no alcanzan a ser detectados por la escala, y que debería hacerse un diseño de ítems adicionales para completar la jerarquía de los ítems de la escala. Un hallazgo adicional tiene que ver con ítems redundantes: Puede verse que los ítems 1, 19 y 20 están en la misma fila lo que sugiere que están midiendo el mismo nivel del atributo; lo mismo puede decirse de los ítems 3, 7 y 14.

Figura 7. Mapas de Wright de dos versiones de la escala UCLA LS3

```
MEASURE     PERSON - MAP - ITEM
                <more>|<rare>
    2                +
                     |
                  .  |
                     |
                  .  |
                  .  |
                  .  |
                    T|
                  .  |
    1             .  +
                  .  |T
                 .#  |
                .##  |  uci1   uci19  uci20
                  #  |
                 .#  |S uci12  uci15
                 .#  |  uci11
                 ##  |  uci10  uci16
               .###  |  uci14  uci3   uci7
    0        ####### S+M
              ######  |  uci8   uci9
              .#####  |  uci13
                  ##  |
              .#####  |S uci2   uci6
            .#######  |  uci4
               .###  |  uci17  uci5
          .#########  |  uci18
                 ###  |T
   -1       .#######  +
               .####  |
               .####  |
        .########### M|
              #####  |
               .###  |
            .#######  |
              ######  |
                     |
   -2         .#####  +
            .#######  |
                     |
          .########  |
              #####  |
                     |
                    S|
              #####  |
                     |
   -3                +
                     |
         .#########  |
                     |
                     |
                     |
                     |
                     |
               .####  |
   -4         .##### T+
                <less>|<freq>
 EACH "#" IS 3: EACH "." IS 1 TO 2
```

A. 20 items, 500 patients

```
MEASURE     PERSON - MAP - ITEM
                <more>|<rare>
    2                +
                     |
                  .  |
                  .  |
                     |
                  . T|
                     |
                     |
                  .  |
    1                +T
                  .  |
                  .  |
                 .#  |  uci1   uci19
uci20
                  .  |
                 .#  |S uci12  uci15
                  .  |  uci11
                  #  |  uci10  uci16
                ###  |  uci7
    0           .##  +M uci14  uci3
                .## S|
              .####  |  uci9
                  .  |  uci13  uci8
              .###  |S
                .#  |  uci2   uci6
               .##  |  uci4
              ####  |
              .###  |
   -1         .###  +T uci18
                 #  |
              .####  |
                .##  |
              ####  |
               .##  |
               .## M|
                     |
              ####  |
   -2           .##  +
              ####  |
                     |
              .####  |
                     |
              .####  |
                     |
                     |
              .####  |
   -3                +
                     |
            .##### S|
                     |
                     |
                     |
                     |
                     |
                     |
   -4  .###########  +
                <less>|<freq>
 EACH "#" IS 5: EACH "." IS 1 TO 4
```

B. 18 items, 486 patients

3.3.2.6. DIF

Los grupos que se seleccionaron para evaluar el DIF fueron los siguientes: Edad (≤60, >60), relación activa de pareja (Sí, No), Sexo (Masculino, Femenino), años de educación (0 a 5, 6 a 10, >10), estrato socioeconómico (Bajo, Medio, Alto) y tipo de cáncer (Sólido,

Hematológico). En ninguno de los casos anteriores se encontraron valores $p< 0.05$ en el test de Welch, ni contrastes del DIF > 0.64. Estos resultados indican que, para este grupo de variables, no existe este tipo de sesgo.

3.3.2.7. Análisis con eliminación de personas e ítems con mal ajuste

Se evaluaron cuatro modelos diferentes, uno en el que se conservaron todos los pacientes y todos los ítems, incluso los que mostraron mal ajuste, y tres modelos con diferentes patrones de eliminación de pacientes o de ítems con mal ajuste (tabla 9). Los indicadores de confiablidad de los diferentes modelos tienen mínimas diferencias: Los índices de confiabilidad son prácticamente iguales y los índices de separación son muy similares. Estos resultados apuntan a que el desempeño del modelo no se afecta por la presencia de ítems y personas con mal ajuste al modelo.

Tabla 9. Indicadores de confiabilidad en cuatro modelos de Rasch

Modelo	**PSI**	**PR**	**ISI**	**IR**
Modelo A: 500 pacientes, 20 ítems*	2.31	0.84	6.89	0.98
Modelo B: 500 pacientes, 18 ítems	2.27	0.84	6.57	0.98
Modelo C: 486 pacientes, 20 ítems	2.36	0.85	7.09	0.98
Modelo D: 486 pacientes, 18 ítems*	2.31	0.84	6.75	0.98

PSI: Person separation index; *ISI: Item* separation index; PR: Person reliability; IR: Item reliability.
Los modelos A y D se presentan en el mapa de Wright (Figura 7)

3.3.3. Discusión de la teoría de respuesta al ítem (modelo de Rasch)

La escala demostró unidimensionalidad y cumple con el supuesto de independencia local. El bajo “targeting” de las personas sugiere que la escala está diseñada para medir niveles de mayor intensidad del rasgo, lo cual también está respaldado por el hallazgo de intervalos de tres logit en el sector inferior de la escala, donde se ubican los ítems a los que más personas dan mayores puntajes (ítems “fáciles”). La mejor región de medición se ubica a 1.36 logit de la media de habilidad, lo que sugiere que pacientes con bajos niveles de soledad no son adecuadamente medidos por esta escala.

El anterior hallazgo sugiere que, para medir la soledad de manera válida y confiable en pacientes con cáncer, se necesita diseñar ítems adicionales que puedan cubrir la región correspondiente al rango más bajo de habilidad en el constructo. Se requiere generar evidencia con estudios cualitativos que permitan plantear este grupo de ítems. El eventual diseño de ítems adicionales podría generar versiones más extensas; si se tiene en cuenta que en pacientes con cáncer versiones con demasiados ítems pueden generar mayor error de medición, hay que considerar la opción de que la inclusión de ítems adicionales se efectúe sobre sobre versiones más cortas del instrumento.

Se encontraron dos ítems con mal ajuste: el 5 ¿Qué tan a menudo se siente parte de un grupo de amigos? y el 17 ¿Qué tan a menudo se siente tímido (a)?; en relación con este último; esto puede ser debido a que UCL17 (sentirme tímido) no necesariamente refleja soledad en pacientes que están experimentando una situación de enfermedad grave (M. E. Hughes et al., 2004). En relación con el ítem 5 no se encontró literatura que informe de mal ajuste en estudios previos; consideramos que esta situación puede relacionarse con la particularidad de que, en estudios cualitativos, se ha reportado que los pacientes perciben la relación con amigos y familiares de una manera incómoda y molesta (los pacientes refieren que sienten incomodidad por tener que reflejar su situación de enfermedad ante los demás (Sevil, Ertem, Kavlak, & ÇOban, 2006); en tal sentido, podría pensarse que disponer de un grupo de amigos no necesariamente equivale a tener menores niveles de soledad.

En relación con la observación de redundancia en algunos ítems, se destaca que en el ámbito de la medición ha habido una evolución desde el diseño de instrumentos con

numerosos ítems hacia instrumentos más breves manteniendo una validez equiparable a la de escalas más extensas y complejas (F. Neto, 2014; Schweizer, 2011). Por lo tanto, se han desarrollado formas cortas de la Escala de Soledad revisada de la UCLA como la escala abreviada de Russell de 1980 la cual tiene 8 ítems (UCLA-LS8) propuesta por Hays y DiMatteo en 1987, en la cual los ítems fueron seleccionados mediante un análisis factorial exploratorio. En este análisis, se observó que los 8 ítems presentaban una carga sustancial en el primer factor. La confiabilidad interna de la UCLA-LS8, medida mediante el alfa de Cronbach, fue de 0.84, y se estableció una correlación del 0.91 con la UCLA-20. Los 8 ítems representativos fueron: 2: ¿Qué tan a menudo siente que le falta compañía?, 3: ¿Qué tan a menudo siente que no tiene a nadie a quien recurrir?, 9: ¿Qué tan a menudo se siente extrovertido (a) y amigable?, 11: ¿Qué tan a menudo se siente excluido?, 14: ¿Qué tan a menudo se siente aislado de los demás?, 15: ¿Qué tan a menudo siente que usted puede encontrar compañía cuando la quiere?, 17: ¿Qué tan a menudo se siente tímido (a)? y 18: ¿Qué tan a menudo siente que las personas están alrededor suyo pero no están con usted?, ya que de acuerdo con los autores estos ítems eran los que más representaban el aislamiento social percibido y soledad percibida (Hays & DiMatteo, 1987). Otra es la escala abreviada de Neto (1992), conocida como UCLA-LS6 y utilizada principalmente con adolescentes y estudiantes universitarios, que consta de 6 ítems: 1. ¿Qué tan a menudo se siente “en armonía” con las personas a su alrededor?, 2: ¿Qué tan a menudo siente que le falta compañía?, 3: ¿Qué tan a menudo siente que no tiene a nadie a quien recurrir?, 4: ¿Qué tan a menudo se siente solo (a)?, 5: ¿Qué tan a menudo se siente parte de un grupo de amigos? Y 6: ¿Qué tan a menudo siente que tiene mucho en común con las personas a su alrededor?; estos ítems fueron seleccionados mediante un análisis factorial exploratorio, donde todos los ítems mostraron una carga significativa en el primer factor. Estos ítems representaban a la soledad, definida por la discrepancia entre el contacto social deseado y real. La UCLA-LS6 destaca al centrarse en la soledad percibida. Presenta una correlación fuerte de 0.87 con la escala más extensa, y su confiabilidad interna (alfa) es de 0.77 (Félix Neto, 1992). Por último, se encuentra la escala de soledad abreviada de Russell et al. (1980) que tiene 4 ítems (UCLA-LS4) seleccionados con base en análisis de regresión. Estos ítems fueron aquellos de la versión más larga que mejor predecían los niveles de soledad: 1. ¿Qué tan a menudo se siente “en armonía” con las personas a su alrededor?, 2: ¿Qué tan a menudo siente que le falta compañía?, 3: ¿Qué tan a menudo siente que no tiene a nadie a quien recurrir?, 4: ¿Qué tan a menudo se siente solo (a)? Se encontraron

correlaciones entre la UCLA-LS4 y la UCLA-LS20 de 0.61 para hombres y 0.70 para mujeres entre estudiantes universitarios (Franzoi & Davis, 1985).); llama la atención que en las versiones abreviadas, dos de ellas no incluían los ítems 5 y 17 que en nuestro estudio resultaron con mal ajuste . Si en poblaciones sin cáncer, incluso con personas sanas, se ha recomendado utilizar versiones abreviadas (F. Neto, 2014; Schweizer, 2011), esto puede ser más relevante en pacientes con cáncer, los cuales presentan mayor compromiso en su capacidad cognitiva y funcional, no solo por la enfermedad sino por el tratamiento que reciben (A. Hughes, Suleman, Rimes, Marsden, & Chalder, 2020; Lange et al., 2019) . Una propuesta para ajustar la calidad de medición de la escala UCLA LS3 es, por un lado, incrementar el número de ítems “fáciles” (aquellos que tienden a presentar calificaciones altas, incluso en pacientes con bajos niveles de soledad) y recortar algunos de los ítems para no extender demasiado el instrumento (pueden ser los que presentaron mal ajuste y los que resultaron redundantes).

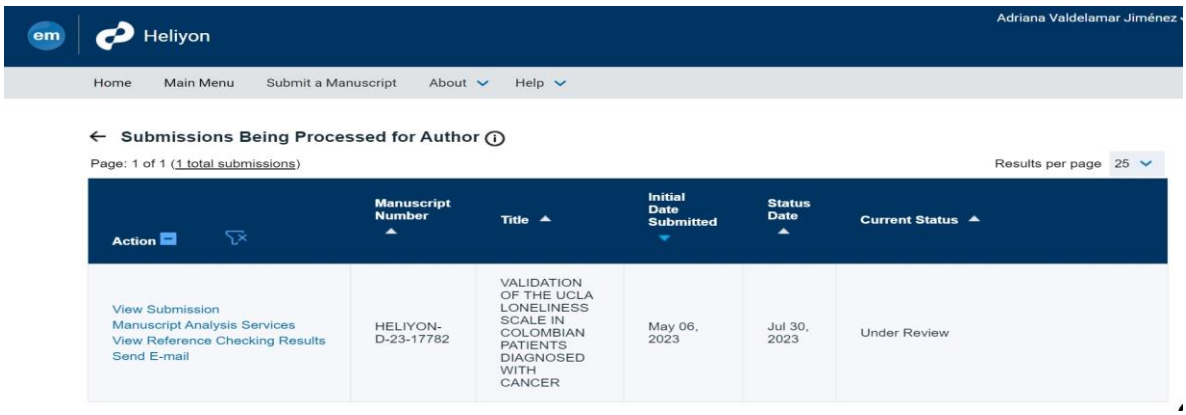
3.3.4. Productos obtenidos del estudio de validación de escala:

1. **Artículo publicado en revista indexada nacional**
   Fecha de publicación: 2022-03-31

   Valdelamar Jiménez, A., Parra-Alfonso, A.M., Sánchez-Pedraza, R. y De La Hoz-Restrepo, F. 2022. Adaptación transcultural de la versión colombiana de la Escala de Soledad de UCLA en pacientes con diagnóstico de cáncer. Revista Colombiana de Cancerología. 26, 1 (mar. 2022), 97–110. DOI: https://doi.org/10.35509/01239015.764.

2. **Articulo sometido en revista indexada internacional**
   Fecha de sometimiento: 2023-05-06

Valdelamar A, P. A., Carreño A, De La Hoz F, Sánchez R.,.(2023). Validation of the UCLA loneliness scale in colombian patients diagnosed with cancer. [Manuscrito sometido para publicación].



3. **Instrumento de medición:**

   Se tradujo, adapto y valido la escala de soledad de UCLA para pacientes con cáncer en Colombia (ver anexo 7)

4. Cuarto Capitulo: Estudio observacional, analítico de tipo cohorte prospectiva

Este capítulo desarrolla los objetivos específicos 8 al 11 del estudio:

8) Cuantificar el fenómeno de la SND en los pacientes del estudio.
9) Obtener un estimador de la asociación SND - mortalidad.
10) Evaluar el papel de un grupo de covariables en la eventual asociación entre soledad y mortalidad.
11) Establecer que variables clínicas y sociodemográficas se asocian con niveles de soledad no deseada.

4.1. Cuantificación de los niveles de soledad no deseada en pacientes con cáncer

4.1.1. Contexto del componente de cuantificación de la soledad no deseada en pacientes con cáncer

Se ha descrito que los pacientes con cáncer, debido a las restricciones y limitaciones que les impone su enfermedad, presentan un compromiso en sus relaciones interpersonales, lo cual se refleja en situaciones de aislamiento y de soledad (Ami Rokach, 2000). También se ha planteado que algunos cambios relacionados con la enfermedad y el tratamiento pueden resultar desagradables para otras personas (por ejemplo, la utilización de ostomías, la presencia de sangrado, ulceraciones orales, pérdida de cabello, deformidades relacionadas con intervenciones quirúrgicas, etc.) lo cual promueve situaciones de soledad (Stearns, Lauria, Hermann, & Fogelberg, 1993).

Otras circunstancias que se han relacionado con mayor probabilidad de experimentar soledad son el temor de algunas personas de que el cáncer sea contagioso, y la evitación de la comunicación con el paciente con cáncer por el temor de evocarle sentimientos dolorosos o molestos. Las circunstancias anteriores implican que la soledad en el paciente con cáncer sea un fenómeno frecuente; de hecho, se ha reportado que en pacientes con cáncer en estadio terminal se presentan niveles altos de soledad, (Çıracı, Nural, & Saltürk, 2016) y que estos niveles tienden a aumentar con el tiempo (Deckx et al., 2014).

4.1.2. Metodología para cuantificar los niveles de la soledad no deseada en los pacientes del estudio.

4.1.2.1. Población de estudio

Corresponde a la misma definida en el componente metodológico para validación de escalas.

4.1.2.2. Criterio de inclusión y exclusión

Corresponde a los mismos criterios descritos en el componente metodológico para validación de escalas.

4.1.2.3. Estrategia de muestreo

Muestreo no probabilístico, por selección de forma consecutiva hasta completar la muestra con todos aquellos pacientes que cumplieron con los criterios de elegibilidad.

4.1.2.4. Análisis estadístico

Teniendo en cuenta que el puntaje de la escala proviene de un grupo de ítems de naturaleza ordinal, se utilizaron medianas para describir esta variable. Aunque este objetivo es eminentemente descriptivo, se hicieron, de manera exploratoria algunos análisis bivariados utilizando la prueba de Kruskal-Wallis, utilizando un nivel de significación del 5% para hipótesis a dos colas.

4.1.3. Resultados de cuantificar el fenómeno de la soledad no deseada en los pacientes del estudio con la escala UCLA-LS3

Para el total de la muestra de 500 pacientes el puntaje total de la escala tuvo una mediana de 34 (IQR = 18). Los puntajes de la escala de acuerdo con las diferentes variables sociodemográficas mostraron diferencias significativas entre los estratos de las siguientes variables: Sexo, nivel educativo, relación de pareja, ocupación y tipo de cáncer; los niveles de soledad no deseada resultan mayores en hombres, en pacientes con niveles de educación baja, sin relación de pareja, sin ocupación laboral y con cáncer hematológico (tabla 10). Aunque se vio una tendencia a presentar mayor nivel de soledad en pacientes de estratos socioeconómicos bajos, esta diferencia no resultó estadísticamente significativa.

Tabla 10. Puntajes de la escala UCLA LS3 según variables categóricas

Variable		Mediana	RIC
Sexo *	Femenino	33	18
	Masculino	36	20
Educación *	Primaria	35	21
	Secundaria	33	18
	Superior	30	14
Relación de pareja *	Con pareja	32	18
	Sin pareja	35	19
Estrato	Alto	28	11
	Medio	32	18
	Bajo	34	19
Ocupación *	Con ocupación	32	17
	Sin ocupación	35	21
Procedencia	Amazonía	33	3
	Antioquia/Caldas	30	7
	Bogota	35	20
	Boyacá	31	15
	Costa norte	36	13
	Cundinamarca	33	18
	Llanos	31	18

	Pacifico	29	46
	Santanderes	42	30
	Tolima	32.5	11.5
Tipo de cancer*	Mama	33.5	15.5
	Cérvix	29.5	17
	Gastrointestina;	30	15.5
	Próstata	39	19.5
	Hematológico	36.5	19

* Kruskal-Wallis test, $p<0.05$

Para el caso de los pacientes con tumores sólidos, la mayoría de ellos presentaba estadios 3 y 4 (estadio I: 6.5%; estadio II: 12.4%; estadio III: 27.4% y estadio IV: 53.8%).

4.1.4. Discusión

En la presente investigación se encontró un puntaje en la escala UCLA LS3 de 34, correspondiente a un nivel medio de soledad, lo cual contrasta con datos previos de un estudio en pacientes con cáncer, utilizando la misma escala, que reportó un puntaje medio de 53.6 (Çıracı et al., 2016); aunque no podría adjudicarse esta diferencia a distintos estadios de enfermedad (en nuestra muestra el 80% de los pacientes tuvo estadios III ó IV), no podría descartarse que dicha diferencia esté relacionada con diferencias socioculturales (el estudio de referencia solo mide 55 pacientes turcos con cáncer en estadios terminales), o a particularidades en la capacidad de medición del instrumento (de acuerdo con resultados de la validación de la escala UCLA LS3 encontrados en nuestro estudio, la escala tiene limitaciones cuando se aplica en pacientes colombianos).

Los hallazgos de que los niveles de soledad son mayores en hombres, sin relaciones activas de pareja y sin ocupación laboral ya han sido reportados en la literatura. En otros estudios no se ha reportado diferencia en los puntajes de soledad en relación con el nivel educativo ni con el tipo de cáncer (Deckx et al., 2014). Sin embargo, debemos destacar que las diferencias que hemos encontrado corresponden a estimaciones crudas que no han tenido en cuenta la posibilidad de confusión por otros factores no incorporados en el

análisis. En un apartado posterior de este documento se reportan los hallazgos de modelos multivariables que efectúan el ajuste por covariables.

4.2. Estimación de la asociación soledad no deseada-mortalidad y de los factores asociados a soledad no deseada

Estos dos componentes, asociación entre SND y mortalidad (en adelante llamado componente de mortalidad), y factores asociados a SND (en adelante llamado componente de asociación), se desarrollan en un mismo diseño observacional, analítico de cohorte prospectiva. Las dos siguientes secciones presentan el contexto y la metodología de ambos componentes.

4.2.1. Contexto del componente de la cohorte prospectiva

Existe literatura que sugiere que la soledad no deseada se asocia con mayor riesgo de muerte (Leigh-Hunt et al., 2017; Ye Luo & Waite, 2014; Steptoe, Shankar, Demakakos, & Wardle, 2013); sin embargo, la literatura es escasa al reportar dicha asociación específicamente en el caso de pacientes con cáncer. Resultaría de importancia poder establecer si la soledad no deseada puede comportarse como un factor independiente de riesgo de mortalidad en este grupo de pacientes, ya que esto permitiría evaluar y diseñar intervenciones que pudieran mejorar los desenlaces clínicos asociados con el cáncer.

En relación con los factores asociados a soledad no deseada, la literatura ha reportado diferentes hallazgos. Se han informado diferentes factores de riesgo para presentar soledad no deseada; dentro de las variables sociodemográficas se ha destacado el sexo masculino, la edad entre los 30 y 40 años y la falta de pareja estable (Çıracı et al., 2016). Sin embargo, la literatura sobre la asociación con factores como edad y sexo no es consistente. También se ha planteado que situaciones de limitación física y fatigabilidad de algunos pacientes con cáncer pueden ser responsables de situaciones de aislamiento y soledad (Deckx et al., 2014; Deckx et al., 2015). Otro factor que se ha asociado a soledad son las respuestas psicológicas y emocionales presentes en pacientes con cáncer, que pueden promover el retraimiento y aislamiento mediados por depresión y vergüenza (Mary Rosedale, 2009). En pacientes con cáncer se ha encontrado que los

niveles de soledad aumentan a lo largo del tiempo (Deckx et al., 2015); de tal manera, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico puede ser un factor de riesgo para soledad. Es relevante destacar que factores culturales y sociales pueden influir en la experiencia de la soledad, lo que destaca la importancia de estudiar estos factores de riesgo en diversos entornos y contextos culturales.

Asimismo, cabe resaltar que los estudios sobre la soledad han surgido como preocupaciones fundamentales tanto en el ámbito político como en el de la salud pública, incluso antes del brote de la pandemia de COVID-19. Esto se debe principalmente a su profundo impacto en la longevidad, así como en la salud física, mental y el bienestar general de las personas. La llegada de la pandemia y las medidas adoptadas para hacerle frente han intensificado la investigación sobre los problemas asociados con la soledad.

Durante y después de la pandemia, se han llevado a cabo investigaciones que abordan específicamente la soledad y su influencia en pacientes con cáncer. Estos estudios han arrojado resultados en cuanto a los efectos de la pandemia en los niveles de soledad y su correlación con el deterioro de la salud mental. Por ejemplo, se ha identificado una asociación entre los trastornos mentales, como los síntomas de ansiedad y depresión, y un aumento en la sensación de soledad (Clifton et al., 2022; Gallagher, Bennett, & Roper, 2021; Rentscher et al., 2021). Varios artículos destacaron un aumento generalizado en los niveles de soledad tanto en poblaciones más jóvenes (Entringer & Gosling, 2022; Rogers, Ha, & Ockey, 2021) como en adultos mayores (Heidinger & Richter, 2020; Krendl & Perry, 2021) y se reportó que vivir solo o estar soltero durante la pandemia aumentaba el riesgo de experimentar niveles más altos de soledad en comparación con las evaluaciones previas a la pandemia (Bartrés-Faz et al., 2021; McGrath, Murphy, & Richardson, 2021).

4.2.2. Metodología del componente de cohorte prospectiva

Este componente fue realizado durante los años 2020 a 2023 en el Instituto Nacional de Cancerología. Se ubicaron en registros clínicos pacientes mayores de 18 años, que estuvieran en proceso de diagnóstico o tratamiento activo en esta institución y que tuvieran diagnóstico confirmado histopatológicamente de 4 tipos diferentes de cáncer con

alta prevalencia en Colombia: mama, próstata, cuello uterino y gastrointestinal. Los pacientes con las anteriores características fueron ubicados en los servicios de consulta externa de la institución y se les realizó una entrevista inicial en la que se verificaron los criterios de elegibilidad y se confirmó el consentimiento para participar en el estudio.

Adicionalmente, dependiendo de la disponibilidad del paciente, se efectuó una medición inicial de los niveles de soledad usando la escala de soledad de UCLA-LS3 y se midieron variables sociodemográficas (sexo, edad, procedencia, estrato socioeconómico, estado civil, escolaridad) y clínicas (tipo de cáncer, tiempo desde el diagnóstico, estadio, comorbilidad, funcionalidad y tipo de tratamiento); si los pacientes no tenían disponibilidad de tramitar la escala en ese mismo momento, se efectuaba una programación para efectuar la medición de niveles de soledad mediante aplicación de la escala por vía telefónica en un plazo no mayor a 5 días luego del contacto inicial. Esta medición se continuó realizando cada 6 meses, de manera presencial o telefónica, dependiendo de la disponibilidad del paciente, y durante un período de hasta 2.5 años (anexo 10). Para cada paciente se planteó un seguimiento mínimo de dos años.

Durante el período de aislamiento relacionado con la pandemia de COVID-19, la aplicación de las escalas se efectuó telefónicamente. Adicionalmente, de forma mensual luego de la primera aplicación de la escala UCLA-LS3, se comprobaba el estatus vital del paciente mediante verificación de su asistencia a controles ambulatorios, o mediante llamada telefónica. En caso de fallecimiento del paciente, se registraba la fecha exacta de este evento en un formato de seguimiento (anexo 11). Se estableció este periodo de tiempo de acuerdo con los resultados de un estudio previo en el que se siguió a pacientes con cáncer por 5 años para determinar la asociación entre soledad y mortalidad (You et al., 2014). Se consideraron como censuras a la derecha los casos con presencia del desenlace o pérdida de seguimiento; en este último caso se registró la fecha del último seguimiento disponible del paciente.

Las variables clínicas y de tratamiento fueron tomadas de los registros clínicos institucionales. La información relacionada con las variables del estudio se registró y administró en una base de datos diseñada en el programa REDCap.

4.2.2.1. Variables del estudio para el componente de mortalidad

Variable de desenlace

Se tomó como variable de desenlace la mortalidad por cualquier causa. Como se mencionó previamente, esta variable se evaluó mediante el seguimiento mensual a los pacientes para determinar su estatus vital. Este seguimiento se practicó durante al menos dos años luego de la inclusión en el estudio. La pérdida del seguimiento podía darse por imposibilidad de poder volver a contactar al paciente en algún momento durante la cohorte; en caso de fallecimiento se registró la fecha de la muerte y en caso de pérdida de seguimiento se registró la fecha del último contacto con el paciente en el que se pudo verificar que no había fallecido. Los eventos de pérdida de seguimiento y los de final de seguimiento por terminación del estudio se manejaron en los análisis como censuras a la derecha, y los fallecimientos como desenlaces.

Variable independiente

Soledad no deseada:

Los niveles de soledad no deseada se tomaron como variable independiente del estudio. La medición del constructo se realizó con la escala UCLA-LS3; se seleccionó este instrumento teniendo en cuenta su frecuente utilización en investigación en salud y las satisfactorias propiedades de medición que se han reportado en diferentes estudios de validación. Además, se utilizó la versión traducida y adaptada transculturalmente en Colombia de la escala, descrita anteriormente (Valdelamar Jiménez et al., 2022). Las características y propiedades de medición de este instrumento se han presentado en otro apartado de este documento.

Para el modelo de regresión se utilizó la categorización de la escala en cuatro niveles, según lo planteado en un estudio previo (Deckx et al., 2014) .

Covariables dentro del modelo de supervivencia

Variables sociodemográficas

Dentro de este grupo de variables se incluyeron el sexo (masculino o femenino) y la edad del paciente medida en años, en el momento de la inclusión al estudio.

Variables clínicas

En este grupo se incluyeron variables con potencial influencia sobre la mortalidad; con este criterio se seleccionaron las siguientes:

- ✓ **Localización del cáncer**: Se tomaron tipos de cáncer con prevalencias altas, correspondientes a tumores sólidos, de acuerdo con las siguientes localizaciones: Mama, próstata, cuello uterino y gastrointestinal.
- ✓ **Estadio clínico**: Se tomó la estadificación consignada en las historias clínicas electrónicas, confirmada después de reunión de junta multidisciplinaria en los distintos servicios de atención clínica (Seno y tejidos blandos, ginecología, urología y gastroenterología).
- ✓ **Tratamiento**: Se consignó el tipo de tratamiento que estaba recibiendo el paciente durante el seguimiento. Se ubicaron cuatro grupos de diferentes tratamientos: Cirugía, radioterapia, quimioterapia y cuidados paliativos.
- ✓ **Comorbilidad**: Para la medición de esta variable se aplicó el índice de Charlson, tal como se mencionó anteriormente, permite cuantificar la comorbilidad que presenta un paciente. El índice asigna distintas ponderaciones a diferentes tipos de comorbilidad. La sumatoria de dichas comorbilidades ponderadas genera un puntaje global de comorbilidad. Los puntajes más altos se han relacionado con mayor riesgo de mortalidad y de utilización de recursos de salud (Oliveros & Buitrago, 2022).
- ✓ **Funcionalidad:** Esta variable fue medida utilizando el índice de Karnofsky, utilizado para evaluar la capacidad de los pacientes con cáncer para realizar tareas rutinarias. Esta escala asigna puntajes que van de 0 a 100, donde un puntaje más alto indica una mayor

capacidad del paciente para llevar a cabo actividades cotidianas. Además puede emplearse para determinar el pronóstico del paciente y medir los cambios en su capacidad funcional a lo largo del tiempo.(Yates et al., 1980)

4.2.2.2. Variables del estudio para el componente de asociación

Variable dependiente

Niveles de soledad medidos de manera repetida, a lo largo del tiempo de seguimiento dentro de la cohorte.

Variables independientes

Variables sociodemográficas

Dentro de esta categoría se incluyeron las siguientes variables: Sexo, edad, escolaridad, ocupación laboral, estado civil, estrato socioeconómico y procedencia.

Variables clínicas

En este grupo de variables fueron incluidas el tipo de cáncer, el puntaje del índice de Charlson, el puntaje en la escala de Karnofsky y el tiempo en días transcurrido desde el diagnóstico hasta la inclusión del paciente en la cohorte.

4.2.2.3. Análisis estadístico

El cálculo del tamaño de muestra tuvo en cuenta dos componentes: uno relacionado con el cálculo de un estimador de la asociación entre niveles de soledad y riesgo de muerte, y el otro relacionado con la construcción de un modelo multivariable. Para el primer componente se tuvieron en cuenta los siguientes insumos: Para un HR de 1.4 (Elovainio et al., 2021), con valores de significación del 5%, poder del 80%, una proporción de fallecimientos en la cohorte de 0.35 (Instituto Nacional de Cancerología (INC).) y un R2 para las variables independientes de 0.45 se requeriría un tamaño de muestra de al

menos 375 pacientes (Hsieh & Lavori, 2000). Para el segundo componente, teniendo en cuenta la incorporación de aproximadamente 12 covariables (se incluyen en esta cuenta las variables indicadoras) se requiere un total de 120 desenlaces; si la frecuencia esperada de eventos es 0.35 se requeriría una muestra de al menos 343 pacientes (Vittinghoff & McCulloch, 2007).

Para los análisis descriptivos se utilizaron medias y desviaciones estándar (DE) o medianas y rangos intercuartílicos (RIC), o frecuencias absolutas y porcentajes dependiendo del tipo de variable. La frecuencia de fallecimientos durante la cohorte se describió usando tasas de incidencia; este estimador fue reportado con intervalos de confianza del 95%. Se calcularon y graficaron funciones de supervivencia usando el estimador de Kaplan-Meier; adicionalmente se compararon las funciones de supervivencia de acuerdo con diferentes estratos de niveles de soledad mencionados previamente (Deckx et al., 2014) utilizando la prueba de log-rank. Con los estimadores de Kaplan-Meier se calculó la mediana de supervivencia en la cohorte, la cual se reportó con el percentil 25% (el percentil 75 no se alcanzó).

Para evaluar el efecto de la soledad no deseada habiendo ajustado por las variables sociodemográficas y clínicas previamente mencionadas se utilizó inicialmente un análisis de supervivencia usando un modelo de riesgos proporcionales de Cox. En dicho modelo se incorporó como variable dependiente de tiempo el nivel de soledad no deseada, considerando que dicha variable se midió repetidamente cada seis meses; el uso de estas medidas repetidas de soledad ofrece una mejor información sobre la dinámica del constructo que una medición única. El supuesto de riesgos proporcionales se evaluó mediante una prueba de pendiente diferente de cero a partir de los residuales escalados de Schoenfeld (Schoenfeld, 1982). Para este modelo también se efectuaron diagnósticos de colinearidad y de valores influyentes. Ante la violación del supuesto de riesgos proporcionales se recurrió a un modelo paramétrico log normal; la selección de este modelo se hizo teniendo en cuenta las características de la función de peligro (figura 9) y los valores de los criterios de información de Akaike (AIC) y bayesiano (BIC), que para el caso del modelo log normal fueron los más bajos entre cinco modelos comparados (Weibull, Gama, log normal, log logístico y exponencial). Las estimaciones del modelo log normal se presentan en la métrica de tiempo acelerado, también conocidos como modelos de tiempo acelerado (AFT por sus siglas en inglés), usando razones de tiempo (RT) para

facilitar su interpretación.

Se evaluó la presencia de cambios estadísticamente significativos a lo largo del tiempo utilizando ANOVA de medidas repetidas. Para el análisis de factores asociados a los niveles de soledad presentes en diferentes momentos a lo largo del tiempo se utilizó un modelo de regresión lineal para datos en panel. Como hay variables independientes que no cambian en el tiempo se realizó el modelamiento usando métodos de panel con efectos aleatorios (se utiliza este método porque hay covariables que no se modifican en el tiempo: si se modelara con efectos fijos, estas variables que no cambian en el tiempo serían absorbidas por el intercepto). La conveniencia del modelo de efectos aleatorios sobre el de efectos fijos se confirmó con el test de Hausman.

Para los modelos estadísticos se utilizaron hipótesis a dos colas y un nivel de significación del 5% para las pruebas de hipótesis. Los análisis estadísticos fueron realizados con el programa Stata 16®.

4.2.3. Resultados referentes al componente de mortalidad

Para obtener un estimador de la asociación entre soledad no deseada y mortalidad, y la evaluación del papel de un grupo de covariables en dicha asociación, se evaluó un total de 473 pacientes de los cuales se excluyeron 73 por las siguientes razones: i. Diagnóstico sospechoso y no confirmado al momento de la aplicación de la escala y al inicio del primer seguimiento (n=15); ii. Imposibilidad de contacto por vía telefónica o personal debido a medidas de aislamiento obligatorio por el COVID-19 (n=45); iii. Decisión voluntaria de retirarse del estudio, falta de interés en participar en el seguimiento o suspensión de la aplicación de la escala (n=13).

Para proteger el poder del estudio de posibles pérdidas de información en las covariables, el tamaño de muestra inicialmente calculado se amplió a 400 pacientes seleccionando 100 por cada uno de los tipos de cáncer previamente mencionados mediante un muestreo no probabilístico, por conveniencia consecutivo hasta completar el tamaño dentro de cada tipo de cáncer.

La muestra estuvo conformada mayoritariamente por mujeres (64.5%), con un predominio de estratos socioeconómicos bajos y niveles de escolaridad inferiores a ocho años. Menos del 2% de los pacientes registró puntajes altos de soledad. Las características sociodemográficas y clínicas evaluadas en el estudio se presentan la tabla 11.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los pacientes fallecidos y no fallecidos, en las siguientes variables: Edad (Los fallecidos tienen mayor edad), comorbilidad (los fallecidos tienen mayor puntaje en el índice de Charlson), estrato socioeconómico (hay mayor proporción de pacientes de estrato cuatro en los que no fallecieron), sexo (la mayoría de pacientes que no fallecieron fueron mujeres), tipo de cáncer (hay mayor cantidad de casos de cáncer gastrointestinal y de próstata entre los que fallecieron), tratamiento quirúrgico (entre los pacientes que sobrevivieron hay mayor cantidad de pacientes tratados con cirugía) y tratamiento en cuidados paliativos (entre los que murieron hay mayor cantidad de pacientes con este tipo de tratamiento) tabla 11.

Por otro lado, se presentaron 211 fallecimientos en la cohorte lo que representó una tasa de mortalidad de 3.2 muertes/100 pacientes-mes (IC95%: 2.8 a 3.7). Las tasas de mortalidad según la localización del cáncer fueron las siguientes: Gastrointestinal: 5.17 muertes/100 pacientes-mes (IC95%: 4.09 a 6.53), próstata: 4.15 muertes/100 pacientes-mes (IC95%: 3.25 a 5.29), cérvix: 2.56 muertes/100 pacientes-mes (IC95%: 1.91 a 3.43) y mama: 1.61 muertes/100 pacientes-mes (IC95%: 1.14 a 2.30) tabla 12.

Tabla 11. Características de la muestra. Componente de mortalidad

	Vivos	Fallecidos	Total
N	189	211	400
Edad, mean (DE)*	57.8 (12.5%)	61.0 (13.2%)	59.5 (13%)
Puntaje total escala UCLA, media (DE)	35.5 (11.6%)	35.3 (12%)	35.4 (11.8%)
Indice de Charlson, mediana (RIC)*	6 (3, 8%)	8 (6, 9%)	7 (4, 8%)
Escala de Karnofsky, mediana (RIC)	80 (70, 90%)	80 (70, 90%)	80 (70, 90%)
Puntaje UCLA categorizado			
Bajo	100 (52.9%)	118 (55.9%)	218 (54.5%)
Moderado	61 (32.3%)	58 (27.5%)	119 (29.8%)
Moderadamente alto	26 (13.8%)	32 (15.2%)	58 (14.5%)
Alto	2 (1.1%)	3 (1.4%)	5 (1.3%)
Estrato socioeconómico*			
1	55 (29.6%)	46 (21.9%)	101 (25.5%)
2	76 (40.9%)	112 (53.3%)	188 (47.5%)
3	44 (23.7%)	48 (22.9%)	92 (23.2%)
4	11 (5.9%)	4 (1.9%)	15 (3.8%)
Sexo*			
Femenino	139 (73.5%)	119 (56.4%)	258 (64.5%)
Masculino	50 (26.5%)	92 (43.6%)	142 (35.5%)
Escolaridad			
0 a 4	34 (18%)	56 (26.5%)	90 (22.5%)
5 a 8	86 (45.5%)	93 (44.1%)	179 (44.8%)
9a11	40 (21.2%)	33 (15.6%)	73 (18.2%)
>11	29 (15.3%)	29 (13.7%)	58 (14.5%)
Tipo de cáncer*			
Cáncer de mama	69 (36.5%)	31 (14.7%)	100 (25%)
Cáncer de cérvix	55 (29.1%)	45 (21.3%)	100 (25%)
Cáncer gastrointestinal	30 (15.9%)	70 (33.2%)	100 (25%)
Cáncer de próstata	35 (18.5%)	65 (30.8%)	100 (25%)
Estadio clínico*			
1	17 (9.5%)	7 (3.6%)	24 (6.5%)
2	33 (18.4%)	13 (6.7%)	46 (12.4%)
3	53 (29.6%)	49 (25.4%)	102 (27.4%)
4	76 (42.5%)	124 (64.2%)	200 (53.8%)
Quimioterapia			
Si	148 (78.3%)	172 (81.5%)	320 (80%)
No	41 (21.7%)	39 (18.5%)	80 (20%)
Radioterapia			
Si	106 (56.1%)	114 (54.0%)	220 (55%)
No	83 (43.9%)	97 (46.0%)	180 (45%)

Cirugía*			
Si	114 (60.3%)	113 (53.6%)	227 (56.8%)
No	75 (39.7%)	98 (46.4%)	173 (43.3%)
Cuidados paliativos*			
Si	56 (29.6%)	121 (57.3%)	177 (44.3%)
No	133 (70.4%)	90 (42.7%)	223 (55.8%)

* Diferencias estadísticamente significativas entre los estimadores de los dos grupos

Tabla 12. Tasas de mortalidad según variables independientes

Variable	Tasa	IC 95%	
Sexo			
F	2.65	2.21	3.17
M	4.36	3.56	5.35
Estrato socioeconomico			
1	2.65	1.99	3.54
2	3.85	3.20	4.64
3	3.06	2.30	4.05
4y5	1.31	0.49	3.50
Años de escolaridad			
0 a 5	3.98	3.06	5.17
5 a 8	3.10	2.53	3.80
9 a 11	2.65	1.88	3.72
11 ó más	3.06	2.13	4.41
Localización del cancer			
Mama	1.61	1.14	2.30
Cérvix	2.56	1.91	3.43
Gastrointestinal	5.17	4.09	6.53
Próstata	4.15	3.25	5.29
Estadificación del cancer			
I	1.57	0.75	3.29
II	1.36	0.79	2.35
III	2.85	2.15	3.77
IV	4.07	3.41	4.86
Tratamiento quimioterapia			
No	2.82	2.06	3.86
Si	3.30	2.84	3.83
Tratamiento radioterapia			
No	3.29	2.70	4.02
Si	3.12	2.60	3.75
Tratamiento cirugía			
No	3.56	2.92	4.34
Si	2.94	2.44	3.53
Tratamiento cuidados paliativos			

No	2.19	1.78	2.69
Si	4.85	4.06	5.80

El total de pacientes de la muestra aportó un total de 6602 meses de seguimiento; la mediana de seguimiento de supervivencia en la cohorte fue de 20.2 meses y los tiempos mínimo y máximo de seguimiento fueron tres días y 28 meses respectivamente por consiguiente el percentil 25 de seguimiento fue de 8.5 meses y el percentil 75 no se alcanzó. La función de supervivencia de Kaplan-Meier muestra una estabilización de la probabilidad de sobrevivir luego de la mediana de supervivencia (figura 8). La función de peligro durante la cohorte muestra un incremento de la probabilidad de morir que alcanza su máximo a los 8 meses y posteriormente disminuye progresivamente (Figura 9) correspondiente a una función no monotónica creciente-decreciente.

