UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Intervención psicoeducativa en el manejo de situaciones de incertidumbre, en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama

Lina Marcela Parra González

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería, Programa de Doctorado en Enfermería

Bogotá, Colombia

2022

Intervención psicoeducativa en el manejo de situaciones de incertidumbre, en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama

Lina Marcela Parra González

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título de:

Doctora en Enfermería

Director (a):

Clara Virginia Caro Castillo

Profesora Titular

Universidad Nacional de Colombia

Línea de Investigación:

Cuidado y práctica de enfermería

Grupo de Investigación:

Cuidado y práctica, salud familiar, medición en salud

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería, Programa de Doctorado en Enfermería

Bogotá, Colombia

2022

A Dios, por sostenerme y animarme en este camino, y ponerme personas y situaciones que me hicieron cada vez más fuerte.

A mis heroínas, por permitirme transitar estos últimos años con mujeres grandiosas, luchadoras y valientes.

A mi familia, por estar presente cada minuto y segundo para darme la mano en los momentos más complejos y más felices. Por sus oraciones, sus pensamientos y su amor.

A mis angelitos en el cielo, por acompañarme.

A mis amigas, porque sus palabras y compañía fueron mi aliciente.

A mí misma, porque aunque a veces sentí que no podría más, aunque por varios momentos me sentí derrotada, soy hoy un mejor ser humano.

Porque ser sobreviviente no es solo haber salido vivo de la enfermedad, ser sobreviviente son tantas cosas más.

Sobreviviente es aquel que pudo escuchar el diagnóstico y siguió adelante.

Sobreviviente es el que quiso saber toda la verdad para saber a lo que se enfrentaba y el que pidió no saberla porque creyó que la iba a pelear mejor así.

Sobreviviente es el familiar que no abandonó, el que ajustó sus rutinas, acomodó sus horarios, sus tiempos, para dar una mano al que estaba viviendo la batalla en carne propia.

Sobreviviente es la pareja que se banca el susto y le dice al otro: dale para adelante, que yo voy a estar contigo .

Sobrevivientes son los hijos que aprenden a vivir con una mamá o un papá con un poco menos de energía, que muchas veces necesita ser cuidado además de cuidar, que tal vez no puede estar presente en todo como lo hacía antes, pero que está enseñándoles una de las mayores lecciones de la vida: a luchar y no bajar los brazos.

Sobreviviente es el amigo que se queda, el que hace lo que puede, el que acompaña en el sanatorio, el que reza, el que llama por teléfono, el que se quedó sin saber que decir y no dice pero sigue estando.

Sobreviviente el que pudo enfrentarse con tubos, jeringas, camillas, sillones, máquinas, túnicas blancas, barbijos profesionales de las diferentes áreas y le

puso el cuerpo (muchas veces ya maltrecho y maltratado por tantos tratamientos) y el alma a cada una de las circunstancias que se fueron presentando

.

Sobreviviente el que quiere contar su historia a otros, no para dar lástima, sino para ser prueba viviente de que ¡SÍ, SE PUEDE!

Sobreviviente el que ya no está físicamente con nosotros, pero que, sin embargo, no se mueve de nuestras mentes y mucho menos de nuestros corazones, porque lo vimos hacerle frente a este silencioso compañero hasta en el último momento.

Sobreviviente el que después de pasar por esto en carne propia o viendo pasarlo al de al lado, entendió que la vida es HOY, AHORA, que nadie la tiene comprada y que para esta enfermedad no hay edades, clases sociales, ni religiones que te salven.

Sobreviviente el que entendió que el cuerpo y el alma son partes del mismo templo, y que lo que nosotros podemos hacer es darles el mayor cuidado posible, no solo visitando médicos, sino llenándolo de cosas que le gusten, que lo hagan sentir bien, de sentimientos buenos que destierren los malos.

Sobreviviente el que vio partir a otros por esta enfermedad y, sin embargo, no perdió su fe y sigue contándole al resto que es posible ser un Sobreviviente.

Sobrevivientes los que han pasado por quimioterapia, radioterapia, cirugías.

Sobrevivientes los que han hecho frente a la caída del pelo, los vómitos, la pérdida y la "ganancia" de peso que modificó sus cuerpos y lo aceptaron como parte de la supervivencia.

Sobrevivientes los grupos y páginas de ayuda, como este y tantos otros,

en los que todos somos uno y si uno precisa aliento, ayuda, allí estamos todos para ayudar con lo que podamos.

Sobreviviente aquel que, a pesar de sentirse mal, dio aliento y ánimo a otros con sus problemas.

Sobreviviente el que estando cansado, exhausto, hizo un esfuerzo más para seguir en la batalla.

Sobrevivientes los que aprendieron a vivir y convivir con el miedo, y tratan de que no les gane la pulseada.

Sobrevivientes los que han podido superar la tristeza de perder a un ser querido y hoy son fuerza y esperanza para los que la necesitan.

Sobreviviente el que le vio la cara a la muerte, le hizo una guiño y dijo:¡todavía no es mi momento!

Yo pasé por todo lo antedicho: fui familiar de un paciente, amigo de un paciente y también fui paciente ¡hoy celebro la vida!

¡YO SOY SOBREVIVIENTE DE CÁNCER! Gracias a Dios

Diana Appleton

Agradecimientos

No tengo palabras ni tiempo suficientes para agradecer, infinitamente, a todos los que me acompañaron en este proceso y han hecho parte fundamental de este momento. Mil gracias.

A las mujeres que participaron en la investigación, por su tiempo, la paciencia y el apoyo, porque ustedes hicieron de esta investigación algo real. A ustedes mi más sincero y amoroso agradecimiento, siempre podrán contar con mi voz. Entre ellas, a Diana Appleton, porque me ha enseñado fortaleza y valentía, pero también que podemos vivir con la incertidumbre.

A las instituciones que, con su apoyo, permitieron que las mujeres pudieran participar en este estudio.

A mi familia y a mis amigas, porque con sus llamadas, su presencia y oraciones me llevaron a la calma en tantos y numerosos momentos de incertidumbre.

A Melissa Rojas, Sandra Valencia, Hoover León Giraldo, Nathalia Ocampo y Victoria Perdomo que estuvieron siempre prestos a apoyarme en todos los momentos.

A la profesora Yaneth Mercedes Parrado Lozano, por su acompañamiento inicial.

A la profesora Clara Virginia Caro, por su acompañamiento y sus palabras que me llevaron a centrarme en los momentos valiosos del doctorado.

Al programa de Doctorado en Enfermería, a todos los profesores, sus enseñanzas fueron vitales en mi proceso de formación doctoral.

Al Hospital Clínic de Barcelona, por abrir sus puertas y permitirme escuchar la voz de profesionales del equipo de salud desde el comité de ensayos clínicos, el grupo de enfermeras y el comité científico. A Anna Rodríguez, su compañía y experiencia en el seguimiento de mujeres sobrevivientes fue vital para mi proceso.

A mis compañeras de doctorado, especialmente, a Rosa Nury Zambrano y Vivian Jiménez, sus palabras en los momentos precisos llevaron calma a mi alma.

A la Universidad Libre seccional Cali, por su apoyo económico para el desarrollo del doctorado, al igual que la profesora, Aida Victoria Ángel, directora del programa, por su compañía incondicional y palabras de aliento.

Resumen

Introducción: el cáncer de mama es una enfermedad catalogada como crónica, debido a los avances tecnológicos que se han presentado en los últimos años. Este tipo de cáncer implica una serie de situaciones asociadas con la incertidumbre y los tiempos de sobrevivencia.

Objetivo: medir el efecto de la intervención psicoeducativa en la disminución de los niveles de incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama, en una institución de salud de la ciudad de Cali.

Método: estudio de abordaje cuantitativo, tipo cuasiexperimental, de corte longitudinal que incluye 98 pacientes sobrevivientes a cáncer de mama. Se distribuyen, aleatoriamente, en dos grupos, el grupo experimental (GE) conformado por 49 sobrevivientes que reciben la intervención de enfermería y el grupo control (GC) en el que participan 49 sobrevivientes a quienes se realiza seguimiento de la intervención habitual. La intervención se desarrolla en seis sesiones y consiste en sesiones mediadas por las tecnologías sobre conocimiento y estrategias de afrontamiento. El estudio cuenta con aval de los comités de ética e investigación.

Resultados: perfil de los participantes del GC y GE, al inicio de la intervención: la edad promedio fue de 54.3±12 años en el GE y 56.7±12 años en el GC, las mujeres pertenecían al régimen contributivo en ambos grupos (57 % experimental y 71 % control, respectivamente). Las mujeres del GE pertenecían a los estratos 2 (32,7 %), mientras las mujeres del GC se concentraron, en su mayoría, en los estratos 2 (30,6 %) y 3 (34,7 %). En relación con el estado civil más frecuente en ambos grupos, fue casada/unión, asimismo, en cuanto a la ocupación, el GE, en su mayoría, se dedicaba al hogar u otros, de manera similar ocurrió en el GC, donde el 42,9 % de las mujeres se dedicaba al hogar u otros y el 28,6 % al trabajo independiente.

La intervención permitió disminuir los niveles de incertidumbre en el grupo intervención, por ello, se consolida como una intervención considerada para ser replicada en contextos asistenciales.

Palabras clave: cáncer de mama, sobrevivientes, intervención, incertidumbre. (Decs)

Introducción

Abstract

Psychoeducational intervention in the management of situations of uncertainty, in women survivors of breast cancer

Introduction: Breast 3ancer is a disease classified as chronic due to technological advances that have been made in recent years.

This type of 3ancer involves a series of situations associated with uncertainty and survival times.

Objective: To measure the effect of the psychoeducational intervention in the reduction of uncertainty levels in women survivors of breast 3ancer in a health institution in the city of Cali.

Method: Longitudinal quasi-experimental quantitative approach study that included 98 breast cáncer survivors. They were randomly distributed into two groups, thus, the experimental group (EG) made up of 49 survivors who received the nursing intervention and the control group (CG) in which 49 survivors participated, who were followed up with the usual intervention.

The intervention was developed in 6 sessions and consisted of sessions mediated by technologies on knowledge and coping strategies. The study was endorsed by the Ethics and Research Committees.

Results: Profile of the participants of the CG and EG, at the beginning of the intervention: The average age was 54.3±12 years in the experimental group and 56.7±12 years in the control group, the women belonged to the contributory regime in both groups (57% experimental and 71% control, respectively). The women in the experimental group belonged to strata 2 (32.7%), while the majority of the women in the control group were concentrated in strata 2 (30.6%) and 3 (34.7%). In relation to the marital status, the most frequent in both groups was married/union. Regarding occupation, the majority of the experimental group were dedicated to the

home or others, in a similar way it happened in the control group where 42.9% of the women were dedicated to the home or others and 28.6% to independent work.

The intervention made it possible to reduce the levels of uncertainty in the intervention group.

It is consolidated as an intervention to be had to be replicated in care contexts.

Keywords: breast cáncer, survivors, intervention, uncertainty. (Decs)

Introducción

Contenido

1 Introducción 12

2 Marco de referencia 19

2.1 Significancia social 20

2.2 Significancia teórica 22

2.3 Significancia disciplinar 28

2.4 Justificación del estudio 30

2.5 Planteamiento problemático 32

2.6 Pregunta de investigación 34

2.7 Objetivos 34

2.7.1 Objetivo general 34

2.7.2 Objetivos específicos 34

3 Marco conceptual 35

3.1 Intervención psicoeducativa 35

3.2 Situaciones de incertidumbre 35

3.3 Mujeres sobrevivientes al cáncer de mama 37

4 Marco teórico 39

4.1 Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad 40

4.2 La intervención psicoeducativa 46

4.3 La intervención psicoeducativa en mujeres sobrevivientes al cáncer y la incertidumbre 51

5 Marco de diseño 63

5.1 Tipo de estudio 63

5.2 Descripción del diseño: cuasiexperimental 63

5.3 Control de limitaciones del diseño cuasiexperimental 64

5.4 Población y muestra 66

5.5 Criterios 66

5.5.1 Criterios de inclusión 66

5.5.2 Criterios de exclusión 67

5.6 Diseño de la muestra – asignación aleatoria 67

5.6.1 Marco muestral 68

5.6.2 Tamaño de la muestra 68

5.6.3 Unidad de muestreo 69

5.6.4 Unidad de observación y análisis 70

5.7 Descripción del instrumento 70

5.7.1 Características psicométricas de la escala 70

5.7.2 Descripción de la estructura factorial para la escala MUIS (Mishel Uncertainty of Illness Scale) 71

5.8 Fases del estudio 72

5.8.1 Fase 1: pretest 72

5.8.2 Fase 2. Diseño del programa de intervención 72

5.8.3 Fase 3: desarrollo e implementación de la intervención (Anexo 1) 75

5.8.4 Fase 4: aplicación de la escala postest 76

6 Marco de análisis 76

6.1 Plan de análisis de la información 76

Introducción

6.2 Análisis psicométrico de la escala de la incertidumbre 77

6.3 Comparaciones intra y entre grupos 77

6.3.1 Comparación intra grupos 77

6.3.2 Comparación entre grupos 78

6.4 Aspectos éticos de la investigación 80

7 Resultados 82

7.1 Objetivo específico 1: desarrollo e implementación la intervención psicoeducativa. 82

7.2 Viabilidad del estudio 88

7.3 Resultados Objetivo específico 2: determinar características sociodemográficas y clínicas de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en una institución de salud de la ciudad de Cali, 2019-2020 90

7.4 Características sociodemográficas y clínicas de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama 90

7.5 Objetivo específico 3: medir el nivel de incertidumbre de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama antes y después de participar en la intervención psicoeducativa. 95

8 Discusión 103

8.1 Contenidos y componentes 108

8.2 Modo de administración, formato, duración y dosificación 108

8.3 Discusión objetivo específico 2: determinar características sociodemográficas y clínicas de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en una institución de salud en la ciudad de Cali. 109

8.4 Discusión objetivo específico 3. Medir el nivel de incertidumbre de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama antes y después de participar en la intervención psicoeducativa en una institución de salud en la ciudad de Cali. 112

9 Conclusiones y recomendaciones 116

9.1 Recomendaciones 119

10 Bibliografía 121

11 Anexos 140

Introducción

Lista de figuras

Figura 1. Modelo de la teoría de incertidumbre percibida frente a la enfermedad. 42

Figura 2. Modelo reconceptualizado de incertidumbre en la enfermedad. 43

Figura 3. Diagrama de flujo de los participantes del estudio 89

Figura 4. Promedio del Factor Ambigüedad según grupo y fase 100

Figura 5. Promedio del Factor Complejidad según grupo y fase 100

Figura 6. Promedio del Factor Inconsistencia según grupo y fase 101

Figura 7. Promedio del Factor Impredecibilidad según grupo y fase 102

Figura 8. Promedio del puntaje Total según grupo y fase 103

Figura 9. Discusión objetivo 1 105

Figura 10. Correlación entre los conceptos de la teoria de manejo de situaciones de incertidumbre. 142

Lista de tablas

Tabla 1. Diferentes definiciones del concepto de sobrevivencia 38

Tabla 2. Atributos del concepto de sobrevivientes..... 39

Tabla 3. Matriz uso de estadísticos para el análisis..... 78

Tabla 4. Protocolo de la intervención..... 83

Tabla 5. Contenidos de la cartilla educativa. 84

Tabla 6. Características Sociodemográficas y Clínicas de la población de Estudio 91

Tabla 7. Escala de incertidumbre de Mishel en la enfermedad Promedio, desviación estándar, fiabilidad (Alfa de Cronbach)..... 95

Tabla 8. Puntajes promedio, desviación e intervalo de confianza según factor y grupo 97

Tabla 9. Medición intergrupal..... 98

Tabla 10. Clasificación del Nivel de Incertidumbre 99

Tabla 11. Comprensión del problema 141

Tabla 12. Representación de la teoría de manejo de situaciones de incertidumbre. 143

Introducción

Tabla 13. Descripción general de la intervención 145

Tabla 14. Descripción de las estrategias de intervención 146

Anexos

Anexo 1. Manual de intervención: intervención psicoeducativa para el manejo de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama 140

Anexo 2. Consentimiento informado 151

Anexo 3. Respuesta de autor ante solicitud 155

Anexo 4. Respuesta de autorización para uso en Colombia 156

Anexo 5. Formato de la Escala Mishel (Mishel, 1988) 157

Anexo 6. Solicitud de permiso institucional para realizar la investigación 159

Anexo 7. Cronograma 160

Anexo 8. Presupuesto 161

Anexo 9. Caracterización de pacientes 163

Anexo 10. Lista de chequeo de la intervención 164

1 Introducción

Las enfermedades crónicas como el cáncer de mama están catalogadas, actualmente, como un problema de salud pública, así, en Colombia, el cáncer de mama ocupa el primer lugar en la incidencia por enfermedades oncológicas (1). Frente a la enfermedad, se han desarrollado avances para el tratamiento, lo que ha llevado al mejoramiento en la sobrevida de las mujeres diagnosticadas con esta enfermedad. La finalización exitosa del tratamiento marca el comienzo de la transición del cáncer a ser sobreviviente de cáncer, por otro lado, la intensidad y la frecuencia del apoyo del equipo de salud, generalmente, disminuye a medida que se completa el tratamiento. A su vez, se enfrentan y tienen que adaptarse a diferentes fuentes de estrés, tratamiento de secuelas (por ejemplo, cambios físicos en fatiga, apariencia y dolor), estigma social, cambios en el estilo de vida, perturbación social, temor a la recurrencia de la enfermedad e incertidumbre sobre esta (2,3,4).

En consecuencia, el monitoreo de los efectos tardíos y a largo plazo relacionados con el tratamiento, la evaluación de las deficiencias de la calidad de vida relacionada con la salud, el mantenimiento de la salud general, y el manejo de los aspectos sociales y psicológicos en la recuperación del cáncer, como la rehabilitación, el ajuste y la reincorporación a la vida diaria normal, son preocupaciones primordiales que abordan los sobrevivientes al cáncer (5).

El cáncer y el tratamiento tienen un impacto en la calidad de vida de las sobrevivientes de cáncer de mama, incluidos aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales (6). Desde la dimensión física, los efectos a largo plazo incluyen la menopausia prematura (7,8) y la fertilidad, asimismo, el linfedema es otra situación que se reporta, constantemente, por las mujeres y puede generar incertidumbre (9,10), fatiga, osteoporosis, aumento de peso y trastornos del sueño (8). Los problemas psicológicos y sociales en las sobrevivientes incluyen el temor a la recurrencia (11,12), la incapacidad para hacer frente a los cambios en la

imagen corporal consecuencia de la cirugía (13) y las dificultades sexuales con la pareja (10,14).

Conforme con estas consideraciones, las mujeres que se enfrentan a situaciones derivadas de la experiencia de sufrir un cáncer viven momentos de incertidumbre ante la evolución de la enfermedad y la finalización del tratamiento activo. La incertidumbre se asocia con desconocimiento y desinformación sobre el proceso de la enfermedad, incluidos los procedimientos de diagnóstico, tratamiento y seguimiento (15). El reconocimiento de la incertidumbre por parte del personal de salud puede orientar las estrategias de intervención, así como facilitar la adaptación y el afrontamiento del paciente y la familia frente a las experiencias de la enfermedad.

En este sentido, es necesario un abordaje específico del concepto de incertidumbre, el que enmarca la investigación, así, este se define como “la incapacidad para determinar el significado de un evento relacionado con las enfermedades que se produce cuando un individuo es incapaz de predecir con precisión los resultados” (16). En 1990, Mishel reconceptualizó su teoría inicial, lineal y determinista, a partir de descubrimientos contradictorios luego de aplicar los postulados iniciales a enfermos crónicos, es decir, posterior al análisis de las "reacciones frente a la incertidumbre respecto con el concepto del tiempo, en personas con enfermedades crónicas" (17) así, se identificó con la visión interactiva integrativa.

La teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad (18) se basa en modelos existentes de procesamiento de información y en el estudio de la personalidad, los que provienen de la psicología y caracterizan la incertidumbre como una fase cognitiva resultante de una serie de señales que no resultan suficientes para formar un esquema cognitivo o una representación interna de una situación o un hecho. La reconceptualización sostiene que las personas con experiencias de incertidumbre, a lo largo del tiempo, llegan a asumirla como un cambio en el enfoque en su vida. Ante un evento que amenaza o perjudica la vida, se provoca

un desequilibrio por el que las personas pueden incorporar un estado de continua incertidumbre, donde se genera “la reformulación de un nuevo sentido del orden de las cosas, lo que resulta de la integración de una continua incertidumbre en la estructura de un mismo individuo, en la que se acepta la incertidumbre como si se tratase de un ritmo natural de la vida" (19).

Al ser diagnosticadas con cáncer de mama, las personas alteran, de manera significativa, el orden en la vida cotidiana, desafiando la creencia de que se encuentran sanas y enfrentando la posibilidad de portar una enfermedad potencialmente mortal (20). Al finalizar el tratamiento activo, las mujeres, en ese escenario, son protagonistas desde la cotidianidad de situaciones que no les refieren riesgos, pero, en algunas ocasiones, el seguimiento médico, la toma de laboratorios o la espera de resultados les genera *incertidumbre* sobre la posibilidad, o no, de experimentar en el futuro una condición semejante, con desenlaces mortales o irremediables.

Las mujeres que han sobrevivido al cáncer de mama siguen sufriendo la incertidumbre, los temores acerca de la recurrencia del cáncer y los síntomas de los efectos secundarios del tratamiento (21). Al final del tratamiento, pueden presentar problemas de salud como la fatiga duradera, linfedema y el dolor o las molestias (22). Las sobrevivientes experimentan incertidumbre relacionada con el cáncer, alteraciones psicofisiológicas derivadas de los efectos de los múltiples tratamientos a las que han sido sometidas, altos niveles de incertidumbre sobre la recurrencia o el manejo de los efectos a largo plazo del tratamiento (23).

Muchas mujeres mayores continúan experimentando incertidumbre acerca de cómo interpretar y manejar los efectos secundarios relacionados con el tratamiento a largo plazo, junto con la continua duda sobre la periodicidad y el desarrollo de un cáncer secundario. Varios acontecimientos que ocurren, regularmente, en su diario vivir, nuevos dolores y molestias pueden desencadenar ese sentimiento acerca de la recurrencia del cáncer (24).

Lo anterior, aunado con el hecho de que las cifras de cáncer en el mundo y en el país cada vez son más altas, genera un problema de salud pública que debe ser manejado. Por lo tanto, como problemática, se deben proponer acciones sostenidas en el tiempo con efectos medibles en corto y mediano plazo, así como con estrategias e impactos en el largo plazo (25).

En tal marco, las revisiones sistemáticas han sintetizado los desarrollos de investigación relacionados con las intervenciones en el manejo de la incertidumbre; estas revisiones reportan cómo la incertidumbre y el miedo a la recurrencia son de los factores más prevalentes en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama (26). Dawson y sus colegas refieren que los principales componentes de la intervención incluían la atención plena, una comunicación más efectiva entre el paciente y el proveedor, y el manejo del estrés a través del asesoramiento (26). Por su parte, Gunter y Duke concluyeron que la educación y el apoyo psicosocial son importantes para reducir la incertidumbre (27); las intervenciones de manejo de la incertidumbre entre pacientes adultos con diversos diagnósticos reportan que las intervenciones psicosociales y educativas son efectivas para reducir la incertidumbre a corto y largo plazo entre los pacientes y los cuidadores familiares (28).

Las revisiones se han centrado en pacientes con varios tipos de enfermedades crónicas que pueden enfrentar desafíos diferentes de los pacientes con cáncer (28,29) o con un tipo de cáncer específico de género (p. ej., cáncer de mama). Para los profesionales de enfermería, el uso de los elementos de la intervención en incertidumbre para promover una mejor calidad de vida, educación y apoyo al paciente, como una de las funciones esenciales de la enfermería, pueden ser puestas en práctica con éxito a través de la optimización de los entornos de atención para los pacientes (30).

Por lo tanto, ante la presencia de la incertidumbre en las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama, es necesario que los profesionales de enfermería realicen intervenciones acordes con las necesidades de estas; una de las propuestas más

efectivas en este orden son las intervenciones de tipo psicoeducativas, las que permiten dar respuesta a las necesidades psicológicas, familiares y educativas de las mujeres que presentan incertidumbre en un periodo posterior a los diferentes tratamientos recibidos para el manejo del cáncer de mama, pues estas requieren respuestas a necesidades de la vida cotidiana y a los múltiples interrogantes sobre el proceso que viven.

Las intervenciones psicoeducativas enfatizan los aspectos educativos y brindan terapias diseñadas para enseñar a sobrellevar la enfermedad y su tratamiento, lo que se basa en el entrenamiento cognitivo conductual e incluye el aprendizaje y la práctica de estrategias de afrontamiento, para cambiar pensamientos, comportamientos, reducir el estrés y tratar complicaciones físicas.

Así, la psicoeducación es una intervención en terapia cognitivo-conductual que tiene como objetivo proporcionar información sobre los síntomas de la enfermedad, la etiología y el tratamiento, con el fin de mejorar el conocimiento de los pacientes y sus familias, así como su calidad de vida (31,32). Durante el desarrollo de intervenciones psicoeducativas de mujeres con cáncer de mama y sus familias, además de incluir información sobre el cáncer, se exploran tratamientos existentes, mitos o ideas distorsionadas, y se abordan preguntas relacionadas (33).

La intervención de apoyo psicoeducativo es un enfoque global e interdisciplinario que combina la intervención con el apoyo psicológico, de este modo, el componente educativo brinda, a los pacientes y sus familias, un conocimiento adecuado y realista sobre la enfermedad, los tratamientos relacionados, los efectos secundarios, las posibles complicaciones y algunas suposiciones sobre la solución real del problema. Esta intervención puede dar a los pacientes una mayor sensación de control sobre su cáncer, lo que reduce sus sentimientos de alienación y desesperanza (34). Una vez demostrada la utilidad de la psicoeducación dentro del marco de la psicooncología (35,36,37), se ha identificado una variedad de beneficios psicológicos que van desde la creación de un entorno de apoyo,

intervenciones de apoyo, terapia de grupo, mayor educación y capacitación en técnicas de afrontamiento (38,39).

Para el caso, se pretende orientar la investigación para responder al siguiente interrogante: ¿cuál es la efectividad de una intervención psicoeducativa en los niveles de incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en instituciones de salud de la ciudad de Cali? Para el desarrollo de esta investigación, se plantea un diseño de tipo cuasi experimental.

En los capítulos descritos a continuación, se presenta el desarrollo del documento, sus diferentes capítulos y el proceso de cómo se lleva a cabo cada uno de los objetivos. El primer capítulo expone el marco de referencia, donde se describe la relevancia social, teórica y disciplinar del fenómeno de estudio, además del planteamiento problemático y los objetivos. El segundo capítulo aborda el marco conceptual donde se desarrollan los conceptos centrales del estudio: intervención psicoeducativa e incertidumbre en las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama.

El tercer capítulo describe el marco teórico que trata el estado del conocimiento en los últimos años sobre el fenómeno propuesto, a partir de la descripción de la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad en las mujeres con cáncer de mama y su relación con la intervención psicoeducativa. Igualmente, el cuarto capítulo propone el marco de diseño, este incluye el tipo de diseño, las participantes, la población, la muestra, los criterios de inclusión y exclusión de las fases del estudio, los instrumentos, la inmersión al campo y los aspectos éticos, así como la intervención, el número de dosis y las actividades planteadas para el desarrollo de la intervención.

El quinto capítulo expone el marco de análisis, este se aborda a través de un diseño cuasiexperimental para resolver el interrogante mediante el instrumento usado, el análisis de los datos, la participación de las mujeres y los aspectos éticos. El sexto capítulo describe los resultados de la investigación de acuerdo con los objetivos

planteados, así, se describe el protocolo de intervención, se muestran los resultados en términos de las variables de los grupos y los efectos que tuvo la intervención en la disminución de los niveles de incertidumbre ante la enfermedad

En el séptimo capítulo, se presenta la discusión a través de los principales resultados del estudio, y se hace un comparativo con resultados de otros estudios que refieren similitud y otros con los que discrepa, por ello, se plantean recomendaciones de futuras investigaciones y las implicaciones en la práctica. Para finalizar, se describen las conclusiones del estudio, las limitaciones y los aportes para la práctica de enfermería en la gestión de cuidados de mujeres sobrevivientes.

2 Marco de referencia

El marco de referencia presenta los antecedentes de la investigación a partir de la fundamentación teórica, lo que se soporta a partir de proposiciones y coherencia entre los conceptos, así, parte de la significancia social, pues describe los datos epidemiológicos y especifica las implicaciones con el fenómeno de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes del cáncer de mama, posteriormente, la fundamentación teórica y disciplinar describen cómo se ha abordado el fenómeno, y se finaliza con la formulación de los objetivos y el problema de investigación

La selección del fenómeno de estudio y el planteamiento del problema surgieron del vacío teórico encontrado a través de un proceso sistemático y riguroso de revisión y síntesis de la literatura científica indexada en bases de datos de ciencias de la salud (Ebsco, Scielo, Science Direct, Scopus, Web of Science, Embase y el navegador de la Universidad Nacional de Colombia), así como de la búsqueda manual de algunos estudios incluidos en las referencias relacionadas con el tema.

Asimismo, la elección del fenómeno se planteó desde un vacío de la práctica de enfermería, pues, en la exploración realizada en el medio, no se registra un programa de intervención dirigido a esta población, de este modo, se contó con piezas de investigación que fueron sometidas a una lectura crítica usando la lista de chequeo pertinente.

En este sentido, el desarrollo del fenómeno se soporta a través de estudios sobre intervención psicoeducativa, manejo de situaciones de incertidumbre y mujeres sobrevivientes al cáncer de mama. Por lo tanto, cada uno de los epígrafes que guían el desarrollo del marco referencial se encuentran organizados de modo tal que se presentan las proposiciones que justifican el estudio, así, se sustentan mediante las investigaciones que aportan un mayor grado de evidencia y se desciende, gradualmente, a las que proporcionan menores niveles de evidencia. Por consiguiente, el área temática seleccionada aborda el tema de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama y el fenómeno de estudio, así como la

intervención psicoeducativa en el manejo de la incertidumbre dirigido a mujeres sobrevivientes al cáncer de mama.

2.1 Significancia social

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el cáncer como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células, lo que genera en el organismo dificultad para funcionar de la manera correcta (40).

Para el 2020, se presentaron 19,3 millones de casos nuevos y 10 millones de muertes por cáncer en todo el mundo, de estos, 2,3 millones fueron casos de cáncer de mama en 2020, solo aproximadamente 50 000 casos más que el número estimado de nuevos casos de cáncer de pulmón. Estos tipos de cáncer son responsables de más del 11 % de la carga total de incidencia de cáncer, así, en el mundo, se espera un aumento aproximado del 50 % en la carga del cáncer entre 2020 y 2040, debido a los cambios demográficos. El aumento es más considerable en los países que atraviesan una transición social y económica, donde se pronostican mayores niveles de envejecimiento y crecimiento de la población durante las próximas décadas (1).

Según Globocán (1), la incidencia de cáncer en mujeres en edades entre 30 a 49 años es de 62,1 por 100 000 habitantes, en contraste con Latinoamérica. Para Colombia, se presenta un estimado de 63,9 por 100 000 habitantes (1), pues el Valle del Cauca registró, para 2018, una incidencia de cáncer de mama de 32,74 casos por cada 100 000 habitantes mayores de 18 años (41).

La mortalidad estimada es de 12,4 por 100 000 habitantes, por ello, en Latinoamérica, Barbados encabeza el listado con 96,9 por 100 000 habitantes. Para Colombia, la tasa de mortalidad es de 49,3 por 100 000 habitantes (1), asimismo, para el Valle del Cauca, el Registro Poblacional de Cáncer de Cali presentó cifras de mortalidad entre el 2014-2018 de 15,67 por 100 000 habitantes (42).

Las cifras muestran cómo cada vez la proporción de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama es mayor, a pesar que se han presentado desarrollos relacionados con los medios de diagnóstico y de tratamiento; el seguimiento de las sobrevivientes se considera a largo plazo, por lo tanto, el fenómeno de incertidumbre crece, por miedos ante recidivas, efectos a largo plazo de los múltiples tratamientos o el crecimiento de nuevos tumores. Las mujeres mayores que han sobrevivido al cáncer de mama siguen sufriendo la incertidumbre, los temores acerca de la recurrencia del cáncer y los síntomas de los efectos secundarios del tratamiento (21). Muchas mujeres continúan experimentando la duda sobre cómo deben interpretar y manejar los efectos secundarios relacionados con el tratamiento a largo plazo, junto con el continuo desasosiego que les produce pensar en la periodicidad y el desarrollo de un cáncer secundario (24).

Los aspectos señalados con el padecimiento de la enfermedad se articulan al hecho de que son más las mujeres que sobreviven, igualmente, se ha documentado la angustia asociada con la supervivencia del cáncer; específicamente, la incertidumbre respecto con la recurrencia figura como la más frecuente y puede ser desencadenada por síntomas ambiguos. Para muchas personas que han sobrevivido al cáncer, existe una necesidad de reconocer que la sobrevivencia consiste en una etapa, pues ellas pueden vivir una vida larga y saludable, sin embargo, puede haber ajustes difíciles para la salud física y mental del paciente, la dinámica relacional, y la calidad de vida en general; esto se asocia con el desconocimiento del manejo posterior al final del tratamiento, los efectos a largo plazo, el apoyo dado por los miembros de la familia y el equipo de la salud. Por lo tanto, en consideración con el creciente número de sobrevivientes de cáncer, la comprensión de este fenómeno a través de la supervivencia del cáncer es esencial, puesto que existe evidencia de que la incertidumbre afecta, negativamente, a la calidad de vida del paciente (43).

Se concluye que el cuidado en las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama implica conocimientos de los aspectos normativos y epidemiológicos sobre el cáncer y las enfermedades crónicas, apuntando a un abordaje en el que se

fortalezca el manejo de la incertidumbre como elemento clave de la gestión del cuidado en las diferentes instituciones de salud.

2.2 Significancia teórica

La teoría sobre la incertidumbre frente a la enfermedad (18) se basa en modelos existentes de procesamiento de información y en el estudio de la personalidad (44), lo que proviene de la psicología, así, la caracterizan como una fase cognitiva resultante de una serie de señales que no son suficientes para formar un esquema cognitivo o una representación interna de una situación o un hecho. Mishel atribuyó el marco subyacente del estrés, la valoración, el afrontamiento y la adaptación de su teoría original al trabajo de Raile y Marriner (45).

Merle Mishel desarrolló, desde este marco, el concepto de la incertidumbre como un factor estresante en el contexto de la enfermedad, así, empleó la teoría social crítica y reconoció el sesgo inherente de la teoría original que radica en la orientación hacia la certeza y la adaptación. Así, adicionó los principios de la teoría del caos a esta, debido a que esa teoría se centra en los sistemas abiertos, pues permite obtener una representación más veraz del modo en que una enfermedad crónica provoca el desequilibrio y cómo las personas pueden, en última instancia, incorporarle un estado de continua incertidumbre para proporcionar un nuevo sentido a la enfermedad.

