

**LA INCERTIDUMBRE EN EL PACIENTE CON LEUCEMIA AGUDA AL INICIO DEL
TRATAMIENTO: UNA PROPUESTA DE CUIDADO**

**LA INCERTIDUMBRE EN EL PACIENTE CON LEUCEMIA AGUDA AL INICIO DEL
TRATAMIENTO: UNA PROPUESTA DE CUIDADO**



CRISTIAN FERNANDO PAEZ FORERO

PAULA YANINE RANDAZZO SÁNCHEZ

VIVIANA CAROLINA SÁNCHEZ AHUMADA

Asesora:

Claudia Ariza Olarte. RN, PhD

**Trabajo de grado presentado a la Facultad de Enfermería como requisito parcial
para optar al Grado de Maestría en Enfermería Oncológica
Pontificia Universidad Javeriana
Bogotá, D.C. Noviembre
2019**

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	1
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
2. JUSTIFICACIÓN	7
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	9
4. OBJETIVOS	10
4.1. Objetivo General.....	10
4.2. Objetivos Específicos	10
5. METODOLOGÍA	11
5.1. Tipo de Estudio.....	11
5.2. Muestra	12
5.3. Escenario	12
5.4. Procedimiento.....	13
5.5. Instrumento de medición de la incertidumbre “MUIS-ADULT”.....	14
5.6. Aspectos Éticos.....	17
6. MARCO DE REFERENCIA.....	19
6.1. Cuidado de enfermería.....	19
6.2. Leucemia	21
6.2.1. Epidemiología.	21
6.2.2. Fisiopatología.....	22

6.3.	Leucemias agudas.....	23
6.3.1.	Etiopatogenia.....	24
6.3.2.	Pronóstico.....	26
6.4.	Leucemia Linfoide Aguda.....	27
6.4.1.	Características clínicas.....	27
6.4.2.	Diagnóstico.....	27
6.4.3.	Pronóstico.....	28
6.4.4.	Tratamiento.....	28
6.5.	Leucemia Mieloide Aguda.....	29
6.5.1.	Características Clínicas.....	29
6.5.2.	Diagnóstico.....	29
6.5.3.	Pronóstico.....	29
6.5.4.	Tratamiento.....	29
6.6.	Teoría de la incertidumbre en la enfermedad.....	30
6.6.1.	Conceptos de la teoría.....	31
6.6.2.	Relaciones entre los conceptos.....	34
6.6.3.	Uso de la teoría en la investigación de Enfermería.....	36
6.6.4.	Uso de la teoría en la práctica de enfermería.....	42
7.	RESULTADOS.....	45
7.1.	Caracterización de las instituciones.....	45
7.2.	Caracterización sociodemográfica de la población.....	47
7.3.	Nivel de incertidumbre.....	50
7.4.	Propuesta de cuidado: incertidumbre en el paciente con leucemia aguda.....	55
7.4.1.	Evaluación de información y percepción de la situación actual.....	58

7.4.2.	Explicación de la enfermedad.	59
7.4.3.	Tratamiento y Complicaciones.....	59
7.4.4.	Recomendaciones nutricionales.	61
7.4.5.	Recomendaciones de cuidado de la vida diaria.....	61
7.4.6.	Recomendaciones del entorno social.	62
7.4.7.	Recomendaciones de cuidado en casa signos de alarma una vez finalizada la hospitalización.	63
8.	COMPLEMENTOS.....	66
8.1.	Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM).....	66
8.2.	Valores propios.....	70
8.3.	Correlación entre las variables y las dimensiones principales	71
8.4.	Prueba de Chi Cuadrado y Kruskal – Wallis.....	79
8.4.1.	Asociación del nivel de Escolaridad y el nivel de incertidumbre.	80
8.4.2.	Asociación del tipo de diagnóstico y nivel de incertidumbre.	82
	DISCUSIÓN.....	85
	CONCLUSIONES	88
	RECOMENDACIONES	90
	BIBLIOGRAFÍA.....	91
	ANEXOS.....	95

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Análisis de las dimensiones con los ítems ajustados del instrumento de incertidumbre frente a la enfermedad (Mishel 1988)	16
Tabla 2. Puntuación escala	50
Tabla 3. Nivel Incertidumbre Total	51
Tabla 4. Porcentaje de aporte de la población a cada ítem por dimensiones.	51
Tabla 5. Incertidumbre por dimensiones	53
Tabla 6. Tabla 6. Desviación estándar tabla 5	53
Tabla 7. Kruskal-Wallis rank sum test	53
Tabla 8. Listado y codificación de variables	67
Tabla 9. Ejemplo categorías	69
Tabla 10. Prueba de Chi cuadrado de incertidumbre y escolaridad	80
Tabla 11. Nivel de Incertidumbre Regular y escolaridad	81
Tabla 12. Desviación estándar datos tabla 11	81
Tabla 13. Resultado Prueba Kruskal-Wallis I-E	81
Tabla 14. Prueba Chi cuadrado incertidumbre y Diagnóstico médico	82
Tabla 15. incertidumbre y Diagnóstico médico	83
Tabla 16. Desviación estándar datos	83
Tabla 17. Resultado Kruskal-Wallis I-D	83

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Incertidumbre percibida en la enfermedad	32
Figura 2. Incertidumbre en la enfermedad crónica	36
Figura 3. Ítems relacionados con el nivel de incertidumbre Regular y Alto en el paciente con Leucemia Aguda	64
Figura 4. Relación de inquietudes con nivel de incertidumbre del paciente con LA.....	65

LISTA DE GRÁFICOS

	Pág.
Grafica 1. Instituciones	48
Grafica 2. Diagnóstico por género	48
Grafica 3. Escolaridad	49
Grafica 4. Diagnóstico médico.....	49
Grafica 5. Nivel incertidumbre total	51
Grafica 6. Prueba Kruskal-Wallis incertidumbre y dimensiones	54
Grafica 7. Prueba Kruskal-Wallis incertidumbre y dimensiones	54
Grafica 8. Valores Propios	70
Grafica 9. Correlaciones Dimensiones 1 y 2.....	71
Grafica 10. Coordenadas de las categorías de las variables	72
Grafica 11. Calidad de la representación de las categorías	73
Grafica 12. Mapa factorial Edad, Sexo y Diagnóstico médico	74
Grafica 13. Mapa factorial con variables explicativas	75
Grafica 14. Grafica de clúster para el diagnóstico médico	76
Grafica 15. Mapa factorial adicionando la variable Escolaridad	77
Grafica 16. Mapa de cosenos de la variable Escolaridad	77
Grafica 17. Plano factorial de Edad	78
Grafica 18. Gráfico de Clúster para género.....	79
Grafica 19. Prueba Kruskal-Wallis incertidumbre y escolaridad.....	81

Grafica 20. Prueba de Kruskal-Wallis incertidumbre y diagnóstico médico84

Grafica 21. Prueba de Kruskal-Wallis incertidumbre y diagnóstico médico84

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo 1. Carta de solicitud para el uso del instrumento MUIS-ADULT.....	95
Anexo 2. Carta de aprobación para el uso del instrumento MUIS-ADUL para Colombia.....	96
Anexo 3. Carta de aval del Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego S.A.S	97
Anexo 4. Carta de aval del Hospital Universitario San Ignacio.....	98
Anexo 5. Consentimiento informado Hospital Universitario San Ignacio y Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego S.A.S	100
Anexo 6. Carta de aval Clínica Universitaria Colombia.....	102
Anexo 7. Consentimiento informado Clínica Universitaria Colombia	104
Anexo 8. Ítems ajustados por Dimensiones del instrumento de incertidumbre en la enfermedad (Mishel 1988).....	106

RESUMEN

Objetivo: Determinar el cuidado de Enfermería dirigido al paciente con Leucemia Aguda (LA) que asiste a tres unidades de hematología de tres instituciones de 4to nivel, basado en el nivel de incertidumbre que se genera al diagnóstico e inicio del tratamiento. **Diseño:** Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal realizado con 21 pacientes adultos en la ciudad de Bogotá. Se utilizó el instrumento (MUIS- ADULT) Escala de incertidumbre ante la enfermedad Mishel. Los datos fueron procesados en R Software para el análisis de correspondencia múltiple. Para el análisis bivariado se aplicó la prueba Chi Cuadrado y Kruskal Wallis. **Resultados:** El nivel de incertidumbre fue alto en el 52,4% y medio en el 42,9% de la muestra. por dimensiones, se evidenció que la más afectada fue Capacidad Cognitiva 60,4%. El análisis de correspondencias múltiples no evidenció relación entre las variables del instrumento y el tipo de enfermedad, edad o sexo. No se evidenció diferencia en las respuestas dependiendo el tipo de diagnóstico médico. Se realizó un análisis bivariado asociando la escolaridad y el nivel de incertidumbre con una significancia de 0,10. **Conclusiones:** Los pacientes diagnosticados con LA presentan un grado de incertidumbre regular y alto. En respuesta se plantea la propuesta de Cuidado al paciente basado en los factores que aumentan la incertidumbre. No existe evidencia que describa el fenómeno de la Incertidumbre en el paciente adulto con LA, lo que plantea una oportunidad en la investigación de aportar al conocimiento de enfermería y conducir al mejoramiento de las prácticas de cuidado.

Palabras clave: Cuidado de enfermería, Incertidumbre, Leucemia Mieloide Aguda, Leucemia Linfoide Aguda.

SUMMARY

Objective: To determine the Nursing care aimed at the patient with Acute Leukemia (LA) who attends three hematology units of three 4th level institutions, based on the level of uncertainty that is generated at the diagnosis and onset of treatment. **Design:** Quantitative, descriptive, cross-sectional study conducted with 21 adult patients in the city of Bogotá. It is specifically the instrument (MUIS-ADULT) Uncertainty scale before Mishel disease. The data was processed in R Software for multiple correspondence analysis. For the bivariate analysis, the Chi Square and Kruskal Wallis test was applied. **Results:** The level of uncertainty was high in 52.4% and average in 42.9% of the sample. By dimensions, it is evident that the most limited was Cognitive Capacity 60.4%. The analysis of multiple correspondences without evidence relationship between the variables of the instrument and the type of disease, age or sex. There is no evidence difference in the answers identified the type of medical diagnostic. A bivariate analysis was performed associating schooling and the level of uncertainty with a significance of 0.10. **Conclusions:** Patients diagnosed with LA have a regular and high degree of uncertainty. In response, the proposal of Patient Care is proposed based on the factors that increase uncertainty. There is no evidence describing the phenomenon of Uncertainty in the adult patient with LA, which poses an opportunity in research to contribute to nursing knowledge and lead to the improvement of care practices.

Keywords: Nursing care, Uncertainty, Acute Myeloid Leukemia, Acute Lymphoid Leukemia.

AGRADECIMIENTOS

A Dios principalmente, ya que gracias a él estamos culminando este importante paso hacia el título de magíster, gracias a todas las personas que nos apoyaron de una u otra forma en los momentos difíciles que hemos tenido que afrontar en estos dos (2) años, ha sido un tiempo lleno de cambios hacia el crecimiento personal y profesional; gracias a nuestra asesora que nos ha brindado los consejos necesarios para llegar hasta este punto, esperamos que la comunicación se perpetúe a través del tiempo. A nuestras queridas familias, nuestros padres y hermanos que son nuestro principal motor y los amamos con todo el corazón. Hoy debemos decir que no seríamos lo que somos sin todos ustedes, infinitas gracias.

Cristian, Paula y Viviana.

INTRODUCCIÓN

Esta investigación aborda el fenómeno de la incertidumbre en el paciente recientemente diagnosticado con Leucemias Agudas (LA); las enfermedades que se encuentran en este grupo necesitan para su tratamiento de terapias intensivas que tarde o temprano repercuten en el estado tanto físico como mental del paciente, generando en muchas ocasiones complicaciones asociadas a dichas prácticas y/o abandono de estos, lo que aumenta los niveles de mortalidad exponencialmente.

Para enfermería, comprender la incertidumbre frente a la enfermedad es importante ya que permite conocer y orientar las necesidades de cuidado de enfermería en esta población aportando conocimiento teórico que puede ser aplicado en la práctica clínica, desde un contexto integral e interdisciplinar.

La propuesta de cuidado al paciente con LA presentada en este trabajo, da al enfermero (a) clínico del servicio de hematología o a quien tenga a su cargo el cuidado de estos pacientes, herramientas que pueden incorporar en su práctica diaria; estos aportes están soportados por el conocimiento propio de enfermería (teoría de enfermería), con la intención de mejorar las capacidades cognitivas tanto del paciente como su familia, modificando los estímulos y generando la adaptación al proceso salud-enfermedad en el que se encuentra.

El paciente adulto que se encuentra hospitalizado en el servicio de hematología al conocer el diagnóstico de una LA, debe enfrentarse a una serie de estresores y miedos que generalmente

dificultan la comprensión de la enfermedad, su tratamiento y pronóstico, lo que afecta de manera negativa su afrontamiento, toma de decisiones y adaptación a las nuevas condiciones de salud.

Todo lo mencionado anteriormente, genera en el paciente adulto con LA, diferentes niveles de incertidumbre que, adicionalmente, contribuye a que la situación que éste vive, sea aún más compleja, lo que debe ser tenido en cuenta por parte de Enfermería en el momento de planear su cuidado. Es ésta la razón que motivo al desarrollo de este estudio en el que se midió el nivel de incertidumbre en este tipo de paciente.

La medición del nivel de incertidumbre se realizó mediante un estudio descriptivo transversal. Se aplicó la escala MUIS – ADULT de la Dra. Merle Mishel para la obtención de los datos, ya que es un instrumento que facilita la recolección de la información en la población.

Los datos obtenidos se procesaron con medidas de estadística descriptiva tales como medidas de tendencia central, moda, mediana, promedio y desviación estándar, con su respectiva interpretación. Adicionalmente, se realizó un análisis de correspondencias múltiples y se aplicaron pruebas de Chi Cuadrado y Kruskal Wallis. Con base en la medición y análisis, se elaboró una propuesta de cuidado con la que se pretende dar respuesta a los problemas identificados, relacionados con el nivel de incertidumbre, aportando lineamientos generales fundamentados para cualificar la praxis y enriquecer el conocimiento de enfermería.

Finalmente se presentan las conclusiones y recomendaciones del estudio.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El diagnóstico de cáncer es una realidad que cada día se incrementa. según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer, su incidencia aumenta conforme la edad, representado en aproximadamente 9 millones de nuevos casos de cáncer detectados por año (1,2).

Según Globocan (1) para el 2012 ya existían 351.965 casos nuevos de personas con leucemias en el mundo, de los cuales 265.471 fallecían, la incidencia para Latinoamérica es de 18.914 casos, con una mortalidad de 15.141 casos y en Colombia se presenta una incidencia de 2.628 casos con una mortalidad 1.875 casos.

El cáncer, además de ser un problema de salud pública, repercute de manera importante en la persona que la padece, ya que no sólo implica padecer una enfermedad potencialmente mortal, sino que se presentan condiciones como el miedo al rechazo y el sentimiento de no saber lo que vendrá, por tal motivo es muy frecuente observar que estas personas se sienten desvalidas y envueltas en sentimientos de inseguridad en su vida cotidiana (3).

Específicamente en el caso de la Leucemia Aguda, según LeBlanc y colaboradores, al recibir el diagnóstico, se generan una serie de acontecimientos importantes para el paciente, ya que dicho diagnóstico implica una indeterminada información, en un tiempo corto para su entendimiento y un riesgo para la toma de decisiones, adicionando la poca empatía y comunicación del profesional de salud con el paciente. Según estos autores se observa una necesidad de intervenciones ante el

inicio del tratamiento para reducir complicaciones futuras definidas como: conmoción y brusquedad, dificultad para procesar información, comunicación deficiente e incertidumbre. Todo esto resulta en una incomprensión de la enfermedad, sensación de falta de apoyo por parte del personal sanitario e incertidumbre en cuanto a su pronóstico, tratamientos disponibles y qué esperar de todo esto (4).

De esta manera, se entiende que la enfermedad no es sólo un acontecimiento biológico, sino también un acontecimiento que altera todo el contexto personal; por lo regular el primer pensamiento que aparece tras el diagnóstico es el de muerte cercana, tanto por la gravedad como por la difícil rehabilitación de la enfermedad; esto como pensamientos derivados de conocimientos errados que aumentan la ansiedad y la perplejidad de la situación estresante a la que se enfrentan (3,5,6,7).

Asimismo, la participación de la enfermera en el manejo de esta situación compleja para el paciente con diagnóstico de Leucemia Aguda, es activa, continua, dinámica, razón por la que se considera importante utilizar el conocimiento propio con el que cuenta enfermería, tal como es la teoría de la Incertidumbre en la Enfermedad. dicha teoría propone que existe incertidumbre en situaciones de enfermedad que son ambiguas, complejas, impredecibles y cuando la información no está disponible o es inconsistente. La incertidumbre es definida como la inhabilidad para determinar el sentido de la enfermedad. Es un estado cognitivo creado cuando el canon individual estructura y categoriza adecuadamente un evento de enfermedad debido a señales insuficientes (8).

La *incertidumbre* es una expresión que manifiesta el grado de desconocimiento acerca de una condición futura, pudiendo implicar una previsibilidad imperfecta de los hechos, es decir, un evento

en el que no se conoce la probabilidad de que ocurra determinada situación. La incertidumbre puede ser derivada de la ausencia de información, o bien por inaceptación de la información con que se cuenta, implicando la incertidumbre cierto grado de desconocimiento. Etimológicamente está conformada por el prefijo in (negación) y certus (cierto), por lo que se define como la carencia de un conocimiento certero, la duda o falta de certeza sobre algo que nos inquieta (9).

Según D. Halla y M. Mishel la incertidumbre relacionada con el cáncer puede ser generada o exacerbada por tener un historial familiar de cáncer, pero puede ser sofocada por la religiosidad, que puede ofrecer respuestas estructuradas y de tema espiritual a preguntas no resueltas (10).

Asimismo, se debe tener en cuenta que un gran número de personas sufren los efectos negativos del tratamiento (caída de cabello, náuseas, vómito, pérdida de apetito) afectando su calidad de vida, debido a la incertidumbre que ésta misma genera; es comprobado que las personas enfrentadas a enfermedades (agudas y crónicas), pero principalmente a los pacientes con cáncer, viven la incertidumbre como peligro u oportunidad; lo que puede conducir a una nueva perspectiva de vida (3,11).

Así como se describe en *Patient experiences of acute myeloid leukemia: A qualitative study about diagnosis, illness understanding, and treatment decision-making*, la mayoría de los pacientes catalogan su diagnóstico como impactante con una cantidad de información “grande” y demasiado difícil de comprender, lo que afectó negativamente su comprensión; adicionalmente, se identificó una falta de apoyo emocional por parte de los médicos y describieron la incertidumbre durante todo su proceso; en los resultados se indica la necesidad de intervenciones de enfermería específicas

para mejorar la comprensión de la enfermedad y las opciones de tratamiento de los pacientes con Leucemia Mieloide Aguda y abordar sus experiencias traumáticas en torno al diagnóstico (4).

2. JUSTIFICACIÓN

Los profesionales de enfermería, y principalmente los especialistas en Oncología, deben enfrentar mediante su intervención, variedad de problemas y situaciones frecuentes en quienes padecen cáncer. Uno de ellos es la incertidumbre, experimentada por el paciente con cáncer, razón por la que es necesario profundizar en el estudio de la condición de incertidumbre en pacientes adultos jóvenes, ya que en la praxis se ve un incremento en la incidencia de cáncer (contando con las Leucemias Agudas) en este grupo de población, aumentando las posibilidades de encontrarse con frecuencia, pacientes que presentan esta problemática en los servicios de hospitalización e identificando en ellos, el impacto ante el diagnóstico, en la mayoría de veces, de manera complicada, ya que se encuentran en una etapa de la vida llena de cambios por las expectativas de estudio/trabajo y las ilusiones de vivir la vida y “comerse” al mundo.

Según Komatsu y Yagasaky en su estudio *The Power of Nursing: Guiding patients through a journey of uncertainty* afirman que “...los enfermeros de oncología deben guiar a los pacientes a través de la trayectoria incierta del cáncer, mediante la identificación de las verdaderas necesidades de los pacientes sobre la base de una relación establecida, proporcionando una coordinación personalizada y desarrollando su potencial. La atención centrada en el paciente se puede proporcionar en entornos de atención no físicos, como servicios de asesoramiento y apoyo” y es así como se sustenta la importancia del actuar enfermero en la atención del paciente con cáncer, en este caso con Leucemia Aguda ante el fenómeno, justo al inicio del tratamiento (12).

Los adultos con leucemias agudas se ven enfrentados a interrogantes, miedos e inquietudes que no son capaces de solucionar solos, lo que les genera estrés e incertidumbre desde el momento del diagnóstico y previo al inicio del tratamiento; estos aspectos afectan de manera directa su estilo de vida (abandonar sus actividades cotidianas como: trabajo y/o estudios) y su imagen corporal (pérdida de peso, caída del cabello, entre otros).

Enfermería es una Ciencia que ha construido su cuerpo de conocimiento propio a través de la investigación, el estudio de la incertidumbre ha sido una inquietud constante de enfermería. Ella la ha estudiado en diferentes escenarios, dentro de los que está el cáncer (Ca) en sus diferentes etapas, desde su diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y procesos de fin de vida; además lo ha hecho con diferentes grupos de pacientes con cáncer tales como Ca próstata, mama y leucemias en población pediátrica; sin embargo, la literatura de enfermería no reporta hasta el momento, estudios que hayan indagado, la incertidumbre en la población adulta joven con Leucemia Aguda.

Enfermería necesita comprender el fenómeno de la incertidumbre al reconocer los factores que la generan y las consecuencias que ésta tiene en el paciente y la decisión de su tratamiento, que para las leucemias son intensivos (agresivos), ya que se pueden presentar cambios bruscos en el paciente, que van desde el pensamiento del futuro, como el aspecto físico (caída del cabello), la continuidad de sus metas (estudio, trabajo, viajes), las relaciones tanto familiares como sociales y personales, sentimientos de abandono, soledad, desesperanza y el interrogante si todo esto valdrá la pena.

Es así como, de acuerdo con los planteamientos presentados, surge la siguiente pregunta de investigación.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el cuidado de enfermería al paciente con Leucemia Aguda que asiste a tres unidades de hematología de tres instituciones de 4to nivel, basado en el nivel de incertidumbre que se genera al diagnóstico e inicio del tratamiento?

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo General

Determinar el cuidado de Enfermería dirigido al paciente con leucemia aguda que asiste a tres unidades de hematología de tres instituciones de 4to nivel, basado en el nivel de incertidumbre que se genera al diagnóstico e inicio del tratamiento.

4.2. Objetivos Específicos

- Caracterizar socio-demográficamente el paciente adulto con leucemia aguda, a quien se le va a iniciar tratamiento en tres unidades de hematología en la ciudad de Bogotá.
- Identificar el nivel de incertidumbre en el paciente adulto con leucemia aguda que asiste a tres unidades de hematología de tres instituciones de 4to nivel, al diagnóstico e inicio del tratamiento.
- Identificar los problemas propios del paciente con leucemia aguda relacionado con la incertidumbre.
- Construir una propuesta de cuidado de enfermería al paciente adulto con leucemia aguda que asiste a tres unidades de hematología de tres instituciones de 4to nivel, con base en los problemas identificados relacionados con la incertidumbre.

5. METODOLOGÍA

5.1. Tipo de Estudio

Este es un estudio con enfoque cuantitativo, descriptivo, transversal (13), ya que representa un conjunto de procesos secuenciales y probatorios. La recolección de datos se fundamentó en la medición de variables o conceptos (Instrumento medición de la Incertidumbre de Dra. Merle Mishel). Este enfoque facilitó medir el nivel de incertidumbre de los adultos con leucemia aguda que asiste a tres unidades de hematología de tres instituciones de 4to nivel, ante el inicio de su tratamiento, durante el primer semestre del 2019. Posteriormente se analizaron los datos a través de métodos estadísticos tales como estadística descriptiva y análisis multivariado de correspondencias múltiples, con aplicación de prueba Chi Cuadrado y Kruskal Wallis, para definir los factores que ocasionan la incertidumbre en el paciente adulto con leucemia aguda, ante el inicio de su tratamiento y así se generó una propuesta de cuidado de enfermería dirigidas al manejo de dicho fenómeno.

Es un estudio descriptivo ya que buscó especificar las propiedades, características y rasgos importantes del fenómeno a estudio: nivel de incertidumbre (13). Es importante señalar que con este proyecto se midió el nivel de la incertidumbre justo después del diagnóstico y antes del inicio del tratamiento, con los casos reportados <nuevos>, después de iniciar el desarrollo del presente trabajo (13).

Así mismo este estudio fue no experimental, ya que se desarrolló sin la manipulación deliberada de variables y sólo se observaron los fenómenos en su ambiente natural, para después analizarlos. Es transversal ya que la recolección de los datos se llevó a cabo en un solo momento del tiempo (Liu, 2008 y Tucker, 2004). Su propósito fue describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado; abarcando varios grupos o subgrupos de personas, objetos o indicadores; así como diferentes comunidades, situaciones o eventos (13).

5.2.Muestra

La Muestra correspondió al número de casos nuevos diagnosticados con LA, en quienes no se hubiera iniciado tratamiento y que se encontraran hospitalizados en tres unidades de hematología de 4°. Nivel, durante un periodo de 6 meses, comprendido de marzo a septiembre de 2019.

5.3.Escenario

Este estudio se desarrolló en tres instituciones de 4°. nivel en las que se presta atención especializada a los pacientes con cáncer y principalmente pacientes hematológicos: Clínica Universitaria Colombia, Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego y Hospital Universitario San Ignacio, en la ciudad de Bogotá D.C. Estas instituciones cuentan con diferentes servicios como laboratorio clínico, banco de sangre, radiología, salas de quimioterapia, radioterapia y hospitalización, entre otros.