Figura 8. Función de supervivencia de Kaplan-Meier para la cohorte de 400 pacientes

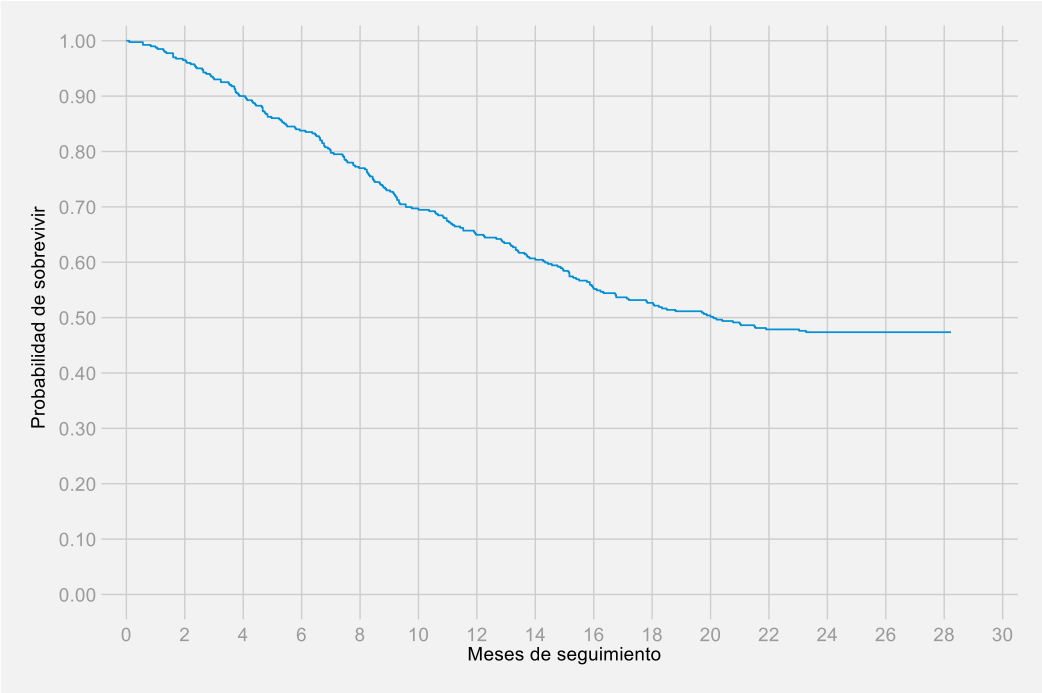
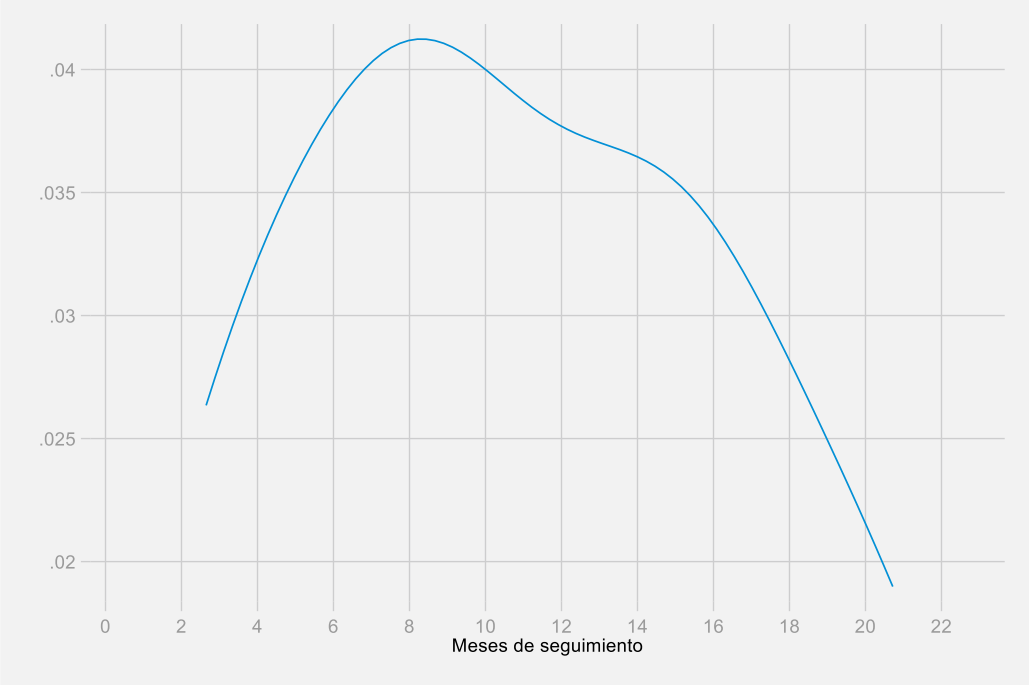


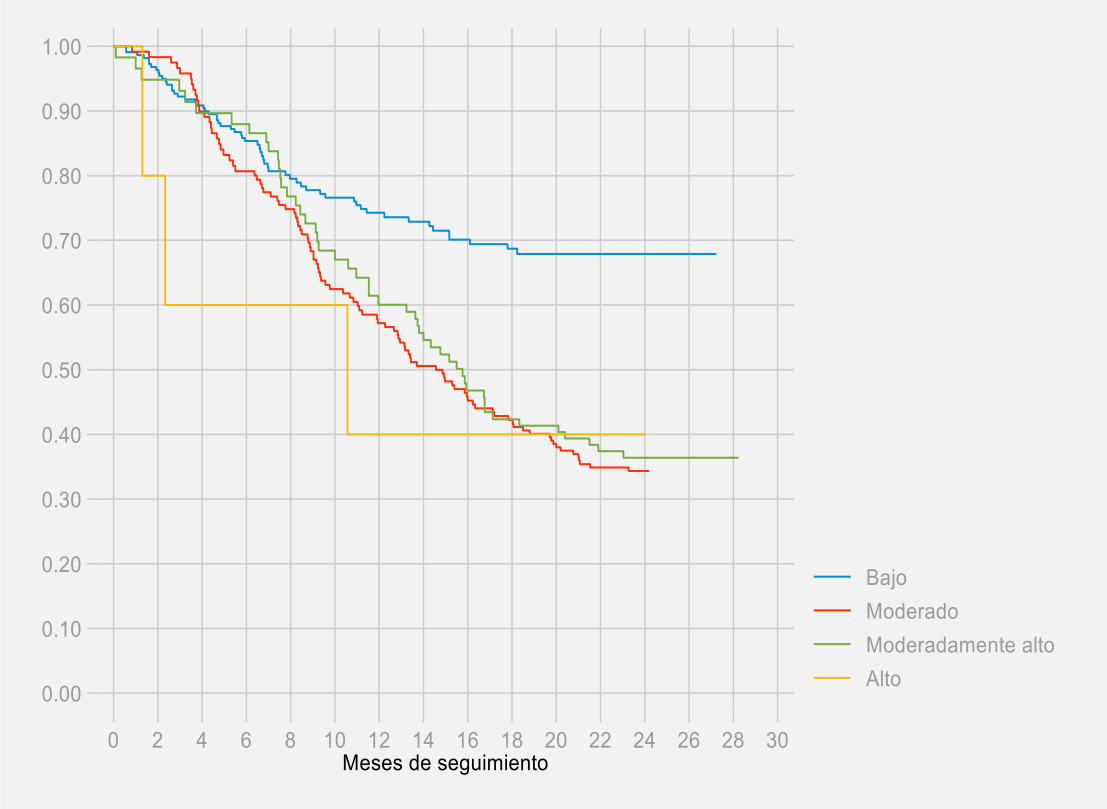
Figura 9. Estimación de la función de peligro suavizada con filtro gaussiano



La figura 10 muestra la función de supervivencia de Kaplan-Meier de acuerdo con los niveles de soledad; puede verse que la probabilidad de supervivencia se mantiene más alta en el grupo con niveles de soledad baja, en comparación con los estratos de soledad moderada, moderadamente alta y alta; esta diferencia entre las funciones de supervivencia resultó estadísticamente significativa (prueba log-rank, $\chi2(3) = 31,16$, $p<0.0001$). El grupo con niveles bajos de soledad no alcanza la mediana de supervivencia.

Las tasas de mortalidad para cada uno de los niveles de soledad fueron las siguientes: Nivel de soledad bajo: 1.9 muertes/100 pacientes-mes (IC95%: 1.5 a 2.5); Nivel de soledad moderado: 4.5 muertes/100 pacientes-mes (IC95%: 3.7 a 5.4); Nivel de soledad moderadamente alto: 4.2 muertes/100 pacientes-mes (IC95%: 3.2 a 5.5), y nivel de soledad alto: 4.4 muertes/100 pacientes-mes (IC95%: 1.4 a 13.7).

Figura 10. Función de supervivencia de Kaplan-Meier según niveles de soledad



Modelo de supervivencia

Se efectuó una estimación inicial del modelo crudo (tiempo hasta la muerte dependiente de nivel de soledad), utilizando la métrica de razones de peligro. Los resultados de este modelo, tomando como valor de referencia el nivel bajo de soledad, fueron los siguientes:

HR:

- ✓ Nivel moderado/nivel bajo: HR=2.33; IC95%: 1.69 a 3.21.
- ✓ Nivel moderadamente alto/nivel bajo: HR=2.21; IC95%: 1.52 a 3.23.
- ✓ Nivel alto/nivel bajo: HR=2.35; IC95%: 0.73 a 7.50.

Los anteriores estimadores calculados con el modelo log normal arrojaron las siguientes

RT:

- ✓ Nivel moderado/nivel bajo: RT=0.49; IC95%: 0.35 a 0.71.
- ✓ Nivel moderadamente alto/nivel bajo: RT=0.50; IC95%: 0.32 a 0.77.
- ✓ Nivel alto/nivel bajo: RT=0.33; IC95%: 0.09 a 1.20.

Lo anterior indica que, tomando como referencia el nivel bajo, los estimadores correspondientes a los niveles moderados y moderadamente altos de soledad son estadísticamente significativos. El estimador para niveles altos tiene muy pobre precisión, lo cual se relaciona con el tamaño de muestra (solo cinco pacientes de la muestra presentaron niveles altos de soledad).

Los resultados del modelo multivariable se presentan en la tabla 13. Se encuentra que, en comparación con los pacientes con niveles bajos de soledad, los pacientes con niveles moderados o moderadamente altos llegan más rápidamente a la muerte (las RT son estadísticamente significativas, habiendo ajustado por el efecto de las demás variables en el modelo). Otras variables con estimadores ajustados estadísticamente significativos fueron:

- ✓ **Estrato socioeconómico:** La mortalidad se acelera en pacientes con estrato socioeconómico 2, en comparación con el estrato 1.
- ✓ **Localización del cáncer**: En comparación con pacientes con cáncer de mama, el desenlace de mortalidad se acelera en pacientes con cáncer gastrointestinal.

- ✓ **Funcionalidad:** El incremento en el puntaje de la escala de Karnofsky retarda la presentación del desenlace de mortalidad.
- ✓ **Tratamiento**: El tratamiento con cirugía retrasa significativamente el desenlace de mortalidad. En pacientes en tratamiento con cuidados paliativos se acelera la mortalidad.

De acuerdo con los resultados del modelo multivariable y la magnitud de los estimadores, las variables con mayor efecto para acelerar la muerte fueron el tener cáncer gastrointestinal (RT= 0.312), seguida de niveles de soledad moderada y moderadamente alta (RTs de 0.547 y 0.616 respectivamente). Las variables con mayor efecto para retrasar la muerte fueron el tratamiento quirúrgico (RT=1.598) y el nivel de funcionalidad (1.025).

Tabla 13. Modelo de supervivencia log normal para tiempo hasta la muerte

Variables independientes	Razón de tiempo*	Valor p**	IC 95%
Nivel de soledad			
Bajo	1	.	.
Moderado	.547	.001	.388 a .771
Moderadamente alto	.616	.02	.409 a .926
Alto	1.168	.819	.309 a 4.418
Sexo			
Femenino	1	.	.
Masculino	.85	.549	.499 a 1.448
Edad	1.018	.055	1 a 1.037
Estrato socioeconómico			
1	1	.	.
2	.677	.033	.474 a .969
3	.902	.658	.57 a 1.427
4 y 5	2.081	.121	.824 a 5.255
Años de escolaridad			
0 a 5	1	.	.
5 a 8	1.041	.83	.719 a 1.508
9 a 11	1.359	.214	.838 a 2.203
11 ó más	.778	.352	.459 a 1.319
Localización del cáncer			
Mama	1	.	.
Cérvix	.702	.145	.436 a 1.13
Gastrointestinal	.312	<.0001	.192 a .507
Próstata	.509	.064	.25 a 1.039
Comorbilidad (Charlson)	.91	.064	.824 a 1.005
Funcionalidad (Karnofsky)	1.025	<.0001	1.014 a 1.037
Estadificación del cáncer			
I	1	.	.
II	1.779	.154	.806 a 3.929

III	1.063	.866	.52 a 2.174
IV	1.088	.826	.511 a 2.316
Tratamiento quimioterapia	1	.	.
No			
Si	.887	.581	.579 a 1.359
Tratamiento radioterapia			
No	1	.	.
Si	.759	.124	.535 a 1.078
Tratamiento cirugía			
No	1	.	.
Si	1.598	.005	1.153 a 2.215
Tratamientos cuidados paliativos			
No	1	.	.
Si	.664	.012	.483 a .913

* Valores cercanos a 0 indican un tiempo a la falla más rápido
** La hipótesis nula que se prueba es que las RT son iguales a 1

4.2.4. Resultados referentes al componente de asociación

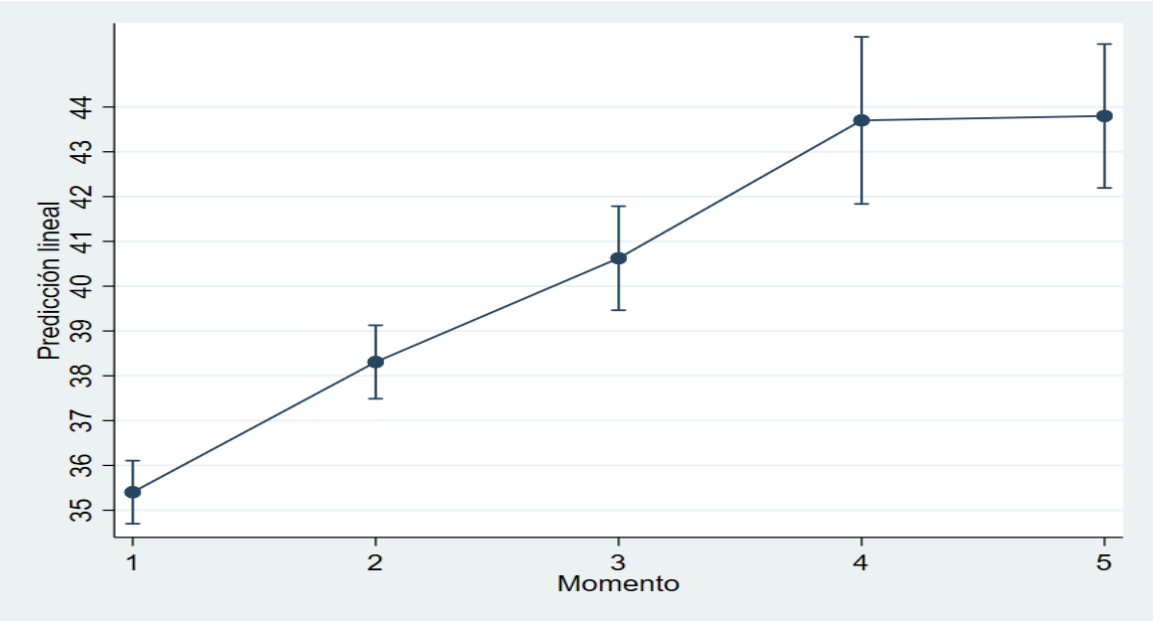
En la cohorte ensamblada se midieron los niveles de soledad de forma semestral, durante un período de hasta 2.5 años. Los niveles de soledad en cada uno de los cinco momentos se presentan en la tabla 14. Los márgenes corresponden al valor de la media en cada período de tiempo, estimada con una predicción lineal.

Tabla 14. Márgenes estimados en los cinco momentos de medición

Momento	Márgenes	IC 95%	
1. Momento basal	35.403	34.699	36.106
2. Seis meses	38.308	37.489	39.127
3. 12 meses	40.624	39.463	41.785
4. 24 meses	43.701	41.836	45.565
5. 30 meses	43.798	42.193	45.404

En la figura 11. puede verse que hay una tendencia al aumento en los niveles de soledad. Este cambio en el tiempo es estadísticamente significativo (ANOVA de medidas repetidas, $F(4, 723) = 34.73$; $p < 0.0001$). Adicionalmente se evidencia una pérdida en la precisión de los estimadores relacionada con la disminución en el tamaño de la muestra.

Figura 11. Tendencia de los puntajes de SND en la cohorte



Las características de las variables incorporadas en el modelo de análisis se presentan en la tabla 15.

Tabla 15. Variables sociodemográficas y clínicas en la línea de base

Variables	N	%
Sexo		
Femenino	319	63.8
Masculino	181	36.2
Total	500	100
Escolaridad		
No estudió	12	2.4
Primaria incomplete	92	18.4
Primaria complete	125	25
Bachillerato incomplete	86	17.2
Bachillerato Completo	105	21
Educación superior	73	14.6
Posgrado	7	1.4
Total	500	100
Ocupación		
Empleado(a)	41	8.2
Independiente	71	14.2
Cesante	173	34.6

Jubilado(a)	66	13.2
Estudiante	6	1.2
Hogar	143	28.6
Total	500	100
Estado civil		
Soltero(a)	146	29.2
Unión libre	123	24.6
Casado(a)	150	30
Separado(a)	46	9.2
Viudo(a)	35	7
Total	500	100
Estrato socioeconomico		
1	120	24
2	235	47
3	123	24.6
4	15	3
5	7	1.4
Total	500	100
Procedencia		
Fuera de Bogotá	205	41
Bogotá	295	59
Total	500	100
Tipo de cancer		
Cáncer de mama	100	20
Cáncer de cérvix	100	20
Cáncer gastrointestinal	100	20
Cáncer de próstata	100	20
Cáncer hematológico	100	20
Total	500	100
	Mediana	**RIC**
Edad	59.32	18.54
Días desde el Diagnóstico	425.00	851.00
Indice de Charlson	6.00	5.00
Escala de Karnofsky	80.00	20.00

Los estimadores crudos del modelo se presentan en la tabla 16. Dichos estimadores sugieren que son factores que incrementan los niveles de soledad no deseada, el sexo masculino, no estar laboralmente activos, vivir fuera de Bogotá y tener diagnóstico de cáncer hematológico y de próstata. Por otro lado, resultan ser factores que reducen los niveles de soledad los mayores niveles educativos, estar casados y tener mayor funcionalidad.

Tabla 16. Factores asociados a soledad no deseada. Estimadores crudos

Variables	Coeficiente	p	IC 95%	
Sexo masculino	1.98	0.04	0.13	3.82
Edad de inclusion	0.03	0.41	-0.04	0.09
Escolaridad				
Primaria incompleta	-0.32	0.92	-6.38	5.74
Primaria completa	-2.77	0.36	-8.73	3.19
Bachillerato incompleto	-2.40	0.44	-8.47	3.67
Bachillerato Completo	-2.37	0.44	-8.38	3.63
Educación superior	-6.18	0.05	-12.30	-0.05
Posgrado	-10.32	0.03	-19.55	-1.08
Ocupación				
Independiente	3.22	0.10	-0.65	7.09
Cesante	3.90	0.03	0.46	7.34
Jubilado	1.16	0.56	-2.76	5.07
Estudiante	8.07	0.07	-0.71	16.85
Hogar	2.05	0.25	-1.45	5.54
Estado civil				
Unión libre	0.43	0.72	-1.97	2.84
Casado	-2.41	0.04	-4.70	-0.12
Separado	-0.48	0.78	-3.80	2.85
Viudo	1.69	0.38	-2.05	5.43
Estrato socioeconómico				
2	0.16	0.89	-2.08	2.40
3	-0.06	0.96	-2.60	2.48
4	0.86	0.75	-4.34	6.05
5	-3.07	0.43	-10.65	4.52
Procedencia fuera de Bogotá	1.93	0.04	0.14	3.72
Indice de Charlson	0.12	0.43	-0.18	0.43

Escala Karnofsky	-0.18	<0.001	-0.24	-0.11
Tiempo desde el Dx	0.00	0.99	0.00	0.00
Tipo de cancer				
Cáncer de cervix	0.11	0.94	-2.63	2.85
Cáncer gastrointesinal	0.24	0.87	-2.53	3.00
Cáncer de próstata	3.41	0.02	0.66	6.16
Cáncer hematológico	3.72	0.01	0.98	6.46

Para el análisis con modelos de regresión para datos en panel se verificó la conveniencia del modelo de efectos aleatorios sobre el de efectos fijos (test de Hausman: $F_{(1, 726)} = 0.42$, p=0.51). Los resultados del modelo multivariable se presentan en la tabla 17.

Tabla 17. Modelo multivariable de datos en panel para medidas repetidas de niveles de soledad. Estimadores ajustados

Variable	Coeficiente	P	IC 95%	
Sexo masculino	-.084	.953	-2.851	2.683
Edad de inclusión	-.019	.68	-.109	.071
Escolaridad				
Primaria incompleta	-1.308	.601	-6.215	3.598
Primaria completa	-3.061	.203	-7.77	1.648
Bachillerato incompleto	-2.334	.366	-7.392	2.724
Bachillerato completo	-2.99	.231	-7.878	1.899
Educación superior	-6.296	.018	-11.516	-1.077
Posgrado	-11.037	.001	-17.84	-4.235
Ocupación				
Independiente	1.492	.405	-2.017	5
Cesante	.612	.715	-2.677	3.902
Jubilado	-1.46	.415	-4.973	2.052
Estudiante	2.528	.523	-5.234	10.289
Hogar	.274	.877	-3.185	3.734
Estado civil				
Unión libre	-.026	.983	-2.378	2.326
Casado	-2.585	.034	-4.97	-.2
Separado	-.048	.974	-2.955	2.86

Viudo	1.905	.417	-2.697	6.506
Estrato socioeconómico				
2	.375	.741	-1.852	2.603
3	2.062	.141	-.686	4.809
4	4.209	.097	-.762	9.181
5	-.226	.959	-8.943	8.491
Procedencia fuera de Bogotá	.484	.606	-1.354	2.323
Tipo de cáncer				
Cérvix	-.221	.876	-2.991	2.548
Gastrointestinal	.218	.883	-2.669	3.104
Próstata	4.859	.014	.987	8.73
Hematológico	4.872	.002	1.824	7.92
Indice de Charlson	-.08	.704	-.492	.332
Escala de Karnofsky	-.197	<0.0001	-.264	-.129
Tiempo desde el diagnóstico	0	.805	-.001	.001

En el modelo multivariable se encontraron las siguientes variables asociadas significativamente con los niveles de soledad medidos en el tiempo:

1. **Educación superior:** Pasar de no tener educación a tener educación superior reduce los puntajes de soledad en 6.3 unidades. Pasar de no tener educación a tener posgrado reduce los puntajes de soledad en 11 unidades.

2. **Estado civil:** Pasar de ser soltero a casado reduce los puntajes de soledad en 2.6 unidades.

3. **Localización del cáncer**: En comparación con pacientes con cáncer de mama, los pacientes con cáncer de próstata tienen en promedio 4.9 puntos más en los niveles de soledad. En comparación con pacientes con cáncer de mama, los pacientes con cáncer hematológico tienen en promedio 4.9 puntos más en los niveles de soledad

4. E**scala de Karnofsky:** Por cada punto que aumenta la escala de funcionalidad de Karnofsky, el puntaje de soledad se reduce en 0.2 unidades.

4.2.5. Discusión relacionada con el componente de mortalidad

Se ha planteado que las enfermedades crónicas y la soledad constituyen problemas de salud pública que ameritan se planteen políticas sociales y de salud a nivel mundial (Iovino, Vellone, Cedrone, & Riegel, 2023). Varios estudios han demostrado que la soledad y la falta de conexiones sociales aumentan el riesgo de mortalidad, aunque este tema no ha recibido suficiente atención en comparación con otros determinantes de la salud (Departamento Administrativo Nacional de Estadistica DANE., 2020; Holt-Lunstad, Robles, & Sbarra, 2017)

En Colombia, se han realizado estudios que sugieren que la soledad puede influir en la calidad de vida, la salud mental y la adherencia al tratamiento en pacientes con cáncer (Amaya Cocunubo, Duque Cajamarca, Gómez Verano, & Saavedra Guzmán, 2022; Parra Gómez, García, & Insuasty Enriquez, 2011). Sin embargo, hasta ahora no se había llevado a cabo un estudio longitudinal que evaluara la relación entre la soledad y la mortalidad en pacientes con cáncer en Colombia a lo largo de dos años y medio. Los resultados de este estudio proporcionan una base científica sólida para respaldar la implementación de políticas de salud pública que aborden esta asociación. Este tema ha ganado relevancia debido a los cambios sociodemográficos recientes y su impacto en la sociedad. A continuación, se presentan los principales hallazgos de este estudio.

En la muestra que se utilizó en el presente estudio se encontró una alta frecuencia de pacientes de estratos socioeconómicos bajos y con bajo nivel educativo; existe literatura que plantea que estas características socioeconómicas desfavorables se asocian con mayor riesgo de mortalidad (Barcelo et al., 2021; Moss, Pinto, Srinivasan, Cronin, & Croyle, 2020). La mayor mortalidad en hombres ha sido descrita en la literatura ((Cook, McGlynn, Devesa, Freedman, & Anderson, 2011).

Las tasas de mortalidad más altas en los grupos de cáncer gastrointestinal y de próstata reflejan las estadísticas nacionales, donde estos dos tipos de cáncer se encuentran entre las cinco principales causas de muerte por cáncer (Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer IARC, 2021; Instituto Nacional de Cancerología (INC), 2022). El hecho de que este estudio se haya realizado durante la pandemia de COVID-19,

posiblemente pudo haber tenido un efecto adicional sobre la mortalidad que no quedó incluido dentro de los modelos estadísticos.

Para controlar el posible efecto de confusión de estas variables, en este estudio los modelos multivariables incorporaron tanto el sexo, como el nivel educativo y el socioeconómico. Tanto en los análisis univariados como en los multivariables se encontró que los niveles moderados y moderadamente altos de soledad se asocian con un mayor riesgo de mortalidad en los pacientes con cáncer. No se encontró esta asociación con niveles altos de soledad, pero este hallazgo se puede explicar por el bajo número de pacientes que quedó en ese estrato. Hasta donde tenemos conocimiento este es el primer estudio en Colombia que cuantifica los niveles de SND en pacientes con cáncer; por tal razón no tenemos antecedentes para determinar si el hallazgo de tan bajo número de pacientes con niveles altos de soledad es una característica de pacientes de este país, o es característica de los pacientes con cáncer, o puede corresponder a una debilidad del instrumento de medición.

Por otro lado, existe polémica sobre la capacidad de estos instrumentos para captar diferentes dimensiones de soledad (M. Maes, P. Qualter, G. M. Lodder, & M. Mund, 2022). Un estudio que revisa ocho de las escalas más frecuentemente usadas para medir soledad, incluida la escala UCLA-3, concluye que las escalas suelen tener problemas en la validez de constructo al incorporar ítems que no miden todos los componentes del constructo (M. Maes, P. Qualter, G. M. A. Lodder, & M. Mund, 2022).

Es de anotar que la diferenciación entre estratos de soledad resulta cuestionable teniendo en cuenta las características de las funciones de supervivencia y de los estimadores de los modelos de supervivencia (los estratos correspondientes a los niveles moderado y moderadamente alto no se diferencian bien ni en los gráficos ni en los valores de los estimadores); esto supondría efectuar estudios adicionales que permitan establecer puntos de corte que muestren una mejor calidad de discriminación de las categorías.

En un estudio realizado en Finlandia se reportó que, en pacientes con cáncer, la soledad puede predecir la mortalidad por cáncer, pero que esta asociación se pierde cuando se ajusta por variables relacionadas con estilo de vida y puntajes de depresión (Kraav et al., 2021). En el presente estudio no efectuamos un ajuste por la presencia de depresión; aunque para algunos autores la soledad puede ser parte del mismo síndrome depresivo,

caso en el cual incorporar esta variable en los modelos podría ser innecesario o incluso contraindicado, otros estudios han propuesto que la soledad es un factor de riesgo independiente para depresión (Beutel et al., 2019); con estos planteamientos el no haber incluido variables que midan depresión puede ser una debilidad del presente estudio.

Además de encontrar la asociación entre mortalidad y niveles de soledad, hubo otros hallazgos en el modelo de supervivencia: La cirugía como factor que desacelera el tiempo a la muerte puede relacionarse con el menor uso de esta modalidad terapéutica en pacientes con estadios avanzados; en pacientes con cáncer la cirugía con intención curativa es claramente una indicación terapéutica para pacientes con estadios no avanzados y menor riesgo de mortalidad.

El tratamiento paliativo se constituye en un factor acelerador de la muerte al no indicarse su uso en estadios tempranos. La funcionalidad del paciente se ha descrito como factor de buen pronóstico en pacientes con cáncer, especialmente en los de edad avanzada; adicionalmente se ha encontrado que puntajes elevados en la escala de Karnofsky se relacionan con mejor supervivencia en pacientes sometidos a radioterapia paliativa (Edwards et al., 2020; Rades, Bolm, Kaesmann, & Bartscht, 2017) . El hallazgo de que el cáncer colo-rectal es un factor de aceleración del tiempo hasta la muerte concuerda con las estadísticas a nivel mundial que ubican este tipo de patologías como una de las asociadas a mayor mortalidad en casos incidentes (Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer IARC, 2021).

Se encontró que el estrato socioeconómico es un factor que se relaciona con la mortalidad, ya que pertenecer a un estrato socioeconómico bajo (estrato 2) acelera el tiempo a la muerte si se compara con uno más bajo (Estrato 1); este hallazgo no concuerda con lo reportado en la literatura que sostiene que mayor nivel de pobreza supone mayor riesgo de mortalidad (Afshar, English, & Milne, 2021); sin embargo, la diferencia entre estos dos estratos no es muy clara, y probablemente el riesgo se deba a algún factor relacionado con barreras que pueden ser de naturaleza geográfica, económica o psicológica, lo que limita las oportunidades de detección temprana y atención adecuada, por lo que el estrato socioeconómico termina jugando un papel importante en la relación entre la soledad, el cáncer y la mortalidad; de todos modos es importante tener en cuenta que la categorización en estratos socioeconómicos no es la mejor opción para aproximarse a las condiciones socioeconómicas de la persona pues se

basa en características de la vivienda y no incluye otros aspectos relevantes; por lo anterior, los hallazgos deben tomarse con cautela.

Como limitaciones del presente estudio destacamos las siguientes: i) El estrato correspondiente a niveles altos de soledad tuvo una muestra muy pequeña; esto pudo afectar la calidad de los estimadores y dificultar la exploración de un posible efecto de dosis. ii) No se midieron otras covariables que pudieron haber afectado la relación encontrada entre soledad y mortalidad (por ejemplo, niveles de depresión, calidad de vida o niveles de dolor). iii) faltan estudios de validación adicionales que verifiquen que la escala capte todas las dimensiones del constructo de la SND en pacientes con cáncer, por ejemplo, aspectos relacionados con convivencia y funcionalidad familiar. iv) algunos de los eventos incluidos dentro del desenlace “mortalidad por cualquier causa” pudieron haber sido causados por COVID-19 y no tener relación con los niveles de soledad. Esto se hubiera podido manejar desde el análisis estadístico con modelos de riesgos competidores; sin embargo, no se pudo obtener la información de causa de muerte de los casos. V) debido a la estrategia de muestreo no probabilístico y a particularidades de la institución donde se realizó el estudio (los pacientes atendidos en el INC son predominantemente de estratos socioeconómicos medios- bajos, hay poca presencia de pacientes con niveles altos de escolaridad, son muy frecuentes los casos de estadios avanzados y no se alcanza una adecuada representatividad de todas las regiones geográficas y socioculturales del país), las inferencias derivadas del componente analítico del estudio pueden tener limitaciones para aplicar las conclusiones a todo el país.

Como fortalezas del estudio se destaca que se tomó una muestra de pacientes que incluyó cuatro de los diferentes tipos de cáncer de mayor frecuencia en el país, que incorporó un diseño de cohorte con un seguimiento que permitió encontrar el número de desenlaces previsto para mantener la precisión de los estimadores, y que utilizó una estrategia de mediciones repetidas de la variable independiente que optimiza la calidad de las estimaciones, en comparación con una única medición de variables en línea de base.

En conclusión, los resultados sugieren que los mayores niveles de soledad pueden tener un efecto acelerador sobre la mortalidad en pacientes con cáncer. La soledad tiene un efecto sobre la mortalidad que es independiente de las demás variables. Por consiguiente, abordar la soledad como un determinante de salud en pacientes con cáncer desde una

perspectiva de salud pública podría mejorar la calidad de vida, la respuesta al tratamiento y, en última instancia, reducir la mortalidad. Esto requiere una atención integral que incluya la detección, prevención y mitigación de la soledad, así como la eliminación de las barreras que dificultan el acceso a los servicios de salud. Los resultados de este estudio brindarían una base científica sólida para respaldar la implementación de políticas de salud pública que aborden la asociación entre la SND y la mortalidad en pacientes con cáncer.

4.2.6. Discusión relacionada con el componente de asociación

En cuanto a los factores asociados con la soledad, se puede afirmar que al utilizar como variable dependiente los niveles de soledad medidos de manera repetida a lo largo de un período de hasta 2 años, e incorporar variables independientes que registran los cambios a lo largo del tiempo, se está empleando un modelo estadístico más robusto. Este modelo incorpora una mayor diversidad de fuentes de variabilidad y controla factores que pueden estar asociados con una variabilidad mayor entre sujetos. Esta metodología contribuye a una mejora en la calidad de los estimadores utilizados.

Los hallazgos de que la menor funcionalidad y el estar casado se asocian a menores niveles de soledad ya ha sido reportado en estudios previos; sin embargo, los reportes de algunos estudios sobre la asociación entre soledad con el sexo, la edad y el tiempo desde el diagnóstico (Deckx et al., 2014) no pudieron ser replicados en nuestro estudio. Un par de hallazgos que no hemos podido contrastar en la literatura es el hecho de que los mayores niveles educativos resultan un factor asociado a menores niveles de soledad, y la relación encontrada entre el diagnóstico de cáncer de próstata o hematológico y mayores niveles de soledad.

Uno de los hallazgos más destacados se centró en la influencia de la educación superior en la reducción de la soledad entre los pacientes con cáncer. Se observó que completar la educación superior se relacionaba significativamente con una disminución de 6.3 puntos en la sensación de soledad, y obtener un posgrado se asoció con una reducción aún mayor de 11 puntos en los niveles de soledad. Esto sugiere que, en el contexto colombiano, superar las barreras que dificultan el acceso a la educación superior no solo puede impulsar el crecimiento académico y profesional, sino también tener un impacto

positivo en el bienestar emocional, incluyendo la reducción de la sensación de soledad, especialmente en pacientes con cáncer.

En relación con el estado civil, el estudio encontró que cambiar de estar soltero a casado se traduce en una disminución de 2.6 unidades en los puntajes de soledad. Este hallazgo resalta la importancia de las relaciones personales y la estructura familiar como elementos que pueden influir en la percepción de la soledad. Estar en una relación de pareja puede proporcionar apoyo emocional y social que contrarresta la sensación de aislamiento y coinciden con los resultados de otros estudios (Deckx et al., 2014; Deckx et al., 2015; Yildirim & Kocabiyik, 2010).

Al analizar la ubicación del cáncer, se identificó que tanto los pacientes con cáncer de próstata como los pacientes con cáncer hematológico experimentan niveles de soledad más elevados en comparación con los pacientes con cáncer de mama. En ambos casos, se observó un aumento de 4.9 puntos en los niveles de soledad en relación con los pacientes de cáncer de mama. Aunque no se ha establecido una relación directa entre el tipo de cáncer y la sensación de soledad, se plantearon posibles explicaciones para este fenómeno. Por ejemplo, se mencionó que el cáncer de próstata y las neoplasias hematológicas pueden involucrar aspectos íntimos y personales, como cambios en la función sexual e intimidad, que podrían aumentar la sensación de aislamiento. Además, la falta de comprensión y apoyo por parte de los demás, así como la estigmatización asociada con estos tipos de cáncer y sus tratamientos, pueden contribuir a niveles más altos de soledad en estos pacientes. También se destacó que los hombres a menudo tienen dificultades para expresar sus emociones y buscar apoyo emocional, lo que puede aumentar la sensación de soledad. Sin embargo, se enfatizó que se requiere de investigaciones adicionales para comprender completamente esta relación y sus matices (Thorsteinsdottir et al., 2018; Yu & Song, 2022).

Por último, el estudio abordó la relación entre la Escala de Karnofsky y la soledad. Se encontró que por cada punto de incremento en la escala de funcionalidad de Karnofsky, los puntajes de soledad disminuían en 0.2 unidades. Esto indica que un mejor estado de salud y funcionalidad están asociados con una menor sensación de soledad en los pacientes con cáncer. Este hallazgo es coherente con investigaciones previas que han destacado cómo el deterioro en el funcionamiento cognitivo o la experiencia de fatiga

persistente pueden aumentar el riesgo de experimentar soledad en pacientes con cáncer (Deckx et al., 2015).

Es importante destacar que, a pesar de estas asociaciones identificadas entre la educación, el estado civil, el tipo de cáncer y el estado de salud con la soledad, varios estudios han señalado que la presencia de soledad no depende exclusivamente del tipo de cáncer que una persona padezca. La soledad es una experiencia profundamente individual y subjetiva que puede verse influenciada por una amplia gama de factores personales, psicológicos y sociodemográficos. Esto subraya la importancia de considerar la singularidad de cada paciente y su contexto al abordar la soledad como parte integral de la atención médica y el apoyo psicosocial en pacientes con cáncer.

4.2.7. Productos obtenidos del estudio de cohorte

1. **Artículo publicado en revista indexada nacional**

Fecha de publicación anticipada en línea: 2024-04-15
Link: https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/7150
DOI: https://doi.org/10.7705/biomedica.7150

Valdelamar A, De La Hoz F, Sánchez R., (2023). La soledad como predictor de mortalidad en pacientes con cáncer. un estudio de cohorte. Rev. Biomedica.

2. **Ponencia oral titulada:** Caracterización de la soledad no deseada y su relación con mortalidad en pacientes con cáncer
   a. **Presentado por:** Adriana Valdelamar Jiménez
   b. Fecha de presentación: 2023-08-03
   c. Evento: Encuentro académico científico de la Red Nacional de investigación en cáncer**.**
   d. Organizado por: Instituto Nacional de cancerología y la Red Nacional de investigación en cáncer**.**
   e. **Publicado en:** Revista Colombiana de cancerología

1 Encuentro académico científico de la Red Nacional de Investigación en Cáncer 2023

3 y 4 agosto 2023

El Instituto Nacional de Cancerología y
la Red Nacional de Investigación en Cáncer

Certifican que el trabajo de investigación titulado:

Caracterización de la soledad no deseada y su relación con mortalidad en pacientes con cáncer

De los autores:

Adriana Valdelamar Jiménez

Fue presentado en la modalidad:

Oral

En el Primer Encuentro Académico Científico de la Red Nacional de Investigación en cáncer

llevada a cabo en Bogotá, los días 3 y 4 de agosto de 2023

Como constancia se firma en la ciudad de Bogotá D.C., el 4 de agosto de 2023

Carolina Wiesner Ceballos
Directora General
Instituto Nacional de Cancerología
Presidente Grupo Coordinador Red Nacional de Investigación en Cáncer

Alba Lucía Cómbita Rojas
Comité organizador
Primer Encuentro Académico Científico
Red Nacional de Investigación en Cáncer

Red Nacional de Investigación en Cáncer

Instituto Nacional de Cancerología Colombia

3. **Ponencia oral titulada:** Caracterización de la soledad no deseada y su relación con mortalidad en pacientes con cáncer
   a. **Presentado por:** Adriana Valdelamar Jiménez
   b. Fecha de presentación: 2023-09-30
   c. Evento: Noche Iberoamericana de los investigadores
   d. **Organizado por:** La Organización de Estados Iberoamericanos
   e. Publicado en:

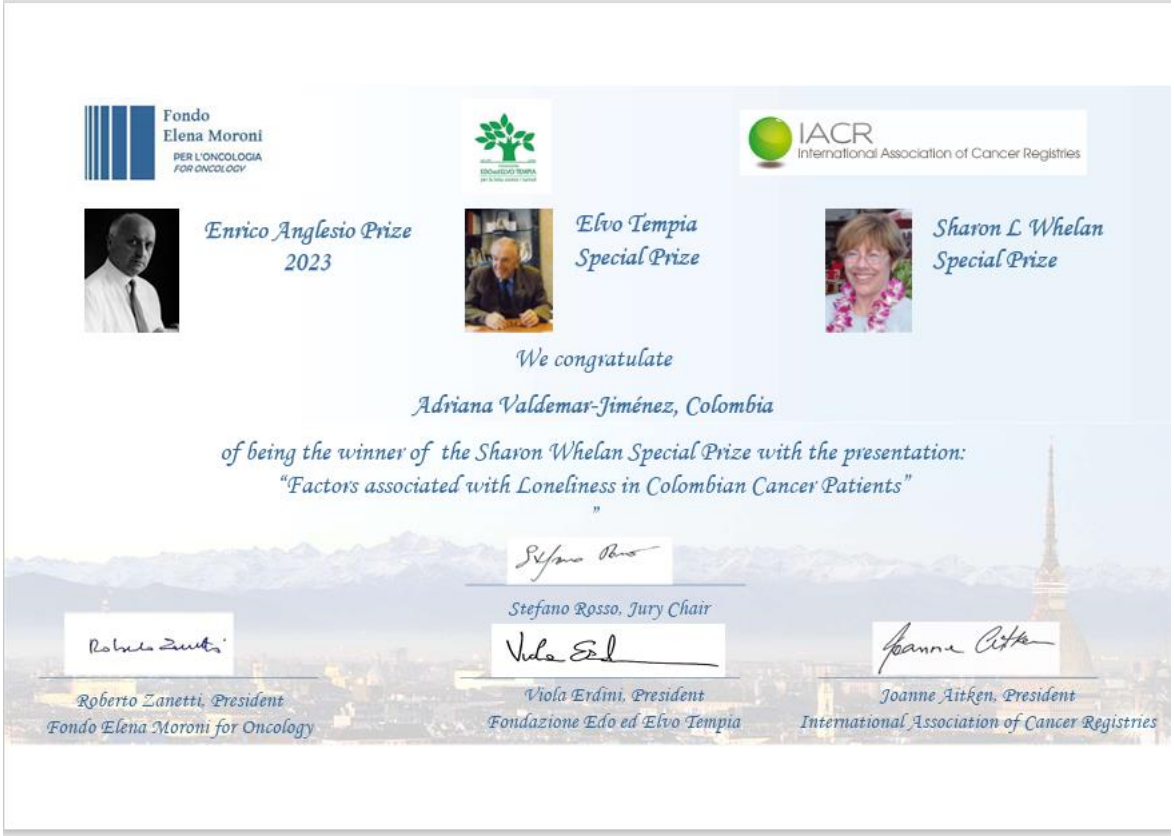
https://nocheiberoamericanainvestigadores.oei.int/cnt/actividades/Caracterizaci-n-de-la-soledad-no-deseada-y-su-relaci-n-con-mortalidad-en-pacientes-con-c-ncer-

noche iberoamericana de l@s investigador@s
OEI
La Organización de Estados Iberoamericanos otorga este
reconocimiento a
Adriana Valdelamar Jimenez
por su valiosa participación como investigador
en la Noche Iberoamericana de Investigadores 2023
Mariella Barragán
Directora OEI Colombia
Camilo Carrascal
Director CITD

noche iberoamericana de l@s investigador@s
Inicio
Actividades
Instituciones
Noche Iberoamericana 2022
Caracterización de la soledad no deseada y su relación con mortalidad en pacientes con cáncer.
Colombia

Institución: Universidad Nacional de Colombia
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
Fecha y Horario:
30 de septiembre de 2023 / 10h00 / Bogotá
Público destinatario: Todo público
Campo temático : Salud
Tipo de actividad: Video Descriptivo
Caracterización de la soledad no desea...
noche iberoamericana de l@s investigador@s
Mirar en YouTube
Valora tu experiencia
Me gusta 9

4. **Premio obtenido por trabajo titulado:** Factors associated with loneliness in colombian cancer patients
   Premio otorgado: Sharon Whelan Special Prize (Torino- Italia)
   a. **Presentado por:** Adriana Valdelamar Jiménez
   b. Fecha de presentación: 2023-09-14
   c. Evento o Institución: Fondo Elena Moroni, Oncology
   d. **Organizado por:** The Enrico Anglesio Prize. Offered by the Fondo Elena Moroni, Turin, Italy. This prize goes to the best absolute scoring.
   e. Publicado en:
   http://www.fondoelenamoroni.org/en/the-prize/



5. Quinto Capitulo. Estudio cualitativo desde la perspectiva de teoría fundamentada

Este capítulo desarrolla el objetivo específico 12 del estudio:

12) Conocer y obtener un conocimiento teórico de cómo conceptualizan los pacientes con cáncer el fenómeno de la SND.

5.1. Contexto del componente cualitativo desde la perspectiva de teoría fundamentada.

En el período de 1900 a 1959, la investigación sobre la soledad era escasa. Durante este tiempo, la comprensión de la soledad se centraba en aspectos individuales y clínicos, dejando de lado dimensiones más amplias y sociales. La falta de enfoque en la investigación sobre la soledad en este período puede atribuirse al predominio de paradigmas psiquiátricos y psicológicos que priorizaban el estudio de trastornos mentales más evidentes. La atención se centraba en la soledad como un fenómeno intrapersonal, con poca consideración de sus implicaciones en el ámbito social y de salud pública o desde otros enfoques epistemológicos (John T. Cacioppo & Stephanie Cacioppo, 2018).

Sin embargo, durante el período de 1960 a 1999, la investigación científica sobre la soledad experimentó un aumento significativo, como se menciona en el libro de Cacioppo "Advances in Experimental Social Psychology" de 2018. A pesar de este aumento, el enfoque principal siguió centrándose en la relación entre la soledad y la salud mental, en particular, la depresión. En este sentido, se observó un cambio en las explicaciones predominantes, ya que las perspectivas psicodinámicas comenzaron a ceder paso a enfoques más orientados hacia lo cognitivo y atribucional. Esto implica que las investigaciones y teorías sobre la soledad se alejaron de la perspectiva psicoanalítica en favor de aquellas que se centraban en los pensamientos y las percepciones conscientes relacionados con el tema (John T. Cacioppo & Stephanie Cacioppo, 2018).