La autora se basó en la teoría de Lazarus y Folkman, para definir algunos conceptos, luego de ello, aplicó este marco estresante de la incertidumbre a la enfermedad ,con lo que convirtió el concepto en uno pertinente para la enfermería (45). Posteriormente, en 1990, Mishel reconceptualizó su teoría inicial, lineal y determinista, a partir de descubrimientos contradictorios hallados luego de la aplicación de los postulados iniciales sobre enfermos crónicos, es decir, al analizar las reacciones frente a la incertidumbre respecto con el concepto del tiempo en personas con enfermedades crónicas o mortales; ahí, la base de reestructuración la conforman la teoría del caos y la teoría social crítica. Luego de ello y los múltiples

estudios cualitativos, llegó a la conclusión de que las reacciones de las personas ante la incertidumbre se transforman a lo largo del tiempo.

Así, la reconceptualización sostiene que las personas, a lo largo del tiempo, llegan a asumir la incertidumbre como un cambio en el enfoque en su vida, de este modo, ante un evento que amenaza o perjudica la vida, se provoca un desequilibrio por el que las personas pueden incorporar un estado de continua incertidumbre donde se genera la reformulación de un nuevo sentido del orden de las cosas, lo que resulta de la integración de una continua incertidumbre en la estructura de un mismo individuo, en la que se acepta como si se tratase de un ritmo natural de la vida (18).

En este contexto, es importante destacar la existencia de la situación por la que pasan las pacientes al sufrir cáncer de mama, y cómo esta no depende únicamente del pronóstico médico y el alcance del tratamiento, sino que se fundamenta, en gran parte, en las conceptualizaciones previas de la enfermedad que la mujer tenga predeterminadas en su estado psicológico.

De acuerdo con la revisión de las piezas de investigación, existen aspectos fundamentales que deben ser tomados en cuenta respecto con el fenómeno, como la edad, el tiempo de diagnóstico, el tratamiento, la sobrevivencia, la interrelación comunicativa entre el paciente y el equipo de salud, y el apoyo social. Autores como Avis et al. (2) han demostrado que las mujeres más jóvenes reportan una mayor morbilidad psicológica que las mujeres mayores después de un diagnóstico de cáncer de mama. Las mujeres más jóvenes registran más síntomas que las mujeres mayores, entre ellos, angustia psicológica, menores tasas de supervivencia a largo plazo (46) y mayores tasas de recurrencia, asimismo, tienden a desarrollar formas más agresivas de cáncer de mama (46,47). Los estudios sugieren que los problemas relacionados con la fertilidad (48), la imagen corporal y los problemas sexuales (49,50) puede contribuir a las experiencias de supervivencia de las mujeres jóvenes, esto de una forma única.

En esta línea de ideas, el tiempo transcurrido hasta o desde el diagnóstico se describe como el periodo de mayor angustia en la fase inicial del proceso de la enfermedad. Las mujeres lo perciben como un proceso de incertidumbre al momento del diagnóstico, ante enterarse de que tienen cáncer. No saberlo les genera sentimientos de temor y angustia, lo que se fortalece, de manera negativa, al convencerse a sí mismas de que no portan ninguna enfermedad (51).

En tal marco, los servicios de salud son fundamentales durante esta etapa, esto por dos condiciones básicas: el tiempo de espera en términos de si los pacientes son informados, o no, y cómo la ruta de atención para la confirmación del diagnóstico e inicio del tratamiento funciona de modo efectivo y rápido. En primera instancia, se hace referencia a los servicios de salud, donde las instituciones acogen y organizan el proceso de atención de la paciente y hacen que siga la ruta que debe trazar, finalmente, confirman si el diagnóstico es positivo para el cáncer. De esta manera, el manejo de la incertidumbre puede verse facilitado por unos servicios sanitarios que hayan determinado, claramente, la ruta a seguir para el proceso de diagnóstico (51).

Algunos autores pormenorizan cómo los problemas de salud observados a largo plazo por las mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer, luego de dar por terminado su tratamiento, son diversos e involucran complicaciones cardiovasculares, cognitivas, fatiga crónica, deterioro sexual, menopausia precoz, infertilidad, linfedema, entre otras (51,52,4).

Otros autores afirman que el tratamiento se encuentra dotado de problemas inmediatos, tales como los efectos adversos o la fatiga y el estrés traumático, el cambio corporal, la disfunción sexual, los síntomas relacionados con el diagnóstico y la amenaza a la vida (21,53). Al finalizar el tratamiento, se produce la separación con el equipo de salud y se deja de tener contacto frecuente, lo que puede devenir en generar trastornos psicológicos, así como temor sobre el futuro y la reducción de un importante tipo de apoyo social (53). Otro temor común para las

sobrevivientes de cáncer es la amenaza de la recurrencia de la enfermedad o la aparición de nuevos tumores primarios.

Mishel y Braden (16) llegaron a la conclusión de que el apoyo social genera un efecto directo, puesto que reduce la complejidad percibida, pero produce un efecto indirecto, por su influencia en la predictibilidad de la tipología de los síntomas. Respecto con las sobrevivientes a largo plazo, investigaciones han mostrado que la incertidumbre retoma varias dimensiones que deben ser consideradas: se reduce la sensación de control sobre la vida, el ingenio y aumenta la angustia emocional (54). La literatura sugiere que existen tres estrategias de gestión de la información que son las más relevantes para el manejo de la incertidumbre de la enfermedad: la búsqueda de información, la evitación y reevaluación cognitiva de la situación (55).

En primer lugar, cuando el nivel de incertidumbre real excede el nivel esperado, la búsqueda de información adicional puede reducir la incertidumbre. Si la incertidumbre sobre una enfermedad se ve como una oportunidad, las personas pueden buscar información adicional para aumentar su nivel de incertidumbre, por ejemplo, los pacientes con cáncer de pulmón, cuya incertidumbre se deriva de la desconfianza en los procedimientos médicos, pueden rechazar el diagnóstico o el tratamiento, y buscar otras posibilidades y segundas opiniones para aumentar la incertidumbre y la esperanza (56).

En segundo lugar, la literatura sobre afrontamiento sugiere que la incertidumbre puede llevar a las personas a evitar temas relacionados con el afrontamiento (57), así como afrontar las situaciones a través de la evitación, lo que incluye estrategias como distraerse de pensar en una amenaza para la salud, negar la existencia de una situación perturbadora y desconectarse de las interacciones o los medios que le recuerdan la amenaza. La incertidumbre acerca de la enfermedad o la experiencia de imprevisibilidad y ambigüedad están estrechamente relacionadas con los sentimientos de ansiedad, impotencia y depresión (57).

Cuando la incertidumbre sobre la enfermedad responde a que se obtiene más información de lo que la persona puede llegar a comprender, la búsqueda de información adicional puede incrementar la incertidumbre y las personas pueden recurrir a respuestas de evitación. Por ejemplo, Reich et al. (58) encontraron, en un estudio de pacientes con fibromialgia, que la incertidumbre acerca de la enfermedad se asoció, positivamente, con ítems como “he estado recurriendo al trabajo o a otras actividades para distraerme de las cosas” y “me he negado a creer que pasó".

En tercer lugar, la incertidumbre frente a la enfermedad también puede conducir a una reevaluación cognitiva, pues las personas pueden manejar la incertidumbre y la ansiedad relacionada con la incertidumbre, lo que ajusta, cognitivamente, su percepción de la incertidumbre y las necesidades de información (55). La reevaluación se ha teorizado como un medio para manejar la incertidumbre (55,59) y el proceso de reconstruir un nuevo sentido de orden sobre la experiencia de la enfermedad (60).

Por lo tanto, con base en la teoría y la investigación sobre la asociación entre la incertidumbre y la gestión de la información en contextos de enfermedad, se concluye que la incertidumbre de la enfermedad se asocia, positivamente, con las estrategias de manejo de información, incluida la búsqueda de información, la evitación y la reevaluación de la incertidumbre. Sin embargo, un metaanálisis refiere que la incertidumbre de la enfermedad comparte asociaciones consistentes con la evitación y la reevaluación cognitiva, pero una asociación no significativa, aunque heterogénea, con la búsqueda de información (61).

Otros estudios han determinado que la incertidumbre afecta, negativamente, la supervivencia, el bienestar, la percepción de la salud mental, el ajuste psicológico, la depresión y la calidad de vida. MCormick (62) informó que “la incertidumbre es un componente importante de la experiencia de la enfermedad y puede afectar, dramáticamente, la adaptación psicosocial y los resultados de los estados de enfermedad”.

De este modo, Mishel et al. (63) desarrollaron una intervención psicoeducativa en el manejo de la incertidumbre para las mujeres tratadas por cáncer de mama y los hombres tratados por cáncer de próstata. Este estudio indica que el impacto de antecedentes tales como la familiaridad del evento y los niveles educativos también afectan la incertidumbre. Así, el papel de las intervenciones se encuentra mediado por la mejora de los resultados en términos del mejoramiento de los niveles de incertidumbre (30).

Otros estudios desarrollados por Mishel et al. (63) documentaron los efectos negativos de la incertidumbre en la calidad de vida y el beneficio de la intervención, para mejorar la incontinencia y proporcionar un mejor funcionamiento sexual. En otro estudio de hombres con enfermedad avanzada o recurrente, los sujetos de intervención informaron menos dolor severo en la espalda, un menor número de problemas de estreñimiento, así como una mayor capacidad para obtener y mantener una erección, por ello, se concluyó el potencial beneficio del desarrollo de intervenciones específicas (64).

La mayor parte de las intervenciones probadas y reportadas en la literatura, para ayudar a las pacientes a controlar los síntomas relacionados con el tratamiento y promover la adaptación al cáncer de mama, se centran en los pacientes durante el tratamiento (54). Los estudios desarrollados con sobrevivientes se han centrado en el primer o el segundo año después de finalizar el tratamiento activo, estos incluyeron todos los grupos de edad, por ello, se enfocaron en un efecto secundario específico a largo plazo, donde los pacientes han sido casi exclusivamente de raza caucásica, con niveles educativos superiores y realizados. con muestras pequeñas (54,65,66,67).

Muchas de las intervenciones han sido de tipo grupales, estas requieren un contacto intensivo con profesionales de la salud durante muchas semanas, así, los investigadores han experimentado menores tasas de asistencia óptimas. Así, las medidas utilizadas para evaluar las intervenciones se han limitado, principalmente, a evaluar el impacto sobre las consecuencias negativas de la experiencia con el

cáncer (por ejemplo, depresión, ansiedad), y han incluido medidas como la reformulación positiva, la mejora en el conocimiento, la mejora en las habilidades y el uso de los recursos de afrontamiento (54,68).

Por lo tanto, la propuesta de intervención de la presente investigación se enfocó en estimular el uso de estrategias cognitivas y conductuales centrado en el problema directo para hacer frente a la incertidumbre. De acuerdo con el marco, las estrategias cognitivas apuntan a la incertidumbre causada por factores desencadenantes repentinos e inconsistentes de recurrencia; las estrategias de comportamiento se enfocan en la observación de la comunicación con los proveedores de cuidado de la salud y el manejo de efectos síntomas secundarios.

2.3 Significancia disciplinar

La incertidumbre sobre la enfermedad, lo que sucederá y los efectos de los tratamientos es relevante para las mujeres con cualquier enfermedad, especialmente, para mujeres con cáncer de mama. Esta se define como “la incapacidad de determinar el significado de eventos relacionados con la enfermedad” (18); cuando las mujeres no tienen la capacidad de encontrarle significado a la enfermedad, la incertidumbre provoca consecuencias psicológicas como ansiedad, depresión y afectación de la calidad de vida, lo que conduce al paciente a un déficit de autocuidado. Los eventos inciertos evaluados como peligro implican detrimento o daño, por ende, se deben implementar estrategias para reducir dichos eventos (69).

Visto desde otro ángulo, los eventos que generan incertidumbre pueden considerarse, desde un aspecto positivo, como una oportunidad; esta perspectiva se presenta cuando el paciente con enfermedad crónica posee la capacidad de aceptar su enfermedad como parte de la realidad en la que vive, de este modo, los eventos inciertos evaluados como una oportunidad implican resultados positivos, pues la persona reelabora, cognitivamente, la evaluación de la enfermedad; las estrategias de afrontamiento son más efectivas y conducen a una mejor

adaptación. Las actividades generadas desde enfermería funcionan para promover el pensamiento y ayudan al paciente a considerar varias formas nuevas de realizar actividades, para adaptarse a la naturaleza cambiante de la enfermedad o fomentar la noción de que existen muchos factores que influyen en la respuesta del paciente (17).

Aspectos como la información fiable y consistente, y la educación procedente de una autoridad creíble reducen la ansiedad, lo que ayuda en la interpretación adecuada de la sintomatología, pues se comprende la situación y se predice mejor su evolución (70), lo que mejora los niveles de incertidumbre.

La mujer sobreviviente de cáncer de mama experimenta síntomas inesperados y angustiantes en los años siguientes al tratamiento del cáncer de mama (71), lo que incluye dolor, pérdida de energía, deterioro de movimiento de las extremidades, alteración cognitiva, cambio en la experiencia sexual y linfedema (71). El malestar se intensifica cuando se espera que los síntomas desaparezcan, así, los hallazgos sugieren que los trastornos sintomáticos albergan dimensiones temporales, circunstanciales y atributivas (53,71).

Igualmente, las sobrevivientes resaltan la importancia de mejorar los procesos comunicativos con el equipo de salud, estos como aspectos que comprenden el apoyo social determinado no solo por la pareja y la familia, sino por personas cercanas que pueden ayudarlas a manejar la incertidumbre.

La comprensión de estas dimensiones temporales, circunstanciales y atributivas de los trastornos sintomáticos permiten, a los profesionales de enfermería y de la salud, ayudar a las sobrevivientes para prepararse a afrontar las experiencias en curso o inesperadas después del tratamiento del cáncer de mama (71).

En consecuencia, la falta de preparación de las mujeres sobrevivientes para el manejo de los síntomas persistentes, esto como resultado del hecho de que no se les aconseja o informa frente a la continuidad de los síntomas y la separación del contacto frecuente con el equipo médico, puede aumentar los trastornos psicológicos, la incertidumbre sobre el futuro y reflejar la reducción de un

importante tipo de apoyo social (53). Por ello, el presente estudio partió de la generación de conocimientos asociados con el manejo de las situaciones que pueden suscitar incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama, y cómo a partir de la evidencia se pueden implementar intervenciones que apoyen los procesos de mejoramiento de los niveles de incertidumbre en las mujeres.

Durante la revisión de literatura científica, no se identificaron estudios de intervención relacionados con el fenómeno analizado en Colombia, por lo que este se considera el primer estudio de tipo cuasiexperimental que se desarrolla en el marco de la teoría de la incertidumbre de Merle Mishel, donde se lleva a cabo una intervención de enfermería innovadora soportada en la teoría psicoeducativa que puede ser replicable en los entornos asistenciales en los que se circunscriben las mujeres sobrevivientes.

2.4 Justificación del estudio

Según las estadísticas del Globocan, las enfermedades no transmisibles (ENT), en la actualidad, son responsables de la mayoría de las muertes mundiales, por ende, a futuro, el cáncer se identificará como la principal causa de muerte y una barrera para aumentar la esperanza de vida en todos los países del mundo en el siglo XXI.

El aumento de la incidencia e incremento en las tasas de supervivencia en cáncer de mama ha generado que crezca el número de pacientes sobrevivientes a largo plazo, así, para ellas y sus familias, es importante tener en cuenta la atención de diferentes disciplinas frente a las consecuencias de la enfermedad, sus tratamientos, y los cambios físicos y emocionales (72).

Conforme con las estimaciones de la OMS en 2015, el cáncer es la primera o segunda causa de muerte antes de los 70 años en 91 de 172 países, y ocupa el tercer o cuarto lugar en 22 países adicionales (1). De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud en las Américas (OPS), cerca de 4 60 000 mujeres son diagnosticadas cada año con cáncer de mama y alrededor de 100 000 fallecen,

convirtiéndose en la segunda causa de mortalidad por cáncer en la región, después del cáncer de pulmón.

Asimismo, la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC) reportó que, en 2018, en Colombia se presentaron 13 380 casos nuevos de cáncer de mama y 3 702 muertes por esta, con una tasa de incidencia ajustada por edad de 44,1 afectadas por 100 000 habitantes (73).

La supervivencia neta a cinco años para cáncer de próstata, cuello uterino y mama en Colombia está entre 20 y 30 puntos por debajo de la norteamericana y de Europa. Para Colombia, durante el periodo 2000-2004, la supervivencia neta a cinco años mejoró para los cánceres de mama, cuello uterino, próstata, melanoma y tiroides, aunque en el periodo 2005-2009 se observó un estancamiento (74). Para el 2017, el Instituto Nacional de Cancerología reportó la estimación de la supervivencia global (SG) para cáncer de mama a dos años, lo que fue de 80,8 % (IC95% 77,9; 83,7) (75).

La SG del cáncer de mama a dos años no está reportada en la literatura, sin embargo, varios estudios refieren cómo la SG a cinco años varió entre 68 % y 92,9 %, lo que lleva a concluir que existen varios elementos como el acceso a servicios de salud, el estadio del cáncer y la fecha de inicio de tratamiento posterior al diagnóstico que pueden llegar a determinar la supervivencia en pacientes con cáncer (75). Estas cifras hacen que el cáncer de mama se comporte como una enfermedad crónica que desencadena, en las mujeres, situaciones en las que se ven enfrentadas a una serie de temores y angustias asociadas con el diagnóstico y el tratamiento; cuando llegan los exámenes de control y se encuentran con la posibilidad de que el cáncer regrese, se asumen otros roles sociales (76).

El cáncer en Colombia es un problema de salud pública por sus altos índices de morbilidad y mortalidad, lo que constituye, para la persona y su entorno, consecuencias psicoafectivas, familiares y socioeconómicas. El aumento progresivo de mujeres sobrevivientes que han sido diagnosticadas con cáncer de mama repercute en los sistemas de salud, lo que genera altas cargas de tipo

financiero para el manejo de enfermedades crónicas. Dentro de los programas que manejan este tipo de patologías, no existe el diseño de estrategias de intervención que realicen seguimiento a las mujeres sobrevivientes que han finalizado su tratamiento, para que, a través de ellas, se permitan gestionar, identificar y manejar programas que contribuyan el manejo de la incertidumbre por ser sobrevivientes.

Para contribuir a minimizar los hechos de ser diagnosticado con cáncer, se han elaborado guías psicoeducativas, estrategias educativas e intervenciones que tienen como objetivo orientar frente a la situación del tratamiento, pero pocas se enfocan en el paciente sobreviviente libre de enfermedad o en proceso final de tratamiento.

Por esto, es importante desarrollar intervenciones psicoeducativas para las mujeres que padecen esta patología y para quienes las acompañan durante su proceso, esto desde un enfoque donde se trabaje con la mujer y su familia, lo que se oriente no desde la enfermedad, sino desde la posibilidad de la sanación. Para el caso, la intervención tuvo como marco la teoría de incertidumbre, lo que se desarrolló con un enfoque innovador cognitivo-psicoeducativo para aportar a la práctica de enfermería, así, fue una intervención que permitió, a las participantes, el desarrollo de habilidades y actividades para el manejo de la incertidumbre.

2.5 Planteamiento problemático

A través de la revisión de la literatura, se identificaron los siguientes vacíos en el conocimiento, estos requieren ser investigados, de este modo, las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama presentan:

a. Síntomas de angustia en términos de temporalidad, circunstanciales, de dimensiones atributivas. Se debe explorar la relación entre los síntomas de angustia y el malestar psicológico siguiente al tratamiento del cáncer de mama (23).
b. Dificultades para dar sentido a la enfermedad y los posibles resultados (77).

c. Ante la enfermedad, se produce una situación de estrés e incertidumbre que se correlaciona con las características del paciente y afecta su calidad de vida (78).
d. No se han abordado los problemas actuales en mujeres sobrevivientes, como la recurrencia y los efectos secundarios del tratamiento a largo plazo como factores influyentes de incertidumbre (23).
e. Pocas investigaciones han explorado, a profundidad, la incertidumbre en sobrevivientes de cáncer de mama al final del tratamiento del cáncer (53,71).
f. No se han identificado estudios de las pacientes de bajo nivel económico en relación con su nivel de incertidumbre (53).
g. El desarrollo de las intervenciones en el manejo de la incertidumbre por parte de la enfermería ha sido dirigido a mujeres, en su mayoría, en tratamiento de quimioterapia. Así, deberían desarrollarse investigaciones en mujeres sobrevivientes desde intervenciones psicoeducativas, esto de manera directa y no solo con uso de tecnologías de la información (53).
h. Las estrategias cognitivas desarrolladas en las intervenciones apuntan a la incertidumbre causada por factores desencadenantes repentinos e inconsistentes de recurrencia, así, las estrategias de comportamiento deben centrarse en la comunicación con los proveedores de cuidado de la salud y la incertidumbre sobre el manejo de efectos o síntomas secundarios (79).
i. Existe evidencia prometedora referente con los resultados de las intervenciones más eficaces que la atención habitual o la educación tradicional del paciente (80).
j. La educación enfocada hacia el autocuidado y la autogestión se convierte en un elemento central de la agenda de participación de los pacientes, mientras que la importancia de los programas de autogestión ha sido reconocida en varios documentos de política (81).
k. Las intervenciones en las que se involucra la autogestión pueden proporcionar beneficios a los pacientes en términos de conocimiento, autoeficacia y estado de salud.

l. Proporcionar información a los pacientes sin ninguna forma de entrenamiento de autogestión parece ser menos eficaz para mejorar los resultados de salud que los tratamientos combinados (82).

2.6 Pregunta de investigación

¿Cuál es la efectividad de una intervención psicoeducativa en la disminución de los niveles de incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en instituciones de salud de la ciudad de Cali?

2.7 Objetivos

2.7.1 Objetivo general

Determinar la efectividad de un programa de intervención psicoeducativa de los niveles de incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en instituciones de salud de la ciudad de Cali.

2.7.2 Objetivos específicos

- Desarrollar un programa de intervención psicoeducativa para las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en instituciones de salud en la ciudad de Cali.
- Determinar características sociodemográficas y clínicas de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en instituciones de salud en la ciudad de Cali.
- Medir el nivel de incertidumbre de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama antes y después de participar en la intervención psicoeducativa en instituciones de salud en la ciudad de Cali.

3 Marco conceptual

3.1 Intervención psicoeducativa

Cuando se hace referencia a la definición de psicopedagogía, se realiza un acercamiento desde diferentes posturas teóricas y disciplinares como la psicología, la pedagogía, el trabajo social y la medicina, las que llevan a centrar los procesos de aprendizaje, cómo se desarrolla, y los inconvenientes que identifica el ser humano para adquirir nuevos aprendizajes, de manera que las conclusiones logren cada vez ser mejores (83).

Para Sanchiz (84), la orientación psicopedagógica y la intervención psicoeducativa:

> Es un proceso de ayuda continuo inserto en la actividad educativa y dirigido a todas las personas, que trata del asesoramiento personal, académico y profesional, con la finalidad de contribuir al pleno desarrollo del sujeto y de capacitarle para la autoorientación y para la participación activa, crítica y transformadora de la sociedad en la que vive.

Una intervención psicoeducativa es una opción terapéutica en la que se proporciona información específica sobre el trastorno y se entrenan técnicas para afrontar el problema (85,86).

> Asimismo, es un proceso educativo mediante el que el facilitador detalla información científica actual y relevante, para responder preguntas acerca del origen, la evolución y el óptimo abordaje de un padecimiento desde su entorno, lo que implica consejería y entrenamiento en técnicas para afrontar el problema. (87)

3.2 Situaciones de incertidumbre

Brevis (88) planteó que la incertidumbre percibida es un juicio acerca de un evento o situación que es juzgada como incierta cuando no puede ser adecuadamente

estructurada, porque el individuo carece de información suficiente para ello. Las causas pueden tener relación con la naturaleza del evento, las características del individuo involucrado o la combinación de ambos, así, sus particularidades son fuentes de incertidumbre. Mishel, inicialmente, identificó ocho dimensiones: 1) Ambigüedad, 2) Complejidad, 3) Falta de información, 4) Impredecibilidad, 5) Falta de claridad, 6) Inconsistencia, 7) Múltiples significados y 8) Probabilidad. Dentro de ellas, solo las cuatro primeras son consideradas las de mayor importancia estadística y son medidas a través de respuestas a los parámetros planteados en la Escala de Mishel (88).

Si bien la sobrevivencia se refiere a los pacientes que han sido diagnosticados y tratados, se promueve como un hito para la recuperación, de este modo, para el caso de las mujeres con cáncer de mama, estas continuarán experimentando incertidumbre acerca de cómo interpretar y manejar los efectos secundarios a largo plazo relacionados con el tratamiento, como la inflamación del brazo, los cambios estéticos, la fatiga, los efectos de disección axilar y radiación, junto con la continua incertidumbre sobre la recurrencia y el cáncer secundario (21).

La incertidumbre en las sobrevivientes de cáncer de mama está ligada con la amenaza de recurrencia y los síntomas físicos de efecto residual, a largo plazo, del tratamiento. Las sobrevivientes expresan esta incertidumbre de no saber qué va a pasar, cuándo deben preocuparse por los cambios corporales o cómo discernir los cambios normales del envejecimiento de signos de progresión de la enfermedad (89).

La supervivencia de cáncer genera, además de la incertidumbre acerca de la posibilidad de recurrencia, los efectos secundarios del tratamiento, los que son tardíos emergentes (90). Algunas veces, las mujeres han sido mal informadas sobre los efectos secundarios del tratamiento tardío y, a menudo, no están seguras de si un síntoma refleja un efecto secundario del tratamiento. Se estima que el linfedema, probablemente, es el efecto tardío más debilitante del tratamiento del

cáncer de mama, lo que afecta al 2 %-62 % de los sobrevivientes de cáncer de mama (90).

Los problemas físicos continuos después del tratamiento del cáncer de mama pueden ser recordatorios constantes de la enfermedad traumática y la experiencia del tratamiento (90). A menudo, estos efectos secundarios del tratamiento no desaparecerán, por ello, estas mujeres necesitan información para saber qué no son signos de recurrencia y diferenciar los problemas relacionados con el tratamiento de los signos del envejecimiento.

3.3 Mujeres sobrevivientes al cáncer de mama

La supervivencia es un término que se incluyó en la literatura hacia mediados de la década de 1960 (91,92); el término, originalmente, se refería a personas que vivieron más allá de eventos catastróficos o traumáticos. Como término biomédico, se relaciona con el tiempo que vive una persona después de un evento como el cáncer (93), así, la supervivencia al cáncer es un proceso que se vive de manera individual. El término "*survivor*" proviene de la raíz española "vivir" y significa "vivir"; el concepto de supervivencia al cáncer se aplica a cualquier persona diagnosticada con cáncer, independientemente del pronóstico o la etapa en la trayectoria de la enfermedad (94).

En este sentido, Mullan definió la sobrevivencia desde diferentes estadios: inicialmente, se refirió a la supervivencia aguda, la que comienza con el diagnóstico y abarca el tiempo de diagnóstico y tratamiento, asimismo, existe la sobrevivencia extendida, aquella que transcurre desde el momento después de completar el tratamiento o la remisión, generalmente medida en meses. Por otro lado, se encuentra la sobrevivencia permanente, aquella que significa el paso del tiempo desde el tratamiento y se mide en años; en esta etapa, la probabilidad de que la enfermedad recurra es remota (94).

La OMS (95), en el 2007, se refirió a las personas sobrevivientes de cáncer como aquellas que cumplen con los siguientes tres criterios: 1) "recuperación de toda evidencia de enfermedad", 2) " logro de una etapa de riesgo mínimo o nulo de recurrencia o recaída "y 3)" restauración de la salud funcional (física, del desarrollo y psicosocial). “La supervivencia se centra en la salud y el bienestar de una persona con cáncer desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida” (96).

Un individuo se considera un sobreviviente de cáncer desde el momento del diagnóstico, hasta el equilibrio de su vida, en tal marco, los miembros de la familia, los amigos y los cuidadores también se ven afectados (97).

Tabla 1. Diferentes definiciones del concepto de sobrevivencia

Autor	Definición
Mullan, 1985 (94)	La supervivencia comienza con el diagnóstico que incluye tres fases: aguda (gira en torno al tratamiento), prolongada (constituye la remisión o el cese del tratamiento básico y riguroso) y permanente (existe cuando es poco probable que el cáncer recurra o haya actividad neoplasmática disminuida).
Coalición Nacional para la Supervivencia del Cáncer, s.f. (98)	La supervivencia no se trata solo de supervivencia o cura a largo plazo, pues las personas con cáncer son sobrevivientes desde el momento del diagnóstico hasta el resto de la vida.
Quigley, 1989 (99)	Los criterios de valoración de supervivencia varían desde el momento del diagnóstico hasta el momento de la interrupción del tratamiento.
Carter, 1993 (100)	La supervivencia es la experiencia de vivir a través del cáncer, lo que incluye a las personas con cáncer, sus familias, otras personas importantes, los proveedores de atención y otras personas en el entorno social.
Leigh, 1994 (101)	La supervivencia se considera un proceso dinámico y continuo en lugar de un resultado o una etapa de supervivencia específicos. Se trata de vivir a través o más allá del cáncer, con experiencias personales y viajes individuales.
Ferrell y Dow, 1996 (102)	La supervivencia al cáncer es una experiencia tumultuosa de equilibrar la euforia de sobrevivir a una enfermedad potencialmente mortal con las demandas de los problemas crónicos de salud y el significado alterado de la vida.
Farmer y Smith, 2002 (93)	El término, originalmente, se refería a personas que vivieron más allá de eventos catastróficos o traumáticos

Fuente: Adaptación artículo Doyle (103)

Tabla 2. Atributos del concepto de sobrevivientes

Atributo	Características
Antecedente (condición que precede a la supervivencia).	Diagnóstico de cáncer
Consecuencias (eventos que siguen al diagnóstico de cáncer).	• Físico Tratamiento del cáncer y secuelas del proceso de tratamiento y enfermedad, cambios en la imagen corporal, problemas de reproductividad y sexualidad, problemas de carga familiar, muerte. • Psicosocial Miedo a la reaparición del cáncer, vulnerabilidad emocional, ajuste, adaptación, asesoramiento genético, concepto de sí mismo, relaciones interpersonales alteradas, incertidumbre. • Espiritual Espiritualidad fortalecida, esperanza, metas más enfocadas, mayor aprecio por la vida, relaciones intrapersonales fortalecidas, relaciones familiares fortalecidas y expresiones creativas. • Socioeconómico Discriminación en el empleo y los seguros, acceso limitado a seguros de vida y de salud, costos excesivos de tratamiento a largo plazo.
Términos sustitutos (usados indistintamente con supervivencia).	Sobreviviente, paciente, paciente excepcional, resultados del cáncer, todas las experiencias vividas.
Elementos relacionados (tienen alguna relación con la supervivencia, pero no comparten el mismo conjunto de atributos).	Calidad de vida, afrontamiento, cura, adaptación y ajuste.

Fuente: tomada de Farmer y Smith (93)

Para el caso del estudio actual, una mujer sobreviviente a cáncer de mama es toda mujer que vive, se le diagnostica cáncer de mama y ha finalizado el tratamiento activo.

4 Marco teórico

Este capítulo presenta el componente teórico que sustenta la investigación, lo que está compuesto por dos elementos: la teoría de incertidumbre frente a la enfermedad de Merle Mishel y las generalizaciones empíricas del concepto, al igual que la intervención psicoeducativa como enfoque para disminuir la incertidumbre.

4.1 Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad

Esta teoría de mediano rango se desarrolló a raíz de la tesis doctoral de Merle Mishel realizada con pacientes hospitalizados, así, la autora utilizó datos cualitativos y cuantitativos, con lo que obtuvo la primera conceptualización de incertidumbre en el contexto de la enfermedad; se centró en el desarrollo y la evaluación de la escala de la ambigüedad percibida frente a la enfermedad, posteriormente conocida como la escala de Mishel de la incertidumbre frente a la enfermedad (18).

Inicialmente, la escala original se usó como base para otras tres escalas: una versión comunitaria para enfermos crónicos, una medición de la percepción de incertidumbre que enfrentan los padres ante la experiencia de la enfermedad de sus hijos y una medición de la incertidumbre de las parejas o familias frente a un familiar enfermo (45). Mishel atribuyó los siguientes elementos: marco del estrés, la valoración, el afrontamiento y la adaptación en la teoría original al trabajo de Lazarus y Folkman (57). Sin embargo, lo que sí es exclusivo de Mishel es la aplicación de este marco de la incertidumbre como factor estresante en el contexto de la enfermedad, lo que hace valioso este aporte para el desarrollo de la enfermería (45).

Las investigaciones sobre experiencias en incertidumbre de adultos que padecen enfermedades crónicas o amenazan la vida han sido enfocadas en dos de los antecedentes de la incertidumbre: el marco de los estímulos y las fuentes de la estructura, además de la relación entre la incertidumbre y las consecuencias psicológicas (45). Igualmente, Merle Mishel y colaboradores han usado la teoría como marco para cinco investigaciones sobre intervenciones de enfermería, las que han contribuido a aumentar el conocimiento a través de los hallazgos obtenidos sobre el cáncer relacionados con disminuir la carga que producen los síntomas y mejorar la calidad de vida en mujeres latinoamericanas, caucásicas y afroamericanas con cáncer de mama, y en hombres afroamericanos y caucásicos con cáncer de próstata localizado, además de orientar a sus familiares (104).

Por lo tanto, el estudio de la incertidumbre representa un área para investigación de fenómenos conceptuales, así, el aporte teórico de la enfermería junto con disciplinas relacionadas provee conceptos como cuidado y apoyo, lo que prueba la teoría y confirma su generalización en los problemas de la práctica clínica de enfermería (105).

Los aspectos conceptuales del modelo son los siguientes:

a. Los antecedentes definidos a través del marco de los estímulos, las capacidades cognitivas y las fuentes de la estructura.
b. La autovaloración mediante dos procesos definidos: la inferencia y la ilusión, elementos que pueden verse como una apreciación de la incertidumbre como amenaza u oportunidad.
c. Las estrategias de afrontamiento adoptadas para reducir la incertidumbre evaluada como una amenaza y una oportunidad.
d. El estado de adaptación que resulta de las estrategias del afrontamiento adoptadas (106).

De acuerdo con la teoría de incertidumbre, la adaptación siempre ocurre como resultado final del proceso, pero la diferencia se encuentra definida por el tiempo y es posible realizar intervenciones dirigidas a minimizar este factor, lo que mejorará las estrategias de afrontamiento y determinará el proceso, con el fin de optimizar, sustancialmente, la calidad de vida. El modelo de la teoría de la incertidumbre (45) está estructurado por lo siguiente:

a. Marco de estímulos: este se define como la composición y la estructura de los estímulos; está compuesto por la tipología de los síntomas, la familiaridad y la coherencia de los hechos.

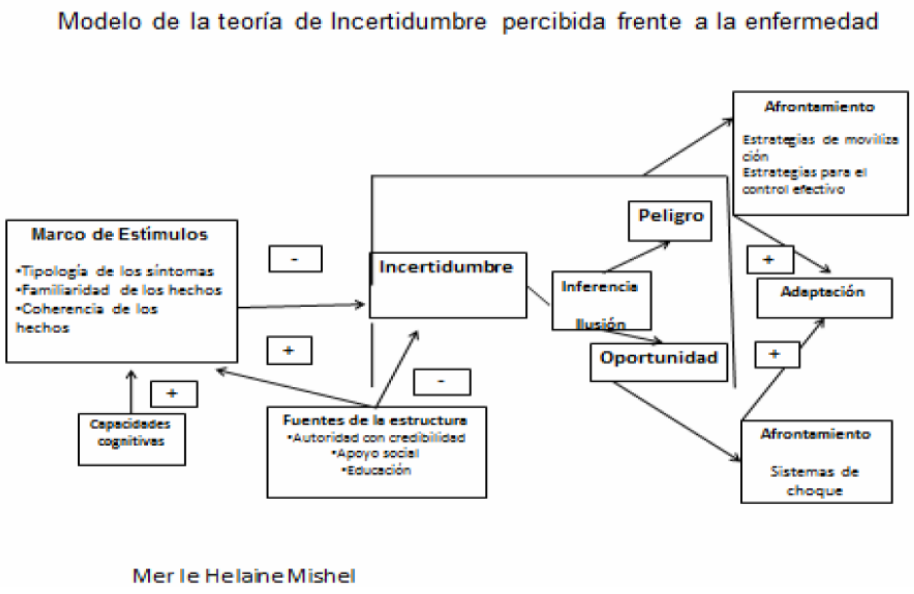
b. El marco de estímulos se ve influenciado por dos elementos: las capacidades cognitivas y la fuente de estructura.

   La valoración de la de la incertidumbre contiene dos elementos principales: la inferencia y la ilusión. La inferencia construida desde las disposiciones de

la personalidad y creencias acerca de sí mismo, y la ilusión comprendida como la creencia sin incertidumbre.

c. El último elemento del modelo es el enfrentamiento de la enfermedad, donde la incertidumbre se ve como peligro u oportunidad. En el caso del peligro, la posibilidad de un resultado perjudicial se determina por la inferencia y, en el caso de la oportunidad, la posibilidad puede darse a través de la inferencia o la ilusión.

Figura 1. Modelo de la teoría de incertidumbre percibida frente a la enfermedad.

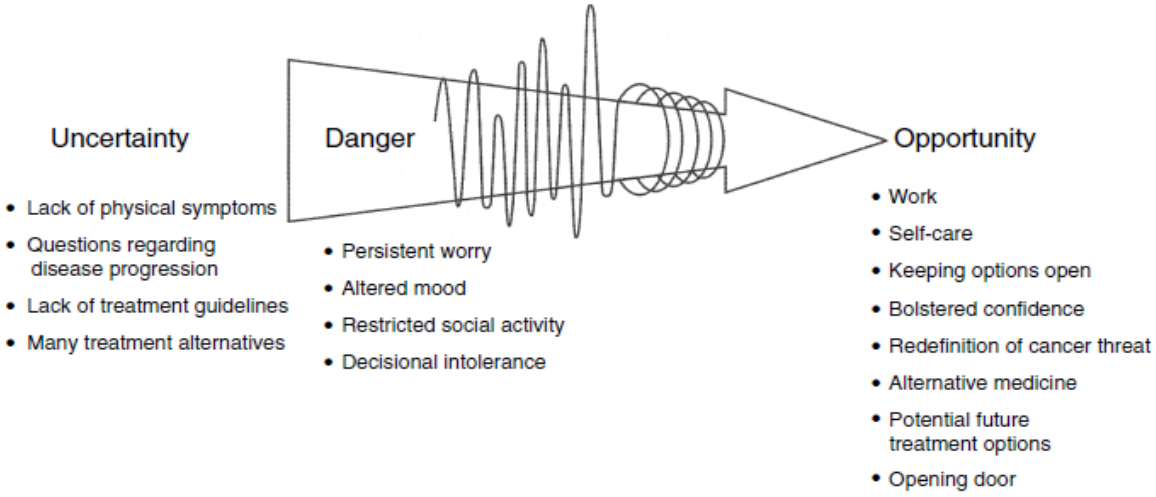


Fuente: Mishel (18)

El concepto de incertidumbre en la enfermedad ha evolucionado a lo largo del tiempo, no obstante, se acepta que la incertidumbre en la enfermedad es un estado cognitivo, en el que el individuo es incapaz de atribuir un significado a los acontecimientos relativos a la enfermedad. Esto se verifica en situaciones donde aquel no tiene capacidad para atribuir valores definitivos a los objetos y acontecimientos y/o es incapaz de predecir correctamente los resultados de esta enfermedad. (105)

Posteriormente, en 1990, Mishel presentó la reconceptualización de su teoría y sostuvo que las personas con experiencias de incertidumbre, con el paso del tiempo, consiguen asumirla como un cambio en el enfoque de su vida. Ante un evento que amenaza o perjudica su vida, se provoca un desequilibrio por el que las personas pueden incorporar un estado de continua incertidumbre que genera la reformulación de un nuevo sentido del orden de las cosas y resulta de la integración de una continua incertidumbre en la estructura de un mismo individuo, donde se acepta la incertidumbre como si se tratara de un ritmo natural de la vida (17).

Figura 2. Modelo reconceptualizado de incertidumbre en la enfermedad.



Fuente: Donald et al. (107)

La incertidumbre es reconocida como una experiencia común a través de una variedad de contextos, así, de acuerdo con la teoría, muchas características de la enfermedad pueden aumentar la incertidumbre, incluyendo los diagnósticos y los pronósticos, los planes de tratamiento y los síntomas no familiares. Según el modelo de reconceptualización presentado por Mishel y Wallace, la incertidumbre puede apreciarse como una oportunidad o una amenaza, por ello, evaluar los eventos inciertos de enfermedad como oportunidades implica la expectativa frente

a un resultado positivo; los eventos inciertos pueden ser percibidos como amenazas e implican el posible efecto negativo.

En este sentido, cuando las personas esperan resultados negativos, se implementan estrategias de reducción de la incertidumbre, pero cuando se llevan a cabo estrategias de manejo de situaciones de incertidumbre, se espera un efecto positivo (108).

Otros investigadores han adoptado y aplicado los supuestos de la teoría de la incertidumbre en una variedad de enfermedades y contextos; este marco desafía las suposiciones anteriores de que la incertidumbre siempre produce ansiedad, afirmando que las experiencias de la incertidumbre varían de persona a persona (108). Los participantes expresaron, como fuentes de incertidumbre, las fuentes médicas, personales y sociales, de este modo, vivir con cada una de ellas representa un reto, lo que puede persistir, crecer y menguar a lo largo de la supervivencia (24).

Dentro de los elementos para el manejo de la incertidumbre se pueden describir los siguientes:

a. Reformulación cognitiva: sin directrices claras respecto con las causas del cáncer o la claridad acerca de lo que puede deparar el futuro, así, se puede experimentar el sentimiento de culpa de la enfermedad y la sensación de pérdida de control. Se ha encontrado que las pacientes con cáncer se distancian de la enfermedad, debido a la ambigüedad de los resultados y la falta de control de esta (104). No obstante, a los pacientes se les puede enseñar cómo formar un esquema cognitivo de ciertos eventos y, a partir de este, cambiar su punto de vista de la pérdida de control (109,110).

b. La resolución de problemas: la reformulación cognitiva se produce en el contexto de la solución de problema, así, cuando el paciente aprende cómo resolver problemas con éxito, a través de eventos ambiguos, estos se evalúan como menos amenazantes. La resolución de problemas puede ser fortalecida a través de interrelaciones e intervenciones destinadas a la enseñanza de un

proceso de resolución de problemas. Los pasos del proceso de resolución de problemas han sido identificados como orientar al paciente ante el problema, definir el problema, generar alternativas, escoger entre las alternativas e implementarlas (104,109).

c. La comunicación entre paciente y el proveedor: uno de los principales recursos para la gestión de la incertidumbre reside en la información obtenida de los proveedores de cuidado de la salud, sin embargo, una fuente común de incertidumbre consiste en la falta de información sobre la naturaleza, el curso y el pronóstico de la enfermedad (104). Una serie de investigaciones de la comunicación entre los médicos y los pacientes reveló problemas de comunicación que generan incertidumbre sobre el estado de la enfermedad y la contención de la enfermedad, lo que parece aumentar cuando los beneficios del tratamiento se discuten en términos de estadísticas y probabilidades.

d. Proveer información: incrementar el conocimiento acerca la enfermedad representa otra estrategia de gestión de la incertidumbre, pues la obtención de información sobre los efectos secundarios del tratamiento puede ayudar a los pacientes, por lo tanto, mejora la calidad de las intervenciones psicoeducativas que se han centrado en proporcionar información, lo que las hace eficaces para mejorar el conocimiento del cáncer en los pacientes con una variedad de enfermedades malignas (109,110).

En esta línea de ideas, el objetivo final de las intervenciones en el manejo de incertidumbre es aprender a manejar la incertidumbre y mejorar la calidad de vida de los pacientes (64). La incertidumbre conduce a la activación del sistema de afrontamiento, lo que lleva a las mujeres con cáncer de mama a utilizar estrategias de afrontamiento para reducir el nivel de incertidumbre o mantenerlo bajo, pese a ello, siempre está presente en el proceso de la enfermedad.

La transición de tratamiento activo en la mujer al de sobreviviente puede ser un punto particularmente importante en la recuperación y la gestión de la incertidumbre en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y en cómo pueden

ajustarse a este nuevo proceso, lo que puede afectar su bienestar. Los esfuerzos para el manejo de la enfermedad y los efectos adversos pueden llegar a ser los principales factores estresantes, puesto que las mujeres deben enfrentarse a situaciones como la posible recurrencia y las consecuencias de los efectos a largo plazo del tratamiento. Cómo se afronta puede afectar la susceptibilidad de una persona a tener niveles de incertidumbre más altos a medida que los seguimientos del equipo de salud son más prolongados, pues cuanto más alejado se está de la fase activa del tratamiento, un periodo en el que se está más en contacto con el equipo de salud, se recibe más información por parte del equipo de tratamiento. Esta reducción de la información puede determinar la susceptibilidad a subestimar las capacidades reales, así como a malinterpretar las sensaciones físicas por falta de información.

Al considerar todos los elementos descritos, la incertidumbre se presenta como una fuente importante de angustia, lo que sugiere que debe abordarse a medida que las mujeres hacen la transición de paciente a sobreviviente.

La enfermería se ha dedicado a estudiar el fenómeno de la incertidumbre, por esto, Merle Mishel ha sido una de las pioneras en su estudio, pues se ha dedicado a desarrollar el concepto e identificar cuáles son los aspectos y los elementos relacionados con el menor o mayor nivel de incertidumbre. Su trabajo se ha desarrollado en personas con enfermedad crónica y con cáncer, asimismo, la teoría puede ser utilizada en una amplia gama de posibilidades, debido a que la persona enferma y sus familiares se enfrentan a situaciones estresantes generadoras de incertidumbre. Por ello, los profesionales de enfermería con conocimiento de la teoría pueden orientar a las personas a utilizar la evaluación de la incertidumbre como una oportunidad, con estrategias para lograr la adaptación.

4.2 La intervención psicoeducativa

En el marco de la salud mental, los psicólogos clínicos, Carol M. Anderson y Douglas J. Reiss, y el trabajador social, Gerard E. Hogarty, describieron la

psicoeducación y se refirieron a ella como una serie de principios metodológicos (111). La psicoeducación, inicialmente, se proyectó como una forma de trabajo con familias de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, asimismo, otros autores mencionaron que existen algunos elementos en común: se busca favorecer el desarrollo de potencialidades, se hace énfasis en la necesidad de informar acerca de la enfermedad y se enseña cómo resolver problemas, elementos sobre la Información que debe proporcionarse, para favorecer el desarrollo del potencial en la familia y la necesidad de informar sobre la causa, los síntomas y el tratamiento de la enfermedad (112).

Otros autores refieren que, desde el tratamiento de la esquizofrenia, el concepto terapéutico conductual de intervención psicoeducativa contempla cuatro aspectos: la información sobre la enfermedad, la formación en resolución de problemas, el entrenamiento en comunicación y la autoafirmación de formación. Inicialmente, se enfocaba en la información transmitida al paciente, pero, actualmente, es un enfoque más terapéutico que lleva a trabajar con el significado de la enfermedad, cuáles son los determinantes individuales y cómo manejar los síntomas. Su propósito es suministrar al paciente herramientas que le permitan apoyar más su proceso en la comprensión y el tratamiento de la enfermedad (113).

La psicoeducación es una intervención en terapia cognitivo-conductual que tiene como objetivo proporcionar información sobre los síntomas de la enfermedad, la etiología, el tratamiento y el curso de la enfermedad, con el fin de aumentar el conocimiento de los pacientes y sus familias, así como su calidad de vida (31,32). Durante la psicoeducación de mujeres con cáncer de mama y sus familias, es preciso incluir información sobre cáncer y explorar tratamientos existentes, mitos o ideas distorsionadas, así como abordar preguntas relacionadas (33). Asimismo, se debe brindar información que les permita adaptarse a su nuevo rol y promover conductas de autocuidado (85).

El apoyo social y psicológico a los pacientes debe considerarse una parte esencial de la atención por parte del equipo de salud, para que ningún grupo se sienta solo

en la dolorosa experiencia de la formación del tumor o el seguimiento (114). Así, la intervención de apoyo psicoeducativo es un enfoque global e interdisciplinario que combina la intervención con el apoyo psicológico; el componente educativo brinda a los pacientes un conocimiento adecuado y realista sobre el tumor, los tratamientos relacionados, los efectos secundarios, las posibles complicaciones y algunas suposiciones sobre la solución real del problema.

El componente psicológico se ocupa de la elaboración emocional y cognitiva de experiencias asociadas con la enfermedad, los procesos psicológicos y sociales de adaptación al cáncer, la conciencia de sí mismo y las necesidades, la mejora del estado de ánimo, el manejo del estrés, la resolución de problemas y las estrategias de afrontamiento (115). Esta intervención puede dar a los pacientes una mayor sensación de control sobre su cáncer, lo que reduce sus sentimientos de alienación y desesperanza (116).

La intervención psicoeducativa busca una forma de dar salida a los sucesos estresantes que se presentan en la vida diaria y pueden llegar a ser de resolución compleja para el paciente en su rol (112). El uso de la intervención psicoeducativa en grupo puede potenciar el intercambio de experiencias entre pacientes que están en situaciones equivalentes, así como el fomento de redes de apoyo, además, presenta un escenario en el que se favorece el respeto ante las diferentes opiniones expuestas y el aprendizaje de comportamientos variados. Cuando la intervención se desarrolla en grupos con personas que presentan problemas similares, permite economizar tiempo y esfuerzo a los profesionales de la salud responsables (112), pues busca fortalecer las potencialidades familiares y la necesidad de informar acerca del origen, el curso, los síntomas y el tratamiento de la enfermedad (112).

Actualmente, como efecto de la evolución de la investigación relacionada con las intervenciones psicoeducativas, los programas han planteado una orientación más terapéutica que lleve al paciente a trabajar aspectos como el significado de la

enfermedad, el manejo de los síntomas y la adherencia terapéutica, enfocado esto en un cambio conductual (112).

La distinción entre la psicoeducación informativa y conductual radica en que la informativa suele ser breve, pues prevalece la transmisión de información acerca de la enfermedad por encima de otros elementos (como el cambio de actitudes, la reestructuración de modelos de enfermedad, etc.) y su eficacia es limitada. Por el contrario, la psicoeducación conductual suele distinguirse por programas extensos en los que se trabajan situaciones como el "trabajo práctico en la detección e intervenciones precoces ante un nuevo episodio, regularidad de hábitos, reestructuración de prejuicios acerca de la enfermedad e identificación de desencadenantes" (112,113); por ello, en la presente investigación, se desarrollaron elementos de la informativa y la conductual.

Esto lleva a sugerir que la psicoeducación debe partir de la necesidad de ofrecer al paciente herramientas que lo lleven a "ser más proactivo en la comprensión y tratamiento de su enfermedad en la medida en que se sustituye la culpa por la responsabilidad, la indefensión por la proactividad, la negación por la integración y el autoestigma por la autoestima" (113). La intervención psicoeducativa permite ahondar en la reflexión sobre el comportamiento humano en situaciones educativas, mediante el desarrollo y las capacidades de las personas o grupos. Su propósito es promover el compromiso con el cuidado de la salud, la búsqueda de comportamientos saludables y el protagonismo en el proceso de salud de persona que padece la enfermedad.

Los procesos desarrollados con base en la psicoeducación contribuyen a aclarar las opiniones sobre las causas y los efectos de las enfermedades o los problemas, porque el conocimiento de la enfermedad reduce el riesgo de rehospitalización, recaídas, entre otros. Además, pueden reducir los sentimientos de incapacidad y facilitar la liberación emocional, física y social del dolor, el miedo, la incomodidad, la vergüenza y el aislamiento (117,118).

Las estrategias utilizadas en psicoeducación incluyen programas educativos que se centran en las recomendaciones de la práctica de cuidado diaria, grupos de apoyo que fortalecen en el desarrollo de habilidades y estrategias de afrontamiento, y asesoramiento sobre los servicios disponibles en la comunidad.

El uso de la psicoeducación en grupo puede traer beneficios al paciente y a su familia, debido a que estimula el intercambio de experiencias entre personas que están en situaciones similares, con lo que se fomentan las redes de apoyo social (105). Así, la psicoeducación puede ser eficaz si favorece una alianza terapéutica, lo que ayuda a fortalecer las habilidades necesarias y las conductas que fomenten la salud individual.

La psicoeducación se describe como un enfoque terapéutico en el que los pacientes y sus familiares reciben información específica sobre su enfermedad, tratamiento y pronóstico, con base en evidencia científica y relevante para el abordaje de la enfermedad; el término surgió en parte del trabajo con la familia de personas diagnosticadas con esquizofrenia. La psicoeducación se refiere no solo a la definición de un diagnóstico, sino al abordaje de situaciones cotidianas que se complican en la vida de las personas por el desconocimiento que supone vivir una enfermedad crónica, de esta forma, se conceptualiza como una herramienta de cambio, debido a que involucra procesos cognitivos, biológicos y sociales propios de cada individuo, los que garantizan la autonomía y la mejora de la calidad de vida.

Durante los últimos 30 años, se ha profundizado en su aplicabilidad en pacientes con esquizofrenia, depresión, trastorno por déficit de atención, trastornos alimentarios, etc, por ello, cada vez se amplía más su campo de acción, en función de sus beneficios. Si bien existen diversos enfoques del trabajo psicoeducativo, en todos estos es posible identificar la necesidad de incorporar modelos terapéuticos al tratamiento, en consideración con los pilares conceptuales como la sensibilización sobre su enfermedad, la mejora de las actitudes hacia la enfermedad, y su salud y calidad de vida

4.3 La intervención psicoeducativa en mujeres sobrevivientes al cáncer y la incertidumbre

La literatura evidencia que, en la mujer sobreviviente de cáncer de mama, se manifiestan dificultades al afrontar la enfermedad, lo que trae como consecuencia problemas psicológicos, cognitivos, sexuales y múltiples síntomas residuales. Además, se generan procesos en los que ella se confronta con las limitaciones y las fragilidades, la pérdida de una parte de su cuerpo, y la limitación de funciones corporales que llevan a ver afectada su autoimagen y su identidad (111).

Las mujeres sobrevivientes se enfrentan a las revisiones médicas en un periodo más apartado y a la incertidumbre relacionada con alteraciones psicológicas (insomnio, irritabilidad, ansiedad, estados depresivos y otros efectos adversos asociados con la quimioterapia), así, aparece lo que se denomina como el síndrome de Damocles, el que lleva a la mujer a estados psicológicos derivados de la dificultad de poder desarrollar un proyecto a largo plazo (119,111).

Al finalizar el tratamiento, estudios demuestran que las pacientes ingresan en un periodo de “luna de miel”, donde no interactúan constantemente con el personal de salud, por ello, se genera una sensación de pérdida de protección (120), de igual manera, reportan una disminución del soporte emocional durante este periodo (90,111).

Los programas con enfoque psicoeducativo establecen diferentes técnicas que pueden ser utilizadas con el objetivo de brindar bienestar, como relajación muscular progresiva, autohipnosis, respiración profunda, meditación, relajación pasiva, visualización, imaginación guiada, reestructuración cognitiva, solución de problemas, aumento de la autoestima, pautas de ejercicio y dieta, e indicaciones sobre la sexualidad, lo que lleve a la disminución en los niveles de ansiedad y depresión, mejores los sentimientos de manejo de control y la participación activa de las mujeres en los tratamientos (121,122,123,111). Se facilita la adaptación a la

enfermedad y les permite encontrar el significado a la experiencia (111). pues ofrecen motivación ante el futuro y favorecen la esperanza (111).

En el caso específico de las pacientes con cáncer de mama que se encuentran en intervalo libre de enfermedad, la psicoeducación estaría encaminada a prepararlas para que puedan afrontar posibles secuelas más o menos permanentes, vivir con el temor a la recidiva y, en general, afrontar posibles estresores o malas respuestas adaptativas (111).

Se considera que, en general, los sobrevivientes de cáncer son personas con mayor riesgo de padecer alteraciones emocionales, especialmente, si han tenido problemas de afrontamiento, estresantes añadidos, historia anterior de alteración emocional, inadecuado apoyo social o prolongadas limitaciones físicas (111).

Por ello, una vez finalizado el tratamiento, se debe hacer frente a varias dificultades: temor a la recurrencia del cáncer, efectos secundarios de los tratamientos, problemas relacionados con el bienestar psicológico asociados con sentimientos de vulnerabilidad e incertidumbre (111).

En el 2005, se identificaron cuatro estudios de intervención diseñados para la fase de postratamiento, de este modo, los hallazgos indicaron que los participantes del grupo de intervención encontraron que la intervención era oportuna, relevante y de gran utilidad para tratar las preocupaciones que existen después del tratamiento del cáncer de mama (124). La investigación de Mishel mostró que los pacientes que recibieron un breve entrenamiento en el manejo de la incertidumbre mejoraron la reformulación cognitiva, el conocimiento del cáncer, la comunicación médica con el paciente y varias habilidades de afrontamiento en comparación con un grupo de control (90). Las intervenciones psicosociales personalizadas pueden diseñarse, de manera efectiva, para mejorar la adaptación en mujeres jóvenes que completan una terapia adyuvante no hormonal (125).

Otros estudios han retomado diferentes métodos: materiales impresos estandarizados por el Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos, materiales grabados (126), llamadas telefónicas y encuentros presenciales, los que

han verificado efectos en el ajuste psicológico y social. Los programas equipan a las mujeres con habilidades e información para trabajar con preocupaciones comunes que pueden enfrentar durante la supervivencia del cáncer de mama, así, las mujeres indican que las habilidades de autogestión adquiridas con el programa son útiles para abordar las preocupaciones futuras que pueden surgir durante el período de supervivencia (124); la intervención de automanejo facilita transiciones exitosas hacia la supervivencia después del tratamiento del cáncer de mama.

En la teoría de la incertidumbre, el apoyo social se conceptualiza como uno de los recursos que alivia la incertidumbre al brindar una solución al problema o cambiar la interpretación de este (22). El estudio de (125) dirigido a mujeres más jóvenes mejoró, efectivamente, el ajuste, pues las mujeres asignadas al grupo de nutrición tenían menos síntomas depresivos y un mejor funcionamiento físico que las del grupo control. Los participantes asignados al grupo de educación tuvieron un funcionamiento físico significativamente mejor y marginalmente menos síntomas depresivos que los del grupo control. Para Stanton et al. (39), los hallazgos revelan que el uso que hacen las mujeres de afrontar la expresión emocional después del tratamiento primario para el cáncer de mama se asocia con una disminución de la angustia, un mayor vigor, una mejor percepción del estado de salud y menos citas médicas para las morbilidades relacionadas con el cáncer.

Otros autores sostienen que afrontar la enfermedad de manera adecuada se asocia con una recuperación más rápida, por lo que se han enfocado en fortalecer la capacidad de resiliencia mediante terapias que lleven a responder y hacer frente al estímulo de una manera más efectiva (127).

Roustan (128) presentó una propuesta mediante un grupo analítico-formación-apoyo (GAFA) en pacientes sobrevivientes a cáncer de mama, lo que fue desarrollado a partir de un enfoque psicoeducativo, donde se pretendió que las mujeres sobrevivientes revelaran y tomaran conciencia de sus fortalezas apoyadas en lo que tienen y pueden hacer, para reconocer que sus individualidades las exponen a formas de incertidumbres, dilemas y desánimos.

Desde la enfermería, es importante reflexionar sobre la posibilidad del desarrollo de intervenciones que trabajen desde el enfoque psicoeducativo con una perspectiva conductual que no solo articule el aspecto informativo, sino que integre el abordaje grupal e individual en la atención a las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama (111).

Las investigaciones muestran que los pacientes, inmediatamente antes de la finalización del tratamiento, presentan poca incertidumbre respecto con la salud; aparentemente esto concuerda con una fase de 'luna de miel' cuando los participantes empiezan a alejarse de la etiqueta de 'paciente'. El tratamiento está dotado de problemas inmediatos tales como los efectos adversos o la fatiga y el estrés traumático relacionado con el diagnóstico y la amenaza a la vida (53).

Además, el distanciamiento del equipo médico y su contacto frecuente puede aumentar, en general, el desarrollo de trastornos psicológicos, así como la incertidumbre sobre el futuro y reflejar la reducción de un importante tipo de apoyo social. Otro temor común para los sobrevivientes de cáncer radica en la amenaza de la recurrencia de la enfermedad o la aparición de nuevos tumores primarios (129). La transición del tratamiento activo y el estado de la paciente al de sobreviviente puede ser un punto importante en la recuperación y el ajuste psicosocial, donde aparece la incertidumbre para afectar el futuro bienestar de los sobrevivientes de cáncer (104,21).

En relación con las investigaciones donde se desarrollaron intervenciones, los efectos a largo plazo sugieren que las mujeres que recibieron formación para el manejo de situaciones de incertidumbre mantienen una serie de ventajas en comparación con las mujeres en condición de control (24,110). Las mujeres participantes en la intervención (frente a las que tienen en condición de control) presentan mejoras mantenidas en la reformulación cognitiva, el conocimiento del cáncer, el conocimiento de los síntomas y los efectos secundarios, la búsqueda y el uso de los recursos de información, y el uso de distracción como una habilidad de afrontamiento (110,54).

Asimismo, con el tiempo, las mujeres participantes en la intervención disminuyeron la incertidumbre ante la enfermedad relacionada con el temor de la recurrencia del cáncer y la mejora en el crecimiento personal, en particular, en términos de una mayor flexibilidad y una nueva visión de la vida. Por lo tanto, las sobrevivientes a largo plazo continúan beneficiándose de una intervención mucho tiempo después de que esta haya finalizado; en comparación con las mujeres en el grupo de control, las mujeres participantes en la intervención han disminuido la incertidumbre de la enfermedad desde el inicio hasta una evaluación posterior, estos beneficios se mantuvieron hasta 20 meses (24,130).

En cuanto al crecimiento personal, las mujeres americanas participantes en la intervención reportaron aumentos leves o niveles relativamente estables de crecimiento personal a lo largo del tiempo, mientras que las mujeres afroamericanas en la condición de control sufrieron una disminución constante de sus niveles de crecimiento personal (24). De este modo, no se encuentran diferencias significativas entre los grupos de tratamiento y el grupo control en la escala de *comunicación* entre pacientes y proveedores ($p = .01$); después de la intervención, las mejoras en la comunicación entre el paciente y el proveedor, para ambos grupos de tratamiento, fueron mayores que para el grupo control, pero no perduran en el tiempo (131,23).

Igualmente, el significado de los síntomas se vuelve más complejo entre las mujeres de mayor edad y menos educadas, y las mujeres con otras enfermedades- La incertidumbre acerca de lo que significa el síntoma y lo que podría indicar puede generar pensamientos de la posibilidad de someterse a más tratamientos, y la preocupación por la familia y la desfiguración corporal adicional.

Los recursos educativos creíbles y las fuentes de autoridad, tales como el proveedor de cuidado de la salud, ayudan a las mujeres a interpretar lo que sucede, hecho que contribuye a formar un esquema cognitivo y una interpretación precisa de los síntomas (18,16).

Por otro lado, pueden surgir dificultades en la comunicación cuando las pacientes y los proveedores priorizan las preocupaciones de manera diferente (18,16). El personal de salud puede centrarse en la duración de la sobrevivencia como una medida de bienestar, sin embargo, las mujeres pueden preocuparse más por cómo manejar o soportar los efectos secundarios del tratamiento que afectan a la vida diaria (18,16).

Un segundo proveedor de estructura, la educación, se cree que afecta la incertidumbre de acuerdo con la teoría de la incertidumbre en la enfermedad (18,16). Así, los bajos niveles de alfabetización (utilizados como sustitutos del bajo nivel educativo) pueden dar lugar a dificultades para la comprensión de la información proporcionada sobre los síntomas, así como la dificultad en la búsqueda de recursos para ayudar en el tratamiento de estos.

Adicionalmente, los proveedores formulan suposiciones acerca de las necesidades y los deseos de las mujeres mayores, por ejemplo, pueden asumir que las mujeres mayores aceptan un diagnóstico de cáncer más fácilmente que las mujeres más jóvenes, a las que no les importa tanto la pérdida de su seno o prefieren no ser involucradas en la toma de decisiones. Sin embargo, los investigadores demostraron una estrecha relación entre el componente cognitivo de pensamientos intrusivos y molestos con el estado emocional de preocupación (18).

La preocupación por la recurrencia en las sobrevivientes de cáncer persiste mucho después de que el tratamiento se ha completado (21). En tal marco, estas preocupaciones pueden ser estimuladas por las experiencias tales como nuevos síntomas físicos, los resultados de chequeos médicos, escuchar que otra persona padece de cáncer o la incertidumbre acerca de los efectos finales de los síntomas crónicos debido al tratamiento original. Estas angustias han sido empíricamente asociadas con angustia emocional y la adaptación a la enfermedad (21) .

Rutter et al. (132) encontraron que una intervención diseñada para mejorar la comunicación de los proveedores reduce, directamente, la ansiedad y la depresión en los pacientes. Por otra parte, algunos pacientes con cáncer de mama informan

que dos tercios de sus necesidades no satisfechas se vinculan con su incapacidad para obtener la información, lo que deriva en la manifestación de ira y la frustración.

La asociación indirecta del avance de la edad con una menor incertidumbre y la mejora del bienestar, a través de su asociación con síntomas molestos, sugiere que, a medida que las mujeres envejecen, un esquema cognitivo basado en las experiencias de vida puede desarrollarse, lo que permite que los síntomas sean aceptados no como amenaza respecto con la recurrencia del cáncer de mama.

Los anteriores hallazgos se apoyan en la investigación realizada y aplicada entre las mujeres con mayor o menor diagnóstico que muestran que el aumento de los síntomas afecta, negativamente, la calidad de vida de las mujeres mayores. Cuando las mujeres tienen la educación con recursos para comprender y asignar significado a sus síntomas, las incertidumbres tienden a disminuir, se mejora el estado de ánimo, y hay una reducción de los pensamientos de recurrencia, lo que mejora el bienestar (18,16).

Porter et al. (133) señaló que las mujeres más jóvenes y las mujeres afroamericanas pe (133)rciben mayores niveles de significado positivo como resultado del cáncer de mama, sin embargo, se han propuesto pocos estudios empíricos de crecimiento personal en sobrevivientes de cáncer a largo plazo.

Debido a ello, puede apreciarse que, con el transcurso del tiempo, algunas mujeres aprenden a replantear la incertidumbre de la supervivencia como una oportunidad para el crecimiento personal, los beneficios de información o los resultados positivos con un mayor sentido de vida. Las revisiones recientes han señalado la necesidad de examinar estos aspectos positivos de los sobrevivientes de cáncer en diseños cuantitativos, pese a ello, solo unos pocos estudios lo han hecho (133).

A medida que la incidencia y la prevalencia del cáncer siguen en aumento, incrementa el número de mujeres que necesitan ayuda y apoyo para hacer frente a la enfermedad y los síntomas relacionados con el tratamiento, la sobrevivencia y sus efectos psicosociales; los estudios han señalado la importancia de las intervenciones en el manejo de la incertidumbre. Los pacientes que reciben un

breve entrenamiento en el manejo de la incertidumbre, en comparación con un grupo de control asignado, tienden a mejorar la reformulación cognitiva, el conocimiento del cáncer, la comunicación con el proveedor de cuidado de la salud del paciente y una variedad de habilidades de afrontamiento, en comparación con un grupo asignado al azar en condición de control (54).

De este modo, la enfermería puede retomar y utilizar elementos relacionados de la intervención psicoeducativa para promover una mejor calidad de vida, educación y apoyo al paciente como funciones esenciales del cuidado, así como en la práctica del cuidado con éxito a través de la optimización de los entornos de atención para los pacientes, pues el objetivo final de la intervención en el manejo de la incertidumbre es controlarla y mejorar la calidad de vida de los pacientes (64), en vista de que se muestran tendencias positivas en el impacto de la intervención y la buena aceptabilidad en general.

En esta línea de ideas, se encontró que una intervención a corto plazo puede mejorar la calidad de vida mediante el aumento de los niveles de conocimiento y los esfuerzos dirigidos hacia la mejora del estilo de vida, tales como hacer ejercicio. Sin embargo, se determinó que es necesario que las intervenciones sean más intensivas y extensas, para aumentar y sostener los cambios de estilo de vida e interacción (134).

Estudios como el realizado por Bloom et al. (134) han abordado la intervención mediante talleres para aprender acerca de los cambios en el tratamiento del cáncer, los problemas relacionados con los derechos legales de supervivientes, los seguros de salud y las implicaciones de tratamiento (tratamiento estándar, así como medicina complementaria) para la salud y el bienestar; se identificó que el número de sesiones puede cambiar los patrones de comunicación que existieron durante muchos años. La intervención parece no ser lo suficientemente extensa, intensa o no haber requerido más habilidad y entrenamiento por parte del equipo de intervención, así, estudios como el de Bloom (134) han informado sobre los cambios del estilo de vida como resultado de un programa psicoeducativo centrado

en aspectos como la nutrición y la actividad física; algunos ejercicios deben diseñar sus intervenciones sobre la base de las lecciones aprendidas de programas más focalizados.

Las intervenciones psicoeducativas con enfoques cognoscitivo comportamental han trabajado temáticas como el manejo del dolor, el fortalecimiento de la autoconfianza, el ritmo para las actividades, las estrategias de afrontamiento, la resolución del problemas y la práctica de ejercicio (135). Así, el objetivo de las intervenciones consiste en gestionar el nivel de la incertidumbre, para ello, las estrategias deben promover la reformulación cognitiva y la resolución de problemas, proporcionar entrenamiento de habilidades para mejorar la comunicación proveedor - paciente, e información sobre el manejo de los efectos secundarios del tratamiento para controlar la incertidumbre por parte del paciente (104). En este sentido, identificar la necesidad psicosocial del paciente encamina a que se desarrollen intervenciones psicosociales en pacientes con cáncer, por lo tanto, Fawzy (136) examinó las formas de desarrollar psicoterapia educativa individual, adiestramiento cognitivo conductual e intervenciones grupales, de manera que al paciente se le proporcione la información y la orientación en los procesos de la enfermedad, los sentimientos de inoportunidad, la confusión, la impotencia y la pérdida del control, para enfrentarse la enfermedad.

El trabajo del profesional de enfermería especializado ha sido evaluado en varios entornos y los hallazgos han demostrado que ha hecho una contribución significativa al bienestar de los pacientes. El profesional de enfermería con formación especializada en asesoramiento y comunicación es un miembro fundamentales del equipo multidisciplinar, pues proporciona apoyo psicosocial, educación e información a los pacientes con cáncer, lo que les ayuda a cumplir con sus necesidades de atención de la salud.

> Para ello, se han propuesto intervenciones desde la psicoeducación, lo que, inicialmente, surge del trabajo con familias de sujetos diagnosticados con esquizofrenia; su primera articulación se encuentra en los trabajos de

> George Brown, en particular, con su concepto de emoción expresada. “En tanto más intolerantes, sobre involucrados, hostiles y críticos son los familiares, más frecuentes son las recaídas en los enfermos”, lo que deriva en determinación de patrones de comportamiento específicos entre familiares y enfermo que están involucrados en la recaída y el agravamiento de los signos y los síntomas de la enfermedad. (137)

“Asimismo, se define como la aproximación terapéutica en la que se facilita a los familiares de un paciente información acerca de la enfermedad y el entrenamiento en estrategias para afrontar el problema” (137).

Es importante destacar que para los individuos y las familias, el manejo de las condiciones crónicas de salud conduce a la mejora de sus resultados de salud. Desde la perspectiva de la teoría de sistemas, un cambio en un miembro de la familia conduce a cambios en el sistema (familiar) y todos sus miembros, puesto que la capacidad y las necesidades de un individuo afectan el éxito o el fracaso del individuo o la familia.

Además, se sugiere que la educación de los pacientes genera información específica sobre enfermedades y habilidades técnicas, así como procesos de autogestión que desarrollen habilidades de resolución de problemas, lo que permita a los pacientes tomar las medidas necesarias para mejorar su salud; los autores concluyeron que la educación de autogestión "complementa, en lugar de sustituir, la educación tradicional del paciente" (138).

Los programas de autogestión, desde los más sencillos hasta los más complejos, tienen como objetivo aumentar el interés y la participación de los pacientes en su propio cuidado, lo que les permita aprender a manejar su condición de salud y un mayor bienestar (138). En tal marco, la revisión previa relacionada con las intervenciones de autogestión sugiere que gran parte de la investigación publicada se originó en los Estados Unidos, seguida por el Reino Unido y Australia; la literatura demuestra que la autogestión puede proporcionar beneficios a los pacientes en términos de conocimiento, autoeficacia y estado de salud.

Por otro lado, la revisión realizada por Riemsma et al. (139) de la educación del paciente en la artritis utiliza una definición amplia de la educación, para incluir intervenciones de la provisión de información simple y la educación psico-conductual para promover cambios en las conductas de salud.

Las intervenciones iban desde una educación simplista del paciente que informaba a dichos pacientes acerca de su condición (por ejemplo, Gibson (82) a programas de autogestión que proporcionaban la educación y las habilidades prácticas de autocontrol. Estas intervenciones de autogestión promovieron el manejo activo de la enfermedad (por ejemplo, cambiar la medicación, monitorear los síntomas o buscar ayuda), además, contenían intervenciones más complejas como los tratamientos conductuales.

En relación con la duración de las intervenciones, esta varió sustancialmente en las diferentes revisiones, desde sesiones únicas de 10 minutos hasta programas más intensivos con una duración de un par de horas (140).

Igualmente, la evidencia de las revisiones sistemáticas ha establecido que cuando los pacientes supervisan sus propios síntomas y se entrenan frente a cómo ajustar su medicación, pueden alcanzar resultados similares de la salud a cuando sus medicaciones son ajustadas por personal de la salud, mientras que reciben una revisión médica regular (82). El hecho de proporcionar información a los pacientes sin ninguna forma de entrenamiento de autogestión parece ser menos eficaz para mejorar los resultados de salud que los tratamientos combinados (82).

Se destaca que las sesiones activas de educación cara a cara proporcionaron mayores beneficios que la información pasiva dada en forma de folletos, pues los programas administrados individualmente durante un tiempo de tres meses o más se asociaron con mejores resultados de adherencia. Se ha sugerido que el éxito final de todos los programas de autogestión radica en el compromiso y el respaldo de los profesionales de la salud (141).

Las intervenciones demostraron que es importante que los profesionales de enfermería consideren no solo al nivel de incertidumbre en los pacientes, sino el nivel de (incertidumbre) que esperan alcanzar. Los profesionales de enfermería pueden evaluar cuánto conocimiento tienen los pacientes actualmente y cuánto quieren saber, es decir, si la incertidumbre es el resultado de información insuficiente o sobrecarga de información, para manejar la incertidumbre, la ansiedad e informar a los pacientes que esto mejorará su estado emocional. En algunos casos, los proveedores pueden enfatizar que está bien concebir la incertidumbre como una oportunidad, especialmente, si es inevitable, así, el paciente experimenta una sobrecarga de información o el aumento de la certeza reduce la esperanza.

Es preciso considerar cuándo se proporciona información a los pacientes (p. ej., cuándo se necesita más información y menos información para manejar la incertidumbre). De igual forma, pueden evaluarse los beneficios de entregar información a los integrantes de la familia, para evitar tener demasiada información que los pacientes no pueden procesar en el momento, de este modo, es vital tener en cuenta formas alternativas de proporcionar información para mejorar la comprensión, la claridad y la autoeficacia.

5 Marco de diseño

El diseño de la investigación se realizó de acuerdo con el lineamiento de intervenciones en salud propuesto por Sidani (142), donde se describen tres fases: a. Primera fase (diseño de la intervención: clarificación del problema, entrevistas a profundidad), b. Segunda fase (diseño del manual de la intervención psicoeducativa), c. Tercera fase (se realiza el estudio de aceptabilidad y viabilidad de la intervención).

5.1 Tipo de estudio

El estudio se realizó a partir de un abordaje **cuantitativo cuasiexperimental** con dos grupos (control y experimental), donde se examinó la relación causal de una variable independiente que, para este caso, fue la intervención psicoeducativa (143). Se planteó un GE y un GC no equivalentes, en razón a que pertenecen a una organización definida previamente, por ello, se asignaron aleatoriamente los participantes en cada grupo.

Ambos grupos estuvieron conformados por mujeres sobrevivientes al cáncer de mama, así, se realizó una prueba basal y prueba final para ambos grupos, con la proyección que el GE disminuyera el nivel de incertidumbre después de la intervención.

5.2 Descripción del diseño: cuasiexperimental

El estudio buscó medir el efecto de la intervención psicoeducativa en el manejo de situaciones de incertidumbre para mujeres sobrevivientes al cáncer de mama, a partir del planteamiento de un diseño cuasiexperimental. Estos diseños facilitan la investigación en situaciones en las que no es posible el control completo, así, se utilizan para el control de todas las amenazas posibles cuando no se pueden tener en cuenta todos los aspectos del estudio experimenta.

Dentro de los diferentes tipos de diseños cuasiexperimentales, este estudio se clasifica como un estudio con grupos no equivalentes de pre y postest (144).

5.3 Control de limitaciones del diseño cuasiexperimental

La literatura reporta que no es posible determinar si los cambios ocurridos después de la intervención se deben a esta exclusivamente o se encuentran relacionados con factores externos que el investigador no puede controlar (145). En el presente estudio, se consideraron algunas amenazas para realizar el respectivo control durante el diseño y desarrollo de la investigación.

La amenaza de historia: al reconocer esta amenaza, se esperó que los eventos que se presentaran dentro de la intervención influyeran solo en algunas de las participantes, por lo tanto, para mitigar esta situación, se debió asegurar que las participantes fueran sobrevivientes al cáncer de mama y se identificó a aquellas que hayan participado en actividades educativas programadas por la institución de salud para excluirlas del estudio, así como definir un rango de tiempo posterior a la finalización del tratamiento para ingresar en el estudio, además de todos los aspectos que se describen en los criterios de exclusión.

La amenaza de inestabilidad del ambiente experimental: para evitar que esta amenaza afectara los resultados del estudio, se definieron las condiciones de la intervención psicoeducativa, estos deben enunciarse para que sean replicables en todas las sesiones con todas las participantes.

La amenaza de mortalidad: para que esta amenaza no afectara el proceso investigativo, así como el plan de análisis de los datos, se consideró una sobremuestra del 15 %, para anticipar este efecto en el estudio; pueden ocurrir sesgos de selección por pérdida y mortalidad. Igualmente, se identificaron y se analizaron las pérdidas en comparación con las participantes que quedaron, finalmente, en el estudio, para controlar las pérdidas que pudieran influenciar en las hipótesis propuestas.

Instrumentación: se buscó controlarla mediante el uso del instrumento validado en América Latina, para medir la fase pretest y postest; las mediciones se realizaron por el investigador, a través del uso de este instrumento y entregando a las participantes una explicación detallada de la naturaleza del estudio, y la importancia de obtener respuestas fidedignas y acordes con su sentir al momento de la recolección. Para minimizar los riesgos de validez interna de la investigación, se diseñó el protocolo de la intervención, se realizó una prueba de aceptabilidad con un grupo diferente, y se estandarizó el contenido y la metodología, para no afectar los resultados; por otro lado, se hicieron controles de adherencia al protocolo en diferentes momentos para verificar el control de la intervención.

La selección de las participantes se controló a través de la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, así, la selección aleatoria permitió minimizar el sesgo de la participación. El protocolo describió las condiciones mínimas en las que se desarrolló la intervención, de manera que fueran similares en todas las sesiones para mitigar la amenaza de inestabilidad del ambiente de experimentación. La adherencia al protocolo de intervención por parte del investigador principal se realizó a través de una lista de chequeo minimizando el riesgo de contaminación de las intervenciones.

De este modo, para minimizar los riesgos de validez externa se tuvo en cuenta lo siguiente:

El efecto Hawthorne: fue determinado por respuestas positivas de las participantes relacionadas con la introducción al estudio; esto se controló a través de la descripción detallada de las participantes sobre los aspectos relacionados con el estudio.

De igual manera, se establecieron las siguientes estrategias de enmascaramiento: 1.La revisión de los criterios de inclusión y el desarrollo e implementación de las intervenciones de enfermería, así como el registro de las intervenciones, las que fueron realizadas por el investigador principal. 2. Una auxiliar de investigación capacitada fue la responsable de la aplicación del instrumento en la fase pre y post.

3. El auxiliar de investigación realizó procedimientos de aleatorización y los asignó a GE o GC.

Hipótesis de investigación

De acuerdo con lo planteado por Mishel en el marco de la incertidumbre como factor estresante en el contexto de la enfermedad, la hipótesis planteada es que "la *intervención psicoeducativa en el manejo de situaciones de incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de* mama disminuye el nivel de incertidumbre, en comparación con las pacientes sin intervención".

5.4 Población y muestra

Mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en una institución de salud de la ciudad de Cali, con mínimo tres meses después de la finalización de tratamiento al momento de realizar el pretest.

5.5 Criterios

5.5.1 Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión definidos para el presente estudio son:

- Mujeres sobrevivientes al cáncer de mama con las siguientes características:
    - Procedentes de la ciudad de Cali.
    - Con cualquier edad que deseen participar voluntariamente.
    - Que tengan seguimiento posterior a la finalización del tratamiento (quimioterapia, radioterapia, cirugía).
    - Que hayan finalizado el tratamiento con mínimo tres meses al momento de realizar el pretest.
    - Saber leer y escribir
    - De diferentes estratos socioeconómicos.

- Que se encontraran registradas en la base de datos de la institución.

5.5.2 Criterios de exclusión

- Mujeres con diagnóstico de cáncer de mama en el momento de la selección de las participantes.
- Sobrevivientes al cáncer de mama que se encuentren recibiendo algún tipo de intervención.

5.6 Diseño de la muestra – asignación aleatoria

La muestra corresponde con un subconjunto de la población seleccionada a partir de un diseño de muestreo (146), así, el diseño contempló la selección de un GE y un GC, cada conformado por mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en una institución de salud de la ciudad de Cali, que cumplan los criterios de inclusión. La selección de cada grupo se realizó en la institución, así, no se aparearon los sujetos, sino que fue una selección completamente aleatorizada.

La selección de las participantes se dio a través de la asignación de un tercero, en este caso, la auxiliar de investigación, de manera que se hiciera el ocultamiento de la asignación que impediría que se conociera, anticipadamente, el tratamiento al que serían asignadas las mujeres participantes. El ocultamiento de la asignación busca evitar el sesgo de selección (diferentes sujetos que se ingresan en los diferentes grupos), los sesgos de desempeño y de verificación.

Para calcular el tamaño de muestra, se consideró la hipótesis planteada en el estudio, y el tipo de diseño cuasiexperimental con pretest y postest, así, la literatura reporta que la proporción de mujeres con nivel de incertidumbre regular o alto, medido con la Escala de Mishel, es del 50 %, esto como efecto de la intervención psicoeducativa, donde se espera una reducción de 20 % de esta proporción en el GE, por lo tanto, la hipótesis estadística planteada es la siguiente:

Hipótesis Nula: la proporción de mujeres sobrevivientes al cáncer de mama con nivel de incertidumbre regular o alto después de la intervención psicoeducativa es igual a la proporción antes de la intervención.

La intervención psicoeducativa no va a generar una disminución en comparación con el GC o proporción de cambio de incertidumbre.

Hipótesis Alterna: la proporción de mujeres sobrevivientes al cáncer de mama con nivel de incertidumbre regular o alto después de la intervención psicoeducativa es menor a la proporción antes de la intervención.

El nivel de incertidumbre va a disminuir en comparación con el GC.

Proporción o probabilidad de este grupo A sea menor a la proporción de disminución del grupo B.

5.6.1 Marco muestral

La institución de salud y el grupo de manejo de gestión del riesgo donde se realizó el estudio elaboraron una base de datos con información de las personas, depurada esta de acuerdo con los criterios de inclusión.

5.6.2 Tamaño de la muestra

El tamaño de la muestra se calculó estimando una prueba de diferencia de proporciones en dos muestras independientes, con la siguiente fórmula:

$$n = \left[\frac{(Z_\alpha \sqrt{2p(1-p)} + Z_\beta \sqrt{p_A(1-p_A) + p_B(1-p_B)}}{p_A - p_B} \right]^2$$

Donde:

$$p = \frac{p_{A+}p_B}{2}$$

Reemplazando en la fórmula, las proporciones de las dos muestras (A y B) tienen la significancia de 0,1 y la potencia de 0,8; se obtuvo el tamaño de muestra que permitiera probar la hipótesis principal de trabajo, donde se esperó que en el grupo intervenido se disminuyera la proporción participantes con alto nivel de incertidumbre en 20 %. En términos estadísticos, la hipótesis a probar se planteó de la siguiente manera:

- Hipótesis nula (Ho): la proporción de participantes con alto nivel de incertidumbre es igual después de la intervención.
- Hipótesis alterna (Ha): la proporción de participantes con alto nivel de incertidumbre disminuye 20 % después de la intervención.

De manera consecuente, la fórmula de tamaño de muestra es la siguiente:

$$n = \left[\frac{(1{,}29\sqrt{2 * 0{,}4 * 0{,}6} + 0{,}84\sqrt{0{,}5 * 0{,}5 + 0{,}3 * 0{,}7)}}{0{,}5 - 0{,}3}\right]^2$$

$$n = 54$$

Para la asignación aleatoria de las participantes, se tuvo en cuenta la base de datos con las personas, la que fue depurada de acuerdo con los criterios de inclusión.

5.6.3 Unidad de muestreo

De la base de datos suministrada por las instituciones de salud, se seleccionaron, aleatoriamente, 108 mujeres que cumplían con los criterios de inclusión, por ello, la unidad de muestreo corresponde con las participantes del estudio: mujeres sobrevivientes al cáncer de mama que realizan el seguimiento posterior a la finalización del tratamiento en una institución de salud de la ciudad de Cali, con mínimo tres meses después de la finalización de tratamiento al momento de realizar el pretest.

5.6.4 Unidad de observación y análisis

En este estudio, la unidad de observación y análisis correspondió con cada una de las participantes en el estudio: mujer sobreviviente al cáncer de mama que realiza el seguimiento posterior a la finalización del tratamiento en una institución de salud privada de la ciudad de Cali, con mínimo tres meses después de la finalización de tratamiento al momento de realizar el pretest

5.7 Descripción del instrumento

La Escala de Incertidumbre desarrollada por Mishel, modificada y revalidada en 1997, consta de 33 ítems medidos en escala Likert con valores entre uno y cinco, asimismo, el rango del puntaje total del instrumento está entre 33 y 165 puntos; el nivel de incertidumbre se clasifica en bajo (menos de 59 puntos), regular (más de 59 y 87 puntos) y alto (más de 87 puntos). Si bien es cierto que la aplicación inicial del instrumento se hizo con una escala de 33 ítems, el manual plantea que, para el cálculo del puntaje total y el puntaje de las subescalas, se debe eliminar el ítem 15, el que fue tenido en cuenta y se eliminó para efectos de análisis, por lo tanto, los resultados están ajustados a una escala de 32 ítems con los cuatro factores descritos en el manual (147).

Por consiguiente, los ítems están agrupados en cuatro factores que influyen en el nivel de incertidumbre: 1) Ambigüedad, 2) Complejidad, 3) Inconsistencia de la Información e 4) Impredecibilidad. Para el cálculo del puntaje total, deben tenerse en cuenta los subtotales que se obtienen a partir de la suma de cada uno de los factores o dimensiones, con lo que se obtienen los resultados de la medición de incertidumbre.

5.7.1 Características psicométricas de la escala

La validación al español del instrumento se desarrolló en la investigación realizada en Chile por Tapia y Bocaz (148), en el estudio “Nivel de Incertidumbre en los pacientes hospitalizados durante el periodo preoperatorio”, con altos niveles de

confiabilidad y correlación de los ítems con los dominios, con un r de Pearson de 0,76. La escala completa se midió a través del coeficiente de Spearman – Brown que entregó un valor de 0,86, lo que muestra que la escala de incertidumbre es consistente con el fenómeno de incertidumbre, lo que analizó Isla en el estudio del nivel de incertidumbre de pacientes diabéticos (105).

5.7.2 Descripción de la estructura factorial para la escala MUIS (Mishel Uncertainty of Illness Scale)

A continuación, se expone una descripción detallada de las características de la Escala que contiene cuatro factores y 33 ítems:

Factor ambigüedad: este factor indica cómo los elementos asociados con la enfermedad, como síntomas y efectos adversos, tienden a desdibujarse. Se obtiene sumando las puntuaciones de la respuesta de cada sujeto para los ítems 3, 4, 8, 9, 13, 14, 16, 17, 18, 20, 23, 24, 26, así, las puntuaciones de la ambigüedad pueden variar de 13 a 65 puntos.

Factor complejidad: las señales sobre el tratamiento y el sistema de atención son múltiples y variadas; se obtiene sumando las puntuaciones de la respuesta de cada sujeto a los ítems 6, 7, 10, 28, 31, 32,33, así, las puntuaciones de complejidad pueden tener un intervalo de 7 a 35 puntos.

Factor inconsistencia: la información cambia con frecuencia o no está de acuerdo con la información recibida previamente; se obtiene sumando las puntuaciones de la respuesta de cada sujeto a los objetos 1, 2, 5, 11, 19, 22, 29, así, las puntuaciones de inconsistencia pueden tener un intervalo de 7 a 35 puntos.

Factor imprevisibilidad: falta de contingencia entre las señales de enfermedad y tratamiento y pronóstico de la enfermedad; se obtiene sumando las puntuaciones de la respuesta de cada sujeto a los ítems 12, 21, 25, 27, 30, así, las puntuaciones de imprevisibilidad pueden variar de 5 a 25 puntos.

Para calcular y obtener la puntuación total de la escala, se sumaron las puntuaciones conseguidas por cada uno de los sujetos para cada factor.

5.8 Fases del estudio

El estudio se desarrolló en tres fases: la fase uno comprendió la selección de los participantes, la aplicación de la escala de incertidumbre y el instrumento de variables sociodemográficas y clínicas; en la fase dos se desarrolló e implementó la intervención psicoeducativa a aplicar (pretest) y, en la fase tres, se realizó la aplicación del postest; a continuación, se describen las fases del estudio.

5.8.1 Fase 1: pretest

Selección de participantes

Para el GC y GE, los participantes se seleccionaron de manera aleatoria, con los registros de la base de datos depurada en la institución, de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión establecidos en el estudio; así, se seleccionó el tamaño de la muestra.

Aplicación pretest

Una vez conformados los grupos, se procedió a aplicar la escala de incertidumbre conformada por 32 ítems agrupados en cuatro factores: 1) Ambigüedad, 2) Complejidad, 3) Inconsistencia de la Información y 4) Impredecibilidad. Luego de ello, se diligenció el instrumento que permite medir las variables sociodemográficas y clínicas con cada uno de los participantes.

Análisis pretest

Una vez aplicados los instrumentos de medición, la escala de incertidumbre y el de las variables sociodemográficas y clínicas en ambos grupos, con la información obtenida, se creó una base de datos en Excel para capturar el puntaje de cada participante y obtener los resultados descriptivos del pretest por cada uno de los factores de la escala, así como los datos sociodemográficos y clínicos.

5.8.2 Fase 2. Diseño del programa de intervención

En esta fase, se diseñó el contenido y la metodología de la intervención

psicoeducativa, por lo tanto, se elaboró el protocolo de la intervención donde se definió el contenido, la metodología, las actividades y la duración para los tres momentos de intervención previstos.

Actividades de la intervención

De acuerdo con la propuesta de Sidani y Braden (108), se realizaron entrevistas, con el fin de fortalecer la conceptualización del problema y la intervención, así como a la delimitación de las evidencias producto de la revisión integrativa.

- Participantes: se vincularon cuatro mujeres sobrevivientes.
- Recolección de información: una vez obtenido el aval ético, el abordaje fue realizado por la investigadora principal mediante entrevistas semiestructurada a cada una de las participantes, con una duración entre 25 y 40 minutos.
- Las preguntas orientadoras se definieron en compañía de la directora de tesis:

  ¿Por qué has estado en la institución?

  ¿Por qué la están viendo actualmente?, ¿para qué?, ¿desde cuándo?, ¿desde cuándo comenzó esta situación?

  ¿Desde cuándo empezaste a vivir el diagnóstico de cáncer de mama?

  ¿Qué sentiste después de que terminaste los tratamientos, te hicieron la mastectomía y terminaste la radio?, ¿qué sentiste después de eso?

  ¿Qué te hizo más fuerte durante todo este proceso?

  ¿Qué era lo que temía cuándo finalizó?

  ¿Cómo ha sido ese proceso?, ¿cómo te diste cuenta?

  ¿Te dejó muchos aprendizajes?, ¿qué aprendizajes hay, personales, físicos, espirituales?

  Desde el punto de vista y de manejo de la enfermedad, ahora que terminaste el tratamiento, ¿cuáles son esas situaciones que te generan angustia o miedo a futuro?

¿Qué es lo que te genera miedo de recaer?

¿Qué te gustaría aprender para que esas angustias disminuyeran un poco?

¿Cuál es el pronóstico?, ¿qué puede pasar?

Esta es la recurrencia, ¿algún otro miedo que tengas además de que esto regrese o algo que quieras aprender además de tener mucha más información o amplitud de información frente al tipo de cáncer que tuviste?

¿Cómo te gustaría que esto te lo brindaran?, ¿qué te gustaría aprender?, ¿cómo te gustaría aprender esto?

¿A qué más le temes además de la recurrencia?

- Análisis de la información: las entrevistas fueron transcritas en su totalidad por una estudiante de último semestre de enfermería, esto en documento de Microsoft Word, igualmente, fueron revisadas por la investigadora principal, quien las exportó al *software* NVivo para su análisis temático. Como producto del proceso de análisis, se obtuvieron tres ejes temáticos:

  1. Experiencia e información sobre la enfermedad.

  2.Diálogo interno.

  3. Cambios al finalizar el tratamiento

- Finalmente, se construyeron diagramas que reflejan la comprensión de los temas emergentes del proceso de análisis llevado a cabo por la investigadora principal, así, las unidades de texto que los soportan fueron revisadas por la directora de tesis y se determinaron los temas finales de la cartilla educativa.

Para la elaboración y la evaluación del material educativo:

Los componentes de la guía a través del material educativo fueron revisados y evaluados por expertos, estos calificaron en escala tipo Likert con cinco puntos, donde uno es total desacuerdo y cinco es completamente de acuerdo. Los criterios de revisión evaluaban elementos de síntesis, temáticas a desarrollar, claridad y comprensión, así como pertinencia del contenido del material. Posteriormente, se

dejó un espacio para observaciones sobre cada uno de los elementos; los expertos indicaron que la intervención cumple con los criterios de claridad, comprensión, relevancia y pertinencia, e hicieron algunas observaciones al diseño de la cartilla.

5.8.3 Fase 3: desarrollo e implementación de la intervención (Anexo 1)

El presente estudio desarrolló la intervención psicoeducativa en seis sesiones, así, utilizando un protocolo estructurado, la enfermera guio a las mujeres a través de la intervención en el transcurso de cuatro llamadas telefónicas semanales de cinco minutos. Cada sesión telefónica se centró en una de las cuatro habilidades: relajación, imágenes agradables, diálogo interno tranquilizador y distracción; durante la tercera y cuarta sesión, la enfermera guio a las mujeres a través del uso de la cartilla educativa, con un bosquejo específico que podría individualizarse para las preocupaciones de cada mujer.

Las sesiones programadas se desarrollaron mediante tecnologías de la información, de este modo, para la sesión uno y dos, además del uso de la cartilla elaborada por la investigadora con los contenidos de las actividades y sesiones, se grabaron dos videos explicativos, uno con el uso del manual y la sesión uno, y otro con la práctica y el desarrollo de las actividades en la sesión dos.

Control en la fase implementación de la intervención

Durante la intervención, se realizó la verificación de adherencia al protocolo por parte del investigador principal, esto mediante una lista de chequeo (Anexo 10) que contenía los contenidos abordados, la realización de actividades programadas, la duración de la sesión y los recursos utilizados. Se proyectó un porcentaje de adherencia entre 85 % y 95 % para cada sesión, de lo contrario, se debía reprogramar el refuerzo de la sesión para cerrar la brecha con el protocolo establecido.

5.8.4 Fase 4: aplicación de la escala postest

Una vez finalizada la intervención, y entre la cuarta y sexta semana, se aplicó la escala de incertidumbre conformada por 32 ítems agrupados en cuatro factores: 1) Ambigüedad, 2) Complejidad, 3) Inconsistencia de la Información e 4) Impredecibilidad.

Aplicación postest

Una vez finalizada la intervención con el grupo experimental, se aplicó nuevamente el instrumento “Escala de Incertidumbre” en ambos grupos: experimental y control, verificando que hubiera transcurrido el mismo tiempo entre el pretest y el postest para cada grupo.

Una vez aplicada “la escala de incertidumbre” en ambos grupos, los datos obtenidos se ingresaron en la base de datos creada, con el propósito de obtener los resultados descriptivos para cada factor en el postest, y hacer las comparaciones intra y entre grupos.

6 Marco de análisis

A continuación, se describe el plan de análisis de los datos del presente estudio.

6.1 Plan de análisis de la información

Para el análisis de los datos obtenidos a partir de la aplicación del pretest y el postest con el instrumento la “escala de incertidumbre”, se siguió el siguiente proceso:

a. Se realizó la revisión de las características psicométricas del instrumento en el contexto de aplicación, y se procedió a realizar las comparaciones intra y entre grupos, utilizando las pruebas de comparación de proporciones para muestras emparejadas, para medir el efecto de la intervención en el grupo experimental.

b. Se realizaron las pruebas de dependencia del nivel de incertidumbre inicial con las variables sociodemográficas y clínicas en ambos grupos, para identificar las similitudes entre el GE y GC.

c. Se utilizó la distribución Chi^2 para identificar la relación entre variables categóricas y se aplicó la diferencia de medias con la distribución t-Student para variables cuantitativas

6.2 Análisis psicométrico de la escala de la incertidumbre

Se calculó el alfa de Cronbach para verificar la fiabilidad interna del instrumento en el contexto de aplicación, y se procesó la correlación intraclase entre los puntajes de cada factor y el puntaje total, de manera que cuanto más próximo estuviera a uno, más consistentes serían los ítems entre sí, de igual forma, la correlación para determinar la estabilidad temporal de las puntuaciones del instrumento.

6.3 Comparaciones intra y entre grupos

Con la información obtenida del pretest y el postest, se construyó la base de datos y se procedió con la creación de la base en el programa Stata versión 16 licenciado por la Universidad Nacional de Colombia para el posterior análisis.

Inicialmente, se realizó la descripción de las características sociodemográficas y clínicas en consideración con las variables incluidas en la ficha (Anexo 9): edad, nivel educativo, nivel socioeconómico, etnia, tiempo de sobrevivencia de las participantes para cada grupo: experimental y control. Posteriormente, para cada grupo, se realizó la descripción de cada ítem del instrumento “escala de incertidumbre”, para verificar calidad del dato y, una vez depurada la base de datos, se realizó el proceso de análisis univariado para cada uno de los factores del instrumento.

6.3.1 Comparación intra grupos

Una vez finalizado el análisis univariado para cada grupo, se procedió a realizar las comparaciones pretest y postest al interior de cada grupo, con la proporción de mujeres para cada nivel de incertidumbre de acuerdo con los puntos de corte de la escala. Fue importante tener en cuenta que si los resultados de la aplicación de la

escala seguían el curso de una distribución normal, se realizaría una prueba Z para comparación de proporciones, de lo contrario, se utilizaría la prueba no paramétrica para muestras relacionadas Willcoxon.

6.3.2 Comparación entre grupos

Las comparaciones entre grupos se hicieron con los resultados obtenidos en el pretest (pretest grupo control vs. pretest grupo experimental) y en postest (postest grupo control vs. postest grupo experimental), posteriormente, se comparó la proporción de cambio, es decir, la diferencia obtenida por las personas que participarían del grupo control en el pretest y postest, con la diferencia obtenida por las personas del grupo experimental; se realizó una prueba Z para comparación de proporciones.

Tabla 3. Matriz uso de estadísticos para el análisis

Tipo de variable	Fase de análisis	Procesamiento	Variables
Variables cuantitativas	• Evaluar normalidad.	• Se aplicó la Prueba de normalidad (Kolmogorov Smirnov) para decidir si se aplicaban pruebas paramétricas o no paramétricas.	• Sociodemográficas: edad • Clínicas: tiempo de diagnóstico, edad del diagnóstico, edad inicio del tratamiento. • Escala de incertidumbre (puntaje total y por factor); pretest y postest.
	• Análisis univariado	• Medidas de tendencia central (media, mediana). • Medidas de dispersión (desviación estándar, rango y RIQ).	

Tipo de variable	Fase de análisis	Procesamiento	Variables
	• Análisis bivariado	• Cuando se presentó normalidad, se utilizó la Prueba t Student para comparar promedios • Cuando no hubo normalidad, se utilizó la prueba de Mann Whitney o Wilcoxon, basadas en las medianas.	
	• Comparación de la diferencia entre grupos (Control vs. Experimental)	• Prueba t de Student o prueba exacta de Fisher. • Prueba de Chi cuadrado.	• Variables sociodemográficas y variables clínicas, según grupos.
	• Comparación intragrupo (Pretest vs. Postest)	• Se utilizó la Prueba t Student para comparar los puntajes promedios total y por factor, para el GC y el GE.	Factores escala de Incertidumbre: 1) Ambigüedad 2) Complejidad 3) Inconsistencia de la Información 4) Impredecibilidad.
Variables cualitativas	• Análisis univariado	• Proporciones o porcentajes	• Sociodemográficas: escolaridad, aseguramiento, nivel de escolaridad, estado civil, ocupación. • Clínicas: tipo de cáncer, estadio. • Escala de Incertidumbre agrupados en cuatro factores: ambigüedad, complejidad, inconsistencia de la información e impredecibilidad.
	• Análisis bivariado	• Prueba Chi cuadrado o prueba exacta de Fisher (pretest y postest).	
Confiabilidad	Características psicométricas: evaluación escala de incertidumbre de Mishel en la enfermedad.	• Confiabilidad (Alfa de Cronbach)	• Escala de incertidumbre agrupada en cuatro factores: • 1) Ambigüedad • 2) Complejidad • 3) Inconsistencia de la Información • 4) Impredecibilidad (Pretest).

6.4 Aspectos éticos de la investigación

Para el desarrollo de esta investigación, se tuvieron en cuenta los aspectos éticos universales de la investigación en seres humanos, así como la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, por la que se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas en salud, pues esta es una investigación con riesgo mínimo y no se realizaron procedimientos ni intervenciones invasivas.

Posterior a la medición pre o inicial, se realizó la intervención, donde pudieron generarse situaciones en las mujeres que alteraran la esfera psicológica, para ello, se logró coordinación con la institución para ofertar una consulta de apoyo psicológico dirigida a las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama que participaron, de manera voluntaria, en la presente investigación. Asimismo, ante un evento asociado, al momento de la aplicación de la escala la investigadora, se hizo intervención en crisis y se realizó la remisión a la psicóloga de la institución (no maleficencia).

Durante las sesiones, se estableció contacto semanalmente, para seguimiento telefónico y por mensajes de texto, para validar el uso de la cartilla y la realización de las acciones planteadas. Por otro lado, se respetaron los derechos humanos, los valores y las creencias de las participantes del estudio, y se salvaguardó su dignidad e integridad, tal como lo establece la Ley 911 de 2004, capítulo 4, en su Artículo 29 (responsabilidad del profesional de enfermería en la investigación y la docencia).

Se consideraron los principios de beneficencia y no maleficencia, la confidencialidad y la privacidad, la veracidad y la fidelidad, así como la autonomía contempladas en el capítulo 2 del Código de Ética de Enfermería, Ley 911 de 2004 (149).

Beneficencia y no maleficencia: a las mujeres participantes en la investigación se les respetó como seres humanos, reconociendo su dignidad, la expresión de sus sentimientos y aquellas conductas que pudieron surgir durante la intervención

psicoeducativa, asimismo, el estudio se desarrolló dentro de un diseño válido que respondió a cada uno de los objetivos.

