

VNIVERSIDAD D SALAMANCA



TESIS DOCTORAL

ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN AL CASTELLANO DE
LA ESCALA DE INCERTIDUMBRE FRENTE A LA
ENFERMEDAD “MISHEL’S UNCERTAINTY
IN ILLNESS SCALE (MUIS)” EN
PACIENTES ONCOLÓGICOS

Marta Gómez Iglesias

Salamanca, 2024

VNIVERSIDAD D SALAMANCA



TESIS DOCTORAL

ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN AL CASTELLANO DE
LA ESCALA DE INCERTIDUMBRE FRENTE A LA
ENFERMEDAD “MISHEL’S UNCERTAINTY
IN ILLNESS SCALE (MUIS)” EN
PACIENTES ONCOLÓGICOS

Marta Gómez Iglesias

DIRECTORES

Dr. Juan Jesús Cruz Hernández

Dra. María Isabel Rihuete Galve

Dr. Eduardo José Fernández Rodríguez

A mi madre, espejo en el que mirarme

*“Si he logrado ver más lejos,
ha sido porque he subido a hombros de gigantes”*

Isaac Newton

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero dar las gracias a mis directores de tesis: la Dra. María Isabel Rihuete Galve, el Dr. Juan Jesús Cruz Hernández, y el Dr. Eduardo José Fernández Rodríguez, por su tiempo y dedicación en la realización de este proyecto. Sin vuestro apoyo y orientaciones este trabajo no hubiera sido posible.

Al Hospital de Día de Cruces y al Hospital de Día de Galdakao por permitirme llevar a cabo mi proyecto en sus instalaciones. A las supervisoras Amelia y Begoña, por vuestra colaboración, así como a los compañeros de ambos hospitales, gracias por vuestro ánimo constante.

A los pacientes y sus familias, la parte imprescindible de este proyecto. Su participación y generosidad, han hecho todo esto posible. Gracias por vuestras palabras de ánimo y por compartir vuestras historias de vida conmigo.

A mis compañeros de oncología del Hospital de Cruces, gracias por los buenos momentos compartidos durante estos años. Hacéis fáciles los momentos más difíciles. Sois un equipazo.

A mis amistades y a todas las personas que han aportado su granito de arena en este proyecto, gracias por estar ahí y ayudarme a hacer esto realidad.

Por último, pero no menos importante, a mi familia, a los que están y los que se fueron, por su apoyo incondicional y amor constante, gracias por enseñarme tanto durante el camino. Y especialmente a Asun, gracias por estar siempre.

Y a Urtzi, presente en cada etapa de esta aventura, por tu paciencia y cariño en mis momentos difíciles, por darme las fuerzas que me faltaban cuando más las necesitaba.

Gracias.

ÍNDICE

ÍNDICE

ABREVIATURAS	11
1. INTRODUCCIÓN	14
2. MARCO TEÓRICO	18
2.1. CÁNCER	18
2.1.1. Definición	18
2.1.2. Epidemiología.....	21
2.1.3. Clasificación	29
2.1.4. Síntomas físicos y psicológicos.....	31
2.1.5. Factores determinantes y causas.....	36
2.2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DURANTE LAS FASES DEL CÁNCER.....	38
2.3. PSICOONCOLOGÍA.....	42
2.4. LA ENFERMERÍA EN ONCOLOGÍA.....	44
2.5. INTRODUCCIÓN A LAS TEORÍAS Y MODELOS DE ENFERMERÍA.....	47
2.6. TEORÍA DE LA INCERTIDUMBRE FRENTE A LA ENFERMEDAD DE MERLE H. MISHEL	51
2.6.1. Antecedentes y biografía de la autora.....	51
2.6.2. Desarrollo de la teoría	52
2.6.3. Conceptos de la teoría	56
2.6.4. Afirmaciones teóricas	59
2.6.5. Escalas de incertidumbre.....	60
3. JUSTIFICACIÓN	65
4. HIPÓTESIS	68
5. OBJETIVOS	70
5.1. OBJETIVO GENERAL.....	70
5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	70
6. METODOLOGÍA	72
6.1. DISEÑO	72
6.2. SELECCIÓN DE LA MUESTRA	72

6.3. FUENTES Y ÁMBITO DE ESTUDIO	73
6.4. VARIABLES A ESTUDIO	73
6.5. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN Y DE RECOGIDA DE DATOS	74
6.6. PROCESO DE ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA “MUIS” ..	79
6.7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	84
6.7.1. Análisis descriptivo	84
6.7.2. Estadística analítica	85
6.7.3. Análisis de las propiedades psicométricas.....	85
6.7.3.1. Fiabilidad.....	86
6.7.3.2. Validez.....	88
6.7.3.3. Sensibilidad	93
6.7.3.4. Utilidad.....	94
6.8. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES	95
7. RESULTADOS.....	98
7.1. RESULTADOS DEL PROCESO DE TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN	98
7.1.1. Traducción	98
7.1.2. Retrotraducción	101
7.1.3. Prueba piloto.....	104
7.2. RESULTADOS DE LA FASE DE RECLUTAMIENTO	110
7.2.1. Características sociodemográficas de la muestra final	111
7.2.2. Características psicométricas: análisis de fiabilidad y validez.....	134
8. DISCUSIÓN	146
9. CONCLUSIONES	161
10. BIBLIOGRAFÍA	163
11. ÍNDICE DE FIGURAS	195
12. ÍNDICE DE TABLAS.....	198
13. ANEXOS.....	202

ABREVIATURAS

ABREVIATURAS

- ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria
- AECC: Asociación Española Contra el Cáncer
- AFC: Análisis Factorial Confirmatorio
- AFE: Análisis Factorial Exploratorio
- CEIm_E: Comité Ético de la Investigación con medicamentos en Euskadi
- CI: Consentimiento Informado
- CVR: Content Validity Ratio (Razón de Validez de Contenido)
- DNI: Documento Nacional de Identidad
- DT: Desviación Típica
- IARC: International Agency for Research on Cancer
- INE: Instituto Nacional de Estadística
- IP: Investigador Principal
- KMO: Kaiser-Meyer-Olkin
- KPS: Karnofsky Performance Status (Estado Funcional de Karnofsky)
- MMTM: Matriz Multirrasgo multimétodo
- MUIS: Mishel's Uncertainty in Illness Scale (Escala de la incertidumbre frente a la enfermedad de Mishel)

- MUIS-A: Mishel's Uncertainty in Illness Scale - Adult form (Escala de la incertidumbre frente a la enfermedad de Mishel, versión adultos)
- MUIS-C: Mishel's Uncertainty in Illness Scale - Community form (Escala de la incertidumbre frente a la enfermedad de Mishel, versión comunitaria)
- PCA: Análisis de Componentes Principales
- PPUS: Parent's Perception of Uncertainty in Illness Scale (Escala de percepción de la incertidumbre en la enfermedad, versión padres/hijos)
- PPUS-FM: Parent's Perception of Uncertainty in Illness Scale - Family Member form (Escala de percepción de la incertidumbre en la enfermedad, versión familia)
- RUIT: Reconceptualization of Uncertainty in Illness Theory (Reconceptualización de la Teoría de la Incertidumbre en la Enfermedad)
- UE: Unión Europea
- UIT: Uncertainty in Illness Theory (Teoría de la Incertidumbre en la Enfermedad)
- VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana

INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

La oncología, es el campo de la medicina especializado en el estudio y tratamiento del cáncer, una enfermedad que se caracteriza por presentar un crecimiento descontrolado de sus células, y por su capacidad de diseminarse por los tejidos y órganos del cuerpo. Esta enfermedad afecta a personas de cualquier condición, pero el riesgo de padecerla aumenta con la edad y otros factores, tanto internos como externos. La elevada incidencia del cáncer ha impulsado el desarrollo de diversas terapias y entre sus diferentes opciones de tratamiento encontramos desde los clásicos procedimientos quirúrgicos, hasta las modernas terapias dirigidas y adaptadas según el tipo y la fase de la enfermedad¹⁻³.

Pero a pesar de los diversos avances en los tratamientos, se sabe que el cáncer sigue constituyendo una de las causas más relevantes de morbi-mortalidad, estimándose que, en el año 2040, la incidencia en España alcance los 341.000 casos⁴. Este aumento en el número de diagnósticos se ha visto favorecido en las últimas décadas por una serie de factores⁴. Entre ellos, el envejecimiento demográfico cada vez más característico en nuestra población, ya que al envejecer el cuerpo va acumulando mutaciones en sus células. Por otro lado, la exposición a diferentes agentes de riesgo como el tabaco o el alcohol, incrementa el riesgo de ciertos tipos de tumores. Y por último, la implementación de programas de detección precoz. Estos programas han demostrado que, un diagnóstico en las primeras etapas de la enfermedad, además de mejorar el porcentaje de curación, también reduce la morbilidad y la carga emocional que se genera en los pacientes y sus familias⁵.

Sin embargo, hoy sabemos que el cáncer no es sólo una enfermedad, sino un conjunto de ellas con características únicas y de elevada complejidad. Esta percepción demuestra la imperante necesidad que existe de abordar la atención oncológica desde un enfoque multidisciplinar⁶, que abarque desde las necesidades físicas a las psicológicas de cada paciente en particular.

En la actualidad, el término “cáncer” se asocia a connotaciones negativas que pueden ser difíciles de asimilar. Además del impacto físico que se produce a lo largo de la enfermedad, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer también tienen numerosas repercusiones psicológicas para el enfermo y su entorno. Esta situación genera diversos cambios a nivel individual, familiar y social, y varía dependiendo de la fase de la enfermedad en la que se encuentre el paciente⁷. Abordar estos aspectos es fundamental, ya que el gran sufrimiento psicológico que se origina resultante de los cambios que produce la enfermedad, puede ocasionar niveles elevados de malestar emocional, asociados a conceptos clínicos como la depresión o la ansiedad⁸. Por ello, el desarrollo de intervenciones personalizadas, puede ser beneficioso para reducir este malestar y mejorar el bienestar general del paciente.

En este contexto, brota la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad de Merle H. Mishel⁹, en la cual se explora cómo los pacientes manejan la incertidumbre asociada a patologías crónicas como el cáncer. Esta teoría establece que la incertidumbre surge cuando la información disponible no es suficiente para predecir el curso de la enfermedad y sus consecuencias. En el ámbito oncológico, la incertidumbre es un factor que puede manifestarse en diferentes fases de la enfermedad y afectar a distintas facultades del paciente, desde su capacidad para afrontar de manera confiada el tratamiento hasta la aptitud para adaptarse a los cambios que se producen en su rutina diaria¹⁰.

De este modo, la teoría de Mishel pretende definir la incertidumbre, ya sea la propia, la de un paciente o la de un ser querido, y entender cómo las personas procesan los estímulos recibidos durante esta etapa y les dan un significado para encontrar sentido a lo que está sucediendo.

Merle comenzó a investigar el fenómeno de la incertidumbre durante su tesis doctoral, llegando a desarrollar una teoría y un instrumento de medida, basándose en las ideas de afrontamiento y estrés de Lazarus y Folkman.

La escala de incertidumbre diseñada por Mishel es una herramienta que nos permite conocer cómo los pacientes oncológicos perciben la incertidumbre que sienten respecto

a su enfermedad. De esta manera, su investigación amplía el cuerpo de conocimientos en el campo de la salud, un ámbito en el que la mayor parte de instrumentos de los que disponemos han sido desarrollados en un idioma diferente al español.

Por este motivo, la presente investigación tuvo como objetivo la traducción, adaptación y validación cultural de la escala de incertidumbre de Mishel frente a la enfermedad, para su uso en pacientes oncológicos. Para adaptar el instrumento se ha seguido un riguroso proceso de traducción y validación, garantizando que la escala resulte apropiada para la muestra de estudio, a la vez que mantenga sus propiedades psicométricas originales. Tras los resultados obtenidos en nuestro trabajo, podemos confirmar que la escala adaptada es válida para nuestra población.

Por consiguiente, podemos concluir que la adaptación transcultural de instrumentos de salud es un proceso fundamental que, de manera directa garantiza que los profesionales sanitarios dispongan de herramientas culturalmente apropiadas, mientras que indirectamente mejora la asistencia personalizada, consiguiendo así una atención adecuada a los pacientes oncológicos en su entorno¹¹.

MARCO TEÓRICO

2. MARCO TEÓRICO

2.1. CÁNCER

2.1.1. Definición

El cáncer ha sido una enfermedad conocida a lo largo de la historia de la humanidad. Existen referencias históricas encontradas en papiros del siglo XVIII a.C. que sugieren que las antiguas civilizaciones ya observaban y documentaban los tumores malignos¹². El término "cáncer" fue acuñado por el famoso médico griego Hipócrates en el siglo V a.C., quien lo utilizó para describir tumores debido a la similitud entre la forma de un tumor y un cangrejo, ya que las extensiones del tumor parecían las patas de un cangrejo. Hipócrates postulaba que los tumores se originaban por un exceso de bilis negra en el cuerpo, basándose en su teoría de los cuatro humores. Figuras como Herodoto también mencionaron el cáncer en sus escritos, documentando su presencia en diversas culturas antiguas. En el siglo II d.C., Galeno describió los tumores y su tratamiento, aunque sus teorías estaban más centradas en los desequilibrios de los fluidos corporales, siguiendo la tradición hipocrática¹³⁻¹⁴.

La Real Academia Española¹⁵ define el cáncer como una "enfermedad neoplásica con transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada" o "tumor maligno". El conocimiento sobre esta enfermedad ha evolucionado tanto a lo largo de los siglos, que, actualmente entendemos el cáncer no como una sola enfermedad, sino como un conjunto de ellas las cuales comparten características comunes, principalmente el crecimiento descontrolado de las células y la capacidad para invadir otros tejidos y órganos^{16, 18}. Esta naturaleza sistémica del cáncer está presente tanto en los tumores sólidos (sarcomas, carcinomas, etc.) como en los no sólidos, como las leucemias o los linfomas. Además, aunque en la mayoría de los casos el cáncer no es hereditario, se considera que, en esencia, es una enfermedad genética, caracterizada por las alteraciones en los genes del ADN que regulan el crecimiento celular y la apoptosis¹⁸.

Si estudiamos la enfermedad desde una perspectiva biológica, observamos que el cáncer se puede entender como una consecuencia de dos procesos sucesivos: el crecimiento acelerado de un grupo de células que darán lugar al tumor y el desarrollo de una capacidad invasiva que permita a estas células desplazarse por el organismo, asentarse y crecer en otros tejidos u órganos¹⁷⁻¹⁸. Rubiano¹⁹ señala que, desde un punto de vista matemático, las neoplasias se caracterizan por ser un fenómeno no determinista y probabilístico. Esto implica que la mera presencia de alteraciones genéticas o factores ambientales, no es suficiente para su desarrollo; es necesario que estos factores actúen en conjunto y posiblemente de manera secuencial, donde cada etapa depende de la anterior.

Características biológicas del cáncer:

Los tumores presentan una serie de alteraciones biológicas que permiten a las células malignas adquirir autonomía y evadir los controles normales de crecimiento y muerte celular. Entre las principales características se incluyen^{17, 20-22}:

- 1.** Proliferación celular: en el desarrollo del tumor las células pierden la capacidad para detener su crecimiento y división de manera controlada debido a varios cambios genéticos: en primer lugar, la activación de los llamados oncogenes, que promueven el crecimiento celular; y en segundo lugar, la desactivación de aquellos que suprimen el crecimiento (genes supresores de tumores). Como resultado, las células crecen de manera descontrolada, escapando de los procesos normales de regulación celular.
- 2.** Evasión de la apoptosis: las células tumorales son capaces de desarrollar mecanismos propios para evitar la apoptosis, es decir, la muerte celular programada, lo que les permite sobrevivir y continuar multiplicándose, acumulando aún más mutaciones. Este mecanismo facilita la progresión tumoral, ya que permite la supervivencia de células que, de otro modo, morirían.

3. Capacidad de invadir y producir metástasis: las células malignas poseen la capacidad de infiltrarse en los tejidos cercanos y diseminarse a través del sistema linfático o sanguíneo a otros órganos, formando metástasis. Este proceso implica la degradación de la matriz extracelular y el transporte de células a través de los tejidos, extendiéndose de esta manera a lo largo del cuerpo.
4. Angiogénesis: es la facultad de los tumores malignos para inducir la formación de nuevos vasos sanguíneos que se introduzcan en él y le proporcionen los nutrientes y el oxígeno necesarios para su crecimiento, a través de la sangre.
5. Inestabilidad genética: es un rasgo distintivo de este tipo de células. Se manifiesta por una elevada tasa de alteraciones en la transmisión de la información genética durante el proceso de división celular. Esta cualidad del tumor le permite adaptarse, evolucionar y desarrollar mecanismos de resistencia frente a los tratamientos médicos, lo que se denomina quimiorresistencia.

Proceso de metástasis:

La metástasis es el mecanismo mediante el cual las células malignas se diseminan desde el tumor original a otras partes del cuerpo. Este proceso requiere de varios pasos consecutivos²³⁻²⁷:

1. Invasión local: en esta fase las células tumorales invaden la matriz extracelular tras descomponer la membrana basal de los tejidos circundantes.
2. Introducción en el torrente sanguíneo: una vez en el tejido, las células entran en los vasos sanguíneos o linfáticos cercanos, gracias a los cambios que se producen en las proteínas que permiten la adhesión celular. Dicho proceso hace posible que las células malignas se desprendan del tumor primario y se introduzcan en los vasos.
3. Circulación: las células viajan a través del sistema circulatorio o linfático. Durante este trayecto, su objetivo es evitar ser detectadas por el sistema inmunológico y sobrevivir al estrés físico que produce el flujo sanguíneo y linfático, como los cambios de presión o movimiento dentro del vaso.

4. **Extravasación:** este proceso implica que las células abandonen los vasos sanguíneos o linfáticos en los que estaban viajando para infiltrarse en nuevos tejidos. Esta acción es similar a la intravasación, pero en sentido inverso, e implica que las células se adhieran a la pared del vaso antes de desplazarse al tejido circundante.
5. **Colonización y adaptación:** finalmente, las células se instalan en órganos distantes, dando inicio a la etapa de colonización. Para lograr este proceso con éxito, las células se adaptan al entorno específico del nuevo tejido mediante la angiogénesis y adquiriendo la capacidad de evadir las defensas del sistema inmunitario.

Estas características celulares sugieren que el cáncer es una enfermedad altamente compleja, que puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo y evolucionar de múltiples maneras, por lo que requiere de un enfoque multidisciplinar que implique la coordinación entre diferentes especialidades sanitarias (médicas, enfermeras, psicológicas, terapéuticas...) y el desarrollo de terapias personalizadas, las cuales son cada vez más relevantes, basadas en las características particulares de cada tumor.

2.1.2. Epidemiología

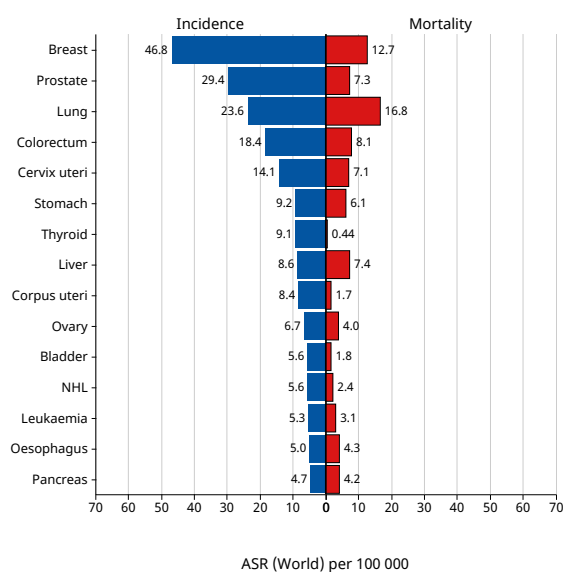
Debido a su creciente incidencia, prevalencia y mortalidad, el cáncer se ha consolidado como un problema de salud pública que afecta a personas de cualquier raza, edad, sexo o religión. La trascendencia de esta enfermedad se refleja tanto en las altas tasas de mortalidad como en las de morbilidad, ya que, según el INE²⁹, fue la segunda causa de muerte en España en 2022. Según datos de la IARC²⁸ (International Agency for Research on Cancer), una de cada cinco personas en todo el mundo desarrollará cáncer durante su vida. Esta realidad ofrece un doble escenario para los profesionales sanitarios: por un lado, el desafío de tratar una enfermedad tan compleja; por el otro, la oportunidad para avanzar en el desarrollo de nuevos conocimientos científicos, tecnológicos y humanos para hacerla frente.

Situación a nivel mundial:

En la actualidad, el cáncer sigue siendo una de las principales causas de mortalidad y morbilidad a nivel mundial. De acuerdo con los datos más recientes de GLOBOCAN, se estima que en 2022 surgieron alrededor de 19,3 millones de nuevos casos, ocasionando aproximadamente 10 millones de muertes por cáncer. Los tipos de tumores más frecuentes son el de mama, pulmón, colorrectal y próstata³⁰.

Como se observa en la figura 1, en 2022 el cáncer de pulmón fue la principal causa de muerte relacionada con esta enfermedad, con aproximadamente 1,8 millones de fallecimientos, convirtiéndose en el más letal. Esta letalidad está asociada a países con altos índices de tabaquismo. En cuanto a la incidencia, el cáncer de mama fue el tipo de tumor más diagnosticado globalmente, con aproximadamente 2,3 millones de casos nuevos. La incidencia y mortalidad de esta enfermedad varía ampliamente según la región, estando influenciada por factores como la dieta, el estilo de vida, la genética y la accesibilidad a los servicios sanitarios³¹.

Age-Standardized Rate (World) per 100 000, Incidence and Mortality, Both sexes, in 2022
World
(Top 15 cancer sites)



Cancer TODAY | IARC - <https://gco.iarc.who.int/today>
Data version : Globocan 2022 (version 1.1)
© All Rights Reserved 2024

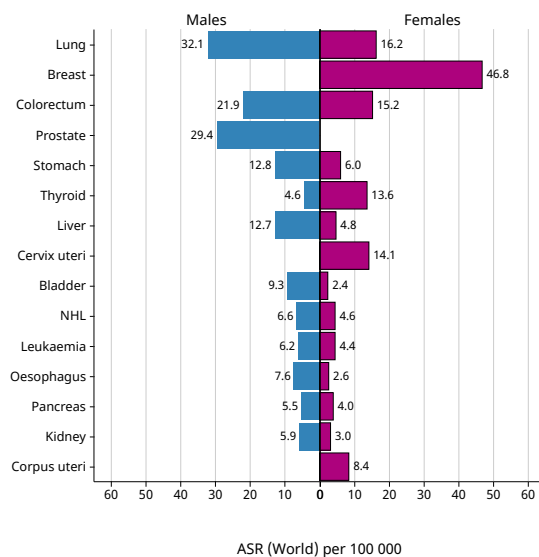
ASR (World) per 100 000



Figura 1: Incidencia y mortalidad en ambos sexos en 2022. Fuente GLOBOCAN³⁰.

Age-Standardized Rate (World) per 100 000, Incidence, Males and Females, in 2022

World
(Top 15 cancer sites)



Cancer TODAY | IARC - <https://gco.iarc.who.int/today>
Data version : Globocan 2022 (version 1.1)
© All Rights Reserved 2024

International Agency
for Research on Cancer
World Health
Organization

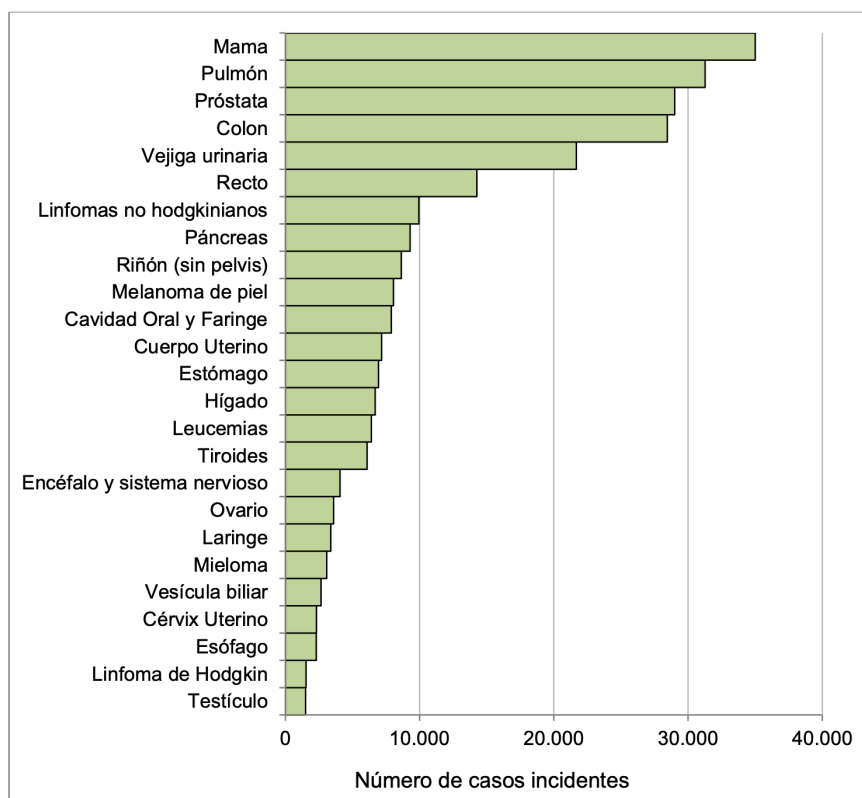
Figura 2: Incidencia en hombres y mujeres en 2022. Fuente GLOBOCAN³⁰.

Situación en España:

De manera similar a la situación mundial, es la situación en España, donde el cáncer supone un gran desafío para la salud pública. Según el último informe del Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)³² publicado en 2023, se registraron alrededor de 285.000 nuevos casos de neoplasias malignas en ese mismo año. Este aumento en la incidencia de la enfermedad se atribuye a factores como el envejecimiento de la población y la mejora en los métodos de detección precoz del cáncer⁴.

Incidencia general en España:

Analizando los datos recogidos por la AECC, se aprecia una incidencia desigual entre las diferentes comunidades autónomas, con Asturias a la cabeza de estos índices. Los tipos de tumores más comunes en 2023 fueron el colorrectal y el de pulmón, seguido por las neoplasias de próstata en hombres y el cáncer de mama en mujeres^{33, 34}.

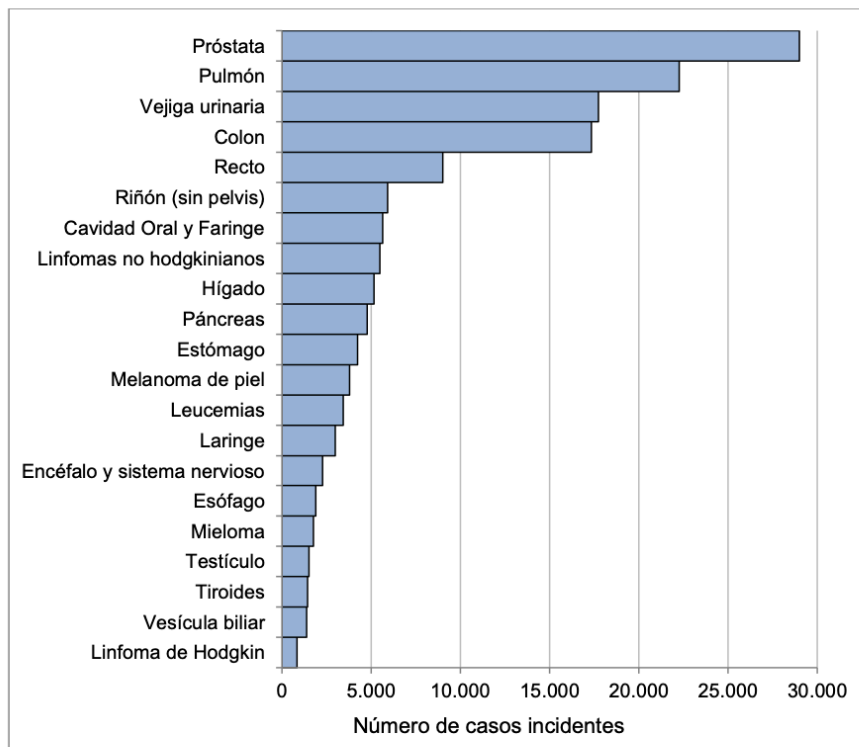


Fuente: Red Española de Registros de Cáncer

Figura 3: Estimación de la incidencia por tipo tumoral en España en ambos sexos, 2023. Fuente REDECAN³⁴.

Incidencia por sexo:

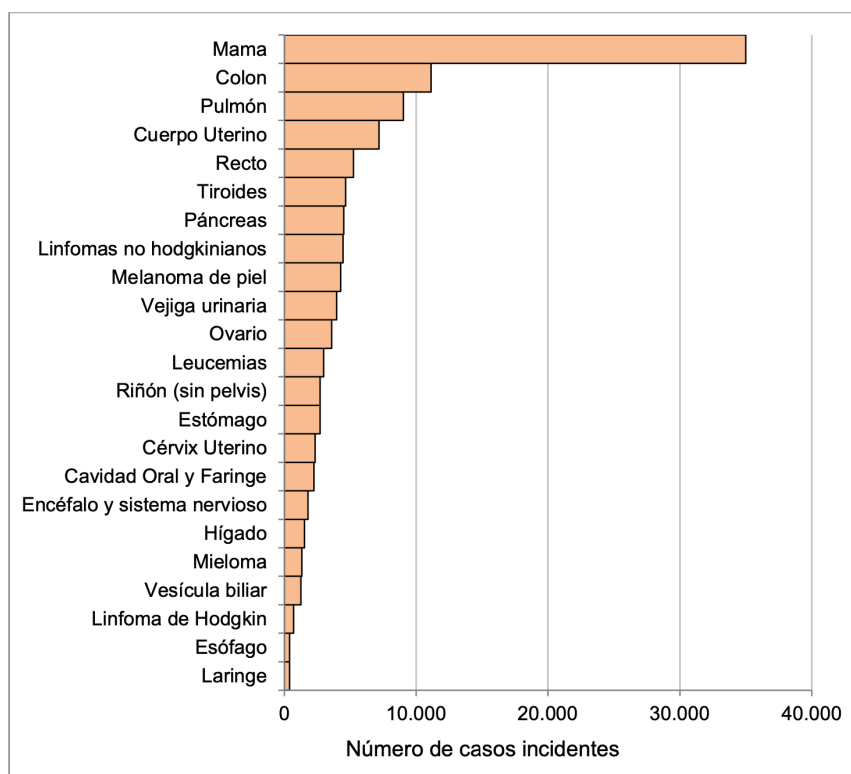
- Hombres: los datos de incidencia de REDECAN³⁴ muestran que los tumores más frecuentes son los de próstata, representando aproximadamente el 20% de todos los diagnósticos nuevos de cáncer en 2023. El segundo más común es el cáncer de pulmón, seguido por el de vejiga urinaria y el cáncer colorrectal. El riesgo de padecer un tumor de próstata aumenta con la edad, por ello la incidencia de estos tumores se ha visto favorecida por una población actual más envejecida (figura 4).



Fuente: Red Española de Registros de Cáncer

Figura 4: Estimación de la incidencia por tipo tumoral en hombres en España, 2023. Fuente REDECAN³⁴.

- Mujeres: el más relevante de todos los tumores sigue siendo el de mama, con una incidencia que representa aproximadamente el 29% de todos los casos de tumores femeninos en el año 2023 (figura 5). Los siguientes con mayor frecuencia, a mucha distancia de los de mama, son el cáncer colorrectal, el de pulmón y el de cervix. La incidencia de las neoplasias de pulmón en este género, está relacionada con un incremento en los hábitos de tabaquismo iniciados en décadas anteriores⁴.



Fuente: Red Española de Registros de Cáncer

Figura 5: Estimación de la incidencia por tipo tumoral en mujeres en España, 2023. Fuente REDECAN³⁴.

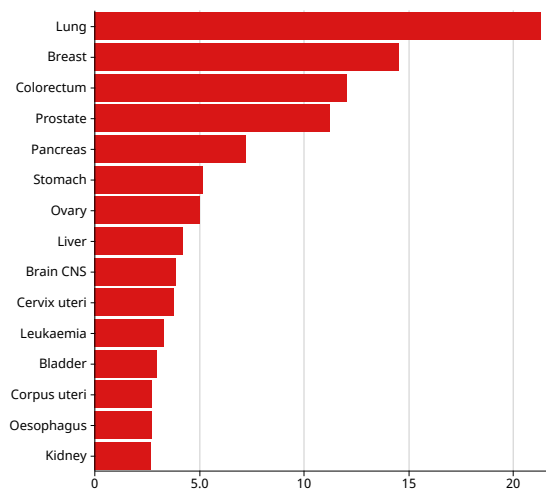
Mortalidad general en España:

El índice de mortalidad por cáncer en España ha mostrado una tendencia decreciente, aunque sigue siendo una de las principales causas de muerte. En 2022, se estimaron alrededor de 113.000 muertes debido a esta enfermedad³⁵⁻³⁷.

En cuanto a nivel europeo se refiere, las cifras más altas de mortalidad ese mismo año se relacionaron con el cáncer de pulmón con un 21,4% de los casos, seguido del cáncer de mama³⁸.

Age-Standardized Rate (World) per 100 000, Mortality, Both sexes, in 2022

Europe
(Top 15 cancer sites)



ASR (World) per 100 000

Cancer TODAY | IARC - <https://gco.iarc.who.int/today>
Data version : Globocan 2022 (version 1.1)
© All Rights Reserved 2024



Figura 6: Mortalidad en ambos sexos en Europa, 2022. Fuente GLOBOCAN³⁰.

Mortalidad por sexo³⁹:

- Hombres: en cuanto a las tasas de mortalidad, el cáncer de pulmón es la principal causa de muerte por tumores en hombres, seguido por el cáncer colorrectal y el de próstata. A pesar de considerarse el más letal, la mortalidad por neoplasias de pulmón ha disminuido ligeramente gracias a las campañas antitabaco y los avances en el tratamiento, aunque sigue siendo alta.
- Mujeres: los programas de cribado y el desarrollo de nuevos tratamientos enfocados a dianas hormonales, han disminuido considerablemente la mortalidad en este género, sin embargo, la principal causa de muerte por esta enfermedad sigue siendo el cáncer de mama. La segunda causa de muerte se asocia a los tumores colorrectales, mientras que, las neoplasias de pulmón, han aumentado en los últimos años hasta posicionarse como la tercera causa de muerte por cáncer en mujeres durante el año 2023.

Supervivencia:

Las tasas de supervivencia son los índices estadísticos que indican el porcentaje de personas que sobreviven al cáncer, y generalmente se expresan en tiempos de 5 años. Estos índices se incrementan cuando se detecta la enfermedad en sus primeras etapas, por eso los programas enfocados en la prevención y detección del cáncer de manera precoz desempeñan un papel primordial. La evidencia muestra que realizar cribados regulares, como las mamografías o las colonoscopias, ha contribuido a reducir la mortalidad de esta enfermedad al detectarla y tratarla en sus primeras fases^{40, 41, 43}.

El aumento de los índices de supervivencia se refleja, por ejemplo, en el caso del cáncer de mama: se ha observado que cuando se diagnostica en estadios iniciales, la tasa de supervivencia a cinco años es superior al 90%, mientras que en estadios avanzados estas cifras disminuyen drásticamente⁴². Lo mismo ocurre con otros tipos de tumores, como el de cáncer de cuello uterino, en el que a través de citologías consiguen detectar las células cancerosas y reducir la mortalidad⁴⁴.

Es importante detectar a tiempo los cambios que se producen en las células para poder tratarlas antes de que se diseminen a otros órganos. Para conseguirlo, disponemos de diferentes herramientas: por un lado, la identificación de posibles factores de riesgo que están asociados con una mayor probabilidad de padecer cáncer, como el tabaco, una dieta poco saludable, las radiaciones o la falta de actividad física; por otra parte, la puesta en marcha de estrategias que reduzcan esos componentes de riesgo, promoviendo estilos de vida saludable, una alimentación adecuada o una correcta protección ante el sol^{45, 46}.

Aunque en términos generales la supervivencia a cinco años en España ha aumentado debido a los avances en los diagnósticos y los tratamientos cada vez más personalizados, estas cifras varían ampliamente según el tipo de cáncer, el estadio en el momento del diagnóstico y otros factores como la edad y la comorbilidad del paciente⁴⁷. Como hemos comentado, la supervivencia a cinco años para el cáncer de mama es superior al 85%, pero en otros tumores varía profundamente, como en el cáncer de pulmón, con tasas de supervivencia inferiores al 20%⁴⁸.

En resumen, los programas de prevención son decisivos en la batalla contra el cáncer, ya que no sólo contribuyen a aumentar la supervivencia diagnosticando la enfermedad en etapas iniciales, sino que reducen los posibles efectos relacionados con ésta.

2.1.3. Clasificación

La clasificación de los tumores se puede realizar desde múltiples enfoques, dependiendo de si analizamos sus características clínicas, histológicas o moleculares⁴⁹.

La clasificación más rudimentaria los cataloga en⁴⁹:

- **Tumores benignos:** este tipo de tumores generalmente se encuentran encapsulados, presentan un crecimiento lento, no invaden otros tejidos, ni producen metástasis. Aunque rara vez son mortales, pueden llegar a causar molestias si crecen lo suficiente como para comprimir otros órganos. Su tratamiento suele ser quirúrgico. Entre ellos se incluyen los adenomas, los fibromas y los lipomas.
- **Tumores malignos:** son los denominados cánceres o neoplasias. La principal diferencia con los benignos es que, estos tumores, presentan un crecimiento rápido y descontrolado, tienen la capacidad de viajar a través del torrente circulatorio, invadir otros tejidos y producir metástasis. Requieren tratamientos como la cirugía, la terapia intravenosa o la radioterapia. Algunos ejemplos de ellos son los carcinomas, los sarcomas o las leucemias.

Atendiendo a una clasificación histológica, es decir, basada en el tipo de células y tejidos involucrados, los tumores se dividen en⁴⁹⁻⁵⁵:

- **Carcinomas:** se originan en las células epiteliales que afectan a la piel, las glándulas y a órganos internos como los pulmones o el hígado. Representan el tipo de cáncer más común.

- **Sarcomas:** se forman en los tejidos conectivos como los huesos, músculos, cartílagos y la grasa. Son menos comunes que los carcinomas, pero suelen ser más agresivos.
- **Melanomas:** originados en los melanocitos, las células productoras del pigmento de la piel. Es el menos común de los cánceres de piel, pero el más peligrosos debido a su alta capacidad de metastatizar.
- **Tumores del sistema nervioso central:** incluyen diversos tipos de tumores cerebrales y de la médula espinal, como gliomas o meningioma.
- **Tumores mixtos:** presentan componentes de más de un tipo histológico, como los teratomas.
- **Leucemias:** es un tipo de cáncer hematológico que afecta a la médula ósea. Como resultado provoca la producción anormal de glóbulos blancos.
- **Linfomas:** son tumores que se desarrollan en el sistema linfático, específicamente en los linfocitos. Sus dos categorías principales son el linfoma de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin.
- **Mielomas:** afectan a las células plasmáticas de la médula ósea. El mieloma múltiple es el tipo más común y se caracteriza por la producción anormal de anticuerpos.

Según su consistencia, se distingue entre tumores sólidos y no sólidos:

- **Tumores sólidos:** estos tumores están formados por masas compactas de células y comprenden la mayoría de sarcomas y carcinomas.
- **Tumores no sólidos:** también conocidos como tumores hematológicos. Afectan a la médula ósea, al sistema sanguíneo y al linfático. No forman masas sólidas e incluyen principalmente a las leucemias, mielomas y linfomas.

El enorme avance de la tecnología genética y molecular nos permite realizar una clasificación más precisa e individualizada de los tumores, lo cual ayuda a adecuar cada tratamiento a las características específicas de cada paciente^{56, 57}:

- **Alteraciones genéticas específicas:** algunos tumores se clasifican según las mutaciones genéticas específicas que muestren, como la mutación en el gen BRAF presente en el melanoma o la mutación del gen EGFR en el cáncer de pulmón.
- **Expresión de marcadores moleculares:** algunos tumores se caracterizan por la presencia de ciertas moléculas, como los receptores hormonales de estrógeno y progesterona en el cáncer de mama. Estos marcadores ayudan a realizar una clasificación más precisa del tumor y a una mejor elección del tratamiento.

En cuanto a su clasificación por estadio, podría dividirse en:

- **Tumores primarios:** aquellos que se originan en el lugar donde se detectan inicialmente.
- **Tumores metastásicos:** tumores que se han diseminado desde su origen primario a otras partes del cuerpo.

2.1.4. Síntomas físicos y psicológicos

Es sabido que el cáncer es una enfermedad compleja que afecta tanto a nivel corporal como mental a quienes la padecen. Sus síntomas varían dependiendo del tipo, localización y fase en la que se encuentre la enfermedad.

Síntomas físicos del cáncer:

Uno de los síntomas más prevalentes en los pacientes con cáncer es el dolor, el cual está presente en un 30-50% de los pacientes en tratamiento activo y en un 70-90% de los casos avanzados⁵⁸. El dolor puede ser causado directamente por el tumor que invade los tejidos colindantes, por la presión ejercida sobre los nervios o por los efectos secundarios del tratamiento, como la quimioterapia o la radioterapia. En las etapas más tempranas, el dolor suele estar más localizado, mientras que en las fases avanzadas tiende a ser más severo y generalizado.

Además del dolor, otro síntoma muy común que afecta a la mayoría de las personas con cáncer es la fatiga. Puede manifestarse en cualquier etapa de la enfermedad y, a menudo, los pacientes la definen como una sensación abrumadora de cansancio que no se alivia con el descanso. Las causas que la producen son variadas y pueden incluir la propia enfermedad debido al metabolismo acelerado de sus células, los efectos secundarios del tratamiento que debilitan al organismo, la presencia de anemia e incluso factores psicológicos como la depresión y la ansiedad⁵⁹.

Otros dos síntomas muy característicos de la enfermedad oncológica son la pérdida de peso involuntaria y la falta de apetito. Esta inapetencia, presente en el 15-25% de los pacientes, puede deberse a una alteración del gusto y el olfato producida por los efectos secundarios de la quimioterapia, y puede llegar a afectar al 80% de los sujetos con enfermedad metastásica. La pérdida de peso se relaciona con un aumento del metabolismo tumoral, el cual afecta a la producción de energía del organismo. En etapas muy avanzadas de la enfermedad, cerca del 80% de los pacientes presentan caquexia, un estado severo de desnutrición y pérdida muscular^{60, 61}.

Relacionado con el grupo anterior y, muy frecuentemente, encontramos efectos secundarios como las náuseas y los vómitos, ocasionados principalmente por la quimioterapia y la radioterapia. En otras ocasiones, estos síntomas pueden ser causados directamente por el tumor, especialmente si se localiza en el sistema digestivo. Esta situación mantenida en el tiempo, puede producir deshidratación y desequilibrio electrolítico, empeorando el estado de salud del paciente⁶².

En lo referente a los tumores hematológicos, podemos encontrar complicaciones como la anemia o la trombocitopenia, debido a una producción anómala de las células de la médula ósea. Estas alteraciones hematológicas precisan de tratamientos como las transfusiones de sangre o plaquetas para evitar la astenia y el riesgo de sangrado⁶³.