Además, durante este período se desarrollaron cuestionarios validados psicométricamente para medir la soledad, como los creados por Jon-Gierveld, McWhirter (de Jong-Gierveld, 1978), Russell (Dan Russell et al., 1980) y otros. También se identificaron determinantes sociales y ambientales que contribuían a la experiencia de la soledad (Mullins, Elston, & Gutkowski, 1996).

A pesar del aumento en el número de publicaciones sobre la soledad en el siglo XX, este tema no recibió mucha atención ni reconocimiento científico en la sociedad de la época, tal

como menciona el psicólogo y neurocientífico estadounidense conocido por su investigación sobre la soledad, John T. Cacioppo:

> *"Frecuentemente se percibía la soledad como una diferencia individual, aplicable a un reducido grupo de personas, y no se distinguía significativamente de ser introvertido, solitario, depresivo, neurótico o rechazado. También se consideraba como un resultado desafortunado de una mala vinculación infantil, carencia de habilidades sociales adecuadas o falta de apoyo social (John T. Cacioppo & Stephanie Cacioppo, 2018)".*

La investigación científica en el siglo XXI ha desafiado las concepciones tradicionales sobre la soledad, adoptando un enfoque significativamente diferente (John T. Cacioppo & Patrick, 2008). En este contexto, gran parte de la literatura ha establecido de manera concluyente que la soledad no es solo un fenómeno social, sino también un proceso biológico con profundas implicaciones para la salud y el bienestar a largo plazo (J. T. Cacioppo & Hawkley, 2003; John T. Cacioppo et al., 2002; Stephanie Cacioppo, Grippo, London, Goossens, & Cacioppo, 2015). Este enfoque ha permitido comprender que la soledad representa un factor de riesgo importante para la morbilidad y la mortalidad, independientemente de otros factores demográficos o socioeconómicos.

En particular, el cáncer puede agravar esta situación de diversas maneras, al provocar la pérdida repentina de conexiones sociales importantes, o dar lugar a experiencias transitorias donde las interacciones son malinterpretadas, generando insatisfacción en las relaciones sociales. Los sobrevivientes de cáncer suelen enfrentar tratamientos que causan efectos secundarios a largo plazo, como la fatiga, lo que aumenta el riesgo de aislamiento social y, en consecuencia de SND (Young, 1982)

A pesar de la importancia de la soledad en la población general y en pacientes con cáncer, la mayoría de los estudios han empleado medidas cuantitativas desarrolladas en poblaciones mayoritariamente no médicas, como la Escala de Soledad de UCLA (Russell, 1982a). Aunque estas herramientas han sido útiles, no captan completamente las experiencias específicas de los pacientes y sobrevivientes de cáncer. Un metaanálisis de 2014 que revisó 15 estudios sobre la soledad en pacientes adultos con cáncer encontró que la mayoría utilizaba medidas generales de soledad sin explorar los aspectos únicos de esta población (John T. Cacioppo & Patrick, 2008). Este vacío en la investigación insta a la

necesidad de desarrollar herramientas de evaluación más sensibles que reflejen las experiencias únicas de los sobrevivientes de cáncer.

En este contexto, la investigación cualitativa tiene el potencial de proporcionar una comprensión más profunda de la soledad en pacientes con cáncer, aportando información valiosa sobre aspectos que a menudo no son captados por las medidas cuantitativas (Mary Rosedale, 2009). Al revisar los estudios relacionados con la soledad en el contexto del cáncer, se identificó que la mayoría de estas investigaciones fueron realizadas entre los años 2000 y 2023. Para llevar a cabo esta revisión, se emplearon diversas fuentes de búsqueda, incluyendo bases de datos bibliográficas y repositorios especializados. Entre los recursos más destacados se encuentran PubMed, Science Direct, Scopus y SciELO (Tabla 18).

La búsqueda se centró en identificar estudios cualitativos que abordaran la soledad desde distintos enfoques metodológicos propios de la investigación cualitativa. Como resultado, se identificaron 259 investigaciones realizadas durante el período mencionado (Tabla 19). No obstante, para garantizar la pertinencia y especificidad de los hallazgos en relación con la soledad en pacientes con cáncer, se aplicaron criterios de exclusión. En este proceso, se eliminaron 124 estudios por ser duplicados, y otros 123 que, aunque relacionados con aspectos psicológicos, se enfocaban en conceptos como la depresión y la ansiedad, sin tratar directamente la soledad. Lo que resultó en un conjunto final de 12 artículos.

Tabla 18. Filtros de búsqueda utilizados para estudios cualitativos

Temporalidad	2001-2023
Palabras claves en	Título, resumen
Tipo de documento	Primera revisión: cualquier tipo de articulo científico y de revisión
	Segunda revisión: Estudios cualitativos (fenomenología, narrativo, etnográfico, teoría fundamentada, estudio de caso entre otros)
Idioma	Inglés y español
Disponibilidad de texto	Resumen + texto completo gratis + texto completo
Disciplinas	Ciencias sociales y ciencias de la salud

Tabla 19. Ecuaciones de búsqueda

Ecuaciones de búsqueda	N° de resultados Science direct	N° de resultados Pubmed	N° de resultados Scopus	N° de resultados LILACS	TOTAL
((loneliness [MeSH Terms]) AND (neoplasm[MeSH Terms]) ((soledad [DeCS] and cancer [DeCS]))	76	158	429	14	677
((loneliness) AND (neoplasm)) AND (qualitative studies) ((Soledad [DeCS] and cancer [Decs] and cualitativo [Decs]	86	79	100	3	259

A continuación, se presenta un análisis de los resultados de la búsqueda sobre la soledad en pacientes con cáncer, considerando las diversas perspectivas cualitativas. Se destacan las características y objetivos de cada enfoque, ilustrándolos con ejemplos de artículos representativos correspondientes a los enfoques fenomenológico, narrativo, etnográfico y de teoría fundamentada.

El enfoque fenomenológico, influenciado por Edmund Husserl y Martin Heidegger, se centra en explorar las experiencias individuales en su forma más pura, buscando desentrañar la "*esencia"* de un fenómeno específico (Patočka, 2005). Este enfoque se ha desarrollado en campos como la filosofía, la psicología y la educación, su objetivo principal es captar y sintetizar las experiencias cotidianas de las personas, reduciéndolas a su significado central o "*esencia de la experiencia*" (Matua, 2015; Moustakas, 1994; Renjith, Yesodharan, Noronha, Ladd, & George, 2021).

En la investigación fenomenológica se incluyen, como unidad de análisis, personas que han vivido experiencias similares. Las entrevistas, los documentos y las observaciones son las principales fuentes de datos. El análisis de los datos incluye la identificación de elementos

significativos, la descripción de lo que se experimentó (descripción textural), cómo se experimentó (descripción estructural) (Creswell & Poth, 2016; Renjith et al., 2021).

Existen dos enfoques principales dentro de la fenomenología: la fenomenología descriptiva, que se enfoca en captar la esencia de las experiencias vividas, y la fenomenología interpretativa o hermenéutica, que va más allá de la descripción para revelar significados más profundos mediante la interpretación del investigador (Renjith et al., 2021).

Así, por ejemplo, uno de los estudios fenomenológicos revisados sobre soledad y cáncer desde este enfoque exploró el significado de la soledad en personas mayores con enfermedades crónicas. Este estudio tenía como objetivo describir cómo los pacientes percibían y experimentaban la soledad durante el transcurso de la enfermedad. En total se incluyeron 14 mujeres quienes previamente habían reportado sentimientos de soledad, medidos con la Escala de Soledad Revisada de UCLA. El análisis identificó cuatro categorías principales: i) emociones negativas asociadas con la soledad, como tristeza, desconexión, miedo, ira y preocupación; ii) emociones positivas en momentos de compañía, como alegría; iii) pérdida de independencia como factor que contribuye a la soledad, destacando el deterioro funcional y la necesidad de ayuda; y iv) estrategias para manejar la soledad, tales como recordar momentos felices y mantenerse ocupadas (Theeke, Mallow, Gianni, Legg, & Glass, 2015). Este estudio resalta la importancia de las emociones negativas como la ira y el miedo, que a menudo no se reconocen en el contexto de la soledad. Los hallazgos sugieren la necesidad de explorar cómo estas emociones influyen en la soledad y en el deterioro de la salud. Además, la identificación de emociones positivas en momentos de menor soledad podría ser clave para desarrollar intervenciones dirigidas a reducir la soledad (Theeke et al., 2015).

En otro estudio, se buscó comprender el papel de las relaciones personales en la supervivencia al cáncer, enfocándose en las historias de vida de diez mujeres sobrevivientes de cáncer ginecológico. El objetivo fue analizar el impacto de la enfermedad en la identidad y el bienestar emocional de las pacientes, resaltando cómo las sobrevivientes reconstruyen activamente sus vidas y encuentran significado en su experiencia como parte del proceso de adaptación tras el diagnóstico. Los hallazgos revelaron tres temas principales: (i) la mediación entre el individuo y el mundo, (ii) la mediación entre individuos, y (iii) la mediación entre el individuo y sí mismo. Se concluyó que la supervivencia se optimiza cuando el paciente se centra en sus fortalezas

individuales, lo que facilita resultados positivos, destacando la importancia de que los profesionales de la salud reconozcan el potencial de cambio positivo en los pacientes tras enfrentar el trauma y la adversidad (Laranjeira, Leão, & Leal, 2013).

En el contexto del cáncer, también emergen diversos factores de riesgo que pueden contribuir a la soledad. Un estudio fenomenológico identificó varios factores que influyen en la soledad de pacientes con malignidades hematológicas, entre ellos aspectos sociodemográficos como la ocupación y los ingresos familiares, así como el tiempo de hospitalización, los estilos de afrontamiento, los niveles de autoestima, ciertos rasgos de personalidad (especialmente la amabilidad), y los niveles de esperanza (Yu & Song, 2022). Por ejemplo, los pacientes percibieron que un mayor tiempo de hospitalización estaba relacionado con un incremento en la soledad, posiblemente debido a la separación de familiares y amigos, y la disminución de la interacción social. Además, factores socioeconómicos como la ocupación y los ingresos familiares influyen significativamente en la experiencia de soledad, ya que aquellos con menos recursos tienden a enfrentar mayores niveles de soledad y estrés. En contraste, los estilos de afrontamiento positivos y ciertos rasgos de personalidad, como la amabilidad, se asociaron con menores niveles de soledad, sugiriendo que una actitud positiva y habilidades interpersonales pueden mitigar la soledad no deseada (SND) (Yu & Song, 2022). Aunque estos resultados han sido explorados principalmente en estudios cuantitativos, también se han observado en investigaciones cualitativas, como se demuestra en este estudio.

Otro estudio se centró en describir las experiencias de 71 pacientes con cáncer y sus cuidadores a través de un análisis temático. Los resultados indicaron que, en el entorno hospitalario, los pacientes se sentían más cómodos interactuando con otros pacientes, lo que generaba un sentido de comunidad y reducía la sensación de soledad. Sin embargo, al regresar a casa, muchos experimentaron soledad debido a la reducción de su red de apoyo y a la falta de comprensión por parte de amigos y familiares (K. Wilson & Luker, 2006). Este hallazgo contrasta con los resultados del estudio de Yu et al., que observó que un mayor tiempo de hospitalización estaba asociado con un incremento en la soledad (Yu & Song, 2022).

La diferencia radica en que, mientras Yu et al. se centran en cómo el tiempo prolongado de hospitalización intensifica la soledad debido a la separación de familiares y amigos, el estudio de Wilson y Luker destaca que, dentro del entorno hospitalario, las interacciones

entre pacientes pueden generar un sentido de comunidad que ayuda a mitigar esa soledad. Además, el trato recibido y la calidad de la atención en el hospital también juegan un papel clave. Un entorno hospitalario que ofrezca apoyo emocional y fomente conexiones significativas entre los pacientes puede ser necesario para reducir la percepción de soledad.

En el caso de los pacientes con cáncer hematológico, la situación se complica aún más. Estos pacientes suelen enfrentar largos periodos de hospitalización debido a tratamientos intensivos como la quimioterapia o los trasplantes de médula ósea. Dichos tratamientos no solo implican estancias prolongadas en el hospital, sino que también aumentan su vulnerabilidad a infecciones, lo que limita aún más sus oportunidades de interacción social para proteger su salud. Esta vulnerabilidad conlleva un aislamiento mayor incluso dentro del hospital, contribuyendo a un aumento de la sensación de soledad. Por tanto, el aislamiento prolongado, la reducción de las interacciones sociales y el impacto del tratamiento en la calidad de vida pueden exacerbar la soledad en pacientes hematológicos. La falta de contacto social y las medidas de protección intensifican esta experiencia, contrastando con otros tipos de cáncer donde la estancia hospitalaria es menos restrictiva y permite mayor interacción social (Yu & Song, 2022).

En otro estudio de corte fenomenológico se reportaron experiencias de estigmatización en el mundo exterior, lo que llevó a muchos pacientes a evitar situaciones sociales. Los participantes destacaron la necesidad de apoyo continuo tras el alta hospitalaria, sugiriendo que los hospitales deberían ofrecer recursos que faciliten la reintegración en la vida cotidiana (K. Wilson & Luker, 2006). El estudio resalta que las interacciones sociales dentro del hospital son un espacio clave de apoyo emocional y social, indispensables para el bienestar psicológico de los pacientes. Se observó un impacto negativo significativo en su salud mental al regresar a casa, lo que podría desencadenar ansiedad y depresión. Por lo tanto, se recomendó a los profesionales de la salud crear redes de apoyo que trasciendan el ámbito hospitalario(K. Wilson & Luker, 2006).

Asimismo, se ha demostrado que los sentimientos de soledad afectan con mayor frecuencia a pacientes en fase terminal. El estudio de Rokach et al. utilizó un enfoque cualitativo descriptivo para explorar las experiencias de soledad en 37 pacientes terminales. A través de autoevaluaciones, los participantes expresaron sentimientos de angustia, aislamiento y autoalienación, Los resultados mostraron que tanto los pacientes como los cuidadores experimentaban niveles de soledad significativamente más altos que la población general,

lo que refleja la complejidad de esta experiencia en el contexto de enfermedades terminales (A. Rokach, Matalon, Safarov, & Bercovitch, 2007).

Del mismo modo, en otro estudio se exploró el sufrimiento de pacientes hospitalizados con cáncer incurable utilizando un enfoque cualitativo que combinó entrevistas semiestructuradas y observaciones. Para el análisis se aplicó la metodología fenomenológica de Giorgi, enfocada en describir la experiencia vivida (Giorgi, 1997). Entre las categorías identificadas, destacaron tres aspectos clave: el aumento de la impotencia, donde los pacientes experimentan una pérdida progresiva de control sobre sus vidas y su salud; la soledad y el aislamiento crecientes, tanto por la enfermedad como por el entorno hospitalario, que exacerban la desconexión social; y la lucha persistente por mantener el control, donde los pacientes, a pesar de la impotencia, intentan aferrarse a un sentido de dominio sobre su situación. Estos hallazgos revelaron que la soledad es un factor crítico que intensifica la experiencia del sufrimiento en estos pacientes, contribuyendo significativamente a su malestar emocional y psicológico (Rydahl-Hansen, 2005).

En un estudio de enfoque hermeneútico se planteó que la soledad es una característica común en el periodo que sigue al tratamiento del cáncer (Ekwall, Ternestedt, & Sorbe, 2007). Un estudio que exploró las experiencias de soledad en 10 pacientes tras una cirugía gastrointestinal reveló que los sentimientos de abandono y la falta de apoyo emocional aumentaban la percepción de soledad. A través de entrevistas, los pacientes expresaron la necesidad de compartir sus vivencias como una forma de aliviar su sufrimiento (Olsson, Bergbom, & Bosaeus, 2002). El enfoque hermenéutico del estudio permitió interpretar y contextualizar las experiencias de los pacientes dentro de su situación particular. El formato conversacional de las entrevistas facilitó la expresión de emociones y pensamientos, proporcionando una comprensión más profunda de sus vivencias. Los resultados indicaron que los pacientes se sentían frecuentemente solos y abandonados, tanto por familiares como por profesionales de la salud. La falta de un sistema de apoyo emocional contribuyó a la ansiedad y vulnerabilidad, especialmente después de las cirugías. Mientras que algunos encontraron alivio al compartir sus experiencias, otros se sintieron incapaces de hacerlo (Olsson et al., 2002).

Aunque los anteriores estudios se enfocan en describir y comprender las experiencias de los pacientes, identificando patrones comunes en la forma en que perciben y otorgan significado a esta emoción, presentan varias limitaciones. Entre ellas se encuentra la

dificultad para generalizar los hallazgos a una población más amplia, así como el compromiso en la validez debido a la interpretación del investigador. Además, muchos de estos estudios fenomenológicos suelen centrarse únicamente en ciertos aspectos de la vivencia, sin ofrecer un análisis más amplio que integre los datos de manera coherente. Esto da lugar a resultados fragmentados y una visión parcial de la problemática. En este sentido, es claro que los estudios fenomenológicos no están diseñados para desarrollar teorías robustas o generar nuevas hipótesis basadas en los datos obtenidos. Para una comprensión más integral de la soledad en pacientes con cáncer, sería necesario realizar investigaciones que vayan más allá de las descripciones aisladas, explorando de manera más exhaustiva el contexto y las particularidades de los pacientes.

Continuando con los estudios cualitativos, también se encuentra la investigación narrativa, la cual se centra en explorar y relatar experiencias personales a través de la "*narración de historias*" (Renjith et al., 2021). Este método permite transmitir vivencias individuales a una audiencia más amplia y se apoya en disciplinas como la antropología, la literatura, la psicología y la sociología para desentrañar el significado de estas experiencias. Para la recopilación de datos, se utilizan entrevistas, notas de campo, fotografías y documentos personales. El análisis se realiza mediante la re-narración de historias y la identificación de temas en orden cronológico. Este enfoque es particularmente valioso en la investigación en salud, ya que facilita una comprensión más profunda de las experiencias de los pacientes (Clandinin, 2006; Rolls & Payne, 2008; C. C. Wang & Geale, 2015).

A diferencia del enfoque fenomenológico, que se centra en la esencia de las experiencias vividas y busca comprender el fenómeno desde una perspectiva introspectiva, la investigación narrativa pone énfasis en la narración de historias individuales para capturar el contexto y el significado personal de las experiencias. Mientras que la fenomenología busca identificar patrones universales a partir de experiencias subjetivas, el enfoque narrativo se enfoca en cómo las historias individuales se construyen e interpretan a lo largo del tiempo. Es importante destacar que los estudios que relacionan la soledad en pacientes con cáncer con este enfoque narrativo son escasos. En muchos casos, los estudios mencionan que algunos participantes padecían cáncer, pero el objetivo principal no se centra específicamente en esta población.

Así, por ejemplo, en un estudio cualitativo narrativo se examinó la soledad en 40 viudos de entre 70 y 97 años, quienes tras la pérdida de su cónyuge experimentaron una etapa inicial

de profunda soledad. Con el tiempo, muchos desarrollaron estrategias para enfrentar este sentimiento, como establecer nuevas rutinas y buscar conexiones sociales significativas. El enfoque narrativo permitió una comprensión detallada de sus experiencias emocionales a través de entrevistas semiestructuradas en sus hogares. El análisis reveló que, tras la fase aguda de soledad, los participantes contaban las formas en que se adaptaban al formar nuevas relaciones y participar en actividades comunitarias, lo que les proporcionó un renovado sentido de pertenencia y propósito. Aunque el estudio no abordó específicamente el cáncer, sus hallazgos sugieren que la soledad puede empeorar problemas de salud física y mental, destacando la importancia del apoyo social (Davies, Crowe, & Whitehead, 2016).

Por otro lado, la etnografía, originaria de la antropología, se utiliza para investigar y entender los conocimientos y comportamientos dentro de una cultura específica. En las ciencias de la salud, esta metodología describe e interpreta prácticas relacionadas con la salud en grupos culturales homogéneos. Mediante observaciones extensas y prolongadas, y herramientas como entrevistas y análisis de documentos, la etnografía ofrece descripciones detalladas desde perspectivas internas y externas. En la investigación sobre la soledad en pacientes con cáncer, la etnografía examina cómo las normas, valores y prácticas culturales influyen en la experiencia de soledad, observando y participando en el entorno natural de los pacientes (Renjith et al., 2021) .

De esta manera, un estudio revisó la literatura cualitativa sobre la soledad en sobrevivientes de cáncer para mejorar las evaluaciones e intervenciones en su bienestar social. Se realizó una metaetnografia de estudios cualitativos publicados entre 1993 y 2016, analizando 285 títulos y resúmenes para sintetizar 20 estudios (Raque-Bogdan, Lamphere, Kostiuk, Gissen, & Beranek, 2019). Los hallazgos revelaron cuatro dimensiones clave de la soledad en estos pacientes:

- **Nivel Intrapersonal:** Sentimientos de inautenticidad, incomprensión y falta de control.
- **Nivel de Redes Sociales:** Evitación por parte de otros, percepciones erróneas sobre el cáncer y falta de reconocimiento de efectos persistentes.
- **Nivel del Sistema de Salud:** Aislamiento dentro del sistema médico debido a la falta de comprensión y atención.

- **Nivel del Estigma Social:** El estigma asociado al cáncer y las presiones para demostrar crecimiento personal tras la enfermedad.

La investigación destaca que la identidad de los sobrevivientes de cáncer es importante para su capacidad de conectar con otros y que la soledad se manifiesta en múltiples niveles, involucrando factores tanto internos como externos (Raque-Bogdan et al., 2019)

Por lo tanto, la etnografía, como método cualitativo, explora culturas y prácticas sociales a través de la observación y la inmersión en el entorno del estudio. Su objetivo es entender las experiencias y significados desde la perspectiva de los participantes, recopilando datos a través de observaciones, entrevistas y análisis de documentos en contextos específicos (Noblit & Hare, 1988). Por su parte, la metaetnografía es un enfoque metodológico que sintetiza y analiza estudios cualiativos previos para desarrollar una comprensión más amplia del fenómeno investigado. En lugar de realizar investigaciones de campo, la metaetnografía combina y reinterpreta hallazgos de varios estudios en este caso etnográficos, buscando identificar patrones y temas comunes para construir un marco integrador que permita entender fenómenos complejos desde diversas perspectivas (González, 2015). Como limitante se puede mencionar que, aunque la etnografía permite un análisis profundo de las condiciones sociales en pacientes con cáncer en relación con la soledad, su aplicación es limitada por las dificultades operativas, especialmente en estudios con recursos de personal y presupuesto restringidos. Esto puede afectar la extensión y aplicabilidad de los resultados.

Por último, la teoría fundamentada busca construir o descubrir teorías a partir de los procesos sociales en estudio (B. Glaser, 1967). Su enfoque distintivo es generar teorías basadas en la realidad vivida de los participantes, diferenciándose de otros métodos (Strauss & Corbin, 1990). Este enfoque se basa en datos empíricos, recopilados mediante grabaciones de entrevistas hasta alcanzar la saturación. La teoría fundamentada emplea técnicas como el análisis comparativo constante, el muestreo teórico y varias fases de codificación: abierta, axial y selectiva (Renjith et al., 2021). El análisis se presenta mediante diagramas y citas de los participantes, destacando la capacidad del método para desarrollar teorías sólidamente fundamentadas en los datos recopilados (Creswell & Poth, 2016; Anselm Strauss & Juliet Corbin, 1990). De acuerdo con Charmaz la metodología de la TF puede enmarcarse en los enfoques positivistas (Charmaz, 2006), mientras que otros autores como Goulding la consideran una metodología de tipo interpretativo y

constructivistas (Charmaz, 2006; Goulding, 1998). Lo anterior es coincidente con el planteamiento de Ödman, según el cual, en las ciencias sociales, la aproximación hermenéutica busca entender el mundo, darle una interpretación a través de un proceso intersubjetivo (se da a través de un diálogo). La interpretación que se hace desde el enfoque hermenéutico se da de tres maneras:

- **Interpretación básica**: Implica entender las experiencias de los participantes en su contexto específico, lo cual es esencial para capturar la esencia de la SND desde la perspectiva de los pacientes.
- **Interpretación narrativa**: Se centra en cómo los pacientes narran y dan sentido a sus experiencias, permitiendo una comprensión profunda de sus vivencias y emociones.
- **Interpretación científica**: Consiste en construir constructos abstractos basados en los datos recopilados, lo que permite generar teorías que expliquen fenómenos complejos como la SND en pacientes con cáncer.

La interpretación científica supone generar constructos abstractos por parte del investigador (Ödman, 1979). Así pues, la estrategia hermenéutica de encontrar significados a través de procesos intersubjetivos entre los sujetos de investigación y los investigadores está presente en la TF (Age, 2011).

Así, por ejemplo, en un estudio cualitativo que utilizó la teoría fundamentada para investigar la soledad en pacientes con mieloma múltiple o linfoma no Hodgkin, se realizó una serie de entrevistas a 15 pacientes para examinar sus experiencias. La investigación reveló que la soledad en estos pacientes se manifestaba por varios factores (Adams et al., 2016):

- **Aislamiento físico**: Debido a la enfermedad o tratamiento, los pacientes experimentaban un distanciamiento físico que contribuía a su soledad.
- **Críticas y juicios sociales**: Los prejuicios y la falta de comprensión social llevaban a la evitación por parte de otros, exacerbando la sensación de soledad.
- **Frustración en interacciones sociales**: Las expectativas no cumplidas en las relaciones sociales también jugaban un papel importante en el sentimiento de aislamiento.

- **Pensamientos que intensifican la soledad**: La creencia de que otros no comprenden plenamente la experiencia del paciente resultaba en autoaislamiento y en la reticencia a compartir detalles sobre la enfermedad.

El estudio identificó también factores protectores contra la soledad, tales como el apoyo social de amigos y familiares, la capacidad de hablar abiertamente sobre las preocupaciones relacionadas con el cáncer, y la participación en actividades que fomentan la conexión social. Sin embargo, la soledad se asociaba con síntomas de ansiedad y depresión, afectando la capacidad de los pacientes para adaptarse a su diagnóstico y tratamiento (Adams et al., 2016).

Este estudio se basó en la teoría del procesamiento cognitivo social, que explora cómo el procesamiento de información social y emocional impacta el bienestar psicológico, y la teoría de la Soledad, que considera que la soledad depende tanto de la cantidad como de la calidad de las interacciones sociales. Ambos marcos teóricos ofrecieron una comprensión más profunda del impacto de la soledad en pacientes con cáncer. Sin embargo, el estudio no abordó factores socioeconómicos o contextuales que podrían contribuir a la soledad no deseada (Adams et al., 2016).

En un estudio adicional, también basado en la teoría fundamentada, se exploraron las experiencias de 14 pacientes con cáncer que participaban en ensayos clínicos. Las entrevistas detalladas revelaron que la soledad se intensificaba por la necesidad de tomar decisiones cruciales sobre el tratamiento, un proceso que generaba ansiedad y aislamiento. Las pacientes con cáncer de mama, tratadas en grandes centros universitarios, reportaron una mayor sensación de soledad en comparación con las pacientes con cáncer de ovario, quienes recibieron atención en un centro más pequeño y experimentaron una mayor sensación de apoyo y cercanía. La falta de apoyo y confianza en los médicos fue un factor significativo en la experiencia de soledad, particularmente entre las pacientes con cáncer de mama, mientras que aquellas con cáncer de ovario, satisfechas con el apoyo recibido, reportaron menos soledad (Madsen, Holm, & Riis, 2007).

Aunque existen otros enfoques cualitativos, como los estudios de caso, que analizan en un caso específico o un número reducido de casos para comprender un fenómeno en su contexto real (Yin, 2018); la investigación-acción participativa, que involucra a los participantes en un proceso colaborativo de investigación con el objetivo de generar

conocimiento y mejorar prácticas o resolver problemas (Kemmis, McTaggart, & Nixon, 2014); y el análisis del discurso, que examina cómo se utiliza el lenguaje en contextos específicos para construir y comunicar significados, identidades y relaciones sociales (Gee, 2014), la elección metodológica para este componente de la tesis fue la implementación de la teoría fundamentada. Esta decisión se basa en la escasez de estudios previos que utilicen este enfoque y en el objetivo central de esta tesis, que es investigar cómo los pacientes con cáncer conceptualizan el fenómeno de la Soledad No Deseada (SND). Además, la elección de esta metodología se justifica por varias razones:

1. **Popularidad y aplicabilidad en el área de la salud**: La Teoría Fundamentada es una metodología cualitativa ampliamente utilizada en el ámbito de la salud. Su enfoque en explorar acciones, experiencias, percepciones y creencias la convierte en una herramienta valiosa para entender fenómenos complejos como la SND en pacientes oncológicos (Polacsek & McCann, 2018).

2. **Adecuación a la investigación de vacíos conceptuales**: En etapas previas del proceso de investigación, se identificó que la escala de UCLA, particularmente en su validación con Rasch, no abarcaba completamente el concepto de SND en pacientes con cáncer. La Teoría Fundamentada permite explorar estos vacíos sin imponer suposiciones preconcebidas, lo cual es una fortaleza de esta metodología (Corbin & Strauss, 2015).

3. **Generación de teorías en áreas poco conocidas**: La Teoría Fundamentada es especialmente adecuada cuando se desea comprender fenómenos poco explorados. Dado que no existe una teoría establecida que explique la estructura del constructo de SND en pacientes con cáncer, esta metodología facilita la creación de teorías basadas en la realidad vivida por los participantes (Chen & Boore, 2009; Renjith et al., 2021).

4. **Desarrollo de teorías extrapolables**: Además de entender cómo los pacientes con cáncer conceptualizan la SND, se busca generar una teoría que pueda ser aplicada a otros grupos de pacientes. Este enfoque no solo proporciona una comprensión detallada del fenómeno en cuestión, sino que también tiene el potencial de extrapolarse a contextos más amplios.

Otra fortaleza de la teoría fundamentada es la diversidad de propuestas de clasificación que ofrece. De manera general, se pueden identificar tres principales vertientes dentro de esta metodología, comúnmente asociadas con los nombres de sus autores:

Modelo de Glaser

Es el primer modelo propuesto. Desde el punto de vista epistemológico se ubica en una línea más positivista y el papel del investigador trata de ser lo más neutral posible. Trasciende lo descriptivo y busca generar teoría. Plantea que la revisión de literatura del estudio se realice a posteriori, luego de la generación de la teoría, para poder respaldarla o debatirla. El problema de investigación suele generarse en el transcurso del estudio. Los métodos de recolección y análisis de datos se ajustan a las estrategias generales usadas en investigación cualitativa (B. Glaser, Bailyn, Fernandez, Holton, & Levina, 2013; B. G. Glaser, 1978).

Modelo de Corbin y Strauss

Epistemológicamente resulta menos positivista que el anterior y se encuadra dentro del constructivismo social. El investigador asume un papel menos neutral que en el modelo de Glaser. Busca validar teorías y a la vez generarlas. Para incrementar la sensibilidad teórica propone efectuar revisión de literatura a priori. El problema de investigación puede estar previamente planteado o generarse dentro del mismo estudio. Plantea unos métodos de análisis de la información más precisos (matriz de codificación y reglas precisas para el muestreo teórico) (J. Corbin & Strauss, 2015a; J. M. Corbin, 1998).

Modelo de Charmaz

Epistemológicamente relacionada con el constructivismo. El investigador asume un papel activo. Busca construir teoría, incluso aceptando la participación de los entrevistados (co-construcción de teoría). La revisión de literatura puede realizarse antes de las entrevistas (buscando aumentar la sensibilidad teórica del investigador) o después (útil para respaldar o debatir la teoría generada). El problema de investigación se puede plantear previamente o dentro del mismo estudio. Dentro de los métodos de recolección de datos y análisis plantea el uso de entrevistas en profundidad y plantea métodos de codificación más flexibles (Charmaz, 2006, 2014).

Aunque McCann y Polacsek plantean que la combinación de diferentes metodologías dentro de la teoría fundamentada es común (McCann & Polacsek, 2023), el presente estudio puede ubicarse más dentro del modelo de teoría fundamentada de Corbin y Strauss teniendo en cuenta que

1. Este modelo en su evolución hacia un enfoque constructivista reconoce que la realidad es construida socialmente. Esto es importante para entender cómo los pacientes interpretan y experimentan la soledad, teniendo en cuenta sus interacciones y percepciones individuales.

2. A diferencia de otros enfoques, el investigador es un participante activo en la investigación, no como una pizarra en blanco (J. Corbin & Strauss, 2015a). La experiencia y perspectiva del investigador pueden enriquecer el análisis, proporcionando una comprensión más profunda de la SND en pacientes con cáncer.

3. Permite una metodología flexible que se adapta a las necesidades emergentes del estudio. Esta flexibilidad es esencial para capturar la complejidad y la diversidad de las experiencias de soledad en pacientes con cáncer.

4. Emplea fases de codificación (abierta, axial y selectiva) que facilitan un análisis detallado de los datos (Rieger, 2019). Este enfoque permite identificar patrones complejos, validar teorías existentes y desarrollar nuevas teorías basadas en los hallazgos. A medida que se obtienen nuevos datos, los investigadores pueden ajustar o refinar teorías existentes y desarrollar nuevas explicaciones sobre la SND.

Por lo tanto, aunque se han desarrollado teorías que respaldan la idea de que la soledad es un factor de riesgo para la salud en pacientes con cáncer (John T. Cacioppo et al., 2002; Deckx et al., 2014) es importante reconocer que existen otros determinantes sociales que pueden no haber sido completamente explorados en esta relación. En el contexto colombiano, caracterizado por desafíos significativos en términos de inequidad y barreras de acceso a la atención médica, es posible que estos determinantes acentúen aún más los sentimientos de soledad. Esto convierte a la soledad en un fenómeno que no solo se manifiesta como una experiencia individual, sino que también tiene profundas implicaciones sociales que podrían estar contribuyendo a un deterioro de la salud de las personas y aumentando las tasas de mortalidad.

Evaluar como conceptualizan los pacientes con cáncer el fenómeno de la soledad no deseada desde una perspectiva cualitativa y desarrollar una teoría que se adapte al contexto colombiano, podría hacer una contribución significativa. Esto permitiría una comprensión más profunda de cómo la soledad afecta a las personas en especial aquellas diagnosticada con cáncer en Colombia, teniendo en cuenta los factores culturales y sociales particulares de nuestro país. Además, esta teoría podría servir como base para el diseño de intervenciones y políticas que aborden de manera más efectiva la soledad y sus efectos en la salud de la población colombiana, especialmente en aquellos que enfrentan la carga adicional del cáncer y las disparidades en el acceso a la atención médica.

5.2. Metodología: Estudio cualitativo desde la perspectiva de teoría fundamentada

5.2.1. Población de estudio

Correspondió a la misma población con los diferentes diagnósticos descritos en los dos capítulos anteriormente presentados.

5.2.2. Criterios de inclusión

Fueron los mismos considerados en los anteriores capítulos.

5.2.3. Criterios de exclusión

Fueron los mismos considerados en los anteriores capítulos y adicionalmente que los pacientes manifestaran su negativa a ser grabados en formato de audio, a compartir información, a firmar el consentimiento informado o que no se consiguiera la firma de un testigo.

5.2.4. Sitio y período del estudio

El estudio se realizó en la ciudad de Bogotá, Colombia, durante el año 2023 en el Instituto Nacional de Cancerología ESE.

5.2.5. Muestra

En la fase inicial se planteó un muestreo no probabilístico, secuencial, por conveniencia, en el que se incluyeron pacientes que cumplían con los criterios de elegibilidad planteados en el protocolo, buscando que existiera una muestra con variabilidad máxima y balanceada en cuanto a características sociodemográficas y tipo de cáncer. A continuación, y de acuerdo con las indicaciones correspondientes a la TF, se usó un muestreo teórico, en el cual, luego del análisis de cada entrevista, se buscaban pacientes con características particulares, ajustadas a las necesidades de expandir temas relacionados con resultados de los análisis previos. Este proceso se continuó realizando hasta que se determinó la presencia de saturación teórica.

5.2.5.1. Criterios de selección de la población para el componente de cualitativo

Estos criterios se basaron en aspectos como la validez, la verosimilitud, la ubicación geográfica y la temporalidad, criterios que aseguran que el estudio sea representativo y confiable en la comprensión del fenómeno investigado (Lincoln & Denzin, 1994).

Validez: La validez se centró en captar las experiencias auténticas de los pacientes con cáncer mediante la selección de una muestra representativa dentro del Instituto Nacional de Cancerología (INC).

Verosimilitud: Las entrevistas se realizaron en un entorno hospitalario que aseguraba tanto la privacidad como un ambiente de confianza mutua, lo que permitió a los investigadores otorgar completa credibilidad a lo que manifestaban los pacientes. Este criterio por lo tanto, busca que los testimonios de los entrevistados reflejan de manera precisa su realidad y está relacionado con la ética y la confianza que los investigadores tienen en las personas que han vivido esas experiencias (Urrego Mendoza, 2013)

Ubicación Geográfica: El estudio se llevó a cabo en el INC, el cual atiende a pacientes de diversas regiones de Colombia, con diferentes contextos socio económicos. Esto proporcionó un contexto variado para la investigación. No obstante, la limitación es que, aunque el INC es representativo de la diversidad geográfica y socioeconómica del país, los resultados pueden no ser completamente generalizables a todos los contextos nacionales. La extrapolación de los hallazgos puede ser válida en otros entornos similares,

especialmente en instituciones que reciben pacientes de diversas regiones y con distintas características socioeconómicas.

Temporalidad: Los pacientes con cáncer seleccionados en la muestra experimentaron la sensación de soledad en diferentes momentos a lo largo de su enfermedad, en algunos casos durante un periodo superior a cinco años. Además, se consideró la temporalidad del estudio en su totalidad, abarcando el contexto de la pandemia entre 2019 y 2023. Aunque el componente cualitativo se realizó en 2023, es probable que la pandemia haya intensificado los sentimientos de soledad en los pacientes.

5.2.6. Procedimientos

5.2.6.1. Selección de los participantes del estudio

Los participantes de este grupo de estudio fueron seleccionados entre aquellos que habían previamente participado en los componentes de validación o cohorte. Utilizando un proceso de selección aleatoria a partir de la base de datos disponible, que contenía información de pacientes que habían participado en todas las etapas del estudio con diversos diagnósticos de cáncer, se estableció contacto con ellos, ya sea por vía telefónica o en persona, con el propósito de invitarlos a participar en las entrevistas. En los casos en que aceptaron, se les programó una cita según su disponibilidad de tiempo en un lugar designado dentro del Instituto Nacional del Cáncer (INC). Este lugar se eligió cuidadosamente para asegurar la privacidad y el confort de los pacientes durante las entrevistas.

5.2.6.2. Recolección de información:

Se realizaron entrevistas en profundidad como método principal de recolección de información. Las entrevistas fueron conducidas por un equipo de investigación experimentado, que incluía un entrevistador con más de 15 años de experiencia y una investigadora con 8 años de experiencia. Para garantizar la confidencialidad del paciente, las entrevistas se llevaron a cabo en un entorno cómodo, privado y aislado, con una duración promedio de 40 minutos. Cada entrevista fue grabada para su posterior transcripción literal, y el entrevistador también tomó notas de campo sobre la comunicación

no verbal y los componentes emocionales relevantes, registrando además interpretaciones preliminares y preguntas adicionales para futuras entrevistas.

El día de la entrevista, se contactó al paciente 15 minutos antes de la cita para acompañarlo al lugar designado. La entrevista fue conducida por la tesista, quien había recibido capacitación de un investigador con formación en psiquiatría, que también participó como co-entrevistador y proporcionó apoyo emocional a los pacientes cuando fue necesario. Antes de iniciar, se explicó a los pacientes el proceso de consentimiento informado, solicitando su firma y huella digital. El consentimiento fue revisado y sellado por el equipo de monitorización del INC (anexo 13).

Además, se contó con un testigo imparcial, sin relación de parentesco con el paciente, cuya función fue verificar el cumplimiento de las instrucciones dadas y firmar el formulario de consentimiento. Este testigo estuvo presente solo antes de iniciar la entrevista, dejando luego al paciente, la tesista y el profesional en psiquiatría.

Cada entrevista comenzó explorando variables sociodemográficas para reducir la ansiedad del paciente, como sugieren algunos autores en el contexto de la entrevista clínica (R Sánchez & Rodríguez, 2003). Se brindó al paciente información general sobre la naturaleza y duración de la entrevista. En las entrevistas iniciales, se abordaron temas sugeridos (Anexo 12) sin seguir una guía estricta de preguntas, permitiendo a la entrevistadora contextualizar y explorar los temas pertinentes. Estos temas se adaptaron según surgían nuevas áreas de interés en entrevistas posteriores.

5.2.6.3. Estrategias para asegurar el rigor y la confiabilidad de los resultados

Para asegurar el rigor de la obtención de la información y la confiabilidad de los resultados se implementaron varias estrategias, en línea con los criterios propuestos por Lincoln y Guba (Lincoln & Guba, 1988; Renjith et al., 2021): credibilidad, transferibilidad, dependibilidad y confirmabilidad.

Credibilidad: La credibilidad en un estudio cualitativo se refiere a la confianza en la veracidad de los datos y su interpretación, asegurando que los hallazgos reflejen fielmente

las experiencias y percepciones de los participantes. Para garantizar esta credibilidad, se tomaron varias medidas clave. En primer lugar, todas las entrevistas fueron grabadas para capturar con precisión las respuestas y expresiones de los participantes. Posteriormente, se realizó una transcripción minuciosa de las entrevistas, las cuales fueron revisadas por otro investigador para asegurar la precisión y consistencia en la interpretación de los datos. Las transcripciones se enviaron por correo electrónico a los pacientes para su revisión y validación, lo que permitió confirmar que sus percepciones y experiencias estaban representadas de manera fiel y precisa. Además, para mejorar la confiabilidad de la información, se utilizaron notas de campo y memos junto con las entrevistas en profundidad. En algunas de las entrevistas participaron dos observadores, lo que añadió una capa adicional de validación. Estos métodos combinados no solo fortalecieron la precisión y veracidad de los hallazgos, sino que también aseguraron la representatividad de los componentes metodológicos en el documento, ajustando y complementando la información necesaria

Transferibilidad: La transferibilidad se refiere al grado en que los hallazgos de un estudio cualitativo pueden ser aplicados a otros contextos, poblaciones o entornos. Es equivalente a la validez externa en la investigación cuantitativa. Aunque el estudio se realizó en una única institución de salud, el Instituto Nacional de Cancerología, se proporcionaron detalles exhaustivos sobre el contexto del estudio, las características de los participantes y los procedimientos utilizados. Esta información permitirá a otros investigadores evaluar la aplicabilidad de los hallazgos a otros entornos similares, facilitando así la transferibilidad de los resultados a otros contextos o poblaciones.

Dependibilidad: se refiere a la consistencia y estabilidad de los resultados a lo largo del tiempo y en diferentes condiciones. Es decir, se relaciona con la posibilidad de que los hallazgos del estudio puedan ser replicados si se repite la investigación bajo las mismas condiciones. La dependibilidad del estudio fue asegurada mediante un proceso riguroso de monitoría, en el que se revisaron y evaluaron de manera sistemática las transcripciones y análisis de datos. Además, se mantuvo un registro detallado de todas las decisiones metodológicas y analíticas, lo que permite que los hallazgos puedan ser replicados en estudios futuros, siempre que se realicen bajo condiciones similares.

Confirmabilidad: se refiere al grado en que los hallazgos del estudio son producto de las experiencias y percepciones de los participantes, y no del sesgo o las influencias del

investigador. Para evitar la influencia de sesgos personales, se adoptó una estrategia de triangulación, en la que las interpretaciones de los datos fueron discutidas y corroboradas por múltiples investigadores. Además, se garantizaron registros detallados y auditables que reflejan directamente las experiencias de los participantes, asegurando que los resultados emergen de los datos y no de las percepciones o sesgos del investigador.

Estas estrategias garantizaron que el estudio cualitativo cumpliera con los estándares de rigor necesarios, proporcionando resultados sólidos y confiables que contribuyen al conocimiento en el área de salud y cáncer.