Tienen una infraestructura moderna y completa con la que se pretende garantizar la calidad de la atención que se brinda. Cuentan también, con subespecialidades médicas para un tratamiento integral.

Adicionalmente, existe el departamento de enfermería encabezado por una enfermera profesional, quien a su vez es apoyada por otras enfermeras quienes se encargan de coordinar los diferentes servicios, mediante el desarrollo de actividades de tipo administrativo. De este departamento depende todo el personal profesional y auxiliar de enfermería que labora en las instituciones.

Las enfermeras que laboran en estas instituciones tienen la preparación y capacitación formal e informal sobre el cuidado de pacientes con enfermedades hematológicas malignas. En el servicio de hospitalización de hematología, existe personal que cuenta con un título de especialistas en Enfermería Oncológica.

Asimismo, estos servicios funcionan con médicos Hematólogos encargados y médicos residentes. Es importante resaltar que en ellos la enfermera tiene como responsabilidad funciones y actividades, no solo de tipo administrativo, sino también asistencial, docente e investigativo.

5.4.Procedimiento

Una vez se tuvo el reporte confirmado por patología de una LA, se contactó al paciente y se le invitó a participar en el estudio. En el hospital San Ignacio se contó con el apoyo de la enfermera oncóloga de piso en los días hábiles, lunes a viernes de 7:00 am a 5:00 pm y en fines de semana y festivos con el personal asistencial del piso; en la clínica Colombia se tuvo el apoyo del hematólogo

en las horas y días hábiles, lunes a viernes de 7:00 am a 5:00 pm y en fines de semana y festivos con el personal de Enfermería.

En la Clínica San Diego se contó con el apoyo del hematólogo del centro quien fue el encargado de direccionar los pacientes. En las tres instituciones, los colaboradores informaron a uno de los investigadores, quien se desplazó lo antes posible a la institución, para contactar al paciente e invitarlo a participar en el estudio. En los casos en los que la invitación fue aceptada, se les dio la información sobre el estudio y se les pidió que leyeran y firmaran el Consentimiento Informado. Una vez conseguida la firma se inició la aplicación del instrumento de medición de la incertidumbre “MUIS-ADULT”, con el fin de obtener la información necesaria para la medición del nivel de incertidumbre justo antes de iniciar el tratamiento.

5.5. Instrumento de medición de la incertidumbre “MUIS-ADULT”

La escala de la incertidumbre desarrollada por Mishel ha sido validada en pacientes con enfermedades crónicas, a través del estudio “*Power, Uncertainty, Self-Transcendence, and quality of life in breast cancer survivors*”. La escala arrojó un alfa de cronbach de 89. Otra validación fue realizada en Chile por Tapia (1987), en su estudio “*Nivel de Incertidumbre en los pacientes hospitalizados durante el período pre-operatorio*”, mostrando altos niveles de confiabilidad y correlación de los ítems con los dominios, con un r de Pearson de 0.76. La escala completa se midió a través del coeficiente de Spearman – Brown que entregó un valor de 0.86, demostrando que esta escala capta consistentemente el fenómeno para el cual fue creada. Y también por Isla (1995) en su estudio “*Nivel de Incertidumbre de pacientes diabéticos*”.

De esta manera se ha podido establecer que la escala mide la incertidumbre generada en los pacientes por el proceso de la enfermedad, frente a la sintomatología, el diagnóstico y tratamiento; además mide las relaciones entre el paciente y el personal de cuidado (enfermeras) y el planteamiento para el futuro del paciente. Otro estudio realizado en Chile por Torres (2006) “*Calidad de vida y nivel incertidumbre en mujeres con cánceres prevalentes Chile, 2005 – 2006*”, presentó la estructura del instrumento de valoración de la incertidumbre. En Colombia ha sido utilizada la escala en diferentes estudios, uno de ellos es el de “*Espiritualidad e incertidumbre ante la enfermedad en personas con diabetes mellitus tipo II*” (Gómez Isabel) (14).

Mejía M. (11) en su investigación “*Incertidumbre, calidad de vida e imagen corporal en mujeres sometidas a mastectomía*” (tesis doctoral), hace una revisión juiciosa respecto a la utilización de la escala “MUIS – ADULT” y establece que tiene validez de constructo y mostró una fiabilidad y consistencia interna de 0.92.

La escala mide la incertidumbre generada en los pacientes por el proceso de la enfermedad frente a la sintomatología, el diagnóstico y tratamiento, además de medir las relaciones entre el paciente y el personal de cuidado y el planteamiento para el futuro del paciente. La escala ha sido traducida a varios idiomas como: sueco, alemán, coreano, español, hebreo, mandarín, griego entre otros (14).

El instrumento consta de 33 ítems que evalúan el nivel de incertidumbre. Para el análisis de los datos se agruparon los ítems en tres dimensiones que se alinearon a los conceptos establecidos por la teoría de mediano rango la Incertidumbre ante la enfermedad (Merle Mishel), tal como lo utilizó Mejía M. en su estudio mencionado; dichas dimensiones se representan en la Tabla 1:

- 1) Marco de estímulos, se refiere a la forma, composición y estructura de los estímulos que la persona percibe. Esto hace referencia a los síntomas que se presentan; 2) Capacidad cognitiva se refiere a las habilidades de la persona para procesar la información y reflejan tanto las capacidades innatas como las respuestas a la situación y 3) Proveedores o fuentes de la estructura se refiere a las habilidades de la persona para procesar la información y reflejan tanto las capacidades innatas como las respuestas a la situación.

Tabla 1. Análisis de las dimensiones con los ítems ajustados del instrumento de incertidumbre frente a la enfermedad (Mishel 1988)

Marco de estímulos	Capacidad cognitiva	Proveedores o fuentes de la estructura
Se refiere a la forma, composición y estructura de los estímulos que la persona percibe. Esto hace referencia a los síntomas que se presentan.	Se refiere a las habilidades de la persona para procesar la información y reflejan tanto las capacidades innatas como las respuestas a la situación.	Autoridades confiables por su nivel educativo y apoyo social. (Médicos, enfermeras, personal de salud).
<p>Tipología de los síntomas:(Grado en que los síntomas Se presentan Ítems: 4-7-9-17-22-29</p> <p>Coherencia de los Hechos:(Se refiere a la coherencia existente entre lo esperado y lo experimentado en los hechos que resultan de la enfermedad). Ítems:-6--15</p> <p>Familiaridad con los Hechos: (supone el grado en que una situación se presenta habitual y repetitiva, o el grado en que las claves son reconocibles. Preguntas: -28</p>	<p>Inferencia: Se refiere a la evaluación de la incertidumbre utilizando el recuerdo de experiencias relacionadas.</p> <p>Ilusión: Se refiere a las creencias que nacen de la incertidumbre.</p> <p>Adaptación: Refleja el comportamiento biopsicosocial mostrado dentro de la variedad de comportamientos comunes de la persona, definido de manera individual.</p> <p>Preguntas: 1-2-3-5-8-10-12-14-16-18-20-21--24-25-26-27-30.</p>	<p>Autoridad con credibilidad: Es el grado de confianza que la persona tiene en el personal de salud que la atiende</p> <p>Apoyo Social: El apoyo social que recibe influye en el nivel de incertidumbre cuando se ayuda a la persona en su interpretación del significado de los hechos.</p> <p>preguntas: 11-13-19-23-31-32-33</p>

Fuente: Mejía M. Incertidumbre, calidad de vida e imagen corporal en mujeres sometidas a mastectomía: Universidad Nacional de Colombia; 2012.

5.6.Aspectos Éticos

El desarrollo del presente trabajo de investigación se rigió según la normatividad vigente propuesta en Colombia por el Ministerio de Salud de la Protección Social mediante la Resolución 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Para garantizar las disposiciones de la resolución, el presente estudio fue presentado ante los comités de ética en investigación de la Pontificia Universidad Javeriana de la Facultad de Enfermería, La Organización Sanitas Internacional Clínica Colombia, el Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego y el Hospital Universitario San Ignacio; atendiendo al artículo 2 del título I de la resolución. Se dejó constancia que este estudio no tendrá otro beneficio para los autores diferente al interés académico y profesional, y se explicó cómo los resultados contribuyen a complementar y/o modificar el cuidado de los adultos con Leucemia Aguda.

Además, se tuvo presente lo dispuesto en el artículo No. 6 el cual establece: “la investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a ciertos criterios, entre ellos: se debe ajustar a los principios científicos y éticos que la justifique, debe prevalecer la seguridad de los sujetos de investigación” (15).

Se le informó al posible participante acerca del estudio y se invitó a participar. Si aceptaba, se le pidió que firme el consentimiento informado de los participantes el cual fue diligenciado una vez que el participante aceptó la invitación de ingresar en la investigación y se explicó los objetivos, riesgos y beneficios de su participación.

En cuanto al riesgo para los participantes se tiene en cuenta el Artículo 11, el presente proyecto de investigación se consideró de riesgo mínimo ya que no se realizaron intervenciones ni procedimientos invasivos, así como la relación de los riesgos y beneficios fueron mínimos, consecuentemente los beneficios como la educación, acompañamiento y apoyo emocional superaron los riesgos y los participantes no tuvieron gastos económicos; en casos de depresión, angustia o situaciones que no sean manejables, se tenía pactada la ayuda por el servicio de psicología (15) pero no fue necesario hacer uso de ello.

Durante el desarrollo del estudio se tuvo en cuenta los principios éticos de beneficencia, autonomía y privacidad. Los resultados del estudio serán utilizados únicamente con fines académicos, teniendo en cuenta que el aporte contribuye a mejorar el cuidado de enfermería al paciente con LA. Se solicitó aprobación por parte de los directivos y comités de ética de las instituciones donde se desarrolló la investigación y se estableció el compromiso de posteriormente socializar los resultados del estudio.

Los pacientes que aceptaron la invitación a participar, lo hicieron de manera voluntaria, previa explicación de los objetivos del estudio. Asimismo, se respetó la no aceptación a participar enfatizando que esta decisión no afectaría ni modificaría la calidad en su atención.

A cada participante se le asignó un código con la intención de mantener oculta su identidad y la confidencialidad de la información recibida.

6. MARCO DE REFERENCIA

Al revisar las últimas estadísticas de Bogotá, Colombia y el mundo se puede identificar que la leucemia tiene una incidencia alta; al mismo tiempo se observa que en las unidades de hematología la participación de enfermería es activa y dinámica, por lo tanto se requiere que el personal que labore allí sea idóneo y capacitado formalmente; por tal motivo, surge la idea de indagar qué le sucede al paciente con leucemia, una vez que es diagnosticado y se le ofrece iniciar un tratamiento intensivo, debido a que, este tipo de paciente regularmente presenta un estado de incertidumbre ante esta nueva situación de enfermedad, su pronóstico y el resultado.

En este apartado se contemplará la revisión de la literatura sobre los temas de interés de la presente investigación “enfermería en la incertidumbre de pacientes con Leucemias Agudas”, se contempla desde los antecedentes del problema de investigación, la descripción teórica de la patología (caracterización y tipología) y la significancia tanto social como disciplinar.

6.1.Cuidado de enfermería

Con el fin de establecer las intervenciones a tener en cuenta en el manejo de paciente con Leucemia Aguda es necesario puntualizar conceptos como cuidado; según Báez y colaboradores en su artículo El significado del cuidado en la práctica profesional de Enfermería afirma que “El significado de cuidado en el profesional de enfermería se construye a través de factores, implicaciones, contribuciones, aplicaciones, creencias y actitudes que realiza con la persona, por lo que se hace necesario que enfermería comprenda que cuidar envuelve y comparte la experiencia

humana a través de una relación transpersonal y de respeto. Estos conocimientos servirán a la enfermería para mejorar los procesos de cuidado en cualquier situación de salud que tenga la persona”, particularmente en este caso la atención y el cuidado al paciente con leucemia aguda.

La experiencia del manejo de pacientes oncológicos logra sensibilizar al profesional de enfermería dadas las situaciones que atraviesan los pacientes a diario, situaciones donde todo es nuevo, donde hay factores que generan estrés en el paciente y familia y efectivamente generan miedo.

Según Báez el cuidado de enfermería se cristaliza en una esencia trascendente, convertida en una acción holísticamente humana, que hace del diálogo un proceso interno que sobrepasa la interpretación de la persona convirtiéndolo en un proceso dialéctico de comprensión, y no de aprensión, de los conocimientos y las emociones generados por la acción de un cuidado no profesional, diferencia sustancial entre el cuidado genérico y el de enfermería. Dicha situación es manifestada en respuestas físicas y emocionales que se reflejan en agradecimientos recíprocos por parte de la persona y la enfermera(o), que concluyen en reconocer al cuidado profesional de enfermería como una pieza importante en la recuperación de la salud (16).

Es así como se denota la importancia de un cuidado de enfermería de calidad que finalmente impacta positivamente en el paciente y la familia modificando las respuestas físicas y emocionales frente a la situación lo que facilita el proceso de afrontamiento de la enfermedad y afrontamiento de los miedos que se generan a raíz de ello.

El cuidado de enfermería al paciente oncológico implica contar con habilidades y conocimientos específicos para cada situación del diario vivir de los pacientes y familias; lo que convierte un reto

actual para los profesionales de enfermería teniendo en cuenta que cada vez los pacientes y familias tienen mayor manejo de la información, expectativas del manejo y tratamiento. Producto de toda esta situación genera al paciente miedos como consecuencia del desconocimiento de lo que vendrá en cuanto al pronóstico y tratamiento de la enfermedad específicamente la Leucemia aguda ya que constituye un manejo con quimioterapia de alta intensidad y es por eso que el manejo de esos miedos hace parte de los retos del profesional de enfermería.

6.2.Leucemia

Es un conjunto completo de enfermedades que fueron dadas a conocer por primera vez en 1845 por Virchow, quien descubrió una entidad en la cual la relación entre los corpúsculos rojos y los incoloros era inversa a la normal. Las dos clasificaciones principales de la leucemia son *agudas* y *crónicas*; aunque las dos son resultado de una alteración de la médula ósea. Difieren de sus síntomas, tratamiento y pronóstico (17).

6.2.1. Epidemiología.

La incidencia de las leucemias agudas es de aproximadamente 2,7 y 1,5 (LMA y LLA respectivamente) casos por cada 100.000 habitantes, es un poco más elevada en los hombres que en las mujeres; el 60 % de los pacientes con LA son niños, con un pico de incidencia en los primeros 5 años; existe un segundo pico que se produce después de los 60 años (18).

6.2.2. Fisiopatología.

La leucemia es un trastorno hematológico maligno caracterizado por la proliferación de leucocitos anómalos que infiltran la médula ósea, la sangre periférica y otros órganos. Puede presentarse agudo o crónico.

A edad temprana la producción de células hematológicas es llevada al interior de los huesos, en adultos quedan casi limitados a tres depósitos de células sanguíneas: pelvis, esternón, y vértebras. El depósito de las células germinales pluripotenciales de la médula ósea es la base de donde se originan las demás; es responsable de generar nuevas células para satisfacer los requisitos corporales durante la vida del individuo; puede multiplicarse o diferenciarse (17).

Cuando la célula germinal se divide, una célula hija permanece en el depósito de células germinales, de manera que éste nunca se agote; cualquier lesión de dicho depósito, como irradiaciones, impide la producción de células sanguíneas y ocasiona aplasia medular; es imposible valorar el depósito de células germinales por medio de un aspirado de médula ósea.

En la médula ósea, las células sanguíneas maduran dentro de un sistema de células de soporte y vasos sanguíneos, que suministran nutrición y factores de crecimiento para la proliferación y diferenciación; es allí donde intervienen los factores estimulantes de colonias (CSF) específicos que actúan sobre las células progenitoras para originar granulocitos, eritrocitos, macrófagos y megacariocitos (17). Ya en la periferia cada célula madura desempeña una función específica, estas células son liberadas de la médula ósea en respuesta a las necesidades del individuo.

En la leucemia, los factores que controlan el proceso ordenado de diferenciación y maduración de las células sanguíneas están ausentes. Esta falta de regulación detiene el proceso de maduración de una línea celular específica, la cual prolifera y se acumula en la médula ósea, y da lugar a un amontonamiento de las células normales en la médula. Dicha congestión altera la producción y el funcionamiento de las líneas celulares normales y, con el tiempo, la médula es remplazada por células leucémicas que se liberan hacia la circulación, o también pueden invadir los órganos corporales (17).

El tipo de leucemia depende de la línea de células germinales afectada y del punto de maduración en el cual se detiene el crecimiento. Las leucemias agudas se deben a la detención del crecimiento de las células sanguíneas inmaduras; las crónicas, afectan las células sanguíneas maduras. La producción de estas células leucémicas es más lenta que los leucocitos normales, pero los mecanismos que controlan la división celular son erráticos, lo que permite que más células puedan dividirse en cualquier momento (17).

6.3. Leucemias agudas

Las leucemias agudas (LA) corresponden a un grupo heterogéneo de enfermedades hematológicas de origen no claro, aparición súbita y curso impredecible; se caracteriza por la proliferación anormal (de leucocitos) y acumulación de células inmaduras en la sangre, dado por la alteración de una clona celular que surge en un progenitor hematopoyético (blastos) y que resulta en un estado de insuficiencia medular, lo que provoca un alto riesgo de complicaciones ante cualquier enfermedad para la persona que la padece debido a la exposición a un sinnúmero de patologías sin posibilidad de una respuesta adecuada del sistema inmune.

Regularmente la leucemia se divide en dos tipos: mieloides (LMA) y linfoblásticas (LLA), según la célula madre de donde se origina; más recientemente, la OMS las clasificó en: neoplasias mieloides, neoplasias linfoides, enfermedad de células mastoides y neoplasias histiocíticas, las cuales están definidas por una combinación morfológica, inmunofenotipo, características genéticas y síndromes clínicos específicos (19,20,21).

6.3.1. Etiopatogenia.

Se conoce que las leucemias agudas no tienen causa precisa, pero se habla de diversos factores que predisponen a sufrir de estas hemopatías (21). De estos se pueden destacar:

- Genéticos: estas condiciones aumentan el riesgo de presentar una LA en comparación con una persona normal: a) si un gemelo sufre de LA en el primer año de vida; b) pacientes afectados por cromosomopatías (Down, Klinefelter, Bloom y Fanconi).
- Inmunodeficiencias: pacientes que cursen con inmunodeficiencias (ataxia-telangiectasia, síndrome Wiskott-Aldrich, agammaglobulinemia y el síndrome de Schwachman).
- Algunos factores ambientales:
 - a) Exposición a radiación ionizante
 - b) pacientes con espondiloartritis anquilopoyética que recibieron radiación cervical
 - c) radioterapia en timo, región amigdalina o en región que abarque gran cantidad de médula ósea, especialmente si está asociado a terapia alquilante.
 - d) algunos fármacos (benzol y sus derivados, pesticidas, fármacos inmunodepresores y citostáticos (alquilantes= mostaza nitrogenada, melfalán y clorambucilo. Etoposido - tenipósido).

- Virus: especialmente los retrovirus, aunque aún se está estudiando este factor de riesgo.

La actividad de los protooncogenes se puede ver alterada de diversas maneras y convertirse en oncogenes, esto ocurre principalmente por la transducción, algunas mutaciones puntuales, inserción, traslocación cromosómica y alteración estructural de estos genes; otro mecanismo sería la alteración de los genes supresores o antioncogenes. En condiciones normales los genes regulan la actividad de los protooncogenes, pero cuando existe una lesión en ellos se evidencia una actividad incontrolada de estos mismos que repercute en la transformación neoplásica de la clona celular. El gen supresor más reconocido es el p53, cuyas alteraciones se han observado en pacientes con LA y otras neoplasias (21).

Cuando la cantidad de blastos y la actividad proliferativa superan los mecanismos de inmunovigilancia del individuo se presentará la LA; dichos blastos entrarán a competir, con cierta ventaja, con las células hematopoyéticas normales e inhibirán su crecimiento. El resultado de este proceso sería una proliferación y acumulación de blastos y la desaparición (prácticamente total) de las células hematopoyéticas normales, lo que se ve evidenciado en la aparición de complicaciones como anemia, infecciones y hemorragias, característico de las LA al diagnóstico (21).

El principal objetivo del tratamiento es la erradicación de la clona leucémica y restablecer la producción de la línea sanguínea normal. Entre los aspectos para la toma de decisiones se encuentran: a) clasificación biológica de la leucemia, confirmada por inmunofenotipo, citogenético y alteraciones genéticas moleculares; b) establecer los grupos de riesgo con base en los factores de impacto pronóstico; c) evaluación de la enfermedad mínima residual (definición de remisión y selección de tratamientos).

6.3.2. Pronóstico.

Cuando no se disponía del tratamiento el paciente diagnosticado con LA sólo sobrevivía en promedio 4 meses después del diagnóstico. Existen algunas características que contribuyen a predecir el pronóstico como: de 3 a 7 años, recuento leucocitario menor a 25.000/ml y ausencia de invasión a SNC al momento del diagnóstico; en los factores desfavorables se pueden observar: recuento leucocitario total superior a 25.000/ml, tener más de 20 años y presencia de células blásticas leucémicas con Ig citoplasmática (21).

Sin tener presente los factores de riesgo, la probabilidad de remisión inicial es de más o menos del 90% en los pacientes con LLA. Se estima que el 50% de los niños tengan una supervivencia libre de enfermedad de 5 años (21). En los adultos casi el 75% de los adultos tratados para LLA logran una respuesta completa (RC), y del 20 – 40% se curan (17). Dependiendo de los factores antes mencionados, las expectativas pueden mejorar o empeorar. Cuando el paciente tiene un factor de riesgo alto se selecciona una terapia más intensiva, con la comprensión que, a mayor riesgo de tratamiento, mayor riesgo de fracaso de estos.

En los pacientes con LMA, las tasas de remisión tras la inducción corresponden al 50 y 85%, la incapacidad de llegar a dicha remisión podría estar relacionada con la resistencia farmacológica o la muerte por la por infección o por hemorragia secundaria a la hipoplasia. El pronóstico es más desfavorable en estos casos cuando el paciente es mayor de 50 años, ya que tienen menos posibilidad de alcanzar la deseada remisión. Se habla de un intervalo libre de enfermedad a largo plazo en el 20 – 40% de pacientes; con el trasplante de médula ósea se puede hablar de un intervalo

del 40 – 50%. Los pacientes que desarrollan una LMA secundaria a quimioterapia o irradiación son los de peor pronóstico (21).

6.4. Leucemia Linfocítica Aguda

6.4.1. Características clínicas.

Los síntomas iniciales más comunes son los ocasionados por la anemia, neutropenia y trombocitopenia secundarias a la expansión rápida de la población de células leucémicas. Dichos síntomas son: malestar, fatiga, dolor óseo, hemorragia, equimosis y fiebre. El dolor se encuentra relacionado al aumento de blastos en la médula ósea. La afección del SNC se presenta en el 10% de los pacientes. Cuando se presenta infiltración al SNC puede ocasionar hipertensión intracraneal y parálisis de los pares craneales III, IV, VI y VIII. Adicionalmente, en un 70 a 75% de los casos, se puede observar una lesión del bazo o del hígado (17).

6.4.2. Diagnóstico.

El diagnóstico de la LLA por lo general se establece mediante una extensión de sangre periférica, aunque el estudio de la médula ósea es esencial para corroborar el diagnóstico y obtener muestras para la tinción histoquímica, inmunofenotipo y citogenética. Aquí es donde se realiza la diferenciación entre LMA y LLA a partir de la morfología celular por un hematopatólogo experimentado.

El recuento de células leucocitarias suele ser entre normal y bajo en la mayoría de los pacientes de LLA; alrededor de un tercio de estos tiene un recuento inicial mayor de 20.000/mm³; es posible

observar células leucémicas en sangre periférica. A pesar de que los recuentos de leucocitos son elevados, el recuento de neutrófilos absolutos es bajo (17).

6.4.3. Pronóstico.

Casi el 75% de los adultos tratados para la LLA logran una respuesta completa (RC), y el 20 al 40% se curan. Por lo general los indicadores para el pronóstico de los adultos con LLA son desfavorables. Los hombres, tienen una tasa de supervivencia menor a largo plazo, posiblemente por recidivas. La traslocación del cromosoma *Filadelfia* (7,21) en los adultos indica un peor pronóstico.

6.4.4. Tratamiento.

El objetivo es la curación; los regímenes estándar para esta enfermedad constan de dos fases: la terapia de inducción y la terapia de consolidación e intensificación; ambas incorporan el tratamiento profiláctico para evitar compromiso del SNC.

El propósito de la terapia de inducción es obtener una remisión completa, que se confirma mediante una muestra de médula ósea por aspiración que revele un resultado menor al 5% de linfoblastos y la eliminación de enfermedad extramedular. La terapia posterior se administra durante dos o tres años, con el fin de erradicar cualquier remanente de células leucémicas no detectables clínicamente que puedan causar una recidiva. Adicionalmente, se habla del trasplante de médula ósea, alogénico, durante la primera remisión completa.

6.5. Leucemia Mieloide Aguda

6.5.1. Características Clínicas.

Los síntomas producidos por LMA son similares a los de la LLA, pero es más común ver en estos pacientes infecciones recurrentes que no responden a antibióticos orales estándar.

6.5.2. Diagnóstico.

Una LMA se representa por el aumento de blastos inmaduros asociados con anemia y trombocitopenia en sangre periférica. Los mieloblastos representan cuando menos el 30% de las células nucleadas en la LMA y la médula es hipercelular; también se puede observar una médula “congestionada” con celularidad de 90 a 100% (18).