Confidencialidad y privacidad: se salvaguardó el manejo de la información, el lugar y las condiciones donde fue administrado el instrumento, para efectuar las mediciones en el grupo; los datos fueron procesados por la investigadora, se protegió la identidad de cada participante, y la información fue codificada y no revelada.

Veracidad y fidelidad: a las mujeres participantes se les respetó su derecho a ser informadas sobre el objetivo del estudio según el documento diseñado para la administración de la intervención. Los resultados fueron presentados ante la institución, además, se trabajó con el adecuado manejo de la información, lo que llevó a que se no se manipularan los datos.

Autonomía: se les informó a las mujeres participantes en el estudio que su decisión de hacer parte de la intervención era voluntaria y podrían retirarse en el momento en el que lo decidieran.

La posibilidad de daño es mínima y pudo ocurrir como resultado de la participación en este estudio, por otro lado, la posibilidad de que se presentara estrés o depresión se minimizó con la claridad y la sinceridad en la información suministrada a las participantes. Este riesgo puede ser psicológico, pues se han generado procesos de intervención donde se han abordado temáticas asociadas con el manejo de la patología de la mujer participante, por lo que la investigadora integró procesos de intervención en crisis y contó, durante todas las sesiones de intervención, con la presencia de una profesional en psicología que desarrolló intervenciones y seguimiento inmediato de las participantes.

Para garantizar estos aspectos, se elaboró el consentimiento informado (Anexo 2), donde se explicó el objetivo de la investigación, así, se solicitó la autorización de la participación de las mujeres en el estudio, de acuerdo con lo establecido en la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993, capítulo 1, título 2, Artículos 14 y 15;

el estudio fue sometido a consideración del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y de la institución participante.

Asimismo, la investigación contó con la autorización del equipo de la doctora Merle Mishel, para la aplicación de la *Escala de Incertidumbre para la enfermedad* (Anexo 5), al igual que de la doctora María Elena Mejía, quien tiene la autorización de uso para Colombia.

Socialización de los resultados: los resultados de este estudio serán publicados en revistas científicas y eventos científicos, pero no se incluirá ninguna información que pueda identificar, personalmente, a las participantes. Los resultados de la investigación se compartieron con las mujeres y la institución una vez finalizados los análisis y la sustentación del informe final.

7 Resultados

A continuación, se presentan los resultados del estudio en consonancia con los objetivos, en este sentido, el desarrollo y la implementación de la intervención se denominó **Intervención psicoeducativa para el manejo de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama**; se describen las características sociodemográficas de las participantes del grupo intervención (GI) y el GC, así como la medición del nivel de incertidumbre antes y después de la incertidumbre.

7.1 Objetivo específico 1: desarrollo e implementación la intervención psicoeducativa.

El estudio se adelantó en instituciones de salud de la ciudad de Cali que ofrecen servicios a pacientes con cáncer de mama, así, en estas instituciones, se captaron participantes que fueron aleatorizados para su vinculación en el estudio, en el GE y en el GC; el proceso de recolección, implementación y evaluación de la intervención se desarrolló en 8 meses (julio de 2019 y febrero de 2020).

Conforme con el enfoque propuesto por Sidani (142,150), con el proceso que se realizó a partir de la revisión de literatura para contextualizar el problema y la

intervención, se desarrolló el enfoque participativo a través de entrevistas semiestructuradas a cinco de las mujeres participantes, lo que llevó a conocer los elementos que dieron estructura a la intervención y el modelado de la misma. Se desarrolló la intervención de enfermería denominada “Manejo de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama. Intervención de tipo psicoeducativa”, diseñada para el manejo de la incertidumbre ante la enfermedad en pacientes sobrevivientes a cáncer de mama. A continuación, se describe la intervención de acuerdo con los elementos definidos por la lista de chequeo TIDieR para el reporte de intervenciones (151), lo que hace referencia al primer objetivo específico: diseñar e implementar una Intervención psicoeducativa para las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama.

Tabla 4. Protocolo de la intervención

1. Nombre
Manejo de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama. Intervención psicoeducativa. “Heroína: la vida comienza”
2. Por qué (fundamento, teoría, meta)
La intervención se estructuró en consideración con los aspectos conceptuales de la teoría de la incertidumbre ante la enfermedad de Merle Mishel. La incertidumbre ante la enfermedad en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama es un fenómeno importante que, para el caso del contexto nacional, no ha sido suficientemente estudiado por profesionales de enfermería en el contexto asistencial, por ello, se describen, a continuación, los lineamientos para el diseño de la intervención en los siguientes apartados.
3. Qué (materiales)
La intervención de enfermería “Heroína: la vida comienza” de tipo psicoeducativo para mujeres sobrevivientes al cáncer de mama. La ejecución de esta se llevó a cabo en seis momentos (sesiones), donde se utilizó la cartilla educativa, además de material audiovisual (MAV) y la comunicación a través del grupo de WhatsApp. **Momento 1**: reconocimiento de la investigadora con confiabilidad y entrega de cartilla educativa.

El material educativo utilizado en esta sesión: cartilla educativa ilustrada: cada uno de las participantes recibió la cartilla educativa titulada “Manejo de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama. Intervención psicoeducativa”. La cartilla consta de 30 páginas en formato carta; para que la cartilla tuviera una estructura de fácil comprensión para las participantes, se dividió por secciones que enmarcaban los diferentes elementos necesarios para el manejo de la incertidumbre, sin embargo, los contenidos desarrollados en cada sección responden a las relaciones identificadas entre la teoría de la incertidumbre ante la enfermedad y las sobrevivientes de cáncer de mama.

Encuentro educativo individualizado

El material educativo utilizado en este momento fue el siguiente:

1. Cartilla educativa ilustrada.
2. MAV: además del material educativo en formato electrónico, la intervención cuenta con MAV enviado y desarrollado para ampliar la explicación de actividades en la cartilla educativa.

Tabla 5. Contenidos de la cartilla educativa.

Sesión	Información
1. Presentación y entrega del material educativo (cartilla y MAV de bienvenida) Bienestar emocional: ¿cómo puede la paciente identificar qué le genera miedo?	Se entrega material educativo para revisión por parte de las participantes. Las participantes deben identificar qué les produce miedo, angustia, incertidumbre y por qué.
2. Diálogo interno	A través del uso de la cartilla educativa, las participantes identifican qué creen que ha cambiado desde el momento en que terminó el tratamiento.
3. Cambios al finalizar el tratamiento Bienestar físico de la participante:	En esta fase, se le solicita a la participante que identifique algunos de

¿cómo identificar los síntomas asociados con el fin de tratamiento para mejorar el bienestar físico? Orientación frente a signos y síntomas principales asociados con efectos a mediano y largo plazo que determinen cuándo deben buscar ayuda.	los cambios que puede tener al finalizar el tratamiento. Explicación de los signos y los síntomas relacionados con cansancio, cambios en la memoria y concentración, dolor, síntomas en el sistema nervioso, linfedema o hinchazón, higiene oral, síntomas de menopausia, instrucciones para identificarlos, y recomendaciones de qué puede hacer para ayudar a mejorar los síntomas.
4. Enfoque de pensamiento Bienestar psicológico y emocional: Técnica 1: mandalas	Se entrega y explica el contenido y la actividad propuesta en la cartilla, una de las técnicas que ayudan a la participante a enfocarse a través de la elaboración o pintura de mandalas
5. Bienestar psicológico y emocional Técnica 2: reafirmación positiva	Se abordan estrategias de identificación de temáticas relacionadas con la enfermedad. Las afirmaciones se usan como herramientas para mejorar el estado emocional.
6. Bienestar físico del cuidador: ¿cómo puedo cuidar mi bienestar físico, emocional y espiritual? Técnica 3: respiración consciente	Explicación de la estrategia de respiración consciente que ayuda a la mente a enfocarse y trabajar desde el presente, sin la incertidumbre, por la posible recurrencia a la enfermedad.
Espacio adicionales	La cartilla incluye un espacio de fechas para el registro de las citas relacionadas con el seguimiento y los datos de identificación de la participante.

3. Procedimientos, actividades o procesos utilizados en la intervención
Proceso de cada sesión: identificación de la autoridad con credibilidad y entrega de cartilla educativa.

1. Identificación de la autoridad con credibilidad: después de asignado al grupo experimental, la participante recibe una llamada telefónica y MAV, donde la profesional de enfermería se presenta y establece un lazo de confianza, de manera que sea identificada y reconocida por la participante como una autoridad con credibilidad.
2. Entrega de cartilla educativa y envíos de MAV: la enfermera investigadora hace una presentación del material educativo y envío de los videos.

Momento 2: encuentro educativo individualizado a través de llamada, videos explicativos de cada una de las sesiones e interacción a través de red social (WhatsApp)

Durante seis semanas, las participantes del GE recibieron MAV sobre el uso de la cartilla para el trabajo con la profesional de enfermería, este contiene cinco elementos que se describen a continuación:

1. Ambiente de confianza: se estableció mediante una serie de mensajes introductorios a través del grupo creado por WhatsApp denominado “Heroínas: la vida comienza”. A través de este grupo, se inició con un saludo enviado antes de cada sesión y se preguntó a las participantes cómo se sentían en la semana previa al inicio de la sesión. La profesional de enfermería revisó y escuchó atentamente todos los mensajes enviados por las participantes, para generar espacios de confianza, donde compartir sus vivencias; esta actividad tuvo una duración aproximada de 30 minutos por participante.
2. Socialización del contenido general de la cartilla: la investigadora empleó MAV explicativo (primer MAV: primer video de bienvenida y segundo video de explicación general de la cartilla), además de material complementario (presentación en PowerPoint con cada una de las partes de la cartilla educativa y cómo usarla en las sesiones), asimismo, socializó el contenido general de la cartilla; esta actividad tuvo una duración aproximada de cuatro minutos.
3. Sesiones: posterior a los mensajes introductorios, la enfermera investigadora envió el MAV explicativo de la sesión y solicitó a las participantes el uso de la cartilla; esta actividad tuvo una duración aproximada de 15 minutos.
4. Resolución de dudas: la investigadora solicitó a las participantes comentar sus dudas respecto con el contenido de la sección en el material educativo y MAV; este momento tomó un aproximado de 15 a 20 minutos.
5. Momento de cierre: la enfermera hizo un cierre de la sesión, agradeció a las participantes, y las invitó a la lectura y uso de la cartilla durante la semana.

5. Quién proporciona la información

Desde lo teórico, la investigadora es quien desarrolló la intervención y elaboró todos los contenidos de la cartilla educativa.

6. Cómo (modo de entrega)

La intervención se desarrolló mediada por tecnologías de la información, a través de elaboración de MAV explicativo y creación de un grupo con la aplicación de mensajería instantánea WhatsApp. Durante todas las sesiones, se enviaron mensajes introductorios que generan ambientes de confianza para la ejecución de las actividades semanales.

7. Dónde

La entrega de las intervenciones se realizó a través de la aplicación de mensajería instantánea y el seguimiento con llamadas telefónicas. La intervención se entregó los días lunes a las 8 a.m., sin embargo, en algunas ocasiones, hacia la mitad de la semana, se hacía apertura del grupo para la aclaración de dudas y, entre 30-60 minutos después, se cerraba el grupo nuevamente.

8. Cuándo y cuánto

Las sesiones se realizaron todos los lunes durante seis semanas, con una duración promedio de 60 minutos.

9. Personalización

La intervención aplicada fue la misma para todas las participantes, pues se entregó la cartilla educativa y el MAV con la misma información.

La intervención contiene unos componentes fijos y otros que se personalizaron de acuerdo con las necesidades expresadas por la participante.

Componente 1	Componente 2	Componente 3	Componente 4	Componente 5
Ambiente de confianza	Socialización del contenido general de la cartilla	Sesiones 6	Resolución de dudas	Momentos de cierre
Fijo, para todas las participantes se envía el mensaje introductorio que genera el ambiente de confianza para el inicio de la sesión.	Fijo, todas las participantes reciben el mismo material educativo que contiene la información necesaria para el desarrollo	Individualizado, de acuerdo con las necesidades de la participante frente a la información recibida.	Fijo, todas las participantes reciben, al finalizar la sesión, un momento de aclaración de dudas.	Fijo, todas los participantes reciben el mismo abordaje.

	de las sesiones.			
10. Modificaciones				
No se presentó ninguna modificación durante el desarrollo del estudio.				
11. Adherencia y aceptabilidad				
La intervención contó con una lista de chequeo de 16 ítems que evaluaron la socialización de cada uno de los componentes de la intervención. La aplicación de esta lista la realizó la enfermera investigadora del proyecto (Anexo 10). De igual forma, para conocer la aceptabilidad de la intervención, al finalizar todas las sesiones, se realizó una encuesta de aceptación de la intervención al 10 % de las participantes.				

Fuente: datos del estudio. 2019-2020

7.2 Viabilidad del estudio

La viabilidad permitió evaluar si los hallazgos del estudio se pueden sostener para ser relevantes y trasladarse a otros contextos.

Reclutamiento y seguimiento de participantes del estudio

Durante ocho meses se realizó el proceso de reclutamiento de participantes dentro del estudio, así, el proceso inició en el mes de julio del 2019 y terminó en el mes de febrero del 2020; el reclutamiento de las participantes fue realizado por la auxiliar de investigación en la instituciones seleccionadas en la ciudad de Cali-Colombia.

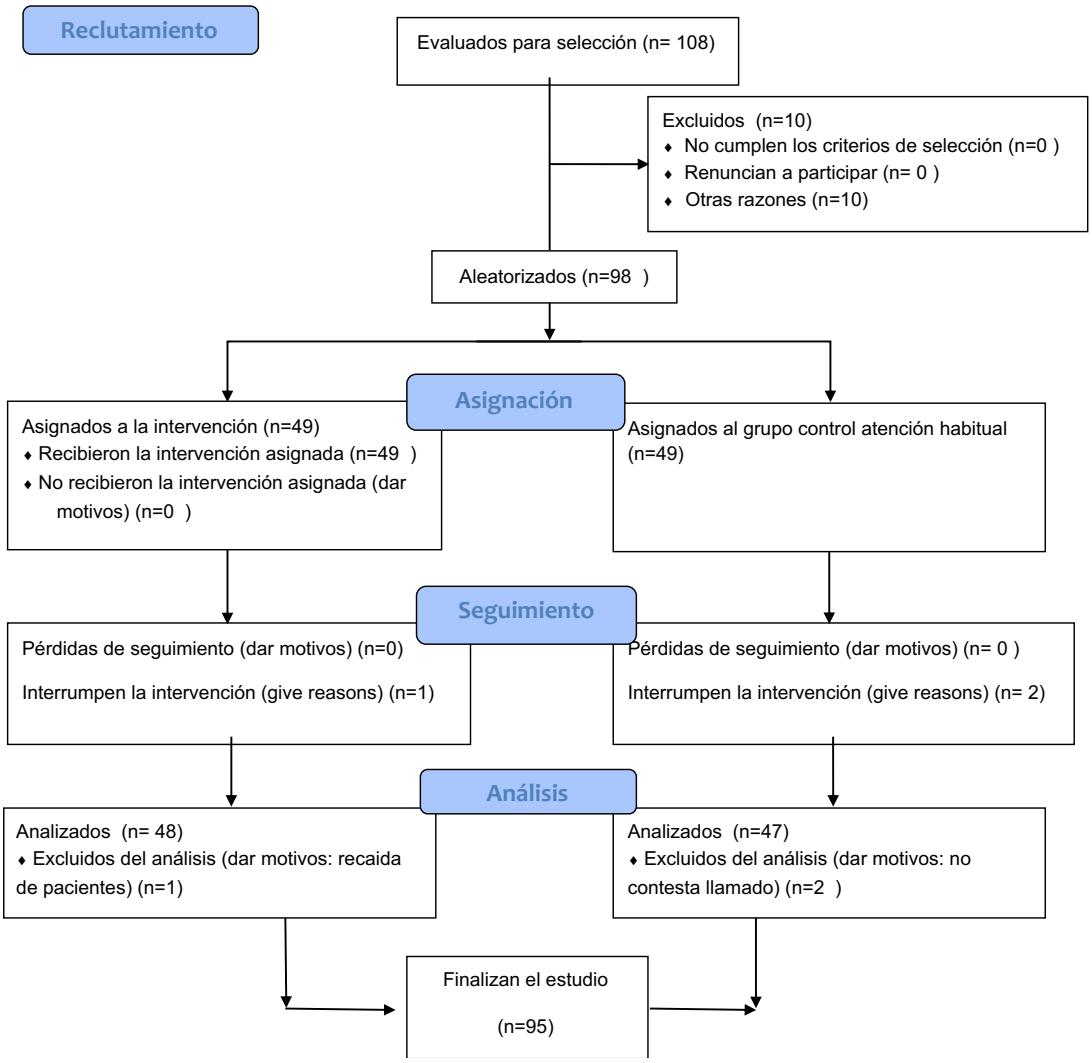
De las 108 participantes que cumplieron los criterios de inclusión, 98 aceptaron participar en el estudio, así, de las participantes, 10 manifestaron no estar dispuestas a participar; de acuerdo con las cifras anteriores, el porcentaje de reclutamiento del estudio correspondió con el 90,7 %. Las 98 participantes que aceptaron participar en el estudio firmaron el consentimiento informado; la asignación aleatoria resultó en un total de 49 participantes para el GE y 49 para el GC, así, una vez realizado este proceso, se ejecutó la aplicación del pretest.

La pérdida de participantes en la investigación fue de tres mujeres después de realizado el pretest, por las siguientes razones: recaída de pacientes (un caso) y no

contesta el llamado (dos casos), por ende, el porcentaje de pérdidas de participantes respecto con el total fue de 4,08 %.

En total, 95 participantes terminaron el estudio, de estas, 48 fueron del GE y 47 del GC; a continuación ,se presenta el diagrama de flujo de las participantes del estudio.

Figura 3. Diagrama de flujo de los participantes del estudio



Fuente: elaboración propia

7.3 Resultados Objetivo específico 2: determinar características sociodemográficas y clínicas de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en una institución de salud de la ciudad de Cali, 2019-2020

El resultado de este objetivo buscó integrar los hallazgos relacionados con las características sociodemográficas y clínicas previas de las participantes del estudio, tanto para el pretest como en el postest; los resultados del análisis se describen a continuación.

7.4 Características sociodemográficas y clínicas de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama

Al comparar las variables de la línea base, no se observaron diferencias estadísticamente significativas, excepto en la variable “grado de escolaridad”, donde el 57 % de las mujeres del GE tenía formación universitaria, mientras que el 49 % del GC tenía formación secundaria (p=0,011). De las 98 pacientes que iniciaron el estudio, el 50 % correspondió con el GC (49); la edad promedio fue de 54.3±12 años en el GE y 56.7±12 años en el GC.

Respecto con el tipo de aseguramiento, la mayoría de las mujeres pertenecía al régimen contributivo en ambos grupos (57 % experimental y 71 % control, respectivamente). Las mujeres del GE pertenecían a los estratos 2 (32,7 %), 3 (20,4 %) y 4 (22,4 %), mientras que las mujeres del GC se concentraron, en su mayoría, en los estratos 2 (30,6 %) y 3 (34,7,%). En relación con el estado civil más frecuente en ambos grupos, fue casada/unión con 42,9 % en cada uno, seguido de soltera con un 28,6 % en ambos grupos. En cuanto a la ocupación, el GE, en su mayoría, se dedicaba al hogar u otros (38,8 %), seguido de trabajador independiente (32,7 %), similar como ocurrió en el GC, donde el 42,9 % de las mujeres se dedicaba al hogar u otros y el 28,6 % al trabajo independiente.

Respecto con el tiempo que llevaba con el diagnóstico, en la mayoría de las mujeres de ambos grupos, este oscilaba entre los 19 meses hasta más de 36 meses, sin

embargo, en el GC, la mayoría (63,27 %) llevaba más de 36 meses con el diagnóstico. La edad del diagnóstico y el inicio del tratamiento fue similar en ambos grupos, siendo un poco mayor en el GC respecto con el GE (51 años vs. 49,5 años).

El estadio al diagnóstico también fue proporcionalmente similar en ambos grupos con mínimas diferencias, por ejemplo, el estadio IIA fue el más frecuente en los dos grupos (30,6 1% experimental y 41,67 % control). En la siguiente tabla, se presentan las características sociodemográficas y clínicas de las participantes en el presente estudio, según el GE y el GC.

Tabla 6. Características Sociodemográficas y Clínicas de la población de Estudio

Características Sociodemográficas y clínicas	**Descripción**	**Grupo Experimental** (n=49)	**Grupo Control** (n=49)	**Valor p**
1. Edad en Años	(Promedio ± DE)	54.3 ± 11.8	56.7 ± 12	0.319[a]
2. Grado de escolaridad n (%)	Primaria	4 (8,2)	11 (22,4)	**0.011[b]**
	Secundaria	17 (34,7)	24 (49)	
	Universitaria	28 (57,1)	14 (28,6)	
3. Tipo de Aseguramiento n (%)	Contributivo	28 (57,1)	35 (71,4)	0.448[b]
	Subsidiado	15 (30,6)	11 (22,4)	
	Especial	5 (10,2)	3 (6,1)	
	No asegurado	1 (2)	0	
4. Nivel Socioeconómico n (%)	Estrato 1	4 (8,2)	8 (16,3)	0.078[b]
	Estrato 2	16 (32,7)	15 (30,6)	
	Estrato 3	10 (20,4)	17 (34,7)	
	Estrato 4	11 (22,4)	3 (6,1)	
	Estrato 5	8 (16,3)	5 (10,2)	
	Estrato 6	4 (8,2)	1 (2)	
5. Estado Civil n (%)	Soltera	14 (28,6)	14 (28,6)	0.611[c]
	Casada	11 (22,4)	16 (32,7)	
	Separada	8 (16,3)	7 (14,3)	
	Viuda	6 (12,2)	7 (14,3)	
	Unión Libre	10 (20,4)	5 (10,2)	
	Hogar	19 (38,8)	21 (42,9)	0.619[b]

6. Ocupación n (%)	Empleado	12 (24,5)	9 (18,4)	
	Trabajador Independiente	16 (32,7)	14 (28,6)	
	Otros	2 (4,1)	5 (10,2)	
7. Tiempo que lleva con el Diagnóstico	2: 7-18 Meses	5 (10.20)	3 (6.12)	0.449[b]
	3: 19-36 Meses	20 (40.82)	15 (30.61)	
	4: >=36 meses	24 (48.98)	31 (63.27)	
8. Edad al diagnóstico (años)	Promedio ± DE	49.5±11.5	51.2±12.4	0.485[a]
9. Edad de inicio del tratamiento	Promedio ± DE	49.6±11.5	51.4±12.4	0.463[a]
10. Estadio al diagnostico	0	5 (10.20)	5 (10.42)	0.933[b]
	I	7 (14.29)	5 (10.42)	
	IIA	15 (30.61)	20 (41.67)	
	IIB	4 (8.16)	4 (8.33)	
	IIIA	13 (26.53)	9 (18.75)	
	IIIB	2 (4.08)	2 (4.17)	
	IIIC	1 (2.04)	2 (4.17)	
	IV	2 (4.08)	1 (2.08)	

Nota. a. Prueba t de Student; b. Prueba exacta de Fisher; c. Prueba de Chi cuadrado.

Fuente: elaboración propia

En la Tabla 6, se presentan los valores del promedio, la desviación estándar y la fiabilidad de las mediciones del puntaje global y el puntaje por factores. El valor promedio de la escala total en el GC (98,8) y en el GE (98.1) fue similar; los valores de fiabilidad correspondieron con un alfa de Cronbach de 0,8, es decir, existe una buena consistencia de los ítems entre sí.

En particular, se observó que en el factor de ambigüedad, los valores promedio fueron similares en ambos grupos (32,5 control y 33,5 experimental), aunque hubo un poco más de variabilidad en los resultados del GE 6,6 vs. 5,4 GC; ambos grupos presentaron una buena fiabilidad, siendo un poco mayor en el GE 0,8 vs. 0,7 GC.

Sobre el factor de complejidad, se observó que la puntuación promedio fue más baja en ambos grupos (27,2 control y 26,8 experimental), es decir, menor nivel de incertidumbre, con mayor variabilidad en el GE, sin embargo, en ambos grupos, la fiabilidad de este factor fue baja (GC 0,5 y GE 0,6). Por otro lado, los factores inconsistencia e impredecibilidad presentaron el menor nivel de incertidumbre.

Tabla 7. Escala de incertidumbre de Mishel en la enfermedad Promedio, desviación estándar, fiabilidad (Alfa de Cronbach)

Grupo	Factor 1: Ambigüedad			Factor 2: Complejidad			Factor 3: Inconsistencia			Factor 4: Impredecibilidad			Escala total		
	Promedio	DE	Alpha de Cronbach	Promedio	DE	Alpha de Cronbach	Promedio	DE	Alpha de Cronbach	Promedio	DE	Alpha de Cronbach	Promedio	DE	Alpha de Cronbach
Experimental	33,5	6,6	0,8	26,8	2,1	0,6	17,4	3,8	0,7	15,2	2,5	0,4	98,1	10,7	0,8
Control	32,5	5,4	0,7	27,2	1,8	0,5	17,7	3,2	0,6	15,8	2,6	0,6	98,8	8,5	0,8

* Desviación estándar.

Fuente: elaboración propia

7.5 Objetivo específico 3: medir el nivel de incertidumbre de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama antes y después de participar en la intervención psicoeducativa.

Se calculó la diferencia entre el puntaje pretest y el puntaje postest por cada factor, y el global en cada uno de los grupos, así, en el cálculo de la diferencia al valor del puntaje postest, se le restó el puntaje pretest, es decir, si la diferencia es negativa, significa una disminución en el nivel de incertidumbre, por el contrario, si la diferencia es positiva, significa que hubo un aumento en el nivel de incertidumbre luego de la intervención.

Después de calcular la diferencia, se observó que en el GE los factores ambigüedad, inconsistencia y escala global tuvieron una disminución en el nivel de incertidumbre (diferencias negativas), estos cambios fueron estadísticamente significativos (valor $p<0,05$); en los factores complejidad e impredecibilidad, se observó un aumento en el nivel de incertidumbre, lo que fue significativo. Es posible que estos hallazgos sean provocados por un sistema de salud deficiente en el apoyo y el seguimiento de mujeres sobrevivientes; desde la perspectiva de la sobreviviente, la evidencia carece de comprensión de la situación del paciente, en términos de seguimiento, manejo de medicamentos, ayuda en la vida diaria y en el reconocimiento de efectos adversos a largo plazo (Tabla 8).

Para el GC, los factores ambigüedad, inconsistencia, impredecibilidad y escala global tuvieron una disminución en el nivel de incertidumbre, la que fue estadísticamente significativa (valor $p<0,05$); en el factor complejidad, se presentó un aumento significativo en el nivel de incertidumbre ($p=0,0485$) (ver Tabla 8).

La complejidad está relacionada con el tratamiento y el sistema de cuidado, de este modo, la falta de información sobre los efectos del tratamiento puede llevar a las sobrevivientes a no tener claridad de lo que pueden llegar a sentir como efecto adverso del tratamiento, al igual que las complejas políticas de seguimiento de las instituciones de salud, lo que se vincula con la administración de los sistemas de salud.

Tabla 8. Puntajes promedio, desviación e intervalo de confianza según factor y grupo

Grupo	Fase	Factor 1: Ambigüedad		Factor 2: Complejidad		Factor 3: Inconsistencia		Factor 4: Impredecibilidad		Escala global	
		Promedio	DE	Promedio	DE	Promedio	DE	Promedio	DE	Promedio	DE
Experimental	PRE	33,5	6,7	26,7	2,1	17,3	3,8	15,2	2,5	92,8	9,8
	POS	28,6	4	28,3	1,3	14,8	2,2	15,9	2,2	87,6	6,2
	Diferencia	-4,9	4,8	1,5	1,9	-2,5	2,8	0,7	1,4	-5,2	6,7
	(IC 95%)	(-6.4 ;-3.6)		(1.03 ; 2.2)		(-3.3 ; -1.7)		(0.29 ; 1.1)		(-7.1 ; -3.2)	
	Valor p*	**0.0000**		**0.0000**		**0.0001**		**0.0011**		**0.000**	
Control	PRE	32,5	5,4	27,2	1,8	17,7	3,2	15,8	2,6	93,4	7,9
	POS	31,1	4,6	27,5	1,1	15,9	2,2	15,5	2,8	90,1	5,9
	Diferencia	-1,5	2.5	0,35	1,2	-1,8	2,4	-0,3	1,2	-3,2	4,7
	(IC 95%)	(-2.25 ; -0.79)		(0.002 ; 0.71)		(-2.5 ; -1.1)		(-0.04 ; 0.667)		(-4.6 ; -1.9)	
	Valor p*	**0.0001**		**0.0485**		**0.000**		0.0832		**0.000**	

*Significancia estadística p<0.05

Fuente: elaboración propia

Al determinar el nivel de incertidumbre en las mujeres sobrevivientes, se encontró en la fase pre que, de acuerdo con la clasificación establecida por Mishel, el 35 % de las participantes del GE presentaba un nivel alto de incertidumbre y el 38 % del GC. En la fase pos, el 23 % de las participantes del GE presentaban un nivel alto de incertidumbre y en el GC el 30%; en esta fase, tres pacientes se retiraron. Una paciente del GE se retiró a causa de recaída y dos pacientes del GC por no contestar las llamadas.

Tabla 9. Medición intergrupal

Fase	Grupo	**Factor 1: Ambigüedad**		**Factor 2: Complejidad**		**Factor 3: Inconsistencia**		**Factor 4: Impredecibilidad**		**Escala total**	
		Promedio	DE	Promedio	DE	Promedio	DE	Promedio	DE	Promedio	DE
PRE	Experimental	33,5	6,6	26,8	2,1	17,4	3,8	15,2	2,5	98,1	10,7
	Control	32,5	5,4	27,2	1,8	17,7	3,2	15,8	2,6	98,8	8,5
	Valor p*	0.3958		0.2431		0.7098		0.2255		0.7381	
POS	Experimental	28,6	4	28,3	1,3	14,8	2,2	15,9	2,2	92,1	6,6
	Control	31,1	4,6	27,5	1,1	15,9	2,2	15,5	2,8	95,2	6,2
	Valor p*	**0.0050**		**0.0030**		**0.0184**		0.4726		**0.0234**	

En la Tabla 9 se presenta la medición intergrupal, es decir, la medición pre del GE vs. el GC, y la medición pos del GE vs. el GC. De acuerdo con los resultados de la tabla anterior, se observaron diferencias significativas entre las mediciones de la fase pos entre los dos grupos, excepto en el factor impredecibilidad.

Tabla 10. Clasificación del Nivel de Incertidumbre

Tipo incertidumbre - Pre	**Experimental (49)**	**Control (49)**	**Total (98)**
Bajo	0	0	0
Regular	14	11	25
Alto	35	38	73
Tipo incertidumbre - Pos	**Experimental (48)***	**Control (47)****	**Total (95)**
Bajo	0	0	0
Regular	24	18	42
Alto	23	30	53

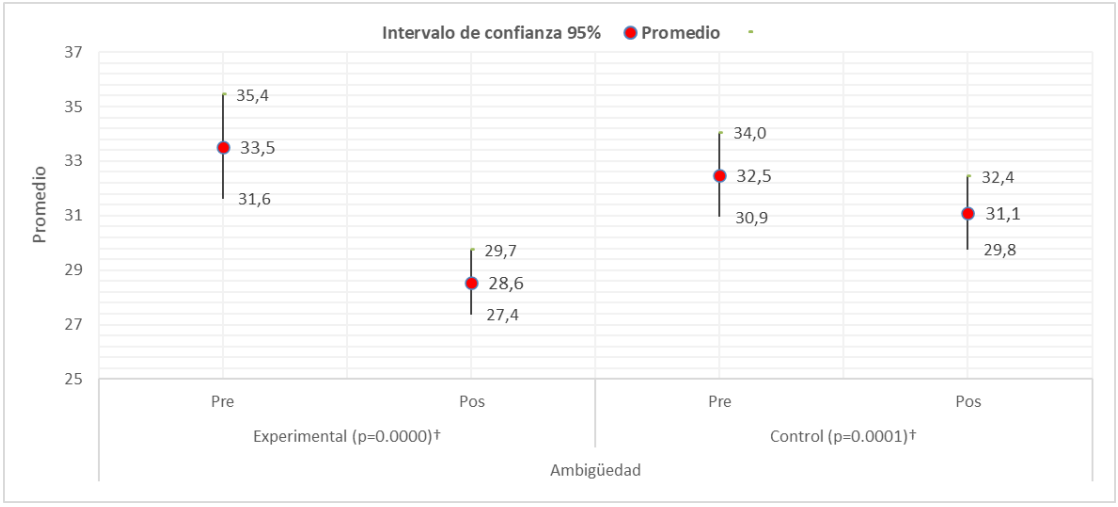
*Un paciente del estudio por recaída

**Dos pacientes se excluyen por no contestar llamadas

Fuente: elaboración propia

Con base en los resultados de ambos grupos para la fase pos, se calculó un tamaño del efecto según el criterio de cohen (d), el que referencia **0,48** y, de acuerdo con la literatura*, se ubicó en un rango mediano y evidenció que las diferencias entre los dos grupos son equivalentes a la mitad de las desviaciones estándar. En el factor de ambigüedad, se pudo observar que el nivel de incertidumbre de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama que hicieron parte del grupo experimental disminuyó de 33,5 antes de la intervención a 28,6 después de la intervención psicoeducativa; esta disminución fue estadísticamente significativa (ver Figura 4).

Figura 4. Promedio del Factor Ambigüedad según grupo y fase

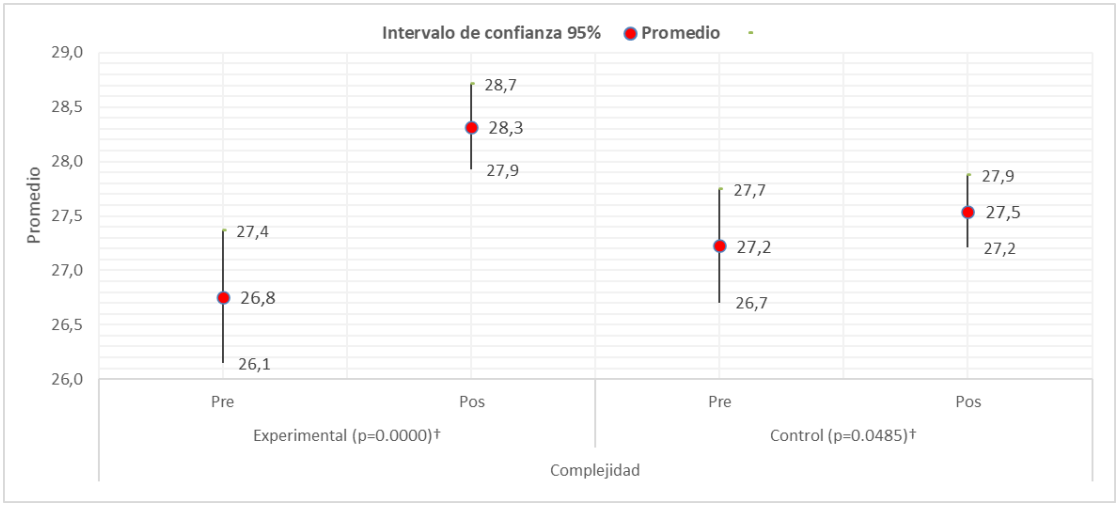


† Significancia estadística p<0.05

Fuente: elaboración propia

En el factor complejidad, se observó que el nivel de incertidumbre del GE presentó un aumento en su valor promedio de 26,8 antes de la intervención a 28,3 después de la intervención psicoeducativa; este aumento fue estadísticamente significativo (ver Figura 5).

Figura 5. Promedio del Factor Complejidad según grupo y fase

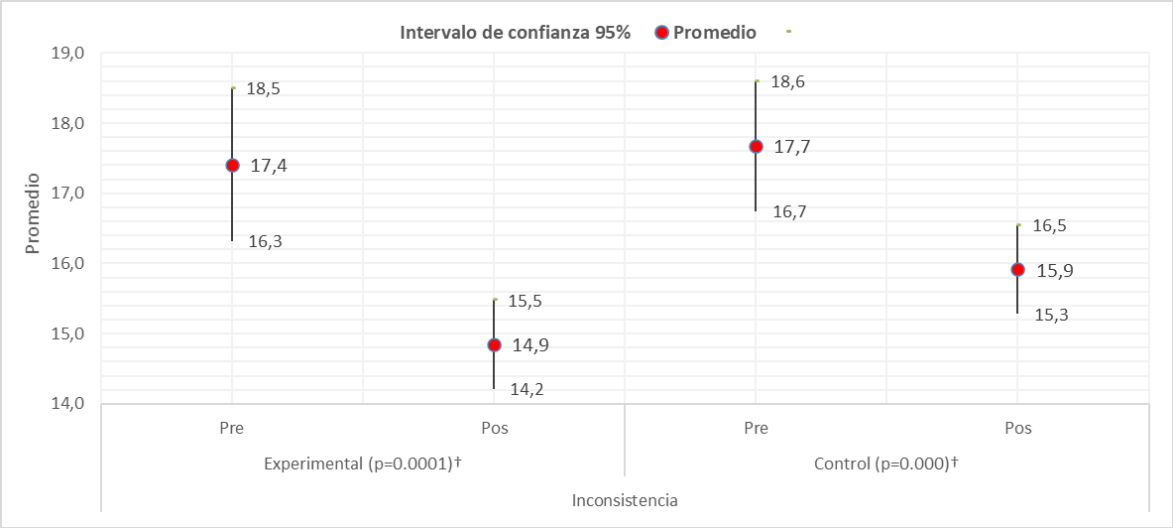


† Significancia estadística p<0.05.

Fuente: elaboración propia

Respecto con el factor de inconsistencia, fue posible observar una disminución del nivel de incertidumbre del GC y el GE luego de la intervención. En el caso del GC, el nivel de incertidumbre disminuyó de 17,7 a 15,9 después de la intervención psicoeducativa, asimismo, en el GE, el nivel de incertidumbre disminuyó de 17,4 a 14,9; ambas disminuciones fueron estadísticamente significativas, sin embargo, fue mayor en el GE (ver Figura 6).

Figura 6. Promedio del Factor Inconsistencia según grupo y fase

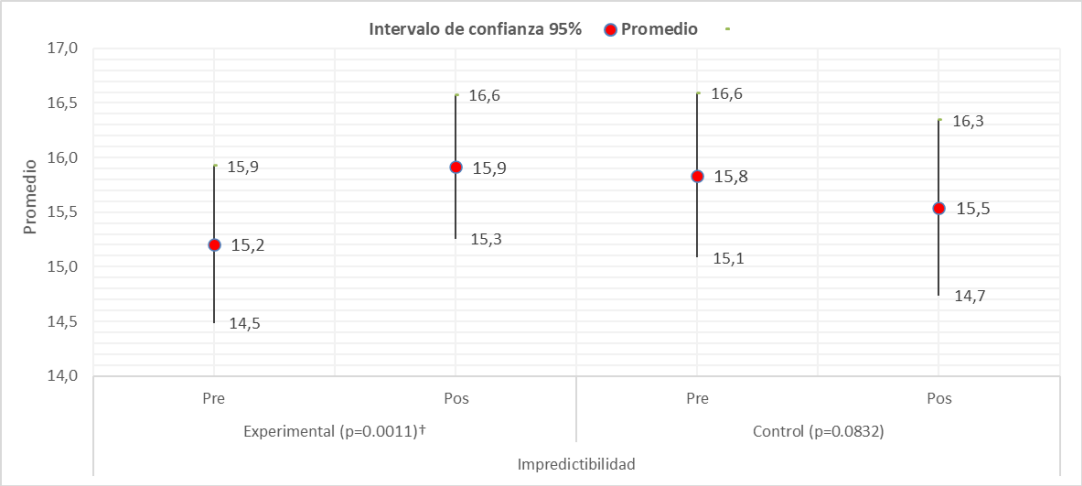


† Significancia estadística p<0.05.

Fuente: elaboración propia

En relación con el factor de impredecibilidad, se observaron cambios estadísticamente significativos en los niveles de incertidumbre del GE, mientras que en el GC no hubo cambios significativos luego de la intervención psicoeducativa (ver Figura 7).

Figura 7. Promedio del Factor Impredecibilidad según grupo y fase

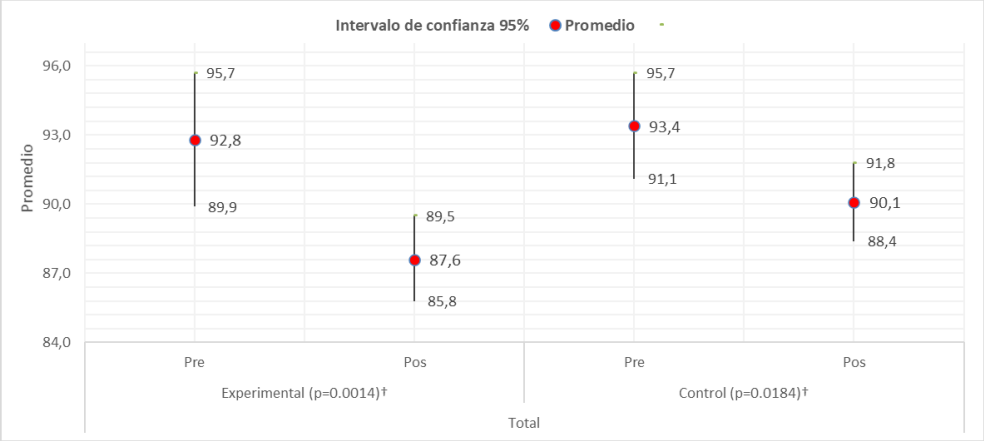


† Significancia estadística p<0.05.

Fuente: elaboración propia

Para el caso del puntaje total de la escala, se observó una disminución del nivel de incertidumbre del GE y del GC luego de la intervención psicoeducativa, así, el nivel de incertidumbre del GE disminuyó de 92,8 a 87,6 después de la intervención, asimismo, en el GC, el nivel de incertidumbre disminuyó de 93,4 a 90,1. En el caso del GC, aunque la disminución de la incertidumbre fue más baja, es posible que se hayan presentado eventos que les permitieran gestionar los comportamientos y las emociones, los que hayan incidido en el manejo de la incertidumbre. Estas disminuciones fueron estadísticamente significativas, lo que fue más notorio en el GE (ver Figura 8); cabe destacar que en el GC no se hizo la intervención.

Figura 8. Promedio del puntaje Total según grupo y fase



† Significancia estadística p<0.05.

Fuente: elaboración propia

8 Discusión

En este capítulo, se presenta la discusión de los resultados encontrados en el estudio a la luz de la evidencia científica en el desarrollo de intervenciones en el manejo de la incertidumbre, la viabilidad en el campo del manejo de la incertidumbre de mujeres sobrevivientes al cáncer de mama, la aceptabilidad de las intervenciones para las sobrevivientes y el impacto que tienen las intervenciones ante la incertidumbre frente al manejo de la enfermedad.

Ante el diagnóstico de cáncer de mama, se asume que, en este evento, la condición de la mujer se afecta no solo desde el punto de vista físico, sino psicológico, mental, familiar y, en algunos casos, laboral, pues, además de afrontar la enfermedad, el tratamiento y la amenaza que puede representar para su vida, la mujer debe adaptarse a una pérdida importante (152).

Asimismo, los efectos psicológicos, mentales y físicos del diagnóstico de la enfermedad imposibilitan al paciente determinar el significado de los hechos relacionados con ella (8). Este fenómeno es conocido como incertidumbre y es desarrollado a partir de la teoría propuesta por Mishel y Braden (16), en la que se estudia la situación del paciente desde cuatro dimensiones: ambigüedad,

complejidad, falta de información y falta de predicción. A partir de esta teoría, la enfermería propone, desde la práctica, una nueva oportunidad de afrontamiento para las pacientes con cáncer de mama, con el fin de tratar de evitar o minimizar su efecto de angustia y miedo (153).

Ante esta problemática para las mujeres sobrevivientes, este estudio propuso desarrollar una intervención de enfermería que, por su novedad, debía diseñar e implementar la intervención, revisar la aceptabilidad de las sobrevivientes a esta y la posible respuesta a la variable incertidumbre. Para esto, se estructuró la siguiente pregunta que permitió llevar a cabo el desarrollo de este estudio: ¿cuál es la efectividad de una intervención psicoeducativa en la disminución de los niveles de incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en instituciones de salud de la ciudad de Cali? Para dar respuesta a los cuestionamientos, se plantearon los siguientes objetivos: 1. Desarrollar un programa de intervención psicoeducativa para las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en instituciones de salud en la ciudad de Cali, 2. Determinar características sociodemográficas y clínicas de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en instituciones de salud en la ciudad de Cali, 3. Medir el nivel de incertidumbre de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama antes y después de participar en la intervención psicoeducativa en instituciones de salud en la ciudad de Cali.

La siguiente propuesta de discusión utilizó los resultados obtenidos acorde con cada objetivo y la evidencia científica, esto permitió comparar los resultados y sus contribuciones al campo del conocimiento, así como proporcionar a los lectores explicaciones basadas en la evidencia de los resultados de esta investigación.

Este estudio revisó, detalladamente, los componentes de las intervenciones y los resultados asociados con el manejo de la incertidumbre en mujeres con cáncer de mama, así, se identificó que las intervenciones revisadas en los estudios incluyen apoyo informativo. Otros componentes de la intervención incluyeron apoyo emocional, apoyo de evaluación y apoyo instrumental, formación de habilidades de

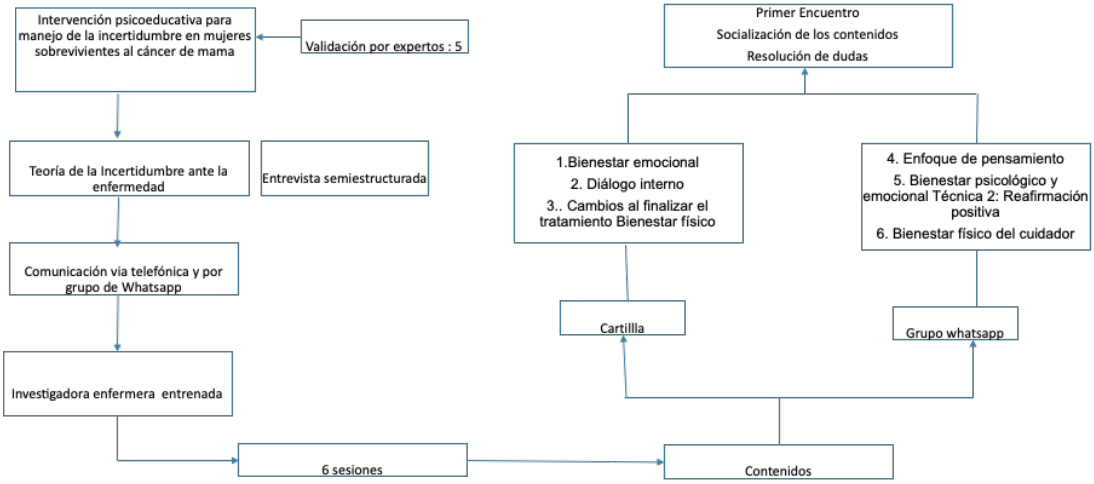
afrontamiento, apoyo social, habilidades de comunicación, manejo de síntomas, y autocuidado.

La mayoría de las intervenciones se realizaron en persona y por teléfono o exclusivamente en persona, de este modo, en general, los estudios identificaron efectos positivos de la intervención sobre los resultados de incertidumbre de la enfermedad (28,154). En comparación con la atención habitual, la incertidumbre reportada, de manera inmediata, después de la implementación de la intervención fue menor (28).

A continuación, se presenta la discusión por cada uno de los objetivos planteados y a través de los resultados más relevantes, esto por medio de comparación con la evidencia, para confrontar dichos resultados .

Discusión objetivo específico 1: diseño e implementación de la intervención psicoeducativa en sobrevivientes. Este objetivo se discutió a través de los componentes de la intervención en relación con otras intervenciones realizadas para mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. Este estudio diseñó una intervención psicoeducativa para proveer soporte a las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en aspectos relacionados con la incertidumbre ante la enfermedad.

Figura 9. Discusión objetivo 1



Fuente: elaboración propia

En relación con los resultados del estudio, la intervención en su puntuación global deriva, como resultado, menor nivel de incertidumbre, así, los estudios reportan que, finalizado el tratamiento activo, las mujeres continúan experimentando incertidumbre ante la enfermedad, temores acerca de la recurrencia del cáncer y síntomas de los efectos secundarios del tratamiento (155), pues situaciones como fatiga, linfedema y dolor o malestar son comunes (34). Muchas mujeres mayores continuarán experimentando incertidumbre acerca de cómo interpretar y manejar los efectos secundarios a largo plazo relacionados con el tratamiento, junto con la continua incertidumbre sobre la recurrencia y el cáncer secundario. Por otro lado, las mujeres mayores sobrevivientes de cáncer de mama, a largo plazo, han expresado su preocupación acerca de poder diferenciar entre signos de síntomas de envejecimiento y efectos a largo plazo del tratamiento, incluyendo la rigidez del brazo, la osteoporosis, fatiga, dolor o malestar (156), puesto que existe un riesgo de por vida de linfedema después tratamiento del cáncer de mama.

Sin embargo, los médicos, generalmente, informan que no proporcionan información sobre el linfedema, dejando a los pacientes para interpretar los síntomas por sí solos (157). Los continuos problemas físicos después del tratamiento del cáncer de mama pueden ser constantes recordatorios de la experiencia de la enfermedad y el tratamiento traumático. A menudo, estos efectos secundarios del tratamiento no desaparecen y las mujeres necesitan información para saber que estos no son signos relacionados con la enfermedad, sino con efectos adversos a largo plazo.

En el estudio, se reportan resultados sobre mejoría en el nivel de incertidumbre en las pacientes que recibieron la intervención, así, los resultados posteriores a la intervención (22) indicaron que, en comparación con el GC, la intervención en sobrevivientes tuvo como resultado mejoras en el reencuadre cognitivo, el conocimiento sobre la enfermedad, la comunicación médico-paciente, el conocimiento de los síntomas y efectos secundarios, así como otras habilidades de afrontamiento en comparación con una condición de control asignada al azar.

Asimismo, se reportan características diferenciales en las participantes, una de ellas es el tiempo de finalización de tratamiento; los estudios sobre los supervivientes se han centrado en el primer o segundo año después del tratamiento, y se incluyen todos los grupos de edad sin estratificar, lo que se centra en un efecto secundario específico a largo plazo, con un pequeño tamaño de la muestra (65,158).

Las muestras han sido casi exclusivamente de raza caucásica y bien educados, por lo tanto, solo unos pocos estudios han incluido un número suficiente de sobrevivientes de las minorías étnicas, a pesar de reconocer que a menos que las poblaciones de minorías étnicas están representadas adecuadamente en un estudio, la idoneidad de las intervenciones de estos grupos no se puede determinar.

Así, el presente estudio desarrolló la intervención psicoeducativa en seis sesiones; frente a los componentes y el número de sesiones de las intervenciones, se muestran algunas diferencias asociadas con la forma de entrega, con dos componentes principales: un componente cognitivo-conductual entregado a través de cintas de audio y un manual de autoayuda (ver Gil et al. (90)). Utilizando un protocolo estructurado, las enfermeras guiaron a las mujeres a través de la intervención en el transcurso de cuatro llamadas telefónicas semanales de 30 minutos; cada sesión telefónica se centró en una de las cuatro habilidades: relajación, imágenes agradables, diálogo interno tranquilizador y distracción. Durante la tercera y cuarta sesión, las enfermeras guiaron a las mujeres a través del uso del manual de autoayuda, con un bosquejo específico que podría individualizarse para las preocupaciones de cada mujer.

En la intervención, se planteó el enfoque psicoeducativo como una posibilidad de brindar herramientas de información acerca de la enfermedad y los elementos de afrontamiento. Otros estudiosos muestran cómo los investigadores han propuesto varios enfoques psicosociales para manejar la incertidumbre relacionada con la enfermedad, la mayoría con la provisión de información y el entrenamiento de estrategias de afrontamiento. Los efectos beneficiosos de tales intervenciones de

gestión de la incertidumbre se han informado en estudios anteriores (22,24,63,64,110), igualmente, las estrategias psicosociales utilizadas en el manejo de la incertidumbre incluyen el apoyo social y las habilidades de comunicación (18).

8.1 Contenidos y componentes

Los contenidos y los componentes asociados con la intervención psicoeducativa estaban vinculados con apoyo informativo, efectos de los tratamientos, manejo de síntomas y actividades de enfoque. Algunos estudios reportaron la entrega de estrategias cognitivas a través de audios, para enseñar respuestas de afrontamiento centradas en la emoción activa a amenazas de recurrencia, y estrategias de comportamiento empaquetadas en un manual de autoayuda diseñado para proporcionar habilidades de manejo, información y recursos sobre los efectos secundarios del tratamiento a largo plazo, así como los recursos para el cáncer (22,131).

8.2 Modo de administración, formato, duración y dosificación

El estudio entregó la intervención a través de la creación de un grupo de mensajería, donde se enviaron todos los elementos, como los videos, la cartilla educativa, los mensajes de voz y de texto que apoyaron el desarrollo de cada una de las sesiones. Los reportes de los diferentes estudios mostraron variabilidad en la entrega de las intervenciones, muchas cara a cara o vía telefónica, de manera individual o con CD (110,133) y páginas de internet (159).

El diseño e implementación de intervenciones indica la necesidad de generar un plan por parte del equipo de profesionales de enfermería capacitados en roles innovadores, para brindar apoyo para el manejo de situaciones de incertidumbre a mujeres sobrevivientes.

Tener navegadores o gestores de caso conocedores de teorías de enfermería asociadas con el manejo de pacientes con cáncer permitirá, además de la administración de casos, la coordinación de la atención, el acceso a la información y el uso de indicadores empíricos propios de la disciplina.

En conclusión: El programa de intervención de enfermería fue diseñado de forma rigurosa: validación de expertos en el área, validación de material educativo de manera que se usara con lenguaje claro que fuera comprendido por las participantes, la intervención plantea un número de sesiones diferente, al igual que aspectos de la entrega: (Gill et al. (21,24); Mishel et al. (109); Kazer et al. (159)), aprender a vivir con la incertidumbre: la falta de apoyo social, de conocimiento de la enfermedad y de insuficiente información sobre los efectos adversos.

8.3 Discusión objetivo específico 2: determinar características sociodemográficas y clínicas de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en una institución de salud en la ciudad de Cali.

Frente a las variables sociodemográficas, los resultados del estudio mostraron que, para el GE, el 57 % de las mujeres contaba con formación universitaria, asimismo, en el GC, el 49 % tenía formación secundaria; la edad promedio fue de 54.3±12 años en el GE y 56.7±12 años en el GC. La edad promedio fue de 54.3±12 años en el grupo experimental y 56.7±12 años en el grupo control. Kai Kuang, 2017 en su meta análisis describe como la edad también puede moderar los efectos de la incertidumbre en la gestión de la información. Para los adultos mayores, la enfermedad es una parte integral de la vida diaria, ya que experimentan problemas de salud con más frecuencia y utilizan los sistemas de atención médica en mayor medida que otros grupos de edad. Como resultado, los adultos mayores pueden valorar la incertidumbre de la enfermedad de forma menos negativa, ya que se acostumbran a lidiar con la ambigüedad y la falta de previsibilidad. Para los adultos más jóvenes que no experimentan la enfermedad con frecuencia, la percepción de la incertidumbre de la enfermedad puede ejercer un impacto más fuerte en las emociones y la gestión de la información

Por otro lado, respecto con el tipo de aseguramiento, la mayoría de las mujeres pertenecían al régimen contributivo en ambos grupos, estudios como el de Germino et al. (110) muestra que las participantes del grupo control eran más propensos a tener seguro privado. De igual forma coinciden con Montalvo Prieto et al. (160)

donde la totalidad de las participantes se encontraban afiliadas al sistema de seguridad social en salud. Estudios como el de Germino et al. (110) muestra que las participantes del grupo control eran más propensos a tener seguro privado. El contar con nivel de aseguramiento en salud puede disminuir los niveles de incertidumbre.

Las mujeres del GE pertenecían, en su mayoría, a estrato 2, al igual que las mujeres del GC. En relación con el estado civil más frecuente, en ambos grupos fue casada/unión libre, igualmente, en cuanto a la ocupación, estos hallazgos son coherentes con los reportados en otros estudios (Hoth et al. (161); Scott, Martin, Stone y Brashers (162); Kazer et al. (159); Gil et al. (21)) donde se evidenció que las interacciones sociales de las díadas con grupos de apoyo ayudaron a disminuir la incertidumbre de las situaciones relacionadas con la enfermedad.

El GE, en su mayoría, se dedicaba al hogar, así como el GC. la mayoría de las mujeres pertenecían al régimen contributivo en ambos grupos (57% experimental y 71% control, respectivamente). Resultados similares reportó el estudio de Suzuki (69), la ocupación puede considerarse como otra red de apoyo, lo que puede llevar a que las participantes disminuyan sus niveles de incertidumbre.

En el caso de la variable estado civil, el 28 % de las participantes en ambos grupos se encontraban solteras; el 22,4 % del GE estaban casadas, así como el 32,7 % del GC. Para Johnson y Hurtado (163), el rango de edad se encontraba entre los 60 a 82 años, por otro lado, en relación con la escolaridad, un 28,6 % de las participantes tenía educación media completa, seguida de un 19,0n% con educación básica completa y solo un 7,1% era analfabeta. Respecto con el estado civil, el 64,3 % eran casadas. Por su parte, en el estudio de , el 32,35 % de las participantes se encontraban en etapa II, asimismo, el estudio de Soto y Aguilera (164) y de López et al. (126) coincide con el intervalo de edad, este oscilaba entre los 28 a 84 años de edad con un promedio de $\overline{X}$=54,6 años.

En el estudio, la mayoría de las participantes se encontraban aseguradas, coincidiendo con Montalvo et al. (160), donde la totalidad de las participantes se

encontraban afiliadas al Sistema de Seguridad Social en Salud; el 36 % de las participantes se encontraban entre secundaria completa y tecnología / universitaria.

En la variable ocupación, para el estudio de Montalvo et al. (160), el 19 % eran empleadas y el 8,3 % independientes, igualmente, la variable ocupación-empleada en el GI fue de 24,5 % y en el GI de 18,4 %, con trabajador independiente en el GI de 32,7 % y en el GC de 28,6 %.

Respecto con el tiempo que llevaba con el diagnóstico, en la mayoría de las mujeres de ambos grupos, este oscilaba entre los 19 meses hasta más de 36 meses, así, la edad al diagnóstico y del inicio del tratamiento fue similar en ambos grupos. Estudios como el de Kazer et al. (159) refieren rango de años que viven con el diagnóstico entre 0.5 – 10 años. Aunque se puede esperar que la incertidumbre disminuya como resultado de la intervención, en realidad estudios refieren un ligero aumento. La intervención puede haber expuesto a nueva información sobre su enfermedad y creado nuevas áreas de incertidumbre que no se consideren previamente.

El estadio al diagnóstico también fue similar en ambos grupos, esto con mínimas diferencias, por ejemplo, el estadio IIA fue el más frecuente en los dos grupos (30,61 % experimental y 41,67 % control). Estudios como el de Gil et al. (24) que la mayoría de mujeres se encontraban en estadio II. Coincidiendo con el estudio de Hill et al. (54), la mayoría de las mujeres se encontraban en estadio 1 y 2 de cáncer de mama al momento del diagnóstico. El estadio avanzado puede llevar a niveles de incertidumbre más altos por la relación con posibles metástasis que pueden cambiar el pronóstico de la enfermedad.

El estudio muestra que no hubo diferencias significativas entre las mujeres en los GC y GI en cualquiera de las variables demográficas (edad GE 54,3 años, GI 56,7 años; años de educación para GI universitaria en un 57,1,% y para GC 28,6 %; estado civil para el GI 22,4 % casadas y GC 32,7 % casada,). Estudios como el de Hill reportan la edad media de las participantes en 64 años, con una educación formal promedio de 13,7 años (22).

Para la variable estadio del diagnóstico, los resultados del estudio muestran que la mayoría de las mujeres sobrevivientes se encuentran es estadio IIA, el 30,61 % en el GE y el 41,67 % en el GC, coincidiendo con el estudio de (22), pues la mayoría de las mujeres se encontraban en estadio 1 y 2 de cáncer de mama al momento del diagnóstico.

8.4 Discusión objetivo específico 3. Medir el nivel de incertidumbre de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama antes y después de participar en la intervención psicoeducativa en una institución de salud en la ciudad de Cali.

La escala usada en la intervención psicoeducativa para el presente estudio fue la escala de manejo de incertidumbre de Merle Mishel, pues esta es la escala más utilizada para medir el efecto de una intervención sobre la incertidumbre (22,110).

En general, los estudios sugieren que una intervención de manejo de la incertidumbre de la enfermedad tiene un efecto positivo sobre los resultados de la incertidumbre, pues las participantes en el GI informan, significativamente, menos incertidumbre que las del GC en los seguimientos. Algunos estudios informaron una mayor reducción de la incertidumbre en el GI a lo largo del tiempo (104,109,110).

Entre estudios con un GC, se encontró que los participantes en los GI informaron, significativamente, menos incertidumbre en comparación con los del GC (110,165). Entre cinco estudios cuasiexperimentales sin un GC, tres estudios mostraron que los participantes de la intervención informaron una disminución significativa de la incertidumbre a lo largo del tiempo. Por otro lado,Estudios como el de Cobo et al. (166) describen que las mujeres se encontraban con una edad media de 46,34, así, el 66,3 % tenía entre 40 y 55 años, el 57,6 % había sido diagnosticado de cáncer en el periodo perimenopáusico (40-54 años). Asimismo, la mayoría (63,7 %) estaba casada o convivía, el 43,8 % tenía estudios secundarios o superiores (43,8%) y el 50 % trabajaba.

El nivel de incertidumbre evaluado a través de la escala muestra que la complejidad puede atribuirse a la posibilidad de que las sobrevivientes hayan tenido acceso a información diferente a la cartilla educativa, lo que les resulte complejo o al acercamiento de seguimiento de la enfermedad que estuvo asociada con la aplicación de la escala. La intervención psicoeducativa ofrece elementos de conocimiento de la enfermedad a mediano y corto plazo, factor que puede ser relevante en la claridad del manejo de la información y en la disminución del factor de inconsistencia.

Inconsistencia: la aparición de síntomas inexplicables no necesariamente asociados con la enfermedad diagnosticada, junto con la información recibida, puede generar en las sobrevivientes momentos de hiperinformación.

Ambigüedad: en el GC, se refleja una mínima disminución en la ambigüedad que pueda estar relacionada con las múltiples posibilidades de identificar y recibir información, debido a la facilidad de acceso a la información. En esta línea de ideas, en el estudio de Cobo et al. (166), la edad media de las participantes fue de 61,6 años y el 58,3 % había completado alguna educación postsecundaria.

Según Muñoz et al. (167), el 42 % de las participantes se encontraban entre los 50-69 años y 31,1 % de las participantes estaban casadas. En cuanto al nivel educativo, el 4,6 % estudió el bachillerato, el 27,9 % se graduó como técnico-universitario y el 1,63 % realizó estudios de posgrado. En relación con el nivel socioeconómico, el 85,2 % de las participantes pertenece a los estratos 1 y 2. Por su parte, en consideración con el tiempo de diagnóstico, el 57,4 % de las participantes habían sido diagnosticadas desde hace 13 a 24 años.

Luego de calcular la diferencia, se observó que en el grupo experimental los factores ambigüedad, inconsistencia y escala global hubo una **disminución en el nivel de incertidumbre** (diferencias negativas), estos cambios fueron estadísticamente significativos (valor $p<0,05$).

En los **factores complejidad e impredecibilidad** se observó un aumento en el nivel de incertidumbre y también fue significativo.

En relación con los resultados del estudio la intervención en su puntuación global deriva como resultado menor nivel de incertidumbre. Los estudios reportan que finalizado el tratamiento activo las mujeres continúan experimentando incertidumbre ante la enfermedad, temores acerca de la recurrencia del cáncer y síntomas de los efectos secundarios del tratamiento (21)

Es posible que estos hallazgos sean provocados por un sistema de salud deficiente en el apoyo y seguimiento de mujeres sobrevivientes Desde la perspectiva de la sobreviviente, la evidencia carece de comprensión de la situación del paciente.

La incertidumbre es un estado cognitivo. Las mujeres participantes no tenían la suficiente información lo que llevaba al desconocimiento previo a la intervención frente a los efectos adversos. Frente a ello Mishel refiere que frente al patrón de síntomas estos se presentan con suficiente consistencia para formar un patrón o una configuración. Para evaluar los síntomas, la persona evalúa el número, la intensidad, la frecuencia, la duración y localización, y de acuerdo con esta evaluación se generará mayor o menor incertidumbre (18). El aumento del nivel de incertidumbre podría ser visto como positivo si apoya los procesos de resolución de problemas frente a la enfermedad (168).

Las participantes pueden ver la incertidumbre como una situación de peligro según el modelo reconceptualizado de Mishel, pero posteriormente y de acuerdo a la integración de los conocimientos de la intervención verla como una oportunidad. Estudios han identificado resignificación positiva de incertidumbre en mediciones posteriores después del diagnóstico de la enfermedad (169,170).

En relación con los resultados del estudio la intervención en su puntuación global deriva como resultado menor nivel de incertidumbre. Los estudios reportan que finalizado el tratamiento activo las mujeres continúan experimentando incertidumbre ante la enfermedad, temores acerca de la recurrencia del cáncer y síntomas de los efectos secundarios del tratamiento (21).

El estudio reporta mejoras en el nivel de incertidumbre posterior a la intervención vs estudios como el de Mishel et al., (22) que reportan resultados mejoría en el

nivel de incertidumbre en las pacientes que recibieron la intervención. Los estudios sugieren que una intervención de manejo de la incertidumbre tiene un efecto positivo sobre los resultados de la incertidumbre a lo largo del tiempo (104,109,110). En el grupo experimental informaron significativamente menos incertidumbre en comparación con los del grupo de control (110,165).

9 Conclusiones y recomendaciones

La intervención es un aporte inédito de enfermería que recoge los planteamientos de la teoría de manejo de la incertidumbre ante la enfermedad, por ello, es un indicador empírico que expresa la incertidumbre como un fenómeno complejo, dinámico y que se construye desde habilidades y estrategias de afrontamiento que adquiere la mujer sobreviviente, con el fin de generar estrategias para gestionar el nivel de incertidumbre.

La intervención está dirigida a mujeres sobrevivientes a cáncer de mama, lo que estuvo a cargo de un profesional de enfermería entrenado, esto se adelantó en seis sesiones. Cada participante recibió un material educativo entregado al inicio de la intervención, para facilitar el registro de la mujer sobreviviente frente a su participación en la intervención.

Los resultados muestran que la intervención se puede diseñar a través de un proceso riguroso orientado con el desarrollo de intervenciones basadas en la teoría y la evidencia. Los resultados indicaron que la intervención en términos de su aceptabilidad fue aceptada por parte de las mujeres sobrevivientes, las que describieron como claros y concretos los contenidos del material educativo, las interacciones dadas con la enfermera y su empatía al desarrollar las intervenciones, así como la claridad de los nuevos conocimientos asociados. Las mujeres sobrevivientes describieron sentirse apoyadas durante el proceso de intervención, pues se facilitó el desarrollo de las actividades que les permitían generar estrategias de afrontamiento.

Sobre la viabilidad de desarrollar este tipo de estudios en la práctica para mujeres sobrevivientes, se deberá tener en cuenta el seguimiento a las mujeres frente a ello. En cuanto a los efectos potenciales de esta intervención sobre la variable incertidumbre ante la enfermedad, los resultados mostraron que la intervención tuvo un efecto significativo en el nivel de incertidumbre ante la enfermedad en el GE luego de aplicada la intervención, sin embargo, este cambio no fue significativo al compararse los resultados del GE con los del GC.

Los resultados del estudio pueden indicar que la información proporcionada por las intervenciones psicoeducativas personalizadas permite a las mujeres sobrevivientes desarrollar, con éxito, mecanismos de afrontamiento positivos, lo que reduce los niveles de incertidumbre. Estos hallazgos son consistentes con las afirmaciones de la teoría de la incertidumbre de la enfermedad de Merle Mishel, la que asume que la incertidumbre se presenta cuando los pacientes carecen de la información o el conocimiento necesarios para explicar, adecuadamente, la enfermedad y su tratamiento. El soporte de información puede ampliar la base de conocimientos del paciente, para comprender mejor la enfermedad, lo que reduce la incertidumbre.

Cuando hay incertidumbre, puede ser difícil para la mujer sobreviviente formar una estructura cognitiva, de este modo, el apoyo a la evaluación y la remodelación cognitiva pueden ayudar a la mujer sobreviviente a reinterpretar su enfermedad y tratar los eventos traumáticos como manejables. Las intervenciones probadas en el estudio estuvieron diseñadas para disminuir el nivel de incertidumbre a través del uso de herramientas, como los elementos principales de conocimientos de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento para replantear su comprensión del cáncer de mama; los hallazgos muestran una tendencia positiva y una buena aceptación general del impacto de la intervención.

La mayoría de las intervenciones se realizan en forma presencial y telefónica o presencial exclusivamente, lo que contrasta con la revisión sistemática y el metaanálisis de Zhang et al. (28), pues los materiales educativos escritos para pacientes con enfermedades crónicas son el modelo de intervención más utilizado. La combinación de llamadas telefónicas y el encuentro cara a cara como proceso de seguimiento podrían evaluar la comprensión actual de los pacientes de su enfermedad y ayudarlos a reevaluar su respuesta emocional (110), sin embargo, situaciones como la pandemia llevan a usar combinaciones entre las llamadas telefónicas y el uso de comunicación mediada por tecnología, estos como medios seguros para las entregas de las intervenciones.

Aún existe evidencia limitada de la eficacia de las intervenciones de gestión de la incertidumbre basadas en la tecnología (por ejemplo, basadas en la web y aplicaciones) (159,165). Posterior a la pandemia, esta forma de investigación aún está emergiendo, como lo indican las fechas de publicación recientes de los estudios de intervenciones basadas en la tecnología, donde sus objetivos de investigación piloto y de viabilidad, y su uso de tamaños de muestra son pequeños. Sin embargo, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), la telemedicina y el aumento en el uso de equipos posibilita que se continúen implementando intervenciones con el uso de la tecnología.

En cuanto a las hipótesis planteadas, la intervención de enfermería basada en el manejo de la incertidumbre modifica los niveles de incertidumbre después de la intervención. Dada la oportunidad potencial de las intervenciones para gestionar la incertidumbre en el seguimiento de la atención del cáncer, los investigadores deben continuar desarrollando y evaluando intervenciones basadas en tecnología, para la gestión de la incertidumbre con un diseño de investigación riguroso.

Por ello, se puede concluir que la teoría de la incertidumbre ante la enfermedad es una teoría aplicable al contexto de las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama, pese a ello, se sugiere desarrollar investigaciones de intervención para fortalecer el uso de la teoría en dicho contexto y articularla con otras variables.

9.1 Recomendaciones

Se describen las recomendaciones en relación con los siguientes aspectos: investigación, docencia, asistencia.

Investigación

1. Estructurar intervenciones de manejo de la incertidumbre con múltiples componentes en diferentes fases de la trayectoria del cáncer puede reducir, significativamente, los niveles de incertidumbre, y facilitar la adaptación y el afrontamiento en las mujeres sobrevivientes al cáncer.
2. Se necesitan más investigación articulando el uso de TIC para comparar los efectos de los diferentes componentes de intervención y los modos en los que se administra la intervención.
3. Para próximas investigaciones, se sugiere integrar en la intervención otras variables de medición, como miedo a la recurrencia en la enfermedad, para relacionar el nivel de incertidumbre con esta variable.
4. Es importante, en futuros estudios, integrar variables como tipo de cirugía, ingresos económicos, apoyo social y carga del cuidado.
5. Desarrollar estudios con enfoque cualitativos que lleven a profundizar en los elementos asociados con la incertidumbre en supervivencia prolongada.

Docencia

1. Fortalecer la enseñanza del recurso humano en el cuidado de pacientes con diagnósticos oncológicos en pregrado
2. Estimular el uso de los resultados de intervenciones desarrolladas por profesionales de enfermería en los contextos de la práctica.
3. Estimular en los estudiantes de pregrado y postgrado el uso de las teorías de mediano rango como parte fundamental de los planes de cuidado.

Asistencia

1. El profesional de enfermería podrá utilizar los elementos de esta intervención para promover una mejor calidad de vida en mujeres sobrevivientes a cáncer de mama.
2. La educación y el apoyo al paciente son funciones clave de la enfermería, y pueden implementarse con éxito en todos los entornos de atención para pacientes sobrevivientes a cáncer de mama.

Limitaciones

1. El estudio se desarrolló a través de un diseño metodológico de tipo cuasiexperimental, con el uso de herramientas mediadas por la tecnología, lo que puede suponer algunos sesgos en la entrega e impide la generalización de los hallazgos.
2. La falta de notificación de los datos en las historias clínicas sobre diagnóstico y la estadificación de la enfermedad (estadificación TNM) significaba que era necesario revisar las historias clínicas en varias ocasiones.
3. La evaluación de aceptabilidad de la intervención no se logró con todas las mujeres sobrevivientes, pues se estaba en el primer pico de la pandemia.
4. El estudio no controló los posibles efectos inespecíficos del tiempo pasado con la enfermera o el tiempo que pasó en una actividad estructurada en el hogar.
5. Los tiempos de recolección de la fase post se vieron afectados por el segundo pico de la pandemia.

10 Bibliografía

1. GLOBOCAN. Globocan. Number of new cases in 2020, both sexes, all ages Breast 2 261 419 (11.7%). [Online].; 2018. Disponible en: https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf.
2. Avis N, Crawford S, Manuel J. Quality of life among younger women with breast cáncer. J Clin Oncol. 2005; 23(15).
3. Galloway S, Uncertainty G. Symptom distress, and information needs after surgery for cáncer of the colon. Cáncer Nurs.. 1996; 19(2).
4. Ganz B, Greendale G, Petersen L, Kahn B, Bower J. Breast Cáncer in Younger Women : Reproductive and Late Health Effects of Treatment. J Clin Oncol. 2014; 21(22).
5. Cáncer N, Board P, Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. [Online].; 2006. Disponible en: https://canceradvocacy.org/wp-content/uploads/2013/01/From-Cancer-Patient-to-Cancer-Survivor-Lost-in-Transition-Summary-.pdf.
6. Ferrell B. The quality of life: 1 525 voices of cáncer. Oncol Nurs Forum. 1996; 23(6).
7. Capenter J. Menopausal symptoms in breast cáncer survivors. Oncol Nurs Forum. 1999; 26(8).
8. Partridge AH, Winer EP. Long-term complications of adjuvant chemotherapy. Breast Dis. 2004; 21: p. 55-64.
9. Petrek J. Incidence of breast carcinoma-related lymphedema. Cáncer. 1998; 16(12).
10. Schultz P, Klein M, Beck M, Stava C. Breast cáncer: relationship between menopausal symptoms, physiologic health effects of cáncer treatment and

physical constraints on quality of life in long-term survivors. J Clin Nurs.. 2005; 14(20).

11. Yang Y, Cameron J, Bedi C, Humphris G. Fear of cáncer recurrence trajectory during radiation treatment and follow-up into survivorship of patients with breast cáncer. BMC Cáncer. 2018; 18(1).

12. Simard S, Thewes B, Humphris G, Dixon M, Hayden C, Mireskandari S. Fear of cáncer recurrence in adult cáncer survivors: a systematic review of quantitative studies. J Cáncer Surviv Res Pract. 2013; 7(3).

13. Mock V. Body image in women treated for breast cáncer. Nurs Res.. 1993; 42(3).

14. Northouse L. The impact of breast cáncer on patients and husbands. Cáncer Nurs.. 1989 Octubre; 12(5).

15. Carpenter W, Godley P, Clark J. Racial Differences in Trust and Regular Source of Patient Care and the Implications for Prostate Cáncer Screening Use. Cancer. 2009; 115(21).

16. Mishel M, Braden C. Finding meaning- Antecedents of uncertainty in illness. Nurs Res.. 1988; 37(2).

17. Mishel M. Reconceptualization of the Uncertainty in illnes theory. J Nurs Scholarsh. 1990; 22(4).

18. Mishel M. Uncertainty in Illness. J Nurs Scholarsh. 1988 ; 20(4).

19. Aimar A. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. Index Enferm. 2009; 18(2).

20. Jordens C, Little M, Paul P, Sayers E. Life disruption and generic complexity: a social linguistic analysis of narratives of cancer illness. Social Science & Medicine. 2001; 53(9).

21. Gill K, Mishel M, Belyea M, Germino B, Germino LPL. Triggers of uncertainty about recurrence and long-term treatment side effects in older African American and Caucasian breast cáncer survivors. Oncol Nurs Forum. 2004; 31(3).

22. Mishel M, Germino B, Gil K, Belyea M, Carlton I, Stewart J, et al. Benefits from an uncertainty management intervention for african – american and caucasian older long-term breast cáncer survivors. Psychooncology. 2005 Febrero; 978.

23. Hall D, Mishel M, Germino B. Living with cáncer-related uncertainty : associations with fatigue , insomnia , and affect in younger breast cáncer survivors. Support Care Cancer. 2014; 22(9).

24. Gil K, Mishel M, Belyea M, Germino B, Porter L, Clayton M. Benefits of the Uncertainty Management Intervention for African American and White Older Breast Cáncer Survivors : 20-Month Outcomes. Int J Behav Med. 2006; 13(4).

25. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan decenal para el control del cáncer en Colmbia 2012-2021. [Online].; 2012. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Documents/Plan-Decenal-Cancer/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf.

26. Dawson G, Madsen L. Interventions to Manage Uncertainty and Fear of Recurrence in Female Breast Cáncer Survivors. Clin J Oncol Nurs. 2014; 20(6).

27. Gunter M, Duke G. Reducing uncertainty in families dealing with childhood cáncers: An integrative literature review. Pediatr Nurs. 2018; 44(1).

28. Zhang Y, Kwekkeboom K, Kim K, Loring S, Wieben A. Systematic Review and Meta-analysis of Psychosocial Uncertainty Management Interventions. Nurs Res. 2020; 69(1).

29. Tritter J, Calnan M. Cáncer as a chronic illness? Reconsidering categorization and exploring experience. Eur J Cáncer Care (Engl). 2002; 11(3).

30. Wallace M, Baley D, Sanda M, Colberg J, Kelly W. An Internet Intervention for Management of Uncertainty During Active Surveillance for Prostate Cáncer. Oncol Nurs Forum. 2011; 38(5).

31. McFarlane W, Dixon L, Lukens E. Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. J Marital Fam Ther. 2003; 29(2).

32. Treto A. Validación de una guía psicoeducativa para el cuidador principal del paciente con enfermedad oncológica en estadio clínico III y IV con tratamiento quimioterapéutico Cuba: Editorial Feijóo; 2011.

33. Juárez I, Almanza J. Abordaje psicoterapéutico en pacientes con cáncer de mama. Rev Neurol Neurocir y Psiquiatr. 2017; 44(4).

34. Hutchison S, Steginga S. The tiered model of psychosocial intervention in cáncer: a community based approach. Psychooncology. 2006; 15(6).

35. Cruzado J. La intervención psicoeducativa de Fawzi y Fawzy para pacientes oncológicos. Psicooncología. 2019; 16(2).

36. Gough P. Re: Long-term survival following breast cáncer surgery in Western Australia. ANZ J Surg.. 2006; 76(1).

37. Meneses K, Mc Nees P, Azciero A, Wochna V, Su X, Hassey L. Preliminary evaluation of Psychoeducational Support interventions on Quality of Life in Rural Breast Cáncer Survivors Post-Primary Treatment. Cáncer Nursering. 2009; 32(5).

38. Jensen A, Madsen B, Andersen P. Information for cáncer patients entering a clinical trial--an evaluation of an information strategy. Eur J Cáncer J Cáncer. 1993; 29(16).

39. Stanton A, Danoff-Burg S, Cameron C, Bishop M, Collins C, Kirk S. Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cáncer. J Consult Clin Psychol. 2000; 68(5).

40. Organización Mundial de la salud [OMS]. Cáncer. [Online].; 2020. Disponible en: https://www.who.int/topics/cáncer/es/.

41. Gobernación Valle del Cauca. Informe de evento de interes en salud pública de enfermedades crónicas. cáncer en menores de 18 años cáncer de mama y cuello uterino enfermedades huérfanas exposición a flúor. [Online].; 2018. Disponible en: https://www.valledelcauca.gov.co/loader.php?lServicio=Tools2&lTipo=viewpdf&id=29786.

42. Universidad del Valle. Registro poblacional de cáncer de Cali. Tasas de mortalidad estandarizadas por edad por 100.000 per-año. Todas las localizaciones, en hombres y mujeres. 2014-2018. [Online].; 2018. Disponible en: http://rpcc.univalle.edu.co/index.php/advanced-stuff/mortrate/tasas-mortalidad-tabla.

43. Clark J, Bokhour B, Inui T, Silliman R, Talcott J. Measuring patients' perceptions of the outcomes of treatment for early prostate cancer. Med Care. 2003; 41(8).

44. Budner S. Intolerance of ambiguity as a personality variable. Journal of personality. 1962; 30.

45. Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería Barcelona: Elsevier; 2011.

46. Anders C, Johnson R, Litton J, Phillips M, Bleyer A. Breast Cáncer Before Age 40 Years. Semin Oncol. 2009; 36(3).

47. Miller L. Young Breast Cancer Survivors' Experiences of Uncertainty. Journal of Applied Communication Research. 2015; 43(4).

48. Dow K, Kuhn D. Fertility options in young breast cáncer survivors: a review of the literature. Oncol Nurs Forum. 2004; 31(3).

49. Fobair P, Stewart S, Chang S, D'Onofrio C, Banks P, Bloom J. Body Image and Sexual Problems in Young women with breast cáncer. Psychooncology. 2006; 15(5).

50. Fernandes-Taylor S, Bloom J. Post-treatment regret among young breast cáncer survivors. Psychooncology. 2011; 20(5).

51. Prades J, Ferro T. Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia. [Online].; 2013. Disponible en: http://fecma.vinagrero.es/documentos/LIBRONEC.pdf.

52. Erickson V, Pearson M, Ganz P, Adams J, Kahn K. Arm edema in breast cáncer patients. J Natl Cáncer Inst.. 2001; 93(2).

53. Garofalo J, Choppala S, Hamann H, Gjerde J. Uncertainty during the transition from cáncer patient to survivor. Cáncer Nurs. 2013; 32(4).

54. Hill C, Germino B, Gil K, Belyea M, Laney I, Stewart J, et al. Benefits From an Uncertainty Management Intervention for African – American and Caucasian Older Long-Term Breast Cáncer Survivors. Psychooncology. 2005; 14(11).

55. Afifi W, Weiner J. Toward a theory of motivated information management. Commun Theory. 2004; 14.

56. Sharf B, Stelljes L, Gordon H. A little bitty spot and I'm a big man": Patients' perspectives on refusing diagnosis or treatment for lung cáncer. Psychooncology. 2005; 14.

57. Lazarus R, Folkman S. Appraisal, and coping New York: Springer; 1984.

58. Reich J, Johnson L, Zautra A, Davis M. Uncertainty of illness relationships with mental health and coping processes in fibromyalgia patients. J Behav Med. 2006; 29(4).

59. Gill E, Babrow A. To Hope or to Know : Coping with Uncertainty and Ambivalence in Women ' s Magazine Breast Cáncer Articles. Journal of Applied Communication Research. 2007; 35(2).

60. Mishel H, Padilla G, Grant M, Sorenson D. Uncertainty in Illnes Theory: A Replication of the Mediating Effects of Mastery and Coping. Nurs Res. 1991; 40(4).

61. Kuang K, Wilson S. A Meta-Analysis of Uncertainty and Information Management in Illness Contexts. Journal of communication. 2017; 67(3).

62. McCormick K. A concept analysis of uncertainty in illness. J Nurs Scholarsh. 2002; 34(2).

63. Mishel M, Belyea M, Germino B, Stewart J, Bailey D, Robertson C. Helping patients with localized prostate carcinoma manage uncertainty and treatment side effects: Nurse-delivered psychoeducational intervention over the telephone. Cáncer. 2002; 94(6).

64. Kazer M, Bailey D, Chipman J, Psutka S, Hardy J, Hembroff L. Uncertainty and perception of danger among patients undergoing treatment for prostate cáncer. BJU Int.. 2013; 111(3).

65. Edmonds C, Lockwood G, Cunningham A. Psychological response to long term group therapy: a randomized trial with metastatic breast cáncer patients. Psychooncology. 1999; 8(1): p. 74-91.

66. Post-White J, Ceronsky C. spirituality, sense of coherence and quality of life in patients with cáncer. Oncol. Nurs Forum. 1996; 10.

67. Rutledge D. Changes in well- being of women cáncer survivors following a survivor weekend experience. Oncol Nurs Forum. 2001; 28(1): p. 85-91.

68. Sears S, Stanton A. The yellow brick road and the emerald city: Benefit finding, positive reappraisal coping, and posttraumatic growth in women with early-stage breast cáncer. Heal Psychol. 2003; 22(5).

69. Suzuki M. Quality of Life, Uncertainty, and Perceived Involvement in Decision Making in Patients With Head and Neck Cáncer. Oncol Nurs Forum. 2012; 39(6).

70. Gómez I, Castillo I, Alvis L. Incertidumbre en adultos diabéticos tipo 2 a partir de la teoría de Merle Mishel. Aquichan. 2015; 15(2).

71. Rosedale MFM. Confronting the unexpected: temporal, situational, and attributive dimensions of distressing symptom experience for breast cáncer survivors. Oncol Nurs Forum.. 2010; 37(1).

72. Almonacid V. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. [Online].; 2013. Disponible en: https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/33624/TESIS_V.ALMONACID%2019-11-2013.pdf?sequence=1.

73. Ministerio de Salud y Protección Social. Detecte el cáncer de mama a tiempo. [Online].; 2020. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Detecte-el-cáncer-de-mama-a-tiempo.aspx.

74. Bravo L, Muñoz N. Epidemiologia del cáncer en Colombia. PuMed Central. 2018; 49(1).

75. Pardo C, de Vries E. Supervivencia global de pacientes con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología (INC). Revista Colombiana de Cancerología. 2017; 21(1).

76. Mejía-Rojas M, Contreras A, Hernández M. Calidad de vida en mujeres con cáncer de mama sometidas a quimioterapia en Cali, Colombia. Biomédica. 2020; 40(2).

77. Fei-Hsiu HCK, Kuo W, Huang C, Lai Y. A longitudinal study of cortisol responses, sleep problems, and psychological well-being as the predictors of changes in depressive symptoms among breast cancer survivors. Psychoneuroendocrinology. 2013; 38(3).

78. Torres A, Sanhueza O. Modelo estructural de enfermeria de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. Ciencia y enfermería. 2006; 12(1).

79. Michael Y, Berkman L, Colditz G, Holmes M, Kawachi I. Social Networks and health-related quality of life in breast cancer survivors: A prospective study. Journal of Psychosomatic research. 2002; 52.

80. El País. Ryan O´Neal anuncia que padece cáncer. [Online].; 2012. Disponible en: Ryan O´Neal anuncia que padece cáncer.

81. Costerlan S, Norman. Revisiones Cochrane de intervenciones educativas y de autocuidado para guiar la práctica de enfermería: una revisión. Revista Internacional de Estudios de Enfermería. 2009; 46(4).

82. Gibson J. Intervenciones posestructurales. Revista Colombiana de Antropologia. 2002; 38.

83. Henao G, Ramírez L, Ramírez C. Qué es la intervención psicopedagógica: q definición, principios y componentes. AGO.USB. 2006; 6(2).

84. Sanchiz M. Modelos de orientación e intervención psicopedagógica. [Online].; 2009. Disponible en: http://www.uji.es/bin/publ/edicions/modpsico.pdf.

85. Cuevas-Cancino J, Moreno-Pérez N. Psicoeducación: intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. Enfermería Univ. 2017; 14(3).

86. Godoy J, Muela J. El estrés crónico en la esquizofrenia: la emoción expresada. REME. 2001; 4(7).

87. Vélez E, Muñoz A, L M. Psicoeducacióny orientación familiarintegral. Revista Científica SAPIENTIAE. 2022; 5(10).

88. Brevis Y. Creencias, sentimientos e incertidumbre frente a la enfermedad en familiares de Pacientes ingresados a UCI. Rev Chil Medicina Inten.. 2011; 26(1).

89. Brookmeyer R, Gray S, Kawas C. Projections of Alzheimer's disease in the United States and the public health impact of delaying disease onset. American Journal of Public Health. 1998; 88.

90. Gil K, Mishel M, Belyea M, Germino B, Porter L, LaNey I, et al. Triggers of Uncertainty About Recurrence and Long-Term Treatment Side Effects in Older African American and Caucasian Breast Cancer Survivors. Oncology Nursing Forum. 2005; 31(3): p. 962-978.

91. Lew E. Survivorship after myocardial infarction. Am J Public Health Nations Health. 1967; 57(1).

92. Rogot E, Goldberg I, Goldstein H. Survivorship and causes of death among the blind. J Chronic Dis. 1966; 19(2).

93. Farmer B, Smith E. Breast cáncer survivorship: are African American women considered? A concept analysis. Oncol Nurs Forum. 2002; 29(5).

94. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cáncer. N Engl J Med. 1985; 13(4): p. 270-273.

95. Organización Mundial de la Salud [OMS]. Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces: Planificación. Control del cáncer Apl los Conoc Guía la OMS para Desarro programas eficaces. [Online].; 2007. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44022/9789243547114_spa.pdf?sequence=1.

96. National Cancer Institute. Survivorship. NCI Dictionary of Cancer Terms. [Online].; 2014. Disponible en: http://www.cancer.gov/dictionary?cdrid=445089.

97. Denlinger C, Carlson R, Are M, Baker K, Davis E, Edge S. Survivorship: Introduction and Definition. J Natl Compr Cáncer Netw. 2014; 12(1).

98. Coalición Nacional para la Supervivencia del Cáncer. Coalición Nacional para la Supervivencia del Cáncer. [Online].; s.f.. Disponible en: https://hmong.es/wiki/National_Coalition_for_Cancer_Survivorship.

99. Quigley K. The adult cáncer survivor: Psychosocial consequences of cure. Semin Oncol Nurs.. 1989; 5(1).

100. Carter B. Long-term survivors of breast cáncer. Cáncer Nurs. 1993; 6.

101. Leigh S. Cáncer survivorship: A consumer movement. Semin Oncol. 1994; 21.

102. Ferrell B, Dow K. Portraits of cáncer survivorship: A glimpse through the lens of survivors' eyes. Cáncer Pract. 1996; 4.

103. Doyle N. Cáncer survivorship: evolutionary concept analysis. J Adv Nurs. 2008 Mayo; 62(4).

104. Belyea M, Germino B, SJ, Bailey D. Helping Patients with Localized Prostate Carcinoma Manage Uncertainty and Treatment Side Effects Nurse-Delivered Psychoeducational Intervention Over the Telephone. Cancer. 2002; 94(6).

105. Mejía M. Incertidumbre, calidad de vida e imagen corporal en mujeres sometidas a mastectomía. [Online].; 2012. Disponible en: https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/20864/mariaelenamejiarojas.2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

106. Alves Apóstolo JL, Castro Viveiros CS, Ribeiro Nunes HI, Faustino Domingues HR. La incertidumbre en la enfermedad y la motivación para el tratamiento en diabéticos tipo 2 illness uncertainty and treatment motivation in type 2 diabetes

patients incerteza na doença e motivação para o tratamento em diabéticos tipo 2. Rev Latino-Am Enfermagem. 2007; 15(4): p. 1-10.

107. Donald B, Wallace MMM. Watching , waiting and uncertainty in prostate cáncer. ournal of Clinical Nursing. 2007; 16(4).

108. Miller L. Sources of uncertainty in cáncer survivorship. J Cáncer Surviv. 2012; 6(4).

109. Mishel M, Germino B, Lin L, Pruthi R, Wallen E, Crandell J. Managing uncertainty about treatment decision making in early stage prostate cáncer: A randomized clinical trial. Patient Educ Couns. 2009; 77(3).

110. Germino B, Mishel M, Crandell J, Porter L, Blyler D, Jenerette C. Outcomes of an uncertainty management intervention in younger African American and Caucasian breast cáncer survivors. Oncol Nurs Forum. 2013; 40(1).

111. Montiel V, Guerra V. Aproximaciones teóricas sobre Psicoeducación. Análisis de su aplicación en mujeres con cáncer de mama. Psicogente. 2016; 19(36).

112. Correa M, Bedoya M. La psicoeducación como experiencia narrativa: comprensiones posmodernas en el abordaje de la enfermedad mental. Rev colomb psiquiatr. 2006; 37(3): p. 463-475.

113. Colom F. Psicoeducación, el litio de las psicoterapias Algunas consideraciones sobre su eficacia y su implementación en la práctica diaria. Rev Col Psiq. 2011; 40: p. 147S-165S.

114. Perz J, Ussher J, Gilbert E. Loss, uncertainty, or acceptance: Subjective experience of changes to fertility after breast cáncer. Eur J Cáncer Care (Engl). 2014; 23(4): p. 207-218.

115. Schou I, Kåresen R, Smeby N, Espe R, Sørensen EAM. Effects of a psychoeducational versus a support group intervention in patients with early-stage breast cancer: results of a randomized controlled trial. Cancer Nurs. 2014; 37.

116. Hutchison S, Steginga S, Dunn J. The tiered model of psychosocial intervention in cancer: a community based approach. Psychooncology. 2006; 15.

117. López V, Hernández M. Efectividad de la psicoducación en la calidad de vida en pacientes con enfermedad mental. Estudio piloto. Neurol Neurocir y Psiquiatr. 2011; 44(3).

118. Hidalgo V, Menéndez S, Sánchez J, Lorence B. Intervención Psicosocial Con Familias. Apuntes De Psicología. 2009.

119. Solana A. Aspectos psicológicos del paciente superviviente. Psicooncología. 2005; 28(3): p. 157-163..

120. Celaya M, Rees J, Gibson J, Riddle B, Greenberg E. Travel distance and season of diagnosis affect treatment choices for women with early-stage breast cancer in a predominantly rural population (United States). Cancer Causes Control. 2006;: p. 851-856.

121. Die-Trill M. Tratamiento psicológico grupal para mujeres con cáncer de mama: una aproximación clínica. Revista de Psicooncología. 2007; 4(2-3): p. 405-415..

122. Fawzy F, Fawzy N, Arndt L. Critical review of psychosocial interventions in cancer care. Arch Gen Psychiatry. 1995; 52(2): p. 100-113..

123. Mols F. Quality of life among long-term breast cancer survivors: A systematic review. European Journal of Cancer. 2005; 41(17): p. 2613-2619..

124. Cimprich B, Janz N, Northouse L, Wren P, Given B, Given C. Taking CHARGE: A self-manageinent program for women following breast cancer treatment. Psycho-Oncology. 2005; 14(9): p. 704-717.

125. Scheier M, Helgeson V, Schulz R, Golvin S, Berga S, Bridges MW. Interventions to enhance physical and psychological functioning among younger women who are ending non-hormonal adjuvant treatment for early-stage breast cancer. Journal of Clinical Oncology. 2005; 23(19): p. 4298-4311..

126. López E, Randall D, Robinson N. Quality-of-life concerns of African American breast cancer survivors within rural North Carolina: blending the techniques of photovoice and grounded theory. Qual Health Res. 2005;: p. 99-115.

127. Bostanci N, Sevim B. Psychoeducation Intervention to Improve Adjustment to Cancer among Turkish Stage I-II Breast Cancer Patients: A Randomized Controlled Trial. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2012; 13(10): p. 5313-5318.

128. Roustan M. Estudio observacional de ayuda interactiva en el postratamiento de cáncer de mama: reuniones GAFA. [Tesis de grado] España: Universidad Autónoma de Barcelona; 2008.

129. Lin L, Yeh C, Mishel M. Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cáncer: A cross-sectional questionnaire survey. Int J Nurs Stud. 2010; 47(12).

130. Van Dijck S, Nelissen P, Verbelen H, Tjalma W, Gebruers N. The effects of physical self-management on quality of life in breast cáncer patients: A systematic review. The Breast. 2016 Agosto; 28.

131. Gil K, Mishel M, Belyea M, Germino B, Porter L, Laney I. Triggers of Uncertainty About Recurrence and Long-Term Treatment Side Effects in Older African American and Caucasian Breast Cáncer Survivors. Oncol Nurs Forum. 2004; 31(3).

132. Rutter D, Iconomou GQL. Doctor-patient communication and outcome in cancer patients: An intervention. Psychology & Health. 1996; 12(1).

133. Porter L, Clayton M, Belyea M, Merle R, Gil K, Germino B. B. Predicting negative mood state and personal growth in African American and white long-term breast cáncer survivors. Ann Behav Med. 2006; 31(15).

134. Bloom J, Stewart S, Onofrio C, Luce JBP. Addressing the needs of young breast cáncer survivors at the 5 year milestone : can a short-term , low intensity intervention produce change ?. J Cancer Surviv. 2008; 2(3).

135. de Góes M, Cobelo A, de Moura P, de Almeida C, Carvalho L, Lacerda R. Efectos de un programa psicoeducativo en el control del dolor crónico. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2012; 20(5).

136. Fawzy F, Fawzy N, Hyun C, Elashoff R, Guthrie D, Fahey J, et al. Malignant melanoma: Effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. Archives of general psychiatry. 1993; 50(9).

137. Albarrán A, Macías M. Aportaciones para un modelo psicoeducativo en el servicio de psiquiatría del Hospital Civil Fray Antonio Alcalde en Guadalajara, Jalisco, México. Investigación en Salund. 2007; 9(2).

138. Bodenheimer T, Wagner E, Grumbach K. Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness. JAMA. 2002; 288(14).

139. Riemsma R, Kirwan J, Taal E, Hans J. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2003; 2.

140. Engerspetra A, Jellema P, Wensing M, van der Windt D, Grol R, van Tulder M. Educación individual del paciente para el dolor lumbar. [Online].; 2008. Disponible en: https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004057.pub3/abstract.

141. Jordan M, Osborne J. Chronic disease self-management education programs: challenges ahead. MJA. 2007; 186(2).

142. Sidani S. Design, evaluation and translation of nursing interventions: Wiley-Blackwell; 2011.

143. Burns N, Grove S. Investigación en enfermería: desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia: Elsevier; 2012.

144. Manterola C, Otzen T. Estudios Experimentales 2 Parte. Estudios Cuasi-Experimentales. International Journal of Morphology. 2015;: p. 118-124.

145. Hernández R, Fernández C, Baptista M. Metodología de la investogación México: Mcgraw Hill; 2010.

146. García J, Reding A, López J. Cálculo del tamaño de la muestra en investigación en educación médica. Investigación en Educación Médica. 2013; 2(8).

147. Mishel M. Uncertainty in Illness Scales Manual Chapel Hill: University of North Carolina; 1997.

148. Tapia C, Bocaz I. Nivel de incertidumbre en los pacientes hospitalizados durante el periodo preoperatorio Concepción, Chile: Universidad de Concepción; 1987.

149. Congreso de la República de Colombia. Ley 911 de 5 de octubre de 2004. 2004. [Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones].

150. Sidani S. Health Intervention Research. Understanding Research Design y Methods: SAGE; 2015.

151. Hoffmann T, Glasziou P, Boutron I, Milne R, Perera R, Moher D. Better reporting of interventions: Template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide. BMJ. 2014; 348.

152. Sebastián J, Manos D, Mateos N. Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. Clínica y Salud. 2007; 18(2).

153. Triviño Z, Sanhueza O. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. Aquichán. 2005; 5(1).

154. Guan T, Qan'ir Y, Song L. Systematic review of illness uncertainty management interventions for cáncer patients and their family caregivers. Support Care Cáncer. 2021; 29(8).

155. Hull M. Lymphedema in women treated for breast cáncer. Semin Oncol Nurs. 2000; 16(3).

156. Ferrell B, Grant M, Funk B, Otis-Green S. Quality of life in breast cáncer survivors as identified by focus groups. Psychooncology. 1997; 6(1).

157. Paskett E, Stark N. Lymphedema: Knowledge, Treatment, and Impact Among Breast Cancer Survivors. The Breast Journal. 2000; 6(6).

158. Ganz P, Greendale G, Petersen L, Zibecchi L, Kahn B. Managing menopausal symptoms in breast cáncer survivors: Results of a randomized controlled trial. J Nat Cáncer Inst.. 2000; 92.

159. Kazer M, Bailey D, Sanda M, Colberg J, Kelly W. An Internet Intervention for Management of Uncertainty During Active Surveillance for Prostate Cáncer. Oncol Nurs Forum. 2011; 38(5).

160. Montalvo A, Fajardo H, Angulo T, Flórez D, Caffroni R, Fajardo Y. Condiciones sociodemográficas y nivel de incertidumbre en mujeres ante el diagnóstico de cáncer de mama. Hacia la Promoción la Salud. 2016; 21(2).

161. Hoth KF, Wamboldt FS, Ford DW, Sandhaus RA, Strange C, Bekelman DB, et al. The social environment and illness uncertainty in chronic obstructive pulmonary disease. Int J Behav Med. 2015; 22(2): p. 223-232.

162. Scott AM, Martin SC, Stone AM, Brashers DE. Managing multiple goals in supportive interactions: using a normative theoretical approach to explain social support as uncertainty management for organ transplant patients. Health Commun. 2011; 26(5): p. 393-403.

163. Johnson I, Hurtado P. La Incertidumbre Frente a La Enfermedad En Adultos Mayores Con Diagnóstico De Cáncer. Ciencia y enfermería. 2017; 23(1).

164. Soto R,AK. Caracterización del diagnóstico y tratamiento quirúrgico del cáncer de mama en pacientes femeninas estudiadas en el Hospital Guillermo Domínguez durante el período 2017-2018 Characterization of the diagnosis and surgical treatment of breast cáncer in fem. EsTuSalud. 2020; 2(2).

165. Wang J, Howell D, Shen N, Geng Z, Wu F, Shen M, et al. Health supportive care intervention for par- ents of children with acute lymphoblastic leukemia: quasi-experimental pre- and postdesign study. JMIR Mhealth Uhealth. 2018; 6(11).

166. Cobo A, Martín N, Rodríguez M, Carmona J. Determinants of satisfaction with life and self-esteem in women with breast cáncer. Qual Life Res. 2019; 28(2).

167. Muñoz D, Cogollo R, Arteaga A, Hernández S. Incertidumbre frente a la enfermedad en mujeres diagnosticadas con cáncer de seno. Rev Investig Andin.. 2018; 20(36).

168. Coelho CM, Suttiwan P, Arato N, Zsido AN. On the Nature of Fear and Anxiety Triggered by COVID-19. Front Psychol. 2020; 11.

169. Parry C. Embracing uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors. Qual Health Res. 2003; 13(2): p. 227-246.

170. Kang Y. Effect of Uncertainty on Depression in Patients With Newly Diagnosed Atrial Fibrillation. Prog Cardiovasc Nurs. 2006; 21(2): p. 83-88.

171. Polit D, Beck C. Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice Philadelphia: Wolters Kluwer Health /Lippincott Williams & Wilkins; 2014.

172. Johnson-Vickberg S. Fears about breast cancer recurrence. Cancer Practice. 2001; 9.

173. Goldberg RR, Guadagnoli E, y Silliman R, Glicksman A. Cancer patients' concerns: Congruence between patients and primary care physicians. Journal of

cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education. 1990; 5.

174. Gómez I, Durán M. Espiritualidad e incertidumbre ante la enfermedad: adultos diabéticos tipo 2. Av Enferm. 2012; 3.

11 Anexos

Anexo 1. Manual de intervención: intervención psicoeducativa para el manejo de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama

Resumen

El objetivo de este manual es proporcionar una pauta para la implementación de la intervención “Intervención psicoeducativa para el manejo de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama” (estudio cuasiexperimental) como aporte a los profesionales de enfermería interesados en replicar la intervención. El manual está descrito en cuatro fases, la primera expone el diseño de la intervención, la segunda describe el procedimiento para desarrollar el manual de intervención. En la tercera fase se destacan los aspectos de la evaluación de la intervención y en la fase final se incluyen pautas para la replicación de la intervención a la práctica.

Introducción

El termino intervención en investigación es cada vez más utilizado por los investigadores de enfermería para describir un enfoque que se distingue no tanto por sus métodos de investigación, sino por un proceso distintivo de desarrollo, implementación, pruebas de las intervenciones y la difusión (142,171).

Polit (167) definió la intervención de enfermería como:

> Los estudios que prueban las prácticas de atención existentes o prueban innovaciones en la atención, guiado por una fuerte base teórica, informados por los últimos avances de la ciencia, y diseñados para mejorar la calidad de la atención y salud de los individuos, las familias, las comunidades y la sociedad.

Diseño de la intervención

Diseñar la intervención de enfermería “**Intervención psicoeducativa para el manejo de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama”** se origina de la necesidad de desarrollar intervenciones que lleven a las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama a manejar los aspectos que puedan generar situaciones de incertidumbre

Para el diseño de la intervención, según Sidani (142), se utilizó el enfoque teórico, este se basa en el uso de teorías relevantes para desarrollar una comprensión del problema que requiere la implementación de una intervención que dé respuesta a un fenómeno de investigación. Los fenómenos incluyen eventos, comportamientos o situaciones que se encuentran en contextos o circunstancias particulares.

Las teorías de relevancia son el primer paso del proceso de diseño de la intervención, pues son teorías descriptivas y explicativas que proporcionan una visión integral del problema que se presenta. Las teorías de rango medio son explicativas, por lo tanto, se consideran apropiadas y útiles para generar una comprensión del problema.

La aplicación del enfoque teórico implica tres pasos: 1) obtener una comprensión del problema que se presenta derivado de la teoría de rango medio relevante, 2) identificar los aspectos del problema susceptible de cambio y 3) delineación de estrategias de intervención (142).

Paso 1. Comprensión del problema. Derivado de una combinación de los enfoques teóricos y empíricos que soportan la teoría de manejo de situaciones de incertidumbre (ver Tabla 11).

Tabla 11. Comprensión del problema

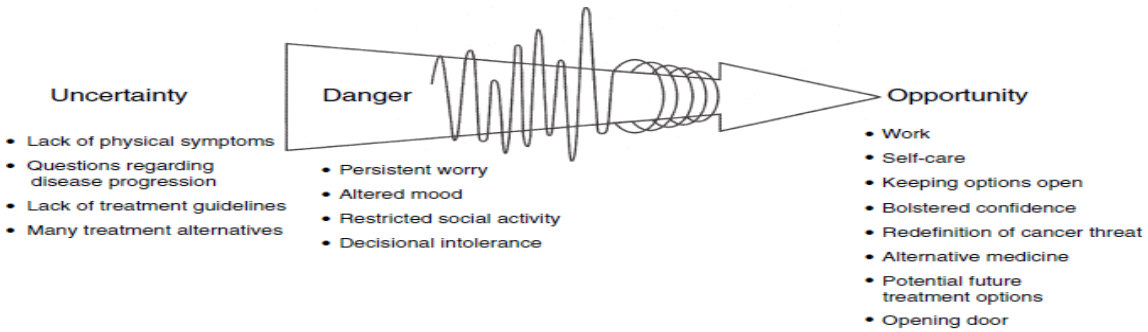
Naturaleza	La incertidumbre se define como la capacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y aparece cuando la persona que toma la decisión no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión qué resultados se obtendrán (Mishel,1988).
Manifestaciones	La incertidumbre puede presentarse bajo la forma de: Ambigüedad, complejidad o falta de información, información nada consistente e imprevisibilidad.
Determinantes	El patrón de síntomas: Se refi ere al grado en el cual los síntomas se presentan con sufi ciente consistencia para percibir que tienen un patrón o configuración. La familiaridad con el evento: Es el grado en el cual la situación es habitual, receptiva o contiene claves reconocidas. La congruencia con el evento: Se refiere a la consistencia entre los eventos relacionados con la enfermedad, e implica confiabilidad y estabilidad de los eventos. A su vez estos elementos están influenciados por la capacidad cognitiva y por los proveedores de estructura.
Consecuencias	Cuando la incertidumbre es considerada unaoportunidad, la posibilidad de resultados positivosocurre en respuesta a la valoración; esta posibilidadpuede resultar de la inferencia o la ilusión, perosurge en mayor medida del proceso de la ilusión.

Fuente: elaboración propia

Paso 2. Aspectos del problema que se destinarán a la intervención.

La matriz de correlación reafirma las siguientes correlaciones: 1. El reconocimiento de los síntomas, la familiaridad con el evento y la congruencia hacen que mejore el nivel de incertidumbre. 2. La mejoría de los procesos comunicativos con el equipo de salud , el apoyo social y el conocimiento de la patología tienen una relación directa con la incertidumbre como oportunidad. 3. Aumentar el uso de estrategias cognitivas y conductuales tiene una relación directa y positiva con la adaptación a la enfermedad (ver Figura 9).

Figura 10. Correlación entre los conceptos de la teoria de manejo de situaciones de incertidumbre.



Fuente: Mishel (63)

La incertidumbre acerca de lo que significa el síntoma y lo que podría indicar puede generar pensamientos sobre la posibilidad de someterse a más tratamientos, y la preocupación por la familia y la desfiguración corporal adicional (172).

Los recursos educativos creíbles y las fuentes de autoridad, tales como el proveedor de cuidado de la salud, ayudan a las mujeres a interpretar lo que sucede, hecho que contribuye a formar un esquema cognitivo y una interpretación precisa de los síntomas (18,16).

Asimismo, pueden surgir dificultades en la comunicación cuando los pacientes y los proveedores priorizan las preocupaciones de manera diferente (173). Los proveedores pueden centrarse en la duración de la supervivencia como una medida de bienestar, sin

embargo, las mujeres pueden preocuparse más por cómo manejar o soportar los efectos secundarios del tratamiento que afectan a la vida diaria.

Paso 3. Delineación de las estrategias de intervención. Las estrategias de intervención forman los ingredientes activos que llevan a que se generen los cambios en el problema que se presenta (142).

Tabla 12. Representación de la teoría de manejo de situaciones de incertidumbre.

FASES	FIN	ACTIVIDAD	ESTRATEGIA	PARTICIPANTES	
I. ACLARAR CONCEPTOS-PROBLEMA	Comprensión del problema: naturaleza, manifestaciones nivel de severidad, fx causales, consecuencias	Revisión teórica Reconceptualizar la experiencia	Crítica de la literatura Espacio narrativo a través de grupos focales y entrevistas individuales	Investigadora	
II. ASPECTOS DEL PROBLEMA	Determinar aspectos susceptibles del cambio: patrón síntomas, familiaridad y congruencia del evento	Revisión teórica Re-conceptualizar la experiencia de aspectos de la incertidumbre	Crítica de la literatura Espacio narrativo a través de grupos focales y entrevistas individuales	Investigadora	Mujeres sobrevivientes
III. ESTRATEGIAS DE INTERVENCION	Delinear estrategias de intervención	Revisión de la teoría y diseño de estrategias individuales / Identificar desde las pacientes estrategias Identificar desde las pacientes estrategias	Crítica de la literatura Espacio narrativo a través de grupos focales y entrevistas individuales Determinar sesiones individuales o grupales ,	Investigadora	Mujeres sobrevivientes
IV. ESTRATEGIAS DE INTERVENCION	Seleccionar el modo de la intervención: **FUENTES DE ESTRUCTURA** Autoridad con credibilidad, Apoyo social , **Educación**	Desarrollar sesiones individuales y grupales	**Espacio para motivar a las mujeres y desarrollar procesos de aprendizaje en el manejo de la incertidumbre** Determinar sesiones individuales o grupales .	Investigadora	Mujeres sobrevivientes
V. ELEMENTOS DE LA INTERVENCION	Desarrollar los elementos de la intervención	Desarrollar sesiones individuales y grupales	**Espacio para motivar a las mujeres y desarrollar procesos de aprendizaje en el manejo de la incertidumbre** Sesiones individuales o grupales , **dosis**	Investigadora	Mujeres sobrevivientes
VI. EVALUACION DE LA INTERVENCION	Evaluación de la intervención	Aplicación instrumento medir niveles de incertidumbre		Investigadora	

Fuente: elaboración propia

Paso 4. Delineación de los resultados de la intervención. Los estudios confirman que el manejo de situaciones de incertidumbre ayuda a disminuir los niveles de incertidumbre. Reformulación cognitiva: a los pacientes se les puede enseñar cómo formar un esquema cognitivo de ciertos eventos y, a partir de este, cambiar su punto de vista de la pérdida de control (109,110). Igualmente, la comunicación entre paciente y proveedor es uno de

los principales recursos para la gestión de la incertidumbre, lo que reside en la información obtenida de los proveedores de cuidado de la salud.

Incrementar el conocimiento acerca de la enfermedad representa otra estrategia de gestión de la incertidumbre, pues la obtención de información sobre los efectos secundarios del tratamiento puede ayudar a los pacientes, por lo tanto, mejora la calidad de las intervenciones psicoeducativas que se han centrado en proporcionar información, lo que las hace eficaces para mejorar el conocimiento del cáncer en los pacientes con una variedad de enfermedades malignas (109,110).

Instrumento para evaluar el problema. La escala de la incertidumbre desarrollada por Merle Mishel y validada en pacientes con enfermedades crónicas arrojó un Alfa de Cronbach de 89. Esta escala mide la incertidumbre generada en los pacientes por el proceso de la enfermedad, frente a la sintomatología, el diagnóstico y el tratamiento, además de medir las relaciones entre el paciente y el personal de cuidado (médicos, enfermeras) y el planteamiento para el futuro del paciente.

En esta escala, el participante emite su grado de valoración de acuerdo con una serie de afirmaciones relacionadas con su salud física-psicológica y el nivel de incertidumbre generado ante las diversas situaciones de la enfermedad-tratamiento que debe enfrentar. El tipo de escala constituye una escala tipo Likert que va desde “muy en desacuerdo” a “muy de acuerdo”, con un valor mínimo de un punto a un valor máximo de cinco puntos, donde un puntaje de cinco en cada pregunta refleja un nivel alto de incertidumbre, salvo para las preguntas 6, 7, 10, 12, 21, 22, 25, 27 y 29 donde el puntaje es invertido (174).

Paso 4. Modo de entrega y la dosis de la intervención. La revisión de la literatura (PubMed, EMBASE Ebsco) de las intervenciones realizadas para el manejo de situaciones de incertidumbre concluyó que las estrategias destinadas a los pacientes se centran en la educación entregada por enfermería, por ello, la dosis han sido variadas, siendo más frecuentes entre tres y siete meses; se han utilizado diferentes modos de entrega (cara a cara, seguimiento telefónico y manejo de correo electrónico).

2. Desarrollo del manual de intervención.

El manual de la intervención es un documento que detalla qué se hace exactamente, cómo y cuándo entregar la intervención, así, aclara la logística para implementar la intervención según lo planeado, manteniendo la integridad o congruencia entre la conceptualización y la operacionalización de la intervención. Contiene tres secciones: descripción de la intervención, recursos necesarios y procedimiento para llevar a cabo la intervención (142).

Sesión 1. Descripción general de la intervención. La descripción general aclara a los intervencionistas que planean entregar la intervención de qué se trata dicha intervención y qué se propone lograr (Tabla 13), lo que sirve como orientación y estrategia de los ingredientes activos que se implementarán (Tabla 14), tal como se especifica en la teoría de la intervención.

Tabla 13. Descripción general de la intervención

Elementos	**Descripción**
Nombre	Intervención psicoeducativa para el manejo de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama.
Objetivo	Disminuir niveles de incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama.
Receptor	Mujeres sobrevivientes al cáncer de mama.
Intervencionista	Profesional de enfermería capacitados como intervencionistas responsables de la entrega de la intervención.
Intensidad global	Medida como duración de la intervención: tres meses.
Dosis	Número de sesiones: seis, cada contacto dura 30 minutos. Frecuencia: las sesiones se desarrollarán una vez por semana durante un periodo de dos meses (duración), por medio del uso de tecnologías con correo electrónico y grupo de WhatsApp, para el MAV y la cartilla educativa que permitirá a las participantes hacer el proceso propuesto. De igual forma, se harán llamadas telefónicas para hacer el seguimiento del uso de la cartilla y práctica del MAV enviado.
Modo de entrega	Verbal: cara a cara, individual y/o grupos focales. Escrito: material educativo digital tipo folleto. Audiovisual: material educativo y explicación de la cartilla.

	Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC): correos electrónicos.
Seguimiento	Telefónico, para fomentar el uso de la cartilla como posibilidad de mejoramiento del conocimiento y evitar la atrición. Cantidad: tres sesiones, cada contacto dura cinco minutos. Frecuencia: la sesión se dará una vez a partir de la implementación de la intervención.
Ambiente	Consultorio de atención de la institución de salud o residencia de la participante.
Evaluación de resultados	Disminución del nivel de incertidumbre

Tabla 14. Descripción de las estrategias de intervención

Manejo de situaciones de incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama			
Estrategias/ Ingredientes activos	**Componentes**	**Actividades**	**Acciones**
Marco de estímulos Objetivo: Identificar todos los factores externos que identifica la persona del ambiente, los que contribuyen a la creación de un esquema cognitivo sobre la situación en particular.	Patrón de síntomas Familiaridad del evento Congruencia con el evento	identificar a qué le teme y qué ha cambiado desde el momento de ser diagnosticada.	Se logra estimulando en la participante la identificación de los factores que desencadenan incertidumbre, cómo reacciona ante los eventos y enfocando los pensamientos disruptivos.
Proveedor de estructura	Equipo de salud Apoyo social Conocimiento Educación	Desarrollar capacidades de afrontamiento ante situaciones de	Compartir información con las participantes o ayudar a las participantes a evaluar los síntomas.

Facilitar a la participante la interpretación de la información obtenida del marco de estímulos.		incertidumbre a través de ejercicios de respiración consciente.	Los proveedores de salud ofrecen información acerca de las estrategias para afrontar sentimientos de incertidumbre y técnicas para el manejo.
Capacidad cognitiva Desarrollar habilidades para procesar la información, esto refleja las capacidades innatas y las respuestas a la situación.	Procesamiento de información	Reconocer los signos y síntomas que pueden presentarse al terminar el tratamiento.	Desarrollar la capacidad cognitiva puede favorecer la interpretación subjetiva de la enfermedad. Permitir a las participantes percibir el grado en que los síntomas son consistentes con un patrón que les ayuda a reconocer claves familiares asociadas con lo que tienen en mente.

Sesión 2. Recursos necesarios para proporcionar la intervención. El recurso humano incluye al profesional de enfermería que desarrollará la intervención y el seguimiento de las mujeres incluidas en la intervención, para evitar la atrición, así como el apoyo de la psicóloga. Otro recurso humano adicional incluye auxiliares de investigación, para apoyo en la captación, el reclutamiento y la asignación de participantes.

Los recursos materiales necesarios para implementar la intervención incluyen lo siguiente:

- Material educativo escrito (cartilla), con información sobre la identificación de miedos, estrategias de afrontamiento, signos y síntomas asociados con efectos a largo plazo de los tratamientos.
- Instrumentos para ser diligenciados por el personal que desarrolle la intervención y/o por los participantes durante la implementación de la intervención:

características clínicas y sociodemográficas de los participantes (Anexo 9), instrumentos de medición de resultados: escala del manejo de la incertidumbre (Anexo 5).

- Equipos: portátil para guardar los documentos digitales de la intervención (base de datos) y un teléfono para realizar seguimiento telefónico.
- Computador.
- Correo electrónico
- MAV.

Sesión 3: procedimiento a seguir cuando se entrega la intervención. La secuencia está especificada en las tres sesiones que contempla la intervención, con el fin de aclarar a los intervencionistas qué hacer exactamente, para qué, cómo, dónde y cuándo, con el propósito de estandarizar la implementación de la intervención.

La secuencia de cada sesión está especificada en dos niveles, así, el primer nivel se relaciona con la organización de la sesión, lo que incluye directrices metodológicas, introducción, cuerpo o parte principal de la sesión que consiste en las actividades específicas para la aplicación de los ingredientes activos de la intervención. El segundo nivel especifica los pasos para la finalización de la sesión, lo que contempla la evaluación y la conclusión.

En síntesis, el desarrollo del manual operacionaliza, detalladamente, la intervención, pues describe, paso a paso, la información para la implementación de la intervención, de manera que se desarrolle como fue diseñada, confirmando que sus ingredientes activos se llevan a cabo en el modo y la dosis para que se generen los cambios planteados.

El manual de intervención indica los recursos requeridos, la secuencia y la naturaleza de los pasos a seguir en cada dosis, así como la información del guion que se transmitirá a los clientes, con estrategias que optimizan la fidelidad de la implementación de la intervención. Se ha encontrado que las diferencias en la implementación de intervenciones afectan su efectividad en la producción de los cambios previstos en los resultados.

La evaluación del nivel de incertidumbre se realiza al inicio de la intervención (línea base) y posterior a la implementación de la intervención al cumplir cuatro-seis semanas.

3. Evaluación de la fidelidad de la intervención

En el nivel teórico, la fidelidad se refiere a la coherencia entre los componentes y las actividades de las que se compone la intervención y el ingrediente activo que caracterizan la intervención, como se especifica en la intervención teórica. En otras palabras, las actividades de intervención representan, con precisión, la alineación con los ingredientes activos.

La evaluación de la fidelidad se refiere a dos niveles: (1) teórico, desde el diseño de la intervención, y (2) operacional, desde la implementación de la intervención.

Fidelidad teórica. Está indicada por la coherencia entre los ingredientes activos, los componentes y las actividades identificadas en la teoría de intervención como diferenciales de la intervención y las acciones a emprender, tal como se delinearon en la intervención manual.

La evaluación de fidelidad teórica se realizó en el diseño de la intervención (primera fase), mediante la aplicación de dos estrategias: generación de una matriz y la validación de contenido. En la validación de contenido de la intervención participaron tres expertos (dos académicos y un clínico) con experiencia en el desarrollo y la implementación de intervenciones similares, de este modo, los comentarios de los expertos guiaron el refinamiento del diseño de intervención.

Fidelidad operacional. La evaluación de la fidelidad operativa implica el examen del rendimiento de los intervencionistas al implementar el tratamiento y la exposición de las participantes, el compromiso y la adherencia a las prácticas recomendadas. Se han propuesto diferentes métodos para evaluar estos indicadores de fidelidad operacional.

Observación directa: llamadas telefónicas de seguimiento ante uso del material educativo y audiovisual.

En conclusión, los datos de fidelidad promueven la traducción y la reproducibilidad de los tratamientos en el entorno de práctica, para documentar las actividades llevadas a cabo

por intervencionistas y participantes. El seguimiento de la fidelidad de la intervención es un medio para mejorar la validez de las conclusiones, por ello, es preciso documentar la intervención específica e inespecífica de las actividades llevadas a cabo por intervencionistas y participantes, así como las dosis recibida, pues es esencial para mantener la validez interna y externa en un estudio de investigación, y facilitar la traducción e incorporación de la intervención en la práctica (142).

4. Transferencia de la intervención a la práctica

La transferencia de la intervención a la práctica en el contexto de la vida cotidiana permite que la intervención pueda ser replicada a partir de las pautas a los profesionales de la salud que son los responsables últimos de proporcionar la intervención en su práctica diaria.

Anexo 2. Consentimiento informado

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Programa doctorado en enfermería

Nombre de la investigación: **intervención psicoeducativa para el manejo de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama.**

Participantes: mujeres mayores de 18 años sobrevivientes al cáncer de mama.

Mi nombre es Lina Marcela Parra González, enfermera y actualmente estudiante del Doctorado en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Actualmente me encuentro realizando la investigación “Diseño y evaluación de una intervención psicoeducativa para el manejo de la incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama“

El propósito de esta investigación consiste en evaluar que la intervención que desarrolla la enfermera permite que las mujeres sobrevivientes al cáncer de mama mejoren los niveles de incertidumbre.

¿En qué consiste su participación?

Se le solicitará que diligencie una encuesta, esta tiene preguntas sobre el manejo de la incertidumbre; las respuestas solo las conocerá el investigador. También se le incluirá en la participación de seis sesiones psicoeducativas relacionadas con el manejo de la incertidumbre en las que se espera participe activamente, estas actividades se desarrollarán una vez cada semana. El tiempo estipulado en el que se desarrollarán las sesiones es de dos meses, así, se le solicitará diligenciar un instrumento: el primer instrumento antes de iniciar las sesiones y al finalizar las sesiones, de cuatro a seis semanas después de terminadas las actividades diligenciará el siguiente instrumento.

¿Por qué ha sido convocada a participar?

Porque eres una mujer sobreviviente al cáncer de mama que recibió tratamiento en una institución prestadora de servicios.

Participación voluntaria: la decisión de participar en la investigación es completamente voluntaria. Usted es libre de participar o retirarse en cualquier momento sin que esto le represente consecuencias negativas.

Descripción del protocolo de intervención: la intervención psicoeducativa se realizará en seis sesiones de 30 minutos, en las que se desarrollarán actividades con uso de MAV y cartilla enviada, previamente, a las participantes.

Riesgos de participar en este estudio: no se conoce ningún riesgo físico o mental por el hecho de participar en esta investigación. La posibilidad de que haya estrés, depresión, sentimientos o emociones que le generen reflexiones frente a su situación actual es minimizada con la claridad y la sinceridad en la información suministrada, y a través de la participación de la psicóloga de la institución, quien estará en capacidad de hacer intervención si así se requiere, con orientación de seguimiento.

Beneficios de participar en el estudio: no recibirá ninguna remuneración económica al participar, pero sí el beneficio que otorga, terapéuticamente, la intervención en el manejo de situaciones de incertidumbre. Estas temáticas le ayudarán a manejar la incertidumbre, asimismo, tiene la oportunidad de recibir una certificación por su asistencia, la que es otorgada por la investigadora y directora del proyecto de tesis.

Confidencialidad y privacidad de los archivos y anonimato: toda actividad, opinión o idea generada durante la intervención psicoeducativa se mantendrá en total confidencialidad. Solo la investigadora puede revisar la información suministrada producto de esta investigación; con el fin de mantener el anonimato, cada uno de los cuestionarios diligenciados no llevará ningún nombre.

Socialización de los resultados: los resultados de este estudio pueden salir publicados en revistas científicas al igual que en eventos científicos, pero, en tal

caso, no se incluirá ninguna información que pueda identificarla personalmente. Los resultados de la investigación se compartirán con las mujeres y la institución una vez se finalicen los análisis y se sustente el proyecto.

Derecho a negarse o retirarse: la decisión de participar en la investigación es completamente voluntaria. Usted es libre de participar o retirarse en cualquier momento sin que esto le represente consecuencias negativas. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

PARTE II: Formulario de Consentimiento

He sido invitada a participar en la investigación: “Intervención Psicoeducativa en el manejo de situaciones de incertidumbre, en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama (Cali)”.

He leído toda la información descrita en este documento y entiendo que diligenciaré un instrumento antes de iniciar la intervención y al final de la intervención, y participaré en varias actividades relacionadas con el manejo de la incertidumbre.

Ha tenido la oportunidad de hacer preguntas y se han respondido satisfactoriamente.

De manera libre, doy mi consentimiento para participar en el estudio. Entiendo el carácter de la investigación y el derecho de retirarme en cualquier momento sin que me afecte en ninguna forma y que recibiré una copia del presente consentimiento informado.

Nombre del Participante_____

Firma del Participante _____

Fecha (Día/mes/año) _____

Nombre del Investigador: Lina Marcela Parra González. Director de tesis: Yaneth Mercedes Parrado y Clara Virginia Caro

Preguntas y contactos: si tiene dudas o preguntas respecto con esta investigación, puede comunicarse con Lina Marcela Parra González al correo electrónico limparrago@unal.edu.co o Yaneth Mercedes Parrado Lozano al correo electrónico ymparradol@unal.edu.co o al número celular 3206962123. Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

La persona de contacto del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en razón a que considere pertinente comunicarse, es Virginia Inés Soto al 3165000 Ext: 17020, o bien al correo electrónico cenextie_febog@unal.edu.co.

Anexo 3. Respuesta de autor ante solicitud

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Lina Marcela Parra Gonzalez <limparrago@unal.edu.co>

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA permission to copy the Uncertainty in Illness Scale-Adult

Staley, Sandy <sstaley@email.unc.edu> 25 de octubre de 2016, 10:57
Para: Lina Marcela Parra Gonzalez <limparrago@unal.edu.co>

You have permissions to copy this.

Thanks,

Sandy

Anexo 4. Respuesta de autorización para uso en Colombia

Facultad de Salud
ESCUELA DE ENFERMERÍA

Santiago de Cali, 24 de Febrero de 2017

Enfermera
LINA MARCELA PARRA GONZÁLEZ
Candidata a Doctora en Enfermería
Universidad Nacional de Colombia.

Cordial saludo.

Comedidamente me permito autorizar la aplicación del Instrumento **"Incertidumbre en la Enfermedad"** de Merle Helaine Mishel, para la investigación : **" Intervención psicoeducativa en el manejo de situaciones de Incertidumbre en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama"** en una Institución privada de la ciudad de Cali. El Instrumento en mención cumple con todas las pruebas de validez. Para Colombia se realizó la validez facial, de contenido y ajuste por dimensiones de la Escala MUIS.

Anexo autorización de aplicación de la Escala para investigaciones donde se trabaje el Constructo de Incertidumbre.

Le solicito el favor de enviar copia del trabajo (resumen) una vez finalice la investigación.

Atentamente;

MARÍA ELENA MEJÍA ROJAS, Enf., Esp., Mg., PhD.
Directora Programa Académico de Enfermería
Universidad del Valle. Cali – Colombia.

Universidad del Valle
Sede San Fernando – Apartado Aéreo 25360
Teléfonos: 518 5697 -518 5695 – 518 5696 – 518 56 98
Fax: 518 56 99
Cali - Colombia

Anexo 5. Formato de la Escala Mishel (Mishel, 1988)

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
POSGRADOS EN ENFERMERÍA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DOCTORADO EN ENFERMERÍA
"Intervención Psicoeducativa Pukara: resignificando la incertidumbre"
Instrumento de incertidumbre frente a la enfermedad (Mishel, 1988)

Por favor, lea cada enunciado. Tomese su tiempo y piense lo que dice cada enunciado. Despues, coloque una X bajo la columna que mide mas exactamente la manera en que se esta sintiendo **HOY**. Si esta de acuerdo con el enunciado, entonces marque ya sea bajo "Totalmente de acuerdo" o " De acuerdo". Si esta en desacuerdo con el enunciado, marque en " Totalmente en desacuerdo" o "En desacuerdo". Si no esta decidida acerca de como se siente marque "Indeciso" en ese enunciado. Por favor conteste cada uno de los enunciados.

No.

Pregunta	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Indeciso	En Desacuerdo	Totalmente en Desacuerdo
1. No se que esta mal conmigo					
2. Tengo muchas preguntas sin respuestas					
3. No estoy seguro de que mi enfermedad este mejorando o empeorando					
4. No tengo claro que tan fuerte sera el dolor					
5. Las explicaciones que me dan sobre mi condicion me parecen confusas					
6. Tengo claro el propósito de cada tratamiento					
7. Cuando tengo un dolor, se lo que significa con respecto a mi condicion					
8. No se cuando esperar que se me hagan cosas					
9. Mis síntomas siguen cambiando de manera impredecible					
10. Entiendo todo lo que se me explica.					
11. Los doctores me dicen cosas que podrian tener varios significados					
12. Puede predecir cuanto durara mi enfermedad					
13. Mi tratamiento es demasiado complejo para explicarlo					
14. Es dificil si saber si los tratamientos o medicamentos que tomo estan ayudandome					
15. Hay muchos tipos de personal; no esta claro quien es responsable de cada cosa					
16. Debido a la impredictibilidad de mi enfermedad, no puedo planear un futuro					
17. El curso de mi enfermedad sigue cambiando, tengo dias buenos y malos					
18. No tengo claro como me hare cargo de mi cuidado despues de salir del hospital					
19. Me han dado muchas opiniones diferentes sobre lo que esta mal conmigo					

20. No esta claro lo que me esta pasando					
Pregunta	**Totalmente de acuerdo**	**De acuerdo**	**Indeciso**	**En Desacuerdo**	**Totalmente en**
21. Generalmente sé si voy a tener un buen día o un mal día					
22. Los resultados de mis test son inconsistentes					
23. La efectivad del tratamiento no esta determinada					
24. Es dificil saber cuanto tiempo pasarà antes de que pueda cuidarme por mí misma					
25. Generalmente puedo predecir el curso de mi enfermedad					
26. Debido al tratamiento, lo que puedo o no puedo es variable					
27. Estoy segura de que no encontraran nada malo conmigo					
28. El tratamiento que estoy recibiendo tienen una probabilidad de éxito reconocida					
29. No me han dado un daignóstico específico					
30. Mis molestias fisicas son predecibles; yo se cuando van a mejorar o a empeorar					
31. Puedo confiar en que las enfermeras estarán ahì cuando las necesite					
32. Se ha determinado la gravedad de mi enfermedad					
33. Los doctores y enfermeras utilizan lenguaje cotidiano, para que pueda entender lo que me estan diciendo					

Anexo 6. Solicitud de permiso institucional para realizar la investigación

Posgrados Disciplinares
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Bogotá, D.C. Viernes 21 de Octubre de 2016

[PEU-196-16]

Doctora
YORLANY RODAS CORTES
Coordinadora Centro de Investigación CIHO y Docencia Servicio
Hemato Oncólogos S.A
Cali – Valle

Ref: Presentación proyecto de Tesis Doctorado en Enfermería estudiante Lina Marcela Parra González

Atento saludo, sea esta la oportunidad para desearle éxitos en su gestión.

EL Objetivo de la presente es solicitar su autorización para realizar el proyecto de tesis titulado "Intervención Psicoeducativa en el manejo de situaciones de incertidumbre, en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama". Esta investigación se adelanta en el Programa de Doctorado en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, asesorada por la Doctora Yaneth Mercedes Parrado, profesora Titular y actual decana de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y realizada por la estudiante **LINA MARCELA PARRA GONZALEZ**.

Esta solicitud se realiza con el fin de presentar el proyecto de investigación al Comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia quien dará en su momento el aval ético requerido para iniciar la investigación.

Agradezco de antemano su valiosa colaboración.

Cordialmente,

YANETH MERCEDES PARRADO LOZANO
Directora de Tesis

VIRGINIA INÉS SOTO LESMES
Directora
Posgrados en Enfermería

C.C. Archivo PEU

[Página **1** de 1]
Elaboró: Nayive V.

Carrera 30 No. 45-03
EDIFICIO DE ENFERMERÍA 228, Oficina 404
Teléfono: (57-1) 316 5000 Ext. 17044 - 17051 -17047 -
Bogotá, Colombia
Posacent_febog@unal.edu.co

Patrimonio de todos los colombianos

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
POSGRADOS EN ENFERMERÍA

Anexo 7. Cronograma

ACTIVIDADES	2020-1						2020-2						2021					
	ene-20	feb-20	mar-20	abr-20	may-20	jun-20	jul-20	ago-20	sept-20	oct-20	nov-20	dic-20	Ene-feb	Mar-abr	may-jun	jul-ago	sept-oct	nov-dic
Preparación y entrega de la primera publicación																		
Validación con grupo focal básico																		
Aplicación escala fase pre																		
Procesamiento de datos y análisis fase pre																		
Desarrollo Intervención																		
Semana de maduración de Intervención																		
Aplicación escala fase post																		
Procesamiento de datos y análisis fase pos																		
Elaboración y entrega del informe final																		

Anexo 8. Presupuesto

Descripción de gastos	**Costos parciales**	**Costos totales**	**Recursos propios**	**Universidad**
Gastos de personal: Asesoría académica (estadística y temática), auxiliar de investigación.	25 000 000	25 000 000		25 000 000
Gastos operativos: Materiales y suministros: carpetas, fotocopias, papelería, lápices, esferos, cartuchos de impresora, grabadora digital.	2 000 000	38 200 000		2 000 000
Bibliografía: servicio de hemeroteca y compra de artículos.	2 000 000			2 000 000
Transporte: desplazamiento a instituciones y ciudades	6 000 000			6 000 000
Hospedaje y alimentación en las ciudades de desplazamiento	3 000 000			3 000 000
Trabajo de campo del investigador	20 000 000		20 000 000	

Corrección de estilo de artículos y tesis	2 000 000		2 000 000	
Impresión y preparación del informe final	200 000		200 000	
Traducciones de escalas	3 000 000			3 000 000
Gastos de pasantía: movilización, hospedaje y alimentación	14 000 000	14 000 000		14 000 000
Total de gastos	77 200 000	77 200 000	22 200 000	55 000 000

Anexo 9. Caracterización de pacientes

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DOCTORADO EN ENFERMERÍA

"Intervención Psicoeducativa Pukara: resignificando la incertidumbre"

CARACTERIZACION DE PACIENTES

FECHA DE DILIGENCIAMIENTO: _____

1. EDAD

2. GRADO DE ESCOLARIDAD

	PRIMARIA
	SECUNDARIA
	UNIVERSITARIA

3. TIPO DE ASEGURAMIENTO

	Contributivo
	Subsidiado
	Especial
	No asegurado

4. NIVEL SOCIOECONOMICO

	ESTRATO 1
	ESTRATO 2
	ESTRATO 3
	ESTRATO 4
	ESTRATO 5
	ESTRATO 6

5. ESTADO CIVIL

	SOLTERA
	CASADA
	SEPARADA
	VIUDA
	UNION LIBRE

6. OCUPACION

	HOGAR
	EMPLEADO
	TRABAJADOR INDEPENDIENTE
	ESTUDIANTE
	OTROS

7. TIPO DE CANCER

8. TIEMPO QUE LLEVA CON EL DIAGNOSTICO

	0-6 MESES
	7-18 MESES
	19-36 MESES
	36 y AS

9. EDAD AL DIAGNOSTICO (AÑOS)

10. EDAD DE INICIO DEL TRATAMIENTO

11. ESTADIO AL DIAGNOSTICO

Anexo 10. Lista de chequeo de la intervención

ÍTEM	ENUNCIADOS	SÍ	NO
Momento 1			
1	Identificación de criterios de inclusión		
2	Presentación y explicación de los objetivos de la investigación		
3	Aleatorización al participante por parte de la auxiliar de investigación		
4	Lectura, explicación y diligenciamiento del consentimiento informado, entrega de copia al participante		
5	Explicación y aplicación de formatos fase pre (formato sociodemográfico y clínico, Escala de Mishel de incertidumbre ante la enfermedad)		
6	Entrega de cartilla educativa y explicación de la finalidad de esta		
Momento 2			
7	Información sobre la experiencia de sobrevivencia al cáncer de mama		
8	Diálogo interno		
9	Cambios al finalizar el tratamiento		
10	Enfoque de pensamiento		
11	Reafirmación positiva		
12	Respiración consciente		
13	Explicación de dudas frente a manejo de la cartilla		
14	Uso de lenguaje claro		
15	Envío de presentaciones de temas educativos		
Momento 3			
16	Explicación y aplicación de formato fase post		