5.2.6.4. Análisis de la información

5.2.6.4.1. Procedimientos para codificación de la información

Una vez obtenidas las grabaciones en formato de audio, se procedió a la transcripción literal de las entrevistas, asegurando la confidencialidad mediante la asignación de códigos de identificación. Estas transcripciones fueron revisadas y validadas por otro investigador en conjunto con las grabaciones originales. Además, se enviaron a los pacientes para que verificaran su contenido y, tras recibir su confirmación, no se reportaron discrepancias.

Posteriormente, este proceso fue sometido a una validación adicional por parte del grupo de monitoria del Instituto Nacional del Cáncer (INC), con el fin de asegurar que las transcripciones fueran lo más fieles posibles a las grabaciones en formato de audio.

Las transcripciones anonimizadas y validadas fueron cargadas en el software Atlas.ti 7.5.18 para facilitar el análisis. De acuerdo con el enfoque teórico de TF que se acogió para el presente estudio se siguió la propuesta de Corbin y Straus que contempla una codificación en tres etapas (J. Corbin & Strauss, 2015b).

1. **Codificación Abierta:** Se realiza un análisis línea por línea, asignando códigos iniciales a segmentos relevantes del texto. Esta etapa permite identificar temas y conceptos emergentes sin preconceptos.
2. **Codificación Axial:** Los códigos generados en la etapa abierta se agrupan en categorías más amplias y relacionadas, lo que ayuda a construir un marco conceptual que muestra cómo se conectan las categorías entre sí.

3. **Codificación Selectiva:** Se identifican los códigos más importantes y recurrentes para desarrollar una categoría central o nuclear. Esta categoría central representa lo esencial del problema estudiado y unifica las demás categorías en una teoría coherente.

Algunos autores plantean que se puede simplificar el proceso de codificación utilizando solamente la abierta y la selectiva (Urquhart, 2022). El proceso de codificación supone unas tareas repetitivas que no solo facilitan la identificación de las categorías más importantes, sino que aporta mayor confiabilidad a los resultados del análisis. En este punto del análisis también se recurrió a los memos ligados a la transcripción para analizar la relevancia de las distintas categorías. Los códigos generados en las distintas entrevistas se compararon entre ellos para integrarlos en conceptos más generales y en teorías que se contrastan con los modelos existentes.

5.2.6.4.2. Construcción de la teoría:

El análisis continuó con la construcción de la teoría mediante el enfoque argumentativo de Strauss y Corbin, que incluye (AL Strauss & JM Corbin, 1990):

i) Estructurar una línea argumental enlazando conceptualmente las categorías que van emergiendo durante el análisis (cómo se relacionan las categorías, en qué contexto se dan las categorías, cuál es el resultado de estas relaciones).
ii) Identificar una categoría central con la cual las demás categorías puedan relacionarse.
iii) Ubicar la teoría emergente en el contexto de teorías ya existentes. El marco teórico que se desarrolla se considera completo cuando la propuesta representa de manera verosímil y razonable el problema que se analiza.

Para incorporar un componente de rigor en el análisis, la generación de códigos y categorías, así como las decisiones relacionadas con el muestreo teórico, eran discutidas por dos investigadores en reuniones efectuadas al menos una vez a la semana durante la fase de ejecución de entrevistas en profundidad. Para evidenciar que la teoría se ajusta a los datos, se incorporaron transcripciones al pie de la letra de fragmentos de entrevistas que representan, a juicio de los investigadores, el enlace entre datos y teoría.

5.3. Resultados del estudio cualitativo

5.3.1. Características de la muestra

Las entrevistas se llevaron a cabo individualmente en el Instituto Nacional de Cancerología durante los meses de agosto y septiembre de 2023. En total, se realizaron 13 entrevistas, ya que al ir revisando las transcripciones y al analizarlas, se determinó que este número era suficiente para alcanzar la saturación de la información.

La duración promedio de estas 13 entrevistas fue de 57 minutos, con un rango entre 46 y 60 minutos. La edad promedio de los participantes fue de 56 años, con edades que variaron en un rango de 33 a 84 años. La mayoría de los participantes eran mujeres (n=8), y el tipo de cáncer más común fue el de cuello uterino (n=4), seguido por el cáncer de mama y el de próstata. Solamente dos de los participantes estaban solteros, y la mayoría de ellos pertenecían a los estratos 1 y 2. Otras características de los participantes se muestran en la tabla 20.

Tabla 20. Características de los pacientes de la muestra de las entrevistas en profundidad

N°	Sexo	Edad	Procedencia	Estrato	Estado civil	Escolaridad	Tipo Cáncer	Tiempo de la entrevista
1	F	33	Tunja/Boyacá	4	U. libre	Universitario	Tumor maligno de cérvix	60´43"
2	M	66	Ibagué /Tolima	2	Separado	Universitaria	Leucemia Mieloide crónica	58´3"
3	M	73	Bogotá/Cundinamarca	3	Casado	Básica secundaria	Tumor maligno de próstata	60´33"
4	F	33	Bogotá/Cundinamarca	1	U. libre	Básica primaria	Tumor maligno de cérvix	56´57"
5	F	84	Bogotá/Cundinamarca	2	Separado	Básica secundaria	Tumor maligno de próstata	54´24"
6	M	57	Villavicencio/Meta	3	Casado	Bachillerato técnico	Linfoma Hodgkin	58´3"
7	M	44	Socotá/Boyacá	3	Soletero	Básica secundaria	Tumor maligno colon rectal	56´09"
8	F	56	Bogotá/Cundinamarca	4	U. Libre	Básica secundaria	Tumor maligno de cérvix	60´43"
9	F	41	Bogotá/Cundinamarca	2	U. libre	Básica primaria	Tumor maligno de mama	46´53"
10	F	50	Santa Marta/Magdalena	2	Casada	Básica secundaria	Tumor maligno de mama	60´17"
11	M	65	Cúcuta/Norte de Santander	3	Casada	Básica secundaria	Tumor maligno de estomago	58´39"
12	F	76	Quibdó/Choco	2	Soletera	Básica primaria	Tumor maligno de mama	60´11"
13	F	48	Fonseca/ Guajira	5	Casada	Básica secundaria	Tumor maligno de cérvix	60´09"

5.3.2. Hallazgos del componente cualitativo

5.3.2.1. Proceso de Codificación

I ETAPA

En la primera etapa de codificación (codificación abierta) se encontraron 37 agrupaciones de códigos. Estos códigos se iban comparando sucesivamente con los encontrados en otras entrevistas o por otros entrevistadores quienes planteaban propuestas preliminares de agrupación de estos códigos en categorías; dichas propuestas de categorías servían como insumo para el muestreo teórico aplicado y para la codificación axial. En la tabla 21 se muestran cada uno de los 37 códigos abiertos; en color rojo se resaltan aquellos que se consideran exclusivos y particulares de la SND en pacientes con cáncer.

II ETAPA

En la segunda etapa (codificación axial) se efectuó un análisis de la relación que podía vislumbrarse entre las categorías, efectuando conexiones entre ellas y generando agrupaciones de categorización más complejas. Los resultados de la codificación axial se muestran en la tabla 21 y se ilustran a continuación incorporando transcripciones de fragmentos de las entrevistas que pretenden validar dicha codificación:

Tabla 21.Estructura de codificación

N°	Agrupación de códigos abiertos	Codificación axial	Categorías de codificación selectiva
1	La soledad es un bloqueo en la comunicación: puede estar uno rodeado de familiares, pero no hay comunicación	Elementos para una definición desde la perspectiva del paciente	Definición de SND por parte de los pacientes con cáncer
2	Uno puede estar acompañado, pero sentirse solo		
3	La soledad es una forma de desesperanza		
4	La soledad es una enfermedad		
5	La soledad tiene componente individual y social		
6	Soledad es no tener en quien apoyarse en momentos difíciles como lo que representa tener cáncer		
7	El modelo social y económico promueve la soledad	Factores que facilitan o complican la soledad	Desencadenantes-precipitantes o atenuantes de la SND en pacientes con cáncer
8	Los hombres son más vulnerables a la soledad		
9	Problemas económicos exacerban soledad		
10+	Ineficiencia en el sistema de salud deja abandonados a los pacientes en el proceso del diagnóstico de su enfermedad		
11+	La percepción de que los profesionales no les dan atención a sus síntomas hace sentir soledad		
12+	Problemas administrativos aumentan situaciones de soledad		
13+	Sensación de abandono por parte del sistema de salud promueve sentimientos de soledad		
14+	Vivir lejos de sitios de tratamiento complican la soledad		
15	Preocupación por el impacto psicosocial de la pandemia en pacientes con cáncer		
16	Disponer de pareja estable reduce sentimientos de soledad	Aspectos que atenúan la soledad	
17	Actitud de los terapeutas		

18+	La actividad de los voluntarios es eficaz para contrarrestar efectos de la soledad		
19+	Servicio de hospedaje que ofrece la EPS evita sentimientos de soledad		
20+	Los grupos de apoyo son una herramienta efectiva para manejar temores relacionados con el diagnóstico		
21	La SND puede generar depresión que empeora la enfermedad	Efectos de la soledad	Efectos de la SND en pacientes con cáncer
22	La soledad puede significar muerte		
23	Soledad como factor de riesgo de depresión		
24	Soledad como factor de riesgo de suicidio		
25	Soledad como factor de riesgo para morir		
26	Ansiedad y trastornos alimentarios como efecto de la soledad		
27+	La soledad puede afectar la respuesta al tratamiento		
28+	El cáncer precipita la soledad porque el paciente se vuelve un estorbo	El diagnóstico de cáncer como generador de soledad	El cáncer como elemento que matiza la SND
29+	El cáncer produce rechazo y esto causa soledad		
30+	El paciente con cáncer genera molestia y rechazo, y esto supone soledad		
31+	Incertidumbre e incredulidad familiar generan rechazo y soledad		
32+	EL paciente se aísla porque se siente avergonzada por tener cáncer		
33+	La vergüenza por el tipo de cáncer causa soledad		
34+	Al comienzo del proceso diagnóstico hay pacientes que se aíslan para no preocupar a sus familiares	Soledad deseada buscada por el paciente	
35+	Al comienzo del proceso diagnóstico la soledad es vista como algo positivo		
36+	Soledad buscada por el paciente		
37+	Soledad deseada en rechazo a tratamientos impuestos por otros		

Código axial 1: Elementos para una definición de la SND desde la perspectiva del paciente

Este código se refiere a las diversas formas en que los pacientes con cáncer pueden definir la soledad. Según la perspectiva del paciente, la soledad puede tener múltiples dimensiones y significados. Dentro de los elementos que los pacientes refirieron como importantes para conceptualización de la soledad se encuentran los siguientes códigos abiertos:

1. La soledad es un bloqueo en la comunicación

Desde la perspectiva del paciente, la soledad se experimenta como una falta de comunicación efectiva con los seres queridos, incluso cuando se está rodeado de familiares. El paciente puede sentirse desconectado emocionalmente a pesar de la presencia física de otros:

"Porque yo conozco muchos casos desde que vengo aquí, de personas que se siente solos aunque vengan con alguien de la familia, seguramente, el familiar no utiliza las palabras adecuados o lo obliga hacer cosas que el paciente no quiere ya sea porque está agotado, por ejemplo: yo he visto hijos regañando a la mamá o al papá para que caminen rápido pero, si no pueden ya sea porque está limitado su movilidad es posibles que esto también sea una soledad enmascarada, Es prácticamente, estar cada uno en un huequito solos pero todos metidos en el mismo panal".

"La soledad no deseada es entonces algo que uno no se lo desea a nadie, sentirse triste, llegar a un lugar desconocido solo [LLANTO]... Sentirse solo, aunque uno esté rodeado por la familia, aunque yo cuento con mis hijos, pero no cuento con esa persona que estuvieron por mucho tiempo conmigo como fue mi mami, mi papi, mi esposo. Así tenga a mis hijos, sin poder tener a esa persona y contarle lo que le pasa a uno, porque mis hijos ya tienen su vida y su familia, pero no es lo mismo que cuando yo tenía a esas personas que ya no están conmigo… [llanto, se hace una pausa] y a mí me duele todavía".

2. Uno puede estar acompañado, pero sentirse solo

Este código describe la paradoja de sentirse solo incluso en compañía de otros. Refleja la desconexión emocional y la incomprensión que pueden experimentar personas en situaciones de vulnerabilidad, como pacientes con cáncer. A pesar de estar rodeados de familiares, amigos o personal médico, la falta de apoyo emocional genuino y la sensación de invisibilidad pueden intensificar la soledad. Este fenómeno es común en relaciones familiares, de pareja, y en entornos médicos, y puede agravar problemas de salud.

"Pero, en cuanto a mi esposo yo voy a ser sincera. Sí él siempre está conmigo y todo y en mi casa no falta nada pero en la parte afectiva creo no la tengo"

3. La soledad es una forma de desesperanza

Este código refleja cómo la experiencia subjetiva de la soledad puede desencadenar una profunda sensación de desesperanza en los pacientes. A través de sus relatos, los pacientes describen cómo la falta de conexiones significativas y el sentimiento de estar emocionalmente desconectados de quienes los rodean puede llevarlos a un estado donde la esperanza de mejorar se desvanece. La soledad, en este contexto, no solo es un sentimiento de estar solo, sino una experiencia subjetiva que se asocia con la pérdida de expectativas positivas sobre el futuro, aumentando la percepción de desesperanza.

"La soledad para mi es eso una forma de desesperanza es como tener un buen chisme y no poder contárselo a nadie o contarselo y que uno llegue con esa esperanza de que le va a gustar pero, uno recibe una respuesta contraria sin ningún tipo de emoción" uno pierde las esperanzas…"

4. La soledad es una enfermedad

Para algunos pacientes, la soledad se percibe como una enfermedad en sí misma. Puede sentirse como una condición que afecta negativamente su bienestar, independientemente de su situación médica:

"La soledad por mucho tiempo también es una enfermedad porque necesitamos del otro para estar seguros y ayudarlo. Además, a nivel emocional hace que se baje las defensa en comparación de alguien que tiene acompañamiento"

5. La soledad tiene componente individual y social

La soledad es vista como un fenómeno que tiene tanto una dimensión individual como social. Esto significa que puede ser resultado de factores internos y externos, como la falta de apoyo social:

"La soledad no es solo [risas] como yo me sienta sino también, con los que están a mi alrededor y en eso si me he sentido sola solita".

6. Soledad es no tener en quien apoyarse en momentos difíciles como lo que representa tener cáncer

Desde la perspectiva del paciente con cáncer, la soledad se manifiesta cuando no hay apoyo emocional o compañía durante los momentos difíciles, como por ejemplo el tratamiento y la lucha contra el cáncer:

"Estar solo es cuando uno no tiene apoyo de nadie, ni de gobierno, ni de familia y de nadie de nadie prácticamente…Cuando me dijeron que yo tenía cáncer, es en ese momento que uno necesita tener a alguien para que lo acompañe y le de fortaleza a uno y sobre todo en el momento que el médico le da el diagnóstico porque es el momento más duro y es cuando uno no quiere estar solo".

En una definición construida a partir del concepto de los pacientes se destaca que la soledad supone un proceso de comunicación que se altera y que, aunque claramente puede tener que ver con no tener a nadie que brinde apoyo en los difíciles momentos que se producen en el proceso diagnóstico y terapéutico del cáncer, no necesariamente depende de disponer de otras personas que lo rodeen. Este proceso de comunicación alterado tiene componentes sociales e individuales y se equipara a una enfermedad con signos, síntomas y repercusiones inmunológicas

Código axial 2: Factores que facilitan o complican la soledad

Este código engloba una serie de factores que ejercen influencia en la experiencia de la soledad en pacientes con cáncer, ya sea acentuando o complicando esta sensación. Estos factores abordan dimensiones que incluyen lo social, lo económico y la atención médica, y su interacción puede generar un impacto significativo en la vivencia de la soledad por parte de los pacientes. Estos elementos desempeñan un papel crucial en la experiencia de soledad de los pacientes con cáncer en Colombia, lo que resalta la importancia de abordar tanto los aspectos médicos como los sociales y económicos en la atención oncológica. En este contexto, las Entidades Promotoras de Salud (EPS) desempeñan un rol fundamental en la atención y el apoyo a los pacientes, y la eficacia y comprensión de las necesidades de estos pacientes son esenciales para mitigar la soledad. Los códigos abiertos que configuran este código axial son los siguientes:

7. El modelo social y económico promueve la soledad

Desde la perspectiva de los pacientes con cáncer, el modelo social y económico puede promover la soledad al enfatizar la individualidad y la falta de apoyo social y económico en momentos de enfermedad. En el sistema de salud colombiano, este factor podría estar relacionado con la disponibilidad de recursos y servicios:

“Mi doctora, toca que hagan algo, porque el mundo va p’allá, directo a la soledad, nadie se preocupa por el otro, solo quieren tener plata y vivir de manera egoísta pero cuando llega la enfermedad, ahí sí, … ¿Dónde está mi familia o mis amigos? A la gente ya no le importa nada, ni cuidar a sus viejitos, solo quieren las cosas rápidas, nos crean miedos y créame doctora que todo esto de la pandemia es para volvernos solitarios, para separarnos, eso no es así no más”.

8. Los hombres son más vulnerables a la soledad

Algunos pacientes sienten que los hombres son más vulnerables a la soledad en el contexto del cáncer. Esto puede estar relacionado con las expectativas de género y la necesidad de apoyo emocional, que a menudo se pasa por alto en la atención médica:

"Si no hubiera estado o no hubiera contado con la ayuda de mi esposa yo creo que me hubiera muerto…mi abuela de 90 años, ella vive sola, pero le encanta vivir sola y a ella no le gusta que uno la visite así no más. Yo creo que la soledad les afecta más a los hombres que a las mujeres, es que ustedes son más valientes"

9. Problemas económicos exacerban soledad

Los problemas económicos, como la falta de recursos para acceder a la atención médica, pueden agravar la soledad en pacientes con cáncer. Los costos asociados al tratamiento y la atención pueden ser una carga adicional:

"Hay pacientes que no tienen apoyo en ese aspecto, o son de muy bajo recursos, que les toca muy duro e incluso aguantar hambre, y eso se ve aquí, viejitos que prefieren estar hospitalizados y morir aquí porque no tienen donde ir".

10. Ineficiencia en el sistema de salud deja abandonados a los pacientes en el proceso del diagnóstico de su enfermedad

La ineficiencia en el sistema de salud puede dejar a los pacientes con cáncer sintiéndose abandonados en el proceso de diagnóstico y tratamiento. Esto puede aumentar la sensación de soledad y ansiedad. En Colombia, las EPS juegan un papel importante en la atención de pacientes con cáncer y podrían verse afectadas por problemas administrativos:

"Las EPS demoran el trámite para las autorizaciones, y entonces como no lo hacen a tiempo, los pacientes caen en recaídas, y peor si es un paciente que está solo para poder hacer estos trámites que ya es muy tedioso, y más cuando el paciente ya está en una condición de cansancio físico, etcétera. Fue muy difícil con las citas: Las EPS a veces se demoran con las autorizaciones, esas citas eran muy lejanas y, claro, yo necesitaba mis controles, y todo eso mi doctora lo hace sentir solo, porque uno no siente el apoyo ni de ellos para que esta enfermedad no vaya a avanzar. En eso con la EPS me sentía solo porque yo hablaba el uno con el otro para que me guiara. Mejor dicho, la tramitología fue muy tenaz y eso también lo hace sentir solo, uno sin ser de aquí de Bogotá y fuera de eso pedirle a una EPS que lo ayude para que uno se cure, pero le toca a uno primero

hacer un montón de cosas, eso enferma a cualquiera y por eso es que uno llega ya con su cáncer avanzado si es que no llega casi moribundo. Es que uno hace el curso de tramitología y se vuelve experto, tanto así que uno se vuelve asesor de otros".

11. La percepción de que los profesionales de la salud no les dan atención a sus síntomas hace sentir soledad

La percepción de que los profesionales de la salud no brindan atención adecuada a los síntomas puede aumentar la sensación de soledad. Los pacientes pueden sentir que no son escuchados ni comprendidos en su lucha contra el cáncer:

"Uno confía en el concepto de ellos, pero cuando uno se da cuenta que no le están dando la atención y preocupación por lo que a uno le está pasando es cuando uno empieza a sentirse muy solo y mal como si el mundo se le viniera encima y uno dice que tal una mañana ya ni despierte y claro la enfermedad avance y avance".

12. Problemas administrativos aumentan situaciones de soledad

Este código explora cómo los problemas administrativos en el sistema de salud pueden intensificar la experiencia subjetiva de soledad en pacientes con cáncer. Los pacientes a menudo reportan que la burocracia, los retrasos en la atención y la falta de coordinación entre servicios de salud contribuyen a una sensación de abandono y desamparo. Estos obstáculos administrativos no solo generan frustración, sino que también complican la posibilidad de establecer conexiones significativas con el personal de salud y con el sistema de apoyo que necesitan, exacerbando su soledad:

"Y por esas contrataciones entre las EPS y los hospitales que se rompen uno se siente sola y abandonada y eso me afecta para mi salud"

13. Sensación de abandono por parte del sistema de salud promueve sentimientos de soledad

Este código aborda cómo la percepción de abandono por parte del sistema de salud intensifica la soledad en pacientes con cáncer. Los pacientes que sienten que sus necesidades no son atendidas adecuadamente, o que enfrentan obstáculos como la necesidad de interponer tutelas para acceder a tratamientos esenciales, experimentan una profunda frustración y desconfianza. Este proceso legal no solo prolonga la incertidumbre, sino que también genera un trauma emocional al reforzar la sensación de estar desamparados y desconectados del sistema que debería brindarles apoyo. La experiencia subjetiva de soledad se ve exacerbada por la percepción de que el sistema de salud ha fallado en su deber de cuidado, dejando a los pacientes en un estado de vulnerabilidad extrema.

"Entonces, la soledad mata y más a una persona enferma como nosotros los del cáncer y hay más soledad cuando no tiene plata y cuando lo abandona el gobierno, la eps y toda esa tramitología que nos toca"

14. Vivir lejos de sitios de tratamiento complica la soledad

La distancia geográfica de los sitios de tratamiento puede complicar la soledad. Los pacientes que viven lejos de los centros de atención pueden sentirse más aislados y con mayores dificultades para acceder a la atención médica:

" Porque míreme desde donde tengo que venir y acompañada, eso es un gasto extra, fuera de eso tenía que pagar la piecita toda la noche porque yo duré 18 noches y fuera de eso la alimentación. Cuando mi mami, ella duró 28 días hospitalizada y yo era quien la acompañaba y entonces a mí me tocaba pagar igual, la habitación y la alimentación, y eso que solo tocaba una arepita con el café en la mañana y el almuerzo y no más; mejor dicho, aquí viene uno es a sufrir"

15. Preocupación por el impacto psicosocial de la pandemia

Este código describe la inquietud expresada por los entrevistados sobre cómo la pandemia de COVID-19 ha afectado no solo su salud física, sino también su bienestar emocional y sus relaciones sociales. Además, se menciona el miedo a la enfermedad y la incertidumbre sobre la atención médica durante la pandemia, lo que ha llevado a sentimientos de aislamiento entre los pacientes. Esta preocupación destaca la

importancia de brindar un apoyo integral a los pacientes con cáncer y otros enfermos crónicos durante la pandemia y resalta la necesidad de abordar los aspectos emocionales y sociales de la atención médica en tiempos de crisis**:**

"Mi doctora, toca que hagan algo, porque el mundo va p'allá, directo a la soledad, nadie se preocupa por el otro, solo quieren tener plata y vivir de manera egoísta pero cuando llega la enfermedad. ahí sí, dónde está mi familia o mis amigos. A la gente ya no le importa nada, ni cuidar a sus viejitos, solo quieren las cosas rápidas, nos crean miedos y créame doctora que todo esto de la pandemia es para volvernos solitarios, para separarnos, eso no es así no más"

"Durante la pandemia fue como pesado y feo incluso tuve mucho miedo por mi salud y mi economía se vio muy afectada porque no podíamos salir a trabajar y nadie nos ayudaba y el gobierno ni se vio, que más soledad que eso. En esos momentos si nos sentimos muy solos y me preocupaba mucho mi salud y la de mi familia. Además, yo le tenía miedo a la vacuna y nadie le explicaba bien cómo era eso."

"Bueno tal vez, yo últimamente, me he sentido muy aislada y más por causa del COVID. Ya no me gusta salir y permanezco en mi casa por mucho tiempo, pero, es porque me da más miedo contagiarme de alguna enfermedad y más cuando estoy muy cansada o cuando salgo un poco mal de las quimioterapias. Entonces, por ese lado si me he vuelto solitaria, pero creo que ha sido por elección"

Desde la perspectiva de los pacientes hay factores que se identifican como promotores o agravantes de las situaciones de soledad relacionadas con el proceso diagnóstico y terapéutico del cáncer. Dentro de estos se destaca que la estructura organizativa y administrativa del sistema de salud es demasiado compleja e ineficiente, generando una especie de "segundo trauma"[5] en el paciente al exponerlo a una serie de trámites y

[5] El primer trauma haría referencia al impacto emocional relacionado con el diagnóstico de cáncer.

procesos complejos para los cuales el paciente no está preparado. Otros factores que se mencionan como agravantes de la soledad son el modelo social y económico, el género masculino, los problemas económicos y el sitio de vivienda (vivir lejos de los sitios de atención favorece situaciones de soledad no deseada).

En el contexto de la pandemia de COVID-19, los pacientes han expresado una profunda preocupación por cómo esta crisis ha impactado su bienestar en general y sus relaciones sociales. Se ha observado un aumento significativo en los sentimientos de aislamiento y soledad debido en parte a la incertidumbre sobre la seguridad y disponibilidad de la atención médica durante la pandemia.

Los testimonios de los pacientes reflejan una sensación de abandono por parte del sistema de salud, ya que muchos recursos y atención se han desviado hacia el control y tratamiento del COVID-19. Esto ha llevado a una percepción de priorización de la pandemia sobre otras condiciones médicas graves, como el cáncer, lo que ha generado un sentimiento de desatención y desamparo entre los pacientes oncológicos.

Además, las medidas de distanciamiento social y el cierre de instalaciones médicas han limitado aún más el acceso de los pacientes a la atención médica.

Código axial 3: Aspectos que atenúan la soledad

Se refiere a las estrategias, situaciones o factores que ayudan a reducir o mitigar los sentimientos de aislamiento y soledad en las personas. Estos aspectos pueden involucrar la presencia de relaciones personales, intervenciones terapéuticas, o participación en actividades que fomenten la conexión y el apoyo social. Los siguientes códigos abiertos son representativos de este código axial:

16. Disponer de pareja estable reduce sentimientos de soledad

Este código se refiere a cómo tener una pareja estable puede ser una fuente de apoyo emocional y compañía, lo que disminuye los sentimientos de soledad en una persona.

"Si no hubiera estado o no hubiera contado con la ayuda de mi esposa yo creo que me hubiera muerto. Una noche, yo sólo quería matarme y muchas ideas se me pasaron en la soledad de mi cuarto. Pero yo solo pensaba en mi esposa que ha sido muy buena [LLANTO]"

17. Actitud de los terapeutas

Este código destaca la importancia del apoyo emocional por parte de los terapeutas en la vida de los pacientes con cáncer y cómo un gesto tan simple como un abrazo puede marcar una diferencia significativa. También hace hincapié en la necesidad de apoyarse mutuamente en tiempos difíciles, haciendo referencia a valores compartidos.

"Entonces una doctora me vio muy mal y triste y me abrazo porque darse un abrazo para otros se ve mal pero no se imagina mi doctora como me hizo sentir bien ese abrazo que me dio la doctora esa vez porque hace mucho tiempo nadie me abrazaba y necesitaba consuelo y eso están en la biblia el ayudarnos el uno con los otros".

18. La actividad de los voluntarios es eficaz para contrarrestar efectos de la soledad

En este caso, se menciona cómo la participación de voluntarios en actividades relacionadas con la atención de pacientes, como los pacientes con cáncer, puede ayudar a combatir la soledad al proporcionar compañía y apoyo emocional.

"He encontrado personas que me han ayudado y que son o eran pacientes y hacen como un voluntariado, y eso lo guían y le brindan un respaldo y hasta lo abrazan y lo llaman, porque a veces a uno no lo llaman, muy de vez en cuando"

19. Servicio de hospedaje que ofrece la EPS evita sentimientos de soledad

La disponibilidad de alojamiento puede ayudar a reducir la soledad de los pacientes al proporcionarles un lugar de apoyo durante su tratamiento médico. Llama la atención que

en la sentencia T-101/21 establece que las EPS deben proporcionar servicios de transporte, alojamiento y alimentación en circunstancias excepcionales para garantizar un acceso adecuado a la atención médica. Aunque estos servicios no son médicos en sí, son esenciales para el acceso digno a la atención médica. Sin embargo, pareciera haber un desconocimiento por parte de algunos pacientes sobre estos servicios.

"Me ofrecieron un servicio de hoteles donde nos hospedamos los pacientes con cáncer y eso me gustó mucho porque uno se hace compañía y comparte con otros pacientes sus experiencias y uno se motiva. Ojalá, todas la EPS tuvieran ese servicio".

"La EPS le da a uno los pasajes, pero no le da albergue…Entonces sería bueno que el gobierno nos dijera bueno, a las personas como nosotros los del cáncer que nos dio o que teníamos y que estamos en proceso y en controles …Bueno todo esa vaina. Debía de decir… Bueno la fulana de tal viene ..Bueno por ejemplo yo la señora Yadira viene porque para controles y necesita hospedarse, entonces debería el gobierno colaborarnos con eso".

20. Los grupos de apoyo son una herramienta efectiva para manejar temores relacionados con el diagnóstico

Este código se refiere a la importancia de los grupos de apoyo en la gestión de los temores y desafíos emocionales relacionados con el diagnóstico de una enfermedad, como el cáncer. Estos grupos permiten a los individuos compartir experiencias y brindarse apoyo mutuo.

"Me invitaron a una fundación que era una abrazoterapia, donde había personas con diferentes patologías, y cuando yo fui a la fundación dio la casualidad que di con una señora de Medellín, primero nos presentamos, cada uno con su tipo de diagnóstico, tipo de cáncer y me correspondió a mi la señora, ella aún vive todavía gracias a Dios, y ella me dijo que ella que tenía la misma leucemia mía, el mismo diagnóstico… eso me dio un vuelco total a mi cabeza, entonces yo le dije, "lo mío entonces va pa´largo" entonces fue cuando cambió la actitud mía, el pensamiento, la actitud mejor dicho todo eso y de aquí para acá ya empecé a asimilar diferente, y hoy en día ya cumplí 15 años de superviviente, y hoy en día hago de cuenta que ya no tengo nada".

Los aspectos detectados por los pacientes para atenuar la soledad no deseada relacionada con el cáncer podrían ser tenidos en cuenta por los sistemas de atención en salud en aspectos tales como: i) potencializar los servicios de hospedaje para pacientes con dificultades relacionadas con desplazamiento de su sitio de vivienda y, ii) estructurar grupos de apoyo, incluso con voluntarios, para colaborar en los procesos, no solamente de acompañamiento desde el punto de vista emocional, sino también de apoyo en procesos administrativos y de trámites. A nivel de manejo clínico podría ser útil promover el papel de la pareja como elemento fundamental en el proceso terapéutico del paciente.

Código axial 4: Efectos percibidos de la soledad

Este código axial se refiere a cómo la experiencia de estar solo y aislado emocionalmente puede influir en la vida y el bienestar de las personas que enfrentan un diagnóstico de cáncer. Los efectos de la soledad en estos pacientes pueden manifestarse en diversas formas, como ansiedad, depresión, impacto en la respuesta al tratamiento y riesgo de complicaciones graves, incluyendo el riesgo de suicidio y mayor mortalidad. Los siguientes son los códigos abiertos que representan este código axial:

21. La SND puede generar depresión que empeora la enfermedad

La depresión a menudo empeora la enfermedad en pacientes con cáncer. La soledad puede contribuir a la depresión, y esta a su vez puede tener un impacto negativo en la respuesta del paciente al tratamiento y en su calidad de vida.

“Cuando uno está deprimido eso se crece y al final uno termina es más enfermo de lo que empezó”.

“La persona con o sin cáncer que se sienta sola o deprimida, por un lado, se acelera la enfermedad porque esa persona no cuenta con nadie para al menos tener consuelo y dos, la soledad sí mata porque baja las defensas, baja todo, y la persona pierde sentido de la vida porque, aunque uno no lo quiera reconocer en muchas ocasiones, uno hace las cosas por los demás y si uno está solo es cuando uno dice para qué continuar.

Créame, yo he visto pacientes con cánceres que se pudieron curar, pero como estaban solos muchos de ellos se murieron antes de".

"Y claro que un paciente solo si puede tener una muerte prematura porque primero se les quita las ganas de vivir y ya no encuentran un sentido de porqué querer vivir y se va enfermando más y eso lo mata y más aquí en Colombia".

22. La soledad puede significar muerte

La soledad puede ser una experiencia angustiante para los pacientes con cáncer, y en algunos casos, puede contribuir a un mayor riesgo de mortalidad. El aislamiento social puede afectar negativamente la salud y el bienestar de los pacientes.

"Pero, si la persona no cuenta con el apoyo necesario estoy más que segura que eso sí se llama la muerte. Entonces la soledad si mata, y mata fea, peor que el cáncer diría yo. Porque los que tienen familia al menos uno ve que se preocupan por uno, pero morir sin que nadie le dé una última palabra es muy feo. Así que la soledad sí es una mierda y mata de manera silenciosa, es peor que el mismo cáncer".

23. Soledad como factor de riesgo de depresión

Este código explora cómo la soledad puede actuar como un factor de riesgo significativo para el desarrollo de la depresión, especialmente en pacientes vulnerables como los adultos mayores. La soledad, manifestada en la falta de apoyo social y emocional, puede llevar a una profunda tristeza y desesperanza, aumentando la susceptibilidad a la depresión. Un ejemplo impactante es el relato de una paciente mayor que, a pesar de recibir atención adecuada en el INC, enfrentaba un abandono total por parte de su familia. La experiencia subjetiva de estar sola, sin nadie que la apoyara fuera del hospital, intensificaba su tristeza y la exponía a un riesgo mayor de depresión, reflejado en su mirada cansada y en su lucha diaria por sobrevivir.

"Mire aquí haya una señora como de 80 años, solita y siempre la veo con su coquita de dulces vendiendo porque los hijos la abandonaron y ella si es que no ya no se murió, se

le veía la tristeza en sus ojos, lo cansada y aquí en el INC la atendió muy bien y todo, pero, una vez ella salía nadie la iba a socorrer"

24. Soledad como factor de riesgo de suicidio

La soledad en pacientes con cáncer puede aumentar el riesgo de pensamientos y comportamientos producto de sentimientos de desesperación, lo que hace que el paciente sea más vulnerable.

"Cuando nos sentimos solos, eso nos trae una gran depresión que a veces pensamos en quitarnos la vida y que a veces uno hace cosas que nunca hemos hecho por la soledad. Alguna vez me quería matar, pero no tanto por la enfermedad que lo hace sufrir mucho sino de cómo veia el trato por parte de los familiares".

25. Soledad como factor de riesgo para morir

Este código analiza cómo la soledad puede aumentar el riesgo de mortalidad en pacientes con cáncer. Algunos testimonios analizados indican que la falta de apoyo constante y la ausencia de visitas familiares contribuyen a un deterioro emocional y físico significativo. La soledad puede agravar la depresión, acelerar el progreso de la enfermedad y, en última instancia, llevar a un desenlace fatal.

"Una amiguita se murió acá y se murió de cáncer, y estaba en quimio pero a ella la mató la tristeza, porque ella estaba sola acá, porque los familiares la visitaban cada tres días o cada ocho días y luego se iban otra vez. Mejor dicho, ella se murió porque no venían a visitarla y se murió solita. Ahorita que me acuerdo, había una señora con cáncer de mama que tenía tres hijos, dijo que tenía porque ya se murió, y claro, los hijos viven lejos y el marido al verla así, disque alguna vez le dijo que ya no le servía y se fue con otra. Entonces se deprimió y se le aceleró esa enfermedad y murió".

26. Ansiedad y trastornos alimentarios como efecto de la soledad

La soledad puede desencadenar ansiedad y trastornos alimentarios en pacientes con cáncer. La soledad puede aumentar la preocupación y el estrés, lo que puede llevar a cambios en los hábitos alimentarios.

"Cuando, yo me sentía solo a veces me daba mucha ansiedad y comía mucho para calmarme"

"La solución está en que esa persona además de su tratamiento médico encuentre el apoyo de sus familias, del estado y las instituciones para así sentirse seguro y no seguir con el padecimiento del miedo y de la angustia y posiblemente de una depresión que lo lleve a uno a la muerte"

27. La soledad puede afectar la respuesta al tratamiento

La SND puede influir en la capacidad de un paciente con cáncer para seguir el tratamiento médico recomendado. La soledad puede llevar a la falta de adherencia, lo que puede afectar negativamente la eficacia del tratamiento.

"Porque puede haber tratamiento y toda la tecnología, pero si está solo no creo que una persona pueda avanzar en su enfermedad".

La soledad es percibida por los pacientes como un factor que afecta el pronóstico de la enfermedad, ya que no solo es un amplificador de la sintomatología de ésta, sino que genera, per se, sintomatología compleja y grave (síntomas emocionales, atenuación de la respuesta al tratamiento, empeoramiento con mayor riesgo de mortalidad, e incluso comportamientos suicidas).

Código axial 5: El diagnóstico de cáncer como generador de soledad

Se refiere a cómo la noticia de ser diagnosticado con cáncer puede generar sentimientos de soledad en los pacientes. Esta soledad puede surgir debido a diversas razones, como la percepción de que el paciente se convierte en una carga para otros, el rechazo por parte de la familia o la sociedad, la molestia que el diagnóstico puede causar, la incertidumbre y la incredulidad de los seres queridos, y la vergüenza asociada con la enfermedad. Los códigos abiertos que configuran este código axial son los siguientes:

28. El cáncer precipita la soledad porque el paciente se vuelve un estorbo

Este código examina cómo el cáncer puede llevar a que los pacientes se sientan como una carga para quienes los rodean, intensificando su soledad. El impacto de la enfermedad puede hacer que los pacientes perciban que sus necesidades y limitaciones generan inconvenientes para familiares y amigos, llevándolos a sentir que se convierten en una carga. Esta percepción de ser un estorbo puede conducir a una mayor autoexclusión y aislamiento, ya que los pacientes prefieren retirarse para no ser una molestia, intensificando así su sensación de soledad.

“porque sinceramente, hay momentos que uno quiere quedarse solo porque a uno lo empiezan a ver como bicho raro y uno no está acostumbrado a que lo vean a uno como un invalido”

29. El cáncer produce rechazo y esto causa soledad

Este código examina cómo el cáncer puede llevar al rechazo por parte de los familiares y cómo este rechazo contribuye a la soledad de los pacientes. Los testimonios revelan que algunos pacientes son abandonados por sus hijos, quienes los dejan en el instituto de salud y se desentienden de su cuidado. Este abandono genera una profunda sensación de soledad y desamparo, ya que los pacientes, a menudo ancianos, enfrentan la enfermedad sin el apoyo familiar esperado. La falta de asistencia y el trato deficiente

por parte de los familiares exacerban el sentimiento de aislamiento y soledad en estos pacientes.

"*Entonces, uno sí ve pacientes que los abandonan los hijos, por ejemplo, los dejan en la entrada y como quien dice los dejan solos y que ellos se defiendan con todo esto que toca acá en el instituto y eso lo he visto con muchos abuelitos y les he oído decir:*
Yo tengo tantos hijos y nadie me ayuda o mire que le estoy pidiendo al Estado un cuidador y en ocasiones no se lo dan "Bueno. Entonces los dejan solos y abandonados e incluso a veces ellos prefieren quedarse aquí que quedarse en la casa, o veces pasa que los hijos se ven como unos ángeles, pero por detrás son terribles porque a mi han llegado varias señoras sobre todo diciéndome sobre el trato que les da sus hijos."

30. El paciente con cáncer genera molestia y rechazo, se vuelve un estorbo y esto supone soledad

En esta situación, los pacientes con cáncer pueden experimentar soledad debido a su percepción de que su enfermedad los convierte en una carga o estorbo para sus seres queridos. Sienten que su diagnóstico crea preocupación y necesidades adicionales en sus seres queridos, lo que puede contribuir a sentimientos de aislamiento y soledad.

"Sentir ese abandono, esa sensación de que uno estorba para el sistema eso para mí es la soledad y la otra cosa ver que mi hija que es la que vive aquí en Bogotá, le tocaba pedir permiso en trabajo a cada rato con el riesgo de que lo perdiera, eso sí me hacía sentir que lo mejor era morirme. En ese momento me sentía muy débil y sola".

"Lo peor es que mi esposo se ponía bravo, porque resulta que íbamos a algún lado y entonces yo lo hacía bajar de la buseta y a veces no lo reconocía, se me había olvidado quien era y él se ponía bravo y decía que yo estaba exagerando. En esa época yo me veía en otro mundo, como en otra dimensión y entonces yo le decía usted quién es y él solo decía… qué le pasa. mejor dicho, yo sentía que estaba delirando, me daba como esquizofrenia".

31. Incertidumbre e incredulidad familiar generan soledad

En este código se sugiere que la falta de comprensión y la incredulidad por parte de la familia pueden llevar al aislamiento del paciente con cáncer, resultando en sentimientos de soledad. La incapacidad de la familia para comprender la enfermedad o su falta de creencia en la gravedad del diagnóstico pueden hacer que el paciente se sienta solo y malentendido.

"En fin, la doctora me mandó todos esos exámenes y casi que duré más de 8 meses intentando saber qué era lo que me pasaba. En esos momentos uno se siente muy solo y más porque la familia pensará que yo me inventaba todo esto".

32. El o la paciente se aísla porque se siente avergonzada por tener cáncer

Este código explora cómo la vergüenza relacionada con el diagnóstico de cáncer puede llevar a los pacientes a aislarse. Los pacientes a menudo sienten incomodidad y miedo de que su condición genere rechazo o distanciamiento, incluso de sus seres queridos. Este sentimiento de vergüenza y temor al estigma puede hacer que prefieran estar solos, evitando compartir sus emociones y experiencias, lo que intensifica su sensación de soledad y aislamiento.

"A mí me daba pena hablar de esto con mi esposo, y sentía que él se iba alejar de pronto por el tipo de cáncer que tenía, y a mí me daban ganas de aislarme como de querer estar sola".

33. La vergüenza por el tipo de cáncer causa soledad

Explora cómo la vergüenza asociada con ciertos tipos de cáncer puede intensificar la soledad del paciente. La vergüenza puede surgir debido a los síntomas visibles o las características del cáncer que el paciente percibe como embarazosas. Esta sensación

de vergüenza puede llevar al paciente a evitar el contacto social, buscando aislamiento para evitar el juicio o la incomodidad de los demás. La auto-percepción negativa y el temor al rechazo social agravan el sentimiento de soledad y desamparo.

"Me siento tan avergonzada por el cáncer que tengo. Es cáncer de cérvix, y a veces me da asco pensar en todo lo que eso implica. No puedo evitar sentir que huele mal y que esto es algo que otros podrían notar. Me da miedo que mi esposo o mis amigos me vean diferente, y eso me hace querer estar sola"

De acuerdo con lo discutido por los pacientes, el solo diagnóstico de cáncer genera estas condiciones que favorecen la ansiedad: i) El paciente se convierte en una carga para los demás que hace que se genere un rechazo por parte de otros. ii) El diagnóstico de cáncer es una situación que en algunos pacientes genera vergüenza; esta vergüenza se relaciona con los cambios en la autoimagen, las fantasías de contagio y de heredabilidad de la enfermedad. Esto desemboca en un aislamiento por parte del paciente.

Código axial 6: Soledad deseada buscada por el paciente

Este código se refiere a la experiencia de SND entre pacientes con cáncer, que puede surgir de dos maneras principales: primero, cuando los pacientes se aíslan al principio del proceso diagnóstico para evitar preocupar a sus familiares, y segundo, cuando el paciente elige la soledad como una estrategia de afrontamiento. Ambas manifestaciones pueden llevar a una soledad no deseada, ya sea por preocupación por los demás o como elección personal del paciente. Los siguientes son los códigos abiertos que son representativos en este código axial:

34. Al comienzo del proceso diagnóstico hay pacientes que se aíslan para no preocupar a sus familiares

Algunos pacientes optan por aislarse al comienzo del proceso diagnóstico como una forma de proteger a sus familiares de la preocupación y la ansiedad. La soledad en este contexto se elige para evitar causar angustia a los seres queridos.