6.5.3. Pronóstico.

Según Otto (17), las enfermeras especialistas en oncología deben comprender los factores que determinan el pronóstico del paciente con LMA. Los pacientes mayores de 70 años tienen menos probabilidad de sobrevivir a los riesgos de la terapia de inducción, pero los que sobreviven, lo hacen por mayor tiempo en comparación con los pacientes más jóvenes.

6.5.4. Tratamiento.

El tratamiento está enfocado en la curación. Como en la LLA se habla de dos fases: la de inducción y la de consolidación; la terapia de consolidación se realiza con regímenes farmacológicos casi tan intensos como la terapia de inducción, la terapia de inducción es la administración de altas dosis de fármacos (más frecuente ARA-C) y la terapia de ablación es el salvamento alogénico (trasplante). La remisión completa se logra cuando existe un porcentaje menor al 5% de blastos

medulares nucleados en la médula normocelular. Los recuentos en sangre periférica deben regresar a la normalidad y no debe existir adenopatías ni organomegalias (17).

6.6. Teoría de la incertidumbre en la enfermedad

La teoría de la incertidumbre en la enfermedad original (TIE) se desarrolló para abordar la incertidumbre durante las fases de diagnóstico y tratamiento de una enfermedad (22). La teoría de la incertidumbre reconceptualizada de la enfermedad (TIRE), se desarrolló para abordar la experiencia de vivir con una enfermedad crónica continua que requiere un tratamiento continuo o una mejoría en cualquiera de las enfermedades con posibilidad de recurrencia (22).

La TIE propone que existe incertidumbre en situaciones de enfermedad, que son ambiguas, complejas e impredecibles. Así, La incertidumbre se define como la incapacidad de determinar el significado de los eventos relacionados con la ilusión. Es un estado cognitivo creado cuando el individuo no puede estructurar o categorizar adecuadamente un evento de enfermedad debido a señales insuficientes (22).

La teoría explica cómo los pacientes estructuran cognitivamente un esquema para la interpretación subjetiva de la incertidumbre con tratamientos y resultados. La teoría se compone de tres temas principales: (1) antecedentes de incertidumbre, (2) evaluación de la incertidumbre y (3) esquema cognitivo, éstos son los principales conceptos de una teoría. Los dos conceptos de autoorganización y probabilidad del TIRE aborda el proceso que ocurre cuando una persona vive con incesante incertidumbre encontrada en una enfermedad crónica o en una enfermedad con potencial de recurrencia. El resultado deseado de la TIRE es un sistema de crecimiento a un nuevo valor,

mientras que el resultado de la TIE es un retorno al nivel anterior de adaptación o al agregado de un pensamiento funcional (Mishel, 1990) (23,24).

6.6.1. Conceptos de la teoría.

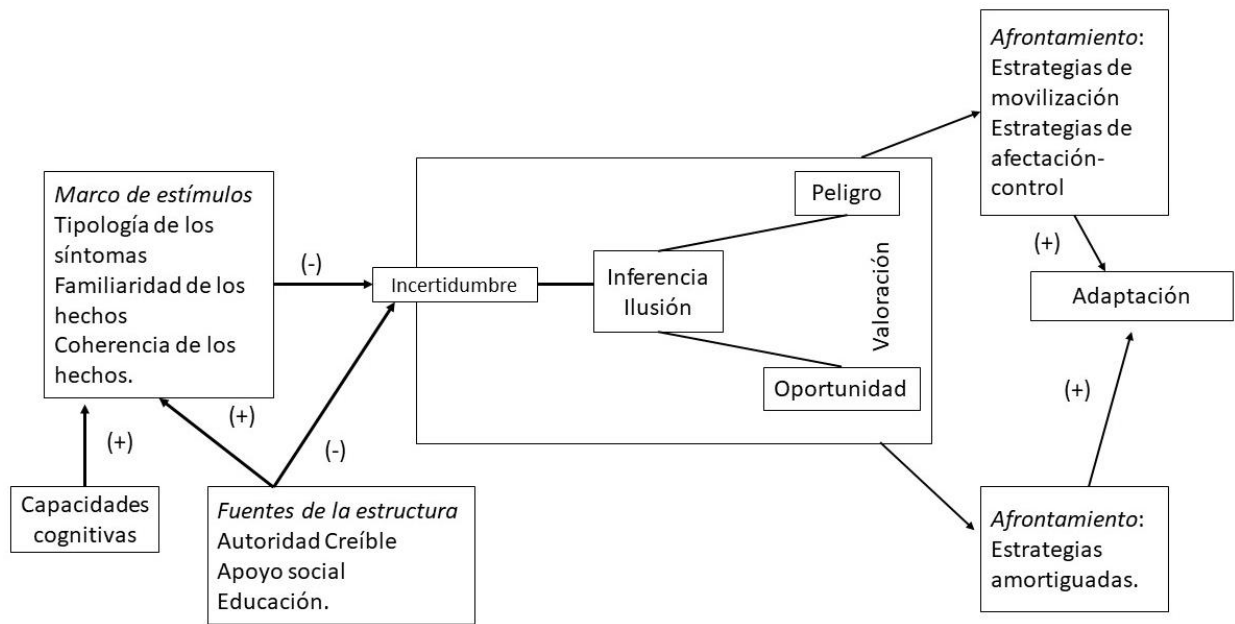
La incertidumbre es el concepto central en la teoría y se define como la incapacidad de determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad, incluida la incapacidad de asignar un valor definido o corregir los resultados. Otro concepto central de la teoría de la incertidumbre es el esquema cognitivo, que se define como la interpretación subjetiva de la persona de los eventos relacionados con la enfermedad, figura 1. La TIE se organiza en torno a tres temas principales relacionados con los conceptos: antecedentes de incertidumbre, evaluación de la incertidumbre y afrontamiento de la incertidumbre (23,25).

Las ideas incluidas en el tema de antecedentes de la teoría incluyen marco de estímulos, capacidad cognitiva y proveedores de estructuras (23).

- El marco de los estímulos se define como la forma, composición y estructura de los estímulos que la persona percibe. El marco de estímulos tiene tres componentes: patrón de síntomas, familiaridad del evento y congruencia de eventos:
 1. El patrón de síntomas se refiere al grado en que los síntomas están presentes con suficiente consistencia como para percibir que tienen un patrón o configuración.
 2. La familiaridad del evento es el grado en que la situación es habitual, repetitiva o contiene claves reconocidas.
 3. La congruencia del evento se refiere a la consistencia entre los eventos relacionados con la enfermedad esperados y los experimentados.

- Los proveedores de estructura y capacidad cognitiva influyen en los tres componentes de la capacidad de procesamiento de información del individuo.
- La capacidad cognitiva es la habilidad del individuo en el procesamiento de información. Los proveedores de estructuras incluyen educación, apoyo social y autoridad creíble.

Figura 1. Incertidumbre percibida en la enfermedad



Fuente: Smith, MJ. Middle Range Theory for Nursing Third Edition Springer Publishing Company 2013.

El segundo tema principal en la TIE es la evaluación de la incertidumbre que se define como el proceso de poner un valor en el evento o situación incierta. Hay dos componentes de la evaluación: la inferencia incluye los estímulos: inferencia o ilusión. La inferencia se refiere a la evaluación de la incertidumbre utilizando ejemplos relatados y se basa en las disposiciones de la personalidad, la experiencia general, el conocimiento y las claves contextuales. La ilusión se refiere a la construcción de creencias formadas por la incertidumbre que tienen una perspectiva positiva. El

resultado de la evaluación es la valoración de la incertidumbre como un peligro o una oportunidad (23,26).

El tercer tema de la TIE es hacer frente a la incertidumbre e incluye el peligro, la oportunidad, el afrontamiento y la adaptación. El peligro es la posibilidad de un resultado nocivo. La oportunidad es la posibilidad de un resultado positivo. Hacer frente a una evaluación de peligro se define como actividades dirigidas a reducir la incertidumbre y gestionar la emoción generada por una evaluación de peligro. Hacer frente a una evaluación de oportunidad se define como actividades dirigidas a mantener la incertidumbre. La adaptación se define como un comportamiento biopsicosocial que ocurre dentro del rango definido de forma individual de la persona de la conducta habitual. El TIRE propone cuatro factores que influyen en la formación de una nueva perspectiva de vida: la experiencia previa en la vida, el estado fisiológico, los recursos sociales y los proveedores de atención médica. En el proceso de reorganización, la persona reevalúa la incertidumbre mediante aproximaciones graduales, desde una experiencia aversiva a una de oportunidad.

Por lo tanto, la incertidumbre se convierte en la base de un nuevo sentido del orden y se acepta como el ritmo natural de la vida. Existe la capacidad de enfocarse en múltiples alternativas, elecciones y posibilidades; reevaluar lo que es importante en la vida, considerar la variación en la inversión personal y apreciar la impermanencia y la fragilidad de la vida. Los conceptos de ambas teorías se relacionan claramente con la enfermería al describir y explicar las respuestas humanas a situaciones de enfermedad. La incertidumbre atraviesa todas las fases de la enfermedad, desde la sintomatología prediagnóstico hasta el tratamiento, los residuos del tratamiento, la recuperación, la recurrencia potencial y la exacerbación. Por lo tanto, las teorías son pertinentes para la

experiencia de salud para todos los grupos de edad. La incertidumbre es experimentada por personas enfermas, cuidadores y padres de niños enfermos (23,24,25,22).

Las teorías incorporan una consideración del entorno de cuidado de la salud como un componente del marco de estímulos y la red de soporte más amplia. El cuidado de enfermería está representado bajo el concepto de proveedores de estructuras. Debido a que una parte importante de la enfermería consiste en explicar y proporcionar información, se deduce que las acciones de enfermería son intervenciones para ayudar a los pacientes a manejar la incertidumbre. Los resultados de ambas teorías están directamente relacionados con la salud. El resultado de la salud es recuperar el control personal, como en las relaciones de adaptación (TIE) o expansión de la conciencia (TIRE) (14,23).

6.6.2. Relaciones entre los conceptos.

La TIE se muestra como un modelo lineal sin bucles de retroalimentación. Según el modelo, la incertidumbre es el resultado de los antecedentes. El principal camino hacia la incertidumbre es a través de los estímulos variables de cuadro. Las capacidades cognitivas influyen en las variables de marco de los estímulos. Si la persona tiene una capacidad cognitiva comprometida debido a fiebre, infección, dolor o medicamentos que alteran la mente, es probable que se reduzca la claridad y la definición de las variables del marco del estímulo, lo que resulta en incertidumbre. En tal situación, se supone que las variables de marco del estímulo son claras, modeladas y distintas, y solo son menos debido a las limitaciones en la capacidad cognitiva.

Sin embargo, cuando la capacidad cognitiva es adecuada, las variables de marco de los estímulos aún pueden carecer de un patrón de síntomas o son poco familiares e incongruentes debido a la falta de información, información compleja, sobrecarga de información o información conflictiva.

Las variables del proveedor de estructura entran en juego para alterar las variables del marco de estímulo interpretando, proporcionando significado y explicando. Estas acciones sirven para estructurar el marco de estímulo, reduciendo o previniendo la incertidumbre. Los proveedores de estructuras también pueden tener un impacto directo en la incertidumbre. El proveedor de atención médica puede ofrecer explicaciones o utilizar otros enfoques que reducen directamente la incertidumbre. Del mismo modo, la incertidumbre puede reducirse según el nivel de educación y el conocimiento resultante (23).

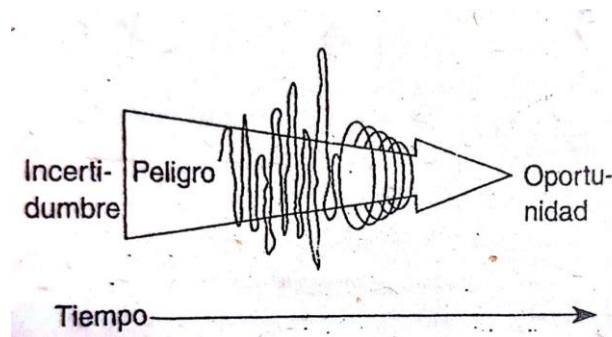
Las redes de apoyo social también influyen en el marco de los estímulos al proporcionar información de otros similares, proporcionando ejemplos y ofreciendo información de apoyo. La incertidumbre se ve como un estado neutral y no se asocia con las emociones hasta que se evalúe. Durante la evaluación de la incertidumbre, la inferencia y la ilusión entran en juego. La inferencia y la ilusión se basan en creencias y disposiciones de personalidad que influyen en si la incertidumbre se valora como un peligro o como una oportunidad. Debido a que la incertidumbre vuelve una situación amorfa y mal definida, las ilusiones de orientación positiva pueden generarse a partir de la incertidumbre, lo que lleva a una evaluación de la incertidumbre como una oportunidad. La incertidumbre evaluada como una oportunidad implica un resultado positivo, y se utilizan estrategias de afrontamiento de amortiguación para mantenerla. Por el contrario, las creencias y las disposiciones de personalidad pueden dar lugar a la incertidumbre apreciada como peligro. Incertidumbre evaluada como peligro implica daño (26,22,27,28).

Las estrategias de afrontamiento enfocadas en el problema se emplean para reducirlo. Si el afrontamiento centrado en el problema no se puede utilizar, entonces las estrategias de afrontamiento emocional se utilizan para responder a la incertidumbre. Si las estrategias de

afrontamiento son efectivas, ocurre la adaptación. La dificultad para adaptarse indica incapacidad para manipular la incertidumbre en la dirección deseada.

La figura 2 representa el proceso de pasar de la incertidumbre evaluada como peligro a la incertidumbre evaluada como una oportunidad y el recurso para una nueva visión de la vida. La parte circular con dibujos de la línea representa la reorganización que da como resultado una visión revisada de la incertidumbre. La flecha inferior indica que este es un proceso que evoluciona con el tiempo (14,23).

Figura 2. Incertidumbre en la enfermedad crónica



Fuente: Smith M, Liehr P. Liehr PhD RN Middle Range Theory for Nursing Third Edition Springer Publishing Company; 2013.

6.6.3. Uso de la teoría en la investigación de Enfermería.

Comenzando con la publicación de la Escala de la Incertidumbre ante la Enfermedad (22), ha existido una extensa investigación sobre la incertidumbre tanto en enfermedades agudas como crónicas. La investigación sobre la incertidumbre incluye estudios en enfermería y otras disciplinas. Varias revisiones exhaustivas de la investigación han resumido y criticado el estado actual del conocimiento sobre la incertidumbre en la enfermedad.

Otros autores han intentado desarrollar una definición ampliada de incertidumbre (Penrod, 2001) o han criticado el trabajo actual basándose en un malentendido de la teoría de la incertidumbre reconceptualizada (Parry, 2003). Varios estudios han demostrado que la gravedad de la enfermedad es un predictor de incertidumbre, aunque los indicadores de gravedad de la enfermedad han variado según los estudios (Mishel, 1997a). Entre los pacientes en la fase aguda o de tratamiento de enfermedades tales como la enfermedad cardiovascular (Christman y cols., 1988), el cáncer (Galloway y Graydon, 1996; Hilton, 1994), la fibromialgia (Johnson, Zautra y Davis, 2006), y los pediátricos graves. enfermedad arterial (Tomlinson, Kirschbaum, Harbaugh y Anderson, 1996), incluido el cáncer pediátrico (Santacroce, 2002), la gravedad de la enfermedad se asoció positivamente con la incertidumbre en los pacientes y / o miembros de la familia. Según la TIE, la naturaleza de la gravedad presenta dificultades para delinear un patrón de síntomas sobre el alcance de la enfermedad, lo que da lugar a incertidumbre (23).

- **Marco de estímulos: patrón de síntomas**

Estudios que abordan el proceso de identificación de síntomas de una enfermedad o afección y alcanzan un diagnóstico se clasifican como patrones de síntomas de dirección. El proceso de recibir un diagnóstico requiere que exista un patrón de síntomas y puede etiquetarse como una enfermedad o afección. Se informó que los niveles de incertidumbre son más altos en aquellos sin diagnóstico y que se someten a exámenes de diagnóstico (Hilton, 1993; Mishel, 1981). En un estudio de sobrevivientes de cáncer de mama a largo plazo, no fueron los síntomas los que provocaron la incertidumbre de la condición de oferta, sino eventos que desencadenaron pensamientos de recurrencia con síntomas físicos a partir de los efectos secundarios del

tratamiento a largo plazo (Gil et al., 2004). Los altos niveles de síntomas como el dolor se asocian con la incertidumbre cuando uno no sabe cómo manejar los síntomas (Johnson et al, 2006) (14,23,25).

- **Marco de estímulos: Estudios de familiaridad**

Aunque existen menos estudios que han abordado este componente del marco de los estímulos, los estudios que se han realizado respaldan que la falta de familiaridad con el entorno, la organización y las expectativas de la atención de la salud se asocia con la incertidumbre. En “el cuidado de la salud los entornos son caracterizados por la novedad y la confusión, se desconocen las reglas, rutinas, equipo y los tratamientos; esto está asociado con la incertidumbre (Horner, 1997, Stewart & Mishel, 2000; Turner et. al, 1990)” (27).

- **Proveedores de estructuras: apoyo social**

En la TIE, se propone el apoyo social de amigos, familiares y personas con experiencias similares para reducir la incertidumbre directa e indirectamente al influir en el marco de los estímulos. Se ha descubierto que aquellos con experiencia similar influyen en el marco de los estímulos al proporcionar información sobre los eventos relacionados con la enfermedad y el patrón de síntomas (Van Riper y Selder, 1989; White y Frasure-Smith, 1995). Existe una serie de estudios que respaldan la función del apoyo social para reducir la incertidumbre entre los padres de niños enfermos, pacientes adultos, adolescentes y proveedores de atención (Bennett, 1993; Davis, 1990; Mishel y Braden, 1987 Neville, 1998; Tomlinson et al, 1996). Sin embargo, cuando la enfermedad es estigmatizada, la aceptación cuestionable por parte de otros limita el uso del apoyo social para manejar la incertidumbre (Brown y Powell-Cope, 1991; Weitz,

1989). Aunque la interacción social también puede no ser siempre de apoyo. Las interacciones carentes de apoyo sirven para aumentar la incertidumbre (Wineman, 1990). El doble impacto del apoyo social también se ha investigado en hombres con VIH o SIDA. Otros investigadores han encontrado que los miembros de la familia experimentan altos niveles de incertidumbre, lo que puede perjudicar su capacidad para brindar apoyo al paciente (Brown & Powell-Cope, 1991; Mishel & Murdaugh, 1987; Wineman, O'Brien, Nealon, y Kaskel, 1993). En un estudio de incertidumbre en afroamericanos y blancos familiares de hombres con cáncer de próstata localizado, la incertidumbre se asoció con miembros de la familia que se sentían menos positivos acerca de los tratamientos y la recuperación del paciente, sintiendo más angustia psicológica y participando en la resolución menos activa de problemas (Germino et al., 1998) (23,27).

- **Proveedores de la estructura: Autoridad creíble**

La autoridad creíble se refiere a los proveedores de atención médica que el paciente o miembro de la familia considera como generadores de información crítica. Como expertos, los proveedores de servicios de salud se han propuesto para reducir la incertidumbre al proporcionar información y promover la confianza en el desempeño de su juicio clínico.

Se ha informado que la confianza en la capacidad del proveedor de servicios de salud para hacer un diagnóstico, controlar la enfermedad y proporcionar un tratamiento adecuado está relacionada con una menor incertidumbre en una variedad de enfermedades agudas y crónicas (Mishel y Braden, 19ss Santacroce, 2000). Por otro lado, la falta de confianza de los pacientes en las habilidades del proveedor aumenta la incertidumbre (Becker, Janson-Bjerklie, Benner, Slobin y Ferdetich, 1993; Smeltzer, 1994). También se ha descubierto que la incertidumbre

aumenta cuando los pacientes informan que no están recibiendo información adecuada de los proveedores de atención médica (Galloway & Graydon, 1996; Hilton, 1988; Nyhlin, 1990; Small & Graydon, 1993; Weems & Patterson, 1989; Clayton, Mishel, et al. 2006). Varias explicaciones de la falta de influencia de la interacción médico-paciente en el modelo pueden ser que la necesidad de información del paciente puede disminuir con el tiempo desde el diagnóstico hasta la recuperación a menos que haya una recurrencia (23,22).

- **Evaluación de la incertidumbre**

De acuerdo con la TIE, la evaluación de la incertidumbre implica disposiciones, actitudes y creencias de la personalidad, que influyen en si la incertidumbre se valora como un peligro o una oportunidad. Existe apoyo para el impacto de la incertidumbre en la reducción de las disposiciones de la personalidad, como el optimismo, el sentido de coherencia y el nivel de ingenio (Christman, 1990; Hilton, 1989; Mishel et al, 1984). Ciertas disposiciones, como las expectativas de resultados negativos generalizados, interactúan con la incertidumbre para predecir la angustia psicológica (Mullins et al., 1995). Sin embargo, se ha informado que factores cognitivos y de personalidad seleccionados median la relación entre incertidumbre y peligro u oportunidad. Los mediadores que disminuyen el impacto de la incertidumbre sobre el peligro y el ajuste incluyen habilidades habilitantes superiores, dominio de la autoeficacia, esperanza, desafío y bienestar existencial (Braden, Mishel, Longman y Burns, 1998; Landis, 1996; Mishel, Padilla, Grant, y Sorenson, 1991; Mishel y Sorenson, 1991; Wonghongkul y otros, 2006; Wonghongkul, Moore, Musil, Schneider y Deimling, 2000). Algunos estudios en los que se encontró que las evaluaciones son positivas son de población que dura varios años después del tratamiento. Otros han informado que se pueden encontrar evaluaciones positivas de la incertidumbre junto con valoraciones negativas, permitiendo que ambas existan

simultáneamente. Esto se ha informado para pacientes que esperan cirugía de revascularización coronaria donde la incertidumbre puede verse como una fuente de esperanza (McCormick et al., 2006) (23,25).

- **Haciendo Frente a la Incertidumbre**

Numerosos investigadores que han estudiado la gestión de la incertidumbre han descubierto que una mayor incertidumbre está asociada con el peligro y la emoción resultante en estrategias de afrontamiento focalizadas tales como ilusión, evitación y fatalismo (Christman, 1990; Hilton, 1989; Mishel y Sorenson, 1991; Mishel y col., 1991; Redeker, 1992; Webster y Christman, 1988). Se ha informado que los síntomas graves, como los altos niveles de dolor en interacción con la incertidumbre, reducen la capacidad de uno para sobrellevar los síntomas (Johnson et al, 2006) (29,26).

- **Ajuste e Incertidumbre**

El ajuste se refiere a regresar al individuo a nivel de funcionamiento de la preñez. Sin embargo, la mayoría de la investigación ha interpretado esto como estabilidad emocional o calidad de vida. Pocos estudios han probado la porción completa del resultado de la teoría, incluida la incertidumbre, la evaluación, las estrategias de adaptación y el ajuste. Los resultados de estos estudios han demostrado consistentemente relaciones positivas entre la incertidumbre y los resultados emocionales negativos (Bennett, 1993; Mast, 1998; Mishel, 1984; Mullins y otros, 2001; Sanders-Dewey, Mullins, y Chaney 2001 Small & Graydon, 1993; Taylor-Piliae y Molassiotis, 2001; Winemarn Schwetz, Goodkin y Rudick, 1996). La incertidumbre también se ha relacionado con un peor ajuste psicosocial en las áreas de menor satisfacción con la vida (Hilton, 1994), actitudes hacia la atención médica, relaciones familiares, recreación y empleo

(Mishel y otros, 1984; Mishel y Braden, 1987), menos satisfacción con los servicios de salud (Green y Murton, 1996), y una menor calidad de vida (Carroll, Hamilton, y McGovern, 1999; Padilla, Mishel, y Grant, 1992) (14,23).

6.6.4. Uso de la teoría en la práctica de enfermería.

La literatura clínica apoya la entrega de información como el método principal para ayudar a los pacientes a manejar la incertidumbre. En la TIE, las enfermeras proporcionan información que ayuda a los pacientes a desarrollar el significado de la experiencia de la enfermedad al proporcionarles estructuras al marco de estímulos. Cuando se considera el TIRE, las enfermeras ayudan a los pacientes a manejar la incertidumbre crónica al ayudarlos a reevaluar la incertidumbre de estresante a optimista, además de proporcionar información relevante (14,23).

Comprender las fuentes de incertidumbre del paciente puede ayudar a las enfermeras a planificar la entrega de información efectiva y puede ayudar enormemente a las enfermeras a ayudar a los pacientes a manejar o reducir su incertidumbre. En uno de los pocos artículos para abordar el componente ambiental del marco de los estímulos, Sharkey (1995) discutió cómo las enfermeras de atención domiciliaria podrían mejorar el manejo familiar normalizando la atención médica en las rutinas familiares de las familias que cuidan a un niño con enfermedad terminal en el hogar. Entre los sobrevivientes de cáncer de mama, Gil et al. (2004, 2005) sugirieron que las enfermeras pueden ayudar a las mujeres a identificar sus desencadenantes personales de incertidumbre sobre la recurrencia y luego enseñar habilidades de afrontamiento tales como relajación respiratoria, imaginación placentera, calma y distracción para ayudar a los sobrevivientes a manejar su incertidumbre (14,23,24,25).

Reconocer la incertidumbre y luego proporcionar pistas contextuales para reducir la ambigüedad y aumentar la comprensión es un enfoque que las enfermeras pueden usar cuando se comunican con los pacientes para disminuir la incertidumbre. Las claves contextuales brindan explicaciones de lo que los pacientes verán, escucharán y sentirán durante los procedimientos y las pruebas, así como los signos y síntomas que experimentarán en varios momentos de su trayectoria de enfermedad. Proporcionar información y explicaciones sobre tratamientos y medicamentos ha sido propuesto como el enfoque más importante y frecuente para reducir la incertidumbre del paciente (Mishel et al., 2002 Wineman et al., 1996). Las familias de los pacientes que recibieron información clara fueron más capaces de tomar decisiones para los pacientes, informaron menos ansiedad y fueron más capaces de proporcionar apoyo emocional y físico al paciente. Otros métodos efectivos para reducir la incertidumbre del paciente pueden incluir la promoción de la comunicación con los pacientes que han logrado manejar sus lazos inciertos (23,22,27).