Por último, el sistema respiratorio también se ve afectado por cierto tipo de neoplasias como las pulmonares o las que afectan a las vías respiratorias. Los síntomas predominantes de estos tumores son la dificultad para respirar (disnea), la tos persistente y el dolor torácico producido por la compresión del tumor contra el órgano. En etapas avanzadas, la acumulación de líquido en los pulmones (derrame pleural) puede

exacerbar estos síntomas, requiriendo de intervenciones médicas para ayudar al paciente a respirar^{64, 65}.

Síntomas psicológicos del cáncer:

El impacto psicológico que produce esta enfermedad puede afectar a la salud mental de los pacientes manifestándose de múltiples formas:

La ansiedad es uno de los síntomas más frecuentes entre los pacientes oncológicos, estando presente en todas las etapas de la enfermedad. Estos niveles de ansiedad pueden aumentar debido a la incertidumbre que se genera sobre el pronóstico, los efectos del tratamiento o los cambios que se producen en la vida diaria. Algunos estudios afirman que casi la mitad de las personas con cáncer presentan síntomas clínicos de ansiedad⁶⁶.

Junto con la ansiedad, la depresión afecta a un porcentaje considerable de pacientes oncológicos, con tasas que varían dependiendo del tipo y la fase de la enfermedad. La anhedonia (pérdida de interés en actividades que antes disfrutaban), la sensación de desesperanza o la falta de energía son algunas de las formas en las que se manifiesta este síntoma^{67, 68}.

Además de la ansiedad y la depresión, algunos pacientes sufren estrés postraumático. Este trastorno puede aparecer en cualquier etapa del proceso y los factores que pueden desencadenarlo son: el impacto del diagnóstico, las múltiples visitas al hospital o la realización de pruebas médicas, como analíticas o biopsias. En el paciente se puede manifestar en forma de pesadillas, agitación, recuerdos persistentes, estados de alerta o pensamientos negativos⁶⁹.

Algunos tipos de tumores, como los del sistema nervioso central, pueden producir en el paciente cierto deterioro cognitivo. Aunque esta disfunción parece inherente a los tumores del sistema nervioso, se ha observado también en otros tipos de cáncer como el de mama o pulmón. Esto puede deberse a mecanismos paraneoplásicos asociados al propio tumor. Asimismo, se ha estudiado como la quimioterapia puede afectar al estado cognitivo produciendo pérdidas de memoria, dificultad para concentrarse en pequeñas tareas o un comportamiento desorganizado en el paciente⁷⁰.

Por último, uno de los síntomas “invisibles” que padece frecuentemente el paciente oncológico es el sentimiento de soledad. Debido a las limitaciones físicas impuestas por la enfermedad o los efectos del tratamiento, los pacientes pueden experimentar sentimientos de aislamiento. Sumado a eso, las limitaciones emocionales producidas por los síntomas anteriormente descritos (ansiedad, depresión, estrés, etc.), producen cambios en las relaciones sociales. Además, el rol de cuidador habitualmente asumido por los familiares, puede alterar las dinámicas en estas relaciones, generando tensión y estrés adicional⁷¹.

Clasificación de los síntomas según la etapa de la enfermedad:

Los síntomas que se manifiestan en el cáncer evolucionan según transcurre la enfermedad. En las primeras fases, estas manifestaciones suelen ser sutiles o incluso estar ausentes. Es frecuente observar que los tumores se descubren a raíz de otras pruebas diagnósticas no relacionadas directamente con la enfermedad, como resultados anómalos de analíticas o alteraciones en las pruebas de radiológicas. En otras ocasiones, los síntomas tempranos se presentan en forma de bultos o ganglios inflamados. Es por eso que un tumor en crecimiento puede causar molestias en una zona específica, debido a la presión que ejerce, sin afectar de manera grave la funcionalidad general del individuo. Otros de los síntomas de las etapas tempranas pueden ser: cambios en el patrón intestinal, lunares que previamente no estaban, fatiga y pérdida de peso sin causa⁷².

En las etapas en las que el tumor está más avanzado, los síntomas suelen ser más evidentes y se extienden a lo largo del cuerpo, aunque no siempre pueden atribuirse exclusivamente a la enfermedad, ya que pueden deberse al tratamiento o a factores psicológicos. Las complicaciones más comunes en esta fase son: el dolor a causa de la compresión de las estructuras adyacentes, la fatiga extrema muchas veces relacionada con complicaciones como la anemia, las obstrucciones intestinales, la caquexia relacionada con la pérdida de peso, el insomnio o complicaciones sistémicas como la disnea. Los síntomas psicológicos tienden también a intensificarse y generar mayores niveles de ansiedad, depresión y estrés^{72, 73}.

Clasificación de los síntomas según el tratamiento:

A pesar de su eficacia, los tratamientos oncológicos no están exentos de efectos secundarios. Uno de los tratamientos clásicos en esta lucha es la quimioterapia, la cual utiliza fármacos antineoplásicos que afectan al funcionamiento celular, y no hacen distinción entre las células cancerosas y las sanas. Sus principales vías de administración son la intravenosa y la oral, aunque en ciertas ocasiones se puede utilizar de manera localizada, aplicando los citostáticos directamente en el órgano afectado. Aunque es una de las primeras líneas de defensa contra el cáncer, es temida y conocida por las secuelas que produce, entre las que se incluyen alopecia, náuseas, vómitos, fatiga, mucositis y alteraciones hematológicas^{74, 77-78}. Estos síntomas pueden variar en intensidad y duración dependiendo del esquema de tratamiento y la respuesta individual de cada paciente.

La radioterapia^{75,79} hace uso de las radiaciones ionizantes como tratamiento contra el cáncer, y al igual que la quimioterapia, la radiación produce un efecto directo sobre las células, provocando la destrucción tanto de las células sanas como de las tumorales. Sus efectos secundarios pueden ser a corto (normalmente reversibles) y largo plazo. Entre los efectos tempranos se encuentran el dolor, la astenia, las náuseas o problemas cutáneos como la dermatitis. Los pacientes radiados pueden experimentar otros síntomas según el área donde se aplique la radioterapia, por ejemplo, si se aplica en la zona del cuello presentará xerostomía (disminución de la capacidad para producir saliva) y si se trata el área torácica, problemas respiratorios. Los efectos tardíos suelen aparecer a los meses o años del tratamiento y dependen de las condiciones individuales previas de la persona.

Por otro lado, la inmunoterapia y las terapias dirigidas ofrecen nuevas esperanzas a muchos pacientes, pero también son responsables de efectos secundarios desagradables, como la diarrea, reacciones cutáneas y la inflamación de diferentes órganos (colitis, neumonitis, hepatitis). Estas terapias biológicas, a diferencia de las descritas anteriormente, atacan directamente a la célula maligna, evitando así dañar al resto de células sanas^{76, 80}.

2.1.5. Factores determinantes y causas

El cáncer es uno de los mayores problemas de salud pública actualmente. Si bien no se conoce con exactitud la etiología de los tumores, existen ciertos factores de riesgo asociados con el desarrollo de esta enfermedad multifacética. Para comprender cómo afectan y cuáles son las causas, los estudiaremos atendiendo a la siguiente clasificación:

Factores de riesgo modificables: denominados como factores exógenos, pueden desencadenar mutaciones genéticas y promover el crecimiento tumoral. La investigación epidemiológica subraya la relación directa entre la exposición a estos factores y el riesgo de desarrollar la enfermedad, destacando la importancia de limitar estas amenazas para la salud pública⁸²⁻⁸⁵.

- **Ambientales:** muchos de los elementos presentes en nuestra vida se relacionan con el riesgo de padecer cáncer. Existe un grupo de sustancias denominadas carcinógenos, con evidencia suficiente de producir tumores en los seres humanos. Entre ellos se incluyen: los contaminantes industriales, los pesticidas, las radiaciones ultravioletas, determinados fármacos e incluso ciertos minerales⁸².
- **Tabaco:** el tabaco tiene un papel destacado en el desarrollo de múltiples enfermedades. En relación con el cáncer se considera la causa principal y se asocia con diferentes tipos de tumores como el de pulmón o el de vejiga⁸².
- **Alimentación y estilo de vida:** diversos estudios relacionan la actividad física frecuente con una reducción de ciertos tipos de tumores como el de colon, mama o endometrio. En cambio, un exceso de peso u obesidad se asocia con un mayor riesgo de padecer cáncer. En cuanto a la alimentación, representa uno de los factores más importantes en el desarrollo de esta enfermedad. Dietas ricas en grasas saturadas y carnes rojas aumentan la incidencia de tumores; sin embargo, una dieta saludable, rica en frutas y verduras puede prevenir su desarrollo en un 30-50%. Las principales recomendaciones para llevar un hábito de vida saludable se centran en los siguientes puntos: consumir una dieta rica en fibra, frutas y verduras; mantener un peso

saludable; realizar una actividad física diaria; reducir el exceso de carnes rojas, bebidas azucaradas y alimentos procesados; evitar el excesivo consumo de alcohol⁸⁵.

- **Infecciones:** por otro lado, algunos factores como las infecciones virales crónicas, pueden desencadenar la transformación maligna de células hospedadoras. Es el caso del virus del papiloma humano. La IARC ha señalado que las infecciones representan el factor principal en el desarrollo del cáncer, contribuyendo a cerca del 15% de los nuevos casos diagnosticados cada año⁸³.

Factores de riesgo no modificables: también conocidos como factores endógenos o biológicos. Son inherentes al individuo, por lo tanto, no pueden ser modificados^{81, 86-87}.

- **Genéticos y hereditarios:** existe una clara evidencia de que la predisposición genética influye directamente en la susceptibilidad de desarrollar esta enfermedad. La alteración en los genes que regulan el crecimiento celular y la división celular, produce mutaciones que pueden aumentar el riesgo de sufrir cáncer, sin embargo, existe un pequeño porcentaje de tumores que pueden ser heredados. Aunque a nivel molecular no existen diferencias entre los tumores hereditarios y los no hereditarios, en cuanto a los hereditarios, se conocen una serie de genes involucrados que aumentan considerablemente el riesgo de desarrollar estos tumores, como son los genes BRCA1 y BRCA2 asociados al cáncer de mama y ovarios, o el gen CDK4 del melanoma⁸¹.
- **Biológicos:** la edad es sin duda uno de los factores más influyentes a la hora de padecer cáncer. Existen ciertos tipos de tumores más propios de la infancia como el tumor de Wilms. Sin embargo, hay que tener en cuenta que el envejecimiento es un factor de riesgo debido a la acumulación de mutaciones en nuestras células, una mayor exposición a carcinógenos y una menor capacidad de las células para reparar el ADN, lo que implica una mayor predisposición a la hora de sufrir esta enfermedad⁸⁷.
- **Hormonales:** la influencia de las hormonas en el curso de esta enfermedad es innegable, especialmente en los tumores hormonodependientes como el de mama y próstata. Estas moléculas participan en múltiples procesos celulares de regulación,

por lo que una alteración en sus niveles podría derivar en la formación de células malignas; por ejemplo, niveles altos de estrógeno en hombres y mujeres se asocia con un mayor riesgo de sufrir cáncer de próstata y mama respectivamente⁸⁶.

2.2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DURANTE LAS FASES DEL CÁNCER

En la actualidad, el cáncer sigue siendo un tema tabú asociado a la muerte, dolor y desesperación, y es que la mera mención de la palabra “cáncer” conlleva una carga emocional abrumadora y difícil de manejar, que causa un fuerte impacto en las personas¹⁰⁶. Esta situación muestra los grandes desafíos médicos que aún tenemos por delante para hacer frente a esta enfermedad, tan compleja como la propia vida^{250, 251}.

Según un estudio realizado por Hernández y Cruzado^{8, 88}, el cáncer no sólo afecta físicamente, sino que también produce un profundo impacto en el bienestar psicológico de los pacientes, llegando a causar un gran malestar emocional en la mitad de las personas afectadas. Esto subraya la imperante necesidad de fomentar intervenciones psicológicas especializadas, dado que más del 30% de estos pacientes desarrolla algún trastorno psicológico en el transcurso de su enfermedad. Estos datos muestran una prevalencia mayor que en la población general. Los trastornos adaptativos afectan a más de la mitad de los pacientes, mientras que la incidencia de los trastornos del estado de ánimo y de ansiedad es considerablemente menor en ese grupo de población. Además, el 4,4% de los pacientes tiene ideas suicidas y el 1% enfrenta un riesgo real de llevarlo a cabo.

En los últimos años, se ha popularizado el concepto de malestar emocional, conocido también como *distress*, hasta el punto de equipararlo al estatus de “sexto signo vital”. Este malestar se define como una “experiencia emocional desagradable” y se asocia a síntomas como la tristeza, el miedo, la depresión o la ansiedad, pudiendo afectar hasta al 63% de los pacientes, por lo que diagnosticarlo precozmente puede mejorar la calidad de vida y reducir el riesgo de que estos aspectos psicológicos se vuelvan más graves^{88,107}.

Durante el transcurso de su enfermedad, el paciente atraviesa diferentes fases emocionales según la etapa en la que se encuentre:

En la primera etapa, la del diagnóstico, el paciente recibe la noticia de tener una enfermedad potencialmente mortal, lo que genera un suceso traumático que desencadena una amplia gama de respuestas emocionales, desde shock e incredulidad, hasta tristeza y ansiedad. Entre los síntomas predominantes que contribuyen al estrés psicológico en esta etapa se encuentran la incertidumbre y el temor a la muerte. Además, la anticipación de los posibles efectos secundarios del tratamiento también aumenta el estrés. La literatura revisada⁸⁹⁻⁹¹ sugiere que, la prevalencia de trastornos de ansiedad y depresión, es sustancialmente mayor en pacientes recién diagnosticados de cáncer en comparación con la población general, lo que coincide con el estudio de Hernández y Cruzado⁸.

Tras recibir el diagnóstico, las etapas por las que pasará la persona, según Elisabeth Kübler-Ross, son: negación, ira, negociación, depresión, y por último aceptación⁹².

En la fase de tratamiento, los pacientes se enfrentan a nuevos desafíos debido a los efectos secundarios de terapias como la quimioterapia, la radioterapia o la cirugía, ya que cada una de estas intervenciones puede acarrear importantes consecuencias. La quimioterapia por ejemplo, es conocida por sus efectos adversos como las náuseas, vómitos, fatiga extrema y pérdida de cabello, lo cual, junto con el malestar emocional, puede afectar gravemente la percepción y la autoestima del paciente⁹³. La radioterapia^{75,79} puede producir fatiga y problemas cutáneos, mientras que la cirugía⁹⁵ puede implicar dolor en el postoperatorio y limitaciones físicas. Esta situación, sumada a la continua incertidumbre en relación a la patología, puede llevar a una disminución en la calidad de vida y a un aumento de los síntomas depresivos⁹³. Otros síntomas como el dolor neuropático, el cual afecta aproximadamente al 40% de los pacientes, y los problemas cognitivos⁷⁰ asociados al tratamiento, también pueden contribuir a generar una mayor carga emocional⁹⁴. Mustian et al.⁹⁶ destacan que, la fatiga relacionada con el cáncer, es el efecto secundario más frecuentemente experimentado durante y después del tratamiento.

La fase de recuperación y supervivencia, pese a que aporta esperanzas al paciente, también presenta sus propios retos psicológicos. Aunque el término “superviviente” sugiere un desenlace positivo, muchos pacientes continúan durante esa etapa con una gran carga emocional y secuelas físicas derivadas de la enfermedad. Entre otros síntomas pueden experimentar: miedo a la recaída, ansiedad residual y problemas de identidad, derivados de un cambio de rol en su vida diaria. Ese período precisa de una adaptación específica de “paciente” a “superviviente” tanto a nivel personal como social, ya que supone la reintegración a la vida cotidiana y la vuelta a roles previos que se han visto interrumpidos en el transcurso de la enfermedad (laborales, familiares y sociales)⁹⁷⁻⁹⁹.

La recaída o progresión del cáncer supone uno de los momentos más duros y devastadores para los pacientes y sus familias, ya que la noticia del avance de la enfermedad, puede desencadenar una respuesta emocional marcada por sentimientos de desesperanza, frustración, ansiedad y depresión¹⁰⁰. Esta fase habitualmente requiere un enfoque nuevo del tratamiento por parte de los profesionales; además, tanto el paciente como su entorno deben realizar un ajuste emocional para replantear sus expectativas frente a la enfermedad. Algunos estudios sugieren que, las intervenciones cognitivo-conductuales, son efectivas para mejorar el manejo de los síntomas, puesto que, a nivel psicológico, se incrementa la sensación de incertidumbre y se intensifican los sentimientos de vulnerabilidad y pérdida de control¹⁰¹.

La fase paliativa o terminal, es especialmente desafiante tanto para los pacientes como para sus seres queridos, puesto que, ambos, pueden experimentar un abanico de emociones que incluyen el miedo a la muerte, la tristeza, enfado y, a veces, aceptación. En esta etapa, el enfoque del tratamiento cambia de curativo a paliativo, para centrarse principalmente en el alivio del dolor y las medidas de confort. No obstante, estos cuidados no sólo abordan los síntomas físicos, sino que también brindan apoyo emocional y espiritual tanto al paciente como a su entorno, y les ayudan a encontrar la paz y un cierre emocional. Un estudio de Temel et al.¹⁰² demostró que, incorporar los cuidados paliativos sin demora, puede mejorar enormemente los síntomas físicos, el

bienestar emocional, e incluso alargar la supervivencia de los pacientes en fase terminal. Uno de los principales problemas que surgen en este periodo es la llamada "conspiración del silencio". Bermejo¹⁰⁴ cita este término como "un acuerdo implícito o explícito, por parte del entorno, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación". Por esta razón, en la fase paliativa la comunicación se vuelve más importante, ya que el progresivo deterioro físico, la falta de autonomía y la prolongada evolución de la enfermedad, pueden desestructurar la unidad familiar¹⁰²⁻¹⁰⁴.

Es fundamental entender que el cáncer afecta tanto al paciente como a su familia, convirtiéndose ambos en el foco de la intervención terapéutica.

Acorde con Ríos-Vich¹⁰⁵, en nuestro país la familia suele ejercer de cuidador, por lo que la intervención psicológica también ha de centrarse en ella. Las emociones de los familiares evolucionan al mismo tiempo que lo hace la enfermedad, por lo que la actuación se ha de valorar según la etapa en la que se encuentre el paciente. El estudio de Ríos-Vich, destaca la importancia de la comunicación y la información que se transmite a la familia, así como su cantidad, ya que un exceso podría resultar difícil de manejar. Además, es importante que tanto el paciente como la familia estén alineados con los mismos objetivos terapéuticos y que ninguno se sienta solo en el proceso. Es frecuente ver como los familiares se responsabilizan de gestionar la información delicada sobre el estado de salud del paciente, y a menudo eligen protegerlos de detalles dolorosos para preservar su bienestar emocional. En ese sentido, la terapia con la familia busca que ambos consigan una comunicación abierta y comprensiva, además de prepararles para el proceso de duelo y los cambios inevitables que acompañan el curso de la enfermedad.

Hernández y Cruzado⁸ destacan que, a pesar del gran número de pacientes que sufren trastornos emocionales durante su enfermedad, sólo un pequeño porcentaje recibe atención especializada, debido a que estos problemas pueden pasar desapercibidos, enmascarse con los efectos secundarios de los tratamientos, o no atenderse por falta de medios. En este sentido, la intervención psicológica en el paciente ha de adaptarse continuamente para evaluar su bienestar emocional, responder a la rápida evolución de

la enfermedad y ayudarles a identificar y gestionar síntomas como la ansiedad, el miedo a la muerte, la depresión o la sensación de pérdida de control^{8,88}.

Por lo tanto, es esencial que la relación entre el equipo sanitario y el paciente se base en la confianza, el compromiso, la comprensión y un acuerdo mutuo en la búsqueda de objetivos comunes. Esta dinámica hace que la comunicación bidireccional sea un requisito indispensable.

Como mencionaba Gregorio Marañón: "La mejor herramienta del médico es la silla... para escuchar al paciente"²⁵².

2.3. PSICOONCOLOGÍA

Los orígenes de la psicooncología se remontan a la segunda mitad del siglo XX en Estados Unidos, pero no es hasta la década de los 90 que se arraiga en nuestro país. Nace como la unión entre la psicología y la oncología para dar respuesta a las necesidades de este grupo de pacientes y sus familiares, los cuales, durante el cáncer, experimentan una gama de emociones que van más allá de lo físico. Estas emociones como el miedo, estrés, ansiedad o depresión son difíciles de canalizar y merman su calidad de vida y capacidad a la hora de hacer frente a la enfermedad¹⁰⁶⁻¹⁰⁷.

Su objetivo principal es el cuidado y bienestar psicosocial del paciente y su entorno, y abarca desde la propia intervención al enfermo y su familia hasta la prevención e investigación de los diversos factores psicológicos que intervienen en el proceso. De esta manera, el rol del psicooncólogo adquiere importancia al abordar esta situación desde un enfoque holístico, ofreciendo un cuidado integral a lo largo de la enfermedad¹⁰⁶⁻¹⁰⁸.

De acuerdo con Cruzado¹⁰⁹, la psicooncología se estructura fundamentalmente en cuatro grandes áreas:

- La primera es la asistencia clínica, que se centra en brindar apoyo tanto al paciente como a su familia para mejorar su calidad de vida y ayudarles con la adaptación a los cambios producidos. Abarca todas las etapas del cáncer, desde el momento del diagnóstico hasta los cuidados paliativos y el proceso de duelo.

- La segunda es la docencia, que implica la formación de los profesionales en habilidades de comunicación efectiva y en el manejo de situaciones de crisis que surgen de la interacción con los pacientes oncológicos.
- La prevención es la tercera, la cual se enfoca en el desarrollo de programas educativos que promuevan la salud, la adopción de hábitos saludables para la prevención del cáncer, y el desarrollo de métodos de detección precoz. Además, esta área participa en el consejo genético, asesorando a los pacientes con cáncer hereditario, promoviendo un correcto manejo emocional de la situación y una comunicación asertiva entre los miembros de la familia¹¹⁰.
- Por último, la investigación, cuyo propósito principal es explorar las conductas relacionadas con el cáncer, su tratamiento y el sistema sanitario.

Las necesidades psicológicas están muy ligadas a esta enfermedad, por lo que esta disciplina ofrece múltiples beneficios a sus usuarios, entre los más destacados^{106-108, 111-113}:

- Apoyo psico-emocional: la psicooncología brinda apoyo y cuidado emocional a todas las personas afectadas por la enfermedad, así como a sus allegados. Las consultas se realizan a demanda y/o de manera preventiva desde el momento en que se solicite. En la primera consulta, los profesionales detectan los factores psicológicos que están afectando al paciente e intervienen para ayudarles a reducir los niveles de ansiedad, depresión y estrés, comunes en este grupo de población. Además, les brindan un espacio de confidencialidad y validación en el que poder expresarse abiertamente.
- Potenciar estrategias de afrontamiento: los psicooncólogos contribuyen en la adaptación del paciente a los diferentes cambios que se presentan en el transcurso de la enfermedad. En la fase de enfermedad activa, la intervención se centra en trabajar los efectos secundarios desencadenados por los tratamientos, ya sean alteraciones morfológicas o emocionales. En las fases libres de enfermedad también ejercen su labor facilitándoles la expresión de sus miedos e incertidumbres, mientras que en la fase de supervivencia trabajan en sus secuelas y la manera de reincorporarse a la sociedad. En las fases finales de la vida, la intervención es paliativa, proporcionando recursos para abordar el duelo y brindar apoyo y compañía al paciente y su entorno en el proceso de morir.

- Bienestar del paciente y su entorno: es el objetivo final y el beneficio más importante de esta disciplina. El psicooncólogo, además de apoyar al paciente y a su entorno emocionalmente, promueve la comunicación entre ambos sistemas. A su vez, fomenta que el paciente se mantenga activo durante su enfermedad para incrementar su autonomía y el control sobre sí mismo. Por otro lado, las intervenciones psicológicas fomentan la formación de grupos de apoyo, lo que ayuda a reducir el aislamiento social.

Abordar de una manera integral los aspectos físicos y psicológicos del cáncer permite a los pacientes enfrentarse a la enfermedad con más fortaleza y optimismo. A la vista de los beneficios mencionados anteriormente, se hace evidente que, la inclusión del psicooncólogo en los equipos multidisciplinares de los servicios oncológicos, es imprescindible para el manejo holístico de esta enfermedad.

En conclusión, la labor del psicooncólogo es indispensable en estas unidades, donde el desgaste emocional provocado por situaciones tan difíciles está presente a diario.

2.4. LA ENFERMERÍA EN ONCOLOGÍA

La profesión de enfermería, desempeña un papel fundamental en el cuidado de los pacientes con cáncer, dada su capacidad para proporcionar cuidados especializados en diferentes entornos como: las unidades de oncología, los hospitales de día, las consultas y la atención primaria, tanto en la consulta como en el domicilio del paciente. Este rol es relevante por dos motivos: en primer lugar, por la complejidad del tratamiento oncológico, por lo que los enfermeros de éstas áreas han de tener un conocimiento específico para la administración de citostáticos y el control de posibles efectos secundarios que puedan surgir durante su administración; y en segundo lugar, por el profundo impacto emocional que produce esta enfermedad en los pacientes y sus familias, ya que la labor de enfermería no se limita a los cuidados o tratamientos, si no que, frecuentemente, actúan como confidentes, proporcionando consuelo y escuchando sus preocupaciones.

Según Alarcón et al. (2014)¹¹⁴, el desarrollo de modelos de cuidado de enfermería en oncología es trascendental para asegurar la eficacia del tratamiento y la calidad de vida del paciente. Por otra parte, Briñez Ariza (2020)¹¹⁵ destaca la importancia de una formación continua y especializada que permita a las enfermeras adaptarse a las complejas necesidades de los pacientes oncológicos.

Atendiendo a los diferentes ámbitos de aplicación del rol de enfermería, encontramos que, en la planta de oncología, las enfermeras no sólo administran tratamientos como la quimioterapia o inmunoterapia, sino que también tienen una labor decisiva en el manejo de los síntomas, el alivio del dolor, la educación sobre efectos secundarios, las curas de las cirugías, ostomías o heridas crónicas y la coordinación de cuidados multidisciplinares. Según un estudio de Usarralde et al. (2018)¹¹⁶, el dolor está presente entre el 54% y el 70% de pacientes hospitalizados, lo que señala la necesidad de habilidades técnicas y empatía para brindar una atención de calidad a las personas durante su ingreso¹¹⁷.

En el hospital de día, unidad donde se administran los tratamientos de manera ambulatoria, los enfermeros se encargan de administrar, monitorizar y vigilar de cerca las reacciones adversas al tratamiento. Las sesiones de quimioterapia suponen para muchos pacientes revivir miedos relacionados con malas experiencias previas. En este contexto, enfermería proporciona información y apoyo emocional tanto al paciente como a sus acompañantes, para hacer estas sesiones más llevaderas.

Por otro lado, en las consultas y en atención primaria, las enfermeras realizan el seguimiento de los pacientes. Desde esta área actúan como educadoras, facilitando la comprensión del diagnóstico y los tratamientos, asesorando a las familias respecto a los cuidados del enfermo, proporcionando orientación nutricional y sobre la higiene general, así como brindando el apoyo emocional que precisen el paciente y su entorno.

Jara González et al. (2014)¹¹⁸, en su investigación sobre la calidad del cuidado del paciente oncológico, exploran cómo los servicios de atención telefónica en enfermería

oncológica mejoran la satisfacción del usuario, resolviendo las dudas que surgen acerca del tratamiento y sus síntomas. Este servicio, además de mejorar la asistencia al paciente, reduce la carga asistencial del sistema.

En conclusión, las consultas de atención primaria orientan y asesoran al paciente y su familia en el cuidado y prevención de enfermedades, a la vez que promueven la autonomía del enfermo¹¹⁹.

Como se ha mencionado a lo largo de la tesis, el cuidado oncológico va más allá de lo puramente físico. Enfermería a menudo se convierte en una fuente de consuelo para los pacientes y su entorno, debido a su cercanía continua a pie de cama. Esta proximidad le permite desarrollar una profunda empatía que actúa como un escudo frente al agotamiento laboral, aportándole un mayor control emocional¹²⁴. Se fomentan así mismo, habilidades comunicativas y un cambio en la forma de ver la vida que ayuda a apreciar mucho más la existencia de cada uno. Rodríguez et al. (2023)¹²⁰, analizan la relación enfermera-paciente desde la perspectiva enfermera, las cuales señalan que la comunicación es uno de los factores más importantes en la relación, ya que no sólo facilita la comprensión mutua, sino que también humaniza el cuidado, fortalece la confianza y ayuda a disminuir los sentimientos negativos.

Además del paciente, la relación enfermera-familia es básica y su objetivo es proporcionar información clara y brindar apoyo a lo largo del proceso, principalmente en situaciones específicas como la conspiración del silencio y la claudicación familiar^{209,210}.

El trabajo de la enfermera oncológica es, a menudo, una mezcla de desafío emocional y satisfacción personal, ya que, a pesar de los aspectos gratificantes, la profesión no está exenta de numerosos retos. La carga de trabajo que conlleva la labor enfermera se intensifica cuando surgen situaciones de emergencia donde hay que tomar decisiones rápidas. Este contexto, resalta la importancia del factor humano en la atención oncológica, donde se precisan tanto habilidades clínicas, como una gran resiliencia emocional. Para estudiar el punto de vista de los enfermero, analizaremos varios estudios que evalúan la profesión.

Según un estudio de Almudéver y Pérez¹²³, cerca de la mitad del personal de enfermería percibe una carga mental media, mientras que más del 40% presenta una carga mental alta, relacionada con las condiciones de trabajo, principalmente con los turnos laborales y su duración.

Giraldo y Mesa (2021)¹²⁴, investigan las vivencias de los enfermeros oncológicos, y las estrategias que utilizan para adaptarse a la situación que conlleva esta labor. Las enfermeras brindan un apoyo emocional constante sin perder su propia estabilidad mental y emocional. Para mantener este delicado equilibrio, recurren a mecanismos de afrontamiento como la paciencia, la empatía y la experiencia.

Por su parte, Cubero González et al. (2022)¹²¹ exponen que, el riesgo de *burnout* entre el personal de enfermería oncológica es mayor respecto a otras áreas, debido a la carga emocional y física del cuidado de pacientes en situaciones críticas. En este contexto, parece ser que, la sensación de satisfacción personal y reconocimiento pueden atenuar el riesgo de *burnout* y preservar la salud mental del personal. No obstante, aunque existan factores protectores que suavicen los efectos, debemos tener en cuenta que, el síndrome de *burnout* no sólo afecta a la salud individual de los profesionales, sino que actúa de manera bidireccional impactando también en la calidad del cuidado ofrecido¹²².

2.5. INTRODUCCIÓN A LAS TEORÍAS Y MODELOS DE ENFERMERÍA

La formación de cualquier profesión o disciplina se caracteriza por la creación de un conjunto de conocimientos especializados, los cuales se han adquirido mediante la experiencia y la investigación, y se ajustan continuamente a las necesidades cambiantes de la sociedad y las demandas del campo en cuestión. Así, cada profesión o disciplina no sólo se define por lo que sabe en el presente, sino también por su capacidad para adaptarse y expandir su repertorio de conocimientos conforme evoluciona el contexto global. Históricamente, la enfermería ha tomado prestadas teorías provenientes de otras

disciplinas para enriquecer su práctica, no obstante, para consolidar su identidad y avanzar en la investigación, la profesión ha desarrollado su propio marco conceptual a través de modelos y teorías que guían la competencia profesional, impulsan el avance de las investigaciones, mejoran la calidad de los cuidados y sustentan la práctica profesional de los enfermeros¹²⁵.

La enfermería ha evolucionado como una profesión derivada de la actividad de cuidar dentro de la sociedad, desarrollándose de manera relevante en el último siglo. Sin embargo, a partir de la década de los años 50, el desarrollo teórico experimentó una rápida evolución, logrando instaurar un cuerpo doctrinal propio de una disciplina académica. Las teorías de enfermería proporcionan un marco conceptual que ayuda a la profesión a entender y predecir fenómenos relacionados con el cuidado de los pacientes. Ofrecen a su vez una sólida base sobre la cual tomar decisiones clínicas y llevar a cabo intervenciones efectivas. Sin este desarrollo, la práctica profesional se basaría únicamente en tradiciones heredadas y en el sentido común acumulado a través de años de experiencia¹²⁵.

Las teorías sostienen varios propósitos^{126, 127}:

- Proveer estructura y organización: las teorías proporcionan un marco para organizar el conocimiento de la profesión y guiar la práctica.
- Describir, explicar y predecir fenómenos: ayudan a los enfermeros a entender los fenómenos de salud y enfermedad, así como las interacciones entre profesionales y pacientes.
- Guiar la investigación: las teorías sirven como base para formular hipótesis y diseñar estudios de investigación.
- Mejorar la práctica clínica: facilitan la aplicación de conocimientos teóricos en la práctica clínica, mejorando la calidad del cuidado de los pacientes.
- Promover la formación en enfermería: ayudan en la formación de las nuevas generaciones, proporcionando una base sólida de conocimientos teóricos.

Antes de abordar la "Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad", es necesario comprender algunos términos relacionados con los modelos conceptuales desarrollados por la enfermería.

El metaparadigma es el conjunto de conceptos que definen y guían una disciplina. En el ámbito de la enfermería, el metaparadigma se refiere a los cuatro conceptos centrales que forman la base teórica de la profesión: persona, entorno, salud y cuidado¹²⁵⁻¹³¹.

- a) Persona: hace referencia al individuo, familia, grupo y comunidad que recibe los cuidados de enfermería. Las teorías de enfermería consideran a la persona como un ser holístico, con dimensiones biopsicosociales que dependen unas de otras, por lo que es imprescindible un enfoque integral que las englobe a todas.
- b) Entorno: formado por factores externos que afectan a la persona y su salud, como el entorno físico, social y el cultural. Las teorías de enfermería investigan cómo el entorno puede influir en la salud de las personas y qué intervenciones se pueden realizar para modificarlo y conseguir su bienestar.
- c) Salud: es un estado dinámico que va más allá de la mera ausencia de enfermedad, y busca el equilibrio completo entre las dimensiones física, mental y social de la persona.
- d) Cuidado: son las intervenciones que los enfermeros llevan a cabo para ayudar a las personas a alcanzar, mantener o recuperar su salud. Las teorías de enfermería enfatizan el cuidado holístico, centrado en la persona y basado en la evidencia, ya que, el cuidado, es el núcleo de la práctica enfermera.

Estos cuatro conceptos están conectados entre sí y juntos forman los pilares básicos de la profesión, lo que permite a los enfermeros orientar sus intervenciones de manera que puedan atender todas las necesidades del paciente. Por ejemplo, un cambio en el entorno puede afectar a la salud de la persona, mientras que las intervenciones de enfermería pueden modificar el entorno para mejorarla.

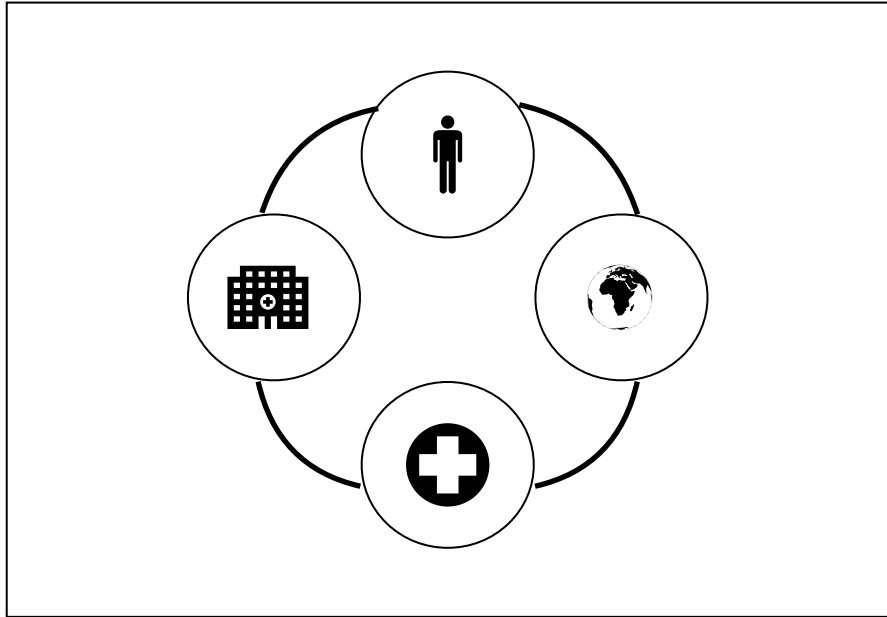


Figura 7: Conceptos del metaparadigma enfermero.

El metaparadigma tiene aplicación en diferentes ámbitos de la enfermería¹²⁷⁻¹³¹:

- En el ámbito educativo, el metaparadigma sirve como base teórica para guiar la formación de los estudiantes y preparar a los futuros profesionales para que adquieran unos conocimientos coherentes y alineados con los fundamentos de su profesión.
- En la investigación, contribuye a ampliar el cuerpo de conocimientos existente y a desarrollar teorías más sólidas. Además, proporciona un lenguaje y estructura común que facilita la comunicación profesional y el trabajo interdisciplinar.
- En el ámbito de la asistencia, el metaparadigma enfermero promueve prácticas basadas en la evidencia, de esta manera se asegura de que las intervenciones sean las adecuadas para cada paciente, elevando así la calidad del cuidado.
- Finalmente, el metaparadigma favorece el crecimiento, la adaptación y el desarrollo de la profesión, de manera que, los enfermeros, puedan adaptarse fácilmente a las innovaciones y mejorar sus habilidades y conocimientos.

La teoría en la que se apoya el presente trabajo de investigación es una teoría intermedia. Éstas, se caracterizan por presentar un nivel intermedio de abstracción y por su capacidad para adaptar las intervenciones de enfermería de manera precisa en situaciones específicas. La importancia de las teorías intermedias radica en su facultad para ofrecer guías prácticas basadas en la evidencia, que mejoran las actividades de enfermería, al mismo tiempo que fomentan la investigación específica y la educación orientada a contextos particulares dentro del campo de la salud¹³².

2.6. TEORÍA DE LA INCERTIDUMBRE FRENTE A LA ENFERMEDAD DE MERLE H. MISHEL

2.6.1. Antecedentes y biografía de la autora

Merle H. Mishel^{9, 132, 133}, nacida en Boston (Massachusetts), comenzó su trayectoria académica en la Universidad de Boston, donde obtuvo su licenciatura en 1961. Posteriormente, continuó su formación en enfermería especializada en atención psiquiátrica en la Universidad de California, culminando con un máster en 1966. Su interés por explorar las dimensiones psicosociales de la enfermedad la llevó a obtener otro máster en 1976 y, finalmente, un doctorado en Psicología Social en 1980, en la Claremont Graduate School, ubicada en Claremont (California).

Durante su investigación doctoral, Mishel se enfocó en el desarrollo y la evaluación de la Escala de Ambigüedad Percibida frente a la Enfermedad, conocida posteriormente como la Escala de Incertidumbre frente a la Enfermedad de Mishel. Este trabajo se inició en un período en el que se empezaba a reconocer la importancia de las percepciones subjetivas de los pacientes sobre su enfermedad, las cuales se encuentran condicionadas por las emociones, las creencias, las experiencias previas y el apoyo social. Mishel, combinando su formación en psicología social y enfermería psiquiátrica, se propuso entender cómo las personas viven la incertidumbre en el contexto de la enfermedad.

La lucha de su padre contra el cáncer, fue la experiencia que marcó el rumbo de su investigación. Mishel observó como su padre, durante la enfermedad, prestaba atención a ciertos hechos que eran insignificantes para los demás, con el fin de entender lo que le estaba pasando, y llegó a la conclusión de que esa era la manera en que intentaba controlar la situación y darle un sentido a lo que estaba experimentando. Al presenciar de primera mano las emociones, la confusión y la falta de claridad que vivió su familia durante la enfermedad de su padre, Mishel comenzó a reflexionar sobre cómo las personas gestionan la incertidumbre en diversas situaciones de enfermedad. Esta vivencia fortaleció su espíritu de investigación y fraguó el desarrollo de su teoría de la incertidumbre.

2.6.2. Desarrollo de la teoría

Cuando Mishel¹³⁴⁻¹³⁶ inició su investigación sobre la incertidumbre, este concepto no se había explorado aún en el ámbito de la salud y la enfermedad. En 1988, Mishel propuso su teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad basándose en modelos de procesamiento de la información (Warburton, 1979) y en estudios de la personalidad (Budner, 1962) que procedían de la psicología y describían la incertidumbre como un estado cognitivo causado por la falta de información suficiente para formar una representación interna clara de una situación. La teoría de Mishel se fundamenta en el marco de estrés, valoración, afrontamiento y adaptación desarrollado por Lazarus y Folkman en 1984, sin embargo, lo que hizo única a su teoría fue la aplicación de este marco al ámbito de la enfermedad, destacando la incertidumbre como un factor estresante específico.

La teoría original, denominada Teoría de la Incertidumbre en la Enfermedad (UIT, por sus siglas en inglés), se centraba en las fases de prediagnóstico, diagnóstico y tratamiento de enfermedades tanto agudas como crónicas, y describía cómo la falta de claridad en la información médica generaba incertidumbre en los pacientes, lo cual podía afectar a su capacidad de afrontar la enfermedad. En el proceso de desarrollo de la UIT, Mishel integró influencias clave de la literatura sobre el estrés, el afrontamiento y

la incertidumbre, especialmente los trabajos de Lazarus²¹⁵ (1974), Norton (1975) y Moos y Tsu (1977).

Estos estudios ayudaron a conceptualizar la incertidumbre como un estado cognitivo, más que como una respuesta emocional. La incertidumbre, vista como un factor estresante, fue un punto central reforzado por el trabajo de varios psicólogos cognitivos (Bower, 1978, Shalit, 1977 y Budner, 1962), y en 1981 Mishel incorporó las ideas de estas fuentes para desarrollar la Escala de Incertidumbre en la Enfermedad.

En la UIT publicada inicialmente en 1988, se introdujeron varios postulados importantes. Los dos primeros expresan el concepto original de la incertidumbre dentro de los modelos psicológicos de procesamiento de información¹³³:

1. La incertidumbre es un estado cognitivo que indica una falta de adecuación del esquema cognitivo existente, cuyo propósito es ayudar en la interpretación de los eventos relacionados con la enfermedad.
2. La incertidumbre es una experiencia en origen neutra, que hasta que no se valora como un peligro o como una oportunidad no es deseada ni rechazada.

Adicionalmente, otros dos supuestos reflejan las bases de la teoría de la incertidumbre en los modelos tradicionales de estrés y afrontamiento, que plantean una relación lineal entre el estrés, el afrontamiento y la adaptación¹³³:

3. La adaptación es el mantenimiento de la conducta biopsicosocial habitual de un individuo y es el resultado esperado de los esfuerzos de afrontamiento para reducir la incertidumbre cuando es percibida como una amenaza o para mantener la incertidumbre cuando se percibe como una oportunidad.
4. Las relaciones entre los eventos de la enfermedad, la incertidumbre, la valoración, el afrontamiento y la adaptación son lineales y unidireccionales, progresando desde las situaciones que generan incertidumbre hasta la adaptación.

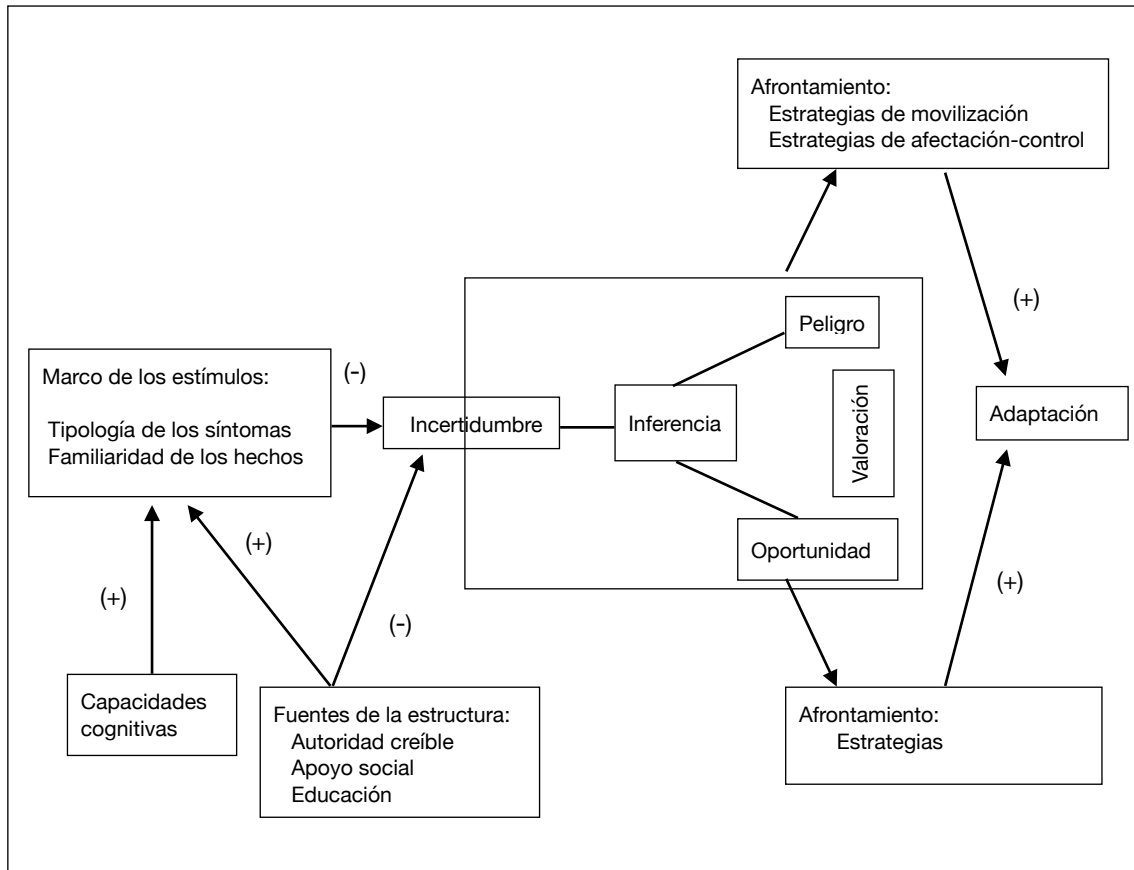


Figura 8: Modelo de incertidumbre percibida frente a la enfermedad. Fuente: Alligood MR¹³³.

Posteriormente, Mishel reconoció que su teoría original tenía limitaciones, especialmente en su aplicación a enfermedades crónicas. La UIT era, en sus inicios, lineal y podía explicar la incertidumbre en las fases agudas y de tratamiento de la enfermedad, pero no incorporaba cambios a lo largo del tiempo en personas con enfermedades crónicas. Esta visión cuestionaba las premisas 3 y 4 de su formulación original, la cual sostenía que “la incertidumbre sólo se contempla como oportunidad cuando sirve de alternativa a una certeza negativa”¹³³. A través de entrevistas con pacientes y debates con compañeros, Mishel descubrió que muchos pacientes con enfermedades crónicas vivían en un estado de incertidumbre permanente, lo que requería una adaptación de su teoría.

Para abordar estas limitaciones, Mishel⁹ reconceptualizó su teoría en 1990, integrando principios de la teoría del caos. Esta teoría enfatiza conceptos como el desorden, la inestabilidad o la reestructuración, proporcionando un nuevo enfoque para entender cómo las enfermedades crónicas provocan un desequilibrio y cómo las personas incorporan la incertidumbre continua en su vida diaria. Para entender la reconceptualización, hay que comprender que, a medida que la incertidumbre aumenta, puede alterar los patrones de vida del individuo hasta el punto de producir una inestabilidad funcional que lleva a una desorganización del “sistema”. El sistema, ante esa confusión y desorden generados por un estado de continua incertidumbre, no tiene más alternativa para asegurar su supervivencia que adaptarse, comenzar una reorganización gradual, y transformar una experiencia inicialmente negativa en una de oportunidad. Por consiguiente, se dirige hacia una nueva estabilidad, donde las múltiples contingencias se aceptan como parte de la vida y se desarrolla la capacidad para enfocarse en múltiples alternativas, reevaluar las prioridades de la vida, reflexionar sobre la inversión personal, y reconocer la fragilidad de la vida. Esta perspectiva permite comprender que la incertidumbre puede ser recibida como un estado natural en ciertos contextos, para abordar los retos de vivir con una enfermedad crónica.

Esta teoría del caos introdujo varias premisas que reemplazan la parte del modelo lineal anterior¹³³:

- Las personas, consideradas como sistemas biopsicosociales, suelen funcionar en estados alejados del equilibrio.
- Las grandes fluctuaciones dentro de un sistema en desequilibrio incrementan la sensibilidad del sistema al cambio.
- Las fluctuaciones conducen a un reajuste continuo, que ocurre en cada nivel del sistema.

De esta manera, la teoría reconceptualizada conocida como RUIT (Reconceptualización de la Teoría de la Incertidumbre), adaptó la teoría original para explicar cómo los pacientes con enfermedades crónicas encuentran un nuevo sentido a sus vidas a través de la incertidumbre.

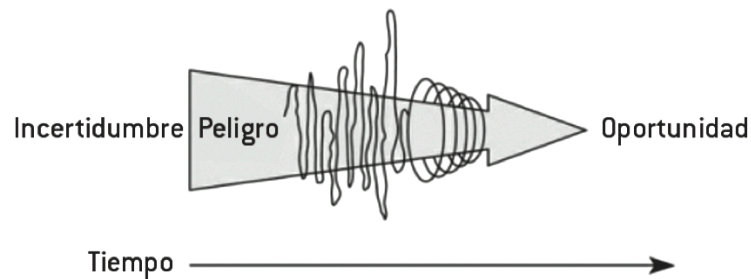


Figura 9: Modelo reconceptualizado de la incertidumbre en enfermedades crónicas. Fuente: Alligood MR¹³³.

2.6.3. Conceptos de la teoría

Para adentrarnos en la teoría de la incertidumbre es relevante conocer los conceptos que la componen^{10, 132-134}:

- **Incertidumbre:** es el concepto central de esta teoría. Se entiende como la imposibilidad de establecer con claridad el significado de los hechos relacionados con la enfermedad. Surge cuando la persona responsable de la toma de decisiones no puede asignar un valor definido a los objetos o acontecimientos, ni prever con certeza los resultados.
- **Esquema cognitivo:** otro de los conceptos centrales de la teoría. Es la forma en que cada persona interpreta los eventos relacionados con la enfermedad, el tratamiento y la hospitalización desde su perspectiva personal.

La UIT se organiza en torno a tres temas principales relacionados con los conceptos:

1. Antecedentes de la incertidumbre: incluyen el marco de estímulos, la capacidad cognitiva y las fuentes de la estructura.

- **Marco de los estímulos:** se define como la forma, composición y estructura de los estímulos que la persona percibe; estímulos que, por tanto, se estructuran dentro de un esquema cognitivo. El marco de estímulos tiene tres componentes:
 - a) Tipología de los síntomas: grado en que los síntomas están presentes con la suficiente consistencia como para ser percibidos como un patrón o configuración.
 - b) Familiaridad de los hechos: grado en que la situación es habitual, repetitiva o contiene señales reconocidas.
 - c) Coherencia de los hechos: se refiere a la consonancia entre los eventos esperados relacionados con la enfermedad y los experimentados.
- **Capacidades cognitivas:** son las habilidades de la persona para utilizar la información, y reflejan tanto las capacidades innatas como sus reacciones a la situación. Influye en los tres componentes del marco de estímulos.
- **Fuentes de la estructura:** son los recursos disponibles para ayudar a una persona a interpretar el marco de los estímulos. Estas fuentes incluyen:
 - a) Educación: proceso por el cual se adquieren los conocimientos, habilidades y valores a través del aprendizaje y la enseñanza.
 - b) Apoyo social: el apoyo social que se recibe influye en la incertidumbre al ayudar al individuo a entender el significado de los hechos.
 - c) Autoridad con credibilidad: grado de confianza que la persona deposita en los profesionales sanitarios que le atienden.

2. Evaluación de la incertidumbre: es el proceso de asignar un valor al evento o situación incierta. El resultado de esta evaluación es valorar la incertidumbre como un peligro o como una oportunidad. Se compone de:

- **Inferencia:** se refiere a la evaluación que se hace de la incertidumbre utilizando recuerdos de experiencias relacionadas, basándose en la personalidad, el conocimiento y las señales del entorno.
- **Ilusión:** son las creencias construidas a partir de la incertidumbre. Tienen una perspectiva positiva.

3. Afrontamiento de la incertidumbre: hace referencia a las estrategias y métodos que las personas utilizan para gestionar y reducir la incertidumbre relacionada con la enfermedad.

- **Peligro:** es la posibilidad de obtener un resultado perjudicial.
- **Oportunidad:** se refiere a la posibilidad de recibir un resultado positivo.
- **Afrontamiento:** hace alusión a las actividades dirigidas a mantener la incertidumbre.
- **Adaptación:** se define como el comportamiento biopsicosocial que ocurre dentro del rango de patrones habituales establecidos por la persona.

La RUIT incluye el tema de los “antecedentes de la incertidumbre” que ya existe en la UIT, y añade dos conceptos más: la “nueva perspectiva de la vida” y el “pensamiento probabilístico”⁹.

- **Nueva perspectiva de la vida:** es la reformulación de un nuevo sentido del orden, que surge al integrar la continua incertidumbre en la propia estructura personal, aceptándola como parte natural de la vida. La RUIT identifica cuatro factores que influyen en la formación de este concepto: la experiencia de vida previa, el estado fisiológico, los recursos sociales y los profesionales sanitarios.
- **Pensamiento probabilístico:** es la creencia en un mundo condicional en el que se abandona la expectativa de certeza y predictibilidad.

Los conceptos de la UIT y la RUIT están vinculados estrechamente con la enfermería, ya que explican las respuestas humanas de la incertidumbre frente a la enfermedad en todas sus etapas, desde los síntomas iniciales hasta las fases de recuperación o recaída. Estas teorías consideran el entorno sanitario como la red de apoyo más amplia y son relevantes para personas de todas las edades y grupos, ya sean los pacientes, sus cuidadores o los familiares de los enfermos. Por eso, la enfermería, integrada en el concepto de “fuentes de la estructura”, desempeña un papel esencial al proporcionar información, ayudando así a los pacientes a manejar la incertidumbre, ya que el objetivo de la salud es recuperar el control personal⁹.

2.6.4. Afirmaciones teóricas

Mishel afirmó lo siguiente (1988, 1990)¹³³:

- La incertidumbre surge cuando una persona no puede estructurar o categorizar de manera adecuada un evento relacionado con la enfermedad debido a la falta de indicios suficientes.
- La incertidumbre puede manifestarse como ambigüedad, complejidad, falta de información, información incoherente e imprevisibilidad.
- A medida que aumenta el marco de estímulos (formado por: la tipología de los síntomas, la familiaridad de los hechos y la coherencia de las circunstancias), disminuye el grado de incertidumbre.
- Las fuentes de la estructura (autoridad creíble, apoyo social y educación) disminuyen la incertidumbre de dos maneras: de manera directa, al facilitar la interpretación de los hechos e indirectamente al fortalecer el marco de estímulos.
- La incertidumbre percibida como un peligro provoca una serie de esfuerzos de afrontamiento dirigidos a reducirla y a controlar la excitación emocional resultante.
- La incertidumbre percibida como una oportunidad motiva estrategias de afrontamiento dirigidas a mantenerla.

- La eficacia de las estrategias de afrontamiento están mediadas por la influencia de la incertidumbre, ya sea para reducirla cuando se percibe como un peligro o para mantenerla cuando se ve como una oportunidad.
- Cuando la incertidumbre percibida como un peligro no se puede reducir de manera eficaz, se pueden utilizar estrategias de afrontamiento para gestionar las respuestas emocionales.
- Cuanto más se prolonga la incertidumbre en el contexto de la enfermedad, más inestable se vuelve el funcionamiento del individuo.
- En condiciones prolongadas de incertidumbre, el individuo puede desarrollar una perspectiva de vida nueva basada en la probabilidad, aceptando la incertidumbre como parte natural de la vida.
- El proceso de integrar el continuo estado de incertidumbre en una nueva forma de ver la vida puede detenerse o prolongarse por las fuentes de la estructura que no comparten el pensamiento probabilístico.
- Una exposición prolongada a la incertidumbre percibida como un peligro puede llevar a pensamientos intrusivos, evitación y a un grave malestar emocional.

2.6.5. Escalas de incertidumbre

La MUIS¹³⁵ ha sido extensamente utilizada en diversas poblaciones con cáncer, enfermedades cardíacas y enfermedades crónicas como la esclerosis múltiple o la fibrosis quística. Con el tiempo, los grupos de población que se han ido estudiando se han ampliado, abarcando diferentes contextos clínicos como: personas con VIH, diabéticos, personas con enfermedades inflamatorias intestinales, pacientes con anorexia asociada al cáncer, adultos con asma, etc.

Esta escala se ha utilizado en diversos estudios transculturales y ha sido traducida a múltiples idiomas, incluyendo el sueco, coreano, alemán, árabe, griego, hebreo, mandarín, cantonés, tailandés y español. La mayoría de los estudios y adaptaciones en

español se han realizado en poblaciones latinoamericanas, diferentes de la población específica objeto de esta investigación.

Según el contexto clínico que se quiera estudiar, existen diferentes escalas para medir la incertidumbre frente a la enfermedad:

MUIS:

Junto a su teoría, Mishel elaboró la Escala de Incertidumbre frente a la enfermedad (MUIS, por sus siglas en inglés: Mishel's Uncertainty in Illness Scale)¹³⁵⁻¹³⁶, para medir la incertidumbre percibida por los pacientes en situaciones de hospitalización. También es denominada MUIS-A, para indicar que es una versión para adultos. Esta versión original de la escala se publicó en 1981 y contiene ítems que hacen referencia a la relación del paciente con el personal del hospital y al tratamiento recibido durante la enfermedad. Además contenía dos dimensiones: ambigüedad y complejidad. La ambigüedad se refería a las señales vagas e indistintas sobre el estado de la enfermedad, mientras que la complejidad abordaba las señales múltiples y variadas sobre el tratamiento y la atención recibida.

Con el tiempo, se realizaron múltiples evaluaciones psicométricas de la escala original. En 1982, se reanalizó y se desarrolló una versión con cuatro dimensiones: ambigüedad, complejidad, falta de información e imprevisibilidad. Sin embargo, las dimensiones de falta de información e imprevisibilidad mostraron ser inestables y poco fiables en diversas poblaciones.

Para abordar estos problemas, en 1986 se analizó nuevamente la escala, identificando de nuevo los cuatro factores, pero las dimensiones de falta de información e imprevisibilidad continuaron siendo inconsistentes. Debido a esta inestabilidad, se buscó una estructura de dos factores, resultando en una versión sumamente fiable y estable que contenía los factores de ambigüedad y complejidad, similar a la versión original de 1981, pero incluyendo ítems de las dimensiones de falta de información e imprevisibilidad.

En 1989, se intentó una vez más replicar la estructura de cuatro factores. La mayor modificación fue en la tercera dimensión, que pasó de denominarse “falta de información” a “inconsistencia de la información”, refiriéndose a la recepción de información que cambia frecuentemente o no concuerda con la información previa. La imprevisibilidad se definió como la falta de congruencia entre las señales de la enfermedad y el tratamiento y el resultado de la enfermedad. Las evaluaciones de fiabilidad mostraron coeficientes alfa de moderados a altos para ambigüedad, complejidad e inconsistencia, pero marginales para imprevisibilidad, aunque se mantuvo por razones teóricas.

Los manuales de la MUIS advierten que se puede calcular tanto una versión de dos factores como una de cuatro factores, pero animan a los investigadores a utilizar la de cuatro dimensiones.

Otras versiones:

En 1986 se desarrolló la versión comunitaria (MUIS-C)^{135, 137-138}, una adaptación de la versión original usada para medir la incertidumbre en pacientes que no están hospitalizados, es decir, aquellos que están en la comunidad o en atención médica ambulatoria. En la actualidad se compone de 23 ítems, los mismos que en la versión original exceptuando aquellos que hacen referencia al tratamiento y a la comunicación con los profesionales de la salud.

Otra de las versiones^{8, 135, 139}, se desarrolló para medir la incertidumbre que experimentan los padres frente a la enfermedad de sus hijos: Parent’s Perception of Uncertainty in Illness Scale (PPUS). Los ítems de la PPUS se derivaron de la MUIS-A, pero se diferencian en que la versión para padres mide la evaluación de una persona sobre la incertidumbre experimentada en relación con la enfermedad de otra persona. La estructura de esta escala se compone de 31 ítems con cuatro dimensiones.

Esta misma versión puede ser utilizada para cualquier otro miembro de la familia, como cónyuges, hermanos, o cualquier otro miembro de la familia: PPUS-FM (Family Member)¹³⁵.

JUSTIFICACIÓN

3. JUSTIFICACIÓN

El cáncer representa una de las principales causas de mortalidad a nivel global. En España, según datos recientes, sigue siendo una de las enfermedades más prevalentes y con un mayor impacto tanto a nivel individual como social^{1, 4, 28-32, 34}. El diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad genera profundas repercusiones tanto físicas como psicológicas y emocionales a los pacientes. *De facto*, la prevalencia de trastornos como la depresión y la ansiedad es considerablemente alta entre los pacientes oncológicos, con estudios que contienen tasas de depresión de hasta el 58% en algunos grupos de pacientes⁶⁷.

Uno de los factores psicológicos que más afecta a los pacientes oncológicos es la incertidumbre. Este estado cognitivo se relaciona con la falta de información que pueda dar sentido a la experiencia por la que atraviesa el paciente. La incertidumbre invade todas las etapas de la enfermedad, pero es más común en momentos en los que el paciente se enfrenta a una situación nueva que no puede controlar, como el resultado de un diagnóstico, enfrentarse a nuevos tratamientos o a complicaciones derivadas de la enfermedad^{140, 141}.

La atención psicológica dirigida a abordar estos problemas ha evolucionado centrándose en el estudio y el tratamiento del malestar emocional asociado a la enfermedad⁸. De esta necesidad surge la psicooncología, una disciplina que ha demostrado que, adoptando intervenciones concretas, se puede mejorar sustancialmente el bienestar psicológico de los pacientes oncológicos. Para lograr esto, es necesario medir con precisión y de manera objetiva algo tan subjetivo como el malestar emocional^{88, 209-210}. Esto se consigue mediante el desarrollo de instrumentos que sean válidos y fiables, que garanticen una actuación correcta de las intervenciones.

Uno de los instrumentos de los que disponemos en este ámbito es la escala de la incertidumbre de Mishel y sus diferentes versiones. Aunque existen múltiples adaptaciones de esta escala, la literatura revisada pone de manifiesto la necesidad de adaptar y validar estas herramientas en contextos culturales como el nuestro^{153,154,172}.

Pero, ¿por qué es importante validar escalas?^{11, 142}

Aunque es un método poco conocido, la validación cultural conlleva un complejo proceso para garantizar que, el instrumento en cuestión, acabe midiendo aquello que pretende evaluar y se adapte apropiadamente a la población de estudio. Las diferentes etapas de este proceso están conformadas por: la selección de la escala, traducción, pruebas de ajuste, pruebas de validez, pruebas de fiabilidad y pruebas de utilidad.

La adaptación de escalas de salud dota además de relevancia cultural, porque asegura que los instrumentos sean comprensibles y aplicables al entorno concreto de estudio, lo que permite que los programas que se desarrollen sean más específicos y ajustados a las necesidades reales del grupo.

Además, tener escalas validadas en diferentes culturas permite realizar comparativas internacionales y abre la posibilidad de desarrollar estudios en poblaciones diferentes.

Por último, una escala bien validada respalda la calidad de la investigación, aumenta la credibilidad del estudio y mejora el nivel de los servicios de salud que se ofrecen.

Por ende, el presente estudio tiene como objetivo abordar esta necesidad, proporcionando una herramienta adaptada, válida y fiable, que permita evaluar con precisión la incertidumbre de los pacientes oncológicos en España. Se espera que los resultados de esta investigación puedan contribuir a mejorar el conocimiento en este área y a desarrollar nuevas intervenciones que mejoren la calidad de vida de estos pacientes.

HIPÓTESIS

4. HIPÓTESIS

La adaptación transcultural de la Escala de Incertidumbre de Mishel frente a la enfermedad (MUIS), permitirá medir de manera precisa y fiable la incertidumbre percibida por los pacientes oncológicos en España.

OBJETIVOS

5. OBJETIVOS

A través de un estudio descriptivo prospectivo transversal, diseñado con el objetivo de observar, registrar y describir la incertidumbre percibida por los pacientes oncológicos, se formulan los siguientes objetivos:

5.1. OBJETIVO GENERAL

El objetivo de este estudio es realizar la adaptación transcultural al castellano de la Mishel's Uncertainty in Illness Scale (MUIS-A), una herramienta de evaluación de la incertidumbre percibida en la enfermedad, adaptada a pacientes oncológicos en tratamiento con terapias intravenosas.

5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Estudiar los diversos factores (variables individuales) que influyen en la incertidumbre.
- Analizar la relación entre la incertidumbre y el apoyo sociofamiliar.
- Analizar la relación entre la incertidumbre y las actividades de la vida diaria.
- Analizar la relación entre la incertidumbre y la calidad de vida del paciente oncológico.

METODOLOGÍA

6. METODOLOGÍA

6.1. DISEÑO

El presente trabajo de investigación es de tipo descriptivo transversal, centrado en describir la situación actual del paciente, en relación con la incertidumbre, en un momento puntual sin realizar seguimiento en el tiempo.

6.2. SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Acorde a la bibliografía revisada¹⁴³⁻¹⁴⁵, para que la muestra sea estadísticamente representativa, se aconseja que debe haber, al menos, cinco participantes por cada ítem que forma la escala.

Los sujetos serán asignados de forma prospectiva por conveniencia al estudio, de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión que se muestran a continuación:

Criterios de inclusión:

- Pacientes en tratamiento activo de quimioterapia/inmunoterapia en el hospital de día.
- Pacientes con diagnóstico de tumores sólidos.
- Pacientes mayores de edad.
- Pacientes que acepten participar libremente firmando el consentimiento informado (CI).

Criterios de exclusión:

- Pacientes sin diagnóstico de cáncer.

- Pacientes que ya hayan participado en el estudio previamente.
- Pacientes con demencia o estado mental significativamente alterado, que pudiera impedir la comprensión o la entrega del CI y del desarrollo de los test.
- Idioma o lenguaje incomprensible.
- Pacientes que no firmen el CI.

6.3. FUENTES Y ÁMBITO DE ESTUDIO

Los ámbitos de estudio y la muestra procederán de:

- Hospital de día Oncológico del Hospital Universitario de Cruces (Vizcaya).
- Hospital de día Oncológico del Hospital Universitario de Galdácano-Usansolo (Vizcaya).

6.4. VARIABLES A ESTUDIO

Cuantitativas:

- Edad: expresada en años.
- Fecha del diagnóstico: expresada en mes y año.

Cualitativas:

- Sexo: hombre o mujer.
- Localización del tumor.
- Estado civil: soltero/a, casado/a, viudo/a, separado/divorciado.

- Situación laboral: activo, desempleado, de baja, jubilado, incapacitado.
- Convivencia, ¿Vive acompañado?: sí o no.
- Personas a su cargo, personas que dependan directamente del paciente ya sea por salud, economía, edad, etc.: sí o no
- Hospitalización debido a la enfermedad (por empeoramiento, toxicidad, complicaciones directas de la enfermedad...): sí o no.
- Nivel de estudios: sin estudios, primarios, secundarios, formación profesional, universitarios.
- Creencias religiosas: sí o no.
- Hospital de procedencia de la muestra: Cruces o Galdácano.

6.5. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN Y DE RECOGIDA DE DATOS

Los instrumentos utilizados para la recogida de datos de los pacientes serán un total de 4 escalas, las cuales se administrarán en la misma visita y se cumplimentarán una única vez:

- Mishel's Uncertainty in Illness Scale - Adult form.
- Escala Duke-Unc de apoyo sociofamiliar percibido.
- Índice de Katz para las actividades de la vida diaria.
- Cuestionario de Karnofsky para pacientes oncológicos.

Asimismo, se recogerán algunos datos demográficos y sobre la enfermedad individual de cada participante en un formulario denominado "Historia clínica".

HISTORIA CLÍNICA

La “historia clínica” es un documento fundamental en el ámbito médico, pues se registra detalladamente la información relevante sobre un paciente, proporcionando un historial completo de la salud, sus antecedentes médicos, los tratamientos recibidos, las pruebas diagnósticas realizadas y cualquier otra información destacada. Es una herramienta esencial, que ayuda a los profesionales sanitarios a evaluar, diagnosticar y tratar a los pacientes, además de proporcionar continuidad en la atención médica a lo largo del tiempo.

Para la recogida de datos en la muestra seleccionada se elaboró un documento de registro (Anexo 10) de los datos demográficos y de información médica, entre los que se incluyen las variables a estudio ya descritas: edad, sexo, localización del tumor, fecha del diagnóstico, ingresos debido a la enfermedad, nivel de estudios, estado civil, personas a su cargo, convivencia con otras personas, situación laboral y creencias religiosas.

MISHEL’S UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE - ADULT FORM

La MUIS⁹, por sus siglas en inglés, o Escala de Incertidumbre de Mishel, es un cuestionario diseñado por Merle H. Mishel en 1981. Su teoría, ha sido reconceptualizada a lo largo de los años hasta adquirir nuevas versiones de la escala original y adaptaciones para aplicarla a diferentes ámbitos de la salud.

En esta investigación se ha usado la versión para adultos, la cual consta de 33 ítems (Anexo 1) y se compone de 4 dimensiones: ambigüedad, complejidad, inconsistencia e imprevisibilidad.

El objetivo de la escala es medir la incertidumbre percibida por los pacientes con un formato de respuesta tipo Likert, calificando las respuestas desde el 1 al 5 de acuerdo con la situación planteada, siendo: el 5 “completamente de acuerdo”, el 4 “de acuerdo”, el 3 “indeciso”, el 2 “no estoy de acuerdo” y el 1 “nada de acuerdo”.

Conforme a las instrucciones, el encuestado debe marcar la respuesta que mejor refleje su situación en el momento de la entrevista. El cuestionario puede ser autoadministrado o heteroadministrado por el entrevistador en caso de que el paciente no pueda por sí mismo rellenar la encuesta.

El resultado se obtiene sumando todos los ítems, teniendo en cuenta que, entre las instrucciones para el entrevistador, se encuentra una aclaración respecto a la puntuación de algunos ítems que han de anotarse de manera inversa, es decir, en los ítems indicados en la escala original, el 5 puntuará como 1 y el 4 como 2 y viceversa.

El rango de puntuación oscila entre 33 y 165 puntos. A mayor puntuación obtenida, mayor nivel de incertidumbre.

ESCALA DUKE-UNC DE APOYO SOCIOFAMILIAR PERCIBIDO

El cuestionario Duke-Unc-11 (Anexo 12), denominado así por estar formado por 11 ítems, pretende evaluar el nivel de apoyo social que es percibido por el encuestado. Fue diseñado por Broadhead en 1988¹⁴⁶.

Las respuestas de la escala son de tipo Likert siendo: 1 “mucho menos de lo que deseo”, 2 “menos de lo que deseo”, 3 “ni mucho ni poco”, 4 “casi como deseo” y 5 “tanto como deseo”. El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos. A mayor puntuación, mayor nivel de apoyo percibido. En la validación española se optó por realizar el punto de corte en el percentil 15, correspondiéndose a una puntuación menor de 32 puntos. De esta manera se clasificaría el apoyo como:

- Normal: igual o mayor de 32 puntos.
- Bajo: menor de 32 puntos.

Diferentes estudios han demostrado que los miembros de la familia también presentan altos niveles de incertidumbre, lo que podría derivar en una disminución de la cantidad de apoyo que recibe el paciente^{147-148, 205}.

ÍNDICE DE KATZ PARA ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

El índice de Katz¹⁴⁹ (Anexo 13) es un instrumento de medida que valora el grado de dependencia de un individuo para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Está constituido por 6 ítems dicotómicos que corresponden a las actividades a valorar. Las opciones de respuesta de la escala se dividen en: “Dependiente” o “Independiente”.

Las actividades básicas a valorar son: bañarse, vestirse, usar el váter, moverse, control de la micción/defecación y alimentarse. Se anotará, para cada una de las actividades, si la persona es independiente o dependiente de ayuda externa para realizarla.

El índice de Katz se clasifica en 8 posibles niveles que oscilan desde “A” hasta “H”.

Siendo:

- A. Independiente en todas sus funciones.
- B. Independiente en todas las funciones menos en una de ellas.
- C. Independiente en todas las funciones menos en el baño y otra cualquiera.
- D. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido y otra cualquiera.
- E. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c. y otra cualquiera.
- F. Independencia en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c., movilidad y otra cualquiera de las dos restantes.
- G. Dependiente en todas las funciones.
- H. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como **C**, **D**, **E** o **F**.

Otra manera de puntuar el índice de Katz es numéricamente, otorgando el valor de “0” cuando la actividad es realizada de forma independiente y “1” si se realiza con ayuda o no se puede realizar.

De esta manera, se crea esta clasificación:

- Grados A-B ó 0-1 puntos: ausencia de incapacidad o incapacidad leve.
- Grados C-D ó 2-3 puntos: incapacidad moderada.
- Grados E-G ó 4-6 puntos: incapacidad severa.

CUESTIONARIO DE KARNOFSKY PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS

El cuestionario de Karnofsky¹⁵⁰⁻¹⁵¹ (Anexo 14) fue ideado por David Karnofsky y Joseph Burchenal a finales de la década de 1940, como un dispositivo de ayuda para cuantificar los efectos de los productos químicos citotóxicos en los pacientes.

En la década de los 70, el concepto de “calidad de vida” se convirtió en un tema de creciente interés y epidemiólogos como Bardelli y Saracci tomaron como indicadores de calidad de vida las escalas de rendimiento, como la de Karnofsky¹⁵⁰ (KPS, por sus siglas en inglés). Desde entonces, este índice funcional se ha utilizado extensamente en diversas investigaciones clínicas, evidenciando una fuerte asociación con otras medidas tanto funcionales como de calidad de vida¹⁵².

Su población diana es oncológica y su objetivo principal es valorar el estado funcional del paciente. Consta de una escala numérica, que puntúa de 0 a 100. A mayor puntuación, mejor estado de salud y capacidad para realizar las actividades cotidianas.

100. Normal. Sin síntomas ni evidencia de enfermedad.

90. Capaz de realizar una actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad.

80. Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad.

70. Cuida de sí mismo pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal.
60. Necesita ayuda ocasional de otros pero es capaz de atender por sí mismo la mayor parte de sus necesidades personales.
50. Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes.
40. Incapacitado. Requiere cuidados especiales y asistencia.
30. Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente.
20. Gravemente enfermo. Necesita asistencia activa de soporte.
10. Moribundo.
0. Fallecido.

6.6. PROCESO DE ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA “MUIS”

El proceso de adaptación y validación de la escala MUIS consta de diferentes etapas:

- Solicitud de permiso de la escala.
- Traducción de la escala original al castellano.
- Evaluación de la traducción.
- Retrotraducción de la escala en castellano al idioma original.
- Evaluación de la retrotraducción.
- Prueba piloto.
- Aplicación de la escala a la muestra final.
- Análisis estadístico.

Solicitud de la escala

En primer lugar, se solicitó la autorización de la escala original a su autora, la Dra. Mishel, vía electrónica. De la misma manera, se recibió junto con unas directrices para aplicarla.

Traducción de la escala original al castellano

La traducción de un cuestionario de salud es uno de los primeros pasos para garantizar la validez del instrumento en un contexto cultural diferente al original^{11, 154}. Con este proceso se busca lograr la equivalencia en diferentes aspectos, como la semántica, los conceptos, el contenido, la técnica y los criterios, manteniendo la estructura original del cuestionario. La equivalencia semántica asegura que el significado de cada ítem sea el mismo en todas las culturas, mientras que la conceptual asegura que el instrumento mida el mismo constructo teórico. La equivalencia de contenido pretende que cada ítem sea relevante en todas las culturas, y la técnica asegura que el método de recogida de datos se pueda comparar en cada cultura. Finalmente, la equivalencia de criterio garantiza que la interpretación de la medida de la escala sea consistente con las normas culturales propias de cada una^{142, 153, 253}.

Aunque no existe una guía estándar para la adaptación de instrumentos de salud, se emplean varias técnicas como la traducción, retrotraducción, el juicio de expertos, el comité evaluador y el estudio piloto. Entre los métodos más utilizados se encuentra la traducción-retrotraducción por personas bilingües, considerada la más completa¹⁵⁵⁻¹⁵⁷.

Para esta fase se siguieron las recomendaciones de Carvajal et al.¹⁵³, de al menos realizar 2 traducciones directas de cada ítem. Primeramente, se contactó con el Servicio Central de Idiomas de la Universidad de Salamanca. La traducción directa (desde la versión original al idioma de la población diana) fue realizada por una traductora bilingüe, nativa española, ajena a la investigación y al ámbito sanitario. Se le proporcionó el documento con una breve información del estudio y el propósito del cuestionario. Se obtuvieron para cada ítem entre 2 y 4 versiones diferentes. (Anexo 2).

Evaluación de la traducción

A partir de esas traducciones, un comité de expertos formado por un experto en oncología, uno en psicología, dos en terapia ocupacional y la investigadora principal (IP), con experiencia en el área de investigación del instrumento, analizó los resultados, y evaluó la equivalencia de los ítems hasta alcanzar un consenso^{142, 153-157}.

De este comité se obtiene la versión 1.0 de la escala (Anexo 3).

Retrotraducción del castellano al idioma original

La retrotraducción^{142, 153-157}, también llamada traducción inversa, es un proceso utilizado para evaluar la precisión y la equivalencia de la traducción realizada.

Consiste en traducir, a su idioma original, el texto traducido previamente.

De esta labor se encargó una traductora nativa inglesa, del Servicio Central de Idiomas, la cual realizó la traducción sin tener acceso a la versión original del instrumento.

Evaluación de la retrotraducción

Posteriormente, se comparó la versión retrotraducida con la original para garantizar la fidelidad y equivalencia entre las diferentes versiones del instrumento^{142, 153-157}.

Siguiendo las recomendaciones de Torres Ortega¹³⁸, se entregó la escala en versión original a la traductora encargada de la retrotraducción para que evaluara la semejanza entre la escala original y la retrotraducida, clasificando cada uno de los ítems con los siguientes valores (Anexo 4):

- A) Totalmente equivalente: la traducción es casi literal, sin cambiar el contenido o su información.
- B) Significado similar: la traducción contiene la misma información, tiene el mismo sentido en ambos idiomas, aunque no sea traducida de manera literal.

C) No equivalente o dudosamente equivalente: el concepto traducido difiere del original.

De esa evaluación surgieron 2 ítems, el número 8 y el número 16, que obtuvieron la categoría C (dudosamente equivalente) y se volvió a reunir al comité de expertos y a las traductoras para proponer nuevos enunciados alternativos en castellano para los ítems designados como poco equivalentes. Esos enunciados en castellano se volvieron a retrotraducir y comparar con los originales obteniendo así una equivalencia mayor. (Anexo 5).

De esta reunión nace la versión 2.0., que será utilizada en la prueba piloto (Anexo 7).

Prueba piloto

Una vez finalizada la traducción de la escala MUIS, se procede a realizar el estudio piloto, como ensayo preliminar del proyecto para poder identificar y corregir problemas potenciales y para evaluar el formato del instrumento así como su viabilidad y equivalencia, antes de aplicarlo a la muestra final¹⁵⁷⁻¹⁵⁸.

De esta manera podemos valorar:

- La utilidad y la comprensión de la escala en un contexto real.
- Estimar los tiempos (entrevistas, desplazamientos, sistematización de datos, etc.) y recursos necesarios (material, participantes, etc.).
- Identificar problemas no previstos durante la fase de planificación.
- Determinar áreas que puedan ser optimizadas.
- Reducir los riesgos a un nivel más manejable.

El objetivo de esta fase fue administrar la versión en castellano de la escala a una muestra reducida de pacientes (n=20), que cumplieran los criterios del estudio y a los que se les informó de los objetivos y la metodología.

Previamente, de acuerdo con la metodología propuesta por Torres Ortega¹³⁸ (2013), se construyó un cuestionario de legibilidad (Anexo 11) para conocer la dificultad que representa el instrumento de medida, que evalúa ítem por ítem los siguientes puntos:

1. La frase está escrita en lenguaje coloquial o suena a un uso forzado del lenguaje.
2. Lo que se le pregunta le parece interesante/útil como paciente.

Asimismo, dispondrán de un apartado en dicho documento en el cual podrán identificar las palabras que les resulten dificultosas o redactar su propia versión del enunciado.

Este documento fue entregado al inicio de cada entrevista junto con el resto de cuestionarios a rellenar.

De este modo, si se identifica algún ítem que no se adapte culturalmente a la población objetivo o que no sea claramente interpretado, podrá ser analizado y abordado por el grupo de investigadores para resolver el problema.

A su vez, se realizó un análisis de legibilidad mediante el programa informático INFLESZ, para calcular el índice de Flesch-Szigriszt, que analiza la dificultad de lectura y de comprensión del texto^{138, 159}. Esta técnica considera diferentes factores del texto, como la longitud de las palabras y las oraciones, para determinar su complejidad y adecuación para distintos niveles de lectores.

La prueba piloto se desarrolló por la investigadora principal en la unidad del Hospital de Día del Hospital Universitario de Cruces (Vizcaya), durante las sesiones de quimioterapia de cada paciente, estando la investigadora presente para facilitar y resolver las dudas que pudieran surgir. Cada participante completó cada escala una única vez a lo largo de todo el estudio. Los sujetos reclutados en esta fase no participarán en la fase de reclutamiento final.

Aplicación de la escala a la muestra final

Una vez finalizada la prueba piloto y la sistematización de los datos, se estableció la versión 2.0 de la escala como versión final de la escala MUIS (Anexo 7), para utilizarla en la fase de reclutamiento general.

Al igual que en la fase piloto, se informó a cada participante de los objetivos y metodología del estudio y se facilitaron los documentos mencionados para la recogida de datos, a excepción del “Cuestionario de legibilidad” (propio de la fase piloto), a cada paciente que cumplía los criterios del estudio. Esta fase fue desarrollada por la investigadora principal en el servicio de “Hospital de Día” de los Hospitales de Cruces y Galdácano (Vizcaya), durante las sesiones de quimioterapia de cada participante.

6.7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Una vez reclutada la muestra, se procedió a incorporar la información a una base de datos, respetando el anonimato de los participantes y sin información identificativa, como establece la normativa vigente sobre protección de datos (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales)¹⁶⁰⁻¹⁶¹.

Se llevó a cabo una exhaustiva revisión de los datos obtenidos para identificar posibles errores durante la recolección o en su transcripción a la base de datos.

6.7.1. Análisis descriptivo

Inicialmente se realizó un análisis descriptivo de las características sociodemográficas de la muestra y de cada instrumento de medida utilizado en el estudio. Al inicio del análisis, se examinaron las variables mediante el test de Shapiro-Wilk (en la prueba piloto) y mediante Kolmogorov-Smirnov (para muestras mayores) para comprobar si seguían una distribución normal ($p < 0,05$).

Para las variables cuantitativas, se utilizaron la media, la desviación estándar, el valor mínimo y el valor máximo si seguían una distribución normal, y la mediana y el rango intercuartílico si no seguían una distribución normal. Para las variables cualitativas, se emplearon los recuentos y los porcentajes¹⁶².

6.7.2. Estadística analítica

La correlación entre variables cuantitativas paramétricas se realizó mediante el coeficiente de correlación de Pearson. En cuanto a las no paramétricas se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman para determinar si existía asociación o no entre dichas variables.

Para comparar variables cuantitativas con cualitativas, se emplearon diferentes métodos estadísticos según la distribución de las variables cuantitativas. En casos donde las variables cuantitativas seguían una distribución normal, se utilizaron la prueba t de Student para comparar dos medias independientes y el ANOVA para comparar más de dos medias. Si las variables cuantitativas no seguían una distribución normal, se aplicaron el test de Mann-Whitney para la comparación de dos medias y el test de Kruskal-Wallis para la comparación de más de dos medias.

El nivel de confianza utilizado para el cálculo de los intervalos de confianza es del 95%. Para los contrastes de hipótesis se ha utilizado un nivel de significación del 5%. Los contrastes sobre correlaciones a lo largo del estudio serán siempre bilaterales.

El programa estadístico utilizado ha sido el IBM-SPSS versión 28.

6.7.3. Análisis de las propiedades psicométricas

Las características psicométricas de una escala son aquellas que permiten evaluar el grado de calidad del cuestionario. En toda adaptación cultural conviene mantener las propiedades originales del instrumento para que, la nueva versión, sea adecuada para

medir aquello para lo que fue diseñada, en nuestro caso, la incertidumbre. Las principales propiedades psicométricas son la fiabilidad, la validez, la sensibilidad y la utilidad^{153, 157}.

El grado de calidad en la metodología utilizada es fundamental para garantizar que los resultados obtenidos en el estudio puedan ser interpretados adecuadamente.

Para evaluar las características psicométricas de la escala de incertidumbre (MUIS-A) en pacientes oncológicos se llevaron a cabo análisis exhaustivos de fiabilidad (coeficiente α de Cronbach) y validez (análisis factorial). A continuación, se describen los métodos utilizados en cada caso:

6.7.3.1. Fiabilidad

La fiabilidad se define como la propiedad psicométrica que evalúa la precisión y la consistencia de un instrumento de medida cuando se aplica en diferentes ocasiones, o lo que es lo mismo, hace referencia a la capacidad para, bajo condiciones similares, proporcionar resultados estables en las mediciones. Un instrumento es considerado fiable cuando mide, de manera constante en el tiempo, aquello que pretende medir, minimizando la influencia de errores impredecibles. Se puede decir que, una mayor fiabilidad se traduce en una menor presencia de estos errores^{153, 163-164}.

Debemos tener en cuenta que hay ciertos factores que pueden afectar la fiabilidad del test. Para aumentar esta fiabilidad es importante contar con una muestra lo suficientemente variada, disponer de tiempo para realizar la prueba, contar con un cierto número de ítems, establecer una menor dificultad de los ítems y una mayor homogeneidad del contenido del test. Asimismo, la experiencia y la motivación de los participantes, así como un menor número de preguntas con contenido emocional, contribuyen a la precisión del instrumento¹⁶⁵.

Es importante tener en cuenta que ninguna medida está completamente libre de error, ya que éstos pueden originarse por diversas fuentes. En primer lugar, por el propio

evaluado, el cual está determinado por su estado de ánimo, sus actitudes y sus temores. En segundo lugar, por las características específicas del instrumento de medida. Y en tercer lugar, por factores relacionados con el evaluador, como es la interpretación que pueda hacer de los resultados obtenidos. Para minimizar en la medida de lo posible estos errores y garantizar unos buenos resultados, se ha de realizar un meticuloso diseño del instrumento y una adecuada aplicación del test¹⁶³.

Carvajal et al.¹⁵³ señalan que, la fiabilidad, se puede medir mediante cuatro métodos: la consistencia interna, la estabilidad temporal, la equivalencia y la armonía entre jueces, dependiendo de la naturaleza específica del instrumento. En el presente estudio, se optó por evaluar la fiabilidad a través del análisis de consistencia interna, debido a que se consideró el método más adecuado por medir la coherencia entre los ítems de la escala.

Consistencia interna:

La consistencia interna^{143, 153} es la propiedad que refleja el grado de coherencia entre los ítems de una escala, es decir, determina en qué medida los diferentes ítems del test miden un mismo constructo. En otras palabras, una escala se considera consistente cuando sus ítems están alineados en torno a un mismo concepto. La falta de correlación entre esos ítems puede significar que los diferentes componentes están midiendo conceptos distintos, lo que disminuiría la fiabilidad del instrumento. Cuando los ítems de una escala están altamente correlacionados entre sí, se dice que la escala posee un alto grado de homogeneidad.

Este método se puede calcular tanto para escalas con respuestas dicotómicas como politómicas (3 ó más respuestas), utilizando diferentes fórmulas. Entre las más conocidas se encuentran: el coeficiente alfa de Cronbach, que mide el grado de correlación en escalas politómicas y la fórmula Kuder-Richardson, adecuada para escalas dicotómicas¹⁶⁶⁻¹⁶⁷.

Tras una revisión sistemática, se puede concluir que el coeficiente alfa de Cronbach es el método más utilizado^{143, 153, 166-167} y el elegido en nuestra investigación. Esta fórmula mide la correlación entre los ítems valorando que cada uno de los elementos mida las mismas características. Su valor está comprendido entre 0 y 1. Generalmente, se considera que un alfa de Cronbach superior a 0,70 es aceptable y sugiere que los ítems tienen una alta correlación entre sí y por lo tanto, el test posee una buena consistencia interna. Valores inferiores a 0,70 indican una pobre correlación entre ítems. Sin embargo, cuando los coeficientes son demasiado altos (por encima de 0,90) esto puede indicar que los ítems son redundantes, lo cual implica que varios de ellos podrían estar evaluando el mismo aspecto del constructo, haciendo algunos de ellos innecesarios.

La consistencia interna también puede verse afectada por el número de ítems de la escala. Las escalas compuestas por más de veinte ítems tienden a mostrar valores más altos, debido a la fórmula utilizada para el coeficiente de Cronbach. En estos casos, es recomendable calcular la consistencia interna de subescalas más pequeñas, dentro de la propia escala, para obtener una evaluación más exacta.

6.7.3.2. Validez

La validez determina en qué grado un instrumento mide realmente lo que se propone medir, y junto con la fiabilidad, es la cualidad más importante de una herramienta de medida, ya que asegura que las interpretaciones basadas en los resultados sean precisas^{153, 157, 168}.

Un instrumento puede ser fiable, es decir, preciso y consistente en sus resultados, pero no necesariamente válido si no mide el constructo que debería medir. La fiabilidad es una condición necesaria en el proceso de validación, pero no garantiza una validez total, ya que, la verdadera validez, se alcanza cuando el instrumento es a la vez, preciso y representativo del fenómeno que pretende evaluar. Que un cuestionario tenga una alta validez implica que los resultados obtenidos puedan ser aplicables de manera precisa en diferentes contextos¹⁶⁹⁻¹⁷¹.

Evaluar la validez de un test es un proceso continuo, en el que se recogen y analizan los datos para confirmar que las conclusiones extraídas sean correctas. Este proceso incluye: revisar el contenido del test para asegurarse de que cubre correctamente el tema, analizar cómo responden los participantes, examinar la estructura interna del test y sus dimensiones, estudiar las relaciones con otras variables y considerar las consecuencias prácticas de su uso¹⁷⁰.

A continuación se detallan las principales formas de validez, cuya elección depende del tipo de prueba utilizada.

Validez aparente

La validez aparente^{153, 171-172} hace referencia al grado en que los ítems que componen una escala parecen ser adecuados para su propósito previsto. No es una medida estadística, sino más bien un juicio subjetivo sobre si los ítems de la escala parecen medir lo que se supone que deben medir. Este tipo de validez se determina mediante la opinión de un grupo de expertos y de los sujetos que serán evaluados con el instrumento. Su relevancia radica en la percepción de utilidad por parte de ambos grupos.

Aunque por si sola no justifica la validez del instrumento, la importancia de este método se halla en que la aceptación de una escala por parte de varias personas proporciona consistencia a la hora de utilizarla.

Validez de contenido

La validez de contenido¹⁷³⁻¹⁷⁸ se refiere al grado en que un instrumento representa de manera completa todos los elementos del constructo que está midiendo, o dicho de otra manera, se trata de identificar si los ítems seleccionados para un cuestionario representan el fenómeno que se busca estudiar.

La validez de contenido se compone de una serie de etapas entre las que se encuentran: una revisión de la literatura para asegurar que el concepto a estudiar esté alineado con el conocimiento actual, una prueba piloto para identificar posibles problemas de comprensión y una evaluación por un panel de expertos en la materia, encargados de revisar el instrumento para asegurarse de que todas las dimensiones del constructo están representadas^{175,176,179}.

Existen numerosos métodos para evaluar la validez de contenido, sin embargo, en el presente estudio de investigación se ha optado por el Índice de Validez de Contenido^{175-177, 180}, propuesto por Lawshe¹⁷⁴ en 1975, dado su enfoque ampliamente reconocido. Este método proporciona una forma cuantitativa de determinar la relevancia de cada ítem en relación con el constructo que se pretende medir, basándose en la opinión de un panel de expertos. Éstos clasifican cada ítem del instrumento de acuerdo a las siguientes categorías:

- Fundamental: el ítem es esencial para medir el constructo.
- Útil: el ítem es útil pero no esencial.
- Irrelevante: el ítem no es necesario para medir el constructo.

A partir de esas clasificaciones se calcula la Razón de Validez de Contenido (CVR, por sus siglas en inglés), que puede oscilar entre -1 y +1, donde un valor positivo indica una mayor validez de contenido. Según Lawshe, un ítem debe alcanzar un CVR mínimo, que depende del número total de expertos, para ser considerado válido. Este umbral se determina a partir de una tabla de valores críticos propuesta por Lawshe (Figura 10).

Se ha contado con 12 expertos en enfermería oncológica con entre 4 y 12 años de experiencia, que evaluaron el instrumento mediante el índice de Lawshe. A cada uno se le entregó un documento con los contenidos de la RUIT, un manual de instrucciones y la escala a medir. En base a sus resultados se obtuvo la CVR (Anexo 6).

TABLE 1
 Minimum Values of CVR and CVR_t
 One Tailed Test, $p = .05$

No. of Panelists	Min. Value*
5	.99
6	.99
7	.99
8	.75
9	.78
10	.62
11	.59
12	.56
13	.54
14	.51
15	.49
20	.42
25	.37
30	.33
35	.31
40	.29

- When all say “essential,” the CVR is computed to be 1.00, (It is adjusted to .99 for ease of manipulation).
- When the number saying “essential” is more than half, but less than all, the CVR is somewhere between zero and .99.

Figura 10: Valores índice de Lawshe. Fuente: Lawshe¹⁷⁴.

Validez de criterio

La validez de criterio^{153, 171, 181} está basada en la comparación de los resultados obtenidos por un nuevo instrumento con una medida estándar ya establecida y reconocida por su precisión evaluando el mismo aspecto. Esta medida de referencia, a veces llamada 'regla de oro' o 'gold standard', nos permite determinar si el nuevo cuestionario es efectivo para medir el fenómeno de interés.

Al diseñar un nuevo instrumento, es importante tener en cuenta que existen otras formas ya validadas de medir la misma magnitud que se está investigando. Estas herramientas, consideradas como de referencia, sirven como punto de comparación, permitiéndonos comparar la efectividad y precisión de nuestro nuevo instrumento. No obstante, en situaciones donde no hay medidas estándar preexistentes, la validez de criterio se evalúa

buscando otro instrumento que pueda servir como referencia comparable, pudiendo utilizarse cuestionarios similares o de áreas relacionadas, siempre que este instrumento alternativo esté validado en el mismo idioma en el que se está desarrollando el nuevo cuestionario, asegurando así la relevancia cultural en la medición.

Dentro del concepto de validez de criterio cabe distinguir entre¹⁸²:

- Validez concurrente: se expresa en coeficientes de relación. Mide el grado de concordancia entre dos medidas del mismo concepto tomadas simultáneamente en los mismos sujetos.

- Validez predictiva: Se refiere a la capacidad del test para predecir resultados futuros.

Validez de constructo

La validez de constructo^{172, 183-185}, hace referencia al grado en que un test o cuestionario mide realmente el concepto que pretende medir y su objetivo es asegurar que las puntuaciones obtenidas del instrumento reflejen fielmente el fenómeno a estudio. Se considera el principal tipo de validez porque unifica los conceptos de validez de contenido y de criterio.

Se puede medir mediante varios métodos, siendo los más comunes el análisis factorial y la matriz multirrasgo-multimétodo (MMTM), introducida en 1959 por Campbell y Fiske¹⁸⁸.

El análisis factorial^{144, 186-187}, tanto exploratorio (AFE) como confirmatorio (AFC), es un método estadístico que permite identificar la estructura interna de un conjunto de ítems y verificar si se ajusta a un modelo teórico predefinido. El análisis factorial exploratorio se utiliza para explorar o descubrir las dimensiones o factores que no se conocen

previamente, mientras que el análisis factorial confirmatorio se aplica para confirmar si estas dimensiones se adecuan con la hipótesis inicial.

Por otro lado, la MMTM¹⁶³ es una técnica que permite evaluar la validez convergente y discriminante de un test. La validez convergente se refiere a la correlación positiva entre medidas que se supone deben estar relacionadas, mientras que la validez discriminante se refiere a la falta de correlación entre medidas que no deberían estar relacionadas^{185, 189-190}.

Para asegurar que nuestra escala mantiene la validez de constructo, se seguirán varios pasos metodológicos^{153, 181, 183}. En primer lugar, se utilizarán pruebas de adecuación como el índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y la prueba de esfericidad de Bartlett para verificar si los datos son apropiados para realizar un análisis factorial. Una vez comprobados los resultados, se realizará un AFE con el método de “Componentes principales” para explorar las dimensiones subyacentes del conjunto de ítems de la escala e identificar posibles factores latentes. Para mejorar la interpretación de los resultados y clarificar las relaciones entre los ítems y las dimensiones identificadas, se realizará un AFE de componentes principales con rotación Varimax.

6.7.3.3. Sensibilidad

Este concepto^{153, 172} representa la capacidad de un instrumento para detectar de manera precisa los cambios en la variable que está siendo evaluada, después de una intervención. La sensibilidad garantiza que los instrumentos sean capaces de identificar incluso las variaciones más sutiles en el comportamiento, las actitudes o los estados mentales de los individuos. Sin embargo, es un factor poco frecuente en escalas que miden la percepción, como la nuestra¹⁷².

6.7.3.4. Utilidad

La utilidad o factibilidad¹⁴², mide la viabilidad de aplicar un instrumento de medida en un contexto específico real. Los aspectos que determinan esta propiedad no son estadísticos, pero sí se evalúan otros procedimientos como:

- El tiempo requerido para administrar y puntuar el instrumento.
- El formato del cuestionario: la sencillez, claridad y brevedad de los ítems.
- La habilidad que precisa el entrevistador para su utilización.

Un instrumento que no sea útil o factible puede derivar en una baja tasa de participación o en respuestas poco fiables debido a la dificultad o incomodidad percibida por parte de los evaluados.

Esta evaluación se realiza durante la fase piloto instrumento, de tal modo que permita hacer modificaciones posteriores.

6.8. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

Legislación

Este estudio ha sido diseñado conforme a los principios establecidos en la Declaración de Helsinki^{191, 192} (1964), la cual orienta la investigación médica en seres humanos, siendo su última revisión en Fortaleza, Brasil (2013), así como de acuerdo con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, que regula la autonomía del paciente y sus derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹⁹³. Además, se garantiza el cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (Reglamento General de Protección de Datos)^{194, 195}.

La investigación ha recibido la aprobación previa del Comité Ético de la Investigación con medicamentos de Euskadi (CEIm-E)¹⁹⁶, entidad competente para estudios multicéntricos realizados en esta región (Anexo 15 y 15bis). Asimismo, se obtuvo el consentimiento de los hospitales donde se llevó a cabo la investigación (Hospital de Cruces y Hospital de Galdácano).

Confidencialidad

Toda la información recopilada en las encuestas será tratada de manera anónima, y no será compartida con terceros, salvo obligación legal. Se garantiza que no se divulgará ningún dato que pueda identificar a los participantes. Antes de la anonimización de los datos, los pacientes podrán ejercer sus derechos de acceso, rectificación, portabilidad, supresión, limitación u oposición al tratamiento de sus datos, previa acreditación de identidad, dirigiéndose al investigador principal.

La información obtenida será utilizada exclusivamente para los fines específicos de este estudio. Se mantendrá en todo momento la confidencialidad de los datos personales de los participantes, respetando su intimidad y la normativa vigente de protección de datos.

Tratamiento de los datos

Durante la recolección de datos, la única instancia en la que se solicitarán datos identificativos como nombre, apellidos y DNI será al obtener el consentimiento informado. Este documento, independiente de los demás entregados al paciente, tiene como objetivo principal confirmar su participación de forma voluntaria en el estudio. Todos los datos serán obtenidos directamente del paciente, quien los proporcionará al completar los documentos correspondientes, evitando así la necesidad de acceder a su historial clínico digital. Para preservar el anonimato, el resto de los documentos que contienen información del paciente serán codificados alfanuméricamente.

Ejemplo: Paciente 1

Código: N°/H/Fecha  Código: 01/Cruces/251123

Donde:

El número corresponde al orden de entrevista.

La letra H indica el hospital en el que son entrevistados.

La fecha será recogida en el formato ddmmaa.

Con el fin de asegurar la confidencialidad de los datos, únicamente la investigadora principal del estudio tendrá acceso a ellos. Tras la extracción de los datos y variables necesarias para el desarrollo del proyecto, se creará una base de datos anonimizada utilizando códigos alfanuméricos, lo que impedirá la identificación de cualquier paciente. Además, se generará un archivo Excel protegido con contraseña, donde se mantendrá una equivalencia entre los datos identificativos del paciente y un código ficticio específico para este estudio; sólo la IP tendrá acceso a este archivo.

RESULTADOS

7. RESULTADOS

Teniendo en cuenta el proceso metodológico de nuestro estudio y con la intención de organizar los resultados de manera clara, presentaremos los resultados en las siguientes secciones:

- Resultados del proceso de traducción y adaptación cultural de la MUIS al castellano:
 - Traducción
 - Retrotraducción
 - Prueba Piloto

- Resultados de la fase de reclutamiento:
 - Características sociodemográficas de la muestra final
 - Características psicométricas de la versión en castellano de la MUIS: análisis de fiabilidad y validez.

7.1. RESULTADOS DEL PROCESO DE TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN

7.1.1. Traducción

Para el proceso de traducción de la escala, una traductora bilingüe y nativa española del Servicio Central de Idiomas de la Universidad de Salamanca realizó una traducción directa del idioma original (inglés) al castellano. La traductora, ajena al estudio y al ámbito sanitario, recibió el documento junto con una breve información sobre el estudio y el propósito del cuestionario. Como resultado, se obtuvieron entre 2 y 4 versiones diferentes para cada ítem. (Anexo 2).

Con estas versiones ya traducidas, el equipo investigador se reunió para analizarlas y evaluar las posibles discrepancias y su equivalencia cultural. El ítem que causó mayor

confusión fue el número 8. Por consenso, se eligieron aquellas traducciones en las que se mantenía la misma información aunque éstas no fueran literales.

En la tabla 1 se muestra la versión 1.0. de la escala, resultante del acuerdo del comité tras la evaluación de las traducciones propuestas.

Escala de Incertidumbre Versión 1.0
1. No sé qué me pasa.
2. Tengo muchas dudas sin resolver.
3. No sé si mi enfermedad está mejorando o empeorando.
4. No sé cuánto dolor tendré que soportar.
5. Las explicaciones que recibo sobre mi enfermedad me parecen poco claras.
6. Tengo claro el objetivo de cada tratamiento.
7. Cuando siento dolor, sé lo que significa en cuanto a mi enfermedad.
8. Es imposible saber cuándo me van a realizar pruebas y otros procedimientos.
9. Mis síntomas cambian constantemente de manera impredecible.
10. Entiendo todo lo que se me explica.
11. Lo que me dicen los médicos podría tener varias interpretaciones.
12. Puedo predecir cuánto durará mi enfermedad.

Escala de Incertidumbre Versión 1.0
13. Me cuesta entender el tratamiento porque es demasiado complejo.
14. Es difícil saber si los tratamientos o medicaciones que recibo están funcionando.
15. Hay demasiados tipos de trabajadores; no está claro quién se encarga de cada cosa.
16. No puedo hacer planes de futuro porque no sé cómo evolucionará mi enfermedad.
17. El curso de mi enfermedad cambia constantemente. Tengo días buenos y malos.
18. No sé cómo gestionaré mis cuidados cuando salga del hospital.
19. He recibido muchas opiniones diferentes sobre mi enfermedad.
20. No sé qué me va a pasar.
21. Normalmente sé si voy a tener un día bueno o malo.
22. Los resultados de mis pruebas son contradictorios.
23. La eficacia del tratamiento es indeterminada.
24. Es difícil determinar cuánto tiempo pasará hasta que pueda cuidar de mí mismo/a.
25. Normalmente puedo predecir el curso de mi enfermedad.
26. Debido al tratamiento, lo que puedo y no puedo hacer cambia constantemente.
27. Estoy seguro/a de que no me encontrarán ningún otro problema de salud.

Escala de Incertidumbre Versión 1.0
28. El tratamiento que estoy recibiendo tiene una reconocida probabilidad de éxito.
29. No he recibido un diagnóstico específico.
30. Mi malestar físico es predecible; sé cuándo va a mejorar o a empeorar.
31. Puedo confiar en que los enfermeros/as acudirán cuando los necesite.
32. La gravedad de mi enfermedad ha sido especificada.
33. Los médicos y enfermeros utilizan un lenguaje coloquial para que pueda entenderlos.

Tabla 1: Versión 1.0. de la Escala de Incertidumbre.

7.1.2. Retrotraducción

La fase de traducción inversa fue llevada a cabo por una traductora nativa inglesa del Servicio Central de Idiomas.

El texto retrotraducido se comparó con la versión original del cuestionario para valorar la equivalencia entre ambos textos, clasificando cada ítem como “Totalmente equivalente”, “Significado similar” y “No equivalente”. Se obtuvieron los siguientes resultados (Anexo 4):

- Totalmente equivalentes: 21,21%
- Significado similar: 72,73%
- Equivalencia dudosa: 6,06%

Tras los resultados se concluyó que no había diferencias conceptuales, excepto en dos ítems, el 8 y el 16, que fueron clasificados como “No equivalentes”.

El comité se reunió para reevaluar y modificar los enunciados, logrando una nueva traducción al castellano que se retrotradujo una vez más al inglés, obteniendo una mayor equivalencia. (Anexo 5).

De esta reunión surge la versión 2.0., que será empleada en la prueba piloto. (Tabla 2).

Escala de Incertidumbre Versión 2.0
1. No sé qué me pasa.
2. Tengo muchas dudas sin resolver.
3. No sé si mi enfermedad está mejorando o empeorando.
4. No sé cuánto dolor tendré que soportar.
5. Las explicaciones que recibo sobre mi enfermedad me parecen poco claras.
6. Tengo claro el objetivo de cada tratamiento.
7. Cuando siento dolor, sé lo que significa en cuanto a mi enfermedad.
8. No sé cuándo esperar que se me hagan pruebas.
9. Mis síntomas cambian constantemente de manera impredecible.
10. Entiendo todo lo que se me explica.
11. Lo que me dicen los médicos podría tener varias interpretaciones.
12. Puedo predecir cuánto durará mi enfermedad.

Escala de Incertidumbre Versión 2.0
13. Me cuesta entender el tratamiento porque es demasiado complejo.
14. Es difícil saber si los tratamientos o medicaciones que recibo están funcionando.
15. Hay demasiados tipos de trabajadores; no está claro quién se encarga de cada cosa.
16. Debido a que mi enfermedad es impredecible, no puedo hacer planes futuros.
17. El curso de mi enfermedad cambia constantemente. Tengo días buenos y malos.
18. No sé cómo gestionaré mis cuidados cuando salga del hospital.
19. He recibido muchas opiniones diferentes sobre mi enfermedad.
20. No sé qué me va a pasar.
21. Normalmente sé si voy a tener un día bueno o malo.
22. Los resultados de mis pruebas son contradictorios.
23. La eficacia del tratamiento es indeterminada.
24. Es difícil determinar cuánto tiempo pasará hasta que pueda cuidar de mí mismo/a.
25. Normalmente puedo predecir el curso de mi enfermedad.
26. Debido al tratamiento, lo que puedo y no puedo hacer cambia constantemente.
27. Estoy seguro/a de que no me encontrarán ningún otro problema de salud.

Escala de Incertidumbre Versión 2.0
28. El tratamiento que estoy recibiendo tiene una reconocida probabilidad de éxito.
29. No he recibido un diagnóstico específico.
30. Mi malestar físico es predecible; sé cuándo va a mejorar o a empeorar.
31. Puedo confiar en que los enfermeros/as acudirán cuando los necesite.
32. La gravedad de mi enfermedad ha sido especificada.
33. Los médicos y enfermeros utilizan un lenguaje coloquial para que pueda entenderlos.

Tabla 2: Versión 2.0. de la Escala de Incertidumbre.

7.1.3. Prueba piloto

Índice Inflesz

El análisis de legibilidad mediante el índice de Inflesz se aplicó sobre la escala de incertidumbre y sus instrucciones.

Se obtuvo un valor de 71,28, lo que indica que el texto tiene una dificultad de comprensión lectora “Bastante fácil”. (Tabla 3).

ESCALA INFLESZ DE LEGIBILIDAD - ESTADÍSTICAS DEL TEXTO ANALIZADO	
Caracteres	2651
Letras	2023
Sílabas	847
Palabras	405
Frases	76
Párrafos	38
Letras por palabra	5,0
Sílabas por palabra	2,09
Palabras por frase	5,26
Valor	71,28
Dificultad	Bastante fácil

Tabla 3: Índice Inflesz.

Características sociodemográficas

Con el propósito de evaluar el formato del instrumento para detectar y corregir problemas potenciales, se administró la versión en castellano a una muestra reducida de 20 pacientes, seleccionados mediante muestreo accidental. Esta fase fue llevada a cabo por la investigadora principal en la unidad del Hospital de Día del Hospital Universitario de Cruces (Vizcaya), durante las sesiones de quimioterapia de cada paciente. Cada sujeto participó una única vez a lo largo del estudio y sus resultados no fueron incluidos en la muestra final.

El cuestionario de legibilidad (Anexo 11) aplicado a los participantes de la prueba piloto demostró que los pacientes valoraban la gran mayoría de los ítems como “útiles” y escritos de manera coloquial. Sin embargo, algunos encontraron dificultades con las preguntas relacionadas con el dolor, ya que no todos experimentaban este síntoma. En esos casos, se les recomendó, tal como indica el manual de instrucciones de la escala, sustituir la palabra "dolor" por “síntomas” o por el síntoma prevalente en cada caso.

Del total de la muestra el 65% fueron mujeres (13) y el 35% hombres (7).

La edad media de la muestra general fue de 64,65 años (Desviación típica: 13,986), siendo de 69,57 años (DT: 8,979) en hombres y en mujeres 62 (DT: 15,737). El rango de edad se situó entre 38-81 años.

Entre los tumores más frecuentes de los participantes se encontró el cáncer de mama, con un total de 5 casos, seguido por el cáncer colorrectal con 4 (Figura 11).

La mayoría de los encuestados (60%) estaban casados, seguido de un 20% que se encontraban solteros. Un 15% de la muestra estaban viudos y el resto, 5%, separados o divorciados.

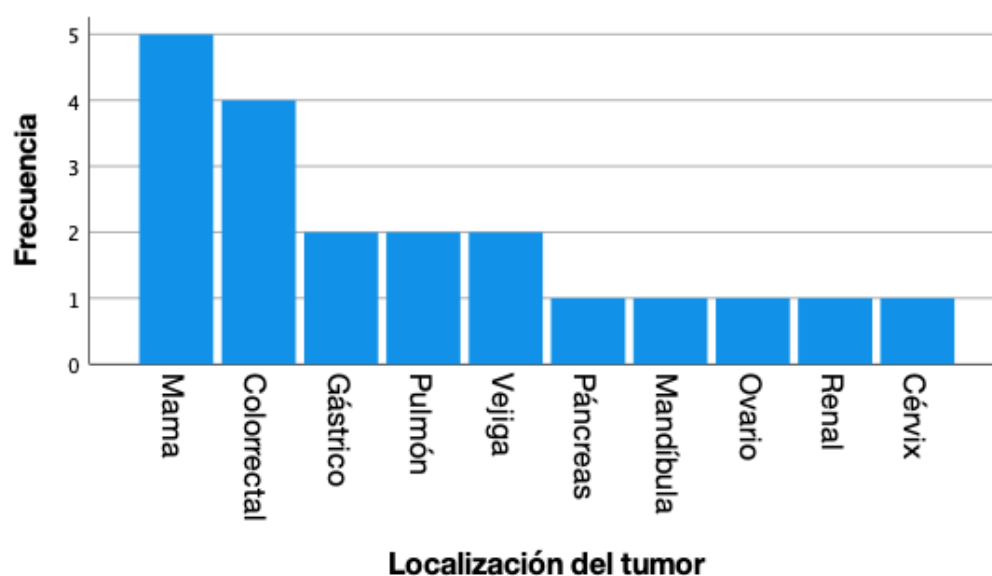


Figura 11: Representación gráfica de la localización de los tumores.

Del total de la muestra, $n=20$, 17 personas (85%) convivían con alguien en sus domicilios. El 75% no tenían personas a su cargo mientras que el 25% sí.

Respecto al nivel de estudios, el 30% de los participantes poseía estudios secundarios, otro 30% formación profesional, el 20% tenía estudios primarios y el 20% había alcanzado estudios universitarios.

El análisis muestra que la mayoría de los encuestados se encontraban en situación de jubilación (55%), el 25% correspondía a pacientes en estado de baja, un 10% a personas desempleadas y el restante 10% a personas en situación laboral activa.

Las creencias religiosas estaban presentes en el 70% de la población del estudio. El 30% no tenía ninguna creencia religiosa.

Por último, se observa que mientras que el 55% había sido ingresado alguna vez en relación con su enfermedad, el 45% nunca lo había hecho.

Los pacientes presentaron un nivel medio de incertidumbre de 81,10 [54-135].

En la siguiente tabla se reflejan el porcentaje y número de casos de las variables (tabla 4):

VARIABLES	PORCENTAJE	N=20
Sexo:		
- Hombre	35	7
- Mujer	65	13
Localización del tumor:		
- Mama	25	5
- Colorrectal	20	4
- Gástrico	10	2
- Pulmón	10	2
- Vejiga	10	2
- Páncreas	5	1
- Mandíbula	5	1
- Ovario	5	1
- Renal	5	1
- Cervix	5	1

VARIABLES	PORCENTAJE	N=20
Estado civil:		
- Soltero/a	20	4
- Casado/a	60	12
- Viudo/a	15	3
- Separado/Divorciado	5	1
Convivencia:		
- Sí	85	17
- No	15	3
Personas a cargo:		
- Sí	25	5
- No	75	15
Hospitalización:		
- Sí	55	11
- No	45	9
Nivel de estudios:		
- Sin estudios	0	0
- Primarios	20	4
- Secundarios	30	6
- Formación profesional	30	6
- Universitarios	20	4
Situación laboral:		
- Activo	10	2
- Desempleado	10	2
- De baja	25	5
- Jubilado	55	11
- Incapacitado	0	0
Creencias religiosas:		
- Sí	70	14
- No	30	6

Tabla 4: Datos sociodemográficos de la prueba piloto.

Análisis estadístico

La consistencia interna de la escala, medida mediante el α de Cronbach, obtuvo un resultado de 0,858, lo que indica una buena coherencia entre sus ítems.

El análisis de la validez de contenido realizado mediante el índice de Lawshe, para un grupo de 12 panelistas, revela que todos los datos obtuvieron un CVR de 0,58 (Anexo 6). Este valor indica que, en promedio, los ítems de la escala tienen una buena validez de contenido según los expertos. Según Lawshe, un IVC significativo para más de 12 expertos ha de ser igual o mayor a 0,56 (Figura 10).

Para estudiar la relación entre la incertidumbre (escala MUIS) y el apoyo social percibido (escala Duke-Unc) por los pacientes se recurrió al test de correlación de Pearson. Se ha detectado una asociación estadísticamente significativa (p -valor=0,028). Además, la correlación es negativa, es decir, al aumentar el apoyo sociofamiliar (Duke-Unc) disminuye la incertidumbre (MUIS) y viceversa.

En cuanto a la relación entre la escala MUIS y el cuestionario de Karnofsky, los resultados del test de Pearson revelan una significación $p=0,034$, interpretándose que es estadísticamente significativa. Esta relación también es negativa, cuanto menor es la capacidad funcional o la autonomía del paciente, mayor nivel de incertidumbre presenta y al contrario.

Para el análisis de la relación entre la escala de incertidumbre MUIS y el índice de Katz se utilizó el test de Spearman. Se encontró una asociación estadísticamente significativa y negativa (significación $p=0,015$), esto indica que, cuando el paciente muestra una mayor capacidad para realizar las ABVD, la incertidumbre disminuye y viceversa.

7.2. RESULTADOS DE LA FASE DE RECLUTAMIENTO

Al comienzo del estudio, se analizaron las diversas variables para comprender qué tipo de distribución seguían. Este análisis se realizó mediante el test de Kolmogorov-Smirnov, recomendado para muestras mayores de 50 sujetos, empleando índices de significación de $p < 0,05$.

Debido a que los resultados obtenidos indicaron que las variables no seguían una distribución normal, se optó por emplear estadística no paramétrica. En consecuencia, se recurrió a la prueba de Mann-Whitney para comparar medias de dos grupos y la prueba de Kruskal-Wallis para comparaciones entre más de dos grupos. En el análisis de correlaciones de variables se aplicó el test de correlación de Spearman.

En todos los análisis el nivel de confianza utilizado para el cálculo de los intervalos de confianza fue del 95%. En cuanto a los contrastes de hipótesis, se utilizó un nivel de significación del 5%.

7.2.1. Características sociodemográficas de la muestra final

Una vez realizado el estudio piloto, se procedió a administrar la escala al total de la muestra.

Siguiendo las recomendaciones de la bibliografía revisada¹⁴³⁻¹⁴⁵, se contó con, al menos, cinco participantes por cada ítem que forma la escala, para así obtener una muestra estadísticamente representativa. Según las sugerencias literarias, para una escala de 33 ítems, la muestra debería de ser de 165 participantes. Se decidió ampliar el número hasta conseguir un total de 174 para obtener una muestra más representativa.

Los sujetos fueron contactados durante sus sesiones de quimioterapia en los hospitales de día del Hospital Universitario de Cruces y del Hospital Universitario de Galdakao-Usansolo (Vizcaya), y asignados de forma prospectiva por conveniencia al estudio. Se comprobó que todos cumplieran los criterios de inclusión y se les otorgó la información del estudio previa a la firma del consentimiento informado (ANEXOS 8 y 9).

El total de la muestra contactada para la investigación fue de 225 personas. De esa muestra, 213 sujetos cumplían los criterios de inclusión indicados para el proyecto, aunque 39 de ellos rehusaron participar. Por lo tanto, un total de 174 firmaron el consentimiento, formando la muestra final del estudio. De la población total contactada, 2 personas no cumplían criterios de inclusión por motivos de edad y de tipo de tumor. En cuanto a los criterios de exclusión, 10 sujetos conformaron esta muestra al haber participado previamente en el estudio (haber sido contactados anteriormente) o debido a un lenguaje incomprensible que hacía inviable la participación (Figura 12).

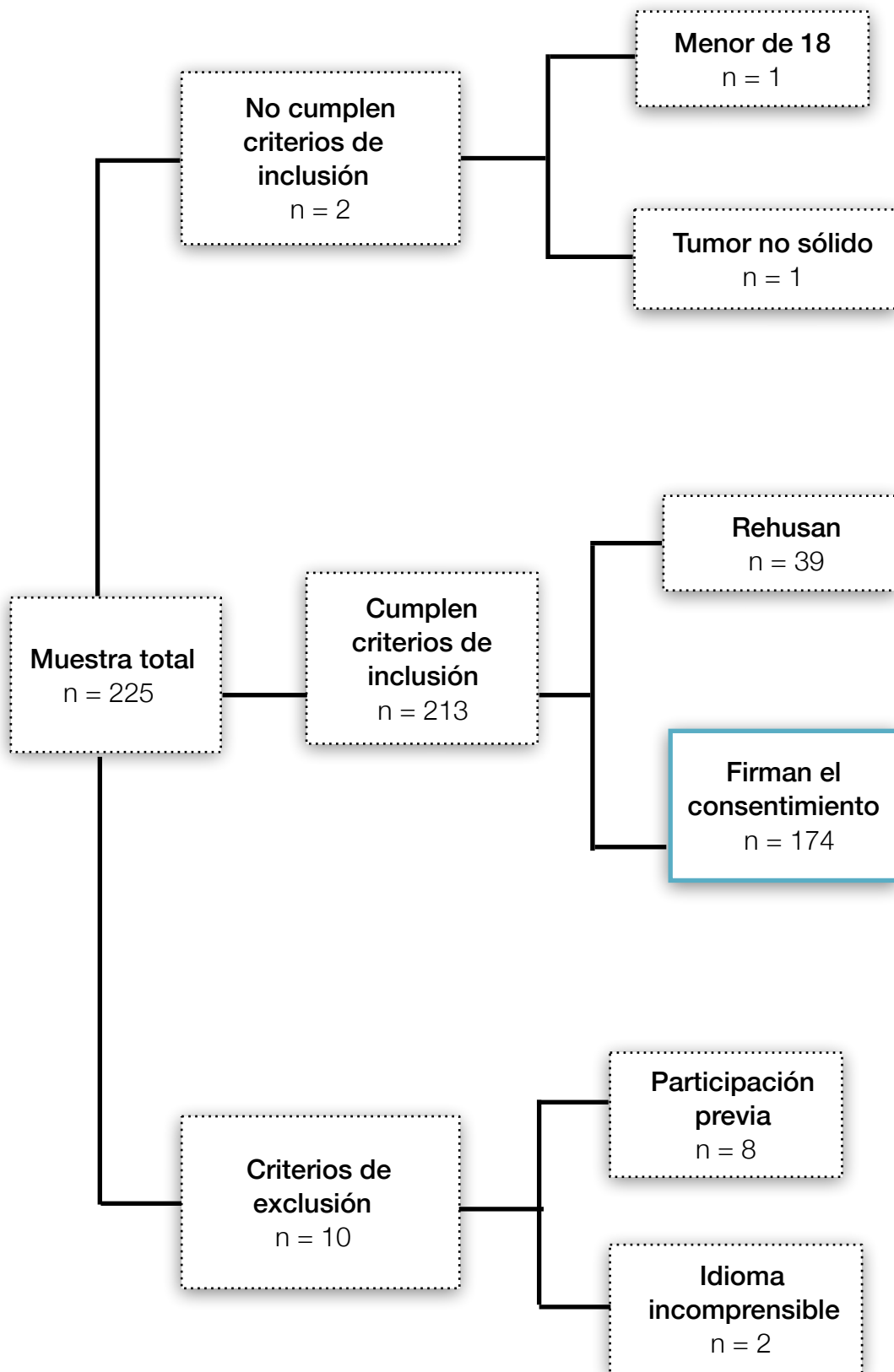


Figura 12: Muestra del estudio.

7.2.1.1. EDAD

La prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov reflejó para la variable edad un valor $p < 0,001$, y por lo tanto no sigue una distribución normal ($p < 0,05$).

La edad media de los encuestados fue de 62,67 años. El intervalo de edad de edad se situó entre 18 y 83 años. La desviación típica fue de 12,419.

	Media	Mediana	Desv. Estándar	Rango	Mínimo	Máximo
Edad	62,27	64,00	12,419	65	18	83

Tabla 5: Descriptivos de la variable “edad”.

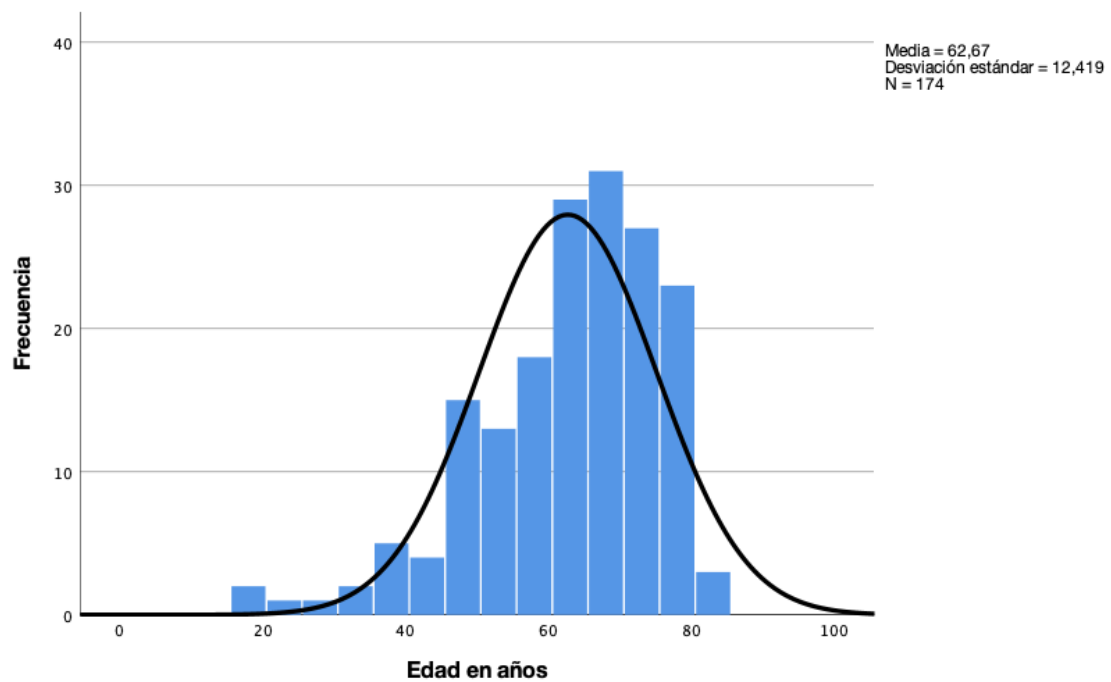


Figura 13: Histograma de la variable “edad”.

7.2.1.2. SEXO

En cuanto al sexo, el total de la muestra estaba compuesto por 82 fueron hombres (47,1%) y 92 mujeres (52,9%).

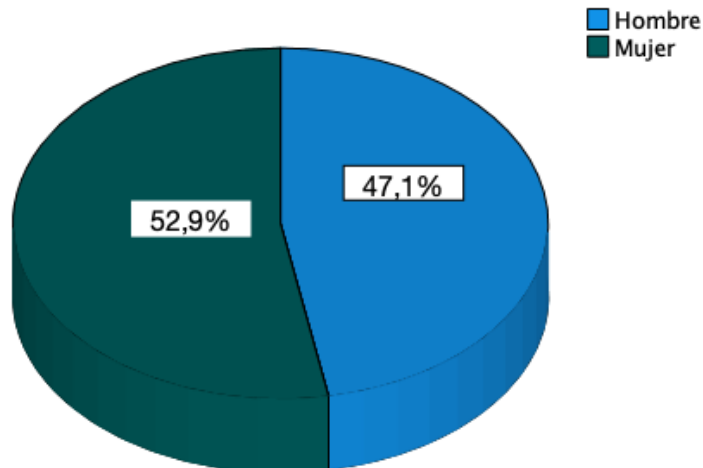


Figura 14: Representación gráfica de la variable "sexo".

7.2.1.3. LOCALIZACIÓN DEL TUMOR

Entre los tumores más frecuentes de los encuestados se encuentra el cáncer de pulmón con un total de 37 casos, seguido por el cáncer de mama con 29 casos y el colorrectal con 28. El cáncer de páncreas se muestra en 13 de los pacientes, mientras que el de ovario en 12 de ellas y el gástrico en 11 personas. El cáncer de esófago cuenta con 8 casos, seguido por el renal, que cuenta con 6. Las neoplasias orales, hepáticas y de próstata cuentan con 5 individuos cada una. En el cáncer de vejiga y el de útero se han registrado 4 y 3 casos respectivamente. Se han detectado 2 casos de sarcoma y otros 2 casos no presentaban tumor primario. Por último, los tumores menos frecuentes que se observan entre los encuestados corresponden a tumores de tráquea, de testículos, cerebral y melanomas, con 1 caso por cada tipo citado.

Estos resultados se representan gráficamente en la siguiente tabla:

Localización del tumor	Frecuencia	Porcentaje
Pulmón	37	21,3
Mama	29	16,7
Colorrectal	28	16,1
Páncreas	13	7,5
Ovario	12	6,9
Gástrico	11	6,3
Esófago	8	4,6
Renal	6	3,4
Oral	5	2,9
Hepático	5	2,9
Próstata	5	2,9
Vejiga	4	2,3
Útero	3	1,7
Sarcoma	2	1,1
Sin primario	2	1,1
Tráquea	1	0,6
Testículo	1	0,6
Cerebral	1	0,6
Melanoma	1	0,6

Tabla 6: Frecuencias y porcentajes de la localización de los tumores.

7.2.1.4. FECHA DE DIAGNÓSTICO

La fecha de diagnóstico se recogió en formato día-año. Para facilitar el estudio de esta variable, se agruparon las fechas en 11 períodos diferentes, correspondiendo cada período a un año.

El rango de fechas osciló entre 1991-2024, siendo el año 2023 el de mayor frecuencia entre los participantes, con un porcentaje del 53,4% y 93 pacientes del total de la muestra.

La prueba de Kolmogorov-Smirnov presentó un p-valor<0,001.

En la siguiente tabla se muestran las frecuencias y porcentajes correspondientes a cada período:

Meses y períodos correspondientes	Frecuencia	Porcentaje
Año 2024 - Período 1	6	3,4
Año 2023 - Período 2	93	53,4
Año 2022 - Período 3	33	19,0
Año 2021 - Período 4	13	7,5
Año 2020 - Período 5	9	5,2
Año 2019 - Período 6	6	3,4
Año 2018 - Período 7	2	1,1
Año 2017 - Período 8	4	2,3
Año 2016 - Período 9	1	0,6
Año 2015 - Período 10	3	1,7
Año 2014 - Período 11	1	0,6
Año 2010 - Período 12	2	1,1
Año 1991 - Período 13	1	0,6

Tabla 7: Frecuencias y porcentajes de la fecha de diagnóstico.

7.2.1.5. HOSPITAL

La mayor parte de la muestra reclutada procedió del Hospital de Cruces, con un total de 99 sujetos de los 174. El resto, 75, pertenecieron al Hospital de Galdácano.

Hospital	Frecuencia	Porcentaje
Cruces	99	56,9
Galdakao	75	43,1
Total	174	100,0

Tabla 8: Frecuencias y porcentajes del hospital de estudio.

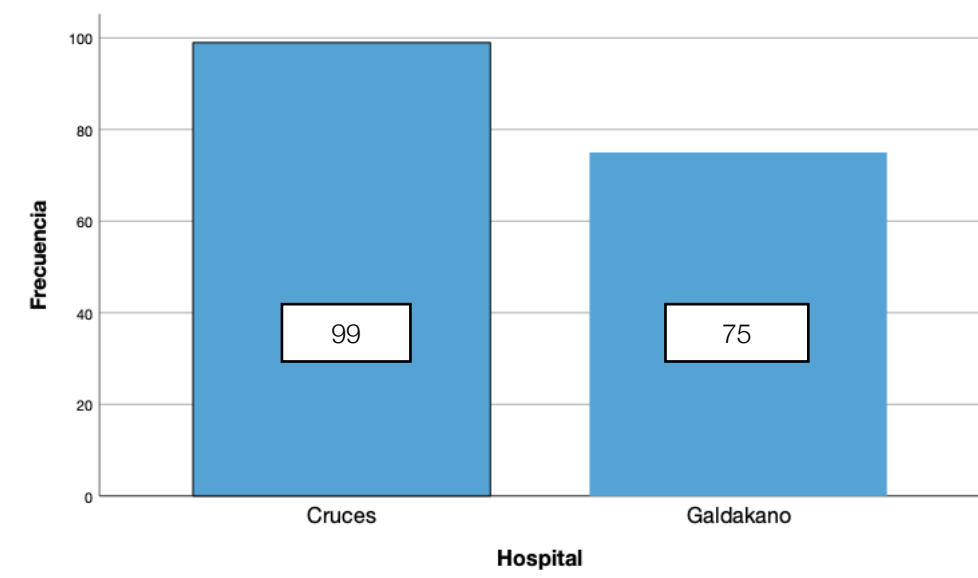


Figura 15: Representación gráfica de las frecuencias de la variable “hospital de estudio”.

7.2.1.6. ESTADO CIVIL

Del estudio del estado civil de los pacientes encuestados se infiere que el 70,1% están casados o son “pareja de hecho”, el 14,4% son solteros, el 10,3% son viudos y el 5,2% se encuentran separados o divorciados.

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero	25	14,4
Casado	122	70,1
Viudo	18	10,3
Separado/Divorciado	9	5,2
Total	174	100,0

Tabla 9: Frecuencias y porcentajes del estado civil.

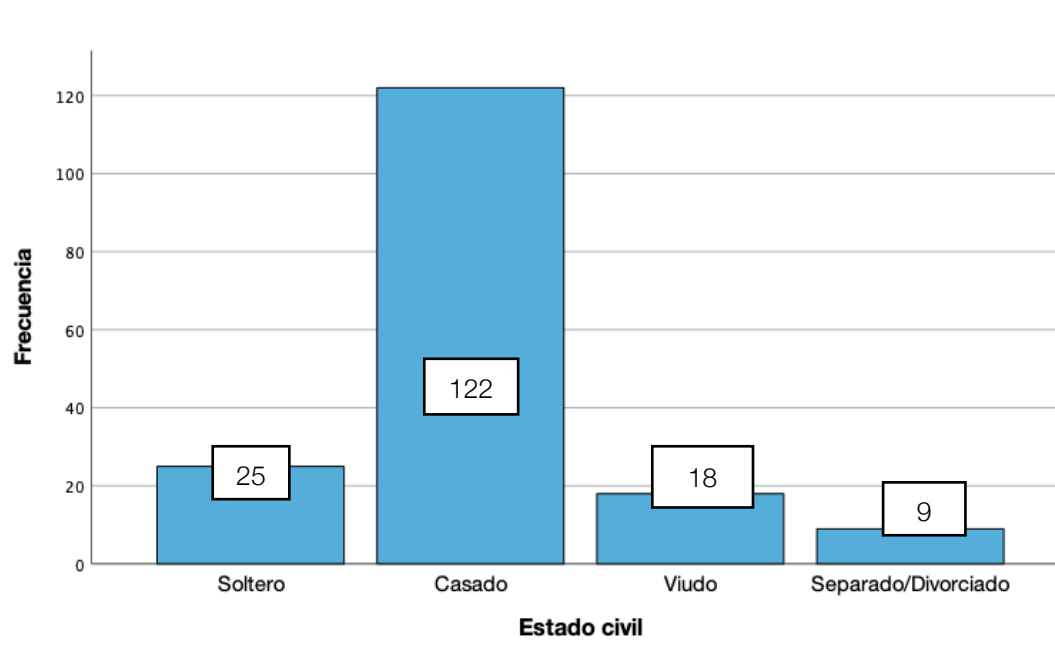


Figura 16: Representación gráfica de las frecuencias de la variable “estado civil”.

7.2.1.7. SITUACIÓN LABORAL

Del análisis de la situación laboral de los encuestados se desglosan los siguientes datos:

Situación laboral	Frecuencia	Porcentaje
Activo	8	4,6
Desempleado	13	7,5
De baja	46	26,4
Jubilado	97	55,7
Incapacidad	10	5,7

Tabla 10: Frecuencias y porcentajes de la situación laboral.

De los 174 participantes, la gran mayoría estaban jubilados (55,7%). Un 26,4% se encontraban de baja. En situación de desempleo estaban el 7,5% y a un 5,7% les fue asignada la incapacidad. Sólo un 4,6% seguían activos en el momento en que fueron encuestados.

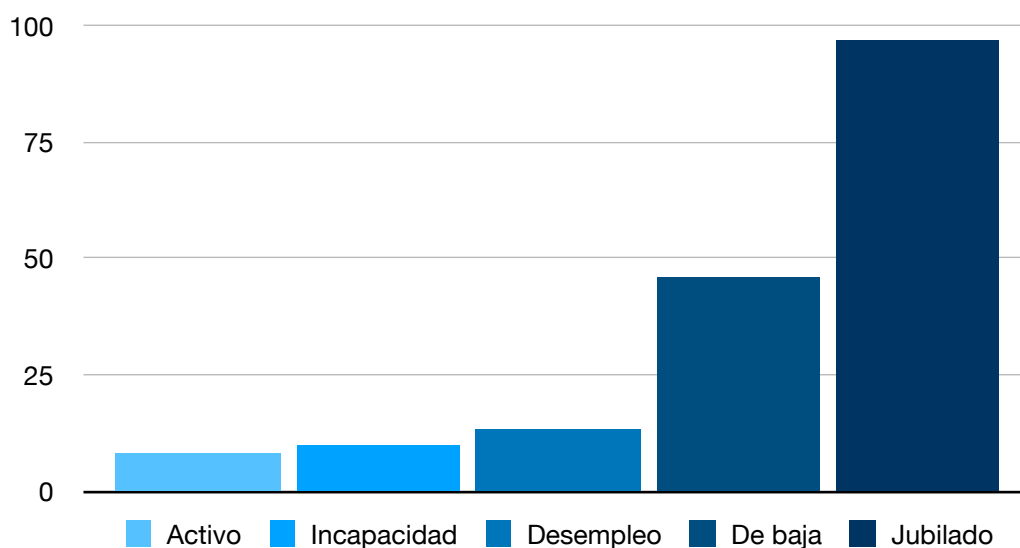


Figura 17: Representación gráfica de la frecuencia de la situación laboral.

7.2.1.8. NIVEL DE ESTUDIOS

Se ha clasificado esta categoría en 5 grupos en los que se encuentran:

- Sin estudios: esta categoría incluye a personas que no han completado ninguna educación formal/obligatoria. No han asistido a la escuela o abandonaron los estudios antes de finalizar la educación primaria.
- Estudios primarios: engloba a personas que han completado la educación primaria, que, generalmente abarca los primeros años de educación básica. Aproximadamente desde los 6 hasta los 12 años.
- Secundarios: comprende desde los 12 hasta los 16-18 años. En este grupo se incluyeron a las personas que habían completado la educación secundaria.
- Formación Profesional: incluye a sujetos que han completado programas de formación que preparan para un oficio específico, tanto de grado básico, medio o superior.
- Universitarios: personas que han completado estudios universitarios, obteniendo títulos como licenciaturas o grados. Esta categoría también puede incluir estudios de postgrado.

Analizando el nivel de estudios de los pacientes encuestados observamos que la mayoría de los pacientes encuestados tienen estudios de Formación Profesional.

Los resultados de la muestra se recogen en la siguiente tabla:

Estudios	Frecuencia	Porcentaje
Sin estudios	2	1,1
Primarios	42	24,1
Secundarios	44	25,3
Formación Profesional	50	28,7
Universitarios	36	20,7

Tabla 11: Frecuencias y porcentajes del nivel de estudios.

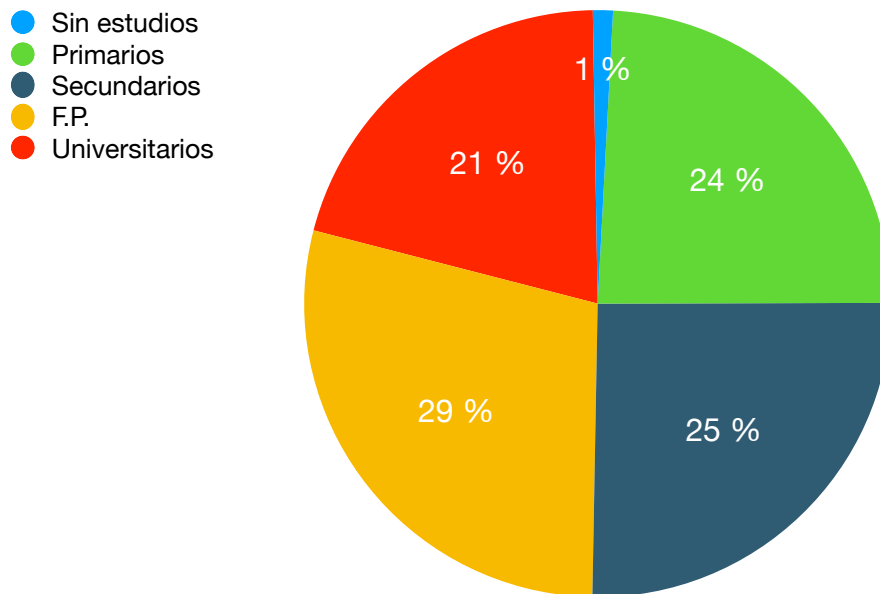


Figura 18: Representación gráfica de los porcentajes del nivel de estudios.

7.2.1.9. CONVIVENCIA

Esta variable indica en qué situación de convivencia se encuentran los pacientes, especificando si viven solos o acompañados, ya sea por familiares, amigos o compañeros de piso.

Tras una exhaustiva revisión de la literatura, podemos afirmar que el estudio de esta variable es relevante para analizar el bienestar de los paciente por varias razones¹⁹⁷⁻²⁰⁰:

- Aislamiento social y soledad: la sensación de soledad puede tener efectos negativos en la salud mental y física de las personas, debido a que, los pacientes que se sienten solos, tienen un mayor riesgo de desarrollar estrés, trastornos emocionales, peor calidad de sueño, problemas cardíacos e inmunológicos. La presencia de otras personas les proporciona los recursos para promover respuestas adaptativas frente a su enfermedad, además de brindar el apoyo emocional necesario, reduciendo así los sentimientos de aislamiento y soledad.
- Adherencia a tratamientos: la convivencia con otras personas tiene un impacto positivo en la adherencia de los pacientes a sus tratamientos, ya que pueden influir en su estilo de vida y recordarles los horarios de medicación así como las citas médicas. A menudo son los familiares quienes se encargan de recoger, preparar y administrar la medicación, además de proporcionarles el apoyo y la motivación necesarios para seguir las indicaciones médicas, por lo que, sentir el apoyo de la familia ayuda a los pacientes a adaptarse mejor a los cambios producidos en su vida.
- Cuidado de la salud: en el caso de pacientes con enfermedades crónicas o en condiciones de fragilidad que requieren de atención médica frecuente, la compañía de otras personas les puede proporcionar un seguimiento de su enfermedad, así como asistirle en el cuidado de su salud, higiene personal o dieta.

Los resultados muestran que un gran porcentaje de los participantes (87,4%) viven acompañados. En cambio, un 12,6% no cohabitan con nadie.

Convivencia	Frecuencia	Porcentaje
Sí	152	87,4
No	22	12,6

Tabla 12: Frecuencias y porcentajes de la variable “convivencia”.

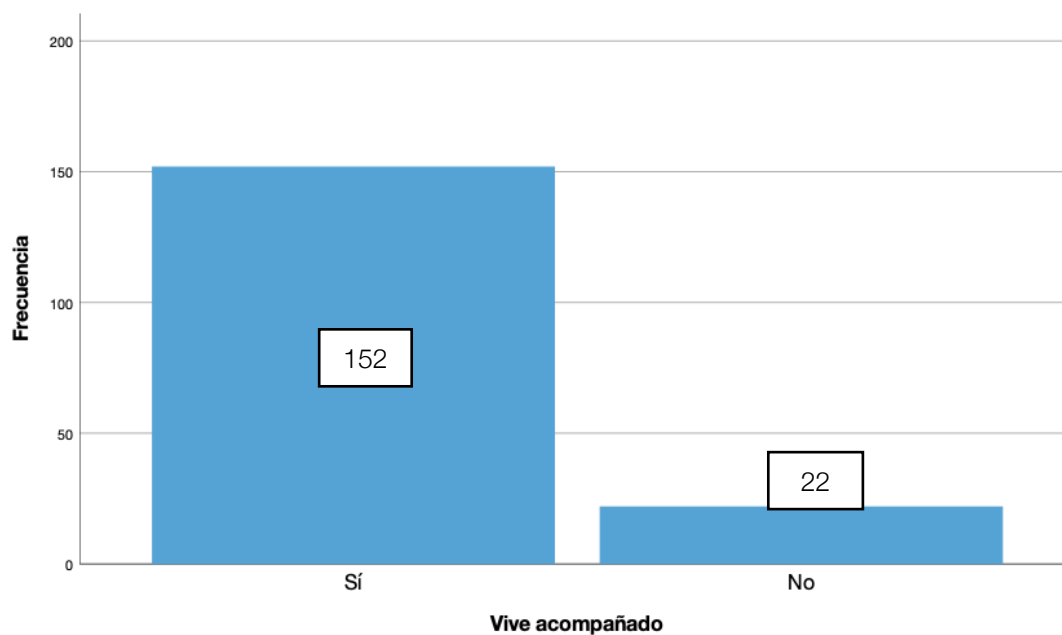


Figura 19: Representación gráfica de la frecuencia de la variable “convivencia”.

7.2.1.10. PERSONAS A CARGO

La variable “personas a cargo” indica si los pacientes tienen personas que dependan de ellos para su cuidado y sustento.

Es una variable dicotómica con respuesta “sí” o “no”. La respuesta afirmativa engloba a aquellos pacientes que son responsables del cuidado y mantenimiento de otras personas como hijos, cónyuges, padres u otros familiares dependientes. La respuesta negativa incluye a aquellos que no tienen responsabilidades directas sobre el bienestar de otras personas.

A la vista de los resultados, se aprecia que 121 participantes no tenían personas a su cargo frente a 53 personas que sí.

Personas a cargo	Frecuencia	Porcentaje
Sí	53	30,5
No	121	69,5

Tabla 13: Frecuencias y porcentajes de la variable "personas a cargo".

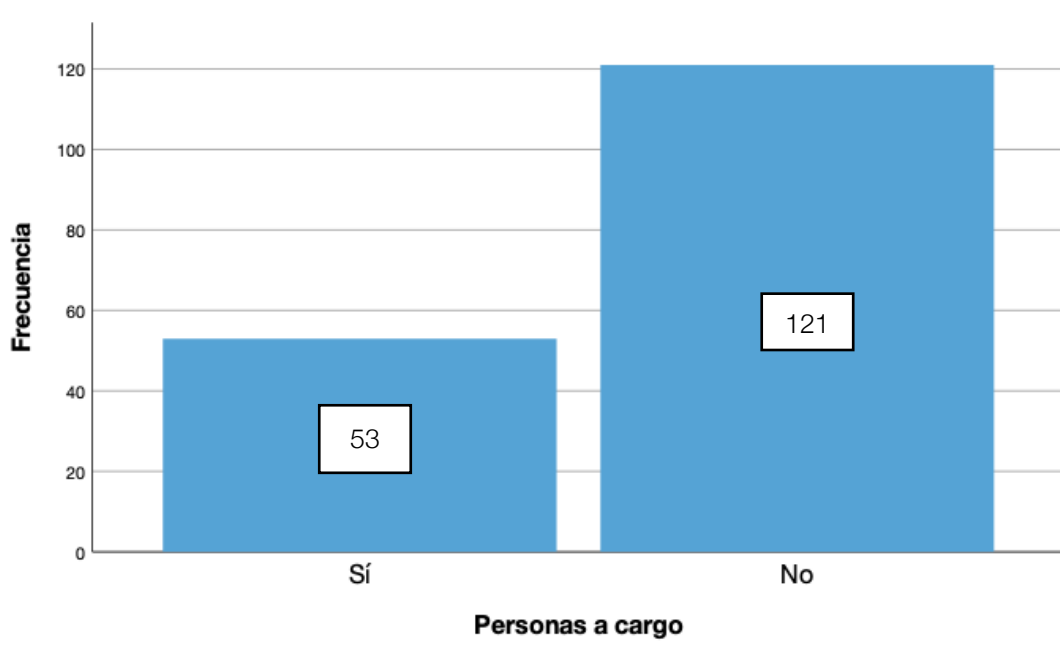


Figura 20: Representación gráfica de la frecuencia de la variable "personas a cargo".

7.2.1.11. HOSPITALIZACIÓN RELACIONADA CON LA ENFERMEDAD

La variable "hospitalización relacionada con la enfermedad" es una variable dicotómica que indica si los pacientes han tenido que ser hospitalizados como resultado de complicaciones en su enfermedad.

Los ingresos hospitalarios pueden proporcionar información sobre la gravedad de la enfermedad y su progresión, así como sobre el impacto que tiene en el bienestar de los pacientes y sus cuidadores.

Los resultados muestran que el número de pacientes ingresados a causa de la enfermedad es parecido al número de pacientes que no han ingresado nunca debido a ello.

Los datos se reflejan en el siguiente gráfico:

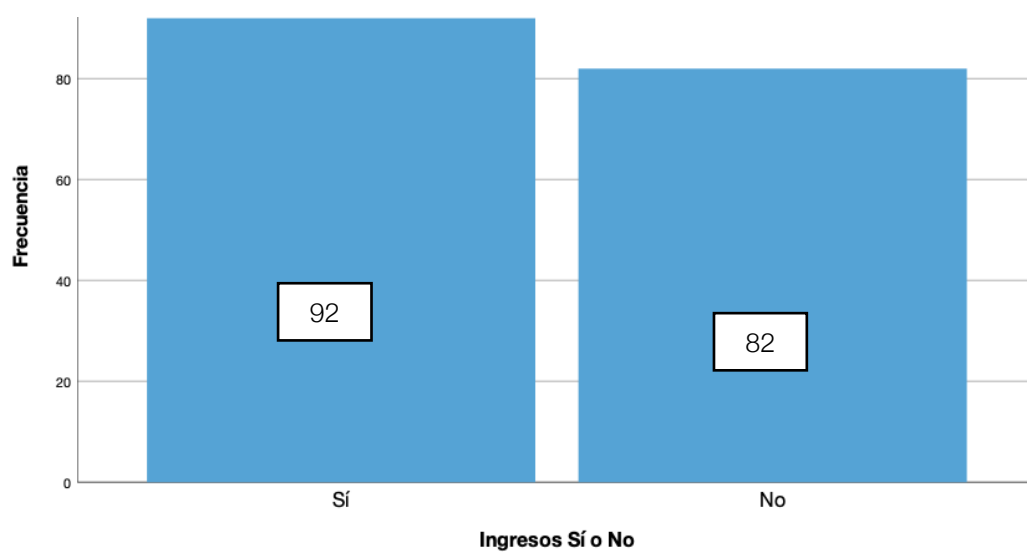


Figura 21: Representación gráfica de la frecuencia de la variable “hospitalización”.

Ingresos	Frecuencia	Porcentaje
Sí	92	52,9
No	82	47,1

Tabla 14: Frecuencias y porcentajes de la variable “hospitalización”.

7.2.1.12. CREENCIAS RELIGIOSAS

El estudio de esta variable se realiza desde la perspectiva de que, las creencias religiosas, pueden influir profundamente en la forma en que los pacientes enfrentan su enfermedad y la incertidumbre asociada. Diversos estudios demuestran que, la religión y la espiritualidad, ofrecen un gran número de beneficios más allá del sentido espiritual²⁰¹⁻²⁰⁴:

- Koenig²⁰² afirma que la religión tiene beneficios tanto en la salud mental como en la física. En cuanto a la salud física señala que, la espiritualidad, tiene efectos positivos en la regulación de algunos procesos fisiológicos como la tensión arterial o las enfermedades cardíacas.

Por otro lado, en cuanto a la salud mental, muestra una asociación inversamente proporcional entre la religión y las emociones positivas como la felicidad, la esperanza, el sentido de control en situaciones difíciles o el optimismo. Además, la religión actúa sobre las emociones negativas induciendo a un menor riesgo de depresión, ansiedad, ideas de suicidio o abuso de sustancias nocivas.

Concluye que, las religiones, fomentan un mayor apoyo social por miembros ajenos al entorno familiar, creando lazos y un sentido de pertenencia a un grupo, reduciendo así la sensación de soledad. Asimismo, proporcionan un sentido de propósito y significado en momentos difíciles de la vida, ayudando a encontrar un sentido en medio de la incertidumbre. La religión además promueve comportamientos altruistas, que pueden servir de distracción de los problemas individuales.

- Otros autores como Araujo et al.²⁰⁴ concuerdan con Koenig respecto a los beneficios producidos por las prácticas religiosas. Afirman que la religión reduce las enfermedades cardíacas y favorece una mejor función inmunológica, además de reducir la mortalidad en pacientes con cáncer.
- Shaw et al.²⁰¹ por su parte, indican que la espiritualidad ayuda a enfrentar situaciones de estrés y angustia emocional, aumenta las estrategias de afrontamiento del cáncer y reduce los sentimientos de soledad al sentir la cercanía de Dios.

En los resultados obtenidos se puede observar que los porcentajes entre creyentes y no creyentes son muy similares.

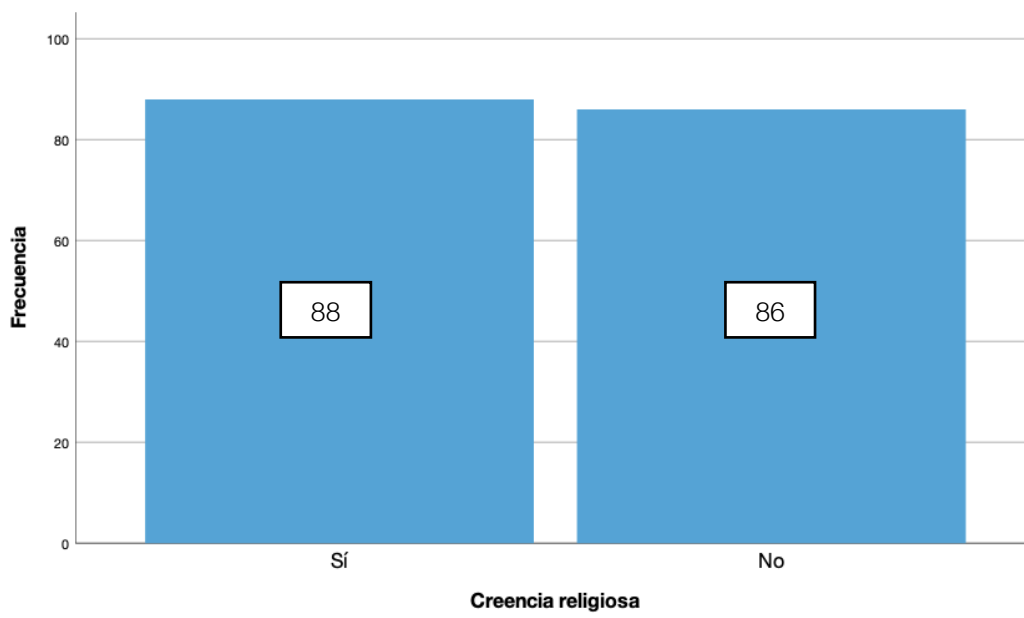


Figura 22: Representación gráfica de la frecuencia de las creencias religiosas.

Creencias religiosas	Frecuencia	Porcentaje
Sí	88	50,6
No	86	49,4

Tabla 15: Frecuencias y porcentajes de las creencias religiosas.

7.2.1.13. INCERTIDUMBRE - ESCALA MUIS

La escala MUIS se compone de 33 ítems con opción de respuesta tipo Likert (de 1 a 5), y puntúa siendo 33 su mínimo posible y 165 el máximo nivel de incertidumbre.

Se analizó la escala con la prueba de normalidad Komogorov-Smirnov para conocer qué tipo de distribución seguía, obteniéndose un resultado de $p=0,007$, que al ser inferior al valor p de $0,05$ se deduce que no sigue una distribución normal.

El alfa de Cronbach obtenido fue de $0,794$, lo que representa un buen nivel de fiabilidad.

Alfa de Cronbach	Nº de elementos
0,794	33

Tabla 16: Alfa de Cronbach de la escala de incertidumbre.

En este estudio, ningún paciente obtuvo el máximo ni el mínimo de puntos, sino un mínimo de 43 y un máximo de 75. Por tanto, se infiere que la media es de $73,15$ y la desviación típica de $14,411$.

INCERTIDUMBRE					
Media	Mediana	Desv. Estándar	Rango	Mínimo	Máximo
73,15	71,00	14,411	78,00	43,00	121,00

Tabla 17: Descriptivos de la escala de incertidumbre.

Puesto que no existe una escala validada para población oncológica en España, se procedió a calcular los niveles de incertidumbre mediante cuartiles, clasificando de esta manera la incertidumbre en tres rangos: alta, baja y media. Así, el primer cuartil (25P), corresponde a 62 puntos y a un nivel bajo de incertidumbre. El segundo cuartil (50P), equivalente a un nivel medio de incertidumbre sería 71 puntos. Por último, el tercer cuartil (75P), correspondería a un nivel alto de incertidumbre con 81,50 puntos. Por lo tanto, puntuaciones por debajo de 62 puntos en esta escala reflejarían un nivel de

incertidumbre bajo. Por encima de 62 y por debajo de 81,50, sería un nivel medio. Puntuaciones por encima de 81,50 corresponderían a niveles altos de incertidumbre en los pacientes.

CUARTILES	PUNTUACIÓN
25P	62
50P	71
75P	81,50

Tabla 18: Cuartiles y puntuación de la incertidumbre.

Si analizamos el siguiente gráfico (figura 23), se observa que, en esta investigación, 45 personas mostraron niveles bajos de incertidumbre (25,8%). La mayor parte de la muestra presenta niveles medios de incertidumbre, con un total de 86 pacientes (49,2%). Para finalizar, 43 personas manifestaron niveles altos de incertidumbre (24,7%).

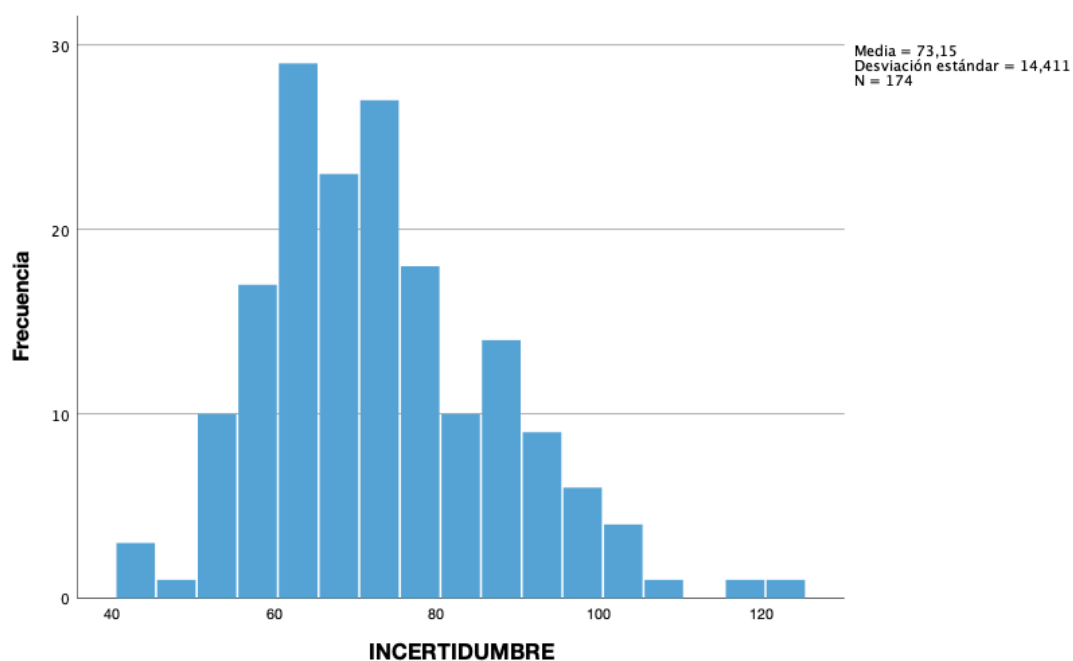


Figura 23: Histograma de los niveles de incertidumbre.

7.2.1.14. APOYO SOCIAL - ESCALA DUKE-UNC

Como ya se ha comentado en la metodología, este instrumento mide el apoyo social y familiar que perciben los pacientes mediante una escala con respuesta tipo Likert. Su rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos.

Siguiendo la clasificación de la literatura revisada, las puntuaciones serían:

- Apoyo social percibido como “normal”: igual o mayor de 32 puntos.
- Apoyo social percibido como “bajo”: menor de 32 puntos.

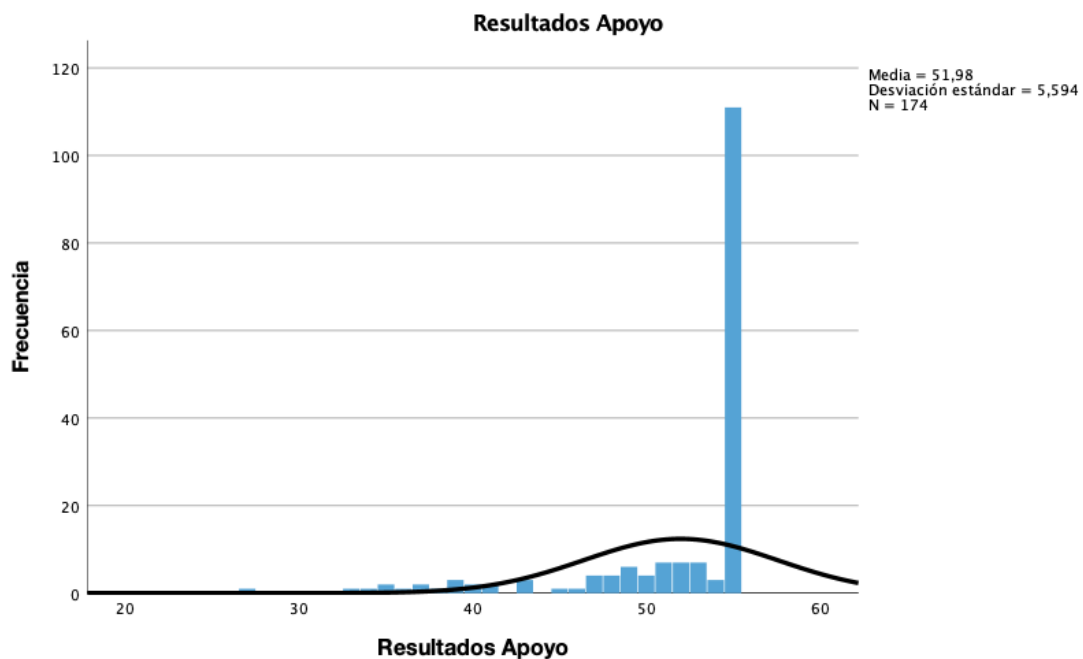


Figura 24: Histograma de la escala Duke-Unc.

En nuestro estudio, la mediana fue de 55 puntos, con unas puntuaciones comprendidas en un rango de 28 puntos [27-55]. 173 pacientes indicaron que percibían un adecuado apoyo social, frente a un sólo paciente que mostró niveles bajos en la escala.

La prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov presentó un p -valor $< 0,001$. Se deduce por tanto que no sigue una distribución normal.

APOYO SOCIAL					
Media	Mediana	Desv. Estándar	Rango	Mínimo	Máximo
51,98	55,00	5,594	28	27	55

Tabla 19: Descriptivos de la escala Duke-Unc.

7.2.1.15. AUTONOMÍA DEL PACIENTE - ÍNDICE DE KATZ

La autonomía del paciente se ha estudiado en base al índice de Katz, que analiza la independencia del sujeto para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD): lavarse, vestirse, usar el retrete, moverse, controlar los esfínteres y alimentarse. Este instrumento puntúa “0” en las actividades que el paciente puede hacer por sí mismo y “1” en aquellas en las cuales es dependiente de otra persona para hacerlas.

Como se observa en la tabla 20, la media del paciente es 0,26. La explicación de una puntuación tan cercana a cero se explica debido a que la mayor parte de la muestra obtuvo 0 puntos para cada ítem de la escala, evidenciando así su independencia ante las ABVD.

AUTONOMÍA DEL PACIENTE					
Media	Mediana	Desv. Estándar	Rango	Mínimo	Máximo
0,26	0,00	0,943	6	0	6

Tabla 20: Descriptivos del índice de Katz.

El p-valor de la prueba Kolmogorov-Smirnov fue $p < 0,001$. No sigue una distribución normal.

En la siguiente tabla se pueden observar las frecuencias y porcentajes relacionados con la autonomía del paciente. La gran mayoría de la muestra, 154 pacientes, eran independientes para todas las ABVD. En el extremo opuesto, sólo 2 personas manifestaron ser dependientes para todas las actividades.

Autonomía	Frecuencia	Porcentaje
0	154	88,5
1	11	6,3
2	2	1,1
3	2	1,1
4	2	1,1
5	1	0,6
6	2	1,1

Tabla 21: Frecuencias y porcentajes del índice de Katz.

Como se refleja en la tabla 22, el ítem para el que más pacientes se mostró dependiente fue para lavarse/ ducharse.

AUTONOMÍA DEL PACIENTE						
	Lavarse	Vestirse	Uso del W.C.	Moverse	Control de esfínteres	Alimentarse
Independiente	161	165	171	166	165	170
Dependiente	13	9	3	8	9	4

Tabla 22: Frecuencias de los ítems de Katz.

7.2.1.16. ESTADO FUNCIONAL DEL PACIENTE - CUESTIONARIO DE KARNOFSKY

Para conocer el estado funcional de los pacientes se recurrió al cuestionario de Karnofsky. Los resultados muestran una media de 89,14 con una D.T. de 11,166.

Las puntuaciones mínimas se situaron en 50 puntos y las máximas en 100.

El test de Kolmogorov-Smirnov reveló un p-valor < 0,001.

ESTADO FUNCIONAL DEL PACIENTE					
Media	Mediana	Desv. Estándar	Rango	Mínimo	Máximo
89,14	90,00	11,166	50	50	100

Tabla 23: Descriptivos del cuestionario de Karnofsky.

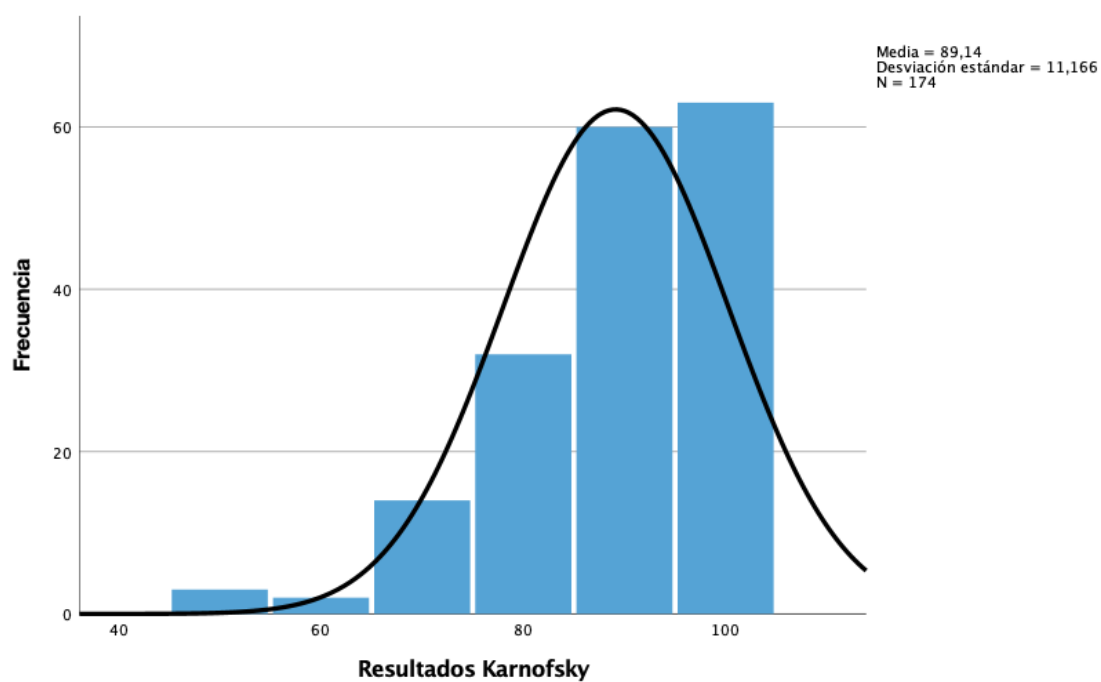


Figura 25: Histograma del cuestionario de Karnofsky.

7.2.2. CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS: ANÁLISIS DE FIABILIDAD Y VALIDEZ

7.2.2.1. Fiabilidad

Consistencia interna

Para conocer la coherencia entre los ítems que conforman la escala de Mishel se utilizó el coeficiente alfa de Cronbach.

Conforme a la literatura revisada^{143, 153}, un alfa de Cronbach superior a 0,70 es aceptable y sugiere alta correlación entre los ítems, es decir, buena consistencia interna. En cambio, valores superiores a 0,90 pueden indicar redundancia o duplicación de ítems.

En el análisis, la escala de incertidumbre de Mishel adaptada a la población oncológica española obtuvo un α de Cronbach de 0,794, lo que indica una buena consistencia interna.

7.2.2.2. Validez

Durante la fase piloto se realizaron estudios preliminares para evaluar la validez aparente (medida subjetiva basada en la simple apariencia del test) y la validez de contenido del instrumento (medida en que los ítems de una prueba representan adecuadamente el contenido que se quiere medir), y se confirmó que los ítems del instrumento eran apropiados y representativos. Dado que no se realizaron cambios en la escala tras la prueba piloto, no fue necesario volver a evaluar estas características en la muestra final del estudio.

Para analizar la validez de constructo y asegurarnos de que las conclusiones extraídas de las puntuaciones de la escala sean precisas y reflejan el constructo teórico, se ha de realizar un análisis factorial. Antes de efectuar este análisis, se realizó la prueba de

esfericidad de Bartlett y el índice Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) para verificar que los datos recogidos son adecuados para este tipo de análisis.

KMO y Bartlett:

Los resultados de la prueba Kaiser-Meyer-Olkin reflejan un valor de 0,781. Valores superiores a 0,5 se consideran aceptables, por lo tanto, los datos del estudio indican ser adecuados para realizar el posterior análisis factorial.

El test de esfericidad de Bartlett evalúa si la matriz de correlaciones es una matriz de identidad, lo que implicaría que el análisis factorial no sería apropiado. Un valor $p < 0,05$ indica que se rechaza la hipótesis nula de que la matriz de correlaciones sea una matriz de identidad. En nuestra investigación el p valor es $p < 0,001$, lo que señala que los datos son adecuados para un análisis factorial.

Prueba de KMO y Bartlett		
Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo	0,781	
Prueba de esfericidad de Bartlett	Aprox. Chi-cuadrado	1651,389
	gl	528
	Sig.	<,001

Tabla 24: Prueba de KMO y Bartlett.

Análisis factorial:

Mishel, en el desarrollo de su escala unificó los ítems en diferentes dimensiones según sus análisis factoriales, puntualizando que para la forma de 4 dimensiones, se ha de suprimir el ítem 15 en el análisis del cálculo total. El resultado se muestra en la tabla 26.

En el análisis factorial se comprobó que asumiendo los 4 factores elegidos, de acuerdo a la estructura dada por Mishel, era posible explicar el 39,25% de la varianza total, como se observa en la siguiente tabla.

Varianza total explicada			
Componentes	Total	% de varianza	% acumulado
1	6,050	18,906	18,906
2	2,675	8,361	27,266
3	2,134	6,670	33,937
4	1,702	5,320	39,257

Tabla 25: Varianza total explicada.

DIMENSIONES ESCALA INCERTIDUMBRE				
	Ambigüedad	Complejidad	Inconsistencia	Imprevisibilidad
ÍTEMS	3, 4, 8, 9, 13, 14, 16, 17, 18, 20, 23, 24, 26	6, 7, 10, 28, 31, 32, 33	1, 2, 5, 11, 19, 22, 29	12, 21, 25, 27, 30

Tabla 26: Dimensiones de la escala de incertidumbre.

En las siguientes tablas se muestra la matriz de componentes y la matriz de componentes rotados, realizada para las cuatro dimensiones propuestas. En ellas se muestran las cargas factoriales de cada ítem en cada uno de los cuatro componentes extraídos mediante análisis de componentes principales (PCA). Estos valores indican el grado en que cada ítem está asociado con cada componente, es decir, las cargas

representan la correlación entre los ítems y las dimensiones. Los valores más altos (cerca de 1 ó -1) indican una fuerte asociación del ítem con el componente. Los valores cercanos a 0 indican que el ítem tiene poca relación con el componente¹⁴⁴.

Generalmente se consideran cargas significativas los valores superiores a 0,3 ó 0,4. Los ítems marcados en azul indican saturaciones más altas, lo que sugiere que están fuertemente asociados con las dimensiones señaladas. Cada factor agrupa ítems que tienen características similares, lo que indica que miden una dimensión común.

En la tabla 27, matriz sin rotación de componentes, las cargas pueden ser más difíciles de interpretar porque los ítems pueden cargar en múltiples componentes. En la tabla 28, se añade la rotación Varimax, para ayudar a obtener una estructura más clara donde cada ítem carga fuertemente en un sólo componente, facilitando la interpretación de los datos.

De estos datos se interpreta que las cuatro dimensiones (ambigüedad, complejidad, inconsistencia e imprevisibilidad) están representadas por los ítems en diferentes medidas.

- El primer factor o dimensión estaría representado por los ítem: 2, 5, 6, 10, 11, 19, 21, 22, 26, 32 y 33.
- El segundo factor incluiría los ítem: 1, 8, 16 y 29.
- El tercer factor se reflejaría por los ítem: 3, 14, 20, 23 y 28.
- La cuarta dimensión estaría compuesta por los ítem: 7, 17, 18, 24, 25 y 30.

Matriz de componente^a				
	Componente			
	1	2	3	4
Ítem 1	0,551	-0,319	0,404	0,262
Ítem 2	0,605	0,117	-0,238	0,023
Ítem 3	0,392	0,331	0,328	-0,301
Ítem 4	0,117	0,320	-0,103	-0,154
Ítem 5	0,629	-0,132	0,036	-0,156
Ítem 6	0,491	-0,085	-0,174	-0,203
Ítem 7	0,258	0,257	0,169	0,274
Ítem 8	0,364	-0,457	0,303	0,149
Ítem 9	0,485	0,192	-0,071	0,003
Ítem 10	0,498	-0,034	-0,274	-0,283
Ítem 11	0,709	-0,122	-0,237	0,014
Ítem 12	0,125	0,065	0,221	-0,003
Ítem 13	0,488	-0,190	0,080	0,068
Ítem 14	0,476	0,255	0,372	-0,327
Ítem 16	0,029	0,471	-0,270	-0,005
Ítem 17	0,143	0,341	-0,218	0,381
Ítem 18	0,464	0,060	0,135	0,546
Ítem 19	0,646	-0,158	-0,208	0,056
Ítem 20	0,044	0,351	0,123	-0,261
Ítem 21	-0,292	0,461	0,147	0,294
Ítem 22	0,605	-0,082	-0,145	-0,276
Ítem 23	0,376	0,435	0,191	-0,291
Ítem 24	0,430	0,188	0,260	0,186
Ítem 25	0,306	0,570	0,039	0,144
Ítem 26	0,454	0,151	-0,313	0,195
Ítem 27	-0,047	0,210	-0,332	0,111
Ítem 28	0,499	0,228	0,179	-0,183
Ítem 29	0,435	-0,389	0,575	0,129
Ítem 30	0,337	0,470	0,177	0,289
Ítem 31	0,274	-0,124	-0,366	0,398
Ítem 32	0,520	-0,334	-0,158	-0,051
Ítem 33	0,530	-0,108	-0,456	-0,038
Método de extracción: análisis de componentes principales.				
a. 4 componentes extraídos.				

Tabla 27: Análisis de componentes principales.

Matriz de componente rotado^a				
	Componente			
	1	2	3	4
Ítem 1	0,275	0,692	0,049	0,285
Ítem 2	0,575	-0,060	0,139	0,288
Ítem 3	0,131	0,095	0,651	0,106
Ítem 4	0,096	-0,261	0,258	0,077
Ítem 5	0,554	0,264	0,242	0,055
Ítem 6	0,544	0,036	0,148	-0,026
Ítem 7	0,010	0,089	0,156	0,451
Ítem 8	0,229	0,628	-0,075	0,049
Ítem 9	0,380	-0,025	0,234	0,278
Ítem 10	0,602	-0,079	0,177	-0,068
Ítem 11	0,719	0,115	0,044	0,202
Ítem 12	-0,024	0,155	0,188	0,095
Ítem 13	0,390	0,329	0,056	0,149
Ítem 14	0,201	0,193	0,673	0,083
Ítem 16	0,042	-0,472	0,148	0,222
Ítem 17	0,067	-0,254	-0,086	0,503
Ítem 18	0,190	0,293	-0,060	0,640
Ítem 19	0,655	0,147	-0,007	0,195
Ítem 20	-0,062	-0,159	0,423	0,000
Ítem 21	-0,479	-0,210	0,065	0,358
Ítem 22	0,635	0,076	0,244	-0,036
Ítem 23	0,158	-0,069	0,632	0,150
Ítem 24	0,138	0,231	0,270	0,422
Ítem 25	0,061	-0,204	0,361	0,516
Ítem 26	0,449	-0,148	-0,027	0,375
Ítem 27	0,054	-0,359	-0,123	0,147
Ítem 28	0,294	0,104	0,489	0,176
Ítem 29	0,139	0,799	0,130	0,115
Ítem 30	0,014	-0,010	0,298	0,601
Ítem 31	0,359	-0,035	-0,386	0,323
Ítem 32	0,592	0,235	-0,062	-0,020
Ítem 33	0,689	-0,111	-0,084	0,083
Método de extracción: análisis de componentes principales.				
Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.				
a. La rotación ha convergido en 6 iteraciones.				

Tabla 28: Análisis de componentes con rotación Varimax.

Al realizar un análisis detallado de los resultados del AFE se encontraron ítems que no tenían cargas altas en ninguna de las dimensiones propuestas. Con el objetivo de poder mejorar la estructura sugerida por la autora así como la varianza, manteniendo un buen nivel de fiabilidad, se optó por hacer un nuevo análisis eliminando los ítems con menor carga factorial (por debajo de 0,4). Se compone esta nueva escala de 26 ítems.

Con los resultados obtenidos se obtiene una reestructuración de los factores (tabla 31):

- Factor 1: 2, 5, 6 ,10, 11, 19, 21, 22, 26, 32 y 33
- Factor 2: 1, 8, 16 y 29
- Factor 3: 3, 14, 20, 23 y 28
- Factor 4: 17, 18, 24, 25 y 30

La varianza total cambió de 39,2% a un 44,6%. El alfa de Cronbach obtuvo 0,787, por lo que sigue manteniendo una buena consistencia interna entre los ítems que la componen.

Alfa de Cronbach	Nº de elementos
0,787	26

Tabla 29: Alfa de Cronbach para 26 ítems.

Varianza total explicada			
Componentes	Total	% de varianza	% acumulado
1	5,531	21,272	21,272
2	2,522	9,699	30,971
3	1,965	7,559	38,530
4	1,592	6,122	44,652

Tabla 30: Varianza total explicada para 26 ítems.

Matriz de componente rotado^a				
	Componente			
	1	2	3	4
Ítem 1	0,239	0,731	0,063	0,245
Ítem 2	0,543	0,035	0,182	0,262
Ítem 3	0,107	0,078	0,664	0,113
Ítem 5	0,548	0,274	0,265	0,055
Ítem 6	0,530	0,048	0,126	-0,011
Ítem 7	-0,039	0,143	0,237	0,392
Ítem 8	0,189	0,653	-0,065	-0,02
Ítem 10	0,617	-0,075	0,089	0,03
Ítem 11	0,715	0,162	0,079	0,194
Ítem 14	0,166	0,164	0,742	0,040
Ítem 16	0,089	-0,513	0,077	0,317
Ítem 17	0,102	-0,189	-0,188	0,580
Ítem 18	0,170	0,340	-0,024	0,600
Ítem 19	0,630	0,201	0,108	0,150
Ítem 20	-0,062	-0,196	0,429	0,010
Ítem 21	-0,486	-0,210	0,060	0,357
Ítem 22	0,624	0,066	0,310	-0,042
Ítem 23	0,145	-0,060	0,657	0,141
Ítem 24	0,128	0,267	0,221	0,449
Ítem 25	0,075	-0,208	0,332	0,572
Ítem 26	0,468	-0,081	-0,096	0,421
Ítem 28	0,290	0,134	0,473	0,179
Ítem 29	0,098	0,819	0,147	0,061
Ítem 30	-0,015	0,025	0,321	0,586
Ítem 32	0,595	0,270	-0,078	0,03
Ítem 33	0,697	-0,063	-0,056	0,085
Método de extracción: análisis de componentes principales.				
Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.				
a. La rotación ha convergido en 6 iteraciones.				

Tabla 31: Análisis de componentes para 26 ítems.

7.2.2.3. Correlaciones

Para estudiar las asociaciones entre la incertidumbre y las diferentes variables se recurrió a diferentes métodos estadísticos. Se usó el test de Pearson en el caso de que ambas variables fueran cuantitativas y siguieran una distribución normal, y el test de Spearman en el caso de que no siguieran una distribución normal. Si las variables cuantitativas no seguían una distribución normal, se aplicaron el test de Mann-Whitney para la comparación de dos medias y el test de Kruskal-Wallis para la comparación de más de dos medias. Los resultados observados se muestran en la tabla 33.

De los análisis realizados, se encontraron asociaciones únicamente entre la incertidumbre y el número de ingresos y entre la incertidumbre y el apoyo social percibido. Para las variables que no son estadísticamente significantes (p -valores $\geq 0,05$), no podemos afirmar que exista relación con la incertidumbre.

a) Incertidumbre-Ingresos

Para estudiar esta asociación se recurrió al test U de Mann-Whitney. El valor de significación ($p=0,006$) se encuentra por debajo de $0,05$, por tanto se considera el resultado como estadísticamente significativo, es decir, existe asociación entre ambas variables. La magnitud del valor “Z” es $-2,775$. Valores absolutos de $Z > 1,96$ sugieren que la diferencia entre las dos distribuciones es significativa (en el caso de los ingresos las distribuciones se clasifican en “Sí” o “No”). El signo negativo de Z sugiere que las observaciones del grupo con ingresos codificados como "1" (Sí) tienden a tener rangos menores que las del grupo con ingresos codificados como "2" (No). En términos más simples, los valores de la variable de incertidumbre tienden a ser menores para el grupo con ingresos "Sí" comparado con el grupo con ingresos “No”.

Este hallazgo podría interpretarse en el sentido de que los pacientes con mayor número de ingresos pueden tener acceso a más recursos y apoyo por parte de las fuentes de la estructura, lo que reduce su incertidumbre.

b) Incertidumbre-Duke Unc

El apoyo social percibido en relación con la incertidumbre se interpretó con el test de Spearman. Los datos obtenidos reflejan una asociación estadísticamente significativa con un p-valor < 0,001, por lo que se considera estadísticamente significativo. Al igual que la relación entre la incertidumbre y el número de ingresos, la correlación entre estas escalas es inversamente proporcional: al aumentar el apoyo social disminuye la incertidumbre; al disminuir el apoyo social aumenta la incertidumbre percibida frente a la enfermedad.

		Duke-Unc	
Rho de Spearman	INCERTIDUMBRE	Coeficiente de correlación	-,315**
		Sig. (bilateral)	<,001
		N	174
** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).			

Tabla 32: Correlación Incertidumbre-Apoyo social.

	Variables	Test estadístico	P valor
INCERTIDUMBRE	Edad	Spearman	0,343 (Asociación negativa)
	Fecha de diagnóstico	Spearman	0,183
	Hospital	U de Mann-Whitney	0,311
	Sexo	U de Mann-Whitney	0,779
	Localización del tumor	Kruskall-Wallis	0,564
	Estado civil	Kruskall-Wallis	0,687
	Situación laboral	Kruskall-Wallis	0,351
	Nivel de estudios	Kruskall-Wallis	0,361
	Convivencia	U de Mann-Whitney	0,634
	Personas a cargo	U de Mann-Whitney	0,428
	Ingresos	U de Mann-Whitney	0,006
	Creencias religiosas	U de Mann-Whitney	0,806
	Duke-Unc	Spearman	<0,001 (Asociación negativa)
	Katz	Spearman	0,099
	Karnofsky	Spearman	0,733 (Asociación negativa)

Tabla 33: Correlación de variables.

DISCUSIÓN

8. DISCUSIÓN

Los instrumentos de medida son las herramientas de las que disponemos para evaluar ciertos conceptos en el ámbito de la salud. La mayoría de esos instrumentos, han sido desarrollados en el ámbito anglosajón, por lo que habitualmente es necesaria una adaptación cultural, la cual requiere de una serie de pasos que garanticen que la versión adaptada mantiene la equivalencia de la original. Aunque no existen unas normas estandarizadas para el procedimiento que se ha de seguir, en nuestra investigación hemos seguido las recomendaciones establecidas por la literatura existente, para asegurar la equivalencia cultural entre ambas versiones^{142,153,155,211}.

Tras la solicitud de la escala, el siguiente paso es la traducción. Guillemin¹⁵⁵ y Carvajal¹⁵³, junto con sus colaboradores, destacan la importancia del proceso de traducción y retrotraducción para mantener una buena integridad y equivalencia del instrumento, ya que una sola traducción simple no sería sinónimo de calidad. Ambos coinciden en que se precisa de, al menos, una traducción lineal, una retrotraducción, una evaluación mediante un comité evaluador y una prueba piloto. En nuestro estudio, se recurrió a una traductora bilingüe nativa española para realizar la traducción inicial de la versión original al castellano. De esta traducción surge la primera versión de la escala. Posteriormente, una traductora bilingüe nativa inglesa llevó a cabo la retrotraducción, confirmando la equivalencia semántica y conceptual con la versión original. Una vez realizada la traducción de la escala, se formó un comité de evaluación compuesto por expertos en oncología, psicología, enfermería, terapia ocupacional y traducción, encargado de tomar decisiones sobre las discrepancias que surgían en el transcurso. Sánchez y Echeverría¹⁴² y Lira y Caballero²¹¹, señalan que, la formación de un comité de evaluación en la adaptación de una escala, es un paso necesario para asegurar la validez y la fiabilidad del instrumento adaptado. Tras realizar los ajustes necesarios, se obtuvo la versión final de la escala, y se administró a una muestra reducida y representativa de la población en la que se pretende validar este instrumento.

Durante la prueba piloto, los participantes de nuestra muestra indicaron una comprensión adecuada de la mayor parte de los ítems de la escala, a excepción de

aquellos que no experimentaron el dolor entre sus síntomas, ya que algunos ítems hacían referencia a este síntoma. Coincidimos con Díaz-Muñoz¹⁵⁸ y Fernández-Sánchez et al.²⁰⁸ en la importancia de realizar pruebas piloto antes de la adaptación de los instrumentos para identificar los problemas potenciales, conocer su utilidad y determinar los recursos necesarios para el desarrollo de la escala.

Para iniciar un orden de los resultados obtenidos, empezaremos con los datos epidemiológicos del cáncer.

Como ya se ha mencionado, el cáncer es una enfermedad que no discrimina por razones de sexo, edad o condiciones económicas. En España, factores como el tabaquismo, la obesidad y la dieta afectan en el aumento de estos índices. En cuanto a las cifras de supervivencia, podemos observar que han mejorado gracias a los avances en prevención y tratamiento, especialmente en el cáncer de mama, colon y útero^{43,44,47,48}. Por otro lado, la promoción de estilos de vida saludables ha contribuido positivamente a mejorar esta medida, la cual varía según el tipo de cáncer, estadio del tumor, la edad del paciente y la presencia de comorbilidades²¹²⁻²¹³.

De acuerdo a los datos de la SEOM²¹⁷, alrededor de 2/3 partes del número de nuevos casos de cáncer en nuestro país para el año 2023 se produjeron en pacientes mayores de 65 años y el riesgo de desarrollar cáncer aumentó de manera relevante a partir de los 45-49 años. Las cifras de nuestra investigación sitúan la media de edad en 62,67 años, dígitos cercanos a la literatura.

En cuanto a las características demográficas de nuestra muestra, se observó una distribución homogénea entre hombres (82) y mujeres (92), con un amplio rango de edades (18-83 años). Estos datos reflejan una población diversa, similar a la utilizada en estudios previos sobre la incertidumbre en pacientes oncológicos (Jeon et al.²¹⁸, 2016; Etkind et al.²¹⁹, 2017). Es reseñable que estudios como los de Mishel¹³⁶ (1988) y Mast²²⁰ (1995) también encontraron variaciones en los niveles de incertidumbre basados en el género y la edad de los pacientes, lo que resalta la importancia de considerar estos factores en la interpretación de los resultados. Tal como hemos comentado, la incertidumbre es una parte inevitable del pronóstico individual y por lo tanto, no hemos

encontrado ninguna correlación entre dicha incertidumbre y la edad o el sexo del paciente.

Respecto a las fechas de diagnóstico, nuestra muestra abarcó desde 1991 hasta 2024, proporcionando una perspectiva longitudinal, que es menos común en la literatura existente. La mayoría de los diagnósticos se realizaron a partir del año 2020; esto podría indicar tanto una mejora en la supervivencia a cinco años como un aumento de la mortalidad en esos años previos. Por otro lado, se desconoce cómo la pandemia del COVID-19 ha podido afectar al diagnóstico de nuevos casos o al retraso en ellos. Investigaciones como las de Magdalena Aimar²¹⁴ (2009) y Arias-Rojas et al²¹⁶ (2019) han enfatizado la importancia de considerar la variabilidad temporal en el estudio de la incertidumbre, ya que esta puede fluctuar a lo largo del tiempo y en diferentes etapas de la enfermedad.

En nuestra investigación, los tipos de tumores más frecuentes fueron los de pulmón, mama y colorrectal, coincidiendo con los datos encontrados en estudios oncológicos a nivel internacional como el de Ferlay et al.²²¹ (2021), en el que a la vez compila datos de la IARC o de la OMS. Aunque en nuestra investigación no se ha mostrado relación entre el tipo de cáncer y la incertidumbre, otros estudios revelan la relación existente entre el estadio del tumor y la incertidumbre, percibiéndose ésta de manera más intensa en los estados avanzados del proceso (Rodríguez-González et al., 2022)²²².

La mayoría de los participantes en nuestro estudio estaban casados (122), seguidos por solteros (25), viudos (18) y separados (9). La literatura sugiere que el estado civil influye de manera sustancial en el modo de vivir con la enfermedad, con los pacientes casados generalmente mostrando menores niveles de incertidumbre debido al apoyo emocional y práctico proporcionado por sus parejas (Northouse et al.²²³, 2000; Kravdal y Syse²²⁴, 2011). Un estudio realizado por Krajc et al.²²⁵ en 2023 encontró que, los pacientes casados con cáncer, tienen una mayor supervivencia en comparación con los solteros, viudos o divorciados, lo que nos lleva a pensar que puede estar relacionado, una vez más, con el apoyo social y emocional que reciben.

La situación laboral en la que se encuentra el paciente es un indicador de su estado funcional, y por lo tanto, de su calidad de vida, ya que muchas de los pacientes con cáncer se ven obligados a dejar de trabajar debido a su incapacidad física o emocional. De la muestra de nuestro estudio, la mayoría de los participantes estaban en situación de jubilación (97), seguidos por aquellos de baja laboral (46), desempleados (13), activos (8) e incapacitados (10). Según de Boer et al.,²²⁶ (2009), un gran porcentaje de pacientes cesan su trabajo, ya sea temporal o permanentemente, debido a la dificultad para compatibilizar el tratamiento y la actividad laboral, por lo que, las bajas laborales, las incapacidades y la jubilación anticipada son situaciones frecuentes entre los pacientes oncológicos; esto se traduce en una pérdida de ingresos y una carga económica adicional tanto para los individuos como para sus familias. Además, la vuelta al trabajo después del tratamiento del cáncer es un desafío considerable, ya que muchos pacientes presentan dificultades para reintegrarse debido a los efectos secundarios del tratamiento, como la fatiga crónica, el deterioro físico y las secuelas psicológicas de la enfermedad. En aquellos trabajos en los que se requiere un esfuerzo físico o mental, la incorporación a la vida laboral se hace especialmente difícil. Por su parte, Picazo et al.²²⁷ (2023) observaron que un gran porcentaje de pacientes no llegan a reincorporarse nunca a la vida laboral, y apoyan la idea de desarrollar programas que faciliten la incorporación al trabajo al finalizar el tratamiento contra el cáncer.

El nivel educativo también puede influir en la percepción de la incertidumbre. En nuestro análisis, los participantes tenían diferentes niveles de estudios, con una presencia notable de aquellos con formación profesional (50) y estudios secundarios (44), seguido por los estudios primarios (42), los universitarios (36) y por último 2 personas que refirieron no tener estudios. Investigaciones anteriores como la de Mishel²⁰⁷, en 1990 ya indicaban que un mayor nivel educativo está asociado a una mejor comprensión de la información médica y, por ende, a una menor incertidumbre respecto a la enfermedad. Esto se debe, en parte, a que estas personas han desarrollado mejores habilidades de “alfabetización en salud”²²⁸, lo que les permite interpretar y utilizar la información de una manera más efectiva (Berkman et al., 2011)²²⁹. En nuestro estudio no se ha encontrado relación entre el nivel educativo y la incertidumbre, pero los hallazgos de otras investigaciones como la de Sentell y Halpin²³⁰ indican que, las

personas con niveles educativos más bajos a menudo se tienen que enfrentar a diferentes obstáculos en el acceso a la atención médica, debido a presentar mayores dificultades en la comunicación o tener una menor comprensión de la información médica.

En lo que respecta a la convivencia, la mayoría de los participantes (152) cohabitaban con otras personas, mientras que 22 de ellos vivían solos. Coincidiendo con la opinión de autores como Helgeson y Cohen²³¹ y Northouse et al.²²³, la convivencia proporciona un sistema de apoyo básico que puede reducir la incertidumbre y mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos. Un trabajo de Ussher et al.²³² (2006), estudió los beneficios que producen los grupos de apoyo contra el cáncer en los pacientes *versus* otro tipo de relaciones de apoyo, demostrando que estos grupos específicos contra el cáncer ayudan a mejorar calidad de vida utilizando recursos como el humor y la comunicación; además, estas asociaciones les brindan el espacio necesario para poder expresar sus sentimientos en relación con la enfermedad o para mostrarse vulnerables sin temor a ser juzgados.

En nuestra investigación, 121 participantes indicaron no tener personas que dependieran directamente de ellos, mientras que 53 afirmaron tener personas a su cargo, ya fueran hijos menores, cónyuges, personas mayores o familiares con discapacidad. A medida que los pacientes mejoran dentro del proceso de su enfermedad, van recuperando sus antiguos roles y responsabilidades como cuidadores. Según Wan et al.²³³, esta dualidad de paciente-cuidador, puede reportar aspectos negativos para la salud mental relacionados con el estrés, la depresión o dificultad para conciliar el sueño, pero también gratificantes por la satisfacción que les da proporcionar cuidados a otros, recuperar un antiguo rol y por la compañía obtenida. Desde otro punto de vista, las personas dependientes de un cuidador con cáncer también se enfrentan a un mayor riesgo de desarrollar problemas emocionales y de comportamiento, como sugieren Möller et al.²³⁴, en referencia a los hijos de pacientes oncológicos, debido entre otros factores a la disfunción familiar que se produce, la pérdida de cohesión familiar o problemas de comunicación.

Respecto a la hospitalización, se observó que 92 participantes fueron ingresados en relación con su enfermedad, mientras que el resto no requirió hospitalización. Los

ingresos en el hospital en pacientes con cáncer pueden ser indicativo de una fase avanzada de la enfermedad o de complicaciones que requieren de intervención médica. Se encontró una asociación negativa entre esta variable y los niveles de incertidumbre en los pacientes oncológicos, es decir, a mayor número de ingresos hospitalarios, menor es la incertidumbre percibida por los pacientes. Acorde con la teoría de Mishel, esta asociación puede interpretarse de la siguiente manera: un mayor acceso a las fuentes de la estructura, es decir, a los recursos sanitarios durante los ingresos, contribuye a disminuir los niveles de incertidumbre. Aunque la hospitalización puede exacerbar pensamientos negativos relacionados con el deterioro del paciente, hemos encontrado varios estudios que apoyan la interpretación de Mishel. El estudio de Akyirem et al.²³⁵ (2022) destaca la importancia de proporcionar tranquilidad al paciente hospitalizado y afirma que, crear un ambiente acogedor, proporcionar una comunicación clara o escucharles activamente, son estrategias que pueden aumentar la tranquilidad del paciente. De esta manera, al tener acceso a una mayor cantidad de información, apoyo profesional y recursos terapéuticos, los pacientes hospitalizados pueden aliviar su incertidumbre. Según Moreno e Interrial²³⁶, los pacientes relacionan el bienestar de su ingreso con los cuidados y atención de calidad, es decir, cuando observan que, los profesionales encargados de su cuidado están capacitados y tienen los conocimientos necesarios. Por ende, el paciente adquiere mayor información sobre su situación, tratamientos o cuidados que necesitará al alta. Así, conforme a la teoría de Mishel, el ingreso visto como oportunidad ayuda a erradicar la incertidumbre.

En lo relativo a las creencias religiosas y la espiritualidad, los participantes se encuentran en equilibrio, indicando el 50,6% de la muestra tener algún tipo de creencia, mientras que el 49,4% no refieren ninguna. Koenig²⁰² (2012) plantea que la religión proporciona una de las fuentes de apoyo social y emocional más importantes fuera del entorno familiar, además de originar una serie de emociones positivas, entre las que se incluyen: felicidad, bienestar y un mayor control sobre su vida. Todos estos aspectos se relacionan con una mejor salud mental, ya que ayudan a disminuir la ansiedad, el estrés y la depresión. Otros estudios como el de Pargament et al.²³⁷, han demostrado que, ciertas prácticas religiosas como la oración, el altruismo, la práctica del perdón o la colaboración con organismos religiosos, cuando se utilizan como estrategias de

afrontamiento, también pueden reducir los niveles de ansiedad y depresión. Por otro lado, Jim et al.²³⁸ (2015) investigan los efectos positivos que la religión y la espiritualidad tienen en la salud física de los pacientes con cáncer, lo que plantea la importancia de incorporar las necesidades religiosas y espirituales del paciente como parte de la atención holística que se le ofrece. Este efecto positivo puede deberse en parte al apoyo comunitario que muchas religiones proporcionan, así como a las emociones positivas que se generan en las prácticas religiosas/espirituales.

Otra de las cuestiones que se planteó fue la relación entre la incertidumbre y el apoyo social y familiar percibido. Como se mencionó en la metodología, el instrumento utilizado en el presente estudio para medir el apoyo sociofamiliar en los pacientes oncológicos fue la Escala Duke-UNC. La media de puntuación que se obtuvo fue de 51,98 puntos, con un rango de 27 a 55 puntos. De los 174 pacientes evaluados, todos menos uno indicaron que percibían un adecuado apoyo social. Además, encontramos una asociación negativa entre esta variable y la incertidumbre percibida por los participantes, lo que evidencia que, a mayor apoyo percibido, menor es la incertidumbre ante la enfermedad y viceversa. Comparando nuestros hallazgos con estudios internacionales, se observa que la relevancia del apoyo sociofamiliar en los pacientes con cáncer ha sido ampliamente documentada. El apoyo social no sólo influye en la calidad de vida de los pacientes y en un mejor manejo de los síntomas, sino que también tiene un impacto en la adherencia al tratamiento²⁰⁵⁻²⁰⁶. Como señalan Helgeson y Cohen²³¹ (1996), un alto nivel de apoyo social se asocia con menores niveles de estrés, ansiedad y depresión en pacientes oncológicos. Este apoyo, el cual incluye empatizar, tranquilizar y consolar, facilita la expresión de sentimientos que pueden reducir la angustia. Por otro lado, Eom et al.²³⁹ (2013) en su revisión sobre el apoyo social percibido y la calidad de vida en pacientes con cáncer, encontraron que, aquellos pacientes con menor apoyo, mostraron una asociación negativa con síntomas mentales como la depresión, y síntomas físicos como la fatiga, el dolor o las náuseas; por lo que se deduce que, el apoyo social, tiene un efecto protector sobre la depresión y el estado funcional del enfermo. Ruiz-Rodríguez et al.²⁴⁰ (2022), exploran cómo el optimismo y la resiliencia de los pacientes oncológicos, además del apoyo social, influyen en su calidad de vida. Destacan que, estos factores, interactúan entre sí suavizando los efectos

negativos de la incertidumbre propia del diagnóstico. En el contexto oncológico, la incertidumbre que se genera en los pacientes se manifiesta a través de la ansiedad y el estrés emocional, por lo que el apoyo social es un elemento clave que les proporciona seguridad y estabilidad. La resiliencia y el optimismo, en cambio, actúan como mecanismos psicológicos que permiten a los pacientes hacer frente a la incertidumbre con una actitud positiva y proactiva, mejorando su bienestar general y su capacidad para adaptarse a las adversidades. Mishel y Braden²⁴⁹ argumentan que, el apoyo social, ayuda a los pacientes a entender mejor su enfermedad y a predecir sus posibles síntomas; esto reduce su incertidumbre al entender la persona qué se puede esperar. A través de los resultados obtenidos de nuestra muestra, podemos observar que, el apoyo social, tiene un efecto inverso sobre la incertidumbre, es decir, cuando los pacientes perciben apoyo social, su incertidumbre disminuye, y viceversa. Por lo tanto, coincidimos con la idea planteada por los autores, la cual enfatiza la importancia de evaluar y fomentar el apoyo en los pacientes oncológicos, ya que éste es una pieza clave para mitigar la incertidumbre y un motor fundamental para mejorar su calidad de vida.

En lo referente a la autonomía del paciente, se utilizó el índice de Katz, un instrumento ampliamente validado que mide la capacidad del paciente para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD): lavarse, vestirse, usar el retrete, moverse, controlar los esfínteres y alimentarse (Katz et al., 1963)²⁴¹. El Índice de Katz asigna una puntuación de "0" para las actividades que el paciente puede realizar de manera independiente y "1" para aquellas en las cuales necesita asistencia.

En nuestro estudio, la media de la puntuación fue de 0,26, lo que indica que la mayoría de los pacientes eran independientes en la mayoría de las ABVD, pero mostraban dependencia en actividades como lavarse, vestirse y control de esfínteres. Esto se refleja en los datos, donde 154 de los pacientes (casi el 90%) fueron completamente independientes, mientras que sólo 2 pacientes fueron dependientes en todas las actividades.

Aunque en nuestra investigación no se encontró asociación entre esta variable y la incertidumbre, estudios como el de Pandya et al.²⁴² (2019) sugieren que los estados avanzados del cáncer, los cuales presentan una mayor carga de síntomas, están relacionados con un mayor deterioro funcional, que se refleja en una menor capacidad

para realizar actividades o cuidar de uno mismo. En nuestro estudio, el ítem con mayor dependencia fue lavarse/ducharse. Esto es consistente con la literatura existente que sugiere que las actividades que requieren mayor movilidad y esfuerzo físico, como bañarse, suelen ser las primeras en las que los pacientes oncológicos muestran dependencia (Wallace et al., 2002)²⁴³. Afines a estos resultados y a los de nuestro estudio son los de Arik et al.²⁴⁴ (2015), coincidiendo en la actividad de bañarse y en la de control de esfínteres, asociando estos datos con un posible aumento de la vejiga hiperactiva en edades más avanzadas.

Para evaluar el estado funcional del paciente, se recurrió a la Escala de Rendimiento de Karnofsky (KPS), ampliamente utilizada y reconocida en oncología. Este instrumento, permite a los profesionales evaluar la capacidad de un paciente para realizar las actividades cotidianas y su necesidad de asistencia médica o de cuidados. En nuestro estudio, los resultados mostraron una media de 89,14. Las puntuaciones oscilaron entre un mínimo de 50 y un máximo de 100 puntos, indicando un amplio rango en el estado funcional de la muestra analizada. La mayoría de ellos se encontraban en la horquilla de 80-100 puntos, lo que sugiere un alto nivel de independencia funcional. Sin embargo, también se observó un grupo de pacientes con puntuaciones entre 50-70, lo que nos indica una mayor dependencia de cuidados médicos y de asistencia. El estudio de Vargas et al. ²⁴⁵ (2023) sugiere que, puntuaciones altas en KPS en el momento inicial, están relacionadas con una mayor supervivencia en determinados tumores, como los gliomas de alto grado.

El catalizador de esta investigación fue la incertidumbre y el instrumento a validar fue la escala de Mishel (MUIS), una herramienta extensamente utilizada para medir la incertidumbre en pacientes que enfrentan enfermedades crónicas. Basándose en la teoría de la incertidumbre, Mishel propone que la incertidumbre surge cuando los pacientes no pueden asignar un significado claro a los eventos relacionados con su enfermedad^{9, 132, 207}. Originariamente, Mishel desarrolló su escala con dos dimensiones: ambigüedad, y complejidad. Años más tarde, en la reconceptualización de su teoría, la completó con dos dimensiones más: inconsistencia e imprevisibilidad. La autora, en el manual de la

escala aconseja a los investigadores utilizar las cuatro dimensiones de la escala que han sido validadas.

En nuestro análisis, la escala MUIS obtuvo un rango de puntuaciones de 43 a 75 puntos, con una media de 73,15, indicando un nivel moderado de incertidumbre frente a la enfermedad y una desviación típica de 14,411. Observamos también que casi un 26% obtuvo un nivel bajo de incertidumbre, un 49,2% presentó un nivel medio y cerca del 25% mostró niveles altos. La fiabilidad de la escala se midió mediante el alfa de Cronbach, obteniendo un valor de 0,794, lo que demuestra una consistencia interna aceptable. La prueba de KMO mostró un valor de 0,781, sugiriendo que los datos eran adecuados para realizar un análisis factorial posterior. El test de esfericidad de Bartlett resultó en un $p < 0,001$, confirmando la adecuación de los datos para este tipo de análisis. El análisis factorial mostró que los cuatro factores de Mishel explicaban el 39,2% de la varianza total.

Al igual que en la escala original de Mishel, los ítems de nuestro estudio se repartieron en cuatro dimensiones, sin embargo, la estructura de nuestra escala presentó una configuración diferente a la propuesta original de Mishel, agrupándose los ítems en distintas dimensiones, lo que podría estar relacionado con factores como las diferencias culturales en la percepción de la incertidumbre. Esta reestructuración plantea la oportunidad de desarrollar futuras investigaciones que ayuden a identificar las posibles causas de esta distribución de los ítems. En la escala de Mishel¹³⁵ encontramos medias de incertidumbre de 79,5 con una D.T. de 16,9 y un α de Cronbach de 0,90.

Como se ha explicado en el apartado de resultados, con el objetivo de mejorar los índices de ajuste al modelo original, se realizó de nuevo un análisis eliminando esta vez los elementos con cargas factoriales por debajo de 0,4. En estos resultados, se mantuvo un buen índice de consistencia interna y se aumentó la varianza hasta un 44,6%. Esta reestructuración se ha encontrado también en otras investigaciones, donde se ha utilizado para conseguir modelos similares que representen de manera fiel los instrumentos (Arias-Rojas et al.²⁴⁷, 2019; Torres Ortega¹³⁸, 2013).

En relación a la media de la variable hemos encontrado similitud con otros estudios como el de pacientes con cáncer de pulmón, de Zhang et al.²⁴⁶ (2022), en el cual su media fue de 70,04, frente a la nuestra de 73,15. No obstante, nuestros datos difieren

respecto a los niveles de incertidumbre percibida. Mientras que el 25% de nuestra muestra presentó niveles altos de incertidumbre, sólo un 3,6% se observaron en su estudio.

Igualmente hemos encontrado similitudes en estudios con muestra parecida a la nuestra en lo que se han recogido niveles medios de incertidumbre en torno a 83 y con un alfa de Cronbach de 0,88 (Lee y Park, 2020)²⁴⁸.

Conforme a la teoría, la incertidumbre surge cuando factores como la enfermedad, el tratamiento correspondiente, y los eventos relacionados con la enfermedad presentan características complejas, inconsistentes, aleatorias e impredecibles, además de una falta de información en situaciones importantes para la persona. Los resultados obtenidos en este trabajo revelan que la incertidumbre está presente en todos los pacientes en mayor o menor grado, dependiendo de variables como el tipo de tratamiento (paliativo o curativo), la falta de información o, en ocasiones, la incomprensión, posiblemente vinculada al nivel educativo individual. Y pese a que existen diferencias en los niveles de incertidumbre de nuestro trabajo frente a los estudios revisados, creemos que éstas pueden deberse a factores culturales, al tipo de cáncer o incluso al ámbito analizado. Podemos concluir que, nuestra escala adaptada, ha mostrado tener una buena consistencia y validez, no obstante, queremos resaltar la importancia de realizar las adaptaciones culturales que sean necesarias en un futuro para garantizar su validez en diferentes poblaciones²¹¹.

Para finalizar, queremos resaltar las características que realzan la validez y utilidad de nuestra investigación:

En primer lugar, la gran variedad de tumores presentes en los participantes del estudio. De un total de 174 pacientes, hemos registrado 19 tipos diferentes de tumor, con una alta representación del cáncer de pulmón, mama y colorrectal. Nuestros datos concuerdan con los datos globales de incidencia de tumores, por lo que, esta similitud refuerza los resultados obtenidos y ofrece la posibilidad de entender cómo varía la incertidumbre según el tipo de tumor.

En segundo lugar, nuestro trabajo cuenta con una muestra variada en cuanto a edad y género se refiere, con una distribución casi equitativa entre hombres y mujeres, y un amplio rango de edad. Esto aporta solidez al estudio, ya que podemos observar una población heterogénea de pacientes oncológicos, lo que significa que cada individuo puede aportar puntos de vista muy diversos respecto a su experiencia con la incertidumbre.

En tercer lugar, la recogida de datos procedentes de dos centros hospitalarios diferentes también refuerza los resultados, puesto que, obtener información de entornos diferentes aumenta la información en cuanto a la diversidad y diferencias culturales, lo que aporta valor y solidez al estudio y la interpretación de los resultados en diferentes ámbitos sanitarios.

Por último, la evaluación global que se llevó a cabo en los encuestados, utilizando el análisis de otras variables relacionadas con la calidad de vida del paciente como la escala de apoyo social DUKE-UNC, la escala de autonomía del paciente (índice de Katz) o la de rendimiento de Karnofsky. El estudio de estas variables nos proporciona una visión integral del estado de salud del paciente, a la vez que nos aporta información de otros factores que afectan de manera directa en este grupo de población.

Sin embargo, a pesar de sus contribuciones, este trabajo también presenta algunas limitaciones que deben tenerse en cuenta:

Para empezar, la percepción de la incertidumbre es un factor subjetivo que afecta tanto al encuestado como al investigador. En primer lugar, influye en el propio encuestado, puesto que los factores personales, culturales y emocionales de cada paciente influyen en su percepción y por lo tanto, modifican sus resultados. Y por otra parte, repercute en el investigador, ya que la subjetividad dificulta una interpretación objetiva de los datos y puede afectar la consistencia de los resultados.

Por otro lado, la aleatoriedad del momento en que se administraron las encuestas introduce una variable difícil de controlar, al conocer únicamente las sensaciones que tiene el paciente en ese determinado momento, por lo que los resultados se podrían ver afectados. Los pacientes de nuestro estudio se encontraban en diferentes fases de su enfermedad, lo que puede generar distintos niveles de incertidumbre. Además, al limitar

el estudio únicamente a pacientes en tratamiento en el servicio de Hospital de día, se excluye a aquellos que están siendo tratados en otros áreas, o que no están en tratamiento activo, por tanto podría limitar la interpretación de los resultados de manera generalizada.

Para continuar, hemos podido comprobar que, las condiciones físicas y el estado anímico de los pacientes en el momento de responder la encuesta influyen en sus respuestas. Tanto el estado anímico (estrés emocional, ansiedad, preocupaciones por la enfermedad o ajenas a ella, etc.), como los síntomas físicos y los efectos secundarios del tratamiento (fatiga, dolor, dificultad para concentrarse o escribir, etc.), pueden afectar la manera de percibir la incertidumbre, lo que introduce otro nivel de complejidad en la interpretación de los datos. Así mismo, estas condiciones explican que las encuestas sean muchas veces administradas por el investigador, con el riesgo de inferir en sesgos a la hora de realizar los test y recoger los datos.

En cuanto al planteamiento de la investigación, podemos concluir que, la naturaleza transversal del estudio es otra limitación importante, pues este diseño, al recoger los datos en un momento específico, impide analizar los cambios que se producen en la percepción de la incertidumbre a lo largo del tiempo. En cambio, utilizar un enfoque longitudinal, permitiría observar la evolución de la incertidumbre desde el diagnóstico hasta la recuperación, proporcionando una visión más completa y dinámica de la experiencia del paciente.

Por último, aunque el estudio recogió datos de dos hospitales diferentes, con una población cultural bastante diferenciada, la muestra sigue siendo relativamente limitada en términos de ubicación geográfica y contexto cultural. Consideramos por lo tanto que, la incorporación de un mayor número de centros hospitalarios y la introducción de diferentes regiones podría enriquecer los resultados y permitir un mayor conocimiento de cómo condicionan los diferentes entornos a la incertidumbre.

Consideraciones para futuras investigaciones:

En vista del profundo impacto que genera la incertidumbre en los pacientes oncológicos y en su entorno, consideramos necesario continuar con la investigación en este campo.

Creemos que, nuestro estudio, puede servir como punto de partida para plantearnos futuras líneas de investigación que aborden los interrogantes aún sin resolver.

En primer lugar, dado que una de las limitaciones de nuestro estudio es el diseño transversal que presenta, plantear futuros estudios longitudinales, que sigan a los pacientes a lo largo de su tratamiento y recuperación, nos permitiría analizar cómo cambia la percepción de la incertidumbre a lo largo del tiempo.

En segundo lugar consideramos que, ampliar la muestra añadiendo diferentes entornos de investigación, proporcionaría una representación más completa y plural de la población a estudio. De este modo, se podría analizar cómo afecta la incertidumbre tanto en el ámbito hospitalario como en el propio domicilio del paciente. Además, este punto se podría reforzar incorporando al análisis otras regiones geográficas que aumenten la diversidad cultural.

En tercer lugar, sería interesante analizar cómo influyen las diferentes estrategias de afrontamiento en la percepción de la incertidumbre, para así obtener *insights* valiosos que faciliten el desarrollo de intervenciones específicas que mejoren el bienestar de los pacientes.

Y por último, con el desarrollo actual de las nuevas tecnologías y la creciente informatización del sistema sanitario, se presentan oportunidades para integrar la escala de incertidumbre española en los programas informáticos sanitarios para hacer la herramienta más accesible para la práctica.

De esta manera, se podría difundir esta teoría, poco conocida en nuestro entorno, además de contribuir a la creación de nuevos instrumentos para medir la incertidumbre.

Se espera que los hallazgos de este estudio sean de utilidad para los investigadores que decidan continuar esta línea de investigación así como a los lectores que estén interesados en la materia.

CONCLUSIONES

9. CONCLUSIONES

Este estudio ha permitido realizar la adaptación transcultural de la escala de incertidumbre de Mishel, consiguiendo una herramienta útil, precisa y fiable para la evaluación de la incertidumbre en pacientes oncológicos en nuestro entorno y sosteniendo la hipótesis planteada en la investigación.

1. La incertidumbre es un estado emocional presente en todos los pacientes oncológicos que participaron en el estudio en mayor o menor medida.
2. Aproximadamente la mitad de los pacientes encuestados presentan un nivel intermedio de incertidumbre percibida frente a su enfermedad. Casi un cuarto de ellos muestra niveles altos, mientras que el cuarto restante manifiesta bajos niveles en las encuestas.
3. Existe una asociación inversamente proporcional entre el número de ingresos relacionados con la enfermedad y la incertidumbre. A mayor número de ingresos, menor es la incertidumbre percibida por el paciente.
4. Un mayor apoyo sociofamiliar percibido se asocia con niveles menores de incertidumbre presentados por los individuos.
5. Las características psicométricas de la escala adaptada demuestran una buena consistencia interna entre los ítems que la componen.
6. La versión adaptada de la escala de incertidumbre de Mishel es un instrumento con características similares a la original y culturalmente equivalente en nuestra población.
7. Las cuatro dimensiones propuestas por Mishel están representadas en la escala adaptada para nuestra muestra.

BIBLIOGRAFÍA

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Libro blanco de la oncología médica en España [Internet]. Madrid: SEOM; 2007 [citado 3 de abril de 2023]. Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/planif_oncologica_espana/libroblanco.pdf
2. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? [Internet]. 2019 [citado 24 de junio de 2023]. Disponible en: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
3. Rubiano V. JR. Fundamentos de oncología. Edición digital. Cali, Colombia: Universidad del Valle, Programa Editorial; 2018.
4. SEOM. Las cifras del cáncer en España 2023 [Internet]. Madrid: SEOM; 2023 [citado 20 de marzo de 2024]. Disponible en: https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf
5. Soler Gómez MD. Epidemiología. En: Difusión avances de enfermería (DAE, S.L.), editor. Cáncer y cuidados enfermeros. Madrid: DAE: Difusión Avances de Enfermería; 2007. p. 35-52.
6. Molina Villaverde R. El paciente oncológico del siglo XXI: maridaje terapéutico Nutrición-Oncología. Nutrición Hospitalaria: órgano oficial de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral. 2016;33(Supl. 1):3-10.
7. De Cáceres ML, Ruiz F, Germà JR, Busques CC, coordinación De Cáceres ML. Manual para el paciente oncológico y su familia. 1ª ed. Madrid: Egraf; 2007. Tercera parte: Adaptándonos a la situación: aspectos psicológicos. Autora de la tercera parte: De Cáceres ML; p. 49-83.

8. Hernández M, Cruzado JA. La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento. *Clínica y salud*. 2013;24(1):1-9.
9. Mishel MH. Theories of Uncertainty in Illness. En: Smith, MJ, Liehr, PR, editores. *Middle Range Theory for Nursing*. 3rd ed. New York: Springer Publishing Company; 2014. p. 53-86.
10. Martínez FT. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. 2012;11(1):5.
11. Escobar MÁ. Adaptación transcultural de instrumentos de medida relacionados con la salud. *Enfermería Clínica*. 2004;14(2):102-6.
12. Patiño JF. Fundamentos de oncología. Edición digital. Cali, Colombia: Universidad del Valle; 2018. p. 7-9.
13. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Libro blanco de la oncología médica en España [Internet]. Madrid: SEOM; 2007. p. 18. [citado 3 de abril de 2023]. p. 18. Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/planif_oncologica_espana/libroblanco.pdf
14. Rubiano JR. Principios de patología oncológica. En: Rubiano JR. Fundamentos de oncología. Cali: Universidad del Valle; 2018. p. 29-46.
15. Real Academia Española (RAE). Diccionario esencial de la lengua española [Internet]. 2020 [citado 25 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.rae.es/desen/cáncer>

16. González Sarmiento R, Cruz Hernández JJ, Castro Marcos E. Genoma y cáncer. En: Cruz Hernández JJ, Rodríguez Sánchez CA, del Barco Morillo E, editores. *Oncología Clínica*. 5ª ed. Madrid: Grupo Aula Médica; 2012. p.21-36.
17. Cruz Hernández JJ, Cruz González F. Biología tumoral: proliferación tumoral. Difusión tumoral. En: Cruz Hernández JJ, Rodríguez Sánchez CA, del Barco Morillo E, editores. *Oncología Clínica*. 5ª ed. Madrid: Grupo Aula Médica; 2012. p.5-20.
18. Azor Pórtoles R, Zorrilla Ayllón I. El cáncer: definición y generalidades. En: Iglesias Míguez C, López Gil R. *Cáncer y cuidados enfermeros*. 2ª ed. Serie Cuidados Avanzados. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2018. p. 17-35.
19. Rubiano JR. Epidemiología del cáncer. En: Rubiano JR. *Fundamentos de oncología*. Cali: Universidad del Valle; 2018. p. 15-28.
20. Catherine Sánchez N. Conociendo y comprendiendo la célula cancerosa: Fisiopatología del cáncer. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2013;24(4):553-62.
21. Lengauer C, Kinzler KW, Vogelstein B. Genetic instabilities in human cancers. *Nature*. (London). 1998;396(6712):643-649.
22. Evan GI, Vousden KH. Proliferation, cell cycle and apoptosis in cancer. *Nature* (London). 2001;411(6835):342-8.
23. Román Curto C. El proceso metastásico I: Invasión local de la matriz extracelular. *Actas Dermosifiliogr*. 1999;90(4):143-55.
24. Chambers AF, Groom, AC, MacDonald IC. Dissemination and growth of cancer cells in metastatic sites. *Nature Reviews Cancer*. 2002;2(8):563-72.

25. Valastyan S, Weinberg RA. Tumor Metastasis: Molecular insights and evolving paradigms. *Cell*. 2011; 147(2):275-92
26. Gupta GP, Massagué J. Cancer Metastasis: Building a Framework. *Cell*. 2006;127(4):679-95.
27. Joyce JA, Pollard JW. Microenvironmental regulation of metastasis. *Nature Reviews Cancer*. 2009;9(4):239-52.
28. International Agency for Research on Cancer. [acceso el 5 de marzo de 2023]. Disponible en: <http://www.iarc.fr/>
29. Instituto Nacional de Estadística [acceso el 10 de enero del 2024]. Disponible en: <http://www.ine.es/>
30. Global Cancer Observatory. Cancer Today. International Agency for Research on Cancer. 2022. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today>
31. World Health Organization. Cancer. 2022. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
32. Asociación Española Contra el Cáncer. Observatorio del Cáncer. 2023. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/>
33. Informe dinámico: Incidencia | AECC Observatorio [Internet]. [citado 25 de abril de 2024]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/informe-dinamico-incidencia>
34. REDECAN. Estimaciones de la Incidencia de Cáncer en España 2023. Disponible en: <https://redcan.org/>

35. REDECAN. Mortalidad por Cáncer en España 2022. Disponible en: <https://redecan.org/>
36. Ariadna [Internet]. [citado 10 de enero de 2024]. Disponible en: <https://ariadna.isciii.es/>
37. Dimensiones del cáncer | AECC Observatorio [Internet]. [citado 11 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/explora/dimensiones-del-cancer>
38. Global Cancer Observatory. Mortality Database. 2022. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/>
39. Informe dinámico: Mortalidad | AECC Observatorio [Internet]. [citado 25 de junio de 2024]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/informe-dinamico-mortalidad>
40. Smith RA, Andrews KS, Brooks D, Fedewa SA, Manassaram-Baptiste D, Saslow D, et al. Cancer screening in the United States, 2019: A review of current American Cancer Society guidelines and current issues in cancer screening. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2019;69(3):184-210.
41. Mandel JS, Church TR, Ederer F, Bond JH. Colorectal Cancer Mortality: Effectiveness of biennial screening for fecal occult blood. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*. 1999;91(5):434-7.
42. Lora Pablos D, Pilas Pérez M, Colina Ruiz Delgado F. Análisis de la supervivencia del cáncer de mama durante el decenio 1999-2008 en un Hospital Público de Madrid. *Revista española de salud pública*. 2012;86(6):589-600.

43. Zauber AG, Winawer SJ, O'Brien MJ, Lansdorp-Vogelaar I, van Ballegooijen M, Hankey BF, et al. Colonoscopic polypectomy and long-term prevention of colorectal-cancer deaths. *Obstetrical & gynecological survey*. 2012;67(6):355-6.
44. Sankaranarayanan R, Budukh AM, Rajkumar R. Effective screening programmes for cervical cancer in low- and middle-income developing countries. *Bulletin of the World Health Organization*. 2001;79(10):954-62.
45. Islami F, Goding Sauer A, Miller KD, Siegel RL, Fedewa SA, Jacobs EJ, et al. Proportion and number of cancer cases and deaths attributable to potentially modifiable risk factors in the United States. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2018;68(1):31-54.
46. Arnold M, Pandeya N, Byrnes G, Renehan AG, Stevens GA, Ezzati M, et al. Global burden of cancer attributable to high body-mass index in 2012: a population-based study. *The lancet oncology*. 2015;16(1):36-46.
47. Guevara M, Molinuevo A, Salmerón D, Marcos-Gragera R, Carulla M, Chirlaque MD, et al. Cancer Survival in Adults in Spain: A Population-Based Study of the Spanish Network of Cancer Registries (REDECAN). *Cancers*. 2022;14(10):2441.
48. SEOM. Las cifras del cáncer en España 2023 [Internet]. Madrid: SEOM; 2023 [citado 20 de marzo de 2024]. p. 29-30. Disponible en: https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf
49. Rubiano V. JR. Fundamentos de oncología. Edición digital. Cali, Colombia: Universidad del Valle, Programa Editorial; 2018. p. 29-46.
50. Álava E de. Patología molecular de los sarcomas. *Oncología (Barcelona)*. 2005;28(9):22-38.

51. Barrionuevo-Cornejo C, Hanco D. Clasificación actual del carcinoma de pulmón. Consideraciones histológicas, inmunofenotípicas, moleculares y clínicas. *Horizonte Médico (Lima)*. 2019;19:74-83.
52. Rodríguez Díaz-Regañón I. Neoplasias hematológicas. En: *Tratado de geriatría para residentes*. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG); 2007. p. 667-677.
53. Casanova Seuma JM, Ribera Pibernat M. Melanoma. *Aten Primaria*. 2004;33(6):335-46.
54. Sinning M. Clasificación de los tumores cerebrales. *Rev Med Clin Condes*. 2017;28(3):339-42.
55. Pérez-Ortiz V, Reyna-Villasmil E. Tumor maligno mixto de células germinales de ovario. Reporte de caso. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*. 2020;66(1):107-11.
56. Hyman DM, Taylor BS, Baselga J. Implementing Genome-Driven Oncology. *Cell*. 2017;168(4):584-99.
57. López VC, Fernández JÁ, Ozores PP, Mosquera AC, López RL. Marcadores moleculares en el cáncer de mama. Implicaciones terapéuticas. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*. 2021;13(27):1543-5.
58. Portenoy RK, Lesage P. Management of cancer pain. *The Lancet (British edition)*. 1999;353(9165):1695-700.
59. Curt GA, Breitbart W, Cella D, Groopman JE, Horning SJ, Itri LM, et al. Impact of Cancer-Related Fatigue on the Lives of Patients: New Findings From the Fatigue Coalition. *The oncologist (Dayton, Ohio)*. 2000;5(5):353-60.

60. Sánchez-Lara K, Sosa-Sánchez R, Green-Renner D, Méndez-Sánchez N. Observaciones sobre la patogénesis de la anorexia asociada a cáncer y su regulación por el sistema nervioso central Neural pathophysiology of cancer anorexia. *Nutrición hospitalaria: órgano oficial de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral*. 2011;26(4):677–84.
61. von Haehling S, Anker SD. Cachexia as a major underestimated and unmet medical need: facts and numbers. *Journal of cachexia, sarcopenia and muscle*. 2010;1(1):1-5.
62. Vera R, Martínez M, Salgado E, Láinez N, Illarramendi JJ, Albístur JJ. Tratamiento de la emesis inducida por quimioterapia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2004;27:117-23.
63. Arispe J, Loo M, Chanduví W, Vela-Ruiz J, Guillen-Ponce R, De La Cruz Vargas J. Anemia and Cancer Survival, A Peruvian study with a 5-year follow-up. *Revista de la Facultad de Medicina Humana*. 2021;21:90-100.
64. Light RW. Pleural diseases. *Disease-a-Month*. 1992;38(5):266-331.
65. Amorín Kajatt E. Cáncer de pulmón, una revisión sobre el conocimiento actual, métodos diagnósticos y perspectivas terapéuticas. *Revista peruana de medicina experimental y salud pública*. 2013;30(1):85–92.
66. Muñoz Alga MJ, Bernal García P. Abordaje de la ansiedad en pacientes diagnosticados de cáncer. *Psicooncología*. 2016;13(2–3):227–48.
67. Presa-García ME, García-Luque A, Luis Callol-Sánchez L, Abril-García A, Muñoz-Lucas MA, Presa-García ME, et al. Influencia de la anhedonia en la evolución clínica del trastorno depresivo. *Sanidad Militar*. 2023;79(2):75-81.

68. Massie MJ. Prevalence of Depression in Patients With Cancer. *JNCI Monographs*. 1 de julio de 2004;2004(32):57-71.
69. Kangas M, Henry JL, Bryant RA. Posttraumatic stress disorder following cancer: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review*. 2002;22(4):499-524.
70. Wefel JS, Witgert ME, Meyers CA. Neuropsychological Sequelae of Non-Central Nervous System Cancer and Cancer Therapy. *Neuropsychology review*. 2008;18(2):121-31.
71. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients: Meta-Analysis of Randomized Trials. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2010;60(5):317-39.
72. Koo MM, Swann R, McPhail S, Abel GA, Elliss-Brookes L, Rubin GP, et al. Presenting symptoms of cancer and stage at diagnosis: evidence from a cross-sectional, population-based study. *Lancet Oncol*. 2020;21(1):73-9.
73. Argumedo GL de, Fernández R, Rodríguez P, García JL. Control de síntomas en el paciente con cáncer. *Gaceta Médica de Bilbao*. 2002;99(4):108-10.
74. Fajreldines A, Bazzano M, Gamareli E, Fornari V, Valerio M, Pellizzari M. Incidencia de eventos adversos a quimioterapia mediante dos métodos de detección: caracterización y costos sanitarios asociados. *Revista de la OFIL*. 2022;32(3):275–81.
75. Verdú Rotellar JM, Algara López M, Foro Arnalot P, Domínguez Tarragona M, Blanch Mon A. Atención a los efectos secundarios de la radioterapia. *Revista de medicina familiar y comunitaria*. 2002;12(7):16–33.

76. Postow MA, Sidlow R, Hellmann MD. Immune-Related Adverse Events Associated with Immune Checkpoint Blockade. *The New England journal of medicine*. 2018;378(2):158-68.
77. Guzman JV, Alvira DC. Efectos secundarios de las terapias oncológicas en pacientes con cáncer de cérvix. *Ciencia y Cuidado*. 2021;18(2):55-68.
78. Pearce A, Haas M, Viney R, Pearson SA, Haywood P, Brown C, et al. Incidence and severity of self-reported chemotherapy side effects in routine care: A prospective cohort study. *PloS one*. 2017;12(10):e0184360-e0184360.
79. Barazzuol L, Coppes RP, Luijk P. Prevention and treatment of radiotherapy-induced side effects. *Molecular oncology*. 2020;14(7):1538-54.
80. Barquín-García A, Molina-Cerrillo J, Garrido P, Garcia-Palos D, Carrato A, Alonso-Gordo T. New oncologic emergencies: What is there to know about immunotherapy and its potential side effects? *European journal of internal medicine*. 2019;66:1-8.
81. Cornelisse CJ, Devilee P. Facts in cancer genetics. *Patient Education and Counseling*. 1997;32(1):9-17.
82. Cani M, Turco F, Butticè S, Vogl UM, Buttigliero C, Novello S, et al. How Does Environmental and Occupational Exposure Contribute to Carcinogenesis in Genitourinary and Lung Cancers? *Cancers (Basel)*. 2023;15(10):23.
83. Yao X, Xu Z, Duan C, Zhang Y, Wu X, Wu H, et al. Role of human papillomavirus and associated viruses in bladder cancer: An updated review. *Journal of medical virology*. 2023;95(9):e29088.

84. Marino P, Mininni M, Deiana G, Marino G, Divella R, Bochicchio I, et al. Healthy Lifestyle and Cancer Risk: Modifiable Risk Factors to Prevent Cancer. *Nutrients*. 2024;16(6):800.
85. López-Plaza B, Loria-Kohen V, González-Rodríguez LG, Fernández-Cruz E, López-Plaza B, Loria-Kohen V, et al. Alimentación y estilo de vida en la prevención del cáncer. *Nutrición Hospitalaria*. 2022;39(SPE3):74-7.
86. Lappano R, Todd LA, Stanic M, Cai Q, Maggiolini M, Marincola F, et al. Multifaceted Interplay between Hormones, Growth Factors and Hypoxia in the Tumor Microenvironment. *Cancers*. 2022;14(3):539.
87. Flores Nuñez D. Envejecimiento y cáncer. *Revista Clínica Escuela de Medicina UCR-HSJD*. 2017;7(3).
88. Hernández M, Cruzado JA, Prado C, Rodríguez E, Hernández C, González MÁ, et al. Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. *Psicooncología*. 2012;9(2-3):233-57.
89. Carlson LE, Angen M, Cullum J, Goodey E, Koopmans J, Lamont L, et al. High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British journal of cancer*. 2004;90(12):2297-304.
90. Smith HR. Depression in cancer patients: Pathogenesis, implications and treatment (Review). *Oncology Letters*. 2015;9(4):1509-14.
91. Linden W, Vodermaier A, MacKenzie R, Greig D. Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender, and age. *Journal of affective disorders*. 2012;141(2):343-51.

92. Moral de la Rubia J, Miaja Ávila M. Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento Psicológico*. 2015;13(1):7-25.
93. Leite MAC, Nogueira DA, Terra F de S. Evaluación de la autoestima en pacientes oncológicos sometidos a tratamiento quimioterápico. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2015;23(6):1082-9.
94. Edwards HL, Mulvey MR, Bennett MI. Cancer-related neuropathic pain. *Cancers*. 2019;11(3):373.
95. Rebas P, Mora L, Vallverdú H, Luna A, Montmany S, Romaguera A, et al. Adverse Events in General Surgery. A Prospective Analysis of 13950 Consecutive Patients. *Cirugía española (English ed)*. 2011;89(9):599–605.
96. Mustian KM, Peppone LJ, Palesh OG, Janelins MC, Mohile SG, Purnell JQ, et al. Exercise and Cancer-related Fatigue. *US Oncol*. 2009;5(2):20-3.
97. Bellizzi K, Rowland J, Jeffery D, McNeel T. Health behaviors of cancer survivors: examining opportunities for cancer control intervention. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2006;23(34):8884-93.
98. Ardanaz Echeverría N, Ibáñez Munarriz M, Soto Simbaña B, García Vivar C. Miedo a la recidiva del cáncer en la etapa de supervivencia: una revisión narrativa. *Enfermería Oncológica*. 2022;24(1):129-42.
99. Rosero Barrera MA, Terán Espinoza JD. Aspectos psicosociales del sobreviviente de cáncer en su reinserción a la sociedad. *Polo del Conocimiento: Revista científico - profesional*. 2022;7(8):281-303.

100. Barraza PA. Evaluación e intervención psicológica en un caso de trastorno adaptativo mixto con ansiedad y estado de ánimo depresivo en una mujer con recidiva por cáncer de mama. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. 2004;1(1):165-78.
101. Fernández B, Jorge V, Vázquez CM, Béjar E. Atención psicológica para pacientes con cáncer y sus familiares: ¿Qué nos encontramos en la práctica clínica? *Psicooncología*. 2016;13(2-3):191-204.
102. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *The New England journal of medicine*. 2010;363(8):733-42.
103. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015;33(13):1438-45.
104. Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *MEDIPAL*. 2013;20(2):49-59.
105. Ríos-Vich M. El sistema familiar en el proceso oncológico: una propuesta de programa de intervención psicológica dirigido a población infantojuvenil. *Medicina balear*. 2020;35(2):19-27.
106. Sanz J, Modolell E. Oncología y psicología: un modelo de interacción. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. 2004;1(1):3-12.

107. Almanza-Muñoz J de J, Holland JC. Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*. 2000;46(3):196-206.
108. Malca Scharf B. Psicooncología: abordaje emocional en oncología. *Persona y bioética*. 2005;(25):64-7.
109. Cruzado JA. La formación en psicooncología. *Psicooncología*. 2003; 0(1):9-19.
110. González-Ramírez LP, De la Roca-Chiapas JM, Daneri-Navarro A, Colunga-Rodríguez C, Contreras AM, Martínez-Arriaga R, et al. Consejo genético oncológico: las aplicaciones de la Psicooncología. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2016;15(3):145-9.
111. Arraras JI, Wintner LM, Sztankay M, Tomaszewski K, Hofmeister D, Costantini A, et al. La comunicación entre el paciente oncológico y los profesionales. El cuestionario de comunicación de la EORTC. *Psicooncología*; Madrid. 2017;14(1):107-20.
112. Verónica RM, Catalina ÁO, Fernanda VB. Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2013;24(4):677-84.
113. Rojas O, Fuentes C, Verónica RM. Psicooncología en el hospital general. Alcances en depresión y cáncer. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2017;28(3):450-9.
114. Alarcón AM, Barrera-Ortiz L, Carreño SP, Carrillo GM, Farías RE, González G, et al. Desarrollo de un modelo funcional de cuidado de enfermería en cáncer. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2014;32(2):206-15.
115. Briñez Ariza KJ. Integración teoría y práctica de enfermería en el cuidado de pacientes oncológicos. *Cultura del Cuidado Enfermería*. 2020;17(1):120-34.

116. Usarralde-Pérez A, Pérez-Figueras M, Vidal-Marcos A. Use of major opioids for control of pain in hospitalized patients. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 2018;25(6):318-24.
117. Gómez-Lucio M del C. Cuidado humanizado del profesional de enfermería en la atención del paciente oncológico hospitalizado. *Revista de Enfermería Neurológica*. 2023;22(1):31-46.
118. Jara González E, Gonzalez de Pedro C, Pérez Callejo D, Cantos B, Provencio M. ¿Puede la calidad del cuidado del paciente oncológico ser mejorada?: resultados de la puesta en marcha de una línea de atención telefónica en la enfermería oncológica. *Atención Primaria*. 2014;46(9):524-5.
119. Mendoza del Pino MV, Abadal Hernández Y, Arraz Pozo JC. *La oncología en la atención primaria de salud*. La Habana: Editorial Universitaria; 2010.
120. Rodríguez JG, Cumbreira ER, Marrero DG. Características de la comunicación en enfermería oncológica desde la visión de sus protagonistas. *Medimay*. 2023;30(1):35-43.
121. Cubero O, Mc. Leand TW, Rodríguez C, Solano AL. Análisis del riesgo de Burnout y la satisfacción laboral en un departamento de Hemato-Oncología Pediátrica costarricense. *Revista Pensamiento actual*. 2022;22(39):113-29.
122. Sant'ana JLG, Maldonado MU, Gontijo LA. Dynamics of stress generation and reduction in the nursing team at an oncology center. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2019;27:e3156-e3156.
123. Almudéver Campo L, Pérez Jordan I. La carga mental de los profesionales de Enfermería en relación con su turno laboral. 2019;13(1).

124. Giraldo Montoya DI, Mesa Marin A. Cuidar a personas con cáncer: vivencias desde el afrontamiento en enfermeros. *Ciencia y Cuidado*. 2021;18(3):32-42.
125. Alligood MR. Introducción a las teorías en enfermería: historia e importancia. En: Alligood MR, editor. *Modelos y teorías en enfermería*. 9ª ed. Elsevier; 2018. p. 2-10.
126. Smith MC. Disciplinary Perspectives Linked to Middle Range Theory. In: Smith MJ, Liehr PR, editors. *Middle Range Theory for Nursing*. 3rd ed. New York: Springer Publishing Company; 2013. p. 1-11.
127. Ramírez A. Nursing Meta-Paradigm: Strategies for Its Use in the Practice. *Advancing Knowledge Development*. Aquichan. 2023;23:1-5.
128. Zarate Grajales RA. La Gestión del Cuidado de Enfermería. *Index de enfermería*. 2004;13(44-45):42-6.
129. Deliktas A, Korukcu O, Aydin R, Kabukcuoglu K. Nursing Students' Perceptions of Nursing Metaparadigms: A Phenomenological Study. *Journal of Nursing Research*. 2019;27(5):e45.
130. Fawcett J. Middle-range nursing theories are necessary for the advancement of the discipline. *Aquichan*. 2005;5(1):32-43.
131. Raile Alligood, M. Introducción a las teorías en enfermería: historia, importancia y análisis. En: Raile Alligood M, Marriner Tomey A, autoras. *Modelos y teorías en enfermería*. 7ª ed. Barcelona: Elsevier; 2011. p. 3-15.

132. Bailey DE, Stewart JL. Merle H. Mishel: teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. En: Raile Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 9ª ed. Barcelona: Elsevier; 2018. p. 447-62.
133. Bailey DE, Zhang Y. Merle H. Mishel: teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. En: Raile Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 10ª ed. Barcelona: Elsevier; 2022. p. 445-60.
134. Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. *Nurs Res.* 1981;30:258-63.
135. Mishel MH. *Uncertainty in illness scales manual.* University of North Carolina 1997.
136. Mishel MH. Uncertainty in illness. *Image: The Journal of Nursing Scholarship.* 1988;20(4):225-32.
137. Torres Ortega CM, Peña Amaro M del P. Adaptación cultural de la escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis. *Enfermería clínica.* 2015;25(1):9-18.
138. Torres Ortega CM. Adaptación transcultural de la escala de incertidumbre de M. Mishel, en personas con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis [Tesis doctoral]. Universidad de Jaén; 2013.
139. Suarez Acuña CE, Carvajal Carrascal G, Serrano Gómez ME. Escala de incertidumbre en la enfermedad—forma padres/hijos: validación de la adaptación al español. *Enfermería intensiva.* 2018;29(4):149-57.
140. Mishel MH. Uncertainty in Illness. In: *Encyclopedia of Nursing Research.* 2nd. ed. New York: Springer Publishing Company; 2006. p. 605-607.

141. Zhang Y. Uncertainty in illness: Theory review, application, and extension. *Oncology nursing forum*. 2017;44(6):645-9.
142. Sánchez R, Echeverry J. Validating scales used for measuring factors in medicine. *Revista de Salud Pública (Bogotá, Colombia)*. 2004;6(3):302-18.
143. Campo-Arias A, Oviedo HC. Psychometric properties of a scale: internal consistency. *Revista de Salud Pública (Bogotá, Colombia)*. 2008;10(5):831-9.
144. Carretero-Dios H, Pérez C. Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 2005;5:521-551.
145. Morales P. Tamaño necesario de la muestra: ¿Cuántos sujetos necesitamos? Madrid: Universidad Pontificia Comillas, Facultad de Humanidades; 2012. 24 p.
146. Bellón JA, Delgado A, Luna del Castillo J de D, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*. 1996;18(4):153-63.
147. Arias-Rojas M, Carreño S, Arredondo E. Incertidumbre y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidado paliativo. *Ciencia e innovación en salud*. 2020;20(3).
148. Puerto Pedraza HM. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Cuidarte*. 2015;6(2):1029-40.
149. Ferreira L, Mejjide-Míguez H, Trigás M. Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicia-clínica*. 2011;72(1):11-6.

150. Timmermann C. 'Just give me the best quality of life questionnaire': the Karnofsky scale and the history of quality of life measurements in cancer trials. *Chronic illness*. 2013;9(3):179-90.
151. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In *Evaluation of chemotherapeutic agents*. Edited by MacLeod CM. New York: Columbia University Press; 1949:191-205.
152. Puiggròs C, Lecha M, Rodríguez T, Pérez-Portabella C, Planas M. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria. *Nutrición Hospitalaria: órgano oficial de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral*. 2009; 24(2):156-60.
153. Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales Á. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2011;34(1):63-72.
154. Ramada-Rodilla JM, Serra-Pujadas C, Delclós-Clanchet GL. Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud pública Méx*. 2013;55(1):57-66.
155. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1993;46(12):1417-32.
156. Geisinger KF. Cross-cultural normative assessment: Translation and adaptation issues influencing the normative interpretation of assessment instruments. *Psychological Assessment*. 1994;6(4):304-12.
157. Martín MC. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas profesión*. 2004;5(17):23-9.

158. Díaz-Muñoz G. Metodología del estudio piloto. *Revista chilena de radiología*. 2020;26(3):100-4.
159. Barrio-Cantalejo M, Simón-Lorda P, Melguizo M, Escalona M, Marijuán MI, Hernando P. Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2008;31(2):135-152.
160. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales [Internet]. Sec. 1, Ley Orgánica 3/2018 dic 6, 2018 p. 119788-857. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
161. Mayor Gómez R. principales novedades de la ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. *Gabilex: Revista del Gabinete Jurídico de Castilla-La Mancha*. 2018;(16):201-46.
162. Celis de la Rosa AJ, Labrada V. Estadística descriptiva. In: Celis de la Rosa AJ, Labrada Martagón V, editors. *Bioestadística*. 3a ed. México: El Manual Moderno; 2014. p. 29-57.
163. Muñiz J. La medición de lo psicológico. *Psicothema*. 1998;10(1):1-21.
164. Martínez PC. El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión*. 2006; 20:165-93.
165. Cardoso C, Gómez A, Hidalgo MD. Metodología para la adaptación de instrumentos de evaluación. *Fisioterapia*. 2010; 32(6):264-70.

166. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Quality of life research*. 2010;19(4):539-49.
167. Soler SF. Coeficientes de confiabilidad de instrumentos escritos en el marco de la teoría clásica de los tests. *Educación médica superior*. 2008;22(2):1-14.
168. Saiz C, Fernández-Rivas S. Validación y propiedades psicométricas de la prueba de pensamiento crítico PENCRISAL. *REMA*. 2012;17(1):18-34.
169. Martínez PC. El método de estudio de caso: Estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & gestión*. 2006;(20):165-93.
170. Oliden PE. Sobre la validez de los tests. *Psicothema*. 2003;15(2):315-321.
171. Kaplan RM, Saccuzzo DP. *Psychological Testing: Principles, Applications, and Issues*. 9th ed. Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning; 2018. p. 137-47.
172. Cardona JA, Luján JA. Construcción y validación de escalas de medición en salud: revisión de propiedades psicométricas. *Archivos de medicina*. 2015;11(3):1-10.
173. Haynes Sn, Richard DCS, Kubany ES. Content Validity in Psychological Assessment: A Functional Approach to Concepts and Methods. *Psychological Assessment*. 1995;7(3):238-47.
174. Lawshe CH. A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology*. 1975;28(4):563-75.

175. Pedrosa I, Suárez-Álvarez J, García-Cueto E. Evidencias sobre la validez de contenido: Avances teóricos y métodos para su estimación [Content Validity Evidences: Theoretical Advances and Estimation Methods]. *Acción psicológica*. 2014;10(2):3-20.
176. Roebianto A, Savitri I, Sriyanto A, Syaiful I, Mubarokah L. Content validity: Definition and procedure of content validation in psychological research. *TPM - Testing*. 2023;30:5-18.
177. Prieto G, Delgado AR. Fiabilidad y validez. *Papeles del psicólogo*. 2010; 31(1):67-74.
178. Galicia LA, Balderrama JA, Edel R. Validez de contenido por juicio de expertos: propuesta de una herramienta virtual. *Apertura: revista de innovación educativa*. 2017;9(2):42-53.
179. Orts Cortés MI. Validez de contenido del Practice Environment Scale of the Nursing Work Index (PES-NWI) en el ámbito europeo [Tesis doctoral]. Universidad de Alicante; 2011.
180. Durán S, Candia P, Pizarro R. Validación de contenido de la Encuesta de Calidad de Alimentación del Adulto Mayor (ECAAM). *Nutrición hospitalaria: órgano oficial de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral*. 2017;34(6):1311-8.
181. García de Yébenes MJ, Rodríguez F, Carmona L. Validation of questionnaires. *Reumatología clínica*. 2009;5(4):171-7.
182. Aravena PC, Moraga J, Cartes-Velásquez R, Manterola C. Validez y Confiabilidad en Investigación Odontológica. *International Journal of Odontostomatology*. 2014;8(1):69-75.

183. Martínez Arias MR, et al. *Psicometría*. 1.^a ed. Madrid: Alianza Editorial; 2014. p. 15-36.
184. Lozano LM, Turbany J. Validez. In: Meneses J, Barrios M, Bonillo A, Cosculluela A, Lozano LM, Turbany J, Valero S, editors. *Psicometría*. 1st ed. Barcelona: UOC; 2013. p. 141-99.
185. Montero E. Referentes conceptuales y metodológicos sobre la noción moderna de validez de instrumentos de medición: implicaciones para el caso de personas con necesidades educativas especiales. *Actualidades en psicología*. 2013;27(114):113-128.
186. Lloret-Segura S, Ferreres-Traver A, Hernández-Baeza A, Tomás-Marco I. Exploratory item factor analysis: a practical guide revised and updated. *Anales de Psicología*. 2014;30(3).
187. Pérez-Gil JA, Chacón S, Moreno R. Validez de constructo: el uso de análisis factorial exploratorio-confirmatorio para obtener evidencias de validez. *Psicothema*. 2000; 12(2):442-6.
188. Campbell DT, Fiske DW. Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. *Psychological Bulletin*. 1959; 56(2):81-105.
189. Rodríguez-Miñón P, Moreno E, Sanjuán P. La matriz multimétodo-multirrasgo aplicada al estudio de la sensibilidad. *Psicothema*. 2000;12(2):492-5.
190. Argimón Pallás JM, Jiménez Villa J. Validación de cuestionarios. En: Argimón Pallás JM, Jiménez Villa J, editores. *Métodos de investigación clínica y epidemiológica*. 4^a ed. Barcelona: Elsevier; 2013. p. 200-210.

191. WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. [citado 25 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
192. Manzini JL. DECLARACIÓN DE HELSINKI: PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LA INVESTIGACIÓN MÉDICA SOBRE SUJETOS HUMANOS. Acta bioethica. 2000;6(2):321-34.
193. Jefatura del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [Internet]. Sec. 1, Ley 41/2002 nov 15, 2002 p. 40126-32. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41>
194. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. [citado 25 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>
195. Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). [Internet]. DOUE-L-2016-80807. [citado 25 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2016-80807>
196. Gobierno Vasco. Comité Ético de Investigación con Medicamentos de Euskadi (CEIm-E) [Internet]. Euskadi.eus. [citado 11 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.euskadi.eus/informacion/comite-etico-de-investigacion-clinica-de-euskadi/web01-a2ikerpr/es/>

197. Cacioppo JT, Hawkley LC, Crawford LE, Ernst JM, Burleson MH, Kowalewski RB, et al. Loneliness and health: Potential mechanisms. *Psychosomatic medicine*. 2002;64(3):407-17.
198. Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB. Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review: e1000316. *PLoS medicine*. 2010;7(7).
199. House JS, Landis KR, Umberson D. Social Relationships and Health. *Science* (American Association for the Advancement of Science). 1988;241(4865):540-5.
200. Lasmarías-Ugarte MC, Rubio-Garrido P, Jiménez-Herrera M, Bazo-Hernández L, Martorell-Poveda MA, Lasmarías-Ugarte MC, et al. Percepción de las fuentes de apoyo que facilitan la adherencia a los tratamientos. *Enfermería Global*. 2023;22(72):147-70.
201. Shaw B, Han JY, Kim E, Gustafson D, Hawkins R, Cleary J, et al. Effects of prayer and religious expression within computer support groups on women with breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2007;16(7):676-87.
202. Koenig HG. Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. *ISRN psychiatry*. 2012;2012:278730-3.
203. Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*. 2012;23(3):49-55.
204. Araujo Camacho SE, Velázquez Maldonado EM. El papel de la espiritualidad en la restauración de la salud. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*. 2016;14(2):93-5.

205. Badr H. Psychosocial Interventions for Patients With Advanced Cancer and Their Families. *Am J Lifestyle Med.* 2014;10(1):53-63.
206. Lee I, Park C. The mediating effect of social support on uncertainty in illness and quality of life of female cancer survivors: A cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes.* 2020;18(1):143-143.
207. Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J Nurs Sch.* 1990 Winter;22(4):256-62.
208. Fernández-Sánchez H, Guzmán-Facundo FR, Herrera-Medina D, Sidani S. Importancia del estudio piloto en un proyecto de intervención. *Index de Enfermería.* 2023;32(1).
209. Grassi L, Caruso R, Sabato S, Massarenti S, Nanni MG, Aguiari L, et al. Psychosocial screening and assessment in oncology and palliative care settings. *Frontiers in psychology.* 2015;5:1485-1485.
210. Tsunoda A, Nakao K, Hiratsuka K, Yasuda N, Shibusawa M, Kusano M. Anxiety, depression and quality of life in colorectal cancer patients. *Int J Clin Oncol.* 2005;10(6):411-7.
211. Lira MT, Caballero E. Adaptación transcultural de instrumentos de evaluación en salud: historia y reflexiones del por qué, cómo y cuándo. *Revista Médica Clínica Las Condes.* 2020;31(1):85-94.
212. Uscanga-Yépez J, Villeda-Sandoval CI, Gabilondo-Navarro F, Castillejos-Molina RA. Impacto de comorbilidades en la supervivencia del cáncer urotelial vesical superficial. *Rev Mex Urol.* 2013;73(5):249-53.

213. Rodríguez Sarria YM, Delisle Ureña G, Sagaró del Campo NM, Escalona Fonseca M. Factores pronósticos y supervivencia de mujeres con cáncer de mama en Santiago de Cuba. *Medisan*. 2018;477-82.
214. Magdalena ÁN. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. *Index de enfermería*. 2009;18(2).
215. Lazarus RS. Psychological stress and coping in adaptation and illness. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 1974;5:321-333.
216. Arias-Rojas M, Carreño S, Chaparro-Díaz L. Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. *Revista Latinoamericana de Bioética*. 2019;19.
217. SEOM. Las cifras del cáncer en España 2023 [Internet]. Madrid: SEOM; 2023 [citado 20 de marzo de 2024]. p. 9. Disponible en: https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf
218. Jeon BH, Choi M, Lee J, Noh SH. Relationships between gastrointestinal symptoms, uncertainty, and perceived recovery in patients with gastric cancer after gastrectomy. *Nursing & health sciences*. 2016;18(1):23–9.
219. Etkind SN, Bristowe K, Bailey K, Selman LE, Murtagh FE. How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? A secondary analysis of qualitative data. *Palliat Med*. 2017;31(2):171-80.
220. Mast ME. Adult Uncertainty in Illness: A Critical Review of Research. *Research and theory for nursing practice*. 1995;9(1):3-24.
221. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Parkin DM, Piñeros M, Znaor A, et al. Cancer statistics for the year 2020: An overview. *Int J Cancer*. 2021;149(4):778-89.

222. Rodriguez-Gonzalez A, Velasco-Durantez V, Martin-Abreu C, Cruz-Castellanos P, Hernandez R, Gil-Raga M, et al. Fatigue, Emotional Distress, and Illness Uncertainty in Patients with Metastatic Cancer: Results from the Prospective NEOETIC_SEOM Study. *Curr Oncol.* 2022;29(12):9722-32.
223. Northouse LL, Mood D, Templin T, Mellon S, George T. Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med.* 2000;50(2):271-84.
224. Kravdal H, Syse A. Changes over time in the effect of marital status on cancer survival. *BMC Public Health.* 2011;11:804.
225. Krajc K, Mirošević Š, Sajovic J, Klemenc Ketiš Z, Spiegel D, Drevenšek G, et al. Marital status and survival in cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Cancer medicine (Malden, MA).* 2023;12(2):1685–708.
226. de Boer AG, Taskila TK, Tamminga SJ, Feuerstein M, Frings-Dresen MH, Verbeek JH, et al. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. *Cochrane database of systematic reviews.* 2015;2017(7):CD007569–CD007569.
227. Picazo C, Gil-Juliá B, Soto-Rubio A, Senabre Perales P, García-Conde A, Fernández Peris S, et al. Returning to work in cancer survivors: a multi-center cross-sectional study in Spain. *Psicooncología.* 2023;20(1):139–53.
228. Suñer R, Santiñá M. Health literacy y salud. *Rev Calidad Asistencial.* 2013;28(3):137-8.
229. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med.* 2011;155(2):97-107.

230. Sentell TL, Halpin HA. Importance of Adult Literacy in Understanding Health Disparities. *Journal of general internal medicine: JGIM*. 2006;21(8):862-6.
231. Helgeson VS, Cohen S. Social Support and Adjustment to Cancer: Reconciling Descriptive, Correlational, and Intervention Research. *Health psychology*. 1996;15(2):135-48.
232. Ussher J, Kirsten L, Butow P, Sandoval M. What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine*. 2006;62(10):2565-76.
233. Wang Q, Wen C, Jiang C, Xie H, Theodoropoulos N, Li Y, et al. When cancer survivors are also caregivers: well-being of “dual-role” cancer survivors. *J Cancer Surviv*. 2024;18(2):553-64.
234. Möller B, Barkmann C, Krattenmacher T, Kühne F, Bergelt C, Beierlein V, et al. Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. *Cancer*. 2014;120(15):2361-70.
235. Akyirem S, Salifu Y, Bayuo J, Duodu PA, Bossman IF, Abboah-Offei M. An integrative review of the use of the concept of reassurance in clinical practice. *Nurs Open*. 2022;9(3):1515-35.
236. Moreno Monsiváis MG, Interrial Guzmán MG. Percepción del paciente acerca de su bienestar durante la hospitalización. *Index de Enfermería*. 2012;21(4):185-9.
237. Pargament KI, Koenig HG, Perez LM. The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of clinical psychology*. 2000;56(4):519-43.

238. Jim HSL, Pustejovsky J, Park CL, Danhauer SC, Sherman AC, Fitchett G, et al. Religion, Spirituality, and Physical Health in Cancer Patients: A Meta-Analysis. *Cancer*. 2015;121(21):3760-8.
239. Eom CS, Shin DW, Kim SY, Yang HK, Jo HS, Kweon SS, et al. Impact of perceived social support on the mental health and health-related quality of life in cancer patients: results from a nationwide, multicenter survey in South Korea. *Psycho-oncology (Chichester, England)*. 2013;22(6):1283-90.
240. Ruiz-Rodríguez I, Hombrados-Mendieta I, Melguizo-Garín A, Martos-Méndez MJ. The Importance of Social Support, Optimism and Resilience on the Quality of Life of Cancer Patients. *Front Psychol*. 2022;13:833176.
241. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The Index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*. 1963;185:914-9.
242. Pandya C, Magnuson A, Flannery M, Zittel J, Duberstein P, Loh KP, et al. Association between symptom burden and physical function in older patients with cancer. *J Am Geriatr Soc*. 2019;67(5):998-1004.
243. Wallace M, Shelkey M, Hartford Institute for Geriatric Nursing. Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL). *Urol Nurs*. 2007;27(1):93-4.
244. Arik G, Varan HD, Yavuz BB, Karabulut E, Kara O, Kilic MK, et al. Validation of Katz index of independence in activities of daily living in Turkish older adults. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2015;61(3):344-50.
245. Vargas AJ, Fernández C, Valera M, Rodríguez-Boto G. Análisis de supervivencia en gliomas de alto grado: papel de la cirugía de rescate. *Neurología*. 2023;38(1):22-9.

246. Zhang N, Tang XQ, Lu K, Dong Q, Kong LN, Jiang TT, et al. Illness uncertainty, self-perceived burden and quality of life in patients with chronic myeloid leukaemia: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*. 2022;31(19-20):2935-42.
247. Arias Rojas EM, Carreño Moreno SP, Lopez JR. Validación de la escala de incertidumbre ante la enfermedad en cuidadores de pacientes en cuidado paliativo. *Med Paliat*. 2019;26(4):265-71.
248. Lee I, Park C. The mediating effect of social support on uncertainty in illness and quality of life of female cancer survivors: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18(1):143.
249. Mishel MH, Braden CJ. Finding meaning: antecedents of uncertainty in illness. *Nurs Res*. 1988;37(2):98-103, 127.
250. Barrejón Martín de la Sierra E. Introducción al cáncer. En: Álvarez Rodríguez JA, coordinador. *El cáncer: proceso oncológico integral*. León: Imprenta Moderna; 2006. p.27-42.
251. Pérez de Abajo JA. Repercusiones psicológicas del cáncer. En: Álvarez Rodríguez JA, coordinador. *El cáncer: proceso oncológico integral*. León: Imprenta Moderna; 2006. p.191-204.
252. Vicario RF. Homenaje al Dr. Gregorio Marañón y Posadillo. El Dr. Marañón, mucho más que un gran médico: el homo humanus del siglo XX. *Gac Med Bilbao*. 2010;107(2):41-5.
253. Cella D, Hernandez L, Bonomi AE, Corona M, Vaquero M, Shiimoto G, et al. Spanish Language Translation and Initial Validation of the Functional Assessment of Cancer Therapy Quality-of-Life Instrument. *Medical care*. 1998;36(9):1407-18.

ÍNDICE DE FIGURAS

11. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Incidencia y mortalidad en ambos sexos en 2022.

Figura 2: Incidencia en hombres y mujeres en 2022.

Figura 3: Estimación de la incidencia por tipo tumoral en España en ambos sexos, 2023.

Figura 4: Estimación de la incidencia por tipo tumoral en hombres en España, 2023.

Figura 5: Estimación de la incidencia por tipo tumoral en mujeres en España, 2023.

Figura 6: Mortalidad en ambos sexos en Europa, 2022

Figura 7: Conceptos del metaparadigma enfermero.

Figura 8: Modelo de incertidumbre percibida frente a la enfermedad.

Figura 9: Modelo reconceptualizado de la incertidumbre en enfermedades crónicas.

Figura 10: Valores índice de Lawshe.

Figura 11: Representación gráfica de la localización de los tumores.

Figura 12: Muestra del estudio.

Figura 13: Histograma de la variable “edad”.

Figura 14: Representación gráfica de la variable “sexo”.

Figura 15: Representación gráfica de las frecuencias de la variable “hospital de estudio”.

Figura 16: Representación gráfica de las frecuencias de la variable “estado civil”.

Figura 17: Representación gráfica de la frecuencia de la situación laboral.

Figura 18: Representación gráfica de los porcentajes del nivel de estudios.

Figura 19: Representación gráfica de la frecuencia de la variable “convivencia”.

Figura 20: Representación gráfica de la frecuencia de la variable “personas a cargo”.

Figura 21: Representación gráfica de la frecuencia de la variable “hospitalización”.

Figura 22: Representación gráfica de la frecuencia de las creencias religiosas.

Figura 23: Histograma de los niveles de incertidumbre.

Figura 24: Histograma de la escala Duke-Unc.

Figura 25: Histograma del cuestionario de Karnofsky.

ÍNDICE DE TABLAS

12. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Versión 1.0. de la Escala de Incertidumbre.

Tabla 2: Versión 2.0. de la Escala de Incertidumbre.

Tabla 3: Índice Inflesz.

Tabla 4: Datos sociodemográficos de la prueba piloto.

Tabla 5: Descriptivos de la variable “edad”.

Tabla 6: Frecuencias y porcentajes de la localización de los tumores.

Tabla 7: Frecuencias y porcentajes de la fecha de diagnóstico.

Tabla 8: Frecuencias y porcentajes del hospital de estudio.

Tabla 9: Frecuencias y porcentajes del estado civil.

Tabla 10: Frecuencias y porcentajes de la situación laboral.

Tabla 11: Frecuencias y porcentajes del nivel de estudios.

Tabla 12: Frecuencias y porcentajes de la variable “convivencia”.

Tabla 13: Frecuencias y porcentajes de la variable “personas a cargo”.

Tabla 14: Frecuencias y porcentajes de la variable “hospitalización”.

Tabla 15: Frecuencias y porcentajes de las creencias religiosas.

Tabla 16: Alfa de Cronbach de la escala de incertidumbre.

Tabla 17: Descriptivos de la escala de incertidumbre.

Tabla 18: Cuartiles y puntuación de la incertidumbre.

Tabla 19: Descriptivos de la escala Duke-Unc.

Tabla 20: Descriptivos del índice de Katz.

Tabla 21: Frecuencias y porcentajes del índice de Katz.

Tabla 22: Frecuencias de los ítems de Katz.

Tabla 23: Descriptivos del cuestionario de Karnofsky.

Tabla 24: Prueba de KMO y Bartlett.

Tabla 25: Varianza total explicada.

Tabla 26: Dimensiones de la escala de incertidumbre.

Tabla 27: Análisis de componentes principales.

Tabla 28: Análisis de componentes con rotación Varimax.

Tabla 29: Alfa de Cronbach para 26 ítems.

Tabla 30: Varianza total explicada para 26 ítems.

Tabla 31: Análisis de componentes para 26 ítems.

Tabla 32: Correlación Incertidumbre-Apoyo social.

Tabla 33: Correlación de variables.

ANEXOS

13. ANEXOS

ANEXO 1: ESCALA MUIS ORIGINAL

MISHEL'S UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE – ADULT FORM

INSTRUCTIONS:

Please read each statement. Take your time and think about what each statement says. Then place a “X” under the column that most closely measures how you are feeling TODAY. If you agree with a statement, then you would mark under either “Strongly Agree” or “Agree”. If you disagree with a statement, then mark under either “Strongly Disagree” or “Disagree”. If you are undecided about how you feel, then mark under “Undecided” for that statement. Please respond to every statement. *(for scorer: items noted to be reverse scored are noted as such.)*

1. I don't know what is wrong with me.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

2. I have a lot of questions without answers.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

3. I am unsure if my illness is getting better or worse.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

4. It is unclear how bad my pain will be.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

5. The explanations they give about my condition seem hazy to me.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

6. The purpose of each treatment is clear to me. (reverse score so “Strongly disagree” has a higher score than “strongly agree”).

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

7. When I have pain, I know what this means about my condition. (strongly disagree).

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

8. I do not know when to expect things will be done to me.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

9. My symptoms continue to change unpredictably.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

10. I understand everything explained to me. (strongly disagree).

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

11. The doctors say things to me that could have many meanings.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

12. I can predict how long my illness will last. (strongly disagree).

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

13. My treatment is too complex to figure out.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

14. It is difficult to know if the treatments or medications I am getting are helping.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

15. There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

16. Because of the unpredictability of my illness, I cannot plan for the future.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

17. The course of my illness keeps changing. I have good and bad days.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

18. It's vague to me how I will manage my care after I leave the hospital.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

19. I have been given many differing opinions about what is wrong with me.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

20. It is not clear what is going to happen to me.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

21. I usually know if I am going to have a good or bad day. (strongly disagree)

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

22. The results of my tests are inconsistent.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

23. The effectiveness of the treatment is undetermined.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

24. It is difficult to determine how long it will be before I can care for myself.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

25. I can generally predict the course of my illness. (strongly disagree).

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

26. Because of the treatment, what I can do and cannot do keeps changing.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

27. I'm certain they will not find anything else wrong with me. (strongly disagree).

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

28. The treatment I am receiving has a known probability of success. (strongly disagree).

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

29. They have not given me a specific diagnosis.

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

30. My physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse. (strongly disagree).

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

31. I can depend on the nurses to be there when I need them. (strongly disagree).

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

32. The seriousness of my illness has been determined. (strongly disagree).

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

33. The doctors and nurses use everyday language so I can understand what they are saying. (strongly disagree).

Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

ANEXO 2: TRADUCCIONES AL CASTELLANO Y CONSENSO DEL COMITÉ

ÍTEM	ORIGINAL + TRADUCCIONES PROPUESTAS	ELECCIÓN
1	<i>I don't know what is wrong with me.</i> a) No sé qué me pasa. b) No sé qué me ocurre.	A
2	<i>I have a lot of questions without answers.</i> a) Tengo muchas dudas sin resolver. b) Tengo muchas preguntas sin respuesta. c) Tengo muchas preguntas por responder.	A
3	<i>I am unsure if my illness is getting better or worse.</i> a) No sé si mi enfermedad está mejorando o empeorando. b) No estoy seguro/a de si estoy mejorando o empeorando.	A
4	<i>It is unclear how bad my pain will be.</i> a) No sé cuánto dolor tendré que soportar. b) No sé cuánto dolor tendré. c) No está claro cuánto dolor sufriré.	A
5	<i>The explanations they give about my condition seem hazy to me.</i> a) Las explicaciones que recibo sobre mi enfermedad me resultan confusas. b) Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad son vagas. c) Las explicaciones que recibo sobre mi enfermedad me parecen confusas. d) Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen poco claras.	D
6	<i>The purpose of each treatment is clear to me.</i> a) Tengo claro el objetivo de cada tratamiento. b) Me queda claro el propósito de cada tratamiento.	A
7	<i>When I have pain, I know what this means about my condition.</i> a) Cuando siento dolor, sé lo que significa en cuanto a mi enfermedad. b) Cuando tengo dolores, sé lo que significa con relación a mi enfermedad.	A

ÍTEM	ORIGINAL + TRADUCCIONES PROPUESTAS	ELECCIÓN
8	<p><i>I do not know when to expect things will be done to me.</i></p> <p>a) Es imposible saber cuándo me van a realizar pruebas y otros procedimientos.</p> <p>b) No sé cuándo esperar que se me hagan pruebas.</p> <p>c) No sé cuándo se terminará todo esto.</p>	A
9	<p><i>My symptoms continue to change unpredictably.</i></p> <p>a) Mis síntomas cambian constantemente de manera impredecible.</p> <p>b) Mis síntomas cambian imprevisiblemente.</p>	A
10	<p><i>I understand everything explained to me.</i></p> <p>a) Entiendo todo lo que se me explica.</p> <p>b) Entiendo todo lo que me explican.</p>	A
11	<p><i>The doctors say things to me that could have many meanings.</i></p> <p>a) Los médicos me dicen cosas que podrían tener varias interpretaciones.</p> <p>b) Los médicos me dicen cosas que podrían tener muchos significados.</p> <p>c) Lo que me dicen los médicos podría tener varias interpretaciones.</p>	C
12	<p><i>I can predict how long my illness will last.</i></p> <p>a) Puedo predecir cuánto durará mi enfermedad.</p> <p>b) Puedo pronosticar cuánto durará mi enfermedad.</p>	A
13	<p><i>My treatment is too complex to figure out.</i></p> <p>a) Mi tratamiento es muy difícil de entender.</p> <p>b) Mi tratamiento es demasiado complejo.</p> <p>c) Me cuesta entender el tratamiento porque es demasiado complejo.</p>	C
14	<p><i>It is difficult to know if the treatments or medications I am getting are helping.</i></p> <p>a) Es difícil saber si los tratamientos o medicaciones que recibo están funcionando.</p> <p>b) Es difícil saber si los tratamientos o medicaciones que me dan me están ayudando a mejorar.</p>	A

ÍTEM	ORIGINAL + TRADUCCIONES PROPUESTAS	ELECCIÓN
15	<p><i>There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what.</i></p> <p>a) Hay demasiados tipos de trabajadores; no está claro quién se encarga de cada cosa.</p> <p>b) Hay demasiados tipos de trabajadores; no está claro quién es responsable de cada cosa.</p> <p>c) Hay demasiados tipos de trabajadores; no está claro quién es responsable de qué.</p>	A
16	<p><i>Because of the unpredictability of my illness, I cannot plan for the future.</i></p> <p>a) Debido a la imprevisibilidad de mi enfermedad, no puedo hacer planes.</p> <p>b) Debido a la imprevisibilidad de mi enfermedad, no puedo planificar nada.</p> <p>c) Debido a la imprevisibilidad de mi enfermedad, no puedo hacer planes futuros.</p> <p>d) No puedo hacer planes de futuro porque no sé cómo evolucionará mi enfermedad.</p>	D
17	<p><i>The course of my illness keeps changing. I have good and bad days.</i></p> <p>a) El curso de mi enfermedad cambia constantemente. Tengo días buenos y malos.</p> <p>b) Mi enfermedad cambia por momentos. Tengo días buenos y malos.</p>	A
18	<p><i>It's vague to me how I will manage my care after I leave the hospital.</i></p> <p>a) No sé cómo gestionaré mis cuidados cuando salga del hospital.</p> <p>b) No sé cómo organizaré mis cuidados cuando salga del hospital.</p>	A
19	<p><i>I have been given many differing opinions about what is wrong with me.</i></p> <p>a) Me han dado muchas opiniones discrepantes sobre lo que me pasa.</p> <p>b) He recibido muchas opiniones diferentes sobre mis problemas de salud.</p> <p>c) He recibido muchas opiniones diferentes sobre mi enfermedad.</p>	C

ÍTEM	ORIGINAL + TRADUCCIONES PROPUESTAS	ELECCIÓN
20	<i>It is not clear what is going to happen to me.</i> a) No está claro qué me va a pasar. b) No sé qué me va a pasar. c) No sé qué me pasará.	B
21	<i>I usually know if I am going to have a good or bad day.</i> a) Normalmente sé si voy a tener un día bueno o malo. b) Suelo saber si voy a tener un día bueno o malo.	A
22	<i>The results of my tests are inconsistent.</i> a) Los resultados de mis pruebas son incoherentes. b) Los resultados de mis pruebas son inconsistentes. c) Los resultados de mis pruebas son contradictorios.	C
23	<i>The effectiveness of the treatment is undetermined.</i> a) La eficacia del tratamiento es indeterminada. b) La eficacia del tratamiento no está clara.	A
24	<i>It is difficult to determine how long it will be before I can care for myself.</i> a) Es difícil determinar cuánto tiempo pasará hasta que pueda cuidar de mí mismo/a. b) Es difícil saber cuándo podré cuidar de mí mismo/a.	A
25	<i>I can generally predict the course of my illness.</i> a) Normalmente puedo predecir el curso de mi enfermedad. b) Generalmente, puedo prever el curso de mi enfermedad.	A
26	<i>Because of the treatment, what I can do and cannot do keeps changing.</i> a) Debido al tratamiento, lo que puedo y no puedo hacer cambia constantemente. b) Debido al tratamiento, lo que puedo hacer y lo que no puedo sigue cambiando.	A
27	<i>I'm certain they will not find anything else wrong with me.</i> a) Estoy seguro/a de que no me encontrarán ningún otro problema de salud. b) Estoy seguro/a de que no verán que tengo algún otro problema de salud.	A

ÍTEM	ORIGINAL + TRADUCCIONES PROPUESTAS	ELECCIÓN
28	<p><i>The treatment I am receiving has a known probability of success.</i></p> <p>a) El tratamiento que estoy recibiendo tiene una reconocida probabilidad de éxito.</p> <p>b) El tratamiento que recibo tiene una elevada probabilidad de éxito.</p>	A
29	<p><i>They have not given me a specific diagnosis.</i></p> <p>a) No me han dado un diagnóstico específico.</p> <p>b) No he recibido un diagnóstico específico.</p>	B
30	<p><i>My physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse.</i></p> <p>a) Mi malestar físico es predecible; sé cuándo va a mejorar o a empeorar.</p> <p>b) Puedo anticipar mi malestar físico; sé cuándo va a mejorar o a empeorar.</p>	A
31	<p><i>I can depend on the nurses to be there when I need them.</i></p> <p>a) Puedo confiar en que los enfermeros acudirán cuando los necesite.</p> <p>b) Puedo confiar en que los enfermeros estarán ahí cuando los necesite.</p> <p>c) Puedo confiar en que los enfermeros acuden cuando los necesito.</p>	A
32	<p><i>The seriousness of my illness has been determined.</i></p> <p>a) La gravedad de mi enfermedad ha sido determinada.</p> <p>b) Se ha precisado la gravedad de mi enfermedad.</p> <p>c) La gravedad de mi enfermedad ha sido especificada.</p>	C
33	<p><i>The doctors and nurses use everyday language so I can understand what they are saying.</i></p> <p>a) Los médicos y los enfermeros utilizan lenguaje cotidiano para que pueda entenderlos.</p> <p>b) Los médicos y los enfermeros utilizan el lenguaje cotidiano para que pueda entender lo que dicen.</p> <p>c) Los médicos y enfermeros utilizan un lenguaje coloquial para que pueda entenderlos.</p>	C

ANEXO 3: VERSIÓN 1.0.

**MISHEL'S UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE – ADULT
FORM**

1. No sé qué me pasa.
2. Tengo muchas dudas sin resolver.
3. No sé si mi enfermedad está mejorando o empeorando.
4. No sé cuánto dolor tendré que soportar.
5. Las explicaciones que recibo sobre mi enfermedad me parecen poco claras.
6. Tengo claro el objetivo de cada tratamiento.
7. Cuando siento dolor, sé lo que significa en cuanto a mi enfermedad.
8. Es imposible saber cuándo me van a realizar pruebas y otros procedimientos.
9. Mis síntomas cambian constantemente de manera impredecible.
10. Entiendo todo lo que se me explica.
11. Lo que me dicen los médicos podría tener varias interpretaciones.
12. Puedo predecir cuánto durará mi enfermedad.
13. Me cuesta entender el tratamiento porque es demasiado complejo.
14. Es difícil saber si los tratamientos o medicaciones que recibo están funcionando.
15. Hay demasiados tipos de trabajadores; no está claro quién se encarga de cada cosa.

16. No puedo hacer planes de futuro porque no sé cómo evolucionará mi enfermedad.
17. El curso de mi enfermedad cambia constantemente. Tengo días buenos y malos.
18. No sé cómo gestionaré mis cuidados cuando salga del hospital.
19. He recibido muchas opiniones diferentes sobre mi enfermedad.
20. No sé qué me va a pasar.
21. Normalmente sé si voy a tener un día bueno o malo.
22. Los resultados de mis pruebas son contradictorios.
23. La eficacia del tratamiento es indeterminada.
24. Es difícil determinar cuánto tiempo pasará hasta que pueda cuidar de mí mismo/a.
25. Normalmente puedo predecir el curso de mi enfermedad.
26. Debido al tratamiento, lo que puedo y no puedo hacer cambia constantemente.
27. Estoy seguro/a de que no me encontrarán ningún otro problema de salud.
28. El tratamiento que estoy recibiendo tiene una reconocida probabilidad de éxito.
29. No he recibido un diagnóstico específico.
30. Mi malestar físico es predecible; sé cuándo va a mejorar o a empeorar.
31. Puedo confiar en que los enfermeros/as acudirán cuando los necesite.
32. La gravedad de mi enfermedad ha sido especificada.
33. Los médicos y enfermeros utilizan un lenguaje coloquial para que pueda entenderlos.

ANEXO 4: COMPARACIÓN DE VERSIONES Y EQUIVALENCIA

VERSIÓN ORIGINAL	VERSIÓN TRADUCIDA FINAL	VERSIÓN RETROTRADUCIDA	EQUIVALENCIA
1. I don't know what is wrong with me.	No sé qué me pasa.	I do not know what is wrong with me.	A
2. I have a lot of questions without answers.	Tengo muchas dudas sin resolver.	I have many unanswered questions.	B
3. I am unsure if my illness is getting better or worse.	No sé si mi enfermedad está mejorando o empeorando.	I am uncertain if my illness is getting better or worse.	B
4. It is unclear how bad my pain will be.	No sé cuánto dolor tendré que soportar.	I am unsure how bad my pain will get.	B
5. The explanations they give about my condition seem hazy to me.	Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen poco claras.	The information I am given about my illness is confusing to me.	B
6. The purpose of each treatment is clear to me.	Tengo claro el objetivo de cada tratamiento.	I understand the purpose of each treatment.	B
7. When I have pain, I know what this means about my condition.	Cuando siento dolor, sé lo que significa en cuanto a mi enfermedad.	When I am in pain, I understand what it means in terms of my illness.	B
8. I do not know when to expect things will be done to me.	Es imposible saber cuándo me van a realizar pruebas y otros procedimientos.	I have no idea when I will be receiving tests and other treatments.	C
9. My symptoms continue to change unpredictably.	Mis síntomas cambian constantemente de manera impredecible.	My symptoms are constantly changing in unexpected ways.	B
10. I understand everything explained to me.	Entiendo todo lo que se me explica.	I understand everything explained to me.	A

VERSIÓN ORIGINAL	VERSIÓN TRADUCIDA FINAL	VERSIÓN RETROTRADUCIDA	EQUIVALENCIA
11. The doctors say things to me that could have many meanings.	Lo que me dicen los médicos podría tener varias interpretaciones.	The doctors tell me things that can be interpreted in different ways.	B
12. I can predict how long my illness will last.	Puedo predecir cuánto durará mi enfermedad.	I can predict how long my illness will last.	A
13. My treatment is too complex to figure out.	Me cuesta entender el tratamiento porque es demasiado complejo.	The treatment is too complicated to comprehend.	B
14. It is difficult to know if the treatments or medications I am getting are helping.	Es difícil saber si los tratamientos o medicaciones que recibo están funcionando.	It is difficult to know if the treatments and medications I am receive are having an effect.	B
15. There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what.	Hay demasiados tipos de trabajadores; no está claro quién se encarga de cada cosa.	There are too many different types of workers; it is unclear who is in charge of what.	B
16. Because of the unpredictability of my illness, I cannot plan for the future.	No puedo hacer planes de futuro porque no sé cómo evolucionará mi enfermedad.	I am unable to plan ahead as I don't know how my illness is going progress.	C
17. The course of my illness keeps changing. I have good and bad days.	El curso de mi enfermedad cambia constantemente. Tengo días buenos y malos.	My illness is constantly changing. I have both good days and bad days.	B
18. It's vague to me how I will manage my care after I leave the hospital.	No sé cómo gestionaré mis cuidados cuando salga del hospital.	It is unclear how I will manage my care once I have left the hospital.	B
19. I have been given many differing opinions about what is wrong with me.	He recibido muchas opiniones diferentes sobre mi enfermedad.	I have given many differing opinions about my illness.	B
20. It is not clear what is going to happen to me.	No sé qué me va a pasar.	I don't know what will happen to me.	B
21. I usually know if I am going to have a good or bad day.	Normalmente sé si voy a tener un día bueno o malo.	I generally know if I am going to have a good or bad day.	B

VERSIÓN ORIGINAL	VERSIÓN TRADUCIDA FINAL	VERSIÓN RETROTRADUCIDA	EQUIVALENCIA
22. The results of my tests are inconsistent.	Los resultados de mis pruebas son contradictorios.	The results of my tests are inconsistent.	A
23. The effectiveness of the treatment is undetermined.	La eficacia del tratamiento es indeterminada.	It is unclear if the treatment is having an effect.	B
24. It is difficult to determine how long it will be before I can care for myself.	Es difícil determinar cuánto tiempo pasará hasta que pueda cuidar de mí mismo/a.	It is difficult to determine how long it will be before I can look after myself.	B
25. I can generally predict the course of my illness.	Normalmente puedo predecir el curso de mi enfermedad.	I usually can predict the course of my illness.	B
26. Because of the treatment, what I can do and cannot do keeps changing.	Debido al tratamiento, lo que puedo y no puedo hacer cambia constantemente.	Due to the treatment, what I can and cannot do is constantly changing.	B
27. I'm certain they will not find anything else wrong with me.	Estoy seguro/a de que no me encontrarán ningún otro problema de salud.	I am sure they will not find I have additional health problems.	B
28. The treatment I am receiving has a known probability of success.	El tratamiento que estoy recibiendo tiene una reconocida probabilidad de éxito.	The treatment I am receiving has a known probability of success.	A
29. They have not given me a specific diagnosis.	No he recibido un diagnóstico específico.	I have not been given me a specific diagnosis.	A
30. My physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse.	Mi malestar físico es predecible; sé cuándo va a mejorar o a empeorar.	My physical discomfort is predictable. I know when it is going to get better or worse.	A
31. I can depend on the nurses to be there when I need them.	Puedo confiar en que los enfermeros acudirán cuando los necesite.	I trust that the nurses will be there for me when I need them.	B
32. The seriousness of my illness has been determined.	La gravedad de mi enfermedad ha sido especificada.	The severity of my illness has been determined.	B

VERSIÓN ORIGINAL	VERSIÓN TRADUCIDA FINAL	VERSIÓN RETROTRADUCIDA	EQUIVALENCIA
33. The doctors and nurses use everyday language so I can understand what they are saying.	Los médicos y enfermeros utilizan un lenguaje coloquial para que pueda entenderlos.	The doctors and nurses use plain language so I can understand what they are saying.	B

ANEXO 5: MODIFICACIÓN ÍTEMS CON EQUIVALENCIA “C”

ÍTEM	NUEVA TRADUCCIÓN	NUEVA RETROTRADUCCIÓN	EQUIVALENCIA
8	No sé cuándo esperar que se me hagan pruebas.	I don't know when to expect to be tested.	B

ÍTEM	NUEVA TRADUCCIÓN	NUEVA RETROTRADUCCIÓN	EQUIVALENCIA
16	Debido a que mi enfermedad es impredecible, no puedo hacer planes futuros.	Because my illness is unpredictable, I cannot make future plans.	A

ANEXO 6: ÍNDICE DE LAWSHE

ÍTEM	EXPERTOS														IVC
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	
1	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1
2	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1
3	I	F	F	F	F	F	F	F	F	F	U	F	F	F	0,71
4	F	F	U	F	F	F	F	F	F	F	F	U	F	U	0,57
5	F	F	F	F	F	F	F	F	F	U	F	F	F	F	0,86
6	F	F	F	F	U	F	F	I	F	F	F	F	F	F	0,71
7	F	F	F	U	F	I	F	U	F	F	F	F	U	F	0,43
8	F	U	U	U	U	U	F	F	F	F	F	F	F	F	0,29
9	F	U	F	F	F	F	I	F	F	F	F	F	F	F	0,71
10	U	F	F	F	F	F	F	F	U	F	F	F	F	F	0,71
11	F	F	F	F	I	F	F	U	F	F	F	U	F	F	0,57
12	F	U	F	I	U	F	F	F	F	F	F	F	F	I	0,43
13	U	U	F	F	U	F	F	F	F	U	F	F	F	U	0,29
14	F	F	F	U	F	U	F	F	F	F	U	F	F	F	0,57
15	F	F	F	F	I	F	U	I	F	F	F	F	I	F	0,43
16	F	F	F	F	U	F	U	F	F	F	F	F	F	F	0,71
17	F	F	U	F	F	U	F	F	F	U	F	F	F	F	0,57
18	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	U	F	U	F	0,71
19	F	I	F	F	F	I	F	F	F	F	F	F	F	I	0,57
20	F	F	F	F	F	F	U	F	F	F	F	F	F	F	0,86
21	U	F	F	U	F	F	F	F	U	U	F	U	F	F	0,29
22	F	F	U	F	U	F	F	U	F	F	F	F	F	F	0,57
23	F	U	U	F	U	F	U	F	F	F	F	F	F	U	0,29
24	U	F	U	F	F	F	U	F	F	U	F	F	F	F	0,43
25	F	U	F	F	F	U	F	U	F	F	U	F	U	F	0,29

ÍTEM	EXPERTOS														IVC
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	
26	F	U	F	U	F	F	U	F	F	U	F	F	F	F	0,43
27	F	F	F	F	U	F	U	U	F	F	F	F	F	F	0,57
28	U	F	F	F	F	F	U	F	F	F	F	F	F	U	0,57
29	F	U	F	F	U	U	F	F	F	F	F	U	F	F	0,43
30	U	F	F	F	U	F	U	F	F	U	F	F	U	F	0,29
31	F	F	F	F	U	F	U	F	U	U	F	F	F	F	0,43
32	F	F	F	F	F	U	F	F	F	F	F	F	F	F	0,86
33	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1

ANEXO 7: VERSIÓN 2.0. Y FINAL**MISHEL'S UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE – ADULT FORM****Escala de Incertidumbre de Mishel****INSTRUCCIONES:**

Por favor, lea cada enunciado. Tómese su tiempo y piense lo que pone en cada enunciado. Después, señale la columna que más se aproxime a como se siente HOY.

Si está de acuerdo con la afirmación, entonces marque debajo de “Completamente de acuerdo” o “De acuerdo”. Si no está de acuerdo con la afirmación, entonces marque debajo de “No estoy de acuerdo en absoluto” o “No estoy de acuerdo”. Si está indeciso sobre cómo se siente, entonces marque debajo de “Indeciso”.

Por favor, conteste a cada enunciado.

1. No sé qué me pasa.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

2. Tengo muchas dudas sin resolver.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

3. No sé si mi enfermedad está mejorando o empeorando.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

4. No sé cuánto dolor tendré que soportar.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

5. Las explicaciones que recibo sobre mi enfermedad me parecen poco claras.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

6. Tengo claro el objetivo de cada tratamiento.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

7. Cuando siento dolor, sé lo que significa en cuanto a mi enfermedad.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

8. No sé cuándo esperar que se me hagan pruebas.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

9. Mis síntomas cambian constantemente de manera impredecible.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

10. Entiendo todo lo que se me explica.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

11. Lo que me dicen los médicos podría tener varias interpretaciones.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

12. Puedo predecir cuánto durará mi enfermedad.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

13. Me cuesta entender el tratamiento porque es demasiado complejo.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

14. Es difícil saber si los tratamientos o medicaciones que recibo están funcionando.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

15. Hay demasiados tipos de trabajadores; no está claro quién se encarga de cada cosa.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

16. Debido a que mi enfermedad es impredecible, no puedo hacer planes futuros.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

17. El curso de mi enfermedad cambia constantemente. Tengo días buenos y malos.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

18. No sé cómo gestionaré mis cuidados cuando salga del hospital.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

19. He recibido muchas opiniones diferentes sobre mi enfermedad.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

20. No sé qué me va a pasar.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

21. Normalmente sé si voy a tener un día bueno o malo.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

22. Los resultados de mis pruebas son contradictorios.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

23. La eficacia del tratamiento es indeterminada.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

24. Es difícil determinar cuánto tiempo pasará hasta que pueda cuidar de mí mismo/a.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

25. Normalmente puedo predecir el curso de mi enfermedad.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

26. Debido al tratamiento, lo que puedo y no puedo hacer cambia constantemente.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

27. Estoy seguro/a de que no me encontrarán ningún otro problema de salud.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

28. El tratamiento que estoy recibiendo tiene una reconocida probabilidad de éxito.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

29. No he recibido un diagnóstico específico.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

30. Mi malestar físico es predecible; sé cuándo va a mejorar o a empeorar.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

31. Puedo confiar en que los enfermeros/as acudirán cuando los necesite.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

32. La gravedad de mi enfermedad ha sido especificada.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

33. Los médicos y enfermeros utilizan un lenguaje coloquial para que pueda entenderlos.

COMPLETAMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDECISO	NO ESTOY DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO EN ABSOLUTO
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

ANEXO 8: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE



HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Información sobre el estudio: “Adaptación y validación al español de la escala de incertidumbre de Mishel frente a la enfermedad (MUIS-A) en pacientes oncológicos”.

Estimado paciente, estamos haciendo un estudio de investigación para conocer las cosas que no entiende o le producen inseguridad en relación con su enfermedad, con la intención de mejorar los cuidados que se le proporcionan.

Antes de decidir si formará parte, debe conocer y comprender los siguientes apartados, de tal forma que pueda decidir voluntariamente si desea participar o no. Si después de leer este documento tiene alguna duda, pida al investigador responsable del estudio que le proporcione toda la información necesaria para aclarar sus dudas al respecto.

- OBJETIVO

Conseguir una herramienta de medida que permita evaluar el grado de incertidumbre presente en pacientes oncológicos, partiendo desde la versión original de la escala: “Mishel’s Uncertainty in Illness Scale - Adult form”.

Para ello, la escala se traducirá al castellano y se adaptará a las características socioculturales de la población española para hacerla funcional.

- METODOLOGÍA

Los participantes deberán cumplimentar unos cuestionarios sobre la incertidumbre que perciben en relación a su proceso oncológico en el momento del estudio.

Así mismo, deberán facilitar algunos datos sociodemográficos y de historia médica.

El tiempo medio estimado para cumplimentar las encuestas es de 20-30 minutos.

- BENEFICIOS DE LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

La participación en el estudio contribuirá a aumentar y mejorar los instrumentos de diagnóstico disponibles en la práctica clínica, para comprender mejor sus inquietudes y las de otras personas y así mejorar el conocimiento terapéutico dentro del campo oncológico.

ANEXO 9: CONSENTIMIENTO INFORMADO



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____

con DNI/NIE _____ manifiesto que:

- He recibido y comprendido la información que me ha sido facilitada.
- He podido realizar preguntas referentes al estudio y resolver mis dudas de manera satisfactoria.
- He comprendido el propósito y la duración del estudio.
- Entiendo que la decisión de participar en el estudio es completamente libre, voluntaria y sin remuneración económica.
- Entiendo que puedo retirarme del estudio en el momento que lo desee, sin tener que dar explicaciones y sin que esto afecte a mis cuidados médicos.
- He sido informado de que los datos que proporcione se usarán exclusivamente con fines de investigación.
- Estos datos no podrán ser cedidos sin mi consentimiento expreso para ningún otro fin.
- Me han informado de que se mantendrá en todo momento la confidencialidad de mis datos personales, sin revelar mi identidad, con respeto a mi intimidad y a la vigente normativa de protección de datos.
- Declaro que he leído y conozco el contenido del presente documento. Por ello, manifiesto de manera voluntaria MI DESEO DE PARTICIPAR en el estudio “Adaptación y validación al español de la escala de incertidumbre de Mishel frente a la enfermedad (MUIS-A) en pacientes oncológicos”. Recibiré una copia de este consentimiento para guardarlo y poder consultarlo en el futuro.

Firma

Fecha

ANEXO 10: HISTORIA CLÍNICA

HISTORIA CLÍNICA

1. EDAD:

2. SEXO:

- a. Masculino
- b. Femenino

3. LOCALIZACIÓN DEL TUMOR:

4. FECHA DEL DIAGNÓSTICO:

5. ¿HA ESTADO INGRESADO/A DEBIDO A SU ENFERMEDAD?

- a. Sí
- b. No

6. NIVEL DE ESTUDIOS:

- a. Sin estudios
- b. Primarios
- c. Secundarios
- d. Formación Profesional
- e. Universitarios

7. ESTADO CIVIL:

- a. Soltero/a
- b. Casado/a
- c. Viudo/a
- d. Divorciado/Separado

8. ¿TIENE USTED PERSONAS A SU CARGO?

- a. Sí
- b. No

9. ¿VIVE ACOMPAÑADO/A?

- a. Sí
- b. No

10. SITUACIÓN LABORAL:

- a. Activo/a
- b. Desempleado/a
- c. De baja
- d. Jubilado/a
- e. Incapacidad

11. ¿TIENE ALGUNA CREENCIA RELIGIOSA?

- a. Sí
- b. No

ANEXO 11: CUESTIONARIO DE LEGIBILIDAD**CUESTIONARIO DE LEGIBILIDAD**

El siguiente cuestionario es una traducción de la versión original de la “Escala de Incertidumbre frente a la enfermedad”, y está en proceso de adaptación al castellano.

El objetivo de este documento es conocer la dificultad que presenta a la lectura y a la comprensión del contenido.

Para ello, le pedimos que lea atentamente y seleccione la respuesta (SÍ o NO) que crea oportuna a cada cuestión. Se ha añadido un espacio anexo a cada pregunta por si considera conveniente hacer alguna aclaración o propuesta diferente a la expuesta.

Las cuestiones que se indican hacen referencia a:

- Cuestión 1: Se refiere a si la frase está escrita en lenguaje coloquial o suena a un uso forzado del lenguaje.
- Cuestión 2: Lo que se le pregunta le parece interesante/útil como paciente.
- Cuestión 3: Proponga una frase más clara o útil.

Preguntas de la escala	Lenguaje coloquial	Pregunta interesante/útil	Propuestas
1. No sé qué me pasa.	SI / NO	SI / NO	
2. Tengo muchas dudas sin resolver.	SI / NO	SI / NO	
3. No sé si mi enfermedad está mejorando o empeorando.	SI / NO	SI / NO	
4. No sé cuanto dolor tendré que soportar.	SI / NO	SI / NO	

Preguntas de la escala	Lenguaje coloquial	Pregunta interesante/útil	Propuestas
5. Las explicaciones que recibo sobre mi enfermedad me parecen poco claras.	SI / NO	SI / NO	
6. Tengo claro el objetivo de cada tratamiento.	SI / NO	SI / NO	
7. Cuando siento dolor, sé lo que significa en cuanto a mi enfermedad.	SI / NO	SI / NO	
8. No sé cuándo esperar que se me hagan pruebas.	SI / NO	SI / NO	
9. Mis síntomas cambian constantemente de manera impredecible.	SI / NO	SI / NO	
10. Entiendo todo lo que se me explica.	SI / NO	SI / NO	
11. Lo que me dicen los médicos podría tener varias interpretaciones.	SI / NO	SI / NO	
12. Puedo predecir cuánto durará mi enfermedad.	SI / NO	SI / NO	
13. Me cuesta entender el tratamiento porque es demasiado complejo.	SI / NO	SI / NO	
14. Es difícil saber si los tratamientos o medicaciones que recibo están funcionando.	SI / NO	SI / NO	
15. Hay demasiados tipos de trabajadores; no está claro quién se encarga de cada cosa.	SI / NO	SI / NO	

Preguntas de la escala	Lenguaje coloquial	Pregunta interesante/útil	Propuestas
16. Debido a que mi enfermedad es impredecible, no puedo hacer planes futuros.	SI / NO	SI / NO	
17. El curso de mi enfermedad cambia constantemente. Tengo días buenos y malos.	SI / NO	SI / NO	
18. No sé cómo gestionaré mis cuidados cuando salga del hospital.	SI / NO	SI / NO	
19. He recibido muchas opiniones diferentes sobre mi enfermedad.	SI / NO	SI / NO	
20. No sé qué me va a pasar.	SI / NO	SI / NO	
21. Normalmente sé si voy a tener un día bueno o malo.	SI / NO	SI / NO	
22. Los resultados de mis pruebas son contradictorios.	SI / NO	SI / NO	
23. La eficacia del tratamiento es indeterminada.	SI / NO	SI / NO	
24. Es difícil determinar cuánto tiempo pasará hasta que pueda cuidar de mí mismo/a.	SI / NO	SI / NO	
25. Normalmente puedo predecir el curso de mi enfermedad.	SI / NO	SI / NO	
26. Debido al tratamiento, lo que puedo y no puedo hacer cambia constantemente.	SI / NO	SI / NO	

Preguntas de la escala	Lenguaje coloquial	Pregunta interesante/útil	Propuestas
27. Estoy seguro/a de que no me encontrarán ningún otro problema de salud.	SI / NO	SI / NO	
28. El tratamiento que estoy recibiendo tiene una reconocida probabilidad de éxito.	SI / NO	SI / NO	
29. No he recibido un diagnóstico específico.	SI / NO	SI / NO	
30. Mi malestar físico es predecible; sé cuándo va a mejorar o a empeorar.	SI / NO	SI / NO	
31. Puedo confiar en que los enfermeros/as acudirán cuando los necesite.	SI / NO	SI / NO	
32. La gravedad de mi enfermedad ha sido especificada.	SI / NO	SI / NO	
33. Los médicos y enfermeros utilizan un lenguaje coloquial para que pueda entenderlos.	SI / NO	SI / NO	

ANEXO 12: CUESTIONARIO DUKE-UNC**CUESTIONARIO DUKE-UNC**

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:

1: Mucho menos de lo que deseo.

2: Menos de lo que deseo.

3: Ni mucho ni poco.

4: Casi como deseo.

5: Tanto como deseo.

1. Recibo visitas de mis amigos y familiares.	
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	
3. Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo.	
4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede.	
5. Recibo amor y afecto.	
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa.	
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	

10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	
11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama.	

ANEXO 13: ÍNDICE DE KATZ

ÍNDICE DE KATZ

En la siguiente tabla se presentan algunas de las actividades que realizamos en la vida diaria.

Señale en el recuadro en blanco la opción que corresponda a cada actividad, ya sea “Independiente” o “Dependiente”.


ÍNDICE DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA		
Lavarse	Independiente: Se baña enteramente solo o necesita ayuda sólo para lavar una zona (como la espalda o una extremidad con minusvalía).	
	Dependiente: Necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar en la bañera o no se baña solo.	
Vestirse	Independiente: Coge la ropa de cajones y armarios, se la pone y puede abrocharse. Sólo necesita que le aten los zapatos.	
	Dependiente: Recibe ayuda para coger la ropa o ponérsela o permanece parcialmente desvestido. No se viste por sí mismo.	
Uso del retrete	Independiente: Va al retrete solo, se arregla la ropa y se asea solo (aunque use bastón, andador o silla de ruedas).	
	Dependiente: Precisa ayuda para ir al retrete o para colocarse la ropa.	
Movilidad	Independiente: Se levanta y acuesta en la cama por sí mismo y puede sentarse y levantarse de una silla por sí mismo.	
	Dependiente: Necesita ayuda para levantarse y acostarse en la cama y/o silla.	
Incontinencia	Independiente: Controla completamente la micción y la defecación.	
	Dependiente: Incontinencia parcial o total de la micción o defecación.	
Alimentación	Independiente: Come sin ayuda.	
	Dependiente: Necesita ayuda para comer, no come en absoluto o requiere alimentación parenteral.	

ANEXO 14: ÍNDICE DE KARNOFSKY


ÍNDICE DE KARNOFSKY

General	Porcentaje	Nivel de actividad
Capaz de realizar actividades normales y trabajar. No requiere cuidados especiales.	100	Actividad normal. Sin síntomas ni evidencia de enfermedad.
	90	Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad.
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad.
Incapaz de trabajar, capaz de vivir en casa y atender por sí mismo sus necesidades personales. Con ayuda variable.	70	Cuida de sí mismo pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal.
	60	Necesita ayuda ocasional de otros pero es capaz de atender por sí mismo la mayor parte de sus necesidades personales.
	50	Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes.
Incapaz de su autocuidado. Requiere cuidados especiales de instituciones u hospitales. Probable avance rápido de la enfermedad.	40	Incapacitado. Requiere cuidados especiales.
	30	Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente.
	20	Gravemente enfermo. Necesita asistencia activa de soporte.
	10	Moribundo.
	0	Fallecido.

ANEXO 15: INFORME COMITÉ DE ÉTICA



CEIm
Euskadiko Medikamentuen
gaineko Ikerkuntza Batzorde Etikoa
Comité de Ética de la Investigación
con medicamentos de Euskadi



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

**INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON
MEDICAMENTOS DE EUSKADI (CEIm-E)**

Arantza Hernández Gil
Secretaria del CEIm de Euskadi (CEIm-E)

CERTIFICA

Que este Comité de acuerdo a la ley 14/2007 de Investigación Biomédica, principios éticos de la declaración de Helsinki y resto de principios éticos y legislación aplicables, ha evaluado el proyecto de investigación del promotor **Marta Gómez Iglesias**, titulado **Adaptación y validación al español de la escala de incertidumbre de Mishel frente a la enfermedad (EIME-A) en pacientes oncológicos**,

Código Interno: PI2023056 (DOCENTE)

Versión del Protocolo: 2, Mayo 2023

Versión de la HIP: GENERAL / Versión 1, Febrero 2023

Y que este Comité reunido el día 10/05/2023 (recogido en Acta 07/2023) ha decidido emitir **informe favorable** a la realización de dicho proyecto de investigación a que dicho proyecto sea realizado por el siguiente personal investigador:

- Marta Gómez Iglesias *OSI Cruces y OSI Basurto*

Se le recuerda que cualquier modificación del consentimiento o de las condiciones de realización del estudio debe ser comunicada al CEIm-E para su valoración y emisión de informe, si procede.

Lo que firmo en Vitoria, a 19 de mayo de 2023

2023.05.19
14:10:32 +02'00'

Arantza Hernández Gil
Secretaria del CEIm de Euskadi (CEIm-E)

Nota: Se recuerda la obligación de:
- Incluir en Osabide la alerta correspondiente a cada paciente, de que se encuentra bajo estudio o ensayo clínico
- Enviar un **informe de seguimiento anual** y el **informe final** que incluya los resultados del estudio (si el estudio dura menos de un año, con el informe final será suficiente). Más información en la página web del CEIm-E: <http://www.euskadi.eus/comite-etico-investigacion-clinica/>

ANEXO 15bis: FE DE ERRATAS COMITÉ DE ÉTICA



FE DE ERRATAS

Fe de erratas realizada al informe del CEIm de Euskadi firmado con fecha 19/05/2023, del Acta 07/2023 de la reunión celebrada el 10/05/2023, favorable al estudio titulado **Adaptación y validación al español de la escala de incertidumbre de Mishel frente a la enfermedad (EIME-A) en pacientes oncológicos**, con código interno PI2023056 (DOCENTE).

En dicho informe se decía que participa el siguiente personal investigador:

- Marta Gómez Iglesias OSI Cruces y OSI Basurto

Se corrige por:

- Marta Gómez Iglesias OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces, OSI Basurto-Bilbao y OSI Barrualde-Galdakao.

Lo que firmo en Vitoria, a 16 de noviembre de 2023.

2023.11.16 10:41:39
+01'00'

Arantza Hernández Gil
Secretaria del CEIm de Euskadi (CEIm-E)