"Ya con ese dictamen que me dio el médico puede entrar al instituto, pero como te decía en un inicio lo hice solo, porque no quería preocupar a nadie y menos a mi esposa. Yo solo le decía que me estaba haciendo chequeos generales, al principio yo tenía un poco de miedo y uno no sabe cómo estas enfermedades terminan afectando a uno y a su familia. En ocasiones, me sentía mal al no querer contarle la verdad a mi familia, pero la verdad no quería verme vulnerable y que todo el mundo me viera con ojos de pesar y tampoco los quería preocupar"

35. Al comienzo del proceso diagnóstico la soledad es vista como algo positivo

Este código explora cómo, en las etapas iniciales del diagnóstico de cáncer, algunos pacientes pueden percibir la soledad como un recurso valioso. Al enfrentar la noticia de la enfermedad, estos pacientes eligen manejar el proceso en solitario para evitar preocupar a sus seres queridos y mantener su autonomía. La soledad en este contexto se ve como una manera de proteger a la familia del estrés adicional y de evitar mostrar vulnerabilidad. Esta percepción inicial puede ofrecer un sentido de control y reducir el temor al juicio, aunque con el tiempo, la soledad puede evolucionar en una experiencia más compleja.

"Ya con ese dictamen que me dio el médico, puede entrar al instituto, pero como te decía en un inicio lo hice solo, porque no quería preocupar a nadie y menos a mi esposa. Yo solo le decía que me estaba haciendo chequeos generales"

"Al principio sí porque yo tenía un poco de miedo y uno no sabe cómo estas enfermedades terminan afectando a uno y a su familia. En ocasiones, me sentía mal al

no querer contarle la verdad a mi familia,mpero la verdad no quería verme vulnerable y que todo el mundo me viera con ojos de pesar y tampoco los quería preocupar"

36. Soledad buscada por el paciente

Este código engloba la idea de que algunos pacientes buscan activamente la soledad como una elección personal. Pueden valorar la soledad como una oportunidad para la autorreflexión, la toma de decisiones y la adaptación a su nueva realidad en medio del diagnóstico de cáncer.

"Entonces, no ha sido fácil porque a pesar de que estoy rodeada de mis seres queridos, a veces yo siento que quisiera estar sola para poder calmarme, pero sé que si me quedo sola y no hablo voy es a angustiar a mi familia y nunca me ha gustado demostrar ser débil"

37. Soledad deseada en rechazo a tratamientos impuestos por otros

Se refiere a la experiencia de soledad buscada y deseada por parte de los pacientes con cáncer cuando se sienten presionados por sus familiares o profesionales de la salud para someterse a un tratamiento médico que no desean. En esta situación, los pacientes eligen apartarse de la influencia de aquellos que están imponiendo el tratamiento no deseado, con el fin de preservar su autonomía y tomar decisiones acerca de su propia atención médica. Esta soledad se convierte en una estrategia para resistir la presión externa y defender sus preferencias y deseos terapéuticos.

"Cuando dije que no quería la quimio porque era fuerte, mi familia y los médicos me pedían mucho que lo hiciera. Tuve muchas peleas. Sabía que solo querían lo mejor para mí, pero yo tenía mis propias ideas sobre lo que sería mejor para mi salud. Me acuerdo de que fue cuando quería estar solo. Necesitaba tiempo y espacio para pensar en lo que realmente quería. La soledad se convirtió en mi refugio, aunque sabía que podía ser perjudicial."

Para algunos pacientes hay un nivel de soledad deseada, y activamente buscada, relacionada con la intención de proteger a la familia de la carga que supone la enfermedad, en rechazo a tratamientos impuestos por otros y del hecho de mostrarse ante los demás débil, enfermo y vulnerable. En este sentido, en el proceso del diagnóstico y tratamiento del cáncer, en algunos pacientes habría una soledad deseada.

III ETAPA

En la tercera etapa (codificación selectiva) se trató de ubicar una categoría que captara la esencia del fenómeno investigado. Esta categoría madre o nuclear cumplió con las propiedades de frecuencia de aparición y conexión con las subcategorías y códigos ubicados en etapas iniciales del análisis. La definición de esta categoría madre fue alcanzada por consenso entre dos investigadores (AVJ -RSP). Los códigos selectivos ubicados en esta etapa fueron los siguientes:

1. **Definición de SND por parte de los pacientes con cáncer**: Este código refleja cómo los pacientes con cáncer describen el fenómeno de la SND. Coincide con los planteamientos desde la teoría que sustenta la escala de UCLA, destacando que es diferente de aislamiento y que involucra aspectos sociales e individuales.

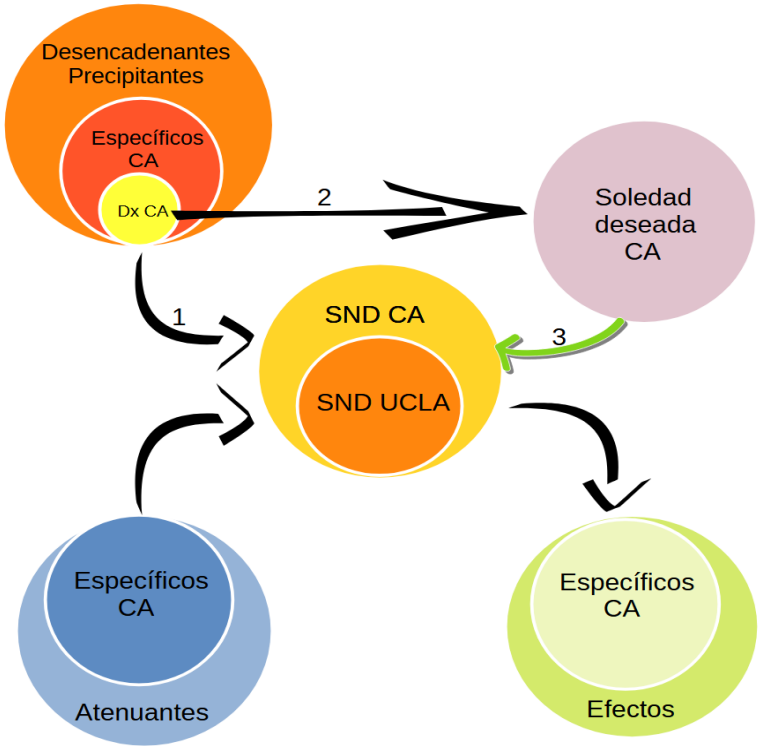
2. **Desencadenantes- precipitantes o atenuantes de la SND en pacientes con cáncer**: este código los pacientes destacan aspectos que originan, desencadenan o reducen la magnitud de la SND. Dentro de estos aspectos, además de los que se han descrito desde la teoría que respalda el constructo que mide la escala de UCLA, se destacan aspectos relacionados con circunstancias administrativas que tienen que ver con el proceso de atención en salud en pacientes con cáncer y algunos determinantes sociales.

3. **Efectos de la SND en pacientes con cáncer:** Corresponden, mayoritariamente, a lo descrito en la literatura que relaciona la SND con desenlaces en salud como: ideación suicida, depresión, ansiedad, riesgo para morir y empeoramiento de la enfermedad.

4. **El cáncer como elemento que matiza la SND:** El diagnóstico de cáncer se relaciona con unas representaciones sociales y psicológicas que dan unas características particulares a la SND en los pacientes con esta enfermedad.

5.3.2.2. Construcción de la teoría

Figura 12. Modelo teórico de la SND en pacientes con cáncer



En la Figura 12, los círculos centrales del modelo teórico ilustran cómo la SND, medida con la escala de soledad de UCLA, representa una dimensión más restringida de la SND que experimentan los pacientes con cáncer. Esta propuesta se apoya en los hallazgos del análisis de Rasch realizado en esta tesis, en los cuales el mapa de Wright sugiere que la escala de UCLA solo captura una parte del constructo de la SND. En los pacientes con cáncer, la SND adquiere una dimensión más amplia que la que mide exclusivamente la escala de UCLA.

Por otro lado, el constructo de la SND está precedido por diversos elementos que pueden clasificarse como desencadenantes-precipitantes o atenuantes. Entre los elementos desencadenantes-precipitantes, se identifican algunos específicos para la soledad en pacientes con cáncer tales como:

- **Ineficiencia en el sistema de salud deja abandonados a los pacientes en el proceso del diagnóstico de su enfermedad**
- **La percepción de que los profesionales no les dan atención a sus síntomas hace sentir soledad**
- **Problemas administrativos aumentan situaciones de soledad**
- **Sensación de abandono por parte del sistema de salud promueve sentimientos de soledad**
- **Vivir lejos de sitios de tratamiento complican la soledad.**

Lo anterior sugiere que la SND específica del cáncer se relaciona con factores desencadenantes o precipitantes que no solo surgen de aspectos ya reportados para el modelo de soledad de UCLA, sino del impacto inicial del diagnóstico, y también de las circunstancias relacionadas con el proceso de atención en salud (flecha 1; figura 12).

El diagnóstico de cáncer puede inducir SND, pero también puede llevar a una soledad buscada o deseada (flecha 2; figura 12); se teoriza que este fenómeno ocurre porque los pacientes, en un intento de preservar su autonomía, a menudo optan por el aislamiento, ya sea para evitar convertirse en una carga para quienes los rodean o para mantener su independencia. Sin embargo, esta soledad inicialmente deseada y más objetiva puede volverse subjetiva, abrumadora y no deseada (flecha 3; figura 12) cuando los pacientes perciben que no son comprendidos o enfrentan demandas inesperadas por parte de familiares, amigos o profesionales de la salud que pueden no haber sido asimiladas fácilmente.

También se identifican elementos atenuantes específicos para la SND en pacientes con cáncer, como:

- **La actividad de los voluntarios es eficaz para contrarrestar efectos de la soledad**
- **El servicio de hospedaje que ofrece la EPS evita sentimientos de soledad**

- **Los grupos de apoyo son una herramienta efectiva para manejar temores relacionados con el diagnóstico**

En el cuadrante inferior izquierdo del gráfico (círculos azules), se ubican dentro del modelo los atenuantes que contribuyen a mitigar la SND. Estos atenuantes van más allá del simple apoyo social, resaltando la necesidad de un enfoque integral que incluya servicios adecuados para contrarrestar la soledad en pacientes con cáncer. Esto evidencia que existen vacíos en la manera en que el sistema de salud aborda la SND.

Adicionalmente, se pueden observar efectos generales relacionados con la SND medida por la escala de UCLA y algunos efectos específicos propios de la SND en pacientes con cáncer, como la influencia de la soledad en la respuesta al tratamiento. En el cuadrante inferior derecho (círculos verdes), que trata sobre los efectos de la SND, se refleja lo planteado en la teoría que soporta la escala de soledad de UCLA. Estar solo o sentirse solo, especialmente ante una enfermedad como el cáncer, es un detonante de angustia, ansiedad y depresión. Sin embargo, se enfatiza que los pacientes reconocen la soledad como un posible factor de riesgo, tanto para la muerte prematura como para suicidio, aspectos que a menudo no se mencionan o se estigmatizan. Además, se destaca cómo el sentimiento de soledad puede influir en la decisión de los pacientes de buscar tratamiento o incluso de abandonarlo.

5.4. Discusión sobre el componente cualitativo

A pesar del creciente interés en la investigación sobre la soledad en pacientes con cáncer en los últimos años, aún persisten vacíos en el conocimiento de cómo los pacientes conceptualizan el fenómeno de la SND especialmente en contextos como el de nuestro país. La mayoría de los estudios publicados se han enfocado en describir la prevalencia de la soledad (Surkalim et al., 2022; Yu & Song, 2022), sus riesgos para la salud e impacto en los resultados del cáncer y el tratamiento (Deckx et al., 2014; Julianne Holt-Lunstad et al., 2015). Además, se han utilizado herramientas de medición para evaluar la soledad en estos pacientes (Adams et al., 2017; Kara & Cinar, 2020; Valdelamar Jiménez, Parra-Alfonso, De La Hoz-Restrepo, & Sánchez-Pedraza, 2023). Es importante destacar que la mayoría de estos estudios tienen un enfoque cuantitativo y se han realizado en su mayoría en países de altos ingresos, lo que conlleva una desventaja en la capacidad de generalización y comparación de los resultados (Deckx et al., 2014; Pilleron et al., 2023; Wells & Kelly, 2008).

Como se ha mencionado en capítulos anteriores, recibir un diagnóstico y tratamiento de cáncer, experimentar síntomas relacionados con el tratamiento y dedicar el tiempo necesario a la atención médica pueden dar lugar a una experiencia de soledad y tener consecuencias negativas, como una disminución en la supervivencia (Konski et al., 2006; Kraav et al., 2021). Sin embargo, no está del todo claro cómo las circunstancias de vida o las situaciones que rodean a los pacientes pueden desencadenar este fenómeno.

Varios estudios cualitativos han investigado las experiencias de pacientes que llevan a sentimientos de soledad. Un ejemplo común es la pérdida de conexiones sociales debido a discapacidades y restricciones en actividades y contactos, lo que provoca aislamiento social y soledad. Aunque las relaciones sociales son importantes para los pacientes, mantenerlas se vuelve complicado debido a las limitaciones físicas, lo que contribuye a la experiencia de soledad (O'Connor, 2014; Sand & Strang, 2006).

En estudios previos, pacientes que habían superado el cáncer de mama describieron sus experiencias de soledad, destacando preocupaciones existenciales intensas, como el miedo a la muerte, tanto durante como después del tratamiento. Estas preocupaciones no siempre eran comprendidas por quienes las rodeaban (M. Rosedale, 2009). Además, los pacientes informaron que ocultaban los temores relacionados con la enfermedad a los demás para protegerlos, lo que disminuía la conexión social (M. Rosedale, 2009).

Aunque otros estudios han aportado claridad sobre cómo la experiencia del cáncer puede desencadenar la soledad, es evidente que la exploración de sus desencadenantes y la construcción de una teoría que explique cómo se experimenta este fenómeno sigue siendo limitada. Por ello, se optó por implementar un enfoque cualitativo basado en la teoría fundamentada, siguiendo el modelo de Corbin y Strauss. Este enfoque, caracterizado por su naturaleza inductiva y su capacidad para generar teorías directamente a partir de los datos empíricos, resultó ser el más adecuado para interpretar los resultados de este componente. Adicionalmente, este modelo se mueve entre las posturas epistemológicas positivistas y constructivistas en el que se ha enfocado esta tesis (J. Corbin & Strauss, 2015b).

A partir del análisis efectuado en el componente cualitativo, se identificaron aspectos específicos de la soledad en pacientes con cáncer que no están completamente cubiertos por las teorías existentes. Por ello, resulta evidente que, aunque la teoría desarrollada ofrece una mayor comprensión del fenómeno, sigue siendo fundamental considerar el desarrollo de nuevos instrumentos que aborden aquellos factores no contemplados en los marcos teóricos actuales, asegurando una evaluación más completa de la soledad en esta población.

En total, se identificaron seis códigos axiales, los cuales fueron agrupados en cuatro categorías selectivas o categorías centrales, que buscaban representar el fenómeno de la SND en los pacientes y conectar todas las demás categorías y subcategorías con ellas. Este proceso surgió de un análisis iterativo, revisando y ajustando constantemente las conexiones para integrar teóricamente todos los datos en la construcción de la teoría.

En particular, el primer código axial, denominada ***"Elementos para una definición de la SND desde la perspectiva del paciente,"*** que fue agrupado en la primera categoría selectiva denominada ***"Definición de SND por parte de los pacientes con cáncer",***

proporciona una perspectiva interesante sobre cómo los pacientes dan forma a su comprensión de la soledad en el contexto del cáncer. Esta definición amplía la percepción y la concepción de este fenómeno, yendo más allá del solo hecho de la falta de compañía física que a menudo se asocia con este constructo. Destaca que la soledad implica, como se menciona en los resultados, un proceso de comunicación que se ve alterado, lo que sugiere que la calidad de las interacciones y las conexiones emocionales desempeñan un papel importante.

Además, abarca tanto aspectos sociales como individuales, resaltando que la soledad no es un fenómeno aislado, sino que está arraigada en la calidad de las relaciones y en la capacidad de los pacientes para expresar sus experiencias y sentimientos. Esta perspectiva compara la soledad con una enfermedad al enfatizar sus signos, síntomas y consecuencias para el bienestar, lo que destaca su gravedad. De acuerdo con la literatura y las teorías que se han desarrollado en torno a la soledad y su impacto en la salud, la definición proporcionada por los pacientes de este estudio coincide con la perspectiva que se ha adoptado en este trabajo en la que la soledad es *"La insatisfacción relacionada con la discrepancia entre las relaciones sociales deseadas y las relaciones sociales reales" (David Perlman, 1982)*. Pero a la vez, esta definición dada por los pacientes, respalda lo que otros autores han señalado de que la soledad se percibe y se presenta como un factor de riesgo para la salud (Louise C. Hawkley & John T. Cacioppo, 2003; Y. Luo, Hawkley, Waite, & Cacioppo, 2012); en este sentido, no abordar el significado que los pacientes atribuyen a la soledad, especialmente cuando esta tiene connotaciones negativas desde una perspectiva social y de salud pública, sería obviar una situación que podría estar pasando desapercibida en esta población y en la sociedad en general. Por lo tanto, en los siguientes códigos se abordaron las particularidades de la experiencia de la soledad que podrían conducir a experimentar una soledad tanto deseada como no deseada. Específicamente, en esta definición un hallazgo importante es que se alinea con la teoría que respalda la escala de soledad de UCLA en la que se reflejan los mismos principios centrales de percepción subjetiva de insatisfacción y la discrepancia en las relaciones sociales (Russell, 1982a).

Los hallazgos del segundo y el tercer código axial, "***Factores que facilitan o complican la soledad***" y "***Aspectos que atenúan la soledad***" fueron agrupados en la categoría o código selectivo denominado ***"Desencadenantes- precipitantes o atenuantes de la***

SND en pacientes con cáncer". Esta codificación se realizó de esta manera ya que resume los elementos clave que influyen en la SND de manera particular para los pacientes con cáncer, destacando tanto los factores generales como aquellos que son exclusivos de esta población. Se pone de manifiesto que existen unos ***"descecadenates-precipitantes***" que están en conexión directa con la soledad, y elementos que están estrechamente relacionados con la vivencia de la enfermedad. Entre estos elementos, la estructura organizativa y administrativa del sistema de salud emerge como un factor que puede exacerbar la presencia de esta problemática. Es fundamental reconocer que, en el contexto colombiano, caracterizado por notables desafíos en términos de inequidad y obstáculos en el acceso a la atención médica, es plausible que estos determinantes sociales acentúen aún más los sentimientos de soledad. Esta situación muestra la compleja realidad del sistema de salud en Colombia, caracterizada por la deficiente gestión de las Entidades Promotoras de Salud (EPS) y los engorrosos trámites burocráticos a los que se ven sometidos los pacientes que enfrentan enfermedades graves como el cáncer. En primer lugar, se chocan con lo que se podría denominar el primer trauma, que se refiere a eventos traumáticos únicos que generalmente ponen en peligro la vida y que pueden presentarse al recibir un diagnóstico de cáncer u otra enfermedad crítica; esta noticia inicial puede sumir a los pacientes en una sensación abrumadora y desorientadora (Birkeland, Skar, & Jensen, 2022).

Sin embargo, una vez superado el impacto inicial, se enfrentan al segundo trauma, caracterizado por experiencias repetidas durante un período prolongado de tiempo que pueden dar la impresión de que el mundo en realidad no es amable ni seguro y que pueden conducir a un procesamiento de información sesgado (Birkeland et al., 2022; Wilkinson, Dodgson, & Meares, 2017). Este segundo trauma está relacionado con los obstáculos burocráticos, la falta de eficiencia en la administración de las EPS, la actitud de algunos profesionales de salud y con las barreras económicas que dificultan el acceso a la atención médica necesaria. Esta segunda fase puede llevar a sentimientos de abandono y soledad, debido a que los pacientes se ven obligados a navegar por un sistema de salud defectuoso sin tener ningún apoyo que los guíe en este proceso.

Esta experiencia de doble trauma es un problema significativo y se podría decir que urgente de reformas en el sistema de salud colombiano. Los pacientes afectados por

enfermedades graves no solo deben lidiar con su diagnóstico y tratamiento, sino también con un sistema que a menudo parece estar en su contra.

El modelo social y económico también se configura como desencadénate ya que desempeña un papel fundamental en la experiencia de la SND en pacientes con cáncer. Estos pacientes enfrentan desafíos adicionales que agravan esta experiencia, y es importante comprender estos factores en profundidad. En primer lugar, la mayoría de los pacientes atendidos en este contexto pertenecen a estratos socioeconómicos bajos, esto implica que, además de lidiar con la carga del cáncer, también se enfrentan a problemas financieros significativos. La pérdida de ingresos debida a la incapacidad para trabajar o el costo de los tratamientos y el transporte junto con la falta de recursos económicos para acceder a servicios médicos de calidad puede intensificar la sensación de vulnerabilidad y aislamiento en estos pacientes. Por otro lado, la enfermedad en sí misma puede demandar un mayor apoyo social, y la falta de una red de apoyo sólida puede hacer que los pacientes se sientan aún más solos.

El género masculino es otro factor por considerar. La idea tradicional de la masculinidad, que a menudo implica no mostrar vulnerabilidad, puede llevar a que los hombres con cáncer se sientan más solos en su experiencia. La reticencia a expresar sus emociones y buscar apoyo puede intensificar la SND de manera silenciosa y profunda. Aunque las mujeres también experimentan SND, en ocasiones su capacidad para articular emociones y encontrar apoyo puede mitigar el impacto de la soledad, aunque no siempre cubra completamente sus necesidades emocionales cuando se trata de soledad subjetiva (Holwerda et al., 2012; Thorsteinsdottir et al., 2018; F. Wang et al., 2023).

Cabe destacar que la ubicación de la vivienda puede desempeñar un papel importante en la relación entre la soledad y la salud. Las personas que residen en áreas rurales suelen tener un acceso limitado a los centros de atención médica, lo que puede dificultar su capacidad para recibir atención médica oportuna y adecuada. Esta dificultad en el acceso a la atención médica puede dar lugar a un aumento de esta experiencia, ya que las personas se sienten aisladas de la atención médica necesaria, especialmente cuando enfrentan enfermedades graves. Los hallazgos de estudios como el de Zhang et al. (2018), sugieren que las personas mayores que viven en zonas rurales y experimentan soledad tienen una mayor probabilidad de ser hospitalizadas con mayor frecuencia que aquellas que no experimentan altos niveles de soledad. Esto pone de manifiesto la importancia de

abordar tanto la soledad como los desafíos en el acceso a la atención médica en las poblaciones rurales, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas y reducir la carga para el sistema de atención médica (Zhang et al., 2018).

Otro aspecto que se destaca dentro del relato de los pacientes es la importancia que tuvo un fenómeno tan impactante como fue la pandemia por el COVID-19, al incrementar su percepción de soledad, al redireccionar los recursos de los sistemas de salud a otras prioridades diferentes a sus tratamientos y al generar marcados cambios en su situación psicosocial y económica.

En relación con el tercer código axial, ***"Aspectos que atenúan la soledad***", este se enmarca en el mismo segundo código selectivo, que se centra en atenuantes para la soledad no deseada (SND) en pacientes con cáncer. En esta codificación central hay algunos aspectos que parecen obvios, como la relación de pareja, la actitud terapéutica del personal en salud, y la disponibilidad de grupos de apoyo o de personas que hacen labor de voluntariado; el hecho de que los pacientes destaquen estos aspectos sugeriría que, para ofrecer una atención integral a los pacientes, el sistema de salud debería reforzar estos atenuadores, que llamativamente están más relacionado con aspectos emocionales y administrativos.

En relación con los grupos de apoyo y labores de voluntariado se destaca la importancia de lo que se ha denominado capital social (Bravo Vallejos, 2017); este tipo de apoyo se puede iniciar de manera informal e individual, y a medida que se generan vínculos necesarios se pueden constituir en organizaciones autónomas legalmente establecidas que se orientan al bienestar de las personas con cáncer y son generadoras de capital social. No obstante, estas redes constituidas y organizadas, generadoras de capital social, pueden estar desarticuladas, quebrantadas, trabajar de manera independiente o simplemente no atienden las necesidades propias del paciente con cáncer en todas sus dimensiones sociales, económicas y emocionales, provocando que los pacientes o su núcleo familiar sean quienes se encarguen de buscar otro tipos de redes más informales, o por el contrario son atraídas por colectivos o individuos que les brindan soporte y apoyo creándose una relación de confianza, solidaridad y empatía.

Estos colectivos o individuos toman la figura de “voluntarios informales”. Lograr investigar estas redes informales podría dar insumos para mejorar el sistema de salud y a la vez dar reconocimiento al papel de estos grupos de personas generadoras de redes sociales, como gestores de apoyo y generadores de capital social (comisión Económica para América Latina (CEPAL). 2022). Otro, aspecto que se destaca en esta familia es lo relacionado con los servicios de hospedaje, que especialmente para los pacientes de regiones alejadas de los centros de tratamiento se convierten en un recurso importante dentro de su proceso de diagnóstico y tratamiento y que desde su perspectiva reducen los riesgos de niveles de soledad no deseada. Estos servicios, que están legalizados por la sentencia T-101/21, deberían activarse de manera prioritaria en pacientes que vayan a recibir atención en salud en lugares alejados de su sitio de procedencia o considerar la descentralización de estos servicios para facilitar el acceso de manera equitativa (Corte Constitucional - Derecho fundamental de la salud., 2021).

En el cuarto código axial que se agrupo en el tercer código selectivo denominado ***“Efectos percibidos de la soledad”*** *se* involucran aspectos tales como mayor riesgo de trastornos ansiosos, depresivos, de la conducta alimentaria, empeoramiento del curso de la enfermedad, pobre respuesta al tratamiento e incluso mayor riesgo de muerte y conductas suicidas. Estas percepciones de los pacientes resultan respaldadas por diferentes estudios que han apoyado la relación entre soledad y aspectos emocionales (Melhem & Daneault, 2017; Rice et al., 2021; Şahin & Tan, 2012; Yu, Han, Miao, & Hua, 2023). Además, estos aspectos se corresponden con la teoría de la escala de soledad UCLA, en la cual, la soledad no solo afecta el bienestar emocional, sino que también tiene implicaciones significativas para la salud mental, lo que respalda la conexión observada entre la soledad y los efectos negativos en los pacientes con cáncer (Russell, 1982a). También, se destacan los trastornos alimentarios (Levine, 2012), que a su vez pueden influir en una pobre respuesta al tratamiento (Fanakidou et al., 2018).

Un aspecto destacado es la relación entre la soledad no deseada (SND) y la mortalidad en pacientes con cáncer. Aunque algunos estudios sugieren una posible conexión entre estas variables, los resultados de este estudio refuerzan la teoría de que, según las experiencias y percepciones de los pacientes, existe una relación significativa entre la SND y la mortalidad. (D'ippolito et al., 2017; J. Holt-Lunstad, T. B. Smith, M. Baker, T.

Harris, & D. Stephenson, 2015; Kraav et al., 2021), e incluso mayor riesgo de conducta suicidas (Thorsteinsdottir et al., 2018). Con base en estos hallazgos, es importante que en investigaciones futuras se incorporen diseños que permitan distinguir claramente el impacto específico del cáncer y de la soledad sobre los aspectos mencionados anteriormente.

Finalmente, dentro del último código selectivo se agruparon tanto el código axial denominado "**El diagnóstico de cáncer como generador de soledad"** y ***"Soledad deseada buscada por el paciente"***. En el primer código axial se destaca un aspecto profundamente impactante en la vida de las personas afectadas por esta enfermedad. Para algunos pacientes, recibir el diagnóstico de cáncer va más allá de la noticia de una enfermedad grave; se convierte en una experiencia abrumadora que desencadena emociones de vergüenza y estigmatización.

La sociedad moderna ha avanzado considerablemente en términos de atención médica y comprensión de las enfermedades, pero lamentablemente persisten estereotipos y prejuicios relacionados con el cáncer que pueden exacerbar los sentimientos de soledad aún más de quienes lo padecen *(Adams et al., 2016)*. Esta estigmatización puede ser perjudicial en múltiples aspectos. En primer lugar, para el paciente, el hecho de ser etiquetado como "infeccioso" puede generar sentimientos de aislamiento y vergüenza. Esto puede hacer que oculten su enfermedad o se sientan inseguros al compartir su diagnóstico con amigos, familiares y otras personas *(K. Wilson & Luker, 2006)*. La falta de apoyo y comprensión social puede aumentar la sensación de SND en estos pacientes, que ya están lidiando con la angustia de su enfermedad. Además, el estigma del cáncer también impacta a los cuidadores. Aquellos que asumen la responsabilidad de cuidar a una persona con cáncer a menudo se enfrentan a una sobrecarga emocional y física significativas. La percepción social negativa en torno al cáncer puede hacer que los cuidadores se sientan marginados y desatendidos, lo que a su vez agrava su propia sensación de soledad *(Gray, Azizoddin, & Nersesian, 2020)*.

Y en el segundo código axial, ***"Soledad deseada buscada por el paciente"***, se plantea una dualidad en la experiencia de la soledad deseada por parte de pacientes con cáncer.

Por un lado, algunos pacientes buscan la soledad como un acto altruista, con la intención de proteger a sus familiares de la carga que implica la enfermedad, al tiempo que tienen que enfrentar tratamientos y cambios en estilos de vida que tienen un alto impacto físico y emocional. Esto plantea preguntas sobre la dinámica entre pacientes y sus cuidadores, así como sobre el equilibrio entre la autonomía del paciente y la preocupación por su bienestar. Por otro lado, la soledad también puede ser una consecuencia de sentirse débil, enfermo y vulnerable, lo que refleja el impacto emocional profundo del diagnóstico de cáncer y el miedo a la muerte. No obstante, aunque esta soledad deseada puede ser buscada por el paciente, es importante señalar que el sistema de salud y los profesionales deberían estar atentos a esta dinámica ya que, aunque los pacientes lo perciban con beneficioso podría generar una repercusión negativa en el cuidado de su salud.

En cuanto a la construcción teórica, es importante considerar lo que mencionan Corbin y Strauss sobre la teoría como "*un conjunto de categorías bien desarrolladas (temas, conceptos) que están interrelacionadas sistémicamente a través de declaraciones de relación para formar una estructura teórica que pueda explicar ciertos fenómenos*" (J. Corbin & Strauss, 2015a).

En el caso de la SND como fenómeno de estudio en pacientes con cáncer, la información extraída a través de la codificación permitió identificar relaciones con teorías preexistentes sobre la soledad. Particularmente, se buscaba vincular la SND medida mediante la Escala de Soledad de UCLA, que se basa en una teoría cognitiva. Esta teoría sostiene que la soledad no es simplemente un estado de aislamiento físico, sino una experiencia subjetiva que surge de la discrepancia entre las relaciones sociales deseadas y las que realmente se tienen. La escala evalúa esta percepción subjetiva de la soledad mediante preguntas sobre la soledad percibida y la falta de compañía, abordando tanto los aspectos emocionales como cognitivos de la soledad. Aunque originalmente diseñada para estudiantes, su enfoque ha sido aplicado a otras poblaciones (Russell, 1982a).

Encadenando los resultados del componente cualitativo con los del análisis de Rasch efectuado en esta tesis, se teoriza que la escala de soledad de UCLA solo captura una parte del constructo de la SND en pacientes con cáncer. El mapa de Wright refuerza esta idea, mostrando que la SND en esta población es mucho más amplia y compleja que lo que la escala puede medir por sí sola. El constructo de la soledad en pacientes con cáncer

es multidimensional; si bien la escala de UCLA permite obtener puntajes que reflejan los niveles de soledad, esta se queda corta al intentar abordar las experiencias vivenciales que influyen en la aparición de la SND. Factores sociales, emocionales y estructurales, como la ineficiencia del sistema de salud, el diagnóstico tardío o el abandono emocional de los pacientes, juegan un papel clave en la construcción de esta soledad. Aunque los resultados no pueden generalizarse, ofrecen una luz importante sobre los procesos que constriñen la experiencia de los pacientes e indica la necesidad de abordajes más integrales.

Desde la perspectiva de los estudios antropológicos y sociológicos sobre la soledad se observa que las relaciones sociales, la percepción del apoyo y los factores estructurales del entorno influyen profundamente en cómo se experimenta la soledad. Esto se alinea con la teoría emergente de esta tesis, que señala que, si bien la escala de soledad de UCLA evalúa los aspectos cognitivos y emocionales de la soledad, no capta completamente los desencadenantes sociales y contextuales específicos que afectan a los pacientes con cáncer, como se ha reflejado en los códigos axiales y selectivos.

Victor Turner, con su concepto de "*liminalidad*" (Turner, 2008), plantea que el proceso de enfrentar el cáncer puede entenderse como un rito de paso, donde el individuo queda atrapado entre dos estructuras sociales: la familia y el sistema de salud. Esta situación de transición puede exacerbar la vulnerabilidad emocional del paciente, ya que atraviesa un estado intermedio e incierto. Además, cuando se suman condiciones de vida desfavorables o determinantes sociales, como la lejanía de los centros de atención, estos factores actúan como desencadenantes o amplificadores de la SND. Por tanto, la SND en pacientes con cáncer no solo responde a una percepción subjetiva de soledad, sino que también se ve influenciada por factores externos y específicos de la enfermedad.

Los pacientes con cáncer deben enfrentar, además, las dificultades de navegar por un sistema de salud que, aunque tiene como objetivo brindar diagnóstico y tratamiento, frecuentemente prolonga el proceso de atención, afectando negativamente su calidad de vida. Las deficiencias del sistema de salud, marcadas por trámites burocráticos engorrosos y una aparente indiferencia hacia las necesidades del paciente, contribuyen a la profundización de los sentimientos de soledad. El sistema en ocasiones se percibe como mercantilizado y deshumanizando por parte de quienes atraviesan esta

enfermedad. El enfrentarse a múltiples requisitos administrativos y la falta de coordinación en la atención médica refuerzan la sensación de abandono y desesperanza, exacerbando la soledad que experimentan los pacientes.

Por último, la construcción teórica propuesta en esta tesis podría tener un impacto significativo en la salud pública por varias razones. Primero, al identificar las barreras en el acceso al sistema de salud colombiano: como la burocracia, la falta de coordinación y las largas distancias a los centros especializados, el estudio proporciona una base para que los responsables de políticas públicas desarrollen intervenciones que mejoren tanto el acceso como la calidad de los servicios de salud, especialmente para las poblaciones vulnerables.

Además, la investigación muestra que la soledad no solo es un problema social, sino que también afecta directamente la salud integral de los pacientes. Este hallazgo refuerza la necesidad de integrar el apoyo emocional y psicológico en los servicios de salud para el tratamiento de enfermedades crónicas, como el cáncer, lo que podría reducir la morbilidad y mejorar los resultados del tratamiento. El estudio también destaca la importancia de considerar factores sociales y económicos en el tratamiento del cáncer, lo que puede contribuir al diseño de intervenciones más específicas para combatir la soledad no deseada. Ejemplos de estas intervenciones incluyen redes de apoyo comunitario o programas de telemedicina que pueden asistir a pacientes en zonas rurales o con recursos limitados. Asimismo, el análisis proporciona datos sobre cómo las condiciones socioeconómicas y la estructura del sistema de salud influyen en el bienestar de los pacientes, ofreciendo evidencia para enriquecer las discusiones sobre los determinantes sociales de la salud. Este enfoque podría impulsar políticas públicas más inclusivas y equitativas que aborden tanto las necesidades médicas como sociales de los pacientes.

Finalmente, al señalar que los instrumentos actuales para medir la soledad no capturan todos los aspectos relevantes en pacientes con cáncer, el estudio sugiere la necesidad de desarrollar nuevas herramientas de medición. Estas herramientas permitirían una identificación más precisa de los riesgos de soledad no deseada, facilitando la implementación de políticas de prevención y tratamiento más efectivas en salud pública.

6. Sexto Capítulo. Discusión general de los resultados, conclusiones y recomendaciones

El abordar el tema de la soledad no deseada en el ámbito de la Salud Pública se configura como una necesidad. La evidencia y los resultados expuestos a lo largo de esta tesis permiten plantear que la SND afecta el bienestar y puede ejercer influencia en la supervivencia en pacientes con cáncer. Aunque en la literatura científica se sugiere la asociación entre la soledad y resultados adversos en pacientes con cáncer, no ha sido posible llegar a una evidencia como la presentada en esta tesis, especialmente en el contexto colombiano.

El presente trabajo se desarrolló de manera secuencial, rigurosa, con apego a los estándares técnicos, y con ética en investigación, resaltando la utilización de métodos de investigación sistemáticos en cada fase. Vale la pena destacar que este estudio se fundamentaba en representar a las personas involucradas y, al mismo tiempo, permitir que fueran ellas quienes aportaran a la generación de este conocimiento. A menudo, los investigadores nos centramos en la recopilación de datos y en su análisis, pero este estudio se distinguió al ofrecer una oportunidad única: Los participantes se sintieron identificados y se animaron a contribuir, enalteciendo significativamente mi experiencia como tesista y ser humano. En última instancia, aprendí tanto o más de ellos como lo que pude aportar yo misma.

Desde una perspectiva inicialmente marcada en el enfoque epidemiológico y positivista, se decidió adoptar un enfoque más integral y pragmático, combinando metodología cuantitativa con cualitativa. Esta decisión permitió una mayor flexibilidad para abordar el fenómeno en estudio, priorizando no solo la rigurosidad teórica, sino también la aplicabilidad práctica de los hallazgos en contextos reales. La inicial propuesta positivista parte de la necesidad de medir y cuantificar el fenómeno de SND, empleando herramientas específicas como la escala de soledad de UCLA-LS3, la más usada en diferentes estudios, pero que no había sido validada desde dos perspectivas metodológicas de validación (Teoría Clásica de Medición (TCM) y Teoría de Respuesta al

Ítem (TRI). Este enfoque permitió evaluar y tomar decisiones objetivas sobre aceptar o rechazar las hipótesis planteadas sobre la soledad, sin caer en el determinismo de descartar métodos para explorar estos fenómenos.

Una de las principales fortalezas de este estudio fue la incorporación de cinco métodos que se complementaron para consolidar los hallazgos en cada etapa del proceso. Estos incluyeron la traducción y adaptación transcultural, la validación de la escala de soledad de UCLA mediante dos enfoques, la evaluación de la supervivencia a través de una cohorte con más de dos años de seguimiento, un análisis para evaluar qué variables se asocian con los diferentes niveles de soledad, y el desarrollo de un modelo teórico a partir de un estudio cualitativo basado en la teoría fundamentada. Aunque enfrentar este desafío metodológico no fue sencillo, el rigor científico era indispensable. Esta elección permitió una exploración profunda de la soledad, contribuyendo a una comprensión más amplia y detallada de este fenómeno complejo. A lo largo de todo el proceso se mantuvo una postura crítica, revelando que la soledad no deseada (SND) no solo se manifiesta como un problema individual, sino también como un fenómeno intrínsecamente vinculado a factores sociales y estructurales, lo que exige un enfoque integral desde la investigación y la salud pública.

Revisando los resultados obtenidos de la validación de la Escala de Soledad de UCLA-LS3 mediante dos métodos (TCM y TRI), se evidenció que, a pesar de mostrar propiedades psicométricas adecuadas según la Teoría Clásica y su frecuente uso en la literatura científica, el enfoque de Teoría de Respuesta al Ítem evidencia limitaciones al aplicar la escala a pacientes con cáncer pues falla en abarcar todas las dimensiones que éstos dan a la SND durante su experiencia con el cáncer. Este hallazgo es importante, ya que sugiere la necesidad de desarrollar un nuevo instrumento para evaluar adecuadamente la soledad en pacientes con cáncer.

Asimismo, surge un cuestionamiento al revisar otros estudios en los cuales se ha utilizado este instrumento, ya que la metodología de validación informada en nuestra investigación, respaldada por el uso de ambos enfoques (TCM y Rasch), es prácticamente inexistente en la mayoría de la literatura.

También se pudo comprender que, a pesar de las limitaciones de la escala de soledad de UCLA-LS3 al ser utilizada en pacientes con cáncer, su aplicación permitió estimar el riesgo

de mortalidad en esta población. Este hallazgo representa un aporte significativo al conocimiento, dado que hasta la fecha ningún estudio, ni a nivel nacional ni internacional, había abordado la relación entre soledad y mortalidad en pacientes con cáncer utilizando una metodología con estas características.

Una de las principales fortalezas de este estudio fue el ensamblaje de una cohorte de 500 pacientes con más de dos años de seguimiento y la realización de mediciones repetidas cada seis meses en cada paciente a lo largo del tiempo. Este enfoque longitudinal, en lugar de utilizar una única medición puntual, proporcionó una visión dinámica del fenómeno estudiado. Como se suele decir, "es mejor una película que una foto", ya que el seguimiento prolongado permitió capturar los cambios de los niveles de soledad a lo largo del tiempo, y optimiza la eficiencia de la muestra (las medidas repetidas reducen la variabilidad, al provenir los resultados de un mismo sujeto).

Adicionalmente, se observó que, entre los tipos de cáncer incluidos en el estudio, algunos presentaron una mayor tasa de supervivencia en comparación con otros, lo que abre nuevas líneas de investigación sobre cómo diferentes tipos de cáncer podrían influir en la experiencia de soledad y su relación con la supervivencia.

En cuanto a las limitaciones del componente cuantitativo es importante señalar que los resultados no son completamente generalizables. Si bien es una limitación inherente a muchos estudios, la diversidad sociodemográfica de los pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INC) ofrece una mayor oportunidad de captar pacientes de distintas regiones del país, dado que esta institución proporciona servicios de salud a pacientes con cáncer de cualquier parte del territorio nacional; esto pudo verse en la descripción general de los pacientes que muestra que provenían de seis regiones diferentes del país. Otra posible limitación relacionada con la institución que dio acceso a los pacientes está relacionada con el nivel socioeconómico de éstos, dado que la mayoría de ellos pertenecen a estratos socioeconómicos bajos. Esto podría influir en los resultados, ya que la experiencia de soledad y su relación con la mortalidad pueden variar significativamente según el contexto socioeconómico. Además, es importante señalar que podrían existir otras variables no incluidas en los modelos estadísticos que también podrían influir en la mortalidad, como la calidad de vida, el tiempo de evolución de la enfermedad, el régimen de afiliación y el sistema de aseguramiento (EPS-IPS), entre otras; se reconoce que los modelos estadísticos de asociación no incorporaron todas las

variables de control potencialmente relevantes; esto pudo haber generado sesgos de confusión en los resultados de los análisis multivariables. Incluir una muestra más diversa en términos socioeconómicos y considerar variables de confusión adicionales permitirá una comprensión más integral del fenómeno estudiado.

En general, con el enfoque implementado se logró cuantificar los niveles de soledad en la población estudiada, permitiendo identificar que existe un gradiente que indica un aumento del riesgo de mortalidad conforme se incrementa el nivel de soledad. No obstante, aunque la muestra total fue de 500 pacientes, resultó ser insuficiente para identificar posibles efectos de dosis en los niveles de SND o eventuales patrones de asociación en algunos estratos (por ejemplo, estratos socioeconómicos altos). Por consiguiente, para futuras investigaciones, se recomienda tener en cuenta estas limitaciones de nuestro estudio.

Este estudio también reveló hallazgos significativos acerca de la relación entre diversos factores y la experiencia de soledad en pacientes con cáncer. En comparación con no tener educación, tener un nivel de educación superior reduce significativamente el score en la escala de soledad en 6.3 puntos, y obtener un posgrado reduce significativamente el nivel de soledad en 11 puntos. Sin embargo, es necesario reconocer que este hallazgo podría estar sesgado debido a la escasa presencia de pacientes con educación superior en la muestra, que como se mencionó previamente en la discusión de la sección de estudio de cohorte prospectiva, puede corresponder a características particulares de la población donde se realizó el estudio, y al tipo de muestreo no probabilístico. Para abordar esta limitación y robustecer la validez de los resultados, se propone la inclusión de un número significativamente mayor de pacientes con niveles educativos más elevados en futuras investigaciones. Otro factor relacionado con los niveles de soledad fue la relación de pareja: En comparación con ser soltero, ser casado supone una disminución de 2.6 unidades en los puntajes de soledad, lo cual resalta la importancia de las relaciones interpersonales y la estructura familiar. En relación con la ubicación del cáncer, se observó que tanto los pacientes con cáncer de próstata como los de cáncer hematológico experimentaron niveles más altos de soledad en comparación con los pacientes con cáncer de mama, sugiriendo posibles explicaciones relacionadas con aspectos íntimos y personales, así como la falta de comprensión y el estigma asociado. El análisis de la escala de Karnofsky reveló que un mejor estado de salud y funcionalidad se asocian con

una menor sensación de soledad, lo cual destaca la importancia de estos factores en la experiencia emocional de los pacientes con cáncer.