Ofrecer información completa le permite a la enfermera funcionar como una autoridad confiable, fortaleciendo el marco de los estímulos al mejorar la predictibilidad de la enfermedad y reducir la ambigüedad de los síntomas. La investigación de Bailey et al. (2004) encontró que las enfermeras pueden aclarar información sobre opciones de tratamiento que crean confusión para los hombres que han seleccionado la conducta expectante como opción de tratamiento para el cáncer de próstata (23).

Las enfermeras pueden responder las preguntas del paciente sobre las variaciones en los valores del antígeno prostático específico, reduciendo así la incertidumbre sobre la progresión de la enfermedad y los eventos futuros; los pacientes con cáncer de próstata se sentían seguros después

de la cirugía o durante la radioterapia cuando las respuestas de las enfermeras eran acertadas, lo que reducía la ansiedad y la incertidumbre. Estos hombres también expresaron su aprecio por la preocupación de un profesional de la salud y posteriormente informaron sentirse menos solos en su batalla contra el cáncer (14).

Las publicaciones clínicas identifican cada vez más la incertidumbre del paciente como una parte importante de la experiencia de la enfermedad y de la creación de acciones de enfermería para reducir la incertidumbre del paciente o facilitar una nueva perspectiva centrándose en varias opciones y alternativas (23).

7. RESULTADOS

A continuación, se presenta la información obtenida de cada uno de los participantes (21 pacientes), a través de la aplicación del instrumento MUIS-ADULT, hospitalizados en las tres instituciones de 4°. Nivel ya mencionadas, durante el período comprendido entre marzo y septiembre de 2019.

El análisis de los resultados se realizó mediante estadística descriptiva y análisis multivariado de correspondencias múltiples, con aplicación de prueba Chi Cuadrado y Kruskal Wallis, para definir los factores que ocasionan la incertidumbre en el paciente adulto con leucemia aguda, ante el inicio de su tratamiento y así se generó una propuesta de cuidado de enfermería dirigidas al manejo de dicho fenómeno.

Además, se realizó un análisis multivariado de correspondencias múltiples porque se consideró que, para aportar a la determinación del nivel de incertidumbre, se puede enriquecer estableciendo las relaciones entre las diferentes variables y las dimensiones contempladas en el instrumento utilizado. Este análisis de correspondencias múltiples se encuentra relacionado en el capítulo COMPLEMENTOS del presente documento.

7.1. Caracterización de las instituciones

Los participantes fueron ubicados en los servicios de hospitalización de las tres instituciones de 4°. Nivel de atención especializadas en la atención integral del paciente, con el apoyo del personal médico y de enfermería que labora en ellas. Dichas instituciones cuentan con talento humano

altamente calificado y comprometido con su labor de servicio, con lo que buscan brindar una atención en salud, segura, de calidad y eficiente; para propender estos cuidados cuentan con servicios de diagnóstico complementario, laboratorio clínico, salas de cirugía, imagenología, cardiología no invasiva, hemodinamia, gastroenterología, cuidados intensivos, oncología, cuidados paliativos, hematología y salas de quimioterapia ambulatoria. Adicionalmente, son instituciones que aportan a la docencia e investigación generando, razón por la que se encuentra un entorno académico para la formación de estudiantes de diversas áreas.

Los servicios de Hospitalización de hematología de las instituciones son áreas diseñadas para brindar cuidados integrales, especializados y con altos estándares de calidad, generando una experiencia de tranquilidad, eficiencia y seguridad en la atención, tanto al paciente como a su familia.

El Hospital Universitario San Ignacio en su servicio de 6° piso hospitalización hematología cuenta con una capacidad instalada de 14 camas, con disponibilidad de habitaciones bipersonales y 7 camas individuales para los pacientes cuya condición de salud lo amerite (que requieran aislamiento). Cuenta con un grupo de profesionales de altísima calidad, como hematólogos, enfermeras oncólogas, enfermera gestora (apoya en cualquier requerimiento que surja durante la estancia del paciente o como condicionante para su egreso oportuno), enfermeras y auxiliares de enfermería que favorecen su proceso de atención integral.

El Centro de Investigaciones Oncológicas – Clínica San Diego en su servicio de hematología cuenta con una capacidad instalada de 8 camas, con disponibilidad de habitaciones bipersonales y

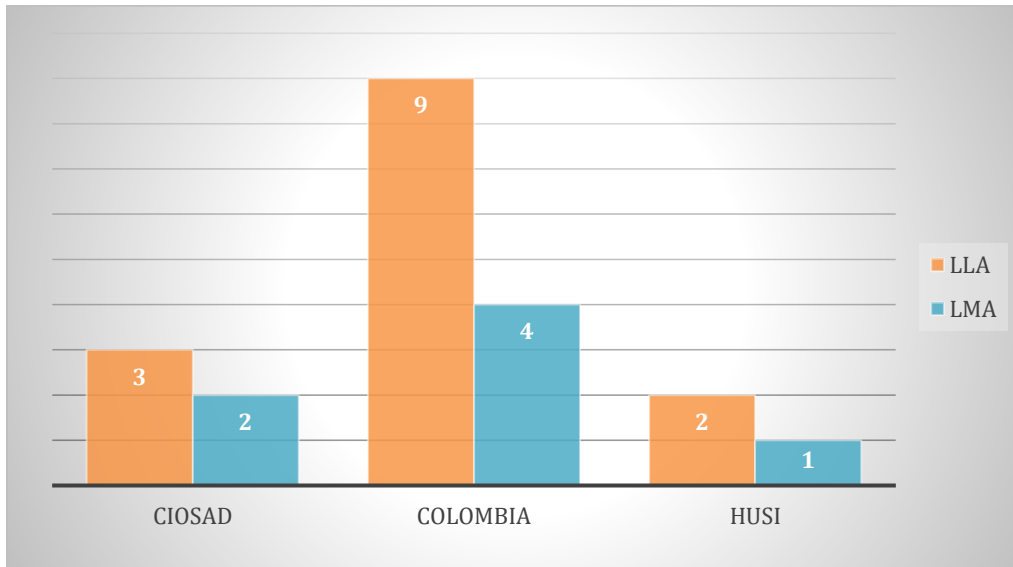
6 camas individuales, cuenta con un grupo de profesionales de alta calidad entre los que están, hematólogos, enfermeros y auxiliares de enfermería.

La Clínica Universitaria Colombia en su servicio de hematología cuenta con una capacidad instalada de 28 camas, con disponibilidad de habitaciones individuales, cuenta con un grupo de profesionales de altísima calidad, como hematólogos, enfermeras oncólogas, coordinador del servicio enfermeros y auxiliares de enfermería.

7.2. Caracterización sociodemográfica de la población

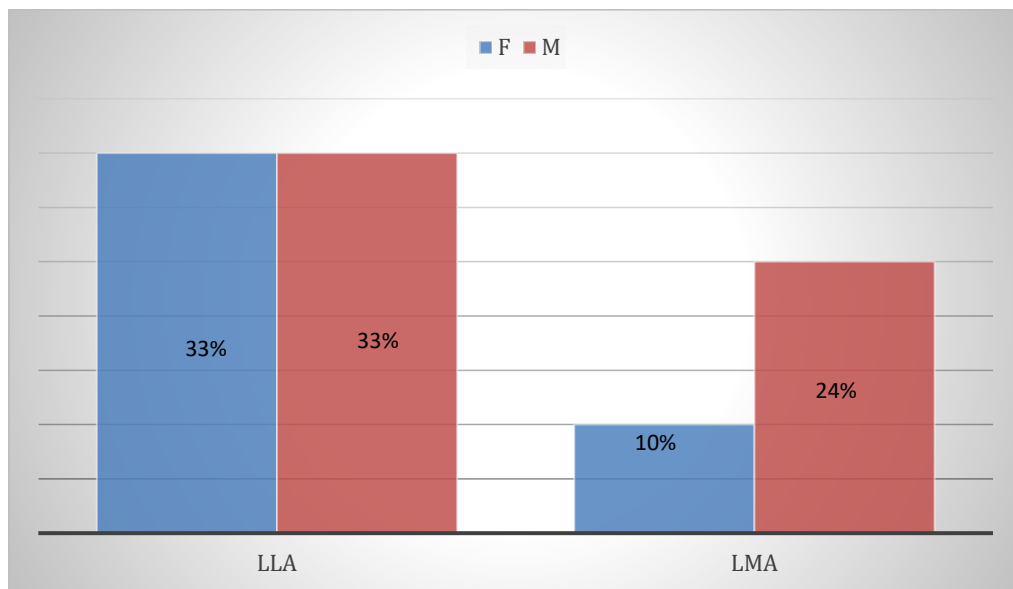
La muestra estuvo conformada por 21 pacientes diagnosticados con LA, antes del inicio del tratamiento, que se encontraban en Bogotá en las tres entidades de hematología de la Clínica San Diego, Clínica Colombia y Hospital Universitario San Ignacio (Gráfica 1) de las cuales el promedio de edad osciló entre 36,6 años, el 57,1% fueron hombres (Gráfica 2), el 47,6% pertenecían a los estratos socioeconómicos 2 y 3, en donde solo el 28,6% contaban con formación a nivel universitario, el 23,8% formación técnica y el 47,6% bachilleres (gráfica 3). El 66,7% de la población fueron diagnosticados con LLA y el 33,3% con LMA (gráfica 4).

Grafica 1. Instituciones



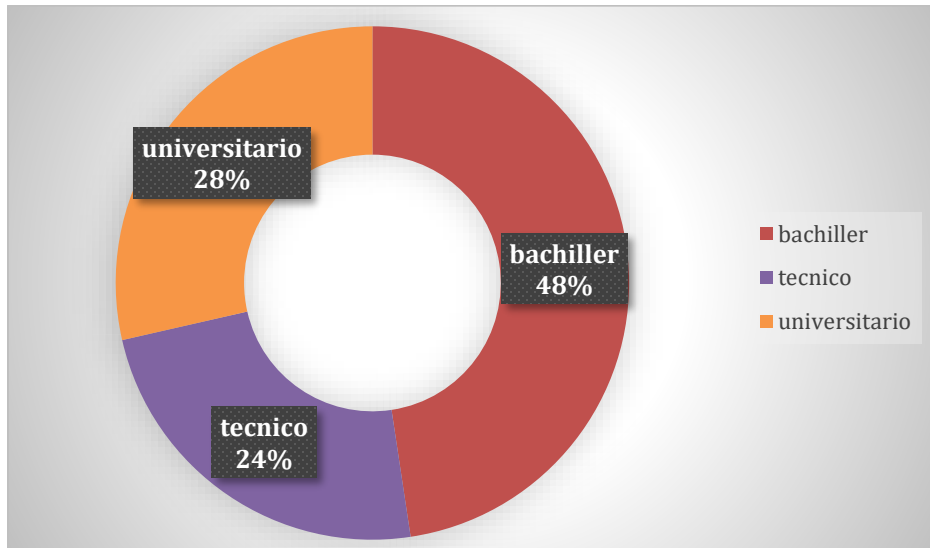
Fuente: Elaboración propia.

Grafica 2. Diagnóstico por género



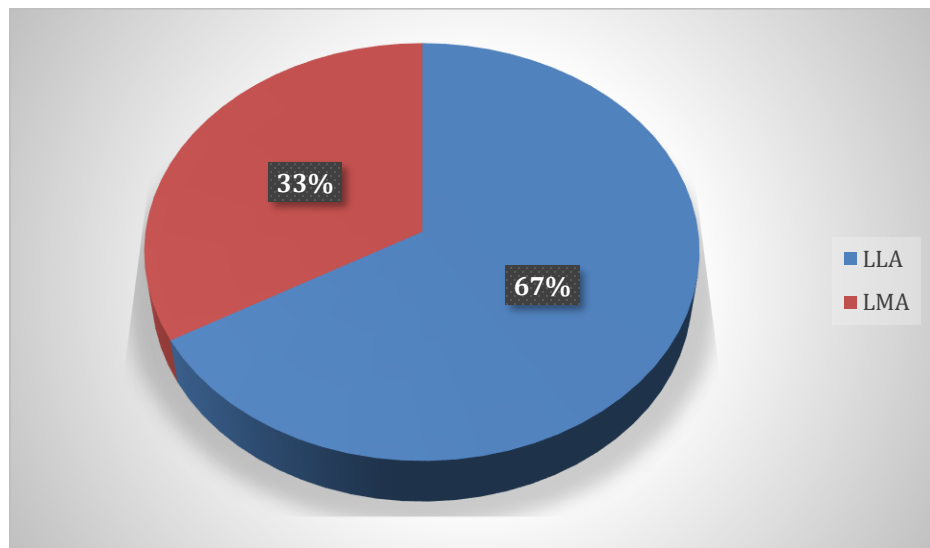
Fuente: Elaboración propia.

Grafica 3. Escolaridad



Fuente: Elaboración propia.

Grafica 4. Diagnóstico médico



Fuente: Elaboración propia.

7.3. Nivel de incertidumbre

Con relación al nivel de incertidumbre que presentaron los pacientes participantes en el estudio, se estableció una estadificación que incluye los rangos registrados en la Tabla 2. De acuerdo a ello, el nivel de incertidumbre fue alto en el 52,4% y medio en el 42,9% de la población del estudio, información registrada en la Tabla 3 y Gráfica 5.

En cuanto al nivel de incertidumbre por dimensiones: capacidad cognitiva, marco de estímulos y proveedores de fuentes y estructura, se obtuvo la siguiente información. Capacidad Cognitiva (61,2%) con los ítems “Puedo predecir cuánto durará mi enfermedad” (81%), “Debido al tratamiento lo que puedo y no puedo es variable” (76%) y “Es difícil saber cuánto tiempo pasará antes de que pueda cuidarme por mí mismo” (75%). En el Marco de Estímulos (60,0%) con los ítems “El tratamiento que estoy recibiendo tiene una probabilidad de éxito reconocida” (78%), “No tengo claro qué tan fuerte será el dolor” (73%) y “Mis síntomas siguen cambiando de manera impredecible”. Y en cuanto a los Proveedores de Fuente y Estructura (62,9%) con los ítems “Se ha determinado la gravedad de mi enfermedad” (81%), “Mi tratamiento es demasiado complejo para explicarlo” (69%) y “La efectividad del tratamiento no está determinada” (65%). Esta información está registrada en las Tablas 4, 5, 6 y 15 y gráficas 6 y 7.

Tabla 2. Puntuación escala

Nivel de incertidumbre	Puntos
BAJO	<67
REGULAR	67-99
ALTO	>99

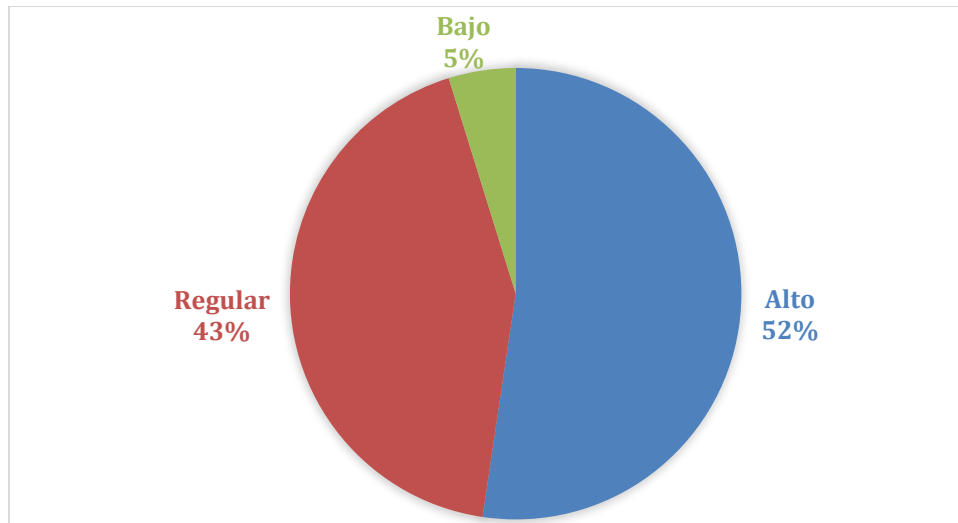
Fuente: Elaboración propia.

Tabla 3. Nivel Incertidumbre Total

Nivel de Incertidumbre	#	%
Alto	11	52,4%
Regular	9	42,9%
Bajo	1	4,8%

Fuente: Elaboración propia, basado en Base de datos Incertidumbre en el paciente con LA.

Grafica 5. Nivel incertidumbre total



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 4. Porcentaje de aporte de la población a cada ítem por dimensiones

MARCO DE ESTIMULOS	%
No tengo claro qué tan fuerte será el dolor.	73%
Tengo claro el propósito de cada tratamiento.	38%
Cuando tengo un dolor, sé lo que eso significa con respecto a mi condición.	47%
Mis síntomas siguen cambiando de manera impredecible.	70%
Hay muchos tipos de personal; no está claro quién es responsable de cada cosa.	49%

El curso de mi enfermedad sigue cambiando. Tengo días buenos y malos.	67%
Los resultados de mis test son inconsistentes.	48%
El tratamiento que estoy recibiendo tiene una probabilidad de éxito reconocida.	78%
No me han dado un diagnóstico específico.	41%
CAPACIDADES COGNITIVAS	%
No sé qué está mal conmigo.	53%
Tengo muchas preguntas sin respuesta.	50%
No estoy seguro de que mi enfermedad esté mejorando.	56%
Las explicaciones que me dan sobre mi condición me parecen confusas.	48%
No sé cuándo esperar que se me hagan cosas.	55%
Entiendo todo lo que se me explica.	33%
Puedo predecir cuánto durará mi enfermedad.	81%
Es difícil saber si los tratamientos o medicamentos que tomo están ayudándome.	57%
Debido a la predictibilidad de mi enfermedad, no puedo planear el futuro.	62%
No tengo claro cómo me haré cargo de mi cuidado después de salir del hospital	73%
No está claro lo que me está pasando.	49%
Generalmente sé si voy a tener un buen día o un mal día.	70%
Es difícil saber cuánto tiempo pasará antes de que pueda cuidarme por mi mismo.	75%
Generalmente puedo predecir el curso de mi enfermedad.	68%
Debido al tratamiento lo que puedo y no puedo es variable.	76%
Estoy seguro de que no encontrarán nada malo conmigo.	56%
Mis molestias físicas son predecibles; yo sé cuándo van a mejorar o a empeorar.	71%
PROVEEDORES O FUENTE DE LA ESTRUCTURA	%
Los doctores me dicen cosas que podría tener varios significados.	55%
Mi tratamiento es demasiado complejo para explicarlo.	69%
Me han dado muchas opiniones diferentes sobre lo que está mal conmigo.	40%
La efectividad del tratamiento no está determinada.	65%
Puedo confiar en que las enfermeras estarán ahí cuando las necesite.	30%
Se ha determinado la gravedad de mi enfermedad.	81%
Los doctores y enfermeras utilizan lenguaje cotidiano, para que pueda entender lo que me están diciendo.	24%

CODIFICACIÓN	DEFINICIÓN
MDE	Marco de Estímulos
CCOG	Capacidad Cognitiva
POFDLE	Proveedores de fuente y estructura.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 5. Incertidumbre por dimensiones

DIMENSIÓN	Porcentaje Nivel de incertidumbre promedio
CCOG	61,2%
MDE	60,0%
POFDLE	62,9%

Fuente: Elaboración propia, basado en Base de datos Incertidumbre en el paciente con LA.

Tabla 6. Tabla 6. Desviación estándar tabla 5

DIMENSION	Desviación estándar del porcentaje Nivel de incertidumbre
CCOG	13,9%
MDE	10,6%
POFDLE	8,9%

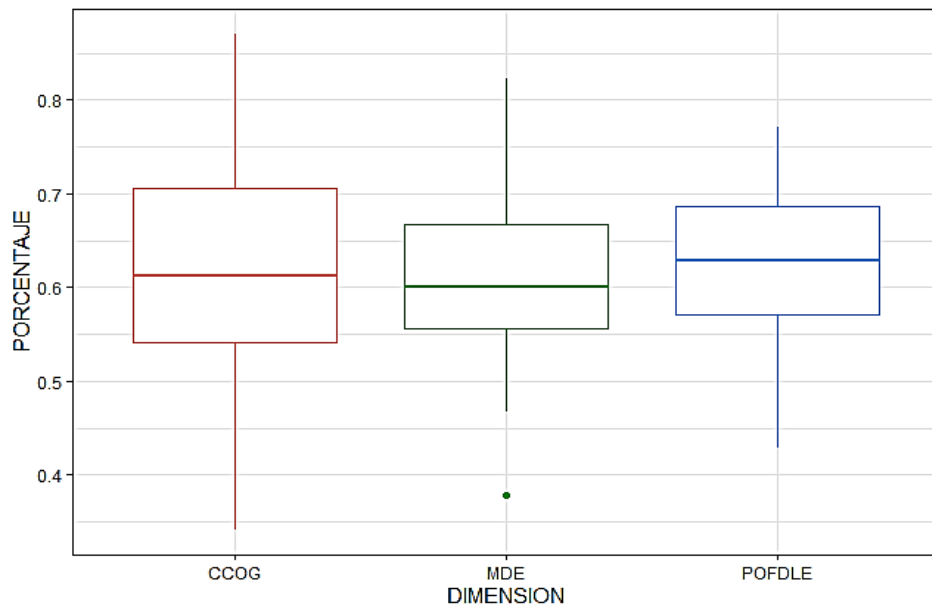
Fuente: Elaboración propia, basado en Base de datos Incertidumbre en el paciente con LA.

Tabla 7. Kruskal-Wallis rank sum test

Kruskal-Wallis rank sum test	p-value
	0,891
No hay diferencia en el nivel de incertidumbre por dimensión, es decir todas las dimensiones tienen un nivel de incertidumbre promedio similar.	

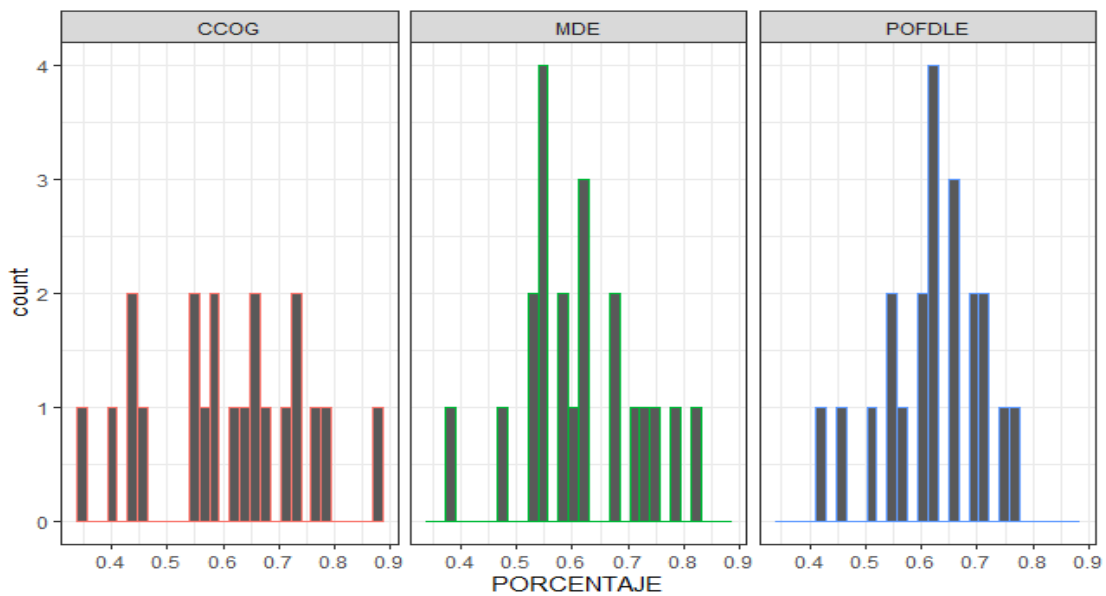
Fuente: Elaboración propia.

Grafica 6. Prueba Kruskal-Wallis incertidumbre y dimensiones



Fuente: Elaboración propia.

Grafica 7. Prueba Kruskal-Wallis incertidumbre y dimensiones



Fuente: Elaboración propia.

7.4. Propuesta de cuidado: incertidumbre en el paciente con leucemia aguda

Una vez se realizó el análisis de la información que proporcionó el presente estudio mediante el análisis interpretativo de los datos cualitativos y cuantitativos fue posible realizar la construcción de la propuesta de cuidado de enfermería al paciente con Leucemia Aguda sustentado con base en la teoría de mediano rango de la Incertidumbre frente a la Enfermedad propuesta por Merle Mishel dando respuesta a la pregunta de investigación y a los objetivos planteados, teniendo en cuenta que el 95,2% de los pacientes presentaron alto grado de incertidumbre.

La propuesta fue construida a partir del análisis estadístico de los resultados obtenidos y desde la concepción del paciente diagnosticado con LA, como el ser que representa.

El paciente diagnosticado con Leucemia Aguda experimenta cambios en su vida personal, social y laboral, debido a que se enfrenta a una situación en la que por la gravedad está en riesgo su vida. Dicha situación lo conduce a experimentar síntomas como astenia, adinamia, sangrados, fiebre, hematomas, entre otros, afectando sus esferas biológica, psicosocial y espiritual. Todos los factores enunciados lo llevan a un entorno desconocido e impredecible.

El diagnóstico de cáncer genera sentimientos, emociones y preocupaciones tanto en el paciente como en su familia; una vez el Hematólogo les informa el diagnóstico ellos inician un proceso de reconocimiento de la situación y se les genera interrogantes y dudas sobre el futuro incierto. Al mismo tiempo surgen inquietudes y dudas relacionadas con la enfermedad y su tratamiento en cuanto a su duración, efectividad, efectos secundarios, probabilidad de respuesta y complicaciones. Así mismo, este tipo de paciente y su familia indagan acerca de los cambios que le ocasionará la

enfermedad en la rutina de su vida diaria con relación a su aspecto social, sexual, nutricional, trabajo, ejercicio o deporte; además, preguntan sobre el cuidado diario en casa, el apoyo y la dinámica familiar y del tratamiento; también se interesa por obtener información respecto a la existencia de mascotas en su ámbito familiar.

Ante este panorama descrito, es indispensable resaltar que el cuidado de enfermería que este tipo de paciente demanda debe incluir las esferas biológica, psicosocial y espiritual y hacerlo participe del mismo a él y a su familia.

La participación de Enfermería en el cuidado de este paciente debe ser activa, dinámica y basada en el conocimiento científico. Dicho cuidado exige por parte del personal un trato digno y humano centrado en el ser que representa el paciente; así mismo, se requiere identificar sus problemas y/o necesidades con el fin de enfocar las actividades hacia la solución de los mismos, para de esta manera pretender su satisfacción y la de su familia y hacer lo menos desagradable la experiencia que vive. A la vez esto contribuirá a la modificación de la incertidumbre y el miedo generados tras el diagnóstico de cáncer.

De acuerdo con la teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad, enfermería contribuye a la transformación de la incertidumbre como peligro, en oportunidad de mejora (11), a partir de las dimensiones planteadas, factores importantes en la incertidumbre ante la enfermedad, tales como la capacidad cognitiva, el marco de estímulos y los proveedores o fuente de la estructura. La enfermera que brinda atención y cuidado es un ser humano con múltiples características, con vivencias y experiencias en el manejo de este tipo de pacientes, con conocimientos y formación específica competente para atender la incertidumbre generada por la Leucemia Aguda.

Además, son características importantes en la enfermera que brinda cuidado la empatía, la inteligencia emocional, la humanización en el cuidado, la compasión, la apertura a nuevas posibilidades, el liderazgo, la responsabilidad, la ética profesional, el compromiso y el conocimiento.

Una vez hecho el diagnóstico de Leucemia Aguda, el paciente requiere atención especializada, razón por la que se traslada a una unidad de hematología. Ésta constituye un entorno desconocido para el paciente; son múltiples las percepciones que el paciente puede tener al estar rodeado de un equipo multidisciplinario conformado por enfermeras, médicos, auxiliares de enfermería, personal de servicios generales, nutricionistas, terapeutas, entre otros. Además, se precisa diversos exámenes necesarios para el diagnóstico exacto como muestras de sangre, aspirado y biopsia de médula ósea, exámenes imagenológicos, como rayos x, tomografías, ecocardiograma entre otros. Estas condiciones contribuyen al aumento de la incertidumbre generada por el diagnóstico. Otros aspectos importantes en el entorno en el que se encuentra el paciente, son el cambio de la dinámica diaria, dependencia de otros para su cuidado, alteración del patrón del sueño y hospitalización prolongada.

La propuesta de cuidado dirigida al manejo de la incertidumbre en el paciente con LA, incluye el manejo de información y educación a él y su familia frente al conocimiento y percepción de la situación actual, enfermedad, tratamiento, complicaciones, recomendaciones nutricionales, cuidado de la vida diaria, entorno social, cuidado en casa y la identificación de signos de alarma una vez finalizada la hospitalización.

Para que la información, educación y asesoría proporcionada sea óptima se requiere entrenamiento del personal asistencial para atender y entender el miedo e incertidumbre ante la enfermedad. Al realizar el encuentro de cuidado en la fase inicial justo después de que el paciente ha recibido su diagnóstico y antes del inicio del tratamiento, es necesario proveer educación sobre el cuidado, con el fin de ayudarlo a resolver dudas y disminuir el miedo, lo que, a la vez, será una herramienta importante en la toma de la decisión de inicio del tratamiento, de manera consentida e informada. Es esta la razón por la que se propone una intervención de educación dirigida al paciente y cuidadores principales, como cuidado de enfermería inicial en la que se manejará la siguiente estructura:

7.4.1. Evaluación de información y percepción de la situación actual.

Es necesario reconocer la situación actual del paciente, cuáles son sus dudas, miedo, percepción frente a su estado de salud y de esta manera poder determinar un punto de partida de intervención. Es necesario que el personal de enfermería conozca y entienda las experiencias previas del paciente frente a una enfermedad, enmarcado en la teoría de la incertidumbre, ya que esto determinará la forma en que el paciente afrontará el proceso de salud-enfermedad actual. Es preciso indagar sobre qué conoce el paciente actualmente, qué le ha dicho el médico tratante, cómo entiende lo que el médico le ha informado, con el fin de evaluar el nivel de conocimiento y fortalecer el manejo de la información, teniendo en cuenta que quien debe dar la información inicial frente al diagnóstico es el médico y la enfermera es quien profundiza y complementa esa información. Es de esta manera que se ayudará al paciente y familia a comprender la situación y las implicaciones mismas de la enfermedad.

7.4.2. Explicación de la enfermedad.

Con relación a este punto, el cuidado de enfermería estará enfocado en la explicación de la enfermedad, la fisiopatología, utilizando un lenguaje claro y sencillo, fácil de entender, para lo cual se tendrá en cuenta la escolaridad y las capacidades cognitivas del paciente y su familia. Es necesario explicar el comportamiento de la enfermedad, las implicaciones en el estado de salud y la gravedad, el pronóstico, posibles tratamientos, la probabilidad de respuesta al tratamiento y el porcentaje de probabilidad de éxito y curación de la enfermedad. Favorecer el entendimiento de la enfermedad facilitará, al paciente y la familia, entender los signos y síntomas que actualmente presenta y la importancia de un tratamiento oportuno, de calidad y continuo, además se le hará ver la importancia de la participación, por parte del paciente, en su autocuidado y el reconocimiento de signos de alarma durante y después del tratamiento (28,30).

7.4.3. Tratamiento y Complicaciones.

La enfermera deberá explicar la intención, la finalidad y el tratamiento en general. Se deberá explicar la dinámica del tratamiento, explicar qué es la quimioterapia de alta intensidad, qué es un ciclo de quimioterapia y cada cuánto se debe administrar, cuál es la indicación de las premedicaciones, cómo será el procedimiento, los medicamentos que se utilizarán, los posibles efectos secundarios y los cuidados para manejarlos en caso de que aparezcan. Es importante además de lo mencionado, incluir información relacionada con el tiempo que durará el tratamiento, con el objetivo de establecer su red de apoyo para el acompañamiento durante el proceso al que deberá enfrentarse.

Respecto al tratamiento de quimioterapia, se deberá describir el proceso, los exámenes necesarios para poder iniciar el tratamiento, hablar de accesos vasculares: es necesario explicar al paciente la

necesidad de un acceso vascular central para la administración de la quimioterapia, los cuidados que se requieren al respecto y las posibles complicaciones para este procedimiento.

Hacer saber los cambios que se generarán tras la administración de la quimioterapia, bien sea como efectos secundarios como complicaciones, favorecerá que el paciente esté preparado para que cuando se presenten, la ansiedad, el miedo y la preocupación, sean menores.

Se deberán explicar complicaciones como sangrados, disminución de las líneas celulares y lo que ello implica, el seguimiento del cuadro hemático que se toma casi a diario y su interpretación: por ejemplo, la baja de defensas (neutropenia), disminución de la hemoglobina (anemia), las plaquetas (trombocitopenia) y del total del recuento sanguíneo en general (pancitopenia); para este ítem es necesario explicar que se requerirá transfusión de hemoderivados y medidas de soporte mientras el sistema hematopoyético se recupera posterior a la administración de la quimioterapia. La neutropenia febril es una de las principales complicaciones en el paciente que recibe quimioterapia y por ello es necesario explicar su manejo en caso de que se presente, explicando los exámenes necesarios para su diagnóstico, la terapia antibiótica, la vigilancia constante, el monitoreo que dependiendo la situación ameritara manejo en cuidado intensivo. Es preciso tener en cuenta que toda esta información debe ser manejada con cuidado con el fin de no atemorizar al paciente sino de prepararlo para el proceso y de esta manera disminuyan los miedos e inquietudes que se puedan presentar y permitir que el paciente tenga conocimiento y control de la situación lo que se verá reflejado en la disminución de la incertidumbre por desconocimiento (28,30).

7.4.4. Recomendaciones nutricionales.

Dentro de las recomendaciones nutricionales, el enfermero de hematología debe explicarle al paciente que es importante que, a menos que el hematólogo del aval, no se deben consumir alimentos que no se proporcionen en el centro de salud, ya que esto puede desarrollar complicaciones como colitis neutropénica, así mismo no se deben consumir alimentos que se encuentren crudos, al salir a casa es muy importante que el paciente y su familia sepan que no se debe consumir alimentos crudos y en cuanto a las frutas sólo consumir las de cáscara dura, que se puedan pelar, tales como banano, mandarina, entre otras y omitir la ingesta de frutas como mora, uva, ya que estos alimentos pueden favorecer la aparición de infecciones. Esto supone un aumento en pruebas diagnósticas, inicio de antibióticos y prolongación de la estancia hospitalaria (28).

7.4.5. Recomendaciones de cuidado de la vida diaria.

Es indispensable que tanto el paciente como el familiar entiendan que en el momento que se diagnostica la Leucemia Aguda se ven alteradas las funciones que el paciente estaba acostumbrado a llevar en su vida diaria, por consiguiente, enfermería debe explicar que hay que extremar los cuidados en ellos, sobre todo en el momento que las líneas celulares como las plaquetas empiezan a bajar, en este caso, por ejemplo se pueden ver sangrados que no cesen con facilidad o la aparición de hematomas por todo el cuerpo.

En algunos casos los recuentos plaquetarios se encuentran tan bajos que se impedirá que el paciente se levante de la cama en el día o hasta la transfusión o incluso contraindicar el lavado de dientes con cepillos de cerdas gruesas y la suspensión de los enjuagues con alcohol. El personal de enfermería debe saber que si el paciente tiene un recuento plaquetario bajo y refiere cefalea es

indispensable comentar con el médico encargado, pensar y descargar en un posible sangrado en sistema nervioso central.

Cuando se presenta anemia, no es recomendable que el paciente deambule sólo ya que puede presentar sensación de mareo y puede llegar a una caída no deseada. Otra complicación posible es la aparición de llagas (aftas) en las encías, conocidas como mucositis, en muchos casos el paciente suele quedarse callado; es importante que se brinde la información de comentar la aparición de ellas, ya que se pueden tratar con enjuagues magistrales, analgesia y, en muchos casos, modificación de dieta, incluso si el paciente deja de comer, se puede pensar que se estén presentando pero que el paciente no lo haya comentado aún (30).

7.4.6. Recomendaciones del entorno social.

El abordaje del área social se enfoca orientar y en permitir al paciente y su familia en continuar en la medida de lo posible su vida social con su familia y amigos, después de los tratamientos pueden generarse incapacidades de tal manera que su vida laboral se pueda ver interrumpida o suspendida temporalmente, pero es necesario que el paciente entienda que durante un periodo de tiempo importante su vida laboral cambiara un poco. Por otro lado se debe motivar a continuar su vida social ya que hace parte de la esfera psicológica del paciente lo cual influye positivamente en su proceso de recuperación dentro de lo que permita los cuidados después de su tratamiento con quimioterapia, evitar sitios concurridos, como estadios, conciertos, transporte público masivo, viajes a lugares donde la atención en salud sea precaria ya que un paciente de hematología siempre requerirá un manejo a nivel hospitalario de tercer o cuarto nivel de atención. Evitar el contacto con personas enfermas de características infecciosas transmisibles, como gripas, infecciones a nivel respiratorio y digestivas.

7.4.7. Recomendaciones de cuidado en casa signos de alarma una vez finalizada la hospitalización.

Las recomendaciones y signos de alarma que debe tener en cuenta el paciente y la familia una vez finaliza la hospitalización y tiene un tiempo de descanso entre un ciclo y otro es de vital importancia con el fin evitar complicaciones que requieren manejo inmediato en una central de urgencias y tendrán impacto en la sobrevida del paciente. Es necesario que el personal de enfermería durante la intervención educativa haga explícitos los principales signos de alarma a tener en cuenta son: fiebre cuantificada con termómetro mayor a 38°C por más de 24 horas puede ser relacionada con un proceso infeccioso, la neutropenia febril es una de las complicaciones más frecuentes en los pacientes que recibieron quimioterapia y requiere de manejo antibiótico inmediato para evitar una complicación mayor como lo es un shock séptico (30).

La evidencia de sangrados espontáneos o petequias indican un recuento plaquetario demasiado bajo, es necesario confirmarlo por paraclínicos y si se requiere brindar soporte transfusional lo que requerirá consultar a una central de urgencias.

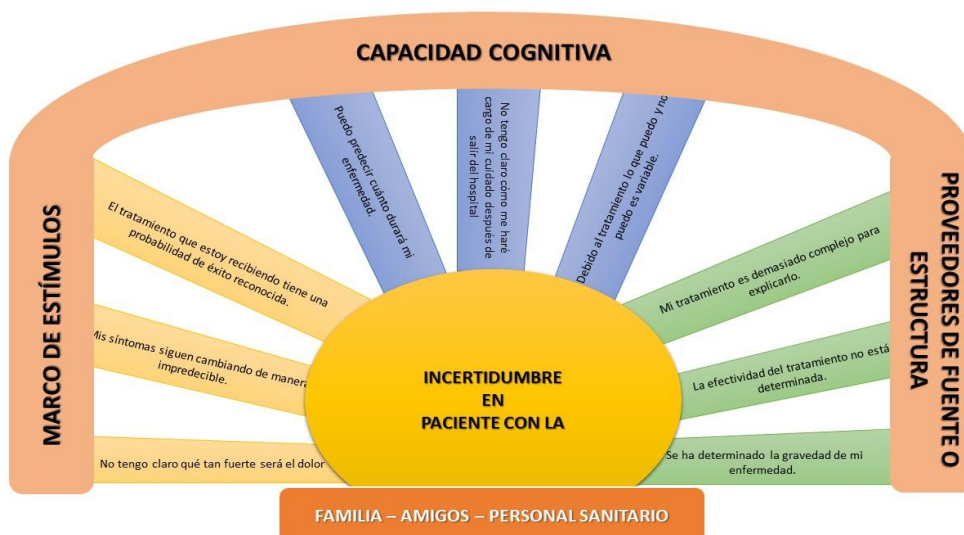
Palidez generalizada, fatiga, disnea, mareo, ictericia, que puede ser por anemia post quimioterapia, como en el caso anterior se requiere confirmar con paraclínicos y determinar un soporte nutricional.

Dolor abdominal, intolerancia a la vía oral si bien está relacionada con los efectos secundarios de la quimioterapia es necesario educar al paciente y familia que en caso de no tolerar la vía oral y/o tener diarrea constante debe acudir a la central de urgencias con el fin de evitar una deshidratación y posterior desequilibrio hidroelectrolítico.

Alteraciones neurológicas como afasia, desorientación, pérdida de la memoria, comportamientos no evidenciados antes, que puedan estar relacionados con complicaciones secundarias al tratamiento o la enfermedad.

Teniendo en cuenta lo anterior, podemos observar que la información que un paciente al ser recién diagnosticado con Leucemia Aguda (ya sea Mieloide o Linfoide) necesita para disminuir el nivel de incertidumbre que el inicio de su tratamiento le genera, es la educación que los proveedores de fuente o estructura le brinden y el apoyo que su núcleo familiar le brinde. Partiendo de estos principios y relacionándolos con los resultados obtenidos y previamente evidenciados se crean las siguientes figuras (3 y 4) que son los causantes de un nivel de incertidumbre Regular o Alto en el paciente con Leucemia Aguda.

Figura 3. Ítems relacionados con el nivel de incertidumbre Regular y Alto en el paciente con Leucemia Aguda



Fuente: Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

Figura 4. Relación de inquietudes con nivel de incertidumbre del paciente con LA



Fuente: Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

8. COMPLEMENTOS

El presente análisis multivariado de correspondencias múltiples se realizó porque se consideró que, para aportar a la determinación del nivel de incertidumbre, se puede enriquecer estableciendo las relaciones entre las diferentes variables y las dimensiones contempladas en el instrumento utilizado.

8.1. Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM)

El análisis de correspondencias múltiples es una técnica estadística descriptiva multivariada que sirve para visualizar un conjunto de datos categóricos. Permite proyectar individuos estadísticos en un plano factorial visualizando la estructura de los datos con un número menor de variables.

Como ya ha sido mencionado, se estimó conveniente clasificar los pacientes diagnosticados con LA, mediante la descripción y caracterización multivariadamente del comportamiento conjunto de las variables contempladas en cada una de las dimensiones contempladas en el instrumento utilizado, y con otras variables con las cuales se consideró posible que existe relación, lo que permitió determinar que dicha relación no existe.

El análisis consistió en el uso de un método factorial: Análisis en Correspondencias Múltiples (ACM). El análisis de datos fue realizado utilizando el programa R (R Development Core Team 2019). Para esta descripción y análisis se utilizaron variables que actuaron como variables activas (aquellas que participan directamente en la formación de los principales ejes de proyección) e

ilustrativas (aquellas a las cuales se les explora su relación con el grupo de variables, pero no participan en la conformación de los ejes). En cada caso, la selección de las variables activas a incluir en el análisis se realizó de acuerdo al conocimiento teórico de los investigadores.

Las variables que actuaron como ilustrativas fueron para todas las dimensiones las mismas; el listado y codificación de presenta a continuación:

Tabla 8. Listado y codificación de variables

CODIFICACIÓN	PREGUNTA
MDE1	No tengo claro qué tan fuerte será el dolor.
MDE2	Tengo claro el propósito de cada tratamiento.
MDE3	Cuando tengo un dolor, sé lo que eso significa con respecto a mi condición.
MDE4	Mis síntomas siguen cambiando de manera impredecible.
MDE5	Hay muchos tipos de personal; no está claro quién es responsable de cada cosa.
MDE6	El curso de mi enfermedad sigue cambiando. Tengo días buenos y malos.
MDE7	Los resultados de mis test son inconsistentes.
MDE8	El tratamiento que estoy recibiendo tiene una probabilidad de éxito reconocida.
MDE9	No me han dado un diagnóstico específico.
CCOG1	No sé qué está mal conmigo.
CCOG2	Tengo muchas preguntas sin respuesta.
CCOG3	No estoy seguro de que mi enfermedad esté mejorando.
CCOG4	Las explicaciones que me dan sobre mi condición me parecen confusas.
CCOG5	No sé cuándo esperar que se me hagan cosas.
CCOG6	Entiendo todo lo que se me explica.
CCOG7	Puedo predecir cuánto durará mi enfermedad.

CODIFICACIÓN	PREGUNTA
CCOG8	Es difícil saber si los tratamientos o medicamentos que tomo están ayudándome.
CCOG9	Debido a la impredecibilidad de mi enfermedad, no puedo planear el futuro.
CCOG10	No tengo claro cómo me haré cargo de mi cuidado después de salir del hospital
CCOG11	No está claro lo que me está pasando.
CCOG12	Generalmente sé si voy a tener un buen día o un mal día.
CCOG13	Es difícil saber cuánto tiempo pasará antes de que pueda cuidarme por mí mismo.
CCOG14	Generalmente puedo predecir el curso de mi enfermedad.
CCOG15	Debido al tratamiento lo que puedo y no puedo es variable.
CCOG16	Estoy seguro de que no encontrarán nada malo conmigo.
CCOG17	Mis molestias físicas son predecibles; yo sé cuándo van a mejorar o a empeorar.
POFDLE1	Los doctores me dicen cosas que podría tener varios significados.
POFDLE2	Mi tratamiento es demasiado complejo para explicarlo.
POFDLE3	Me han dado muchas opiniones diferentes sobre lo que está mal conmigo.
POFDLE4	La efectividad del tratamiento no está determinada.
POFDLE5	Puedo confiar en que las enfermeras estarán ahí cuando las necesite.
POFDLE6	Se ha determinado la gravedad de mi enfermedad.
POFDLE7	Los doctores y enfermeras utilizan lenguaje cotidiano, para que pueda entender lo que me están diciendo.
CODIFICACIÓN	DEFINICIÓN
MDE	Marco de Estímulos
CCOG	Capacidad Cognitiva
POFDLE	Proveedores de fuente y estructura.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9. Ejemplo categorías

CODIFICACIÓN	PREGUNTA	RESPUESTA
MDE1_1	No tengo claro qué tan fuerte será el dolor.	1
MDE1_2	No tengo claro qué tan fuerte será el dolor.	2
MDE1_3	No tengo claro qué tan fuerte será el dolor.	3
MDE1_4	No tengo claro qué tan fuerte será el dolor.	4
MDE1_5	No tengo claro qué tan fuerte será el dolor.	5
* LOS INDIVIDUOS SE VEN LOS MAPAS FACTORIALES AZULES CON LA ETIQUETA SIENDO LA POSICIÓN EN LA BASE		
SUJETO /POSICION		
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		
19		
20		
21		

Fuente: Elaboración propia.

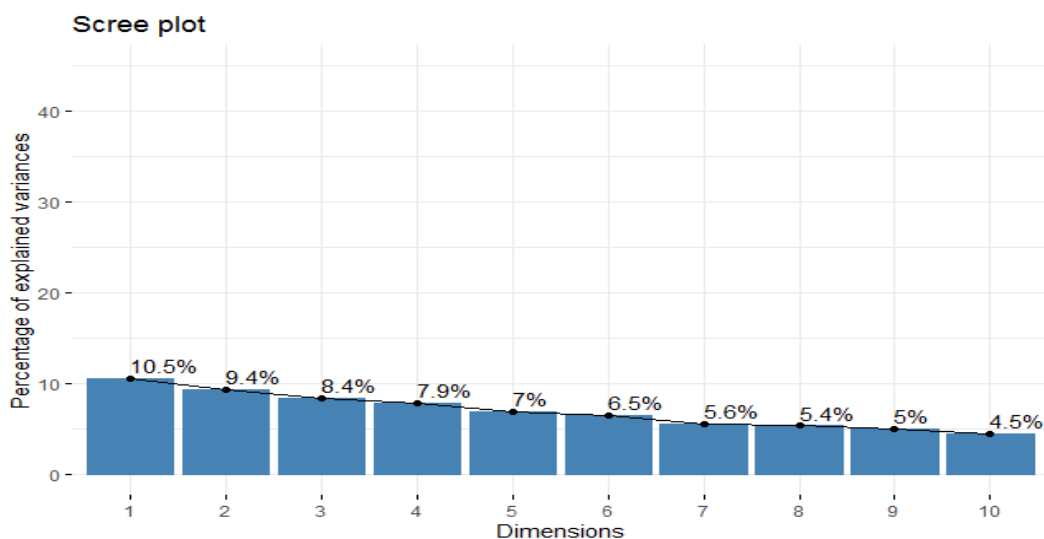
Los resultados que se presentan a continuación incluyen para cada dimensión:

- La proyección de los ítems del cuestionario (rótulos rojos del nombre de las modalidades de cada variable), las dimensiones (ejes en negro) y las variables de interés (principalmente categóricas en color verdes) sobre el primer plano factorial del ACM, con su respectiva interpretación.
- Incluye Gráfico de Clúster para visualizar la partición obtenida en cada caso y Proyección de la asociación existente.

8.2. Valores propios

Para poder saber cuánto porcentaje de la variación del conjunto de los datos (inerencia) es retenida por las diferentes dimensiones del MCA, se visualizan los valores propios en la siguiente gráfica:

Grafica 8. Valores Propios



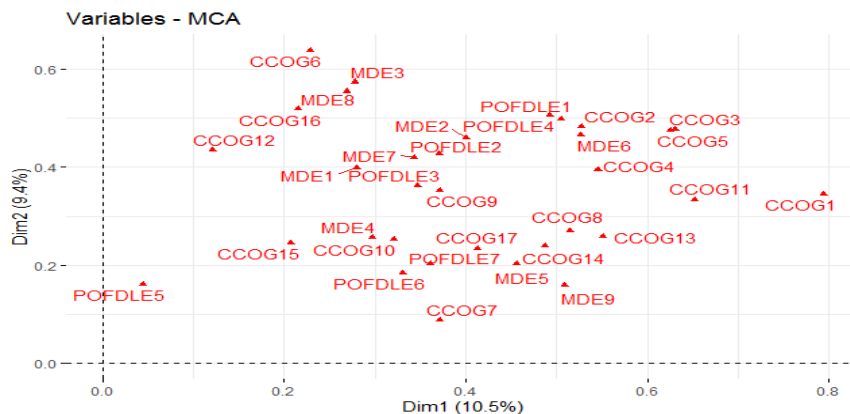
Fuente: Elaboración propia, basado en Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

Se observa que la varianza explicada por cada dimensión es baja, lo que podría suponer evidenciar poca asociación en los mapas factoriales y no poder generar nombres a las dimensiones.

8.3. Correlación entre las variables y las dimensiones principales

Al realizar el análisis estadístico por medio de Análisis de Correspondencias se pudo observar que las relaciones entre los ítems (preguntas del instrumento) no tienen una fuerte relación con las dimensiones 1 y 2 que se generaron, esto indica que a pesar de las respuestas no se ve un patrón similar en ellas. En el gráfico 1 se puede ver que las preguntas 1, 2, 3, 4, 5 y 11 de Capacidad Cognitiva tiene una correlación leve con la dimensión 1. Las preguntas 2, 3, 5, 6, 12, 16 de Capacidad Cognitiva tienen una correlación leve con la dimensión 2 junto con las preguntas 3 y 8 de Marco de Estímulos. No se ven fuertes correlaciones entre las variables del instrumento de medición con las principales dimensiones, esto puede ser porque como no explican un porcentaje alto de varianza entre las dos, se puede estar perdiendo información.

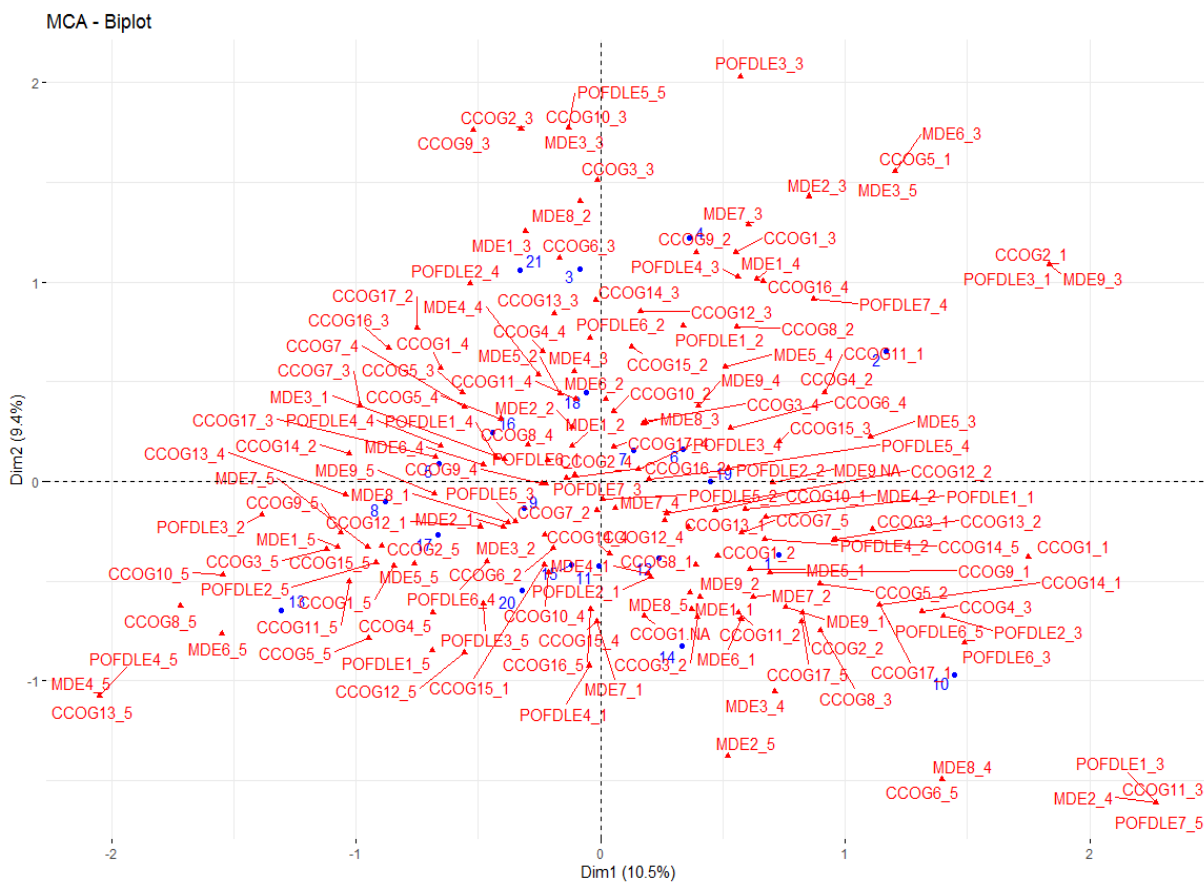
Grafica 9. Correlaciones Dimensiones 1 y 2



Fuente: Elaboración propia, basado en Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

Adicionalmente se realiza el mapa factorial de las categorías de las variables para verificar si hubo algún tipo de patrón en el tipo de respuesta por parte de los sujetos. Se incluyó en el gráfico la ubicación de los individuos para ver en una primera instancia si se visualiza algún tipo de agrupación.

Grafica 10. Coordenadas de las categorías de las variables



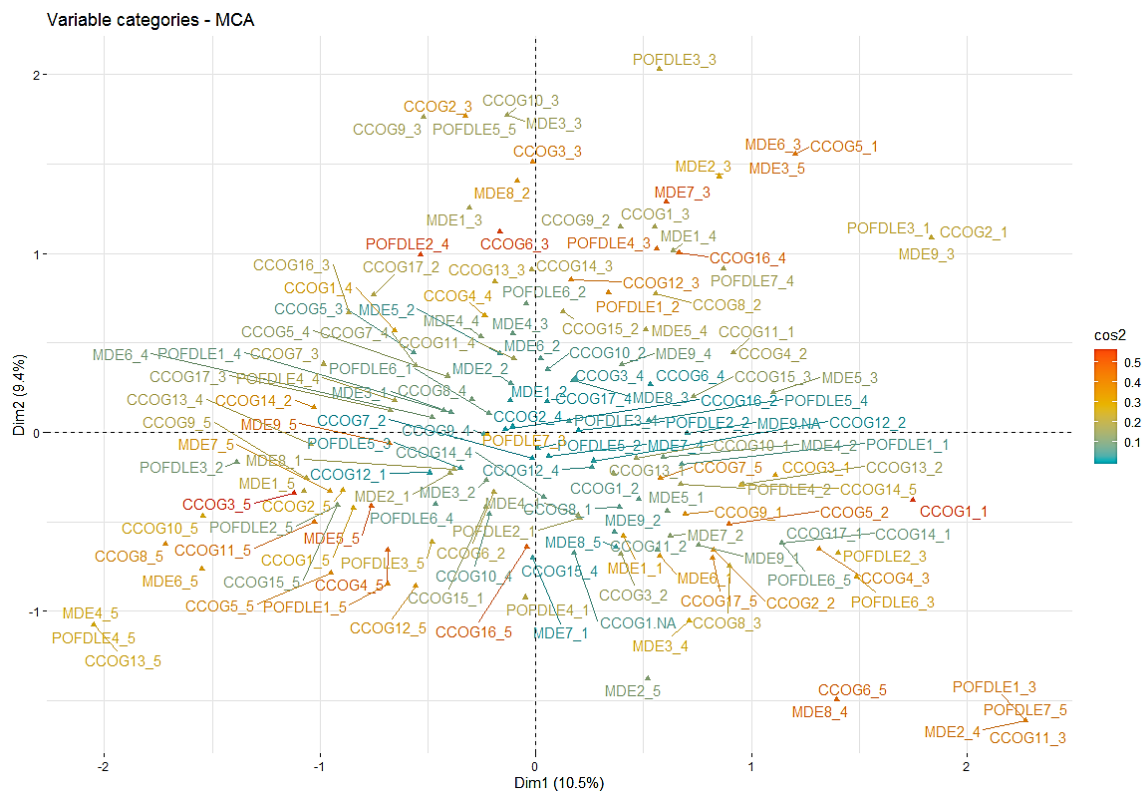
Fuente: Elaboración propia, basado en Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

En gráfico 10, no se puede evidenciar un patrón de respuesta o algún tipo de agrupamiento de individuos por parte de las respuestas que obtenidas. Se ven casos con respuestas atípicas como el

individuo 10, el 12 y el 4 que se alejan considerablemente del resto de sujetos. Esto puede corresponder a que las principales dimensiones del ACM no explican un alto porcentaje de la varianza y se puede estar perdiendo información.

Como las dimensiones retienen solo el 20% de la varianza de los datos, algunas categorías no son bien representadas por estas dimensiones ya que faltan información. Para evidenciar dichas categorías se realiza un mapa de cosenos al cuadrado del MCA que permite ver el grado de asociación entre las categorías de las variables y las principales dimensiones. Si una categoría está bien representada su valor “coseno” será cercano a 1, si no, es posible que la categoría necesite más de 2 dimensiones para ser bien representada, gráfico 11.

Grafica 11. Calidad de la representación de las categorías

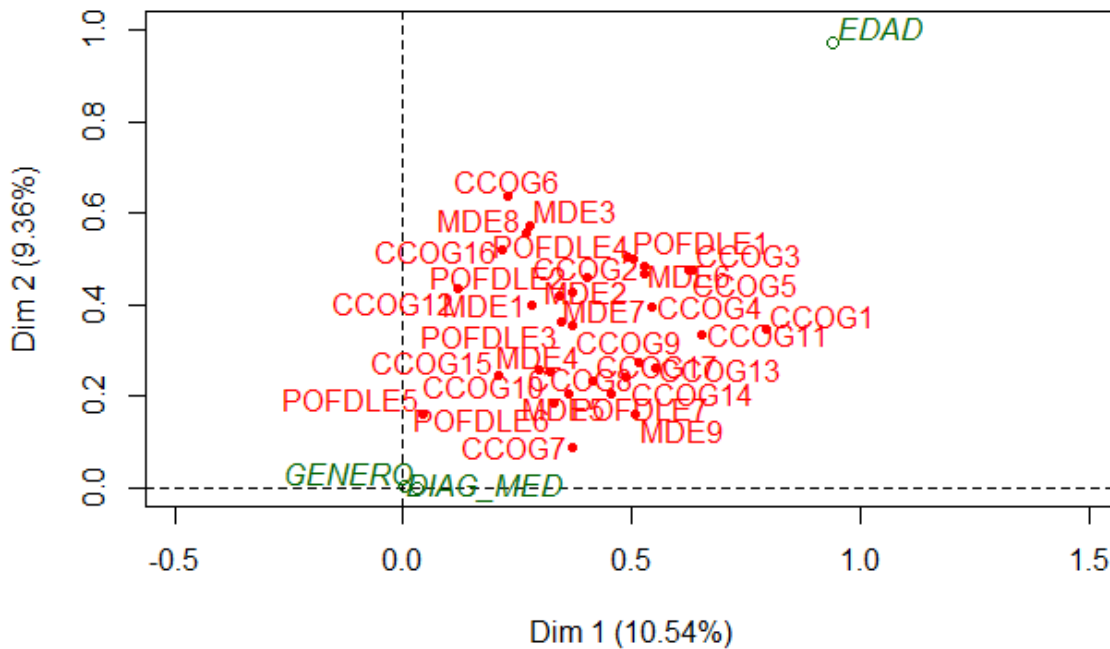


Fuente: Elaboración propia, basado en Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

Por la escala de la gráfica se puede observar que la mayoría de las categorías tienen valores pequeños (colores más azules), lo que indica poca representatividad por parte de las 2 principales dimensiones.

Posteriormente a este primer análisis descriptivo de los datos, se realiza el ejercicio con las variables explicativas “SEXO”, “DIAGNOSTICO MEDICO” y “EDAD” para evidenciar las posibles diferencias a la hora de responder el instrumento de medición.

Grafica 12. Mapa factorial Edad, Sexo y Diagnóstico médico



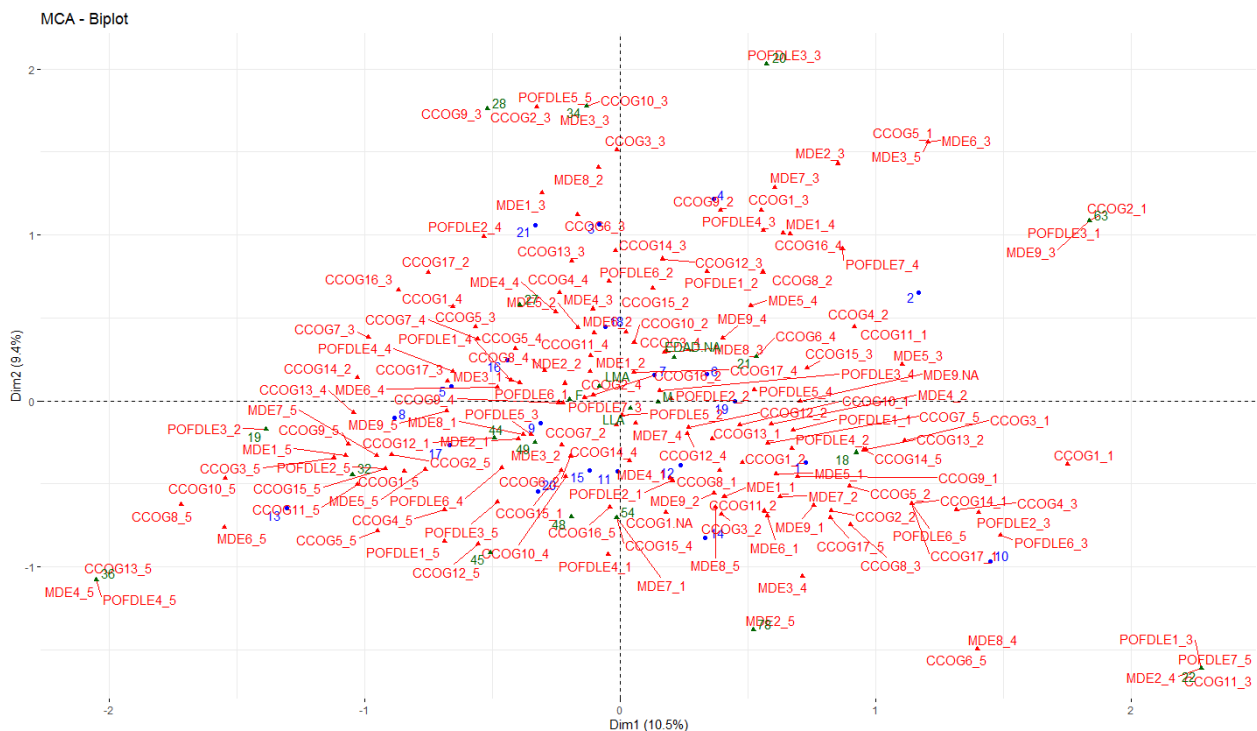
Fuente: Elaboración propia, basado en Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

Se ve una fuerte correlación entre la variable “EDAD” con las dos dimensiones principales, mientras que no se ve correlación entre las otras dos variables. Esto traduce que el sujeto, sin

importar la edad, al ser diagnosticado con Leucemia Aguda, presentará un nivel regular y alto de Incertidumbre.

Al estar tan cerca las categorías LMA y LLA no se ve diferencia de respuesta por el tipo de diagnóstico, esto mismo sucede con el sexo del paciente. Tampoco se ve ningún patrón por parte de la variable edad. Desafortunadamente por la falta de información no se alcanzan a evidenciar diferencias de respuesta por parte de ninguna variable explicativa, gráfica 13.

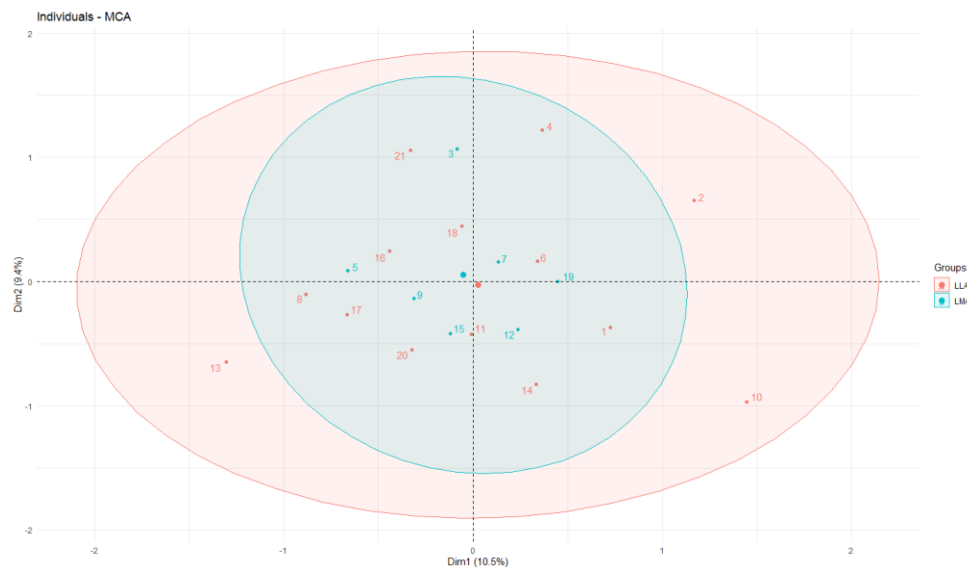
Gráfica 13. Mapa factorial con variables explicativas



Fuente: Elaboración propia, basado en Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

En el gráfico 14 se puede obtener una mejor visión sobre la no evidencia de diferencias en las respuestas de los pacientes dependiendo de su diagnóstico médico (LMA y LLA), es un mapa factorial de clúster que muestra sus agrupaciones y si se traslapan o no.

Grafica 14. Grafica de clúster para el diagnóstico médico

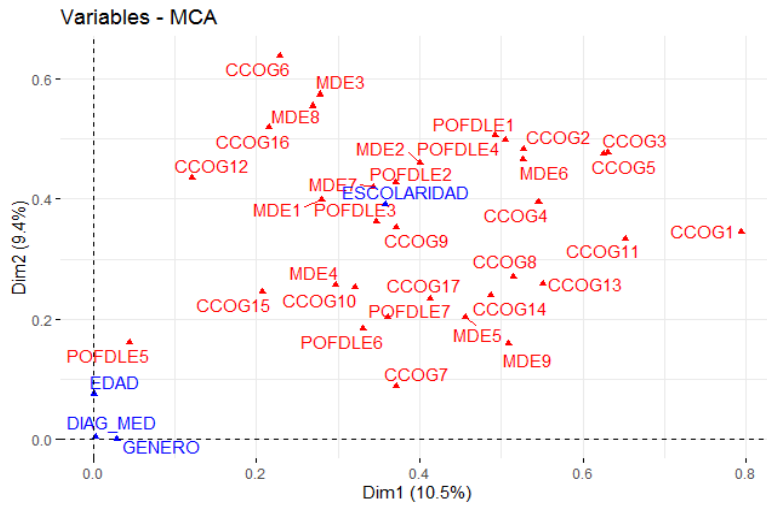


Fuente: Elaboración propia, basado en Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

Se ve que efectivamente se traslapan totalmente por lo que no hay diferencias de respuesta.

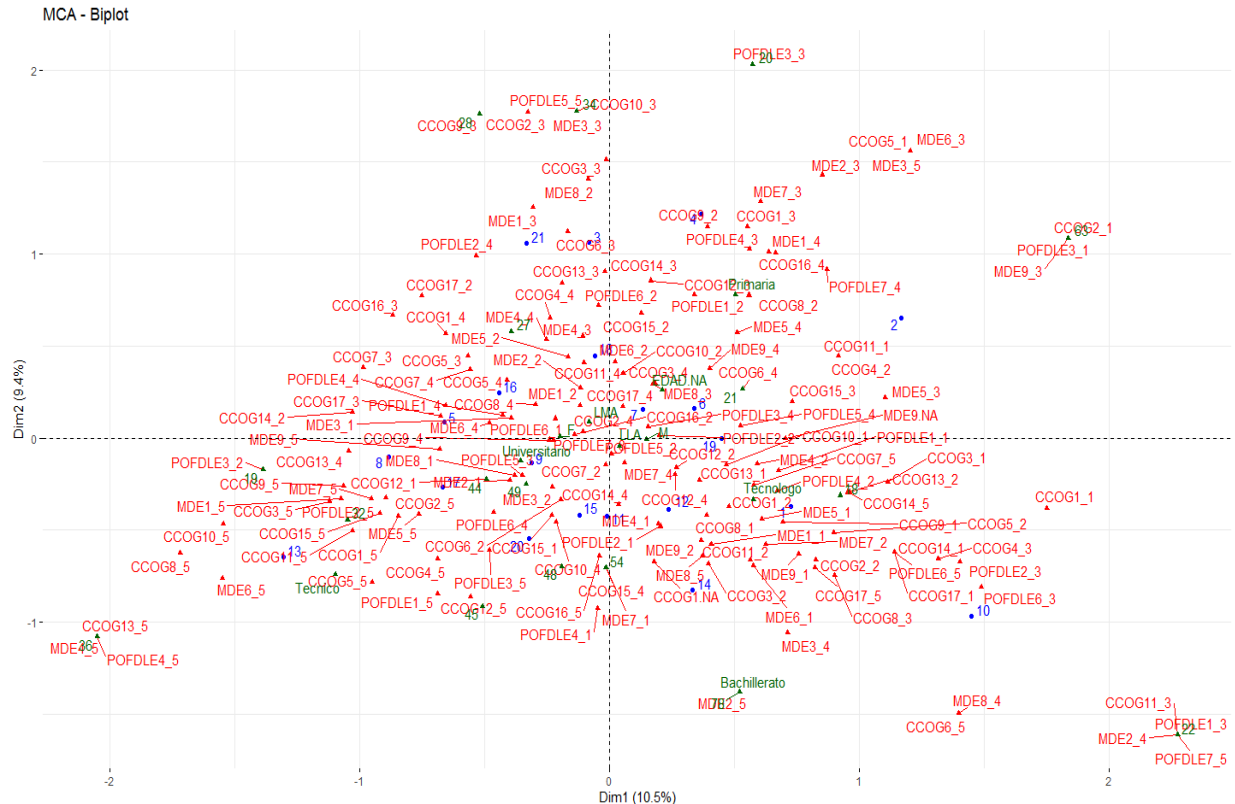
Posteriormente se realiza el mismo ejercicio de variables explicativas adicionando la variable (explicativa) “ESCOLARIDAD”. La gráfica 15, evidencia que no existe una correlación muy fuerte entre la escolaridad con una sola dimensión. Pero, la gráfica 16 muestra que la categoría Técnico se ve relacionada con las edades 32,19 y 45 años, en general, el mapa factorial de variables explicativas no muestra relaciones fuertes entre categorías. Adicionalmente, la gráfica 10 presenta el plano factorial de edad como variable cuantitativa explicativa.

Grafica 15. Mapa factorial adicionando la variable Escolaridad



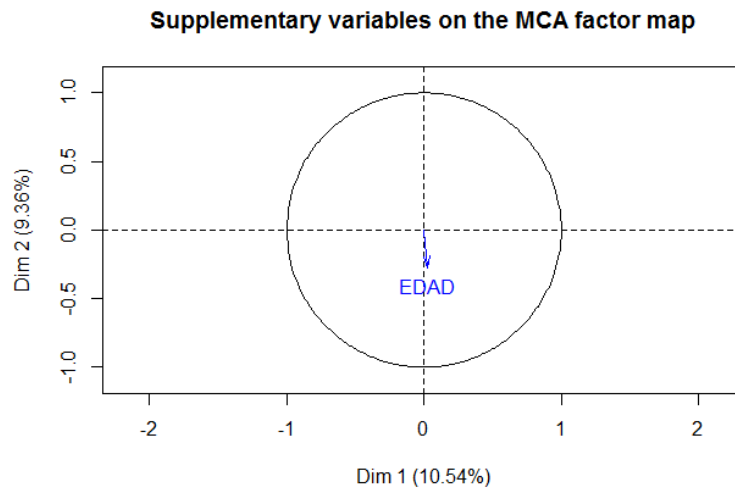
Fuente: Elaboración propia, basado en Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

Grafica 16. Mapa de cosenos de la variable Escolaridad



Fuente: Elaboración propia, basado en Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

Grafica 17. Plano factorial de Edad

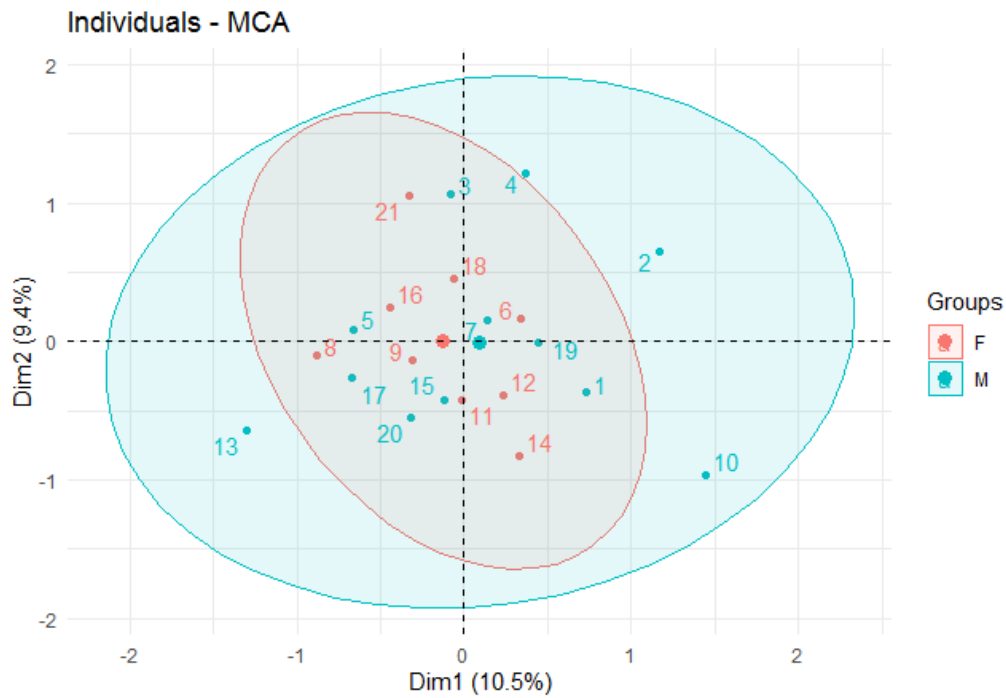


Fuente: Elaboración propia, basado en Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

Se ve una pequeña magnitud de la variable edad inversa a la dimensión 2, y no se evidencia magnitud con relación a la dimensión 1.

En la gráfica 18, se presenta el mapa factorial de Clúster con los grupos armados por genero para verificar si hay diferencia en la respuesta dependiendo de si los sujetos eran mujeres u hombres.

Grafica 18. Gráfico de Clúster para género



Fuente: Elaboración propia, basado en Base de Datos Incertidumbre en pacientes con LA.

Como con la variable “DIAGNOSTICO MEDICO” no se evidencia diferencia en la respuesta dependiendo del género.

8.4. Prueba de Chi Cuadrado y Kruskal – Wallis

Además del análisis de correspondencias múltiples y el método de Clasificación: Análisis Clúster, se aplicó la prueba de Chi cuadrado y la de Kruskal-Wallis a las variables relacionadas con el diagnóstico médico y la escolaridad debido a que la capacidad cognitiva del paciente está directamente relacionada con ellas y ésta es una condición indispensable para que el paciente pueda afrontar de mejor manera el proceso que vive debido a su enfermedad y el nivel de incertidumbre que éste le genera.

8.4.1. Asociación del nivel de Escolaridad y el nivel de incertidumbre.

En cuanto al análisis de escolaridad por medio de la prueba de Chi Cuadrado, se evidenció que existe asociación en cuanto al nivel de incertidumbre con la escolaridad, Tabla 10, observando que el 72,7% de los sujetos con educación superior a secundaria tuvieron un nivel de incertidumbre medio y el 70% de los sujetos con educación hasta secundaria tuvieron un nivel de incertidumbre alto.

Tabla 10. Prueba de Chi cuadrado de incertidumbre y escolaridad

Escolaridad	Nivel de incertidumbre total				Prob. Chi cuadrado
	REGULAR	%	ALTO	%	
Estudios superiores a secundaria	8	72,7%	3	27,3%	0,05
Hasta secundaria	3	30,0%	7	70,0%	

Fuente: Elaboración propia.

Con un nivel de significancia del 0,10 se dice existe asociación entre la escolaridad y el nivel de incertidumbre.

Adicionalmente se realizó un análisis con la prueba de Kruskal-Wallis para las mismas variables, promedio del nivel incertidumbre y escolaridad, donde no se encuentra una asociación significativa con un valor de 0,360, tablas 11, 12 y 13 y gráficos 19 y 20.

Tabla 11. Nivel de Incertidumbre Regular y escolaridad

Escolaridad	Nivel de incertidumbre total promedio
Estudios superiores a secundaria	63,6%
Hasta secundaria	65,8%

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 12. Desviación estándar

Escolaridad	Desviación estándar del Nivel de incertidumbre total
Estudios superiores a secundaria	9,9%
Hasta secundaria	8,7%

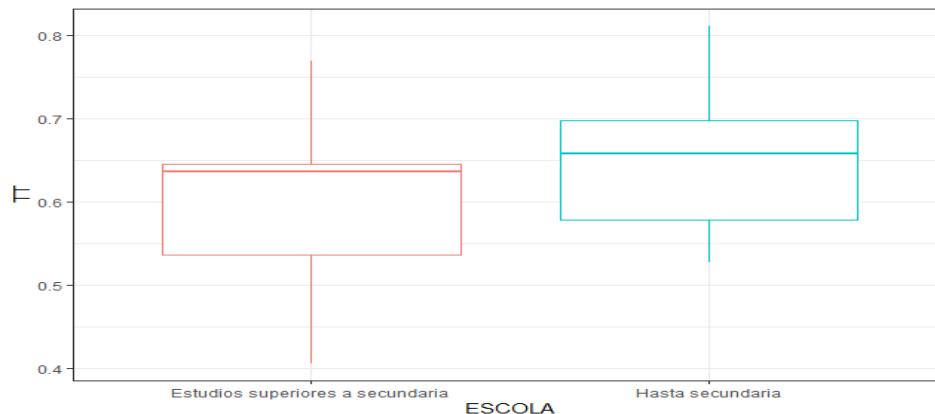
Fuente: Elaboración propia.

Tabla 13. Resultado Prueba Kruskal-Wallis I-E

Kruskal-Wallis rank sum test	p-value
	0,360
no hay diferencia en el nivel de incertidumbre por el nivel de escolaridad	

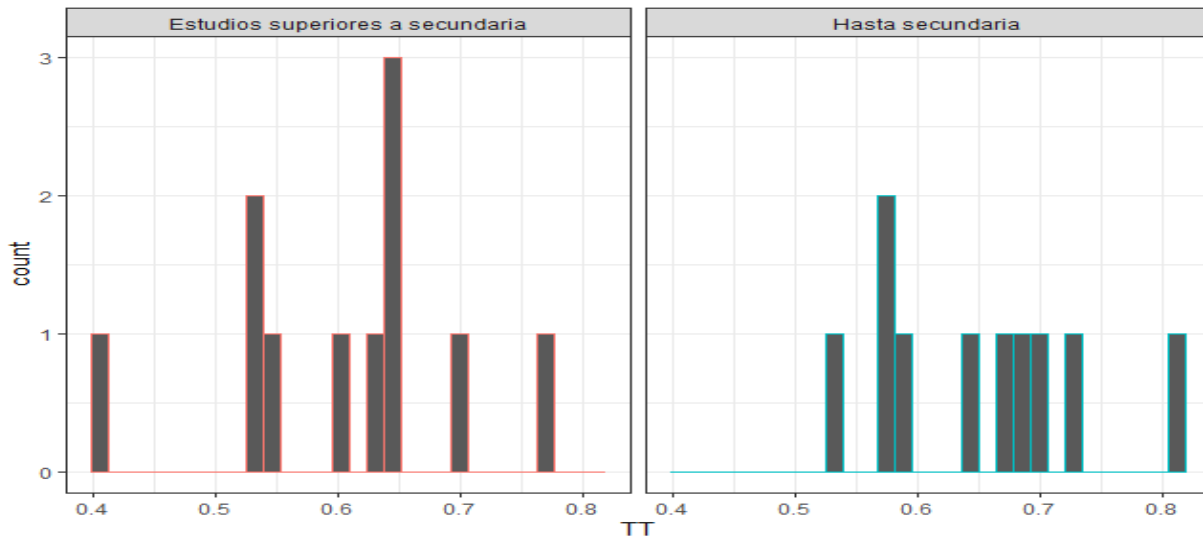
Fuente: Elaboración propia.

Grafica 19. Prueba Kruskal-Wallis incertidumbre y escolaridad



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 20. Prueba Kruskal-Wallis incertidumbre y escolaridad.



Fuente: Elaboración propia.

8.4.2. Asociación del tipo de diagnóstico y nivel de incertidumbre.

No se encontró una asociación significativa en la relación del nivel de incertidumbre promedio y el tipo de diagnóstico médico del paciente, en ninguna de las pruebas aplicadas, Chi cuadrado y Kruskal-Wallis, lo que significa que sin importar si el paciente es diagnosticado con LLA o LMA, va a generar un nivel de incertidumbre entre alto y regular, Tablas 14, 15, 16 y 17 y gráficos 20 y 21.

Tabla 14. Prueba Chi cuadrado incertidumbre y Diagnóstico médico

Diagnóstico Médico	Nivel de incertidumbre total				Prob. Chi cuadrado
	REGULAR	%	ALTO	%	
LLA	8	57,1%	6	42,9%	0,54
LMA	3	42,9%	4	57,1%	

Fuente: Elaboración propia.

No existe asociación significativa entre el diagnóstico médico y el nivel de incertidumbre

Tabla 15. incertidumbre y Diagnóstico médico

Diagnóstico Médico	Nivel de incertidumbre total promedio
LLA	62,1%
LMA	67,9%

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 16. Desviación estándar

Diagnóstico Médico	desviación estándar del Nivel de incertidumbre total
LLA	10,2%
LMA	8,0%

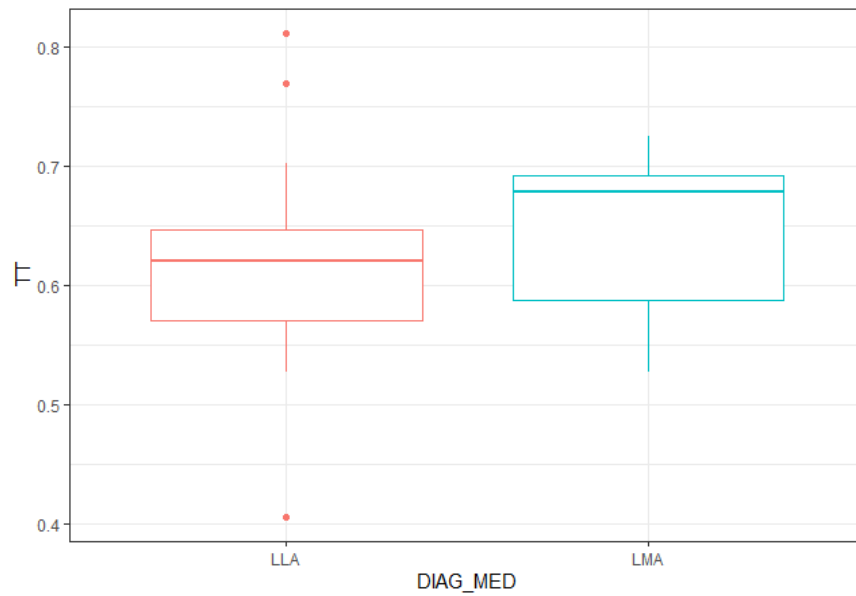
Fuente: Elaboración propia.

Tabla 17. Resultado Kruskal-Wallis I-D

Kruskal-Wallis rank sum test	p-value
	0,478
no hay diferencia en el nivel de incertidumbre por diagnóstico médico	

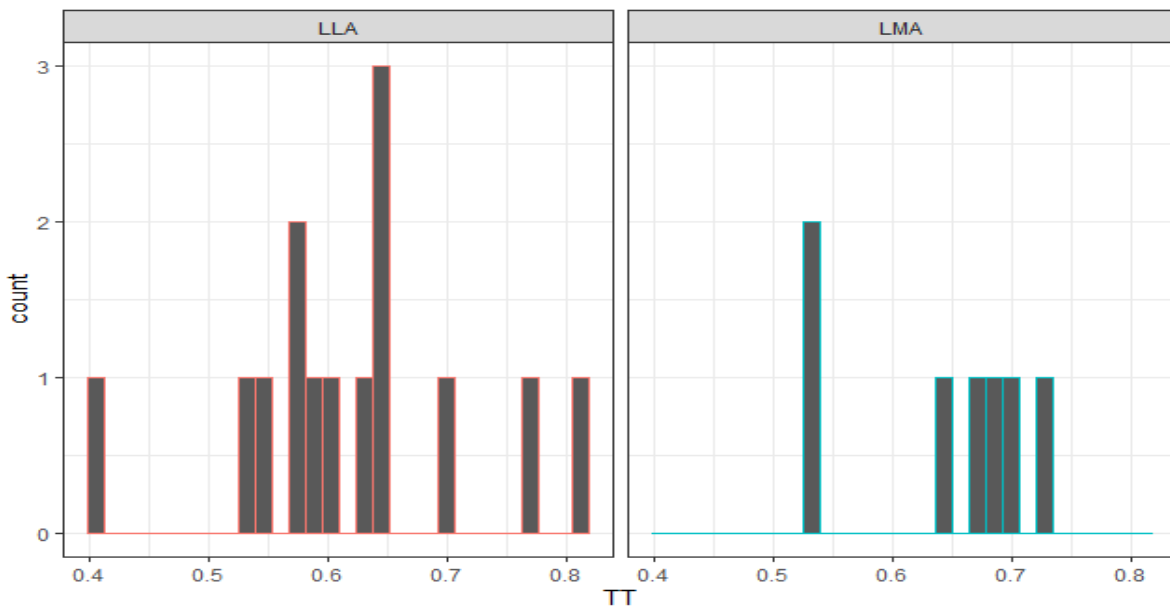
Fuente: Elaboración propia.

Grafica 20. Prueba de Kruskal-Wallis incertidumbre y diagnóstico médico



Fuente: Elaboración propia.

Grafica 21. Prueba de Kruskal-Wallis incertidumbre y diagnóstico médico



Fuente: Elaboración propia.

DISCUSIÓN

Los datos presentados en los resultados indican que el paciente recién diagnosticado con leucemia aguda y antes del inicio del tratamiento, presenta incertidumbre en un nivel entre regular y alto, 42.9% y 52.4% respectivamente, datos similares se encontraron en el estudio de Angulo (31). No se encontró relación de variables sociodemográficas y el nivel de incertidumbre, a diferencia de los datos de Montalvo en su estudio (32), en el que sí hubo relación entre el grado de escolaridad y el nivel de incertidumbre, probablemente debido al tamaño de la muestra y al tiempo de la recolección de la misma, la que podría ampliarse en estudios futuros.

Mishel (32) considera la educación como un apoyo directo para la incertidumbre pues aquellos que tienen un nivel educativo superior, poseen mayores recursos cognitivos para comprender y hacer frente a su nueva situación de salud. El tener un nivel de educación medio o superior contribuye a comprender las situaciones estresantes a las que se enfrenta la persona diagnosticada con LA. Lo mismo sucede, cuando más familiarizada se encuentre la persona con su situación de enfermedad, menor nivel de incertidumbre presenta. Y niveles superiores de formación académica permiten tener mayores y mejores elementos para adaptarse al nuevo estado, se sugiere ampliar la muestra para evaluar si es un factor que podría modificarse en un número mayor de pacientes.

Las características demográficas como edad, género, estrato socioeconómico, ocupación y diagnóstico médico según la variación de la leucemia, no presentaron relación con el nivel de incertidumbre.

La edad promedio fue de 36,6 años, el grupo etario comprendido entre las edades de 18 a 78 años, en el que el 57% fueron hombres (n=12).

Los pacientes diagnosticados con leucemias agudas que experimentan incertidumbre, reflejan una serie de sentimientos que influyen directamente sobre las estrategias de afrontamiento que puede tener la persona con respecto a una enfermedad, un nivel de incertidumbre regular indica que, a pesar de procesar cierta información, los pacientes tienen dificultad para lograr la adaptación a su nueva condición de vida.

Mishel (33) expresa en su teoría como responsables de la aparición de incertidumbre en las personas, factores como marco de estímulos, fuentes de estructura y capacidades cognitivas. Para que la incertidumbre prediga los resultados de los individuos que enfrentan enfermedades, es imperativo comprender las variables que las acompañan.

Al revisar los ítems que comprenden la capacidad cognitiva, se encontró que la mayoría de los pacientes no podían predecir cuánto duraría su enfermedad; es variable lo que pueden y no pueden debido al tratamiento y es difícil establecer el tiempo que pasará antes de que pueda cuidarse por sí mismo. Arreguin et al. (3) encontró datos similares en su estudio, en el que demostró que la complejidad del tratamiento y la falta de información, generaron mayor incertidumbre. Mishel (32) señaló que cuando los pacientes consideran el entorno relacionado con la salud como peligroso o amenazante, su eficiencia cognitiva disminuye y la incertidumbre aumenta.

En la dimensión de marco de estímulos, la mayoría de los pacientes diagnosticados con LA manifestaron alteración con respecto a la probabilidad de éxito reconocida del tratamiento que

recibe, no es claro que tan fuerte será el dolor y si los síntomas siguen cambiando de manera impredecible.

Con relación a la dimensión Proveedores de Fuente y Estructura se encontró que la mayoría de los pacientes no se ha determinado la gravedad de su enfermedad, el tratamiento es demasiado complejo para explicarlo y la efectividad del tratamiento no está determinada. Mishel (33) en su teoría encontró una relación significativa entre la autoridad creíble y la incertidumbre indicando que, cuando la relación con los proveedores sanitarios aumenta, disminuyen los niveles generales de incertidumbre, hay menos ambigüedad acerca del estado de la enfermedad y se percibe menor complejidad en el tratamiento. Los proveedores de estructura se constituyen en apoyos importantes para disminuir la incertidumbre en una situación de salud y en especial en los pacientes con leucemia.

Es importante que la enfermería como autoridad creíble para los pacientes con LA brinde un cuidado de enfermería humanizado, en el cual se incluyan intervenciones individuales, especialmente al momento de recibir el diagnóstico que es cuando más interrogantes y mayor afectación emocional tendrán las pacientes y sus familias, de esta manera las acciones necesarias del cuidado de enfermería tendrían un mayor impacto (32) y se ven reflejadas en la implementación del plan de cuidado que permite abordar todos los factores desencadenantes de incertidumbre en los pacientes diagnosticados con leucemia aguda y transformarla es un papel fundamental para enfermería.

CONCLUSIONES

Una vez concluido el análisis de los datos cuantitativos a través del Análisis de Correspondencias Múltiples (estadística descriptiva multivariada), la prueba de chi cuadrado, prueba de Kruskal-Wallis y el análisis interpretativo de los datos cualitativos, se dio cumplimiento a los objetivos específicos caracterizando socio demográficamente la población, además de identificar el nivel de incertidumbre en los pacientes recién diagnosticados con LA y a partir de ella, se construyó una propuesta de Cuidado de Enfermería basado en los problemas que le generan incertidumbre a este tipo de pacientes, la cual tiene como soporte la Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad planteada por Merle H. Mishel.

Los pacientes diagnosticados con LA presentan un grado de incertidumbre alto y regular independientemente de la edad, la escolaridad y el diagnóstico.

La propuesta planteada comprende herramientas educativas para enfermería que permiten brindar un adecuado abordaje al paciente y su familia contribuyendo a disminuir o transformar la incertidumbre después de su diagnóstico, mediante la evaluación de información y percepción de la situación actual reconociendo en donde se encuentra y para dónde va el paciente, hablar de la enfermedad en un lenguaje sencillo y claro, los posibles tratamientos y complicaciones que pueda llegar a presentar, las recomendaciones nutricionales, cuidado de la vida diaria, entorno social, cuidado en casa y signos de alarma una vez finalizada la hospitalización.

Con el desarrollo de este trabajo se obtiene un aporte importante al conocimiento de enfermería con relación al cuidado de enfermería planeado con base en modelos y teorías que permiten darle fundamento teórico a todo el quehacer del profesional en el área asistencial.

De la misma manera se aporta al desarrollo investigativo respaldado por el conocimiento propio de enfermería, al hacer evidente a la comunidad científica, que es posible mantener el rigor científico del proceso investigativo, independiente de si se trata de estudios cuantitativos y o cualitativos, utilizando modelos y teorías de enfermería.

Asimismo, el estudio aporta al área asistencial al demostrar que es importante que la enfermera profesional vea a su paciente como el ser conformado por una esfera biológica, psico-social y espiritual y que, por lo mismo, el cuidado debe responder a los problemas que el paciente presente, de manera holística.

RECOMENDACIONES

Una vez concluido el estudio, se plantean las siguientes recomendaciones:

- Fomentar la realización de estudios que ratifiquen la confirmación de los fenómenos para enfermería desde la academia y la asistencia.
- Propender por el desarrollo de estudios rigurosos teniendo en cuenta que de ellos se permite hacer aportes al conocimiento, estructurados, sólidos y profundos.
- Generar la creación de estudios juiciosos vinculando las enfermeras del área asistencial y de la docencia, con el fin de formar conocimiento de Enfermería, basado en la evidencia y sustentado en la teoría.
- Concientizar a las enfermeras de los servicios de hospitalización de hematología para que se interesen por el cuidado humanizado y dirigido al paciente diagnosticado con LA, ya que como se observa en los resultados del estudio, es un ser holístico que presenta una serie de interrogantes que generan en él unos niveles de incertidumbre regulares y altos.
- La presente propuesta queda diseñada para que en un futuro pueda ser aplicada y evaluar la efectividad de las intervenciones mencionadas, se recomienda ampliar la población (muestra) y contemplar la viabilidad de incorporar otras patologías hematológicas con el objetivo de evaluar si existe alguna asociación en el nivel de incertidumbre con otras variables.

BIBLIOGRAFÍA

1. Agencia Internacional de Investigación del Cáncer. Globocan 2008. [Online].; 2018. Available from: <http://globocan.iarc.fr/>.
2. Secretaria de Salud. Programa de acción: cáncer de mama México; 2007-2012.
3. Arreguin L, et al.. Incertidumbre y Calidad de vida en mujeres y hombres afectados por cáncer. In *Enfermería*. Montev; 2012. p. 77 - 83.
4. LeBlanc T, Fish L, Bloom C, El-Jawahri A, Davis D, Locke S, et al. Patient experiences of acute myeloid leukemia: A qualitative study about diagnosis, illness understanding, and treatment decision-making. In: *Psycho-Oncology*; 2016.
5. Bello M. Aspectos psicopatológicos en el paciente oncológico con dolor. Dolor y actitud ante el dolor en el paciente oncológico. *Revista Cuadernos de Cirugía*. 2005;; p. 55 - 60.
6. Bello M. Aspectos psicoantropológicos en la mujer con cáncer de mama. *Revista Cuadernos de Cirugía*. 2006;; p. 82 - 89.
7. Vinaccia S, Quiceno J, Fernández H, Contreras F, Beyoda M, Tobón S, et al. Calidad de Vida, Personalidad Resistente y Apoyo Social Percibido en Pacientes con Diagnóstico de cáncer de Pulmonar. *Revista Psicología y Salud*. 2005;; p. 207 - 220.
8. Mishel M. *Uncertainty in illness*: J Nurs Scholarsh; 1988.
9. He S, You L, Zheng J, Bi Y. Uncertainty and Personal Growth Through Positive Coping Strategies Among Chinese Parents of Children With Acute Leukemia. *Cancer Nursing*. 2016;; p. 205 - 212.

10. Hall D, Mishel M, Germino B. Living with cancer-related uncertainty: associations with fatigue, insomnia, and affect in younger breast cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2014;; p. 2489 - 2495.
11. Mejía M. Incertidumbre, calidad de vida e imagen corporal en mujeres sometidas a mastectomía: Universidad Nacional de Colombia; 2012.
12. Komatsu H, Yagasaki K. The Power of nursing: Guiding patients through a journey of uncertainty. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014;; p. 419 - 424.
13. Sampieri R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación México: McGraw-Hill; 2014.
14. Mejía M. Incertidumbre, calidad de vida e imagen corporal en mujeres sometidas a mastectomía. In Guzmán A. Incertidumbre en Mujeres Portadoras de VPH. México: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla; 2012.
15. Ministerio de Salud. Resolución 008430 "Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud". 1993 Octubre 4..
16. Baez F, Cols. El significado del cuidado en la práctica profesional de enfermería Colombia: Aquichan; 2009.
17. Otto S. Enfermería Oncológica. In. Harcourt/Oceano p. 289 - 313.
18. Skeel R, Khelif S. Manual de Quimioterapia del Cáncer. In.; 2011. p. 337 - 394.
19. Academia Nacional de Medicina de México. Tratamiento de las Leucemias Agudas del adulto. *Rev. Gaceta médica de México*. 2002 Marzo-Abril; 138.
20. Academia Nacional de Medicina de México. Leucemia del Adulto. *Rev Gaceta médica de México*. 2003 Marzo-Abril; 139.

21. Lozano J. Leucemias Agudas. Rev. Oncología. 2002 Junio; 21(6): p. 117 - 122.
22. Mishel M. Incertidumbre en la Enfermedad. 1988..
23. Smith M, Liehr P. Liehr PhD RN Middle Range Theory for Nursing Third Edition Springer Publishing Company; 2013.
24. Pérez V. Incertidumbre en Mujeres con Cáncer Cervicouterino. 2008..
25. Elphee E. Understanding the Concept of Uncertainty. In Patients With Indolent Lymphoma. 2008; 35(3): p. Oncology Nursing Forum.
26. Nanton V, Docherty A, Meystre C, Dale J. Finding a pathway: Information and uncertainty along the prostate cancer patient journey British. Journal of Health Psychology. 2009;: p. 437-58.
27. Torres A, Sanhueza A. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. Ciencia enfermería. 2006;: p. 9-17.
28. Melchor P, Santillán A. Actuación de Enfermería en la leucemia mieloide aguda. ENE. Revista de Enfermería. 2012.
29. Globocan. Incidencia, prevalencia y mortalidad. [Online].; 2012. Available from: www.globocan.iarc.fr.
30. Ministerio de Salud y Protección Social, Colciencias. Guía de práctica clínica para la detección, tratamiento y seguimiento de leucemias linfoblástica y mieloide en población mayor de 18 años. 2017..
31. Angulo Yepes T, Caffroni Monterroza R, Fajardo Rocha H, Fajardo Torres Y, Flórez Navas D. Incertidumbre en mujeres ante el diagnóstico de cáncer de mama. 2016..

32. Montalvo Prieto A, Fajardo Rocha H, Angulo Yepes T, Flórez Navas D, Caffroni Monterroza R, Fajardo Torres Y. Condiciones sociodemográficas y nivel de incertidumbre en mujeres ante el diagnóstico de cáncer de mama. Hacia la promoción de la salud. In.; 2016. p. 114 - 126.
33. Wallace M. Finding more meaning: the antecedents of uncertainty revisited. Journal of Clinical Nursing. 2005;; p. 863 - 868.
34. Johnson M, Hurtado P. La incertidumbre frente a la enfermedad en adultos mayores con diagnóstico de cáncer. [Online].; 2016 [cited 2016. Available from: <https://scielo.conicyt.cl>.
35. Congreso de Colombia. Ley 911. Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. 2004 Octubre 5..
36. Organización Mundial de la Salud (OMS). Desarrollo en la adolescencia: un periodo de transición de crucial importancia. [Online].; 2019. Available from: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/.
37. Ministerio de la Salud y Protección Social. Ciclo de vida. [Online]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/cicloVida.aspx>.
38. Fawcett J. Writing research proposals and reports. In: The relationship of theory and research. In. p. 143.
39. Johnson Castro M, Hurtado Arenas P. La incertidumbre frente a la enfermedad en adultos mayores con diagnóstico de cáncer. Ciencia y enfermería. 2017 Apr;; p. 57 - 65.

ANEXOS

Anexo 1. Carta de solicitud para el uso del instrumento MUIS-ADULT

Formulario de solicitud: MUIS – ADULT

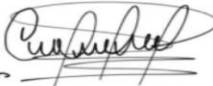
Solicitamos permiso para usar la copia del instrumento de la versión en español de la Escala de Incertidumbre frente a la enfermedad (Forma para el Adulto) de Merle Mishel, para usar en nuestra investigación titulada:

La incertidumbre en el paciente con leucemia aguda al inicio del tratamiento: una propuesta de cuidado.

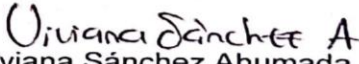
A cambio de este permiso estamos de acuerdo en presentar, una vez completado el estudio, una copia por medio electrónico o en CD que contenga los siguientes datos: información sociodemográfica y un consolidado con datos sobre la respuesta de cada sujeto a cada ítem de la escala. Estos datos servirán para establecer una base de datos para la población clínica.

No se hará ningún otro uso de la información presentada. Se nos dará crédito en los informes de estadísticas normativas que hacen uso de los datos que he presentado para los análisis agrupados. Se nos dará crédito en cualquier informe que haga referencia a mis hallazgos.

Datos de los investigadores:


Cristian Paez Forero.
Enfermero.
cfpaez@fucsalud.edu.co


Paula Randazzo Sánchez.
Enfermera.
payu991@gmail.com


Viviana Sánchez Ahumada.
Enfermera Oncóloga.
carosan1990@gmail.com

Estudiantes de Maestría en Enfermería Oncológica.
Pontificia Universidad Javeriana.

El permiso es concedido aquí para copiar el MUIS-ADULT para su uso en la investigación descrita anteriormente.

Anexo 2. Carta de aprobación para el uso del instrumento MUIS-ADUL para Colombia

Request Form: MUIS-Adult

I request permission to copy the Uncertainty in Illness Scale-Adult for use in my research entitled: _____

" UNCERTAINTY, QUALITY OF LIFE AND BODY IMAGE IN WOMEN WITH BREAST CANCER TREATED WITH MASTECTOMY "

In exchange for this permission, I agree to submit to Dr. Mishel, upon completion of the study, a printout of the uncertainty data on a 3.5 inch disk or CD containing the data with the data dictionary. The data must contain information on each subject's age, sex, education, and diagnosis, along with data on each subject's response to each item on the scale. This data will be used to establish a normative database for clinical populations. No other use will be made of the data submitted. Credit will be given to me in reports of normative statistics that make use of the data I submitted for pooled analyses. Credit will be given to me in any reports referring to my findings.



(date)

Bogotá, 24 de Marzo de 2010 (signature)

Positions and full address of Investigator

Docente Facultad de Salud Escuela de Enfermería Universidad del Valle
Estudiante de Doctorado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia
Carrera 118 N° 11 – 123 Condominio Villas de Pance, Ciudad Jardín, Cali – Valle del
Cauca . Colombia
Teléfono: 57 – 2 – 5558351
Celular: 3006116731 - 3174090042

EMAIL: maria_elena77@yahoo.com
maeme_01@hotmail.com

Permission is hereby granted to copy the MUIS for use in the research described above.


Merle H. Mishel 3-25-10
Date

Please send two signed copies of this form to: Merle H. Mishel, PhD, FAAN; School of Nursing, CB #7460 Carrington Hall, University of North Carolina, Chapel Hill, NC 27599-7460

Anexo 3. Carta de aval del Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego S.A.S



Centro de Investigaciones
Oncológicas
Clínica San Diego S.A.S.
Tratamiento Integral del Cáncer

AVAL-011-2019

Bogotá D.C., julio 4 de 2019

Jefe
Viviana Carolina Sánchez Ahumada
Facultad de Enfermería
Universidad Pontificia Javeriana

Respetada Jefe, reciba un cordial saludo:

Muy comedidamente me permito informarles que el Comité de Ética del CENTRO DE INVESTIGACIONES ONCOLOGICAS CLINICA SAN DIEGO CIOSAD S.A.S, en sesión del 12 de Junio del 2019, en acta 38, se permite dar aval desde los aspectos éticos al proyecto "LA INCERTIDUMBRE EN EL PACIENTE CON LEUCEMIA AGUDA: UNA PROPUESTA DE CUIDADO", presentado por la Jefe Viviana Carolina Sánchez Ahumada, estudiante de Maestría en Enfermería Oncológica de la Pontificia Universidad Javeriana.

Es importante resaltar que el Comité de Ética del CENTRO DE INVESTIGACIONES ONCOLOGICAS CLINICA SAN DIEGO CIOSAD S.A.S, es un órgano asesor, en los aspectos de la dimensión ética y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,



DOCTOR HERMAN BAYONA ABELLO
PRESIDENTE COMITÉ DE ÉTICA.

CENTRO DE INVESTIGACIONES ONCOLOGICAS CLINICA SAN DIEGO CIOSAD S.A.S

Diagonal 33 Bis A N° 14-37 PBX: 320 8400
E-mail: info@ciosad.com - www.clinicaciosandiego.com

Anexo 4. Carta de aval del Hospital Universitario San Ignacio



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Bogotá

11 de enero de 2019

FM-CIE-0690-18

Enfermeros
CRISTIAN FERNANDO PAEZ FORERO
PAULA YANINE RANDAZZO SÁNCHEZ
VIVIANA CAROLINA SÁNCHEZ AHUMADA

Investigadores
Hospital Universitario San Ignacio
Bogotá

Ref. "La incertidumbre en el paciente con leucemia aguda al inicio del tratamiento: una propuesta de cuidado".
2018/219

Apreciados enfermeros Páez, Randazzo y Sánchez.

El Comité de Investigaciones y Ética Institucional de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Javeriana declara su total adherencia a los principios éticos y científicos citados en la declaración de Helsinki, versión 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013. Además, certifica que se rige para la conducción de estudios por las buenas prácticas clínicas aceptadas internacionalmente y las normas vigentes de la legislación colombiana.

Por medio de la presente le comunico que en la sesión ordinaria del 13/12/2018 **Nº de Acta (22/2018)**, el Comité analizó el proyecto y **lo aprobó**. Se presentó toda la documentación necesaria para evaluar el estudio. Los miembros de equipo de investigación son idóneos para participar. El proyecto es pertinente y cumple con el rigor metodológico para este tipo de diseños. Las consideraciones éticas se adhieren a las normas nacionales e internacionales, permiten determinar que se realizará una selección justa de los sujetos y que se respetarán sus derechos y se tomarán las medidas que garanticen su seguridad y bienestar. La relación riesgo beneficio es favorable para los sujetos.

Durante la reunión correspondiente a esta comunicación se encontraron presentes 11 de los 15 miembros del Comité.

CARLOS GÓMEZ-RESTREPO.
Médico, Especialista en Psiquiatría, Magíster en Epidemiología Clínica. Presidente.

JULIO CESAR CASTELLANOS RAMÍREZ.
Médico, Especialista en Gerencia Hospitalaria y Salud Ocupacional, Magíster en Estudios Políticos. Vocal.

JUAN GUILLERMO CATAÑO CATAÑO.
Médico, Especialista en Urología. Vocal.

FERNANDO SUÁREZ OBANDO
Médico, Especialista en Genética Clínica, Magíster en Epidemiología Clínica, Especialista en Bioética. Vocal.

ÁNGEL ALBERTO GARCÍA PEÑA.
Médico, Especialista en Medicina Interna y Cardiología, Magíster en Epidemiología Clínica. Vocal.

SAÚL JAVIER RUGELES
Médico, Especialista en Cirugía Gastrointestinal y Endoscopia Digestiva, Especialista en Metabolismo y Soporte Nutricional. Vocal.

ANDRÉS DUARTE OSORIO
Médico, Especialista en Medicina Familiar, Magíster en Epidemiología Clínica. Vocal.

Facultad de Medicina – Comité de Investigaciones y Ética

Hospital Universitario San Ignacio, Carrera 7ª N° 40 – 62, Piso 2, Bogotá, Colombia, PBX (57-1) 3208320 Ext.2770 – 2879227,
Fax 2882284



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Bogotá

FM-CIE-0690-18

LILIAN TORREGROSA ALMONACID
Especialista en Cirugía General, Especialista en Cirugía de Mama y tejidos blandos, Especialista en Bioética, Magíster en Bioética. Vocal.

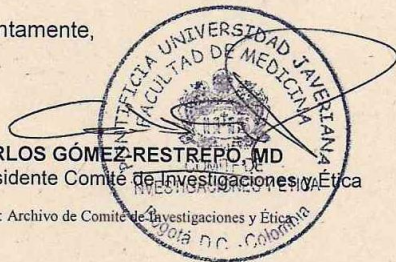
DIANA LUCÍA MATALLANA ESLAVA
Psicóloga. Vocal.

DAVID ANDRADE FONSECA.
Enfermero, Magíster en Epidemiología Clínica. Vocal.

ÁLVARO DÁVILA LADRÓN DE GUEVARA
Economista. Representante de la Comunidad. Vocal.

"La aprobación de este proyecto por parte del CIEI no implica que la Pontificia Universidad Javeriana o el Hospital Universitario San Ignacio estén en la obligación de financiar los rubros descritos en el presupuesto".

Atentamente,



CARLOS GÓMEZ RESTREPO, MD
Presidente Comité de Investigaciones y Ética

Copia: Archivo de Comité de Investigaciones y Ética

Facultad de Medicina – Comité de Investigaciones y Ética

Hospital Universitario San Ignacio, Carrera 7ª N° 40 – 62, Piso 2, Bogotá, Colombia, PBX (57-1) 3208320 Ext.2770 – 2879227,
Fax 2882284

Anexo 5. Consentimiento informado Hospital Universitario San Ignacio y Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego S.A.S



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA ONCOLÓGICA
BOGOTÁ – COLOMBIA**

Fecha: _____

Usted está siendo invitado a participar en el proyecto de investigación **“La incertidumbre en el paciente con leucemia aguda al inicio del tratamiento: una propuesta de cuidado”**. Este documento le proporciona la información necesaria para que usted participe voluntaria y libremente. El proyecto es realizado por La Pontificia Universidad Javeriana. Antes de dar su consentimiento, usted necesita entender plenamente el propósito de su decisión. Este proceso se denomina consentimiento informado. Una vez que haya leído este documento y resuelto con el investigador las dudas, se le pedirá que firme este formato en señal de aceptación de participar.

INFORMACIÓN GENERAL DEL ESTUDIO: Ser diagnosticado con leucemia aguda implica una serie de inquietudes y miedos que surgen alrededor de esta noticia y estos deben ser entendidos y manejados por los profesionales de la salud, es por esto que se hace relevante la investigación frente a la incertidumbre que vive el paciente ante el diagnóstico y tratamiento. El objetivo principal de este estudio es determinar el cuidado de Enfermería dirigido al paciente con leucemia aguda basado en el nivel de incertidumbre que se genera al inicio del tratamiento. El presente proyecto de investigación se considera de riesgo mínimo ya que no se realizan intervenciones ni procedimientos invasivos, así como la relación de los riesgos y beneficios son mínimos, consecuentemente los beneficios como la educación, acompañamiento y apoyo emocional superan los riesgos y los participantes no tendrán gastos económicos; en casos de depresión, angustia o situaciones que no sean manejables, se solicitará ayuda por el servicio de psicología. Durante el desarrollo del estudio se tendrán en cuenta los principios éticos de beneficencia, autonomía y privacidad y se garantizarán de la siguiente manera: Los datos obtenidos serán utilizados con fines académicos con el objetivo de mejorar el cuidado de enfermería a los pacientes con Leucemia Aguda. Se cuenta con la debida aprobación por parte de los directivos y comités de ética de las instituciones donde se desarrollará la investigación y se establecerá el compromiso de posteriormente socializar los resultados del estudio. La identidad de los pacientes participantes será utilizada para la realización del presente estudio y se manejará bajo estricta confidencialidad. Al participar en este estudio usted le permitirá en el futuro a otros pacientes beneficiarse de los datos que acá se obtengan. Participar en este estudio no tiene ningún costo económico para usted. Su participación en el estudio solo durará el tiempo que utilice para llenar el formulario que le entregara el investigador. Usted puede decidir no participar o retirarse en cualquier momento del estudio, sin que esto afecte de manera alguna el tratamiento médico que necesita.

AUTORIZACION. He comprendido las explicaciones que, en un lenguaje claro y sencillo, se me han brindado. El investigador me ha permitido expresar todas mis observaciones y ha aclarado todas las dudas y preguntas que he planteado respecto a los fines, métodos, ventajas, inconvenientes y pronóstico de participar en el estudio. Se me ha proporcionado una copia de este documento. Al firmar este documento doy mi consentimiento voluntario para participar en el estudio **“La**

incertidumbre en el paciente con leucemia aguda al inicio del tratamiento: una propuesta de cuidado”

Firmas:

Paciente.¹

Nombre

Firma: _____

Identificación

Teléfono

Representante legal.²

Nombre

Firma: _____

Identificación

Teléfono

Si usted tiene dudas acerca de su participación en este estudio puede comunicarse con los investigadores principales:

Nombre

Enfermero Cristian Paez Forero, celular 321 2662421

Enfermera Paula Randazzo Sánchez, celular 304 3391232

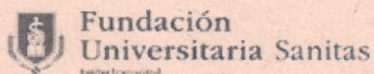
Enfermera Oncóloga Viviana Sánchez Ahumada, celular 302 2892630

Presidente del Comité de Ética Institucional: Nombre, Teléfono.

¹ En caso de imposibilidad para firmar, debe registrarse la huella digital y el nombre legible escrito por un tercero.

² Diligenciar solo en caso de sujetos incapaces o con limitaciones de dar consentimiento informado.

Anexo 6. Carta de aval Clínica Universitaria Colombia



COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

CEIFUS 161-19
Bogotá D.C, 12 de marzo de 2019

Doctor:
CRISTIAN PAEZ FORERO
Investigador Principal

PAULA RANDAZZO SANCHEZ
VIVIANA SANCHEZ AHUMADA
Co-Investigadores
Bogotá

Ref: Concepto ético de la evaluación del protocolo Universidad titulado "La incertidumbre en el paciente con Leucemia aguda al inicio del tratamiento: Una propuesta de cuidado."

Respetados Doctores

El día 12 de marzo de 2019, en la sesión registrada en el acta No.009-19, se reunió el Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas, donde se deja constancia de la recepción del comunicado y evaluación de los ajustes solicitados por el CEI, relacionados con el protocolo en referencia que se desarrolla bajo su dirección en la Clínica Universitaria Colombia Ubicado en la Calle 23 No. 66-46.

Concepto CEI: Se revisa en sesión y según los criterios institucionales establecidos y dado que el proyecto no compromete la seguridad, bienestar y respeta los derechos del sujeto de investigación, se decide **APROBAR** por consenso este protocolo.

El Comité de Ética en investigación está conformado por ocho (8) miembros, en la presente sesión se cumplió el Quórum con la asistencia de siete (7) miembros del comité.

Nombre:	Cargo:
Eduardo Low Padilla	Presidente CEI - Profesional con formación en Farmacología Clínica
Ingrid Milena Rodríguez Bedoya	Miembro Deliberativo – Secretaria Ejecutiva del CEI - Representante de Investigación de la FUS
Miriam Consuelo Neira Corredor	Miembro Deliberativo - Profesional con formación de Postgrado en Bioética
María Ximena Díaz Echeverri	Miembro Deliberativo – Profesional en Derecho y Maestría en Salud Pública
Miguel Ángel Castro Jiménez	Miembro Deliberativo – Profesional con formación en metodología de la Investigación
Alberto Lineros Montañez	Miembro Deliberativo – Profesional del área de ciencias de la salud
Héctor Ricardo Jiménez	Miembro Deliberativo – Profesional del área de las Ciencias Humanas y sociales

Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas

Calle 23 # 66-46 Sede Salitre – Teléfono: 5895377 Ext: 5719901

E-mail: comiteetica@unisanitas.edu.co

Bogotá D. C, Colombia



Fundación
Universitaria Sanitas

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

El Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas declara que el desarrollo de sus actividades se rigen bajo la normatividad vigente en temas relacionados con investigación en salud, (Ley Colombiana Resolución No 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, resolución 2378 de 2008 del Ministerio de la Protección Social), las Normas de Buenas Practicas de Investigación Clínica (Good Clinical Practice-GCP), Declaración de Helsinki octubre 2013 y todo la normativa Internacional vigente.

Cordialmente,

EDUARDO LOW PADILLA

Presidente CEI

Comité de Ética en Investigación

Fundación Universitaria Sanitas

Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas

Calle 23 # 66-46 Sede Salitre – Teléfono: 5895377 Ext: 5719901

E-mail: comiteetica@unisanitas.edu.co

Bogotá D. C, Colombia

Anexo 7. Consentimiento informado Clínica Universitaria Colombia



**CLINICA COLSANITAS – CLINICA UNIVERSITARIA COLOMBIA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA ONCOLÓGICA
BOGOTÁ – COLOMBIA**

Fecha: _____

Usted está siendo invitado a participar en el proyecto de investigación **“La incertidumbre en el paciente con leucemia aguda: una propuesta de cuidado”**. Este documento le proporciona la información necesaria para que usted participe voluntaria y libremente. El proyecto es realizado por La Pontificia Universidad Javeriana. Antes de dar su consentimiento, usted necesita entender plenamente el propósito de su decisión. Este proceso se denomina consentimiento informado. Una vez que haya leído este documento y resuelto con el investigador las dudas, se le pedirá que firme este formato en señal de aceptación de participar.

INFORMACIÓN GENERAL DEL ESTUDIO: Ser diagnosticado con leucemia aguda implica una serie de inquietudes y miedos que surgen alrededor de esta noticia y estos deben ser entendidos y manejados por los profesionales de la salud, es por esto que se hace relevante la investigación frente a la incertidumbre que vive el paciente ante el diagnóstico y tratamiento. El objetivo principal de este estudio es determinar el cuidado de Enfermería dirigido al paciente con leucemia aguda basado en el nivel de incertidumbre que se genera al inicio del tratamiento. El presente proyecto de investigación se considera de riesgo mínimo ya que no se realizan intervenciones ni procedimientos invasivos, así como la relación de los riesgos y beneficios son mínimos, consecuentemente los beneficios como la educación, acompañamiento y apoyo emocional superan los riesgos y los participantes no tendrán gastos económicos; en casos de depresión, angustia o situaciones que no sean manejables, se solicitará ayuda por el servicio de psicología. Durante el desarrollo del estudio se tendrán en cuenta los principios éticos de beneficencia, autonomía y privacidad y se garantizarán de la siguiente manera: este estudio no tendrá otro beneficio para los autores diferente al interés académico y profesional, los datos obtenidos serán utilizados con fines netamente académicos con el objetivo de mejorar el cuidado de enfermería a los pacientes con Leucemia Aguda. Se cuenta con la debida aprobación por parte de los directivos y comités de ética de las instituciones donde se desarrollará la investigación y se establecerá el compromiso de posteriormente socializar los resultados del estudio. La participación en el estudio es de manera voluntaria sin retribución económica y se respetará el derecho a retirarse o suspender su participación cuando lo quiera; la identidad de los pacientes participantes se manejará bajo estricta confidencialidad. Al participar en este estudio usted le permitirá en el futuro a otros pacientes beneficiarse de los datos que acá se obtengan. Participar en este estudio no tiene ningún costo económico para usted. Su participación en el estudio solo durara el tiempo que utilice para llenar el formulario que le entregara el investigador. Usted puede decidir no participar o retirarse en cualquier momento del estudio, sin que esto afecte de manera alguna el tratamiento médico que necesita. La información obtenida a través del instrumento de la Incertidumbre, será almacenada en tablas de Excel a las que únicamente tendrán acceso los investigadores para elaborar el informe

final del estudio y para elaborar artículos científicos que serán sometidos a evaluación en revistas indexadas.

AUTORIZACION. He comprendido las explicaciones que, en un lenguaje claro y sencillo, se me han brindado. El investigador me ha permitido expresar todas mis observaciones y ha aclarado todas las dudas y preguntas que he planteado respecto a los fines, métodos, ventajas, inconvenientes y pronóstico de participar en el estudio. Se me ha proporcionado una copia de este documento. Al firmar este documento doy mi consentimiento voluntario para participar en el estudio “**La incertidumbre en el paciente con leucemia aguda: una propuesta de cuidado**”

Firmas:

Paciente.³

Nombre

Firma: _____

Identificación

Teléfono

Representante legal.⁴

Nombre

Firma: _____

Identificación

Teléfono

Si usted tiene dudas acerca de su participación en este estudio puede comunicarse con los investigadores principales:

Enfermero Cristian Paez Forero, celular 321 2662421

Enfermera Paula Randazzo Sánchez, celular 304 3391232

Enfermera oncóloga Viviana Sánchez Ahumada, celular 302 2892630

Presidente del Comité de Ética en Investigación: Dr Eduardo Low, Teléfono: 5895377 Extensión 5719901. Correo comiteetica@unisanitas.edu.co

³ En caso de imposibilidad para firmar, debe registrarse la huella digital y el nombre legible escrito por un tercero.

⁴ Diligenciar solo en caso de sujetos incapaces o con limitaciones de dar consentimiento informado.

Anexo 8. Ítems ajustados por Dimensiones del instrumento de incertidumbre en la enfermedad (Mishel 1988).

ESCALA MISHEL DE INCERTIDUMBRE EN LA ENFERMEDAD. FORMA PARA EL ADULTO

Ítems ajustados por dimensiones



LA INCERTIDUMBRE EN EL PACIENTE CON LEUCEMIA AGUDA: UNA PROPUESTA DE CUIDADO

Maestría en Enfermería Oncológica – Instrumento de recolección de datos 2019

Fecha: _____ HC: _____ Id: _____

Diagnóstico médico: _____

Género: F: _____ M: _____ Edad: _____ Escolaridad: _____

Estrato Socioeconómico: _____ Ciudad de Procedencia: _____

Ciudad de Residencia: _____ Dirección: _____

Teléfono de contacto: _____ Correo: _____

Ocupación: _____

ESCALA MISHEL DE INCERTIDUMBRE EN LA ENFERMEDAD. FORMA PARA EL ADULTO					
INSTRUCCIONES: Por favor, lea cada enunciado. Tómese su tiempo y piense lo que dice cada enunciado. Después, coloque una X bajo la columna que mide más exactamente la manera en que se está sintiendo HOY. Si está de acuerdo con el enunciado, entonces marque ya sea bajo “Totalmente de acuerdo” o “De acuerdo”. Si está en desacuerdo con el enunciado, marque en “Totalmente en desacuerdo” o “En desacuerdo”. Si no está decidido acerca de cómo se siente, marque “Indeciso” en ese enunciado. Por favor conteste cada uno de los enunciados.					
MARCO DE ESTÍMULOS					
Premisa	Totalmente de acuerdo 5	De acuerdo 4	Indeciso 3	En desacuerdo 2	Totalmente en desacuerdo 1
1. No tengo claro qué tan fuerte será el dolor.					
2. Tengo claro el propósito de cada tratamiento.					
3. Cuando tengo un dolor, sé lo que eso significa con respecto a mi condición.					

4. Mis síntomas siguen cambiando de manera impredecible.					
5. Hay muchos tipos de personal; no está claro quién es responsable de cada cosa.					
6. El curso de mi enfermedad sigue cambiando. Tengo días buenos y malos.					
7. Los resultados de mis test son inconsistentes.					
8. El tratamiento que estoy recibiendo tiene una probabilidad de éxito reconocida.					
9.No me han dado un diagnóstico específico.					
CAPACIDAD COGNITIVA					
Premisa	Totalmente de acuerdo 5	De acuerdo 4	Indeciso 3	En desacuerdo 2	Totalmente en desacuerdo 1
10. No sé qué está mal conmigo.					
11. Tengo muchas preguntas sin respuestas.					
12. No estoy seguro de que mi enfermedad esté mejorando o empeorando.					
13. Las explicaciones que me dan sobre mi condición me parecen confusas.					
14. No sé cuándo esperar que se me hagan cosas.					
15. Entiendo todo lo que se me explica.					
16. Puedo predecir cuánto durará mi enfermedad.					
17. Es difícil saber si los tratamientos o medicamentos que tomo están ayudándome.					
18. Debido a la impredecibilidad de mi enfermedad, no puedo planear el futuro.					

19. No tengo claro cómo me haré cargo de mi cuidado después de salir del hospital.					
20. No está claro lo que me está pasando.					
21. Generalmente sé si voy a tener un buen día o un mal día.					
22. Es difícil saber cuánto tiempo pasará antes de que pueda cuidarme por mí mismo.					
23. Generalmente puedo predecir el curso de mi enfermedad.					
24. Debido al tratamiento, lo que puedo y no puedo es variable.					
25. Estoy seguro de que no encontrarán nada malo conmigo.					
26. Mis molestias físicas son predecibles; yo sé cuándo van a mejorar o a empeorar.					
PROVEEDORES O FUENTES DE LA ESTRUCTURA					
Premisa	Totalmente de acuerdo 5	De acuerdo 4	Indeciso 3	En desacuerdo 2	Totalmente en desacuerdo 1
27. Los doctores me dicen cosas que podrían tener varios significados.					
28. Mi tratamiento es demasiado complejo para explicarlo.					
29. Me han dado muchas opiniones diferentes sobre lo que está mal conmigo.					
30. La efectividad del tratamiento no está determinada.					
31. Puedo confiar en que las enfermeras estarán ahí cuando las necesite.					
32. Se ha determinado la gravedad de mi enfermedad.					

33. Los doctores y enfermeras utilizan lenguaje cotidiano, para que pueda entender lo que me están diciendo.					
--	--	--	--	--	--