Los resultados de los anteriores componentes de corte cuantitativo pueden resumirse de la siguiente manera: i. Se han abordado dos problemas de salud pública de manera integral, la SND y el cáncer; ii. Se ha empleado un instrumento para evaluar la relación entre estos dos problemas de salud pública; iii. Se identificaron limitaciones en las características clinimétricas de la escala de soledad de UCLA-LS3 al aplicarla en esta población, que sugieren que la soledad experimentada por los pacientes con cáncer es diferente a la que podrían experimentar otras personas en distintas condiciones de vida; iv. Se cuantificaron los niveles de soledad y se encontró que hay una asociación entre niveles de soledad y mortalidad más temprana, al realizar un seguimiento de dos años con medidas repetidas cada seis meses y, v. Fueron identificados factores que influyen en la experiencia de soledad en pacientes con cáncer tales como: Niveles más altos de educación, incluyendo posgrados, el estado civil, la ubicación del cáncer y la funcionalidad, lo cual destaca la naturaleza individual y multifacética de la SND.

No obstante, los resultados de este primer componente cuantitativo podrían no captar completamente la complejidad del fenómeno de la soledad. Por esta razón se llevó a cabo un análisis cualitativo utilizando un enfoque basado en la teoría fundamentada, teniendo en cuenta el hallazgo de que la soledad experimentada por los pacientes con cáncer incorpora dimensiones más amplias que las que podrían experimentar otras personas en distintas condiciones de vida; con la utilización de este enfoque metodológico se contribuyó a generar una teoría en relación con la soledad no deseada en pacientes con cáncer. La combinación de métodos permitió una mejor comprensión del fenómeno estudiado, aumentando la validez y confiabilidad de los resultados, en especial en aquello relacionado con:

1. **Contextualización de los problemas de medición:** Con el análisis de Rasch se pudo establecer, como se mencionó anteriormente, la limitación de la escala en la medición de la soledad en pacientes con cáncer. Con las entrevistas en profundidad se pudieron contextualizar estos problemas de medición al revelar como los pacientes perciben y experimentan la soledad, lo que es fundamental para abordar los déficits identificados por el análisis cuantitativo.

2. **Validación de hallazgos cuantitativos**: La información cualitativa recopilada a través de las entrevistas pudo servir como un mecanismo de validación de los resultados cuantitativos del análisis de Rasch. Si las experiencias y percepciones de los pacientes reflejan los patrones identificados en el análisis cuantitativo, esto fortalece la validez de los hallazgos.
3. **Identificación de áreas para el desarrollo de nuevos ítems**: Las entrevistas pueden ayudar a identificar áreas específicas donde se necesitan ítems adicionales para medir la soledad de manera más efectiva en pacientes con cáncer. Esto es importante para abordar los problemas de "low targeting of persons" y mal ajuste identificados en el análisis de Rasch.

En relación con los resultados obtenidos en el componente cualitativo, la teoría emergente propuesta refuerza el hallazgo del componente de validación de escala que muestra que el espectro de la SND tiene varias dimensiones que no se han incorporado dentro de la construcción teórica de la escala UCLA-LS3; según la teoría planteada en el análisis cualitativo, dichas zonas faltantes dentro de este instrumento podrían corresponder a componentes adicionales relacionados con las respuestas individuales relacionadas con recibir un diagnóstico de cáncer, y con componentes relacionados con el particular proceso de atención a estos pacientes por parte del sistema salud. Este hallazgo destaca la importancia de involucrar en la construcción de instrumentos de SND ítems que midan estas áreas psicológicas, sociales y administrativas.

Las conclusiones resaltan que la estructura administrativa de los servicios de salud y del sistema en su totalidad imponen una serie de procesos y obstáculos que convierten la experiencia de una persona enferma, especialmente aquella con síntomas o diagnóstico de cáncer, en un auténtico calvario. Este entramado administrativo da origen a una soledad específica, una “soledad administrativa”, que destaca la carga a la que pueden verse sometidos los pacientes ante una situación tan abrumadora como la gestión de los procesos burocráticos.

De este modo, la gestión de la salud en el país, en muchos casos, contribuye a una pauperización de la salud al desvincularse de las experiencias y necesidades de las personas. En lugar de proporcionar respuestas efectivas, en ocasiones las soluciones ofrecidas parecen más bien paliativas, dejando a las personas afectadas por

enfermedades en una posición vulnerable y dependientes de su propio cuidado. Es necesario abogar por cambios sustanciales que simplifiquen los procesos administrativos y garanticen una atención integral, priorizando la atención primaria de la salud en las reformas necesarias. Aunque este estudio sobre la SND podría parecer de menor interés entre los tomadores de decisiones en salud, dada la actual orientación mercantilista de los sistemas, su verdadero valor radica en explorar cómo este enfoque puede resaltar las experiencias de malestar, abandono y soledad generadas por el mismo sistema de salud.

De manera similar, los resultados de la asociación entre la soledad y la muerte en cáncer se han corroborado con los testimonios de los pacientes. La soledad se presenta como una encrucijada que puede llevar no solo a una muerte prematura, sino también a conductas suicidas. Aunque resulta muy difícil incluir todos los relatos de los pacientes en esta tesis, aún persiste en mi memoria la angustia provocada por sus testimonios. Algunos pacientes compartieron que preferían enfrentar el cáncer y la muerte en un entorno hospitalario, acompañados, en lugar de estar solos en sus hogares.

Se recuerda especialmente el caso de una paciente que, en su esfuerzo por llegar a Bogotá desde muy lejos y con recursos limitados, se vio obligada a dejar a su bebé al cuidado de vendedores ambulantes. Su esposo la acompañaba durante las sesiones de quimioterapia, ya que los tres enfrentaban solos el desafío de adaptarse a la dura realidad de Bogotá. También se recuerda la ocasión en que, a pesar de no lograr entrevistar a tiempo a un paciente que finalmente falleció a causa de un cáncer de estómago, este expresó en conversaciones telefónicas durante la pandemia que, a pesar de estar acompañado por su hija, se sentía como un estorbo y había contemplado la idea de quitarse la vida ahorcándose con un cinturón.

La carga emocional de escuchar estos relatos generó reflexiones sobre cómo, a pesar de nuestros estudios, a veces no somos plenamente conscientes del dolor ajeno. Como profesional de la salud, me dedicaba con empeño a proporcionar mis servicios y ofrecer apoyo a quienes lo necesitaban, pero me enfrentaba a la dificultad de encontrar ayuda psicológica o psiquiátrica para estas personas; sin embargo, se logró encontrar asistencia ya que por motivos éticos inherentes a este estudio se debía proporcionar. Mi papel se limitaba a ser una voz de aliento, y aunque algunos pacientes lograron superar el cáncer, otros fallecieron solos o en compañía de sus seres queridos y allegados.

El estigma, el señalamiento y la búsqueda de una soledad “deseada” podrían representar el inicio de una cadena que conduce a una soledad no deseada. Esto podría llevar a que las personas con cáncer eviten buscar ayuda por sí mismas, con el temor de sentirse un estorbo o una carga para quienes los rodean. Además, la imposición de decisiones ajenas sobre sus propios cuerpos emerge de manera significativa en esta teoría. Todos estos elementos podrían desencadenar un estado de hipervigilancia, afectando así tanto la psique como el equilibrio biológico, contribuyendo a la agudización de sus problemas de salud.

Un aspecto que no se puede pasar por alto en esta discusión es lo relacionado con la pandemia por COVID 19: Este fue un fenómeno inesperado que no estuvo previsto en el protocolo inicial, pero que se atravesó en el curso del estudio. Esta irrupción pudo haber generado problemas metodológicos, uno de ellos claramente relacionado con lo que técnicamente se conoce como riesgos competidores. No hubo oportunidad de registrar sistemáticamente las causas de muerte de todos los pacientes, por lo cual no fue posible hacer el manejo de este problema desde el análisis estadístico. Sin embargo, esta interferencia también tuvo un aspecto positivo, al permitir vislumbrar la experiencia de los pacientes con esta situación particular de aislamiento, y dejarnos ver múltiples repercusiones en su salud relacionadas, no solo con la soledad, sino con la reorganización de los sistemas sanitarios.

Aunque voy a hacer un paréntesis con el siguiente comentario, es evidente que el mundo, inmerso en cambios sociales y políticos, sumido en un ambiente de desesperanza y enfrentando conflictos constantes, además de estar mutando hacia un nuevo orden mundial, parece propenso a la soledad no deseada. Esto, a su vez, puede llevar a que las personas se enfermen y contribuir al control de las masas. De la misma manera que el hambre no solo se relaciona con la falta de alimentos, la soledad no solo se limita a la ausencia de personas alrededor; ambas situaciones comparten similitudes en la actividad cerebral y pueden resultar perjudiciales para nuestro organismo. Ambos estados activan regiones del cerebro asociadas con el estrés y la ansiedad, desencadenando respuestas fisiológicas que pueden afectar negativamente la salud en general (Aridi, 2020; Williams, 1978)

Es fundamentar entender que la soledad no es simplemente un estado emocional, sino que tiene repercusiones biológicas, físicas y sociales significativas. La investigación

sugiere que abordar la soledad no solo mejora el bienestar emocional, sino que también puede tener beneficios tangibles para la salud general. La conexión social, por tanto, no solo es una necesidad emocional básica, sino también un componente esencial para mantener la salud integral y la resiliencia del individuo.

En conclusión, esta investigación aborda la SND en un contexto de la Salud Pública, en donde los cambios socioculturales y demográficos están remodelando la forma en que experimentamos y gestionamos la salud. Los hallazgos revelan que la SND no solo afecta el bienestar emocional, sino que también tiene implicaciones significativas en la supervivencia de pacientes con cáncer, un aspecto que hasta ahora había sido insuficientemente investigado. La combinación de enfoques metodológicos ha permitido una comprensión más integral del fenómeno, destacando la necesidad de desarrollar herramientas más precisas para evaluar la soledad en este grupo de pacientes.

Desde una perspectiva de salud pública, este estudio aporta evidencia sobre cómo la soledad puede exacerbar los desafíos de salud y la calidad de vida, y resalta la importancia de simplificar los procesos administrativos del sistema de salud, que a menudo contribuyen a la sensación de soledad de los pacientes, y aboga por una atención más integral. Asimismo, se hace un llamado a futuros estudios para ampliar la muestra y desarrollar instrumentos adaptados a la realidad de los pacientes con cáncer, para mejorar la precisión en la medición y abordar las dimensiones de la soledad que la escala actual no captura adecuadamente.

Académicamente, este trabajo enriquece la discusión sobre la soledad y su impacto en la salud, estableciendo un puente entre la teoría y la práctica al combinar metodologías cuantitativas y cualitativas. La integración de estos enfoques no solo fortalece la validez de los resultados, sino que también ofrece un modelo para futuras investigaciones en campos similares. La aplicación de estos hallazgos puede influir en la formulación de políticas y en la práctica clínica, impulsando un enfoque más global en el manejo de la soledad en el contexto de enfermedades graves. Este estudio, por tanto, aspira a ser un punto de partida para la implementación de medidas concretas que promuevan una salud integral y la conexión social, elementos esenciales para el bienestar de la población.

A pesar de sus contribuciones, el estudio reconoce ciertas limitaciones. Entre ellas, la necesidad de expandir el alcance de la investigación a diferentes contextos y poblaciones

para validar y generalizar los hallazgos. Además, el estudio sirve como modelo para investigaciones posteriores en Colombia y otros contextos similares, ofreciendo un marco para explorar la SND en otros grupos poblacionales y en diferentes contextos de salud.

Las recomendaciones incluyen el diseño y validación de nuevos instrumentos que midan de manera más precisa y detallada la SND, teniendo en cuenta la teoría emergente y las especificidades de los pacientes con cáncer. Este enfoque permitirá una evaluación más completa y contextualizada de la soledad, contribuyendo a la generación de conocimiento y al desarrollo de estrategias de intervención más efectivas.

Aspiramos a que este trabajo no se quede solo en el ámbito académico, sino que trascienda las barreras institucionales y sea acogido por aquellos que tienen en sus manos la salud. Que la SND deje de ser pasada por alto como una simple condición emocional y que, en cambio, sea considerada dentro de la salud pública sin llegar al punto de medicalizarla, pero conscientes de que puede tener repercusiones que demandan atención inmediata. Que estos hallazgos sirvan como punto de partida para la implementación de medidas concretas que fomenten la conexión social y promuevan una salud integral en la población en Colombia basándose siempre en los principios fundamentales de la salud.

"Lo que prepara a los hombres para el dominio totalitario en el mundo no totalitario es el hecho de que la soledad, antaño una experiencia liminal habitualmente sufrida en ciertas condiciones sociales marginales como la vejez, se ha convertido en una experiencia cotidiana."

Hannah Arendt, Los orígenes del totalitarismo

(Arendt, 2006)

Bibliografía

Abdellaoui, A., Chen, H. Y., Willemsen, G., Ehli, E. A., Davies, G. E., Verweij, K. J. H., . . . Cacioppo, J. T. (2019). Associations between loneliness and personality are mostly driven by a genetic association with Neuroticism. *Journal of personality, 87*(2), 386-397. doi:10.1111/jopy.12397

Acock, A. (2013). *Discovering Structural Equation Modeling Using Stata*.

Adams, R. N., Mosher, C. E., Abonour, R., Robertson, M. J., Champion, V. L., & Kroenke, K. (2016). Cognitive and Situational Precipitants of Loneliness Among Patients With Cancer: A Qualitative Analysis. *Oncol Nurs Forum, 43*(2), 156-163. doi:10.1188/16.onf.156-163

Adams, R. N., Mosher, C. E., Rand, K. L., Hirsh, A. T., Monahan, P. O., Abonour, R., & Kroenke, K. (2017). The Cancer Loneliness Scale and Cancer-related Negative Social Expectations Scale: development and validation. *Qual Life Res, 26*(7), 1901-1913. doi:10.1007/s11136-017-1518-4

Afshar, N., English, D. R., & Milne, R. L. (2021). Factors Explaining Socio-Economic Inequalities in Cancer Survival: A Systematic Review. *Cancer Control, 28*, 10732748211011956. doi:10.1177/10732748211011956

Age, L.-J. (2011). Grounded theory methodology: Positivism, hermeneutics, and pragmatism. *Qualitative Report, 16*(6), 1599-1615.

Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer IARC. (2021). GLOBOCAN 2020: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2020. International Agency for Research on Cancer. Retrieved from https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf

Alberti, F. B. (2019). *A biography of loneliness: The history of an emotion*: Oxford University Press, USA.

Alonso-Fernández, F. (2011). La alexitimia y su trascendencia clínica y social. *2011, 34*(6), 10.

Alsubheen, S. A., Oliveira, A., Habash, R., Goldstein, R., & Brooks, D. (2021). Systematic review of psychometric properties and cross-cultural adaptation of the University of California and Los Angeles loneliness scale in adults. *Curr Psychol*, 1-15. doi:10.1007/s12144-021-02494-w

Alsubheen, S. A., Oliveira, A., Habash, R., Goldstein, R., & Brooks, D. (2023). Systematic review of psychometric properties and cross-cultural adaptation of the University of California and Los Angeles loneliness scale in adults. *Current Psychology, 42*(14), 11819-11833.

Amaya Cocunubo, I. F., Duque Cajamarca, P., Gómez Verano, L. E., & Saavedra Guzmán, L. R. (2022). Nivel de soledad social en personas mayores de Bogotá. *Tabula Rasa*(44), 303-323.

Ameijide, A., Cleries, R., Carulla, M., Buxo, M., Marcos-Gragera, R., Martinez, J. M., . . . Galceran, J. (2019). Cause-specific mortality after a breast cancer diagnosis: a cohort study of 10,195 women in Girona and Tarragona. *Clinical & translational oncology : official publication of the Federation of Spanish Oncology Societies and of the National Cancer Institute of Mexico, 21*(8), 1014-1025. doi:10.1007/s12094-018-02015-5

American Educational Research Association. American Psychological Association, N. C. o. M. i. E. (1999). En: Standards for educational and psychological testing. *Washington, DC: American Educational Research Association*.

Anderson, L. R., & Malikiosi-Loizos, M. (1992). Reliability Data for a Greek Translation of the Revised UCLA Loneliness Scale: Comparisons with Data from the USA. *Psychological Reports, 71*(2), 665-666. doi:10.2466/pr0.1992.71.2.665

Antonio J. Vázquez Morejón* y Rosa Jiménez García-Bóveda. (1994). R U L S: ESCALA DE SOLEDAD UCLA REVISADA.FIABILIDAD Y VALIDEZ DE UNA VERSION ESPAÑOLA *Revista de Psicología de la Salud., 6*(1), 45-54.

Ardila E, S. R. (2000). Calidad de vida. *Revista de la Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia, 43*(3), 170-174.

Arendt, H. (2006). *Los orígenes del totalitarismo* (Vol. 23).

Aridi, R. (2020). Why Hunger and Loneliness Activate the Same Part of the Brain. *Smart News*.

Arimoto, A., & Tadaka, E. (2019). Reliability and validity of Japanese versions of the UCLA loneliness scale version 3 for use among mothers with infants and toddlers: A cross-sectional study. *BMC Women's Health, 19*, 1-9.

Auné, S. E., Abal, F. J., & Attorresi, H. F. (2019). Construction and psychometric properties of the Loneliness Scale in adults. *International Journal of Psychological Research, 12*(2), 82-90.

Austin, B. A. (1983). Factorial structure of the UCLA Loneliness Scale. *Psychological Reports, 53*(3), 883-889.

Aziz, A. A., Masodi, M. S., & Zaharim, A. (2013). *Asas model pengukuran Rasch: pembentukan skala dan struktur pengukuran*: Penerbit Universiti Kebangsaan Malaysia.

Barcelo, A., Duffett-Leger, L., Pastor-Valero, M., Pereira, J., Colugnati, F. A., & Trapido, E. (2021). The role of education on Cancer amenable mortality among non-Hispanic blacks & non-Hispanic whites in the United States (1989–2018). *BMC Cancer, 21*, 1-13.

Bartrés-Faz, D., Macià, D., Cattaneo, G., Borràs, R., Tarrero, C., Solana, J., . . . Pascual-Leone, A. (2021). The paradoxical effect of COVID-19 outbreak on loneliness. *BJPsych Open, 7*(1), e30.

Bauman, Z. (2005). *Liquid Life*: Wiley.

Bauman, Z. (2013). La cultura en el mundo de la modernidad líquida. *La cultura en el mundo de la modernidad líquida*, 1-101.

Beauvoir, S. d. (1980). El segundo sexo.

Bechis, S. K., Carroll, P. R., & Cooperberg, M. R. (2011). Impact of age at diagnosis on prostate cancer treatment and survival. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, 29*(2), 235-241. doi:10.1200/jco.2010.30.2075

Belcher, M. J. (1973). *The measurement of loneliness: A validation study of the Belcher Extended Loneliness Scale (Bels)*: Illinois Institute of Technology.

Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin, 107*(2), 238.

Berciano, M. (1992). ¿ Qué es realmente el" Dasein" en la filosofía de Heidegger? *Thémata, 10, 435-450*.

Berti, G. (2015). *Epicuro: el objetivo supremo de la filosofía es conseguir la felicidad*: RBA.

Beutel, M. E., Brähler, E., Wiltink, J., Kerahrodi, J. G., Burghardt, J., Michal, M., . . . Tibubos, A. N. (2019). New onset of depression in aging women and men: contributions of social, psychological, behavioral, and somatic predictors in the community. *Psychol Med, 49*(7), 1148-1155. doi:10.1017/s0033291718001848

Biehl, J. G., Good, B., & Kleinman, A. (2007). *Subjectivity: ethnographic investigations* (Vol. 7): Univ of California Press.

Birkeland, M. S., Skar, A.-M. S., & Jensen, T. K. (2022). Understanding the relationships between trauma type and individual posttraumatic stress symptoms: a cross-sectional study of a clinical sample of children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 63*(12), 1496-1504. doi:https://doi.org/10.1111/jcpp.13602

Bond, T., Yan, Z., & Heene, M. (2020). *Applying the Rasch model: Fundamental measurement in the human sciences*: Routledge.

Boone, W. J., Staver, J. R., & Yale, M. S. (2013). *Rasch analysis in the human sciences*: Springer.

Bravo Vallejos, N. D. (2017). El capital social como determinante de salud pública. *Revista de Calidad Asistencial, 32*(6), 342-346. doi:10.1016/j.cali.2017.09.003

Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 68*(6), 394-424. doi:https://doi.org/10.3322/caac.21492

Briggs, N. E., & MacCallum, R. C. (2003). Recovery of weak common factors by maximum likelihood and ordinary least squares estimation. *Multivariate Behav Res, 38*(1), 25-56.

Britton, P. C., & Conner, K. R. (2007). Reliability of the UCLA Loneliness Scale in opiate dependent individuals. *Journal of Personality Assessment, 88*(3), 368-371.

Brown, B. (2021). *Atlas of the heart: Mapping meaningful connection and the language of human experience*: Random House.

Brown, P. (1995). Naming and framing: the social construction of diagnosis and illness. *J Health Soc Behav, Spec No*, 34-52.

Cacioppo, J. T., & Cacioppo, S. (2018). Chapter Three - Loneliness in the Modern Age: An Evolutionary Theory of Loneliness (ETL). In J. M. Olson (Ed.), *Advances in Experimental Social Psychology* (Vol. 58, pp. 127-197): Academic Press.

Cacioppo, J. T., & Cacioppo, S. (2018). The growing problem of loneliness. *Lancet, 391*(10119), 426. doi:10.1016/s0140-6736(18)30142-9

Cacioppo, J. T., & Hawkley, L. C. (2003). Social isolation and health, with an emphasis on underlying mechanisms. *Perspect Biol Med, 46*(3 Suppl), S39-52.

Cacioppo, J. T., & Hawkley, L. C. (2009). Perceived social isolation and cognition. *Trends Cogn Sci, 13*(10), 447-454. doi:10.1016/j.tics.2009.06.005

Cacioppo, J. T., Hawkley, L. C., Crawford, L. E., Ernst, J. M., Burleson, M. H., Kowalewski, R. B., . . . Berntson, G. G. (2002). Loneliness and Health: Potential Mechanisms. *Psychosomatic Medicine, 64*(3), 407-417.

Cacioppo, J. T., Hawkley, L. C., Crawford, L. E., Ernst, J. M., Burleson, M. H., Kowalewski, R. B., . . . Berntson, G. G. (2002). Loneliness and health: potential mechanisms. *Psychosom Med, 64*(3), 407-417. doi:10.1097/00006842-200205000-00005

Cacioppo, J. T., Hawkley, L. C., & Thisted, R. A. (2010a). Perceived social isolation makes me sad: 5-year cross-lagged analyses of loneliness and depressive symptomatology in the Chicago Health, Aging, and Social Relations Study. *Psychology and aging, 25*(2), 453-463. doi:10.1037/a0017216

Cacioppo, J. T., Hawkley, L. C., & Thisted, R. A. (2010b). Perceived social isolation makes me sad: 5-year cross-lagged analyses of loneliness and depressive symptomatology in the Chicago Health, Aging, and Social Relations Study. *Psychol Aging, 25*(2), 453-463. doi:10.1037/a0017216

Cacioppo, J. T., Norris, C. J., Decety, J., Monteleone, G., & Nusbaum, H. (2009). In the eye of the beholder: individual differences in perceived social isolation predict regional brain activation to social stimuli. *Journal of cognitive neuroscience, 21*(1), 83-92. doi:10.1162/jocn.2009.21007

Cacioppo, J. T., & Patrick, W. (2008). *Loneliness: Human nature and the need for social connection*. New York, NY, US: W W Norton & Co.

Cacioppo, S., Balogh, S., & Cacioppo, J. T. (2015). Implicit attention to negative social, in contrast to nonsocial, words in the Stroop task differs between individuals high and low in loneliness: Evidence from event-related brain microstates. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior, 70*, 213-233. doi:10.1016/j.cortex.2015.05.032

Cacioppo, S., Bangee, M., Balogh, S., Cardenas-Iniguez, C., Qualter, P., & Cacioppo, J. T. (2016). Loneliness and implicit attention to social threat: A high-performance electrical neuroimaging study. *Cognitive neuroscience, 7*(1-4), 138-159. doi:10.1080/17588928.2015.1070136

Cacioppo, S., & Cacioppo, J. T. (2015). Why may allopregnanolone help alleviate loneliness? *Medical hypotheses, 85*(6), 947-952. doi:10.1016/j.mehy.2015.09.004

Cacioppo, S., Grippo, A. J., London, S., Goossens, L., & Cacioppo, J. T. (2015). Loneliness:Clinical Import and Interventions. *Perspectives on Psychological Science, 10*(2), 238-249. doi:10.1177/1745691615570616

Cadena-Iñiguez, P. R.-M., Roberto; Aguilar-Ávila, Jorge; Salinas-Cruz, Eileen; de la Cruz-Morales, Francisca del Rosario; Sangerman-Jarquín, Dora Ma., . (2017). Métodos cuantitativos, métodos cualitativos o su combinación en la investigación: un acercamiento en las ciencias sociales. *Revista Mexicana de Ciencias Agrícolas., 8*(7), 1603-1617.

Campillo, A. (2014). Animal político. Aristóteles, Arendt y nosotros1 (Political animal. Aristotle, Arendt and us). *Revista de filosofía, 39*(2), 169.

Cappelleri, J. C., Jason Lundy, J., & Hays, R. D. (2014). Overview of classical test theory and item response theory for the quantitative assessment of items in developing patient-reported outcomes measures. *Clin Ther, 36*(5), 648-662. doi:10.1016/j.clinthera.2014.04.006

Carey, S. S. (1993). *A beginner's guide to scientific method*.

Catalan-Vázquez, M., & Jarillo-Soto, E. C. (2010). Paradigmas de investigación aplicados al estudio de la percepción pública de la contaminación del aire. *Revista internacional de contaminación ambiental, 26*, 165-178.

Cerretani, L. (2019). Sociología de la Soledad. *XIII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Çıracı, Y., Nural, N., & Saltürk, Z. (2016). Loneliness of oncology patients at the end of life. *Supportive care in cancer, 24*, 3525-3531.

Clandinin, D. J. (2006). *Handbook of narrative inquiry: Mapping a methodology*: Sage publications.

Clark, V. L. P., Creswell, J. W., Green, D. O. N., & Shope, R. J. (2008). Mixing quantitative and qualitative approaches. *Handbook of emergent methods, 363*, 363-387.

Clifton, K., Gao, F., Jabbari, J., Van Aman, M., Dulle, P., Hanson, J., & Wildes, T. M. (2022). Loneliness, social isolation, and social support in older adults with active cancer during the COVID-19 pandemic. *J Geriatr Oncol, 13*(8), 1122-1131. doi:10.1016/j.jgo.2022.08.003

comisión Económica para América Latina (CEPAL). (2022). Capital social Retrieved from https://www.cepal.org/es/temas/capital-social

Conrad, P., & Leiter, V. (2004). Medicalization, Markets and Consumers. *Journal of Health and Social Behavior, 45 Suppl*, 158-176.

Cook, M. B., McGlynn, K. A., Devesa, S. S., Freedman, N. D., & Anderson, W. F. (2011). Sex disparities in cancer mortality and survival. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention, 20*(8), 1629-1637.

Corbin, J., & Strauss, A. (2015a). *Basics of qualitative research* (Vol. 14): sage.

Corbin, J., & Strauss, A. (2015b). *Basics of Qualitative Research (3rd ed.): Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory* Retrieved from https://methods.sagepub.com/book/basics-of-qualitative-research doi:10.4135/9781452230153

Corbin, J. M. (1998). Alternative interpretations: valid or not? *Theory & Psychology, 8*(1), 121-128.

Corte Constitucional - Derecho fundamental de la salud. (2021). *Sentencia T-101/21*. Retrieved from https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2021/T-101-21.htm.

Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*: Sage publications.

Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*: sage.

Charmaz, K. (2014). Constructing grounded theory: Sage.

D'ippolito, S., Ambrosini, E., Shams, M., Calì, G., & Pastorelli, D. (2017). The effect of loneliness on cancer mortality. *Journal of Clinical Oncology, 35*(15_suppl), 10070-10070. doi:10.1200/JCO.2017.35.15_suppl.10070

Dalcuche, M. G. (2006). *A experiência de mulheres com câncer do colo do útero no sistema único de saúde: uma análise sociológica,*. Rio de Janeiro,. Retrieved from https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-933889

Davies, N., Crowe, M., & Whitehead, L. (2016). Establishing routines to cope with the loneliness associated with widowhood: a narrative analysis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 23*(8), 532-539. doi:https://doi.org/10.1111/jpm.12339

de Jong-Gierveld, J. (1978). The construct of loneliness: Components and measurement. *Essence: Issues in the Study of Ageing, Dying, and Death, 2*, 221-237.

Deckx, L., van den Akker, M., & Buntinx, F. (2014). Risk factors for loneliness in patients with cancer: a systematic literature review and meta-analysis. *Eur J Oncol Nurs, 18*(5), 466-477. doi:10.1016/j.ejon.2014.05.002

Deckx, L., van den Akker, M., van Driel, M., Bulens, P., van Abbema, D., Tjan-Heijnen, V., . . . Buntinx, F. (2015). Loneliness in patients with cancer: the first year after cancer diagnosis. *Psychooncology, 24*(11), 1521-1528. doi:10.1002/pon.3818

Delanty, G. (2006). *Community: comunidad, educacion ambiental y ciudadania*: Grao.

Deleuze, G. (1991). Postdata sobre las sociedades de control. En Christian Ferrer (Comp.): El.

Departamento Administrativo Nacional de Estadistica DANE. (2020). "Soledad" en Colombia, una aproximación desde las estadisticas oficiales-Series Notas Estadísticas. Retrieved from chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/ago-2020-soledad-en-colombia.pdf

Deras, A., & Barbabosa, R. (2023). Teoría de los cuatro humores.

DeVellis, R. (2017). Construct validity. *Scale development: theory and applications. Fourth ed. Los Angeles: SAGE Publications, Inc*, 95-97.

DeVellis, R. F. (2017). Scale Development Theory and Applications. *SAGE, Cuarta edición*.

DeVellis RF. (2017). *Scale Development,Theory and Applications*. Londres, Reino Unido.

Dewolf, L., Koller, M., Velikova, G., Johnson, C., Scott, N., Bottomley, A., & Group, E. Q. o. L. (2009). EORTC Quality of Life Group translation procedure.

DiStefano, C., & Motl, R. W. (2009). Personality correlates of method effects due to negatively worded items on the Rosenberg Self-Esteem scale. *Personality and Individual Differences, 46*(3), 309-313.

DiTommaso, E., & Spinner, B. (1993). The development and initial validation of the Social and Emotional Loneliness Scale for Adults (SELSA). *Personality and Individual Differences, 14*(1), 127-134.

Duval, F., González, F., & Rabia, H. (2010). Neurobiología del estrés. *Revista chilena de neuro-psiquiatría, 48*, 307-318.

Edwards, B. J., Zhang, X., Sun, M., Song, J., Khalil, P., Karuturi, M. S., . . . Valero, V. (2020). Overall survival in older patients with cancer. *BMJ supportive & palliative care, 10*(1), 25-35.

Ekwall, E., Ternestedt, B. M., & Sorbe, B. (2007). Recurrence of ovarian cancer-living in limbo. *Cancer Nurs, 30*(4), 270-277. doi:10.1097/01.NCC.0000281729.10362.3a

Elias, N. (2021). *La soledad de los moribundos*: Fondo de Cultura Económica.

Elovainio, M., Lumme, S., Arffman, M., Manderbacka, K., Pukkala, E., & Hakulinen, C. (2021). Living alone as a risk factor for cancer incidence, case-fatality and all-cause mortality: A nationwide registry study. *SSM Popul Health, 15*, 100826. doi:10.1016/j.ssmph.2021.100826

Embretson, S. E., & Reise, S. P. (2013). *Item response theory*: Psychology Press.

Emery, M.-P., Perrier, L.-L., & Acquadro, C. (2005). Patient-reported outcome and quality of life instruments database (PROQOLID): frequently asked questions. *Health and quality of life outcomes, 3*, 12-12. doi:10.1186/1477-7525-3-12

Empédocles. (1981). *Sobre la naturaleza de los seres; y Las purificaciones*: Aguilar.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science, 196*(4286), 129-136. doi:10.1126/science.847460

Entringer, T. M., & Gosling, S. D. (2022). Loneliness during a nationwide lockdown and the moderating effect of extroversion. *Social Psychological and Personality Science, 13*(3), 769-780.

Ernst, M., Niederer, D., Werner, A. M., Czaja, S. J., Mikton, C., Ong, A. D., . . . Beutel, M. E. (2022). Loneliness before and during the COVID-19 pandemic: A systematic review with meta-analysis. *American Psychologist, 77*(5), 660-677. doi:10.1037/amp0001005

Espelt, A., Viladrich, C., Doval, E., Aliaga, J., García-Rueda, R., & Tárrega, S. (2014). Uso equitativo de tests en ciencias de la salud. *Gaceta Sanitaria, 28*(5), 408-410. doi:https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2014.05.001

FACIT group. Translation and Linguistic Validation. Retrieved from https://www.facit.org/translation-linguistic-validation

Fan, J., Knoch, U., & Bond, T. (2019). Application of Rasch measurement theory in language assessment: Using measurement to enhance language assessment research and practice. *Papers in Language Testing and Assessment, 8*(2), iii-ix.

Fanakidou, I., Zyga, S., Alikari, V., Tsironi, M., Stathoulis, J., & Theofilou, P. (2018). Mental health, loneliness, and illness perception outcomes in quality of life among young breast cancer patients after mastectomy: the role of breast reconstruction. *Qual Life Res, 27*(2), 539-543. doi:10.1007/s11136-017-1735-x

Fechner, G. T. (1987). Some thoughts on the psychophysical representation of memories (1882). By Gustav Theodor Fechner (translation). *Psychol Res, 49*(4), 4. doi:10.1007/bf00309028

Fernández, M. d. P. L. (2009). El concepto de anomia de Durkheim y las aportaciones teóricas posteriores. *Iberóforum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana, 4*(8), 130-147.

Formoso, Ó. B. (2023). Reseña de "Antropología de la soledad. Teorías y etnografías contemporáneas": Mariano, L., Rivero, B. y Conde, D.(Eds.)(2023). Antropología de la soledad. Teorías y etnografías contemporáneas. Valencia: Tirant Humanidades. 455 páginas ISBN: 9788419376589. *Perifèria. Revista d'investigació i formació en Antropologia, 28*(2), 251-260.

Foucault, M. (1982). The subject and power. *Critical inquiry, 8*(4), 777-795.

Foucault, M. (1983). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*: Siglo xxi.

Franzoi, S., & Davis, M. (1985). Adolescent Self-Disclosure and Loneliness. Private Self-Consciousness and Parental Influences. *Journal of Personality and Social Psychology, 48*, 768-780. doi:10.1037/0022-3514.48.3.768

Fromm-Reichmann, F. (1959). Loneliness. Psychiatry: Journal for the Study of Interpersonal Processes, 22.

Fujino, Y., Mizoue, T., Tokui, N., Kikuchi, S., Hoshiyama, Y., Toyoshima, H., . . . Ide, R. (2005). Cigarette smoking and mortality due to stomach cancer: findings from the JACC Study. *Journal of epidemiology, 15*(Supplement_II), S113-S119.

Gallagher, S., Bennett, K. M., & Roper, L. (2021). Loneliness and depression in patients with cancer during COVID-19. *J Psychosoc Oncol, 39*(3), 445-451. doi:10.1080/07347332.2020.1853653

Gane, N. (2001). Zygmunt Bauman: Liquid modernity and beyond. *Acta Sociologica, 44*(3), 267-275.

Gardiner, C., Geldenhuys, G., & Gott, M. (2018). Interventions to reduce social isolation and loneliness among older people: an integrative review. *Health Soc Care Community, 26*(2), 147-157. doi:https://doi.org/10.1111/hsc.12367

Gee, J. P. (2014). *An introduction to discourse analysis: Theory and method*: routledge.

Ghaemi, S. N. (2009). The rise and fall of the biopsychosocial model. *Br J Psychiatry, 195*(1), 3-4. doi:10.1192/bjp.bp.109.063859

Giddens, A. (2003). La constitución de la sociedad Bases para la teoría de la estructuración.

Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology, 28*(2).

Glaser, B. (1967). Strategies for qualitative research. *The discovery of grounded theory*, 2-6.

Glaser, B., Bailyn, L., Fernandez, W., Holton, J. A., & Levina, N. (2013). *What grounded theory is….* Paper presented at the Academy of Management Proceedings.

Glaser, B. G. (1978). Theoretical sensitivity. mill valley: CA: sociology press.

Gloria, K. (2021). Loneliness in India.

González Rey, F. (2008). Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales. *Diversitas: Perspectivas en psicología, 4*(2), 225-243.

González, W. (2015). Metasíntesis: Metodología coherente, evidencia científica de investigación cualitativa en enfermería (pp. 1-7): Universidad Francisco de Paula Santander.

Gothwal, V. K., Wright, T. A., Lamoureux, E. L., & Pesudovs, K. (2009). Rasch analysis of visual function and quality of life questionnaires. *Optometry and Vision Science, 86*(10), 1160-1168.

Goulding, C. (1998). Grounded theory: the missing methodology on the interpretivist agenda. *Qualitative Market Research: an international journal, 1*(1), 50-57.

Gray, T. F., Azizoddin, D. R., & Nersesian, P. V. (2020). Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. *Palliat Support Care, 18*(3), 359-367. doi:10.1017/s1478951519000804

Gual, C. G., & Imaz, M. J. (2007). *La filosofía helenística*: Síntesis.

Hagell, P., & Westergren, A. (2016). Sample size and statistical conclusions from tests of fit to the Rasch model according to the Rasch unidimensional measurement model (Rumm) program in health outcome measurement. *Journal of applied measurement, 17*(4), 416-431.

Han, B.-C. (2021). Byung-Chul Han. *Lazarillo: Revista de la Asociación de Amigos del Libro infantil y juvenil*(44), 3-3.

Hartshorne, T. S. (1993). Psychometric properties and confirmatory factor analysis of the UCLA Loneliness Scale. *Journal of Personality Assessment, 61*(1), 182-195.

Hawkley, L. C., & Cacioppo, J. T. (2003). Loneliness and pathways to disease. *Brain Behav Immun, 17 Suppl 1*, S98-105. doi:10.1016/s0889-1591(02)00073-9

Hawkley, L. C., & Cacioppo, J. T. (2003). Loneliness and pathways to disease. *Brain, Behavior, and Immunity, 17*(1, Supplement), 98-105. doi:https://doi.org/10.1016/S0889-1591(02)00073-9

Hawkley, L. C., & Cacioppo, J. T. (2010). Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine, 40*(2), 218-227. doi:10.1007/s12160-010-9210-8

Hawkley, L. C., & Cacioppo, J. T. (2010). Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Ann Behav Med, 40*(2), 218-227. doi:10.1007/s12160-010-9210-8

Hays, R. D., & DiMatteo, M. R. (1987). A Short-Form Measure of Loneliness. *Journal of Personality Assessment, 51*(1), 69-81. doi:10.1207/s15327752jpa5101_6

Healthy Architecture and city. Salutogénesis. Retrieved from http://grupo.us.es/hac/salutogenesis/

Heidinger, T., & Richter, L. (2020). The effect of COVID-19 on loneliness in the elderly. An empirical comparison of pre-and peri-pandemic loneliness in community-dwelling elderly. *Frontiers in Psychology, 11*, 585308.

Henriksen, J., Larsen, E. R., Mattisson, C., & Andersson, N. W. (2017). Loneliness, health and mortality. *Epidemiology and Psychiatric Sciences, 28*(2), 234-239. doi:10.1017/S2045796017000580

Henriksen, J., Larsen, E. R., Mattisson, C., & Andersson, N. W. (2019). Loneliness, health and mortality. *Epidemiology and psychiatric sciences, 28*(2), 234-239. doi:10.1017/S2045796017000580

Hertz, N. (2021). *El siglo de la soledad: Recuperar los vínculos humanos en un mundo dividido*: Ediciones Paidós.

Heydarnejad, M. S., Hassanpour, D. A., & Solati, D. K. (2011). Factors affecting quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. *African health sciences, 11*(2).

Holt-Lunstad, J., Robles, T. F., & Sbarra, D. A. (2017). Advancing social connection as a public health priority in the United States. *Am Psychol, 72*(6), 517-530. doi:10.1037/amp0000103

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M., Harris, T., & Stephenson, D. (2015). Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review. *Perspect Psychol Sci, 10*(2), 227-237. doi:10.1177/1745691614568352

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M., Harris, T., & Stephenson, D. (2015). Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review. *Perspectives on Psychological Science, 10*(2), 227-237.

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Med, 7*(7), e1000316. doi:10.1371/journal.pmed.1000316

Holwerda, T. J., Beekman, A. T., Deeg, D. J., Stek, M. L., van Tilburg, T. G., Visser, P. J., . . . Schoevers, R. A. (2012). Increased risk of mortality associated with social isolation in older men: only when feeling lonely? Results from the Amsterdam Study of the Elderly (AMSTEL). *Psychol Med, 42*(4), 843-853. doi:10.1017/s0033291711001772

Hsieh, F., & Lavori, P. W. (2000). Sample-size calculations for the Cox proportional hazards regression model with nonbinary covariates. *Control Clin Trials, 21*(6), 552-560.

Hu, L. t., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural equation modeling: a multidisciplinary journal, 6*(1), 1-55.

Hudiyana, J., Lincoln, T. M., Hartanto, S., Shadiqi, M. A., Milla, M. N., Muluk, H., & Jaya, E. S. (2022). How universal is a construct of loneliness? Measurement invariance of the UCLA loneliness scale in Indonesia, Germany, and the United States. *Assessment, 29*(8), 1795-1805.

Hughes, A., Suleman, S., Rimes, K. A., Marsden, J., & Chalder, T. (2020). Cancer-related fatigue and functional impairment - Towards an understanding of cognitive and behavioural factors. *J Psychosom Res, 134*, 110127. doi:10.1016/j.jpsychores.2020.110127

Hughes, M. E., Waite, L. J., Hawkley, L. C., & Cacioppo, J. T. (2004). A Short Scale for Measuring Loneliness in Large Surveys: Results From Two Population-Based Studies. *Res Aging, 26*(6), 655-672. doi:10.1177/0164027504268574

Illich, I. (1976). *Medical nemesis : the expropriation of health / Ivan Illich*. New York: Pantheon Books.

Illouz, E. (2007). *Cold intimacies: The making of emotional capitalism*: Polity.

Instituto Nacional de Cancerología (INC). (2022). *Anuario estadístico 2021*. Bogotá, D.C.: INC; Retrieved from chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.cancer.gov.co/recursos_user/files/libros/archivos/Anuario_Estadi%CC%81sticoINC_2021.pdf.

Instituto Nacional de Cancerología (INC). *Cáncer en cifras 2022.* Bogotá, D.C Retrieved from file:///C:/Users/adriana/Desktop/CANCER_EN_CIFRAS_2022_APROBADA.pdf.

International Agency for Research on Cancer (IARC). (2022). Colombia source: Globocan. Retrieved from chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/170-colombia-fact-sheets.pdf

International Agency for Research on Cancer IARC. (2022). Cancer incidence in five continents volume XI (electronic version). . Retrieved from https://ci5.iarc.fr/CI5-XI/Default.aspx

Iovino, P., Vellone, E., Cedrone, N., & Riegel, B. (2023). A Middle-Range Theory of Social Isolation in Chronic Illness. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 20*(6), 4940.

Jaremka, L. M., Fagundes, C. P., Peng, J., Bennett, J. M., Glaser, R., Malarkey, W. B., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2013). Loneliness promotes inflammation during acute stress. *Psychol Sci, 24*(7), 1089-1097. doi:10.1177/0956797612464059

Jaspers, K. (1997). *Nietzsche: An introduction to the understanding of his philosophical activity*: JHU Press.

Jo Cox Commission on Loneliness. (2017). Combatting loneliness one conversation at a time. Retrieved from chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.ageuk.org.uk/globalassets/age-uk/documents/reports-and-publications/reports-and-briefings/active-communities/rb_dec17_jocox_commission_finalreport.pdf

Kaiser, H. F. (1974). An index of factorial simplicity. *Psychometrika, 39*(1), 31-36.

Kara, E., & Cinar, I. (2020). Validity and Reliability of The Cancer Loneliness and The Cancer-Related Negative Social Expectations Scale. *International Journal of Assessment Tools in Education*, 392-403. doi:10.21449/ijate.711073

Kemmis, S., McTaggart, R., & Nixon, R. (2014). The action research planner: Doing critical participatory action research: Springer.

Kenfield, S. A., Stampfer, M. J., Chan, J. M., & Giovannucci, E. (2011). Smoking and prostate cancer survival and recurrence. *Jama, 305*(24), 2548-2555. doi:10.1001/jama.2011.879

Knight, R. G., Chisholm, B. J., Marsh, N. V., & Godfrey, H. P. (1988). Some normative, reliability, and factor analytic data for the revised UCLA Loneliness Scale. *Journal of Clinical Psychology, 44*(2), 203-206.

Konski, A. A., Pajak, T. F., Movsas, B., Coyne, J., Harris, J., Gwede, C., . . . Watkins-Bruner, D. (2006). Disadvantage of Men Living Alone Participating in Radiation Therapy Oncology Group Head and Neck Trials. *Journal of Clinical Oncology, 24*(25), 4177-4183. doi:10.1200/JCO.2006.06.2901

Kraav, S. L., Awoyemi, O., Junttila, N., Vornanen, R., Kauhanen, J., Toikko, T., . . . Tolmunen, T. (2021). The effects of loneliness and social isolation on all-cause, injury, cancer, and CVD mortality in a cohort of middle-aged Finnish men. A prospective study. *Aging Ment Health, 25*(12), 2219-2228. doi:10.1080/13607863.2020.1830945

Krendl, A. C., & Perry, B. L. (2021). The impact of sheltering in place during the COVID-19 pandemic on older adults' social and mental well-being. *The Journals of Gerontology: Series B, 76*(2), e53-e58.

Landy, F. J. (1986). Stamp collecting versus science: Validation as hypothesis testing. *American Psychologist, 41*(11), 1183.

Lange, M., Joly, F., Vardy, J., Ahles, T., Dubois, M., Tron, L., . . . Castel, H. (2019). Cancer-related cognitive impairment: an update on state of the art, detection, and management strategies in cancer survivors. *Ann Oncol, 30*(12), 1925-1940. doi:10.1093/annonc/mdz410

Laranjeira, C., Leão, P. P., & Leal, I. (2013). Meaning of life after cancer: An existential-phenomenological approach to female cancer survival. *Women's Studies International Forum, 40*, 132-143. doi:https://doi.org/10.1016/j.wsif.2013.05.015

Lawrence, I., & Lin, K. (1989). A concordance correlation coefficient to evaluate reproducibility. *Biometrics*, 255-268.

Leigh-Hunt, N., Bagguley, D., Bash, K., Turner, V., Turnbull, S., Valtorta, N., & Caan, W. (2017). An overview of systematic reviews on the public health consequences of social isolation and loneliness. *Public Health, 152*, 157-171.

Lemon, M. C., & Lemon, M. (2003). *Philosophy of history*: Routledge London.

Lepore, S., & Revenson, T. (2007). Social constraints on disclosure and adjustment to cancer. *Social and Personality Psychology Compass, 1*(1), 313-333.

Levine, M. P. (2012). Loneliness and eating disorders. *J Psychol, 146*(1-2), 243-257. doi:10.1080/00223980.2011.606435

Li, C.-H. (2016). Confirmatory factor analysis with ordinal data: Comparing robust maximum likelihood and diagonally weighted least squares. *Behavior research methods, 48*, 936-949.

Lifschitz, V., Sanchez, L., & Gonzalez, R. (2024). *SOLEDAD NO DESEADA Y AISLAMIENTO SOCIAL: UN DESAFÍO PARA LA SALUD PÚBLICA*.

Lin, C.-Y., Tsai, C.-S., Fan, C.-W., Griffiths, M. D., Chang, C.-C., Yen, C.-F., & Pakpour, A. H. (2022). Psychometric evaluation of three versions of the UCLA Loneliness Scale (full, eight-item, and three-item versions) among sexual minority men in Taiwan. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*(13), 8095.

Linacre, J. M. (1998). Detecting multidimensionality: which residual data-type works best? *Journal of outcome measurement, 2*, 266-283.

Linacre, J. M. (2006). Data variance explained by Rasch measures. *Rasch Measurement Transactions, 20*(1), 1045.

Lincoln, Y. S., & Denzin, N. K. (1994). The fifth moment. *Handbook of qualitative research, 1*, 575-586.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1988). Criteria for Assessing Naturalistic Inquiries as Reports.

Lipovetsky, G. (2002). La era del vacío. Ensayos sobre el individualismo posmoderno. *Barcelona, España: Anagrama*.

Lüdecke, D., Ben-Shachar, M. S., Patil, I., & Makowski, D. (2020). Extracting, computing and exploring the parameters of statistical models using R. *Journal of Open Source Software, 5*(53), 2445.

Luo, Y., Hawkley, L. C., Waite, L. J., & Cacioppo, J. T. (2012). Loneliness, health, and mortality in old age: a national longitudinal study. *Soc Sci Med, 74*(6), 907-914. doi:10.1016/j.socscimed.2011.11.028

Luo, Y., & Waite, L. J. (2014). Loneliness and mortality among older adults in China. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 69*(4), 633-645.

Lynch, J. (1977). The medical consequences of loneliness: New York: Basic Books.

MacCallum, R. C., Browne, M. W., & Sugawara, H. M. (1996). Power analysis and determination of sample size for covariance structure modeling. *Psychological Methods, 1*, 130-149. doi:10.1037/1082-989X.1.2.130

Maddams, J., Brewster, D., Gavin, A., Steward, J., Elliott, J., Utley, M., & Moller, H. (2009). Cancer prevalence in the United Kingdom: estimates for 2008. *British journal of cancer, 101*(3), 541-547. doi:10.1038/sj.bjc.6605148

Madsen, S. M., Holm, S., & Riis, P. (2007). Participating in a cancer clinical trial? The balancing of options in the loneliness of autonomy: a grounded theory interview study. *Acta Oncol, 46*(1), 49-59. doi:10.1080/02841860600911164

Maes, M., Qualter, P., Lodder, G. M., & Mund, M. (2022). How (not) to measure loneliness: a review of the eight most commonly used scales. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*(17), 10816.

Maes, M., Qualter, P., Lodder, G. M. A., & Mund, M. (2022). How (Not) to Measure Loneliness: A Review of the Eight Most Commonly Used Scales. *Int J Environ Res Public Health, 19*(17). doi:10.3390/ijerph191710816

Mahon, N. E., Yarcheski, T. J., & Yarcheski, A. (1995). Validation of the revised UCLA Loneliness Scale for adolescents. *Research in Nursing & Health, 18*(3), 263-270.

María Tausiet. (2022). En el siglo XVIII no estaba bien visto estar sola. *The conversation.* Retrieved from https://theconversation.com/en-el-siglo-xviii-no-estaba-bien-visto-estar-sola-184891

Maringe, C., Spicer, J., Morris, M., Purushotham, A., Nolte, E., Sullivan, R., . . . Aggarwal, A. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on cancer deaths due to delays in diagnosis in England, UK: a national, population-based, modelling study. *The Lancet Oncology, 21*(8), 1023-1034. doi:10.1016/S1470-2045(20)30388-0

Marsh, H. W. (1996). Positive and negative global self-esteem: A substantively meaningful distinction or artifactors? *Journal of Personality and Social Psychology, 70*(4), 810.

Martín Roncero, U., & González-Rábago, Y. (2022). Soledad no deseada, salud y desigualdades sociales a lo largo del ciclo vital. *Gaceta Sanitaria, 35*, 432-437.

Martínez, R. (2017). *La soledad en la vejez: Análisis y evaluación de un programa de intervención en personas mayores que viven solas.*

Matua, G. A. (2015). Choosing phenomenology as a guiding philosophy for nursing research. *Nurse Res, 22*(4).

McCaffery, J. M., Anderson, A., Coday, M., Espeland, M. A., Gorin, A. A., Johnson, K. C., . . . Wing, R. R. (2020). Loneliness Relates to Functional Mobility in Older Adults with Type 2 Diabetes: The Look AHEAD Study. *J Aging Res, 2020*, 7543702. doi:10.1155/2020/7543702

McCann, T., & Polacsek, M. (2023). Understanding, choosing and applying grounded theory: Part 1. *Nurse Res, 31*(4).

McClintock, M. K., Conzen, S. D., Gehlert, S., Masi, C., & Olopade, F. (2005). Mammary cancer and social interactions: identifying multiple environments that regulate gene expression throughout the life span. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences, 60 Spec No 1*, 32-41.

McGrath, A., Murphy, N., & Richardson, N. (2021). The impact of the COVID-19 pandemic on the wellbeing of Irish Men's Shed members. *Health Promotion International, 36*(4), 1007-1019.

McLaughlin, N. (2001). Critical theory meets America: Riesman, Fromm, and the lonely crowd. *The American Sociologist, 32*(1), 5-26. doi:10.1007/s12108-001-1009-4

McWhirter, B. T. (1990). Factor analysis of the revised UCLA loneliness scale. *Current Psychology, 9*, 56-68.

Melhem, D., & Daneault, S. (2017). Needs of cancer patients in palliative care during medical visits: Qualitative study. *Can Fam Physician, 63*(12), e536-e542.

Merton, R. K. (1968). *Social theory and social structure*: Simon and Schuster.

Michell, J. (1986). Measurement scales and statistics: a clash of paradigms. *Psychological Bulletin,, 100*, 398-407.

Michell, J. (2011). Quantitative science and the definition of measurement in Psychology. *British Journal of Psychology, 88*, 355-383. doi:10.1111/j.2044-8295.1997.tb02641.x

Mijuskovic, B. (1971). Hume and Shaftesbury on the Self. *The Philosophical Quarterly (1950-), 21*(85), 324-336.

Mijuskovic, B. (1977). Loneliness: an interdisciplinary approach. *Psychiatry, 40*(2), 113-132. doi:10.1080/00332747.1977.11023926

Mijuskovic, B. L. (2012). *Loneliness in philosophy, psychology, and literature*: iUniverse.

Miller, S. H. (1966). The Courage to Be: JSTOR.

Miller, T. R., & Cleary, T. A. (1993). Direction of wording effects in balanced scales. *Educational and Psychological Measurement, 53*(1), 51-60.

Ministerio de Salud y protección social. (2018). Observatorio Nacional de Cáncer, Guía metodológica *Dirección de Epidemiología y Demografía, Dirección de Promoción y Prevención Subdirección de Enfermedades no Trasmisibles* Retrieved from chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf

Ministerio de Salud y protección social. (2012). Hechos y Acciones: El cáncer de mama un problema creciente en Colombia. Retrieved from chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.cancer.gov.co/recursos_user/files/libros/archivos/95685f345e64aa9f0fece8a589b5acc3_BOLETIN%20HECHOS%20Y%20ACCIONES%20MAMA.PDF

Ministerio de salud y protección social. (2016). Documento de apoyo al cumplimiento de la Mega Meta en el territorio. *Dirección de Promoción y Prevención Subdirección de Enfermedades no transmisibles* Retrieved from chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/apoyo-megameta-territorios.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Plan Decenal de Salud Pública, Colombia 2012-2021*. Bogotá Retrieved from https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/PDSP.pdf.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). Observatorio Nacional de Cáncer Guía metodologica. Retrieved from chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf

Ministerio de Salud yProtección Social. (2018). Plan Nacional para el Control de Cáncer en Colombia 2018-2028. Retrieved from chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://cdn.digital.gob.cl/filer_public

/d3/0a/d30a1f5e-53d9-4a31-a4fe-e90d8d9a2348/documento_plan_nacional_de_cancer.pdf

Ministerio Salud y Protección Social e Instituto Nacional Cancerología. (2012). Plan Decenal Control del Cáncer en Colombia 2012-2021. Retrieved from chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.minsalud.gov.co/Documents/Plan-Decenal-Cancer/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf

Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L., . . . de Vet, H. C. (2010). The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *Journal of clinical epidemiology, 63*(7), 737-745.

Mosher, C. E., Lepore, S. J., Wu, L., Austin, J., Valdimarsdottir, H., Rowley, S., . . . Rini, C. (2012). Social correlates of distress following hematopoietic stem cell transplantation: exploring the role of loneliness and cognitive processing. *J Health Psychol, 17*(7), 1022-1032. doi:10.1177/1359105311432490

Moss, J. L., Pinto, C. N., Srinivasan, S., Cronin, K. A., & Croyle, R. T. (2020). Persistent poverty and cancer mortality rates: an analysis of county-level poverty designations. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention, 29*(10), 1949-1954.

Moustakas, C. E.(1972) Loneliness and love: New York: Prentice-Hall, Englewood Cliffs NJ.

Moustakas, C. (1961). The sense of self. *Journal of Humanistic Psychology, 1*(1), 20-34.

Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*: Sage.

Mullins, L. C., Elston, C. H., & Gutkowski, S. M. (1996). Social determinants of loneliness among older Americans. *Genetic, social, and general psychology monographs, 122*(4), 453-473.

Nausheen, B., Carr, N. J., Peveler, R. C., Moss-Morris, R., Verrill, C., Robbins, E., . . . Gidron, Y. (2010a). Relationship between loneliness and proangiogenic cytokines in newly diagnosed tumors of colon and rectum. *Psychosom Med, 72*(9), 912-916. doi:10.1097/PSY.0b013e3181f0bc1c

Nausheen, B., Carr, N. J., Peveler, R. C., Moss-Morris, R., Verrill, C., Robbins, E., . . . Gidron, Y. (2010b). Relationship between loneliness and proangiogenic cytokines in newly diagnosed tumors of colon and rectum. *Psychosomatic medicine, 72*(9), 912-916. doi:10.1097/PSY.0b013e3181f0bc1c

Navarro, V. (2007). *Neoliberalism, globalization, and inequalities*: Routledge.

Neto, F. (1992). Loneliness among Portuguese adolescents. *Social Behavior and Personality: an international journal, 20*(1), 15-21.

Neto, F. (2014). Psychometric analysis of the short-form UCLA Loneliness Scale (ULS-6) in older adults. *Eur J Ageing, 11*(4), 313-319. doi:10.1007/s10433-014-0312-1

Noblit, G. W., & Hare, R. D. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies* (Vol. 11): sage.

O'Connor, M. (2014). A Qualitative Exploration of the Experiences of People Living Alone and Receiving Community-Based Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine, 17*(2), 200-203. doi:10.1089/jpm.2013.0404

Ödman, P.-J. (1979). *Tolkning, förståelse, vetande: hermeneutik i teori och praktik*: AWE/Geber.

Olds, J., & Schwartz, R. S. (2009). *The lonely American: Drifting apart in the twenty-first century*: Beacon Press.

Oliveros, H., & Buitrago, G. (2022). Validation and adaptation of the Charlson Comorbidity Index using administrative data from the Colombian health system: retrospective cohort study. *BMJ Open, 12*(3), e054058. doi:10.1136/bmjopen-2021-054058

Olsson, U., Bergbom, I., & Bosaeus, I. (2002). Patients' experiences of the recovery period 3 months after gastrointestinal cancer surgery. *European Journal of Cancer Care, 11*(1), 51-60. doi:https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2002.00292.x

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2022). Cáncer: Datos y cifras Retrieved from https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). Conferencia Internacional sobre Determinantes ambientales y laborales del cáncer: Intervenciones para la prevención primaria. Retrieved from chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.astursalud.es/documents/35439/36608/C_inte_cancer.pdf/8b10e491-9ee1-1c1d-a5fd-59956a9f0650?t=1493196225131

Organización Mundial de la Salud OMS. (2020). La COVID-19 afecta significativamente a los servicios de salud relacionados con las enfermedades no transmisibles. Retrieved from https://www.who.int/es/news/item/01-06-2020-covid-19-significantly-impacts-health-services-for-noncommunicable-diseases

Ortner, S. B. (2005). Subjectivity and cultural critique. *Anthropological theory, 5*(1), 31-52.

Ospina M, M. L., Huertas, J. A., Montaño C, J. I., & Rivillas G, J. C. (2015). Observatorio Nacional de Cáncer Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 33*(2), 262-276.

Ozawa-de Silva, C. (2021). *The anatomy of loneliness: Suicide, social connection, and the search for relational meaning in contemporary Japan* (Vol. 14): Univ of California Press.

Ozawa-de Silva, C., & Parsons, M. (2020). Toward an anthropology of loneliness. *Transcultural Psychiatry, 57*(5), 613-622. doi:10.1177/1363461520961627

Palmer, W. (1990). David Riesman, Alexis de Tocqueville and History: A Look at The Lonely Crowd after Forty Years. *Colby Quarterly, 26*(1), 4.

Panayiotou, M., Badcock, J. C., Lim, M. H., Banissy, M. J., & Qualter, P. (2023). Measuring loneliness in different age groups: The measurement invariance of the UCLA Loneliness Scale. *Assessment, 30*(5), 1688-1715.

Pardo, C., & Cendales, R. (2018). Cancer incidence estimates and mortality for the top five cancer in Colombia, 2007-2011. *Colomb Med (Cali), 49*(1), 16-22. doi:10.25100/cm.v49i1.3596

Parra Gómez, C. E., García, S., & Insuasty Enriquez, J. (2011). Experiencias de vida en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia. *Revista Colombiana de Psiquiatría, 40*(1), 65-84.

Pascal, B. (1859). *The provincial letters of Blaise Pascal* (Vol. 1): Derby & Jackson.

Patočka, J. (2005). Introducción a la fenomenología.

Patton MQ. (1990). Qualitative Research & Evaluation Methods. *2nd ed. Newbury Park, CA: Sage*.

Peña, L. (2019). La soledad contemporánea desde la obra de pensadores esenciales: análisis y perspectivas. *Iztapalapa. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades, 40*, 185-206. doi:10.28928/ri/862019/aot3/garciapenal

Perlman, D. (1982). *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy* (Vol. 36): John Wiley & Sons Incorporated.

Perlman, D., & Peplau, L. (1982). Theoretical approaches to loneliness. *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy*, 123-134.

Pett, M. A., Lackey, N. R., & Sullivan, J. J. (2003). *Making sense of factor analysis: The use of factor analysis for instrument development in health care research*: sage.

Pilleron, S., Sun, V., Ayala, A. P., Haase, K. R., Arthur, E. K., Kenis, C., . . . Puts, M. (2023). Loneliness in older adults living with cancer: A scoping review of the quantitative and qualitative evidence on behalf of the International Society of Geriatric Oncology Nursing and Allied Health Interest Group. *J Geriatr Oncol, 14*(5), 101519. doi:10.1016/j.jgo.2023.101519

Piñeros. M, S. R., Perry. F, García. OA, Ocampo. R, Cendales. R. (2011). Demoras en el diagnóstico y tratamiento de mujeres con cáncer de mama en Bogotá, Colombia. *Salud Pública de México, 53*(6), 478-485.

Ponce, F. P., Irribarra, D. T., Vergés, A., & Arias, V. B. (2022). Wording effects in assessment: Missing the trees for the forest. *Multivariate Behav Res, 57*(5), 718-734.

Price, M. A., Tennant, C. C., Smith, R. C., Butow, P. N., Kennedy, S. J., Kossoff, M. B., & Dunn, S. M. (2001). The role of psychosocial factors in the development of breast carcinoma: Part I. *Cancer, 91*(4), 679-685. doi:https://doi.org/10.1002/1097-0142(20010215)91:4<679::AID-CNCR1051>3.0.CO;2-W

Prieto, P., Ricchetti, G., Hernández-Jorge, C., & Rodríguez-Naveiras, E. (2008). Validación cruzada de la factorización del Test UCLA de Soledad. *Psicothema*, 924-927.

Puri, A. (2018). Development of Loneliness Scale. *83*, 33026.

Rades, D., Bolm, L., Kaesmann, L., & Bartscht, T. (2017). Karnofsky performance score is predictive of survival after palliative irradiation of metastatic bile duct cancer. *Anticancer Res, 37*(2), 949-951.

Raque-Bogdan, T. L., Lamphere, B., Kostiuk, M., Gissen, M., & Beranek, M. (2019). Unpacking the layers: a meta-ethnography of cancer survivors' loneliness. *J Cancer Surviv, 13*(1), 21-33. doi:10.1007/s11764-018-0724-6

Renjith, V., Yesodharan, R., Noronha, J. A., Ladd, E., & George, A. (2021). Qualitative Methods in Health Care Research. *Int J Prev Med, 12*, 20. doi:10.4103/ijpvm.IJPVM_321_19

Rentscher, K. E., Zhou, X., Small, B. J., Cohen, H. J., Dilawari, A. A., Patel, S. K., . . . Mandelblatt, J. S. (2021). Loneliness and mental health during the COVID-19 pandemic in older breast cancer survivors and noncancer controls. *Cancer, 127*(19), 3671-3679. doi:10.1002/cncr.33687

Revista Arcardia.com. (2018). ¿Por qué se fundó el primer ministerio de la Soledad? *Arcardia*.

Rice, S. M., Kealy, D., Ogrodniczuk, J. S., Seidler, Z. E., Montaner, G., Chambers, S., & Oliffe, J. L. (2021). The Anxiety Depression Pathway Among Men Following a Prostate Cancer Diagnosis: Cross-Sectional Interactions Between Anger Responses and Loneliness. *Am J Mens Health, 15*(3), 15579883211023699. doi:10.1177/15579883211023699

Rico-Uribe, L. A., Caballero, F. F., Martin-Maria, N., Cabello, M., Ayuso-Mateos, J. L., & Miret, M. (2018). Association of loneliness with all-cause mortality: A meta-analysis. *Pl. oS one, 13*(1), e0190033. doi:10.1371/journal.pone.0190033

Rieger, K. L. (2019). Discriminating among grounded theory approaches. *Nurs Inq, 26*(1), e12261. doi:10.1111/nin.12261

Riesman, D., Glazer, N., & Denney, R. (2020). *The lonely crowd: A study of the changing American character*: Yale University Press.

Rigdon, E. E., & Ferguson Jr, C. E. (1991). The performance of the polychoric correlation coefficient and selected fitting functions in confirmatory factor analysis with ordinal data. *Journal of marketing research, 28*(4), 491-497.

Ríos-Quezada, M. J., & Cruzat-Mandich, C. (2015). Percepción y significados asociados a la calidad de vida en pacientes hemato-oncológicos. *Revista chilena de neuro-psiquiatría, 53*, 261-268.

Rivera de los Santos, F., Ramos Valverde, P., Moreno Rodríguez, C., & Hernán García, M. (2011). Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Revista Española de Salud Pública, 85*, 129-139.

Rodríguez, F. T. S., & Hernández, M. L. (2013). Capital social y desarrollo: origen, definiciones y dimensiones de análisis. *Nóesis: Revista de Ciencias Sociales, 22*(43), 192-193

Rodríguez, R. G., & de Lara, F. (2015). *Ser y tiempo de Martin Heidegger: un comentario fenomenológico*: Tecnos España.

Rogers, A. A., Ha, T., & Ockey, S. (2021). Adolescents' perceived socio-emotional impact of COVID-19 and implications for mental health: Results from a US-based mixed-methods study. *Journal of Adolescent Health, 68*(1), 43-52.

Rojas, A. S. (2010). La alienación en Marx: el cuerpo como dimensión de utilidad. *Revista de Ciencias Sociales (Cl)*(25), 37-55.

Rokach, A. (2000). Correlates of loneliness as perceived by the terminally ill. *Current Psychology, 19*(3), 237-248.

Rokach, A., Matalon, R., Safarov, A., & Bercovitch, M. (2007). The loneliness experience of the dying and of those who care for them. *Palliat Support Care, 5*(2), 153-159. doi:10.1017/s1478951507070228

Rolls, E., & Payne, S. (2008). What is the value of narrative research as a form of enquiry in palliative care nursing? *International Journal of Palliative Nursing, 14*(12), 576-577.

Romera, C., Casado, A., . (2015). Validación de escalas de medición en salud. *Dinamic full service contact Research Organization, 9*.

Rosedale, M. (2009). Survivor loneliness of women following breast cancer. *Oncol Nurs Forum, 36*(2), 175-183. doi:10.1188/09.onf.175-183

Rosedale, M. (2009). Survivor loneliness of women following breast cancer. *Number 2/March 2009, 36*(2), 175-183.

Rubio Herrera, R., & Aleixandre Rico, M. (1999). La escala" ESTE", un indicador objetivo de soledad en la tercera edad. *Geriatrika: Revista Iberoamericana de Geriatría y Gerontología, 15*(9), 26-35.

Russell, D. (1982a). The measurement of loneliness. *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy*, 81-104.

Russell, D. (1982b). The measurement of loneliness (pp. 81-104).

Russell, D., Peplau, L. A., & Cutrona, C. E. (1980). The revised UCLA Loneliness Scale: Concurrent and discriminant validity evidence. *Journal of Personality and Social Psychology, 39*, 472-480. doi:10.1037/0022-3514.39.3.472

Russell, D., Peplau, L. A., & Cutrona, C. E. (1980). The revised UCLA Loneliness Scale: concurrent and discriminant validity evidence. *J Pers Soc Psychol, 39*(3), 472-480. doi:10.1037//0022-3514.39.3.472

Russell, D. W. (1996). UCLA Loneliness Scale (Version 3): Reliability, Validity, and Factor Structure. *Journal of Personality Assessment, 66*(1), 20-40. doi:10.1207/s15327752jpa6601_2

Russell, D. W. (1996). UCLA Loneliness Scale (Version 3): reliability, validity, and factor structure. *J Pers Assess, 66*(1), 20-40. doi:10.1207/s15327752jpa6601_2

Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 19*(3), 213-222. doi:https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00335.x

Şahin, Z. A., & Tan, M. (2012). Loneliness, depression, and social support of patients with cancer and their caregivers. *Clin J Oncol Nurs, 16*(2), 145-149. doi:10.1188/12.cjon.145-149

Samantha Rose Hill. (2020). Hannah Arendt: Cómo la soledad alimenta el autoritarismo. Retrieved from https://letraslibres.com/revista/hannah-arendt-como-la-soledad-alimenta-el-autoritarismo/

Sánchez, R., Ballesteros, M., & Arnold, B. J. (2011). Validation of the FACT-G scale for evaluating quality of life in cancer patients in Colombia. *Qual Life Res, 20*(1), 19-29. doi:10.1007/s11136-010-9727-0

Sánchez, R., & Echeverry, J. (2004). Validación de escalas de medición en salud. *Revista de Salud Pública, 6*, 302-318.

Sánchez, R., & Rodríguez, J. (2003). Fundamentos de Psiquiatría Clínica Entrevista, Semiología, Síndromes. *Terapéutica*.

Sánchez R, S. F., Martin E,. (2015). ¿Qué es calidad de vida para un paciente con cáncer? *Avances en Psicología Latinoamericana, 33*(3), 371-385.

Sánchez Segura, M., González García, R. M., Cos Padrón, Y., & Macías Abraham, C. (2007). Estrés y sistema inmune. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia, 23*, 0-0.

Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *J Palliat Med, 9*(6), 1376-1387. doi:10.1089/jpm.2006.9.1376

Scalise, J. J., Ginter, E. J., & Gerstein, L. H. (1984). A multidimensional loneliness measure: The Loneliness Rating Scale (LRS). *Journal of Personality Assessment, 48*, 525-530. doi:10.1207/s15327752jpa4805_12

Scalise, J. J., Ginter, E. J., & Gerstein, L. H. (1984). Multidimensional loneliness measure: the loneliness rating scale (LRS). *Journal of Personality Assessment, 48*(5), 525-530.

Schmidt, N., & Sermat, V. (1983). Measuring loneliness in different relationships. *Journal of Personality and Social Psychology, 44*(5), 1038.

Schober, P., Boer, C., & Schwarte, L. A. (2018). Correlation Coefficients: Appropriate Use and Interpretation. *Anesth Analg, 126*(5), 1763-1768. doi:10.1213/ane.0000000000002864

Schoenfeld, D. (1982). Partial residuals for the proportional hazards regression model. *Biometrika, 69*(1), 239-241.

Schreiber, J. B. (2017). Update to core reporting practices in structural equation modeling. *Research in social and administrative pharmacy, 13*(3), 634-643.

Schweizer, K. (2011). Some thoughts concerning the recent shift from measures with many items to measures with few items. *European Journal of Psychological Assessment*.

Serrano, R. (2018). *Adaptación de la escala de Soledad - Loneliness Scale UCLA- en mujeres en situación de violencia del Estado de México.* Universidad autónoma de Estado de México, Mexico D.F Retrieved from http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/106120

Serrano R. (2018). *Adaptación de la escala de soledad- Loneliness scale UCLA- en mujeres en situación de violencia del Estado de México.* Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca, México. Retrieved from http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/106120/Serrano%20Gonzalez%20Rocio_removed.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sevil, Ü., Ertem, G., Kavlak, O., & ÇOban, A. (2006). The loneliness level of patients with gynecological cancer. *International Journal of Gynecological Cancer, 16*(S1), 472-477. doi:https://doi.org/10.1111/j.1525-1438.2006.00516.x

Sijtsma, K. (2009). On the Use, the Misuse, and the Very Limited Usefulness of Cronbach's Alpha. *Psychometrika, 74*(1), 107-120. doi:10.1007/s11336-008-9101-0

Sijtsma, K. (2009). On the use, the misuse, and the very limited usefulness of Cronbach's alpha. *Psychometrika, 74*, 107-120.

Stanton, A. L. (2012). What happens now? Psychosocial care for cancer survivors after medical treatment completion. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, 30*(11), 1215-1220. doi:10.1200/JCO.2011.39.7406

Stausberg, M. (2009). Hell in Zoroastrian history. *Numen, 56*(2-3), 217-253.

Stearns, N., Lauria, M., Hermann, J., & Fogelberg, P. (1993). Oncology social work: A clinician's guide. Atlanta, GA: The American Cancer Society: Inc.

Steptoe, A., Shankar, A., Demakakos, P., & Wardle, J. (2013). Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women. *Proceedings of the National Academy of Sciences, 110*(15), 5797-5801.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research* (Vol. 15): sage Newbury Park, CA.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques, Sage Publications, Newbury Park, CA, USA.

Streiner, D. L., Norman, G. R., & Cairney, J. (2015). *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*: Oxford University Press, USA.

Sullivan, H. S. (2013). *The interpersonal theory of psychiatry*: Routledge.

Surkalim, D. L., Luo, M., Eres, R., Gebel, K., van Buskirk, J., Bauman, A., & Ding, D. (2022). The prevalence of loneliness across 113 countries: systematic review and meta-analysis. *BMJ, 376*, e067068. doi:10.1136/bmj-2021-067068

Symonds, R. L. (2018). Books Reconsidered: Suicide, A Study in Sociology: Emile Durkheim. *British Journal of Psychiatry, 159*(5), 739-741. doi:10.1192/S0007125000031457

Teddlie, C., & Tashakkori, A. (2009). *Foundations of Mixed Methods Research: Integrating Quantitative and Qualitative Approaches in the Social and Behavioral Sciences*: SAGE Publications.

Theeke, L. A., Mallow, J., Gianni, C., Legg, K., & Glass, C. (2015). The experience of older women living with loneliness and chronic conditions in Appalachia. *Journal of Rural Mental Health, 39*(2), 61-72. doi:10.1037/rmh0000029

Thorsteinsdottir, T. K., Valdimarsdottir, H., Stranne, J., Wilderäng, U., Haglind, E., & Steineck, G. (2018). Thinking about one's own death after prostate-cancer diagnosis. *Support Care Cancer, 26*(5), 1665-1673. doi:10.1007/s00520-017-3986-z

Timothy, P. H., Will, D. K., Stephane, T., Matthew, J., Gregory, A. P., Elizabeth, H.-J., . . . Ajay, A. (2020). Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis. *BMJ, 371*, m4087. doi:10.1136/bmj.m4087

Turner, V. (2008). The ritual process: Structure and anti-structure. New Brunswick: NJ: Aldine Transaction.

Tzouvara, V., Papadopoulos, C., & Randhawa, G. (2015). A narrative review of the theoretical foundations of loneliness. *Br J Community Nurs, 20*(7), 329-334. doi:10.12968/bjcn.2015.20.7.329

Urquhart, C. (2022). Grounded theory for qualitative research: A practical guide.

Urrego Mendoza, D. Z. (2013). Narrativas de médicos colombianos en contexto de guerra. principios y acciones que orientan la toma de decisión en situaciones dilemáticas.

Valdelamar Jiménez, A., Parra-Alfonso, A. M., De La Hoz-Restrepo, F., & Sánchez-Pedraza, R. (2023). Validation of the UCLA loneliness scale in colombian patients diagnosed with cancer. *Rev. Heliyon [Manuscrito sometido para publicación]*.

Valdelamar Jiménez, A., Parra-Alfonso, A. M., Sánchez-Pedraza, R., & De La Hoz-Restrepo, F. (2022). Adaptación transcultural de la versión colombiana de la Escala de Soledad de UCLA en pacientes con diagnóstico de cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología, 26*(1), 97-110. doi:10.35509/01239015.764

Valtorta, N. K., Kanaan, M., Gilbody, S., Ronzi, S., & Hanratty, B. (2016). Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart, 102*(13), 1009-1016. doi:10.1136/heartjnl-2015-308790

Vázquez Morejón, A. J. y. J. G.-B. R. (2017). RULS: Escala de soledad UCLA revisada. Fiabilidad y validez de una versión española. *Revista de PSICOLOGÍA DE LA SALUD, 6*(1), 46-54. doi:10.21134/pssa.v6i1.844

Vega, D., del Río Olvera, F. J., & Bernal, A. (2014). Análisis psicométrico de la Escala de Soledad de UCLA (Versión 3) en una muestra de guardias civiles. *Apuntes de Psicología, 32*, 283-290.

Vega, D. J. L., Olvera, F. J. d. R., & Bernal, A. M. A. (2014). *Análisis psicométrico de la Escala de Soledad de UCLA (Versión 3) en una muestra de guardias civiles*.

Velarde-Mayol, C., Fragua-Gil, S., & García-de-Cecilia, J. (2016). Validación de la escala de soledad de UCLA y perfil social en la población anciana que vive sola. *SEMERGEN-Medicina de Familia, 42*(3), 177-183.

Velarde C, F. S., García JM, . (2015). Validación de la escala de soledad de UCLA y perfil social en la población anciana que vive sola. *Medicina de Familia. SEMERGEN, 42*(3), 177-183.

Vidal Gomez J. (2006). El modelo biopsicoscial. In UBe (Ed.), *Psiconeuroinmunología*.

Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas, 1*, 125-137.

Vittinghoff, E., & McCulloch, C. E. (2007). Relaxing the rule of ten events per variable in logistic and Cox regression. *Am J Epidemiol, 165*(6), 710-718.

Wang, C. C., & Geale, S. K. (2015). The power of story: Narrative inquiry as a methodology in nursing research. *International journal of nursing sciences, 2*(2), 195-198.

Wang, F., Gao, Y., Han, Z., Yu, Y., Long, Z., Jiang, X., . . . Zhao, Y. (2023). A systematic review and meta-analysis of 90 cohort studies of social isolation, loneliness and mortality. *Nature Human Behaviour, 7*(8), 1307-1319. doi:10.1038/s41562-023-01617-6

Weiss, R. (1973). Loneliness: The experience of emotional and social isolation London: MIT Press. Retrieved from https://mitpress. mit. edu/books/loneliness.

Wells, M., & Kelly, D. (2008). The loneliness of cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 12*, 410-411. doi:10.1016/j.ejon.2008.11.003

Wilkinson, S., Dodgson, G., & Meares, K. (2017). Predictive processing and the varieties of psychological trauma. *Frontiers in Psychology, 8*, 1840.

Wilson, D., Cutts, J., Lees, I., Mapungwana, S., & Maunganidze, L. (1992). Psychometric properties of the revised UCLA Loneliness Scale and two short-form measures of loneliness in Zimbabwe. *Journal of Personality Assessment, 59*(1), 72-81.

Wilson, K., & Luker, K. A. (2006). At home in hospital? Interaction and stigma in people affected by cancer. *Social science & medicine, 62*(7), 1616-1627. doi:https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.08.053

Williams, M. (1978). A Concept of Loneliness in the Elderly*. *Journal of the American Geriatrics Society, 26*(4), 183-187. doi:https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1978.tb05048.x

Wolff, B., Knodel, J., & Sittitrai, W. (1991). *Focus groups and surveys as complementary research methods: examples from a study of the consequences of family size in Thailand*.

World Health Organization. (2010). A conceptual framework for action on the social determinants of health. *World Health Organization.* Retrieved from https://apps.who.int/iris/handle/10665/44489

World Health Organization. (2022). Social Isolation and Loneliness. Retrieved from https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/social-isolation-and-loneliness

Yang, K. (2023). Loneliness and intersectionality: A progressive conditional approach. *Current Research in Behavioral Sciences, 5*, 100122. doi:https://doi.org/10.1016/j.crbeha.2023.100122

Yates, J. W., Chalmer, B., & McKegney, F. P. (1980). Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer, 45*(8), 2220-2224. doi:10.1002/1097-0142(19800415)45:8<2220::aid-cncr2820450835>3.0.co;2-q

Yepes Muñoz, W. A. (2017). Intencionalidad y ausencia en El ser y la nada de Jean-Paul Sartre. *Hallazgos, 14*(27), 93-110.

Yildirim, Y., & Kocabiyik, S. (2010). The relationship between social support and loneliness in Turkish patients with cancer. *Journal of Clinical Nursing, 19*(5-6), 832-839. doi:https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03066.x

Yin, R. K. (2018). Case study research and applications: Sage Thousand Oaks, CA.

You, L. F., Yeh, J. R., & Su, M. C. (2014). Expression profiles of loneliness-associated genes for survival prediction in cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev, 15*(1), 185-190. doi:10.7314/apjcp.2014.15.1.185

Young, J. (1982). Loneliness, depression and cognitive therapy: Theory and application. *Loneliness: A source book of current theory, research and therapy/Wiley-Interscience, 395*.

Yu, J., Han, M., Miao, F., & Hua, D. (2023). Using mindfulness-based stress reduction to relieve loneliness, anxiety, and depression in cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore), 102*(37), e34917. doi:10.1097/md.0000000000034917

Yu, J., & Song, H. (2022). Prevalence and risk factors of loneliness among patients with hematological malignancies. *Medicine (Baltimore), 101*(48), e31900. doi:10.1097/md.0000000000031900

Zhang, J., Xu, L., Li, J., Sun, L., Ding, G., Qin, W., . . . Xie, S. (2018). Loneliness and health service utilization among the rural elderly in Shandong, China: a cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 15*(7), 1468.

Zhou, Y., Wang, H., Fang, W., Romaguer, J. E., Zhang, Y., Delasalle, K. B., . . . Wang, M. (2008). Incidence trends of mantle cell lymphoma in the United States between 1992 and 2004. *Cancer, 113*(4), 791-798. doi:10.1002/cncr.23608

Ziguer, M. L. P. d. S. B., Cleunir de Fátima Candido de; Prates, Lisie Alende,. (2016). Sentimentos e expectativas de mulheres após diagnóstico de câncer de mama / Women's feelings and expectations after breast cancer diagnosis. *Espaç. saúde, 17*(1), 108-113.

Zimmerman. J, como se citó en Vincent, David., . (2022). *Una historia de la soledad*: Fondo de Cultura Económica Argentina.

ANEXOS

Anexo 1. Acta de inicio Acta N° 026 de 2018, en su sesión del 25 de julio de 2018 aprobado por el comité de ética del Instituto Nacional de cancerología

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA ESE	CÓDIGO:	INV-P01-F-03
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	02
	ACTA DE INICIO PARA PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	VIGENCIA:	22/09/2017
		Página 1 de 2	

C19010300-420

Validación de la escala de soledad de UCLA y de la escala de soledad en cáncer, en pacientes de la población colombiana.

El día 18 de junio de 2019 se formaliza el inicio de la ejecución del proyecto en referencia, el cual fue aprobado por el Comité de Ética e Investigaciones (CEI) del Instituto Nacional de Cancerología ESE en su sesión del día 25 de julio de 2018, tal como consta en el Acta No. 026 de 2018, notificado al Investigador Principal mediante oficio institucional con radicado No. INT-OFI-08444-2018, fechado el 13 de agosto de 2018.

A continuación se presenta la distribución temporal de las diferentes fases del estudio contempladas en el cronograma aprobado por el CEI:

Fases del ciclo de vida del Proyecto	Duración (Meses)	Fechas	
		Inicio	Finalización
Pre-estudio	4 m 19 d	30-ene-2019	18-jun-2019
Ejecución	13 m 11 d	19-jun-2019	30-jul-2020
Cierre	7 m	31-jul-2020	01-mar -2021

De acuerdo a la tabla anterior, la duración total del proyecto es de **25** meses y la fecha planeada de cierre del estudio es: **01-mar-2021**

Los investigadores han definido que realizarán las reuniones operativas de todo el equipo de investigación cada **4** semanas.

Según previa revisión realizada por parte del Monitor asignado, se verificó que el equipo de investigación cumple con los siguientes requerimientos que fueron solicitados para dar inicio a la fase de ejecución del estudio:

REQUERIMIENTOS	OBSERVACIONES
Aprobación por parte del CEI de los siguientes documentos (si aplica): • Consentimiento Informado Material que vaya a ser entregado a los sujetos del estudio	No aplica
Concepto favorable de coherencia y factibilidad financiera de la Oficina Asesora de Planeación	Aprobado 06 de septiembre de 2018
Manuales de Procedimientos y Funciones (si aplican)	Completo y archivado en la xRPM y conocido por todo el equipo de investigadores.
Manual de Muestras Biológicas (si aplica)	No aplica
Formatos de recolección de datos / Instructivos	CRF 1 Factorial, CRF 2 colon, cérvix, gástrico, leucemia, linfomas, mama y próstata, CRF 3 Escalas de soledad – UCLA y CRF 4 seguimiento e instructivos completos y archivados en xRPM
Certificado de Gestión de Datos emitido por el Administrador de Datos de la SubInvestigaciones	Aval del Data Manager para cada instrumento de aplicación, expedido el 12-jun-2019, que se encuentra archivado en la carpeta del investigador y xRPM.

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA ESE	CÓDIGO:	INV-P01-F-03
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	02
	ACTA DE INICIO PARA PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	VIGENCIA:	22/09/2017
		Página 2 de 2	

REQUERIMIENTOS		OBSERVACIONES
Entrenamiento básico en Buenas Prácticas Clínicas al personal técnico-científico del estudio		Realizado por todos los miembros del equipo investigador, las certificaciones se encuentran vigentes.
Documentación del sitio (Archivo del Investigador)	Ubicación	Instituto Nacional de Cancerología – Grupo Investigación Clínica.
	Fecha de evaluación	18-jun-2019
	Calificación	Óptimo
Sitio de investigación	Nombre del centro	Instituto Nacional de Cancerología ESE
	Fecha de evaluación	30-may-2019
	Calificación	Aceptable
Sistema de información SAP: -Módulo xRPM, registro completo de datos -Módulo PS, carga completa de actividades		Módulo xRPM, datos completos. Módulo PS, datos completos
Registro de Aprobación del INVIMA (aplica para ensayos clínicos)		No aplica
Póliza de cubrimiento e indemnización de Eventos Adversos (aplica para ensayos clínicos)		No aplica

OBSERVACIONES

En constancia de lo anterior firman:

Luisa Fernanda del Rio Ospina
Investigadora Principal
Instituto Nacional de Cancerologia E.S.E.

María Carolina Sanabria Salas
Coordinadora Grupo Área de Investigaciones
Instituto Nacional de Cancerología E.S.E.

Nury Isabel Lozada Rubio
Monitora de Investigaciones
Instituto Nacional de Cancerología E.S.E.

Anexo 2. Acta de Evaluación N° 001-013 del 28 de enero de 2021 aprobado por el comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional

Vicedecanatura de Investigación y Extensión
Facultad de Medicina
Sede Bogotá

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Comité de Ética

ACTA DE EVALUACIÓN: N°. 001-**013**
Fecha: 28 de enero de 2021

Nombre completo del proyecto: **"CARACTERIZACIÓN DE LA SOLEDAD NO DESEADA Y SU RELACIÓN CON MORTALIDAD EN PACIENTES CON CÁNCER"**.

Versión número: 01

Sometido por: la estudiante Adriana Valdelamar Jiménez

Dirigido por: el profesor Fernando Pio de La Hoz Restrepo

Presentado por: por el profesor Mario Hernández Álvarez Coordinador Académico

Departamento o Sección: Doctorado Interfacultades de la Facultad de Medicina

Fecha en que fue sometido a consideración del Comité: 28 de enero de 2021
El COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACION DE LA FACULTAD DE MEDICINA. Se constituyó mediante la Resolución 152, (Acta No. 43 del 5 de diciembre de 1996) actualizado mediante resolución 008 (acta 03 de 27 de enero de 2011), de Consejo de Facultad el Comité de Ética de investigación, el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia que estableció las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Medica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión del año 2000; y el código de regulaciones federales, título 45, parte 46, para la protección de los sujetos humanos, del departamento de salud y servicios humanos de los institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (Junio 18 de 1991).

1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:

- ✓ Carta de presentación del proyecto generada por la unidad básica o el departamento.
- ✓ Copia de la evaluación de los jurados o pares académicos que evaluaron y aprobaron el trabajo).
- ✓ Copia del proyecto completo de investigación,
- ✓ Dos resúmenes ejecutivos
- ✓ Dos copias del consentimiento informado (en español y cuando la investigación lo amerite).
- ✓ Hojas de vida resumidas de los investigadores y coinvestigadores del proyecto.
- ✓ Consideraciones éticas según resolución 8430 Ministerio de Salud.
- ✓ Resultados de evaluación por otros comités (si aplica).

2. El presente proyecto fue evaluado y aprobado por los siguientes miembros del Comité:

1	Arteaga Díaz Clara Eugenia	Pensionada Dpto. de Morfología
2	Camargo Mendoza Maryluz	Departamento de la Comunicación Humana
3	Díaz Cruz Luz Amparo	Departamento de Obstetricia y Ginecología
4	Duarte Gutiérrez Liz Marcela	Asesora Jurídica Facultad de Medicina
5	Dueñas Gómez Zulma Janeth	Departamento de Ciencias Fisiológicas
6	Guerrero Fonseca Carlos Arturo	Presidente Comité de Ética / Dpto. de Ciencias Fisiológicas
7	Parra Pineda Mario Orlando	Departamento de Obstetricia y Ginecología

2 AÑOS Bicentenario

[Página 1 de 3]
Elaboró: Jeannette Pineda.

Av. Carrera 30 # 45-03 - Ciudad Universitaria
Edificio 471, Medicina
(+57 1) 3165000 EXT: 15167
Bogotá, D. C., Colombia
eticasalud_fmbog@unal.edu.co

Proyecto cultural y colectivo de nación

Vicedecanatura de Investigación y Extensión | Comité de Ética /Facultad de Medicina | Sede Bogotá

Universidad Nacional de Colombia

3. El Comité consideró que el presente estudio:

a. Es válido desde el punto vista ético. La investigación involucra un riesgo igual al promedio para los sujetos que participan en ella. La investigación se ajusta a los estándares de la buena práctica clínica.
b. El Comité considera que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas

4. El Comité informará inmediatamente a las directivas institucionales:

a. Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
b. Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.

5. El Comité informará inmediatamente a las directivas, toda información que reciba acerca de:

a. Lesiones o daños a sujetos humanos con motivo de su participación en la investigación Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por este comité

6. Cuando el proyecto sea aprobado, será por un periodo de un (1) año a partir de la fecha de aprobación.

7. El Investigador principal deberá:

a. Informar de cualquier cambio que se proponga introducir en el proyecto. Estos cambios no podrán ejecutarse sin la aprobación previa del COMITÉ DE ÉTICA DE LA FACULTAD DE MEDICINA) excepto cuando sean necesarios para minimizar o suprimir un peligro inminente o un riesgo grave para los sujetos que participan en la investigación.
b. Avisar de cualquier situación imprevista que se considere implica algún signo de riesgo para los sujetos o la comunidad o el medio en el cual se lleva a cabo el estudio.
c. Informar de cualquier evento adverso serio de algún paciente, comunicando la situación al secretario y al presidente del Comité de Ética), de acuerdo con la normatividad que el INVIMA ha generado a este respecto.
d. Poner en conocimiento del comité toda información nueva importante respecto al estudio, que pueda afectar la relación riesgo/beneficio de los sujetos participantes.
e. Comunicar cualquier decisión tomada por otros comités con respecto a la investigación que se lleva a cabo.
f. Informar de la terminación prematura o suspensión del proyecto explicando las causas o razones.
g. Presentar a este comité un informe cuando haya transcurrido un año, contado a partir de la aprobación del proyecto. Los proyectos con duración mayor a un año, serán reevaluados a partir del informe de avance integrado.
h. Todos los proyectos deben entregar al finalizar un informe final de cierre del estudio, este cierre puede ser el informe final en formato completo o en formato de resumen de cierre de estudio, firmado por el investigador responsable del estudio.

8. Observaciones: El comité considera que el proyecto de investigación no presenta dilemas éticos por lo tanto emite **Concepto Aprobatorio**.

2 AÑOS Bicentenario

[Página 2 de 3]
Elaboró: Jeannette Pineda

Av. Carrera 30 # 45-03 - Ciudad Universitaria
Edificio 471, Medicina
(+57 1) 3165000 EXT: 15167
Bogotá, D. C., Colombia
eticasalud_fmbog@unal.edu.co

Proyecto cultural y colectivo de nación

Vicedecanatura de Investigación y Extensión | Comité de Ética /Facultad de Medicina | Sede Bogotá

Universidad Nacional de Colombia

Nombre: **CARLOS ARTURO GUERRERO FONSECA**
Título: PhD Doctorado en Bioquímica, MSc. en Farmacología y MSc. en Genética Humana
Cargo: Presidente Comité de Ética
(ORIGINAL FIRMADO)

Anexo 3. Escala de Soledad de UCLA versión 03 en inglés (Russell DW, 1996)

UCLA Version 3 Loneliness Scale

Instructions: The following statements describe how people sometimes feel. For each statement, please indicate how often you feel the way described by placing a check in the space provided. Here is an example: How often do you feel happy? If you never felt happy, you would check "never"; if you always feel happy, you would check "always."

	NEVER 1	RARELY 2	SOMETIMES 3	ALWAYS 4
*1. How often do you feel that you are "in tune" with the people around you?				
2. How often do you feel that you lack companionship?				
3. How often do you feel that there is no one you can turn to?				
4. How often do you feel alone?				
*5. How often do you feel part of a group of friends?				
*6. How often do you feel that you have a lot in common with the people around you?				
7. How often do you feel that you are no longer close to anyone?				
8. How often do you feel that your interests and ideas are not shared by those around you?				
*9. How often do you feel outgoing and friendly?				
*10. How often do you feel close to people?				
11. How often do you feel left out?				
12. How often do you feel that your relationships with others are not meaningful?				
13. How often do you feel that no one really knows you well?				
14. How often do you feel isolated from others?				
*15. How often do you feel you can find companionship when you want it?				
*16. How often do you feel that there are people who really understand you?				
17. How often do you feel shy?				
18. How often do you feel that people are around you but not with you?				
*19. How often do you feel that there are people you can talk to?				
*20. How often do you feel that there are people you can turn to?				

Tomado de:(D. W. Russell, 1996) chrome-xtension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://fetzer.org/sites/default/files/images/stories/pdf/selfmeasures/Self_Measures_for_Loneliness_and_Interpersonal_Problems_UCLA_LONELINESS.pdf

Anexo 4. Autorización por parte de los autores de las escalas de soledad UCLA-LS3 y la escala de soledad en cáncer

Prof. Dr. Daniel Russell
Department of Human Development and Family Studies
Iowa State University- Collage of Human Sciences

My name is Adriana Valdelamar, I belong to the clinical research group of the Instituto Nacional de Cancerología E.S.E of Bogotá, Colombia. I am writing to you to request your authorization to use the UCLA Loneliness Scale (Version 3) and if is possible a copy of it.

This scale is necessary for the development of an academic research led by Dr. Luisa Fernanda Del Río and Dr. Ricardo Sánchez about loneliness in cancer patients.

We would be grateful if you could send us a response as soon as possible.

Yours sincerely,

ADRIANA VALDELAMAR JIMÉNEZ
Profesional Universitario I
Grupo Área de investigaciones
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA E.S.E.
PBX 4320160 – ext. 5956
avaldelamar@cancer.gov.co

Reenvió este mensaje el Mar 12/03/2019 2:28 PM.
Traducir mensaje a: Español | No traducir nunca de: Inglés

R Russell, Daniel W [HD FS] <drussell@iastate.edu>
Jue 20/12/2018 5:06 PM
Usted

You have my permission to use the UCLA Loneliness Scale in your research project.

Sent from my iPad

Authorization request cancer loneliness scale_ Bogotá - Colombia

Reenvió este mensaje el Mar 12/03/2019 2:27 PM.
Traducir mensaje a: Español | No traducir nunca de: Inglés

RA Rebecca Adams <beccanadams@gmail.com>
Mié 19/12/2018 12:47 PM
Usted; Mosher, Catherine Esther; Rand, Kevin L.

Adams2017QOLRpsychometr...
1 MB

Hi Adriana,

Thanks for your interest in the scale! You can absolutely use it. Attached is the article which has the scale included at the end. Let me know if you have any questions.

Best,
Rebecca

AV adriana valdelamar
Buenas tardes, Confirmación para el uso de la escala por parte de sus autores. Mié 19/12/2018 12:52

Traducir mensaje a: Español | No traducir nunca de: Inglés

AV adriana valdelamar
Mié 19/12/2018 1:14 PM
Usted; beccanadams@gmail.com; cemosher@iupui.edu; Luisa Ospina; rsanchezpe@unal.edu.co

Thank for answering. We will let you know if we have any questions regarding the scale; we will like to know if you could help us in the transcultural adaptation of the scale when we need to evaluate the equivalence of the original version with the obtained after the reverse translation.

Best regards,

ADRIANA VALDELAMAR JIMÉNEZ
Profesional Universitario I
Grupo Área de investigaciones
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA E.S.E.
PBX 4320160 – ext. 5956
avaldelamar@cancer.gov.co

Anexo 5. Proceso de la traducción y adaptación al español colombiano en pacientes diagnosticados con cáncer de la UCLA-LS3

Item	Escala original en inglés de la soledad de UCLA-LS3	Traducción directa al español colombiano	Versión preliminar en español colombiano	versión preliminar reconciliada para la prueba piloto
		TD1		
		TD2		
UCLA-LS3-1	How often do you feel that you are "in tune" with the people around you?	1. ¿Qué tan frecuente se siente en "*sintonía*" con las personas que le rodean?	2. ¿Qué tan a menudo siente que está "entonado" con las personas a su alrededor?	¿Qué tan a menudo se siente "en armonía" con las personas a su alrededor?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que está *"entonado"* con las personas a su alrededor?		
UCLA-LS3-2	How often do you feel that you lack companionship?	1. ¿Qué tan frecuente siente que le falta compañía?	2. ¿Qué tan a menudo siente que le falta compañía?	¿Qué tan a menudo siente que le falta compañía?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que le falta compañía?		
UCLA-LS3-3	How often do you feel that there is no one you can turn to?	1. ¿Qué tan frecuente siente que no tiene a nadie a quien recurrir?	1. ¿Qué tan frecuente siente que no tiene a nadie a quien recurrir?	¿Qué tan a menudo siente que no tiene a nadie a quien recurrir?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que no hay nadie que lo pueda apoyar?		
UCLA-LS3-4	How often do you feel alone?	1. ¿Qué tan frecuente se siente solo *(a)*?	1. ¿Qué tan frecuente se siente solo (a)?	¿Qué tan a menudo se siente solo (a)?
		2. ¿Qué tan a menudo se siente solo?		
UCLA-LS3-5	How often do you feel part of a group of friends?	1. ¿Qué tan frecuente se siente parte de un grupo?	2. ¿Qué tan a menudo se siente parte de un grupo de amigos?	¿Qué tan a menudo se siente parte de un grupo de amigos?
		2. ¿Qué tan a menudo se siente parte de un grupo de amigos?		
UCLA-LS3-6	How often do you feel that you have a lot in common with the people around you?	1. ¿Qué tan frecuente siente que tiene mucho en común con las personas que le rodean?	2. ¿Qué tan a menudo siente que tiene mUCLA-LS3-ho en común con la gente a su alrededor?	¿Qué tan a menudo siente que tiene mUCLA-LS3-ho en común con las personas a su alrededor?

		2. ¿Qué tan a menudo siente que tiene mUCLA-LS3-ho en común con la gente a su alrededor?		
UCLA-LS3-7	How often do you feel that you are no longer close to anyone?	1. ¿Qué tan frecuente siente que ya no es cercano a nadie?	2. ¿Qué tan a menudo siente que ya no tiene cercanía con nadie?	¿Qué tan a menudo siente que ya no tiene cercanía con nadie?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que ya no tiene cercanía con nadie?		
UCLA-LS3-8	How often do you feel that your interests and ideas are not shared by those around you?	1. ¿Qué tan frecuente siente que las personas *que le rodean* no comparten sus intereses e ideas?	1. ¿Qué tan frecuente siente que las personas que le rodean no comparten sus intereses e ideas?	¿Qué tan a menudo siente que las personas a su alrededor no comparten sus intereses e ideas?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que nadie *a su alrededor* comparte sus intereses e ideas?		
UCLA-LS3-9	How often do you feel outgoing and friendly?	1. ¿Qué tan frecuente se siente extrovertido (a) y amigable?	1. ¿Qué tan frecuente se siente extrovertido (a) y amigable?	¿Qué tan a menudo se siente extrovertido (a) y amigable?
		2. ¿Qué tan a menudo se siente activo y amigable?		
UCLA-LS3-10	How often do you feel close to people?	1. ¿Qué tan frecuente se siente cercano *(a)* a las personas?	2. ¿Qué tan a menudo se siente cercano a otras personas?	¿Qué tan a menudo se siente cercano (a) a otras personas?
		2. ¿Qué tan a menudo se siente cercano a otras personas?		
UCLA-LS3-11	How often do you feel left out?	1. ¿Qué tan frecuente se siente excluido?	2. ¿Qué tan a menudo se siente excluido?	¿Qué tan a menudo se siente excluido (a)?
		2. ¿Qué tan a menudo se siente excluido?		
UCLA-LS3-12	How often do you feel that your relationships with others are not meaningful?	1. ¿Qué tan frecuente siente que sus relaciones con otros *no son significativas*?	2. ¿Qué tan a menudo siente que sus relaciones con otras personas no tienen significado?	¿Qué tan a menudo siente que sus relaciones con otras personas no tienen ningún sentido?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que sus relaciones con otras personas *no tienen significado*?		

UCLA-LS3-13	How often do you feel that no one really knows you we11?	1. ¿Qué tan frecuente siente que realmente nadie lo *(a)* conoce bien?	2. ¿Qué tan a menudo siente que nadie lo conoce bien?	¿Qué tan a menudo siente que realmente nadie lo (a) conoce bien?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que nadie lo conoce bien?		
UCLA-LS3-14	How often do you feel isolated from others?	1. ¿Qué tan frecuente se siente aislado de los demás?	2. ¿Qué tan a menudo se siente aislado de los demás?	¿Qué tan a menudo se siente aislado (a) de los demás?
		2. ¿Qué tan a menudo se siente aislado de los demás?		
UCLA-LS3-15	How often do you fee1 you can find companionship when you want it?	1. ¿Qué tan frecuente siente que puede encontrar compañía cuando así lo quiere?	2. ¿Qué tan a menudo siente que usted puede encontrar compañía cuando la quiere?	¿Qué tan a menudo siente que usted puede encontrar compañía cuando la quiere?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que puede encontrar compañía cuando la quiere?		
UCLA-LS3-16	How often do you feel that there are people who really understand you?	1. ¿Qué tan frecuente siente que existen personas que realmente lo *(a)* entienden?	1. ¿Qué tan frecuente siente que existen personas que realmente lo (a) entienden?	¿Qué tan a menudo siente que existen personas que realmente lo (a) entienden?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que hay personas que verdaderamente lo entienden?		
UCLA-LS3-17	How often do you feel shy?	1. ¿Qué tan frecuente se siente tímido *(a)*?	2. ¿Qué tan a menudo se siente tímido?	¿Qué tan a menudo se siente tímido (a)?
		2. ¿Qué tan a menudo se siente tímido?		
UCLA-LS3-18	How often do you feel that people are around you but not with you?	1. ¿Qué tan frecuente siente que las personas están alrededor suyo, pero no con usted?	1. ¿Qué tan frecuente siente que las personas están alrededor suyo, pero no con usted?	¿Qué tan a menudo siente que las personas están alrededor suyo, pero no están con usted?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que hay gente a su alrededor pero que no están con usted?		
UCLA-LS3-19	How often do you feel that there are people you can talk to?	1. ¿Qué tan frecuente siente que existen personas con las que puede hablar?	1. ¿Qué tan frecuente siente que existen personas con las que puede hablar?	¿Qué tan a menudo siente que existen personas con las que usted puede hablar?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que hay		

		personas con las que *usted* puede hablar?		
UCLA-LS3-20	How often do you feel that there are people you can turn to?	1. ¿Qué tan frecuente siente que existen personas a las que puede recurrir?	1. ¿Qué tan frecuente siente que existen personas a las que puede recurrir?	¿Qué tan a menudo siente que existen personas a las que usted puede recurrir?
		2. ¿Qué tan a menudo siente que hay personas en las que *usted* puede apoyarse?		

Anexo 6. Características sociodemográficas y clínica de los participantes de la prueba piloto de la traducción adaptación de la escala UCLA-LS3

N°	Sexo	Edad	Procedencia	Estrato	Estado civil	Escolaridad	Tipo Cáncer	Estadio	Radioterapia	Quimioterapia	Cirugía	Cuidados paliativos	Trasplante de medula ósea
1	F	44	Villavicencio/Meta	3	Soltera	Básica secundaria	Tumor malino de cérvix	IIIB	sí	Sí	sí	No	No
2	M	79	Bogotá/Cundinamarca	3	casado	Básica primaria	Tumor maligno de próstata	IV	sí	Sí	sí	Sí	No
3	F	60	Girardot/Cundinamarca	2	Casada	Básica secundaria	Tumor maligno de apéndice	IV	no	Sí	sí	No	No
4	F	65	Bogotá/Cundinamarca	3	Separada	Básica primaria	Tumor maligno de mama	IA	sí	No	sí	No	No
5	F	57	Bogotá/Cundinamarca	1	Soltera	Técnica	Tumor maligno de mama	IIB	no	No	sí	Sí	No
6	F	56	Bogotá/Cundinamarca	4	U. Libre	Básica secundaria	Tumor malino de cérvix	IIIB	sí	Si	si	No	No
7	F	85	Soacha/Cundinamarca	1	soltero	Básica secundaria incompleta	Tumor maligno de próstata	IV	no	No	sí	No	No
8	F	84	Bogotá/Cundinamarca	2	Separada	Básica secundaria	Linfoma no Hodgkin	NR	sí	No	sí	No	No
9	M	56	Mocoa/ Putumayo	3	Casado	Universitario	Tumor maligno de estomago	IIIA	no	Sí	sí	No	No
10	F	66	Arenales/Meta	3	casada	Universitaria	Leucemia Mieloide crónica	NA	no	Sí	No	No	no
11	F	51	Bogotá/Cundinamarca	2	Separada	Básica secundaria	Leucemia Mieloide crónica	NA	no	Sí	No	No	Sí

12	F	77	Socotá/Boyacá	2	viuda	Básica primaria	Tumor maligno de mama	IIIC	sí	Sí	Sí	No	No
3	M	72	Bogotá/Cundinamarca	1	U. libre	Básica primaria	Tumor maligno de próstata	I	sí	No	Sí	No	No
14	M	33	Tunja/Boyacá	4	U. libre	Universitario	Leucemia linfoblástica aguda	NA	no	Sí	No	No	Sí
15	M	57	Bogotá/Cundinamarca	3	casado	Bachillerato técnico	Linfoma No Hodgkin	III	no	Sí	No	Sí	No
16	F	41	Bogotá/Cundinamarca	2	U. libre	Básica primaria	Tumor malino de cérvix	IIIB	sí	Sí	No	Sí	No
17	F	50	Santa Marta/Magdalena	2	U. libre	Básica secundaria	Tumor malino de cérvix	IIIC	no	Sí	Sí	No	No
18	F	48	Bogotá/Cundinamarca	1	U. libre	Básica secundaria	Tumor maligno de mama	IIA	sí	Sí	Sí	No	No
19	F	33	Ibagué/Tolima	1	U. libre	Básica primaria	Linfoma de Hodgkin clásico	IV	sí	Sí	No	No	No
20	F	41	Fusagasugá/Cundinamarca	3	Casada	Básica primaria incompleta	Linfoma no Hodking	IA	no	No	No	No	No

NR= No registra; NA= No aplica

Anexo 7. Escala final de la UCLA-LS3, traducida y adaptada al español colombiano en pacientes con cáncer

Escala de soledad de UCLA-3

Instrucciones: Las siguientes oraciones describen cómo la gente se siente a veces. Para cada oración, por favor indique qué tan a menudo se siente de la manera descrita, seleccionando uno de los números que aparecen en cada línea. Por ejemplo: ¿Qué tan a menudo se siente feliz? Si nunca se siente feliz, marque "nunca", si siempre se siente feliz, marque "siempre".

ITEM		**Nunca**	**Rara vez**	**A veces**	**Siempre**
UC1 +	¿Qué tan a menudo se siente "en armonía" con las personas a su alrededor?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC2	¿Qué tan a menudo siente que le falta compañía?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC3	¿Qué tan a menudo siente que no tiene a nadie a quien recurrir?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC4	¿Qué tan a menudo se siente solo (a)?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC5 +	¿Qué tan a menudo se siente parte de un grupo de amigos?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC6 +	¿Qué tan a menudo siente que tiene mucho en común con las personas a su alrededor?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC7	¿Qué tan a menudo siente que ya no tiene cercanía con nadie?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC8	¿Qué tan a menudo siente que las personas a su alrededor no comparten sus intereses e ideas?	O 1	O 2	O 3	O 4

UC9 +	¿Qué tan a menudo se siente extrovertido (a) y amigable?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC10 +	¿Qué tan a menudo se siente cercano (a) a otras personas?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC11	¿Qué tan a menudo se siente excluido?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC12	¿Qué tan a menudo siente que sus relaciones con otras personas no tienen ningún sentido?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC13	¿Qué tan a menudo siente que realmente nadie lo (a) conoce bien?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC14	¿Qué tan a menudo se siente aislado de los demás?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC15 +	¿Qué tan a menudo siente que usted puede encontrar compañía cuando la quiere?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC16 +	¿Qué tan a menudo siente que existen personas que realmente lo (a) entienden?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC17	¿Qué tan a menudo se siente tímido (a)?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC18	¿Qué tan a menudo siente que las personas están alrededor suyo, pero no están con usted?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC19 +	¿Qué tan a menudo siente que existen personas con las que usted puede hablar?	O 1	O 2	O 3	O 4
UC20 +	¿Qué tan a menudo siente que existen personas a las que usted puede recurrir?	O 1	O 2	O 3	O 4

Anexo 8. Escala de soledad en cáncer (Adams et al., 2017)

Módulo 2: ESCALA DE SOLEDAD "CANCER LONELINESS SCALE"

Instrucciones: Las siguientes oraciones describen cómo se sienten las personas luego de ser diagnosticadas con cáncer. Para cada oración, por favor indique Qué tan a menudo se siente de la manera descrita, seleccionando uno de los números que aparecen en cada línea.

ITEM			**Nunca**	**Rara vez**	**A veces**	**Frecuentemente**	**Siempre**
1	CL1	Desde que le diagnosticaron cáncer, ¿Qué tan a menudo se ha sentido incomprendido, incluso por sus amigos más cercanos y familiares?	O 1	O 2	O 3	O 4	O 5
2.	CL2	¿Qué tan a menudo siente que los demás no pueden darle el apoyo que necesita para enfrentar su cáncer?	O 1	O 2	O 3	O 4	O 5
3.	CL3	Desde que le diagnosticaron cáncer, ¿Qué tan a menudo ha sentido que no tiene mucho en común con las personas a su alrededor?	O 1	O 2	O 3	O 4	O 5
4.	CL4	¿Qué tan a menudo siente que no puede compartir con nadie sus pensamientos personales sobre el cáncer?	O 1	O 2	O 3	O 4	O 5
5.	CL5	Desde que le diagnosticaron cáncer, ¿Qué tan a menudo ha sentido que los demás no lo(a) necesitan?	O 1	O 2	O 3	O 4	O 5
6.	CL6	Desde que le diagnosticaron cáncer, ¿Qué tan a menudo ha experimentado una sensación general de vacío?	O 1	O 2	O 3	O 4	O 5
7.	CL7	¿Qué tan a menudo su diagnóstico de cáncer lo (a) hace sentir aislado(a) de los demás?	O 1	O 2	O 3	O 4	O 5

Anexo 9. Formatos de recolección de variables sociodemográficas y clínica, índice de comorbilidad de Charlson, Escala de funcionalidad de Karnofsky y escala de calidad de vida FACT-G

FORMATO 1. FACTORIAL

1. Secuencial:	□□□-□□□	**2. Fecha de inclusión** (DD, MMM, AAAA):	□□ □□□ □□□□	**RA**	□□□□□□
3. Iniciales:	□□□	**4. Evaluación:**	O Factorial	O Retest	O Criterio predictivo

Módulo 1: VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

5. Fecha de nacimiento (DD, MMM, AAAA):	□□ □□□ □□□□	**5.1 Edad**	□□		
6. Sexo:	O Femenino O Masculino	**7. Escolaridad**	O No estudió O Primaria incompleta O Primaria completa	O Bachillerato incompleto O Bachillerato completo O Educación superior	O Posgrado
8. Procedencia:	_____	**9. Código DANE:**	□□□□□□		

10. Ocupación:	**11. Estado civil:**	**12. Estrato socioeconómico:**
O Empleado(a)	O Soltero(a)	O 1
O Independiente	O Unión libre	O 2
O Cesante	O Casado(a)	O 3
O Jubilado(a)	O Separado(a)	O 4
O Estudiante	O Viudo(a)	O 5
O Hogar		O 6
		O Sin dato
O Otra ¿Cuál?:_____		

Módulo 2: VARIABLES CLINICAS

13. Tipo de cáncer:	O Cáncer de mama	O Cáncer de cérvix	O Cáncer gastrointestinal
	O Cáncer de próstata	O Cáncer hematológico	
14. Fecha de diagnóstico: (DD, MMM, AAAA):	□□ □□□ □□□□		

15. Estadio:

O 0	O I	O IA	O IA1	O IA2	O IB	O IB1	O IB2	O II	O IIA	O IIA1
O IIA2	O IIB	O IIC	O III	O IIIA	O IIIB	O IIIC	O IV	O IVA	O IVB	O IVC
O Sin dato	O No aplica									

FORMATO 1. FACTORIAL

44. Escala de Karnofsky (puntaje de 0 a 100):	**1.2 Secuencial:**	☐☐☐-☐☐☐
Capaz de realizar actividades normales, no requiere cuidados especiales	Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad	O 100
	Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad	O 90
	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad	O 80
Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y auto-cuidarse con ayuda variable	Cuida de sí mismo pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal	O 70
	Necesita ayuda ocasional de otros pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades	O 60
	Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes	O 50
Incapaz de auto-cuidarse. Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. Probable avance rápido de la enfermedad	Incapacitado. Requiere cuidados especiales	O 40
	Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente	O 30
	Gravemente enfermo. Necesita asistencia activa de soporte	O 20
	Moribundo	O 10
	Fallecido	O 0

Módulo 3: CALIDAD DE VIDA ESCALA FACT GENERAL

Instrucciones: A continuación encontrará una lista de afirmaciones sobre situaciones muy comunes en personas con su misma enfermedad. Dependiendo de lo cierto que haya sido para usted cada afirmación durante los **últimos siete días,** por favor, sólo marque uno de los números que aparecen en cada línea.

		ESTADO FÍSICO GENERAL DE SALUD	**Nada**	**Un poco**	**Algo**	**Mucho**	**Muchísimo**
45.	GP1	Me falta energía	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
46.	GP2	Tengo náuseas	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
47.	GP3	Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender las necesidades de mi familia	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
48.	GP4	Tengo dolor	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
49.	GP5	Me molestan los efectos secundarios del tratamiento	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
50.	GP6	Me siento enfermo(a)	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
51.	GP7	Necesito estar acostado(a)	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
		AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL	**Nada**	**Un poco**	**Algo**	**Mucho**	**Muchísimo**
52.	GS1	Me siento cercano(a) a mis amistades	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
53.	GS2	Recibo apoyo emocional por parte de mi familia	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
54.	GS3	Recibo apoyo por parte de mis amistades	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
55.	GS4	Mi familia ha aceptado mi enfermedad	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
56.	GS5	Me siento satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
57.	GS6	Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que me da apoyo)	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
58.	Q1	*Sin importar su nivel actual de actividad sexual, por favor, conteste a la siguiente pregunta. Si usted prefiere no contestarla, por favor, señale con una cruz esta casilla y continúe con la siguiente sección.*					☐
59.	GS7	Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4

FORMATO 1. FACTORIAL

Módulo 3: CALIDAD DE VIDA ESCALA FACT GENERAL				Secuencial		☐☐☐-☐☐☐	
		ESTADO EMOCIONAL	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
60.	GE1	Me siento triste	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
61.	GE2	Estoy satisfecho(a) de cómo estoy enfrentando mi enfermedad	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
62.	GE3	Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
63.	GE4	Me siento nervioso(a)	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
64.	GE5	Me preocupa morir	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
65.	GE6	Me preocupa que mi enfermedad empeore	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
		CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
66.	GF1	Puedo trabajar (incluya trabajo en el hogar)	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
67.	GF2	Me satisface mi trabajo (incluya trabajo en el hogar)	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
68.	GF3	Puedo disfrutar de la vida	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
69.	GF4	He aceptado mi enfermedad	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
70.	GF5	Duermo bien	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
71.	GF6	Disfruto con mis pasatiempos de siempre	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4
72.	GF7	Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual	O 0	O 1	O 2	O 3	O 4

73. Quién diligenció:_____ **74. Iniciales:** ☐☐☐

Espacio para el sello de monitoria

Anexo 10. Esquema de los seguimientos de mortalidad a 24 meses con medidas repetidas de la escala UCLA-LS3 cada 6 meses

Variables del estudio		**Seguimientos de mortalidad (cada paciente incluido debe cumplir con 24 seguimientos si su estatus vital es vivo activo o perdido y se deja de seguir si el paciente muere en algún momento dentro de los 24 meses).**																							
T0: Factorial o linea de base	**Tiempo transcurrido entre T0 a T1**	**T1: seg 1**	**seg 2**	**seg 3**	**seg 4**	**seg 5**	**seg 6**	**seg 7**	**seg 8**	**seg 9**	**seg 10**	**seg 11**	**seg 12**	**seg 13**	**seg 14**	**seg 15**	**seg 16**	**seg 17**	**seg 18**	**seg 19**	**seg 20**	**seg 21**	**seg 22**	**seg 23**	**seg 24**
Variables sociodemograficas	1 mes	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo	Vivo
Variables clínicas		Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido	Perdido
		Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto	Muerto
Medición basal de soledad (Escala UCLA							1°medición de soledad						2°medición de soledad						3°medición de soledad						4°medición de soledad

Anexo 11. Formato de recolección del estatus de los pacientes durante los seguimientos mensuales (2 año aprox.)

FORMATO 4. SEGUIMIENTO

1. Secuencial:	□□□–□□□	**2. Fecha de inclusión** (DD, MMM, AAAA):	□□ □□□ □□□□			**RA**	□□□□□□
3. Iniciales:	□□□	**4. Tipo de cáncer:**	O Cáncer de mama	O Cáncer de cérvix	O Cáncer gastrointestinal	**5. Seguimiento número**	□□
			O Cáncer de próstata	O Cáncer hematológico			

6. Fecha de seguimiento (DD, MMM, AAAA):	□□ □□□ □□□□	**7. Medio de contacto:**	O Teléfono O Personal O Historia clínica ¿Cuál?_____ Fecha consulta (DD, MMM, AAAA): □□ □□□ □□□□
8. Estado vital en el seguimiento:	O Vivo(a) activo(a) O Muerto(a) O Vivo(a) perdido(a)	**9. Fecha de estado vital** (DD, MMM, AAAA):	□□ □□□ □□□□

10. Quién diligenció:_____ **11. Iniciales:** □□□

Espacio para el sello de monitoria

□

Anexo 12. Instrucciones, preguntas guía y fechas programadas para la realización de las entrevistas en profundidad

Introducción:

Estamos llevando a cabo un estudio con el fin de adquirir un entendimiento tanto teórico como vivencial de cómo los pacientes diagnosticados con cáncer perciben y comprenden el fenómeno de la soledad. Su participación en esta investigación es esencial para enriquecer nuestra comprensión de las experiencias y perspectivas de aquellos que enfrentan el cáncer en relación con la soledad.

Durante la entrevista, le haremos una serie de preguntas y le pediremos que comparta sus pensamientos y experiencias de manera abierta y honesta. Sus contribuciones son de gran valor para nuestro estudio. La entrevista tendrá una duración aproximada de 40 minutos y consistirá en responder preguntas, expresar opiniones, discutir sobre diversos temas. Tenga en cuenta que estas entrevistas serán grabadas en audio para su posterior análisis por un profesional de la salud.

1. **Preguntas de identificación y contexto sociodemográfico**

¿Cuál es su nombre completo y edad?
¿Dónde reside actualmente?
¿viene con un acudiente?
¿cuál es su estado civil actual, su nivel educativo y actualmente a que se dedica?
¿Cuándo le diagnosticaron el cáncer y cuál es el tipo de cáncer que tiene?
¿Podría contarnos un poco sobre su experiencia desde el momento en que recibió el diagnóstico?
¿Ha recibido atención médica en el Instituto Nacional de Cancerología (INC)? Si es así, ¿durante cuánto tiempo ha sido atendido allí?

2. **Percepción de la soledad**

¿Qué significa para usted la palabra "soledad" en el contexto de su experiencia con el cáncer?
¿Podría compartir situaciones o momentos en los que ha sentido soledad en relación con su diagnóstico de cáncer?
¿Cómo cree que su diagnóstico de cáncer ha afectado sus relaciones personales?
¿Siente que las personas a su alrededor comprenden su situación?

¿Podría proporcionar ejemplos de apoyo o falta de apoyo?

¿Ha buscado o recibido apoyo emocional o psicológico en relación con su experiencia de soledad?

¿Ha participado en grupos de apoyo o terapias de grupo con otros pacientes con cáncer? Si es así, ¿cómo ha influido en su percepción de la soledad?

¿Cómo describiría la experiencia de soledad en relación con su cáncer en comparación con otras personas en situaciones similares?

¿Cuáles son algunas estrategias que ha utilizado para enfrentar la soledad en el contexto de su enfermedad?

¿Ha notado cambios en su percepción de la soledad a medida que ha avanzado en su proceso de tratamiento?

¿Qué consejos o sugerencias tendría para otras personas que enfrentan el cáncer en relación con la soledad?

3. **Riesgo para la salud, muerte y otras causas de la soledad**

¿Cómo percibe que la enfermedad de cáncer ha influido en su salud en general?

¿Cómo ha impactado la perspectiva de la muerte en su experiencia de soledad?

Aparte del diagnóstico de cáncer, ¿cuáles cree que son otros factores o circunstancias que contribuyen a su sensación de soledad?

¿La soledad que experimenta está relacionada con situaciones cotidianas en su vida diaria debido a su enfermedad?

¿Cómo ha evolucionado su red de apoyo social, como amigos y familiares, a medida que ha avanzado en su tratamiento?

¿Considera que la falta de información o comprensión en la sociedad acerca del cáncer ha contribuido a su sensación de soledad?

FECHAS PROGRAMADAS PARA LA REALIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

Agosto 2022

Calendario está diseñado para facilitar su uso como un planificador.

◄ Julio	**Agosto 2022**					Septiembre ►
Do.	**Lu.**	**Ma.**	**Mi.**	**Ju.**	**Vi.**	**Sá.**
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**

7	**8**	**9**	**10**	**11**	**12**	**13**
14	**15**	**16**	**17**	**18**	**19**	**20**
21	**22** ENTREVISTA DE 11 A 1PM	**23**	**24**	**25**	**26** ENTREVISTA DE 9 A 11 AM	**27**
28	**29** ENTREVISTA DE 09 A 11 AM	**30**	**31** ENTREVISTA 9 A 12 PM			

Septiembre 2022
Calendario está diseñado para facilitar su uso como un planificador.

◄ Agosto	**Septiembre 2022**					Octubre ►
Do.	**Lu.**	**Ma.**	**Mi.**	**Ju.**	**Vi.**	**Sá.**
				1	**2** ENTREVISTA DE 9 A 12 PM	**3**
4	**5** ENTREVISTA DE 11 A 1 PM	**6** ENTREVISTAS DE 11 A 1 PM	**7**	**8** ENTREVISTA DE 12 A 2 PM	**9** ENTREVISTA 9 A 11 PM	**10**
11	**12** ENTREVISTA DE 8 A 10 AM Ó 2 A 4 PM	**13** ENTREVISTA DE 8 A 10 AM O DE 2 A 4 PM	**14** ENTREVISTA DE 8 A 10 AM O DE 2 A 4 PM	**15** ENTREVISTA DE 1 A 3 PM	**16**	**17**
18	**19** ENTREVISTA DE 8 A 10 AM Ó 2 A 4 PM	**20** ENTREVISTA DE 11 A 1 PM	**21** ENTREVISTA DE 7 A 10 AM Ó 2 A 4 PM	**22**	**23**	**24**
25						

Anexo 13. Consentimiento informado para pacientes que fue aprobado por el CEI de la universidad Nacional y del INC

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA E.S.E
GRUPO DE INVESTIGACIONES CLINICAS
CARACTERIZACIÓN DE LA SOLEDAD NO DESEADA Y SU RELACIÓN CON MORTALIDAD EN PACIENTES CON CÁNCER

Instituto Nacional de Cancerología-ESE Colombia Por el control del cáncer

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN VERSIÓN 01 DEL 05 DE AGOSTO DE 2021

Título del Estudio	
Investigador Principal	
Coordinadora del estudio	
Nombre del grupo área que propone:	
Nombre del grupo al que pertenece	
Nº de teléfonos y correo asociados a la investigación	

Este formulario de consentimiento puede tener palabras que Usted no entienda, por favor debe solicitar al investigador o persona responsable del estudio que le clarifique cualquier palabra o duda que se le presente. Usted tiene derecho a una copia de este formulario de consentimiento para pensar sobre su participación en este estudio o para discutirlo con familiares o amigos antes de tomar una decisión.

El propósito de este documento es ayudarle a tomar una decisión informada para decidir participar o no en el estudio denominado "Dimensionamiento de la soledad no deseada y su relación con mortalidad en pacientes con cáncer".

I.- INTRODUCCIÓN:

A usted se le ha invitado a participar en un estudio de investigación que está siendo conducido por la Universidad Nacional de Colombia y el grupo de investigación clínica del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E y que tiene una duración aproximada de dos años. De todas formas, antes que usted decida participar en el estudio, por favor, tómese el tiempo necesario para decidir y lea cuidadosamente este formulario y haga todas las preguntas que tenga, para asegurar que entienda los procedimientos del estudio, riesgos y beneficios, de tal forma que pueda decidir voluntariamente si desea participar o no. Si luego de leer este documento tiene alguna duda, pida al investigador responsable o personal del estudio que le explique, sienta absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas. La persona encargada le deberá proporcionar toda la información que necesite para entender el estudio.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le solicitará que firme esta forma de consentimiento, de la cual recibirá una copia firmada y fechada.

II.- PROPÓSITO DEL ESTUDIO

El propósito de este estudio es conocer cómo la soledad no deseada podría estar relacionada con su estado de salud actual y cómo esta soledad podría afectar la manera en que usted responde al tratamiento que está recibiendo para su enfermedad.

III. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

Realizar este estudio es importante porque aporta información sobre la soledad no deseada, la cual es un aspecto que se ha visto que puede influir en el cuidado de su salud y que podría afectar su calidad de vida. Conocer esto permitirá efectuar ajustes en la manera en cómo se brinda la atención para el tratamiento de su enfermedad.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA E.S.E
GRUPO DE INVESTIGACIONES CLINICAS
CARACTERIZACIÓN DE LA SOLEDAD NO DESEADA Y SU RELACIÓN CON MORTALIDAD EN PACIENTES CON CÁNCER

Instituto Nacional de Cancerología-ESE Colombia Por el control del cáncer

IV. PARTICIPANTES DEL ESTUDIO:

Usted podrá participar si tiene las siguientes características

- Ser mayor de 18 años
- Hablar español y ser de nacionalidad colombiana.

Si embargo, si usted tiene alguno de los siguientes criterios no es candidata o candidato para este estudio:

- No aceptar participar en el estudio.
- Haber recibido parte del tratamiento de su enfermedad en otra institución

Durante el desarrollo de este estudio buscamos incluir aproximadamente 500 personas y todas participarán exactamente en las mismas condiciones.

V. PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO:

¿Qué se me pedirá que haga?

Le solicitaremos participar en una entrevista de duración aproximada de 40 minutos, en la cual se le pedirá que responda unas preguntas, emita unas opiniones, discuta sobre algunos temas y conteste unos cuestionarios. Estas entrevistas serán grabadas para ser posteriormente analizadas por un profesional de la salud.

¿Tendrá algún costo para mí?

Estos estudios no representarán un costo adicional para usted, ni para su sistema de salud.

¿Qué beneficio puedo esperar por participar en este estudio?

Al participar en este estudio usted nos permitirá ampliar nuestros conocimientos respecto a cómo la soledad no deseada podría afectar a su salud. Al mismo tiempo nos permitirá tomar acciones para crear estrategias e intervenciones y mejorar la atención en salud que usted recibe.

¿Se me informará el resultado del estudio?

Al terminar el estudio, aproximadamente dentro de dos años, si está interesado en conocer los resultados, puede contactarse con el equipo de investigación quienes conducen el estudio y quienes le informarán sobre los avances y los resultados cuando éstos se encuentren disponibles.

¿Quién podrá ver mis registros o los datos que sean obtenidos?

Si usted está de acuerdo en ser parte de este estudio, su nombre se mantendrá en reserva. Sólo el personal del estudio, comités independientes de ética e inspectores de las entidades reguladoras estatales tendrán acceso directo a sus registros médicos para revisar la información del estudio.

Las responsabilidades que debe cumplir usted como participante (los requisitos necesarios para su participación), son las siguientes:

1. Cumplir con los criterios de inclusión y exclusión.
2. Aceptar voluntariamente participar en el estudio, firmar el consentimiento junto con los testigos, responder las preguntas en la entrevista.

/

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA E.S.E
GRUPO DE INVESTIGACIONES CLINICAS
CARACTERIZACIÓN DE LA SOLEDAD NO DESEADA Y SU RELACIÓN CON MORTALIDAD EN PACIENTES CON CÁNCER

Instituto Nacional de Cancerología-ESE Colombia Por el control del cáncer

¿Me puedo negar a participar en el estudio?

Sí. Su participación es completamente voluntaria, esto no afectará su tratamiento en el Instituto Nacional de Cancerología y no perderá ningún beneficio o derecho legal.

¿Puedo participar en el estudio si no firmo este consentimiento?

No. Si usted decide no firmar el presente formato no podrá participar en el estudio.

¿A dónde debo acudir si tengo preguntas?

En caso de presentar dudas o inquietudes sobre sus derechos como sujeto de investigación, usted puede consultar al presidente del Comité de Ética en Investigaciones del INC, quien firma y sella este consentimiento, al teléfono (601) 3905012 Ext. 4001. Correo electrónico: comite.eticainc@cancer.gov.co, Dirección: calle1 N°.9-85 Bogotá".
Para preguntas acerca del estudio en cualquier momento puede contactar al equipo de investigación en el Instituto Nacional de cancerología llamando al teléfono 4320160 extensión 5947, 5957, 5958 ó 5959.

HE LEÍDO Y ENTIENDO ESTE FORMATO DE CONSENTIMIENTO. TODAS MIS PREGUNTAS HAN SIDO CONTESTADAS. ME OFREZCO VOLUNTARIAMENTE PARA PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO. TENGO ENTENDIDO QUE RECIBIRÉ UNA COPIA FIRMADA DE ESTE CONSENTIMIENTO.

☐ Sí quiero participar

Firma del paciente	**Firma del testigo**
Nombre del paciente	**Nombre del testigo:**
Número de cedula de:	**Número de cedula** de:
Número telefónico:	**Número telefónico:**
Numero de celular:	**Numero de celular:**
Correo electrónico:	**Correo electrónico:**

He explicado al Sr(a)._____ naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del Profesional de la salud quien diligenció el consentimiento informado
Nombre del profesional de la salud
Número telefónico:
Numero de celular:
Correo electrónico: