



UNIVERSIDAD DE JAÉN

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA
SALUD**
**DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA
Y CIENCIAS DE LA SALUD**

TESIS DOCTORAL

**ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE LA
ESCALA DE INCERTIDUMBRE DE M. MISHEL,
EN PERSONAS CON INSUFICIENCIA RENAL
CRÓNICA EN TRATAMIENTO CON
HEMODIÁLISIS**

**PRESENTADA POR:
CLARA MARÍA TORRES ORTEGA**

**DIRIGIDA POR:
DRA. DÑA. MARÍA DEL PILAR PEÑA AMARO**

JAÉN, 5 DE ABRIL DE 2013

ISBN 978-84-8439-799-1

DEDICADA A:

A mi madre por ser mi fuente de inspiración siempre.

A mi padre por enseñarme a no rendirme ante la dificultad.

A Juan Pedro, por ayudarme siempre que lo necesito.

A Francisco Javier, por su comprensión y apoyo incondicional.

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas sin las que esta tesis no hubiera llegado a finalizarse.

Mi especial agradecimiento a todas aquellas personas con enfermedad renal que he ido conociendo a lo largo del estudio por su colaboración y por todo lo que me han enseñado que no se encuentra en la bibliografía.

Igualmente, mi gratitud a todos y cada uno de los profesionales de la Unidad de Gestión clínica de Hemodiálisis de Jaén y de la Unidad Periférica de Santa Catalina, en especial a Sagrario Jiménez y Francisca Muelas por su colaboración y por hacer posible este estudio

La ayuda de M^a Carmen Rosa en los análisis y en la elaboración de resultados ha sido decisiva, no sólo para finalizar este trabajo, también para descubrir una profesional con dominio técnico y práctico en metodología de investigación y análisis de datos en psicología.

La confianza y la dirección de Pilar Peña, ha sido fundamental para el desarrollo de este trabajo.

Gracias a mi familia por estar ahí y apoyarme siempre.

La incertidumbre es una margarita cuyos pétalos no se terminan jamás de deshojar.

Mario Vargas Llosa

En la incertidumbre encontraremos la libertad para crear cualquier cosa que deseemos.

Deepak Chopra

Consideramos la incertidumbre como el peor de todos los males hasta que la realidad nos demuestra lo contrario.

Alphonse Karr

ÍNDICE GENERAL

Introducción	9
Primera parte: Marco teórico	14
1. La Enfermería.	15
1.1 Teorías y Modelos de Enfermería.....	17
1.2 Teoría de la Incertidumbre de Merle Mishel frente a la enfermedad.	19
1.2.1 Elementos conceptuales del modelo.	24
1.2.2 Afirmaciones de la Teoría.....	26
2. La insuficiencia renal crónica.	27
2.1 Manifestaciones clínicas.	29
2.2 Tratamientos sustitutivos de la enfermedad renal crónica.....	34
3. Aspectos psicológicos de la enfermedad renal.	36
3.1 Fases de adaptación a la enfermedad en el paciente renal.	40
4. Los profesionales sanitarios en la TIM.....	43
5. El apoyo social en la TIM.....	44
6. Impacto de la IRC.....	45
7. Impacto de la IRC en la calidad de vida del paciente renal.....	47
8. La ansiedad como efecto adverso de la incertidumbre en la IRC.....	51
9. Depresión en el enfermo renal crónico.....	52
10. Intervenciones para la gestión de la incertidumbre.....	55
11. Investigación sobre la TIMR.....	57
12. Las escalas de mishel de incertidumbre en la enfermedad.....	58

12.1	Importancia de la validación transcultural.....	59
12.2	Desarrollo de escalas de incertidumbre para poblaciones clínicas específicas.....	60
	Segunda parte: Metodología de la Investigación	62
1.	Estudio y metodología de la investigación.....	63
1.1	Planteamiento del problema.....	63
1.2	Objetivos.....	64
1.3	Hipótesis de trabajo.....	65
2.	Metodología.....	65
2.1	Sujetos.....	65
2.2	Tamaño y selección de la muestra	65
2.2.1	Cálculo del tamaño muestral.....	65
2.2.2	Selección de la muestra.....	66
2.3	Tipo de diseño.....	67
2.4	Variables del estudio.....	67
2.4.1	Variables cuantitativas.....	67
2.4.2	Variables cualitativas.....	67
2.5	Instrumento y métodos de recogida de los datos.....	68
2.6	Preparación del estudio.....	68
2.7	Fases en la adaptación de la Escala.....	70
2.8	Análisis estadístico.....	74
2.8.1	Propiedades psicométricas de la escala.....	74
2.8.2	Análisis de los datos.....	74
2.9	Aspectos éticos.....	76
3.	Resultados.....	76
3.1	Adaptación española de la escala.....	76

3.1.1 Traducción.....	76
3.1.2 Retrotraducción.....	78
3.1.3 Validez de contenido.....	80
3.1.4 Legibilidad mediante Índice de Flesch-Szigriszt.....	83
3.2 Estudio piloto.....	83
3.3. Aplicación de la escala en el total de la muestra.....	86
4. Discusión.....	92
5. Conclusiones.....	97
6. Líneas de trabajo futuras.....	98
Referencias bibliográficas	99
Anexos	121

Abreviaturas.

Las abreviaturas que se utilizan a lo largo del texto son:

DP	Diálisis Peritoneal.
EIME-C	Escala de Incertidumbre de Mishel - versión comunitaria.
FAV	Fístula arteriovenosa.
HD	Hemodiálisis.
IRC	Insuficiencia Renal Crónica.
IRCT	Insuficiencia Renal Crónica Terminal.
TIM	Teoría de la Incertidumbre de Merle Mishel.
TIMR	Teoría de Incertidumbre de Mishel Reconceptualizada.
TOIM	Teoría original de incertidumbre de Mishel.
TRS	Tratamiento Renal Sustitutivo.

INTRODUCCIÓN

Enfermería cuenta con un cuerpo de conocimientos o teorías que mediante la interrelación de conceptos proporcionan una perspectiva, sistemática y explicativa de los hechos que envuelven a la persona¹. Son la guía del pensamiento y la práctica enfermera.

Las Teorías de Rango Medio son teorías con una amplitud limitada, describen fenómenos o conceptos específicos y reflejan de la mejor manera los componentes de la práctica enfermera. Las ideas de este tipo de teorías son relativamente simples, proceden de la práctica clínica y se aplican a ella. Por ello están consideradas como una herramienta adecuada para sustentar las intervenciones de los cuidados de enfermería porque generan explicaciones sobre el porqué de los fenómenos íntimamente ligados al quehacer cotidiano de la profesión^{2,3}.

En este marco teórico enfermero se encuentra la Teoría de la Incertidumbre de Merle Mishel (TIM)⁴. Esta autora define la incertidumbre como la inhabilidad de la persona para determinar el significado de los eventos relacionados con su enfermedad, y ocurre en situaciones donde debiendo tomar decisiones, es incapaz de asignar valores definitivos a objetos y eventos ni de predecir con exactitud sus consecuencias debido todo a la escasez de información y conocimiento. La incertidumbre es un estado cognitivo neutro (no se desea ni se desprecia) es decir puede ser vista como una puerta a la esperanza, una oportunidad o como un desafío o una amenaza. Ante un evento que amenaza o daña la vida, se provoca un desequilibrio donde se genera la reformulación de un nuevo sentido del orden de las cosas, que resulta de la integración de una continua incertidumbre en la estructura de un mismo individuo, en la que se acepta la misma como si se tratase del ritmo natural de la vida"⁵. Por otro lado la incertidumbre vista como una amenaza fue identificada como el mayor factor de estrés psicológico individual para un paciente con una enfermedad grave ó crónica. Un alto grado de incertidumbre disminuye el uso de estrategias adecuadas para hacer frente a la situación, como la búsqueda de información, el manejo del tratamiento y puede incluso llevar al desarrollo de

enfermedades secundarias como la depresión⁶. La TIM se ha aplicado a múltiples enfermedades destacando el cáncer. En la insuficiencia renal crónica (IRC) este fenómeno ha sido escasamente estudiado hasta el momento.

La insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) es una enfermedad que consiste en el fallo del funcionamiento renal⁷. Por ser los riñones órganos vitales, es necesario un tratamiento sustitutivo con diálisis o con un trasplante, para que la persona afectada pueda sobrevivir. Además, para conseguir que los pacientes tengan una aceptable calidad de vida, será necesario que estos pacientes desarrollen habilidades para adaptarse a esta dolencia, especialmente al conjunto de síntomas que conlleva. La prevalencia de la IRC en España se estima en el 9,1% de las personas mayores de 20 años, siendo del 0,3% para la IRCT⁸. En España la asistencia en tratamiento renal sustitutivo (TRS) proporciona soporte terapéutico a 45.307 pacientes (1.023 pacientes por millón de población), de los cuales aproximadamente 20.745 están sometidos a hemodiálisis (HD).

La mayoría de los pacientes con TSR están tratados con HD⁹, en hospitales o en centros concertados. La HD es, hoy por hoy en España, una técnica asistida por personal especializado, que se realiza en un centro sanitario dotado de una infraestructura adecuada que garantiza que cualquier paciente pueda recibir este tratamiento sin restricciones.

Más allá de las condiciones físicas asociadas, las características psicológicas de las personas con IRC han resultado preocupantes para los profesionales de nefrología e incluso para los familiares de los propios enfermos¹⁰. Con frecuencia, se escuchan expresiones con calificaciones negativas de su comportamiento, tales como: *“se comporta como un niño”*, *“se ha vuelto egoísta”*, *“siempre está exigiendo”*, *“piensa que nadie le comprende”*, *“parece que sólo existe su enfermedad”*, o por el contrario expresiones positivas, indicadoras de adaptación y ajuste a su situación: *“a pesar de su enfermedad sigue trabajando”*, *“no permite que digamos*

que es un enfermo” o *“da ánimos a los demás”*. Sin duda, cada persona responde de un modo diferente y personal ante esta situación, con percepciones muy diferentes a las que pueden tener los profesionales sanitarios o los miembros de la familia¹¹.

Los grandes interrogantes, que permanecen pendientes de respuesta, son: ¿cuáles son las variables que afectan al bienestar de estos pacientes?, y, en definitiva, ¿cómo se les puede ayudar a vivir mejor? Uno de los objetivos de las enfermeras es contribuir a la adaptación y mejorar el afrontamiento de estas personas con respecto a su enfermedad.

M. Mishel desarrolló en su teoría una escala de incertidumbre¹² que ha sido aplicada ampliamente, fue validada en una población heterogénea de pacientes, demostrando ser un instrumento fiable y válido para la medida de la incertidumbre en pacientes de diferentes países y poblaciones¹³. Ha permitido la evaluación de diferentes intervenciones que han conseguido reducir la incertidumbre y mejorar el afrontamiento de muchos enfermos crónicos hacia su enfermedad. La escala ha sido traducida a diferentes idiomas. Existe una versión en español aplicada al contexto latinoamericano¹⁴, pero sin embargo las diferencias culturales y léxicas existentes entre estos contextos la hacen inservible en el ámbito español.

Siguiendo la normativa internacional de validación transcultural de escalas^{15,16}, la simple traducción de instrumentos de medida no garantiza su funcionamiento, por lo que se recomienda que antes de aplicarlas en un contexto concreto se realice una retrotraducción y una valoración de sus propiedades psicométricas.

El reconocimiento de la importancia de la incertidumbre puede cambiar la práctica clínica y permitir el desarrollo de intervenciones de enfermería que faciliten una adaptación positiva del paciente a su propia experiencia con respecto a su enfermedad¹⁷.

Disponer de un instrumento que mida incertidumbre, fiable y válido, en nuestro país, permitirá a las enfermeras que tienen a su cargo pacientes en HD incorporar la valoración y la

intervención en casos de incertidumbre a su plan de cuidados, y de ese modo, contribuir al afrontamiento positivo de la enfermedad en estos pacientes. Además puede aportar conocimiento a la teoría acerca del paciente tratado con HD, poco estudiado hasta el momento en este campo.

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

1. La Enfermería.

El elemento base de competencia sobre el que la enfermera fundamenta su práctica profesional, es el Marco Conceptual de la atención de enfermería. Ésta es la base teórica que contribuye al progreso de las investigaciones y por tanto, a la evolución de los cuidados de enfermería. Recordemos que un marco conceptual es un conjunto de conceptos y enunciados que integran los conceptos en una configuración significativa^{18,19}.

Cualquier acción enfermera debe basarse en un marco conceptual^{20,21} que le de soporte, la guíe y la oriente, ya sea desde la gestión, el cuidado directo o la formación, el primer paso siempre consiste en definir, concretar y asumir los conceptos claves que enumeran el servicio a prestar.

Se ha llegado al consenso de que los conceptos que conforman el marco conceptual de enfermería son: Persona, Salud, Entorno y Cuidados de Enfermería.

Persona: Es la receptora de los cuidados, es entendida como ser bio-psico-social, espiritual e individual, pero también como integrante de un grupo de personas como son una familia o la comunidad. Hablamos de un ser dinámico, en evolución constante, que está inmerso en una sociedad cambiante y que precisa de capacidad de adaptación y modificación a aquellas circunstancias que le son adversas.

El hombre es considerado como un ser global, integrado por aspectos biológicos, cognitivos, sociales, afectivos y espirituales, una falta de armonía o alteración en cualquiera de sus partes le afectarán, en mayor o menor grado, en todas las demás.

Salud: Se contempla como meta de los cuidados de enfermería, entendida como algo más que la ausencia de enfermedad. Se define como un estado dinámico que cambia con el tiempo y varía de acuerdo a las circunstancias individuales y que existe independientemente de la enfermedad o lesión.

La salud y sus alteraciones forman un "continuum" en el que el hombre puede encontrarse. Es el resultado de la adaptación del organismo humano a factores estresantes internos y externos al propio individuo, sobreviniendo los problemas de salud cuando fallan dichos mecanismos de adaptación o si su capacidad de adaptación se ve limitada.

Entorno: Se contempla como los aspectos contextuales relacionados con la persona y/o lugar donde se desarrolla la actuación de enfermería. El ser humano se encuentra inmerso e influido por un contexto social, cultural, económico y político.

Hoy la salud, su cultivo, su deterioro o pérdida, no ocurren en un espacio privado de la vida personal, sino que está íntimamente ligado a los estilos de vida (social, ambiental, alimentación, trabajo, recursos económicos, etc.). De un modo más concreto se puede decir que el grado de salud y bienestar o malestar, va unido al tipo de costumbres o modos de vida y en relación con estos. De ahí que los comportamientos hayan adquirido tanta importancia.

Cuidados de Enfermería: Se aplican en cualquier punto del ciclo salud-enfermedad. Tienen como finalidad identificar las necesidades de salud del ser humano, contribuir a los métodos diagnósticos, prodigar y controlar los cuidados que requiere la promoción de la salud, la prevención de enfermedades, el tratamiento, la rehabilitación y también acompañar al paciente a la hora de la muerte. Se sitúan en un contexto social, se dirigen al individuo, a su grupo de pertenencia y a la sociedad, ya que se concibe a la persona como un ser bio-psico-social.

Cuidar significa por lo tanto, establecer una relación con una persona o grupo con el objeto de ayudarles, ofreciendo posibilidades para desarrollar su potencial, y poder elegir la mejor acción o solución en ese momento, teniendo en cuenta el contexto. Cuidar conlleva un acompañamiento y ayuda para hacer frente a los problemas de salud o para evitarlos.

Partiendo de esta premisa los cuidados de enfermería han de adaptarse a las necesidades cambiantes. Están basados en la percepción global del ser humano y su entorno, desde un concepto holístico de salud. Los cuidados se encuentran integrados por una serie de acciones dirigidas a proporcionar ayuda a la persona, potenciando sus recursos para que pueda satisfacer sus necesidades humanas y mejorar o aumentar su calidad de vida. Implica aceptar que cualquier alteración puede afectar a todo el conjunto. Por tanto, al cuidar a la persona debemos partir de esta perspectiva global y amplia del cuidar, incluyendo tanto el cuidado de los aspectos físicos, como el cuidado de los aspectos psíquicos y sociales que la rodean.

1.1 Teorías y Modelos de Enfermería.

La Enfermería como profesión se ha practicado durante más de un siglo, pero el desarrollo de la teoría de Enfermería ha evolucionado más rápidamente a partir de las últimas cuatro décadas. La práctica de la Enfermería se basaba en reglas, principios y tradiciones que se transmitían por el método de aprendizaje y por la sabiduría común que se adquiría con años de experiencia, y es a partir de 1950 que Enfermería tiene la necesidad de ser considerada como una ciencia.

A partir de los cuatro elementos genéricos ya citados, (ser humano, salud, entorno y cuidados de enfermería), Enfermería, se encuentra ante dos retos importantes:

1.- Racionalizar sus actividades, explicando de forma científica las formas de relación que se dan dentro de ellas.

2.- Establecer una relación con los elementos del marco conceptual. Es decir, elaborar “modelos que permitan desarrollar teorías” y adoptar el “método científico”²².

El desarrollo de la teoría es necesario para definir un cuerpo propio de conocimientos de la Enfermería. *“Las teorías de hoy representan los esfuerzo colectivos e individuales de las*

enfermeras para definir y dirigir la profesión, y como tal, proporcionar la base para un desarrollo teórico continuado”²³.

Relacionado con los principios que constituyen el Marco Conceptual de la Enfermería actual, se han ido desarrollando diferentes Teorías y Modelos enlazando los conocimientos científicos propios y los de otras disciplinas.

Los modelos tienen un gran valor para la práctica de la profesión²⁴ en primer lugar porque son instrumentos de unión entre la teoría y la práctica frente a una situación, clarifican las ideas sobre los elementos que intervienen en ella y los relaciona entre sí. Y en segundo lugar porque aportan un modo de actuación para la práctica, docencia e investigación y así facilitan que la comunicación entre los profesionales sea más significativa.

Actualmente, la Enfermería está utilizando sistemas teóricos y modelos conceptuales con el propósito de organizar el conocimiento, comprender cuál es el estado de salud de la persona y guiar las estrategias apropiadas para el ejercicio profesional.

Los modelos nos proporcionan una representación visual del marco teórico, muestran las relaciones entre los diversos componentes y sirven como patrón para el ejercicio de la profesión, y las teorías deben usarse como guía en la valoración y planificación de las acciones de enfermería

Cualquiera que sea el modelo que guía nuestra acción, nos indica que valoración necesitamos hacer, los objetivos de los cuidados y como conseguirlos²² pero todos desarrollan los cuatro conceptos centrales de la disciplina enfermera: el cuidado, la persona, la salud y el entorno. Y, todos ellos incluyen de una u otra forma la interacción, el desarrollo, el autocuidado, el estrés y la adaptación.

Existen diversas opiniones acerca del rigor científico de los diferentes modelos y teorías que la enfermería ha desarrollado. Es necesario admitir la juventud de los mismos, por lo que la investigación en la Enfermería actual debe ir encaminada a profundizar y validar los diferentes

modelos existentes, así como a la creación de otros nuevos, que ayuden a la potenciación y desarrollo de la profesión.

1.2 Teoría de la Incertidumbre de Merle Mishel frente a la enfermedad.



Figura 1: M. Mishel.

Esta teoría surgió con la propia experiencia de Mishel al ser testigo de la batalla que libró su padre contra el cáncer. Durante su enfermedad, este comenzó a prestar atención a ciertos hechos que eran insignificantes para las personas que lo rodeaban. Su respuesta a por qué se fijaba en esos hechos fue que, cuando esas actividades se llevaban a cabo, él podía entender lo que le estaba pasando. Mishel creyó que era el modo que tenía su padre de controlar la situación y encontrar un sentido a lo que le estaba sucediendo². Comenzó a estudiar la incertidumbre durante la elaboración de su tesis doctoral, y construyó un instrumento de medida de la misma publicándolo en 1981¹². A partir de este momento se inició la investigación en incertidumbre, gracias al uso por parte de los profesionales de la teoría y de la escala.

Merle Mishel⁴ propuso un modelo para evaluar la incertidumbre frente a la enfermedad, basado en los modelos ya existentes de procesamiento de la información de Warburton y en el estudio de la personalidad de Budner²⁵. Mishel atribuye parte de su teoría original al trabajo de Lazarus y Folkman²⁶ sobre estrés y valoración del afrontamiento. Lo que lo hace exclusivo es

que Mishel considera el marco de la incertidumbre como factor estresante en el contexto de la enfermedad²⁷.

Ella conceptualiza el nivel de incertidumbre frente a la enfermedad, como la incapacidad de la persona para determinar el significado de los hechos relacionados con la enfermedad, siendo incapaz de dar valores definidos a los objetos o hechos y por lo tanto haciendo imposible predecir los resultados, lógicamente todo ello producido por la falta de información y conocimiento.

Si las estrategias recopiladas son efectivas, entonces ocurrirá la adaptación. La dificultad para adaptarse dependerá de la habilidad de las estrategias recopiladas para poder manipular la incertidumbre en la dirección deseada, ya sea para mantenerla (si se valora como oportunidad) o para reducirla (si se valora como un peligro)²⁸.

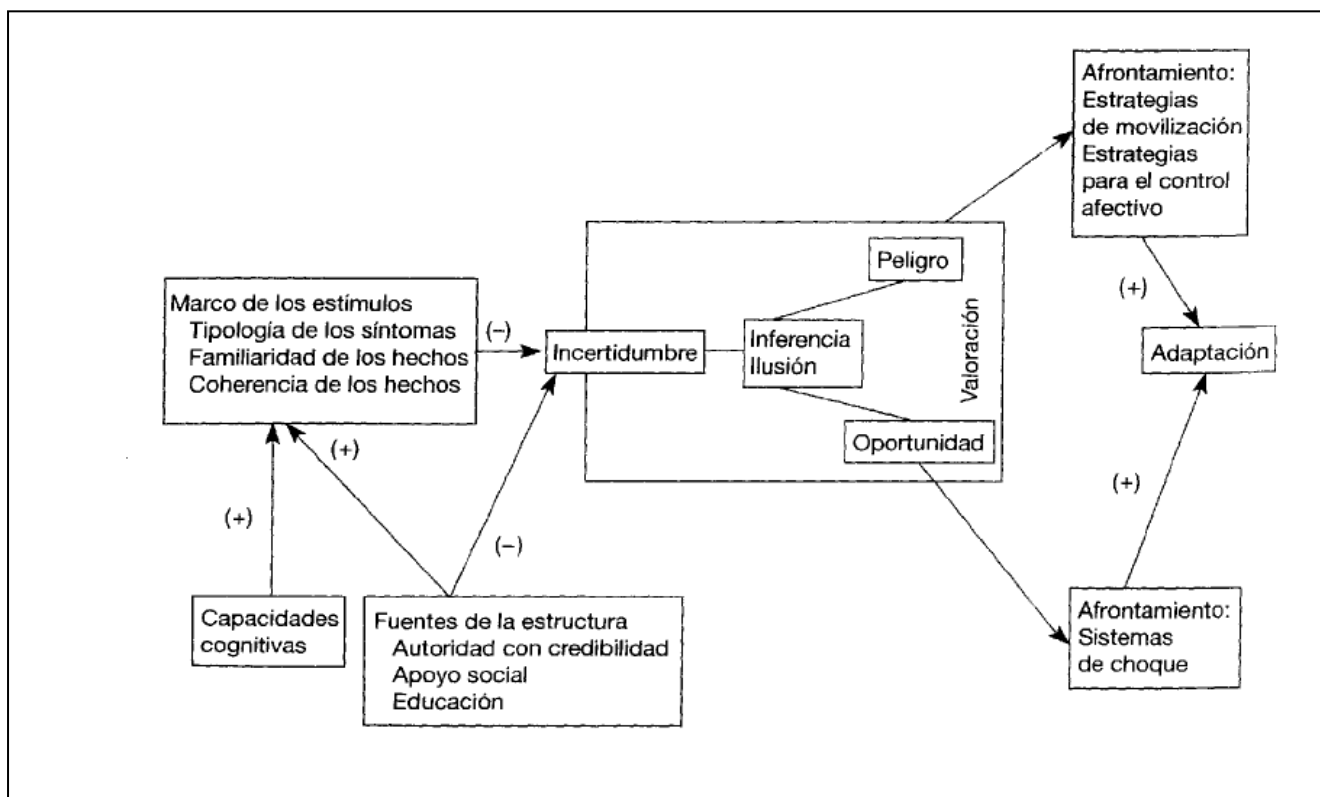


Figura 2: Esquema del Modelo de M. Mishel.

De acuerdo a lo anterior, en la TIM, que se publicó por primera vez en 1988⁴ se incluyeron varios postulados relevantes. Los dos primeros reflejaban la conceptualización inicial o Teoría Original de Incertidumbre de Mishel (TOIM) dentro de los modelos de procesamiento de información de la psicología^{4,6}. Dichos postulados son los siguientes:

1) Que la incertidumbre es un estado cognitivo que representa la inadecuación del esquema cognitivo existente, y cuya función, es la de ayudar en la interpretación de los hechos surgidos a raíz de la enfermedad.

2) Que la incertidumbre es una experiencia intrínsecamente neutra, que no se desea ni se desprecia hasta que se valora de una u otra forma.

Por otra parte otros dos supuestos reflejan las bases de la teoría de la incertidumbre en el estrés tradicional y en los modelos de afrontamiento⁶:

1) Que la adaptación representa la continuidad de la conducta biopsicosocial normal del individuo y constituye un resultado deseado de los esfuerzos del afrontamiento (bien para reducir el nivel de incertidumbre si se ve como un peligro, o bien para verla como una oportunidad).

2) Que la relación entre los casos de enfermedad, la incertidumbre, la valoración, los sistemas de afrontamiento y la adaptación es lineal y unidireccional, y va de las situaciones de incertidumbre a la adaptación.

La propia Mishel se cuestionó estos dos postulados en su reconceptualización de la teoría, publicada en 1990⁵ y que surgió como resultado de los descubrimientos contradictorios que se obtuvieron al aplicar la teoría a enfermos crónicos. Mientras que la formulación original de la teoría sostenía que la incertidumbre normalmente sólo se contempla como una oportunidad cuando sirve de alternativa a una certeza negativa, Mishel y otros autores constataron que las personas también consideran la incertidumbre como una oportunidad en situaciones que no

corresponden a una trayectoria descendente, como es el caso de personas que padecen una enfermedad crónica prolongada y que, en este contexto, cambian su enfoque de la vida.

Descontenta con los modelos lineales tradicionales de que hablaba la teoría original, Mishel adoptó la teoría del caos, que es más dinámica, para explicar el modo en que la sensación prolongada de incertidumbre puede servir de catalizador para hacer cambiar la perspectiva que una persona tiene de la vida y de la enfermedad. La teoría del caos contribuyó con tres postulados², que vienen a sustituir la parte lineal de los resultados del modelo:

1. Las personas como sistemas biopsicosociales, normalmente se hallan lejos de un estado de equilibrio.
2. Las fluctuaciones significativas en los sistemas alejados del estado de equilibrio aumentan la receptividad del sistema para que cambie.
3. Las fluctuaciones producen la reestructuración que se repite en todos los niveles del sistema.

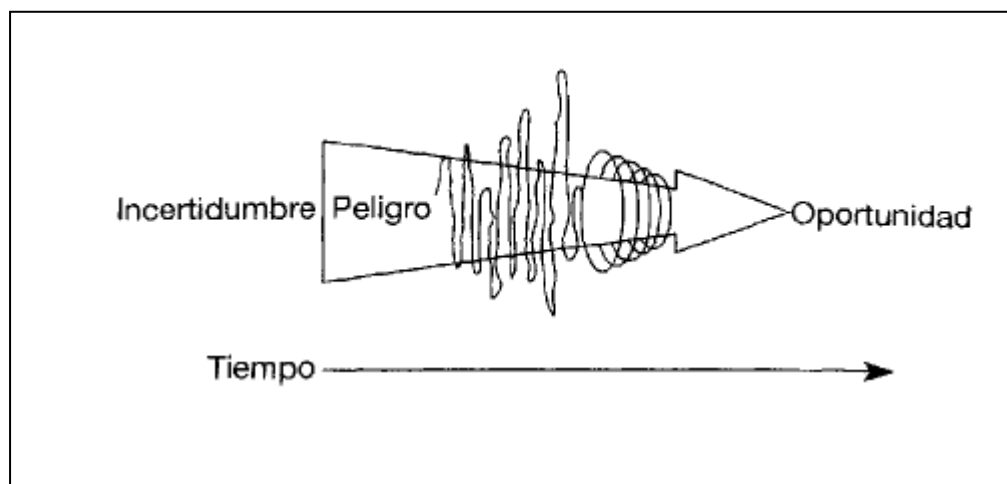


Figura 3: Esquema de la Teoría Reconceptualizada de Mishel.

En la Teoría de Incertidumbre de Mishel Reconceptualizada (TIMR), ni los factores que anteceden a la incertidumbre ni el proceso de valoración cognitivo de la misma se interpretan como un peligro o como una oportunidad de cambio, sin embargo la incertidumbre que se tiene con respecto al concepto de tiempo, y que se relaciona con enfermedades graves, sirve de catalizador de la fluctuación en el sistema al amenazar los sistemas cognitivos de vida ya existentes, que se presentan como predecibles y controlables.

La incertidumbre invade casi cada aspecto en la vida de la persona; por tanto, sus efectos aparecen condensados y, por último, se enfrentan a la estabilidad del sistema. Como respuesta a la confusión y al desorden provocado por un estado de continua incertidumbre, el sistema no tiene otra opción que cambiar para sobrevivir.

Lo ideal sería que en condiciones de incertidumbre crónica, la persona pasase gradualmente de una evaluación negativa de la incertidumbre a la adopción de un nuevo modo de ver la vida que acepte esta como parte de la realidad.

La práctica de la enfermería actual es coherente con esta visión del mundo intentando ayudar al paciente a considerar múltiples formas de valorar lo que le pasa o a considerar otras alternativas para adaptarse a la naturaleza cambiante de su enfermedad, animándolo a considerar alternativas y opciones y manejarlas como posibilidades.

Este nuevo punto de vista de la incertidumbre como un fenómeno natural es una nueva visión del mundo en el que la inestabilidad y las fluctuaciones se consideran naturales e incrementan notablemente el rango de posibilidades que tiene la persona. Por consiguiente, la incertidumbre, sobre todo en enfermedades crónicas y en enfermedades potencialmente letales, puede conducir a un nuevo nivel de organización y a una nueva perspectiva de la vida, incorporando la madurez y el cambio que se puedan adquirir como consecuencia de estas situaciones “inciertas”.

1.2.1 Elementos conceptuales del modelo.

Los elementos conceptuales del modelo son:

1. Esquema cognitivo.
2. Marco de estímulos.
3. Capacidades cognitivas.
4. Fuentes de estructura.
5. Autovaloración.
6. Afrontamiento.

1. Esquema cognitivo: Es la interpretación subjetiva de la persona con respecto a su enfermedad, tratamiento y hospitalización.

2. Marco de los estímulos: Constituye la forma, composición y estructura de los estímulos que percibe una persona y que se estructuran dentro de un esquema cognitivo.

Este marco incluye:

- **Tipología de los síntomas** o grado en que los síntomas se presentan con la suficiente consistencia como para ser percibidos como un modelo o configuración.
- **Familiaridad de los hechos** o el grado en que una situación se antoja habitual y repetitiva (el grado en que las claves son reconocibles).
- **Coherencia de los hechos** o la coherencia existente entre lo esperado y lo experimentado en las situaciones que resultan de la enfermedad.

3. Las capacidades cognitivas: Son las habilidades de la persona para procesar la información (reflejan tanto las capacidades innatas como las respuestas a la situación).

4. Fuentes de la estructura: Son los recursos existentes para atender a la persona en la interpretación del marco de estímulos.

Estas incluyen:

- **Autoridad con credibilidad** o grado de confianza que la persona tiene en el personal sanitario que le atiende.
- **Apoyo social** o ayuda que recibe la persona en su interpretación del significado de los hechos

5. Autovaloración de la incertidumbre: En cuanto a ésta, se manifiesta por dos procesos definidos:

- **Inferencia:** Evaluación de la incertidumbre utilizando el recuerdo de experiencias relacionadas.
- **Ilusión:** Representa a las creencias que nacen de la incertidumbre.

6. Afrontamiento. Se define este como cualquier actividad que el paciente puede poner en marcha, (tanto cognitiva como conductual) con el fin de enfrentarse a una determinada situación, puede cursar con diversas perspectivas:

- La **adaptación** refleja el comportamiento biopsicosocial mostrado dentro de la variedad de comportamientos comunes de la persona, (redefinido de manera individual).
- La **Nueva perspectiva de la vida:** Representa la reformulación de un nuevo sentido del orden de las cosas, 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.
- El **Pensamiento probabilístico:** Se refiere a la creencia en un modelo condicional, en el que se dejan de lado el deseo de un estado de continua certeza y la previsibilidad.

1.2.2 Afirmaciones de la Teoría.

- La incertidumbre surge en el momento que la persona no puede estructurar o categorizar adecuadamente la enfermedad, porque le faltan las claves suficientes.
 - La incertidumbre puede presentarse bajo la forma de ambigüedad, complejidad, falta de información, información nada consistente e imprevisible.
 - Cuando la tipología de los síntomas, la familiaridad y la coherencia de las circunstancias (“marco de estímulos”) aumentan, el grado de incertidumbre disminuye.
 - Las fuentes de la estructura (autoridad con credibilidad, apoyo social y educación) provocan, de modo directo, una disminución de la incertidumbre (ya que fomentan la interpretación de los hechos) y de modo indirecto al fortalecer el marco de los estímulos.
 - La incertidumbre valorada como un “peligro” provoca una serie de esfuerzos de afrontamiento, dirigidos a reducir la incertidumbre y a controlar la excitación emocional que esta genera.
 - La incertidumbre valorada como si fuese una “oportunidad” provoca una serie de esfuerzos de afrontamiento dirigidos a mantenerla.
 - La influencia que tiene la incertidumbre en las consecuencias psicológicas se ve mediada por la efectividad de los esfuerzos de afrontamiento dirigidos a disminuir la incertidumbre (valorada como peligro) o a mantenerla (si está valorada como una oportunidad).
 - Cuando la incertidumbre es valorada como un peligro que no puede reducirse, se pueden emplear estrategias de afrontamiento para controlar las respuestas emocionales.
 - Cuanto más tiempo dure la incertidumbre en el contexto de la enfermedad, más “inestable” será el modo de funcionamiento de la persona.
-

- Al hallarse bajo las condiciones de sufrir incertidumbre, el individuo tendría que desarrollar una perspectiva de vida nueva regida por la probabilidad y en la que aceptaría la incertidumbre como parte natural de la vida.
- El proceso de integrar el continuo estado de incertidumbre en la nueva manera de ver la vida puede detenerse o prolongarse por las fuentes de la estructura que no comparten el pensamiento probabilístico.
- Una exposición prolongada a la incertidumbre valorada como si se tratase de un peligro puede llevar a pensamientos molestos, a la anulación y a trastornos emocionales.

2. La Insuficiencia Renal Crónica.

En condiciones de normalidad, en el cuerpo humano existen dos riñones. Son órganos con forma de alubia y del tamaño de un puño. Su peso oscila entre 120 y 170 gramos y su color es de un marrón rojizo, localizados en la región lumbar a ambos lados de la columna dorsal, entre la onceava y duodécima costillas.

El ser humano es capaz de sobrevivir bajo condiciones ambientales muy extremas; sin embargo, para poder funcionar, las células de nuestro organismo necesitan estar en un medio líquido cuya composición debe mantenerse dentro de unos límites muy estrechos. Los riñones son los encargados de mantener el "equilibrio interno", tanto en cuanto al volumen de líquido como en la composición cualitativa de elementos. En concreto, eliminan los productos de desecho del metabolismo proteico, regulan el equilibrio químico y líquido del organismo, secretan hormonas, controlan la presión sanguínea y contribuyen a la formación de glóbulos rojos²⁹.

Para realizar las funciones depuradoras y reguladoras del medio interno, los riñones utilizan de uno a tres millones de estructuras tubulares llamadas nefronas, cuya misión consiste

en depurar la sangre y eliminar los desechos a través de la orina. Cada nefrona está compuesta por el glomérulo y un sistema de túbulos con funciones bien diferenciadas.

Otra de las funciones renales es la secreción de hormonas, entre las que destacan la renina y la eritropoyetina, y tiene un papel muy importante para la producción del derivado más activo de la vitamina D, que contribuye a la regulación del calcio en la sangre y a la correcta mineralización del hueso³⁰.

Pero cuando el riñón no es capaz de cumplir con sus funciones y se torna “insuficiente” es cuando aparece el cuadro que se conoce como IRC.

Así definimos la IRCT como la disminución lenta, progresiva e irreversible de la capacidad de funcionamiento de los riñones, relacionada con una pérdida del número de nefronas, que lleva a una disminución progresiva del Filtrado Glomerular. Debido a esto, las funciones de depuración y regulación hidroelectrolítica no se realizan correctamente, acumulándose en la sangre sustancias tóxicas de deshecho, que en fases avanzadas de IRC da lugar a un estado conocido como Síndrome urémico³².

Independiente de la causa que lo motive, el resultado es un descenso gradual del volumen de filtrado glomerular, de la función tubular y de la capacidad de reabsorción renal (lo que da lugar a la pérdida del control hidroelectrolítico a trastornos ácido-básicos y a problemas sistémicos).

Al ir progresando de forma irreversible el deterioro de la nefrona, va disminuyendo la función renal y los productos terminales del metabolismo proteico van acumulándose en la sangre (azoemia). La hipótesis de la nefrona intacta establece que algunas nefronas permanecen intactas mientras otras se van destruyendo progresivamente, las intactas empiezan a trabajar al máximo para adaptarse a las mayores necesidades de filtrar la carga de solutos. Esta respuesta de adaptación permite mantener la función renal hasta que estén destruidas las tres cuartas

partes de las nefronas. Pero al hipertrofiarse las nefronas estas empiezan a perder su capacidad para concentrar la orina de forma adecuada y los túbulos empiezan también a perder su capacidad para reabsorber electrolitos, lo que puede hacer que la pérdida “salina” sea mayor y ello acentúe más la poliuria. Al ir avanzando la enfermedad, el organismo va siendo cada vez menos capaz de excretar los productos residuales y va apareciendo la uremia clínica.

Finalmente los desequilibrios electrolitos del organismo empiezan a afectar otros sistemas corporales.

2.1 Manifestaciones clínicas.

Las manifestaciones clínicas³³ de la IRCT son las siguientes:

A nivel de electrolitos el paciente tiende a retener sodio y agua lo que da lugar a un estado de saturación que se manifiesta en forma de edema, hipertensión arterial, posibilidad de insuficiencia cardiaca congestiva y edema pulmonar, la activación del sistema renina-angiotensina-aldosterona puede acentuar el desequilibrio hídrico y la hipertensión. Algunos pacientes tienden a perder sodio lo que produce depleción acuosa e hipovolemia. Las náuseas, los vómitos y la diarrea también pueden acentuar el desequilibrio hidroelectrolítico.

Los desequilibrios más frecuentes tienen que ver con el sodio, el cloruro, el potasio, el calcio el magnesio y el fósforo.

El paciente con IRCT no puede controlar la excreción de sodio, así se puede presentar tanto la hiponatremia (por depleción salina, diarrea o vómitos) como la hipernatremia (por disminución de la excreción renal).

El potasio también se excreta por vía renal pero no suele aparecer una hiperpotasemia hasta fases muy avanzadas de la enfermedad. Puede producir depresión de la fuerza contráctil del miocardio y cambios en el electrocardiograma.

Como recordamos el calcio y el fósforo están en el plasma en relación inversa. En la IRC los riñones no pueden excretar adecuadamente el fósforo por la orina amortiguando los hidrogeniones. Al aumentar los niveles séricos de fósforo disminuyen los niveles plasmáticos del calcio ionizado, lo que estimula la liberación de la hormona paratiroidea que estimula a su vez la movilización de calcio y fósforo esqueléticos, dando lugar a osteodistrofia con pérdida de la matriz estructural ósea de soporte.

La osteodistrofia renal puede agravarse como consecuencia de la acidosis metabólica crónica y de la tentativa de utilizar las sales óseas para amortiguar la acidosis. Con la ayuda de la hormona paratiroidea los riñones metabolizan normalmente la vitamina D para producir 1.25 dihidroxicolecalciferol (la forma más potente para la absorción adecuada gastrointestinal de calcio). En la IRC el hiperparatiroidismo secundario que aparece con los desequilibrios entre el calcio y el fósforo también inducen a las alteraciones en el metabolismo de la vitamina D.

En la nefropatía terminal, la ingestión de magnesio puede provocar unos aumentos en los niveles de fósforo y producir paro cardíaco o pulmonar.

La acidosis metabólica es otro signo distintivo de nefropatía. Los riñones enfermos son incapaces de excretar los ácidos del metabolismo y retener el bicarbonato. La reducción de la excreción de hidrogeniones suele ser proporcional a la disminución en el volumen de filtrado glomerular.

Los cambios metabólicos de la IRC también se manifiestan en la retención de productos residuales del metabolismo, como son el nitrógeno urémico en sangre y la creatinina.

Se produce además una intolerancia a los carbohidratos debida a una disminución de la utilización de la insulina a nivel periférico. En el caso de IRC, se prolonga la vida media de la insulina, aunque esto no suele tener repercusiones clínicas. Aumentan igualmente los niveles de triglicéridos dando lugar a hiperlipidemias tipo IV. Parece que se debe a una mayor producción

de lípidos por parte del hígado como respuesta al aumento de los niveles séricos de glucosa e insulina y a la disminución de la asimilación de lípidos por los tejidos periféricos.

La IRC también afecta al sistema hematopoyético³⁴. Una de las funciones renales es la producción de eritropoyetina que estimula la producción de hematíes. Esta depresión de eritropoyetina produce anemia. Otros factores que además contribuyen a ella son:

- 1.- La acumulación de toxinas circulantes (que suprimen la producción medular de hematíes).
- 2.- El hiperparatiroidismo secundario que estimula el tejido fibroso o la osteítis fibrosa ocupando espacio medular y reduciendo la producción de hematíes.
- 3.- La disminución de la vida media de los hematíes debido a los efectos tóxicos de la urea.
- 4.- La tendencia a las hemorragias (debido a la reducción de la adherencia plaquetaria por los efectos de la urea) que dan lugar a púrpura y a posibles úlceras de estrés y hemorragias digestivas.

Las complicaciones neurológicas de la IRC como son las cefaleas, la fatiga, irritabilidad y depresión se suelen desarrollar con lentitud. Los trastornos que se producen en la uremia a nivel neurológico suelen ser la encefalopatía urémica y la neuropatía periférica³⁵.

La encefalopatía urémica afecta al sistema nervioso central de la misma forma que otros trastornos tóxicos o metabólicos. Los signos suelen ir desde la reducción de la alerta y del grado de consciencia, a producir falta de atención, pérdida de memoria reciente y errores de percepción y llegar en fases terminales a presentar delirios o coma.

Se cree que estos efectos sobre el Sistema Nervioso Central se deben a la acumulación de toxinas urémicas a la deficiencia de calcio ionizado en el líquido raquídeo con retención de potasio y fosfatos y a las alteraciones hídricas.

Los síntomas de la neuropatía periférica aparecen en las fases iniciales de la uremia. Afecta con mayor frecuencia a las extremidades inferiores alterando las funciones motoras y sensoriales y provocando sensación de quemazón y entumecimiento de las piernas y pies. Los síntomas suelen ser simétricos. El 40 % de los pacientes urémicos presentan una alteración común que afecta a los nervios periféricos de las piernas y pies. Produce sensaciones profundas de movimientos reptantes, prurito y hormigueo que suele ser más pronunciado por la noche. El movimiento de las piernas proporciona algún alivio, de ahí el nombre de “síndrome de piernas inquietas”. Aunque no exista neuropatía periférica pueden aparecer síntomas de disfunción vegetativa como hipotensión o impotencia.

Los trastornos digestivos más frecuentes en la uremia son: náuseas, vómitos, anorexia e hipo³⁶.

La degradación de urea salivar para formar amoníaco produce feto urémico u aliento con olor a orina. Ello da lugar a un sabor de boca metálico que reduce más el apetito del paciente. El aliento puede oler a pescado o amoníaco. No se conoce bien las causas de las náuseas y los vómitos, pero podría guardar relación con la producción de amoníaco (un irritante gástrico) por la descomposición de la urea por la flora intestinal. Además la PTH aumenta la secreción de ácido gástrico. Esto junto con la mayor tendencia a padecer hemorragias como consecuencia de la disfunción plaquetaria puede contribuir a la alteración de las funciones digestivas. El 40-60% de los pacientes sufren gastritis o úlceras pépticas. También es corriente la estomatitis con la ulceración de la mucosa oral, así como el estreñimiento debido a la reducción hídrica, reducción de la actividad y empleo de quelantes de los fosfatos.

Como hemos visto la IRC provoca desequilibrios hídricos, hipertensión arterial e Insuficiencia Cardíaca Congestiva³⁷.

Además la acumulación de las toxinas urémicas puede producir pericarditis hasta en un 50% de los pacientes. Los síntomas de la pericarditis son: roce pericárdico, fiebre y taquicardia.

En los pacientes que se están dializando se puede observar una pericarditis diferente que parece ser que es la consecuencia del estrés, infecciones o heparinización. La pericarditis puede derivar a derrame pericárdico o taponamiento cardiaco.

La IRC acelera la aterosclerosis debido a las anomalías en el metabolismo de lípidos y carbohidratos, hiperparatiroidismo y el deterioro de la fibrinólisis con producción de microembolias. Pueden observarse calcificaciones vasculares en los tobillos, corazón, aorta abdominal, pelvis, manos y muñecas.

La IRC provoca diferentes cambios integumentarios³⁸. El hiperparatiroidismo secundario y los depósitos de calcio en la piel producen prurito intenso. En fases avanzadas se agrava y aparece la escarcha urémica (cristales de urato excretados por la piel para tratar de eliminar productos residuales). El rascado continuo puede provocar excoriaciones cutáneas. La tendencia hemorrágica da lugar a púrpuras, petequias y aumento de las contusiones.

La piel cambia de color (debido a la palidez anémica y al tono amarillento que otorgan los pigmentos urocromos retenidos).

También hay cambios en los lechos ungueales, que pueden aparecer como bandas oscuras detrás del borde anterior de la uña, con una banda blanca por detrás. Las uñas son finas y quebradizas. También el pelo es quebradizo y tiende caerse.

En el sistema pulmonar la IRC provoca cuadros desde el edema pulmonar, pleuritis etc. por sobrecarga hídrica, especialmente cuando hay una pericarditis y un aumento compensador de la frecuencia respiratoria al intentar los pulmones eliminar más anhídrido carbónico para compensar la acidosis metabólica.

Se observa una reducción de los estrógenos y la testosterona que da lugar a amenorrea, esterilidad, disminución del tamaño testicular e impotencia masculina³⁹. Tanto en hombres como en mujeres hay una reducción de la libido que puede deberse tanto a factores físicos como psicológicos. Esto puede llevar a trastornos afectivos del paciente y su pareja.

2.2 Tratamientos sustitutivos de la enfermedad renal crónica.

Los tratamientos sustitutivos más habituales en la IRCT son la HD y la DP. Este estudio se desarrolla en el ámbito de la HD.

Entre los años 40 y 50 el desarrollo de la hemodiálisis fue lento. Todos los pacientes tratados de modo experimental morían poco tiempo después del que lo hubieran hecho sin el tratamiento. Esto, unido a problemas mecánicos de los monitores de diálisis, hizo dudar a un buen número de miembros de la comunidad médica sobre el futuro del tratamiento⁴⁰. No obstante, los experimentos continuaron, y en 1954, el director de la Sociedad Americana de Órganos Artificiales declaró que el uso del *riñón artificial* pronto dejaría de considerarse como un experimento. En 1957 Kelemen y Kolff publicaron los resultados del tratamiento de Hemodiálisis que practicaban, señalando que el 52% de los 38 pacientes tratados consiguieron sobrevivir⁴¹. Durante los años 50 la hemodiálisis se utilizaba para tratar transitoriamente a pacientes con fallo renal agudo.

En los años 60⁴² comienzan a solucionarse algunos de los problemas técnicos de la hemodiálisis y se implanta la primera fistula arteriovenosa (FAV), lo cual constituye una solución al problema del acceso vascular. En estas fechas ya se empiezan a plantear cuestiones sobre las implicaciones éticas, sociales y económicas de la HD, fundamentadas en que una sesión de HD duraba entre 10 y 12 horas, y no todos los pacientes podían acceder a este tratamiento.

La HD⁴³ es el proceso por el cual se produce un movimiento de solutos en una determinada dirección y concentración, a través de una membrana artificial. Para ello se realiza una conexión del enfermo al monitor, durante 3 o 4 horas, una media de 3 veces por semana. Los tres fenómenos físico-químicos implicados en este proceso son: la difusión, la ósmosis y la ultrafiltración.

La difusión consiste en un movimiento de partículas de una solución a otra a través de una membrana semi-permeable. Cuando la concentración de partículas es menor en una de las soluciones se produce el paso desde la solución con un mayor número de partículas a la que tiene una menor concentración. Cuando ambas soluciones se equilibran el intercambio continúa, pasando el mismo número de partículas de una a la otra.

La ósmosis es un proceso que ocurre, siempre de manera simultánea a la difusión, cuando hay dos soluciones con diferente volumen. En este caso si ambas soluciones se separan por una membrana, el disolvente pasará de la solución con mayor volumen a la de menor.

La ultrafiltración consiste en una transferencia simultánea de disolvente y solutos. Si la solución que está a un lado de la membrana tiene una presión menor que la solución que está al otro lado, los líquidos de la zona donde hay mayor presión pasarán al lado de menor presión.

En HD, el líquido que se halla a un lado de la membrana es la sangre y al otro el líquido de diálisis. En la sangre el disolvente es el agua y los solutos son: el sodio, el potasio, el cloro, la urea, la creatinina, etc. Durante la HD las moléculas de sustancias perjudiciales para el organismo pasan de la sangre al líquido de diálisis, proceso que provoca una menor presión en sellado de este último, lo cual permite que el agua sobrante en el organismo pase de la sangre al líquido de diálisis.

La HD es un procedimiento que consiste en producir un intercambio de agua y sustancias perjudiciales para el organismo entre la sangre y una solución específica, a través de una

membrana artificial. El filtrado se realiza conectando al enfermo al monitor, durante 3 o 4 horas, una media de 3 veces por semana.

Para que esta conexión sea posible es necesario que el enfermo tenga un acceso vascular^{44,45} especial, conocida como FAV que permita la realización de 6 punciones por semana con agujas de un calibre de 16 milímetros, aproximadamente. Normalmente se somete al paciente a una intervención quirúrgica, donde se anastomosan una arteria y una vena superficiales, provocando un mayor flujo de sangre a la vena y un engrosamiento de sus paredes, lo cual facilita el pinchazo.

Cuando la FAV falla se recurre a un catéter permanente. El mantenimiento del acceso vascular es una de las preocupaciones más importantes del enfermo con IRC.

3. Aspectos psicológicos de la Enfermedad Renal.

Hay varias investigaciones sobre el estado psicológico del paciente con IRC, ya que la imprevista y repentina pérdida de su salud, los cambios en el estilo de vida y las alteraciones corporales que se producen pueden llevarlo a un estado de crisis, frustración o deterioro psicológico. En varios estudios se han mostrado altos síntomas de ansiedad, depresión, ideas suicidas y desprecio por ellos mismos. Además incluso se ha detectado que la variable de mayor peso en los pacientes con IRC era la baja autoestima⁴⁶.

La IRCT transforma completamente la vida del paciente. El cambio que se produce en su vida movilizara en él todas sus angustias y miedos. La angustia que desencadena esta enfermedad y la amenaza de muerte obligará al paciente a utilizar mecanismos de defensa, en un intento de mitigar la gran angustia que ocasiona.

Uno de esos mecanismos de defensa será la negación, aunque será parcial cuando esté en HD y se dirigirá a estar atento a cualquier movimiento corporal que pueda ser indicador de

alguna complicación (no podría darse la negación total dada la periodicidad de las sesiones).

El excesivo enfrentamiento a situaciones estresantes e inestables a las que está sometido el paciente renal, favorece la creación de “un caparazón en su carácter” (rígido y hermético) que le protege de esa realidad diaria, provocándole una inhibición emocional con pocos contactos afectivos y favoreciendo el empobrecimiento de sus relaciones interpersonales.

Para los pacientes en IRCT en HD hay una única realidad: la necesidad de dializarse para permanecer con vida. Esta necesidad de dializarse para sobrevivir supondrá un corte radical en sus biografías, existiendo un antes y un después de la diálisis. El antes será idealizado y se asociara a una vida feliz y el después se asociara a una vida sin salud. La realidad de estos pacientes girará en torno al tratamiento en diálisis, ya que tras ella disfrutarán de un breve periodo de bienestar antes de que reaparezcan los signos evidentes del aumento de la uremia (picor, náuseas, letargo, astenia, etc.) que les supone un recuerdo permanente de la presencia de la enfermedad y les recuerda la necesidad de una nueva sesión de diálisis.

La periodicidad de la diálisis supone para el paciente el constante enfrentamiento a la enfermedad, cosa que no favorece la elaboración del duelo provocando una situación de duelo constante y una ansiedad flotante. Esta ansiedad queda reflejada en la constante observación de su cuerpo como reflejo de posibles complicaciones y el llevar a la hipocondría fenómenos que son totalmente fisiológicos⁴⁷.

El paciente reaccionará ante la enfermedad como si de una batalla se tratara, una lucha sin cuartel contra su mayor enemigo y será vivida en la mayoría de los casos como un castigo o el resultado de su mala suerte.

También la sexualidad del paciente se puede ver afectada con una disminución del deseo sexual, potencia, actividad y satisfacción, lo que no solo supone una disminución de su calidad de vida y del bienestar y que lógicamente se puede reflejar en sus relaciones con su pareja.

Estas alteraciones pueden ser endocrinas-metabólicas y alteraciones psicológicas (distorsión de la imagen corporal, ansiedad, etc.). También esta disminución en la actividad sexual se puede vivir como una pérdida más o como un síntoma de vejez prematura y muerte próxima.

Por otra parte las restricciones en la dieta⁴⁸ también les ocasiona un aumento en las pérdidas y las limitaciones, aunque en ocasiones, existe la idea de que la diálisis actúa como una depuradora que reparará los excesos y trasgresiones en la dieta.

La muerte está presente a diario en su vida cotidiana, las complicaciones mortales, el descenso de la esperanza de vida, la defunción de algún compañero de diálisis, etc. Esto lleva a tener que tomar una actitud de “trivializar la enfermedad” en el presente inmediato, en los cuidados diarios o incluso en la sesión de diálisis.

La pérdida de la función miccional supone una herida narcisista, y es punto de partida de sentimientos de baja autoestima, inferioridad o impotencia tanto real como imaginaria. Esto ayudara a mantener actitudes pasivas y de dependencia y la búsqueda en el personal sanitario de seguridad.

La familia⁴⁹ tiene un papel importantísimo y primordial como soporte y apoyo del paciente, aunque a veces por querer ayudar lo que consiguen es potenciar aún más los sentimientos de inutilidad y el fomento de actitudes regresivas en el paciente. La familia también puede experimentar incertidumbre y que esta afecte a los cuidados de la persona que cuida. Por tanto la enfermería también debe contemplar esta posibilidad.

Los pacientes sometidos a HD sienten que su vida gira alrededor de una máquina y por tanto está condicionada por la enfermedad. Como se dijo con anterioridad, la relación del paciente renal con el dializador supone una muerte evitada y un continuo “renacimiento”, pero también es verdad que supone un trauma y un castigo, por el constante recuerdo de un fracaso personal, de una falta de futuro, de salud, de una muerte anunciada, etc. De esta forma esta

relación es ambivalente donde por una parte hay sentimientos de atadura y dependencia, y por otra parte, hay sentimientos de “amor/amistad”.

Por otro lado cualquier cambio en la rutina diaria: cambio de monitor, de ubicación, personal nuevo, colocación del apósito, temperatura de la máquina etc., puede ser una fuente de ansiedad e incertidumbre en estos pacientes, que puede llegar a tener manifestaciones somáticas,

La FAV o el catéter de HD⁴⁸ es un elemento de gran importancia para el paciente en HD, siempre presente ya que altera su imagen física. Pero supone algo más que eso, es fuente de vida, ya que supone el nexo de unión entre la persona y la máquina, y de su conservación y mantenimiento depende la supervivencia del paciente. Por eso el acceso vascular es otra fuente de incertidumbre para el paciente renal. En la relación del paciente con su FAV pueden aparecer comportamientos fóbicos incluso obsesivos. El constante flujo de sangre de la FAV, pueden llegar a que el paciente represente imaginariamente un “desgaste” corporal (la máquina me come), pero a su vez representa el buen funcionamiento de la máquina, de nuevo del amor al odio.

El temor a un funcionamiento defectuoso del acceso vascular, se anuda con el hecho de la dependencia externa permanente a la máquina, de los controles y de las personas que tienen a cargo su tratamiento (y por ende su supervivencia). Estos constituyen aspectos penosos que con angustia o con defensas psicológicas más o menos exitosas configuran un campo de sentido designado en mayor o menor medida por la minusvalía, la incertidumbre, la lucha o el desánimo, señales de duelos hechos, en elaboración, detenidos o por hacer.

Los sentimientos de pasividad e inferioridad (tanto físicos como psicológicos) que viven estos pacientes los colocan en una difícil posición de dependencia y sumisión con respecto al personal sanitario que los cuida, lo que en ocasiones hace que proyecten en estos, sus fracasos y

agresividades, considerándolos responsables de las complicaciones de su enfermedad.

La enfermedad se ve reflejada en la imagen corporal de la persona, confiriéndole un matiz de transformación y deterioro importante: palidez, impotencia sexual, cambio de color, cicatrices, aneurismas, etc. Todo ello contribuye a que el paciente tenga una propia percepción poco satisfactoria, además de la dependencia de la máquina que se incorpora a esa imagen corporal como un órgano más. La incorporación y conexión a la máquina tiene una representación simbólica, por una parte como fuente de vida (símbolo del cordón umbilical), regeneración (cuerpo muerto que resucita) y por otra como el rechazo que el paciente presenta a la innegable sumisión y dependencia que tiene de ella.

Todos estos complejos cambios llevan a la persona a experimentar incertidumbre, a un estado de desconocimiento y ambigüedad, donde se desmoronan todos los esquemas existentes hasta el momento de la enfermedad. Ya se ha visto que un nivel alto de incertidumbre valorada como peligro, induce a la tensión psicológica. Esto tiene un impacto negativo sobre el tratamiento y el autocuidado^{50,51}.

3.1 Fases de adaptación a la enfermedad en el paciente renal.

En el proceso de adaptación a la enfermedad se han diferenciado diferentes fases¹⁰, en las que el impacto parece ser diferente:

1ª) Etapa del inicio de la enfermedad: experiencia de los síntomas.

La característica fundamental de esta fase es de incertidumbre como temor a lo desconocido y la falta de comprensión de la enfermedad. Aparecen los primeros síntomas, la persona descubre que algo va mal, con experiencias similares a las que ocurren en las enfermedades agudas, se mantiene contacto con profesionales sanitarios, se acude con frecuencia al hospital y se interrumpen las actividades cotidianas. El paciente, con frecuencia,

espera que los síntomas desaparezcan o mejoren en un período breve de tiempo. Posteriormente, el nefrólogo informará al paciente de la existencia de una enfermedad crónica que necesitará tratamiento durante el resto de la vida. En este momento el enfermo se centra en las manifestaciones físicas, se siente preocupado por la gravedad de su enfermedad, así como por el pronóstico y el malestar físico que le acompaña. Tanto el enfermo como las personas que lo rodean centran su atención en los problemas orgánicos. A medida que pasan los días, aumenta el conocimiento de la enfermedad y la situación pierde el carácter de novedad, iniciándose así el siguiente período.

2ª) Toma de conciencia, evaluación de la incertidumbre.

En este momento, el paciente comienza a familiarizarse con sus síntomas y piensa en las repercusiones de su enfermedad que van más allá de las dolencias físicas del momento. Conociendo que su enfermedad es crónica, toma conciencia de los cambios que se van operando en su forma de vida: dieta, medicación, trabajo y, en general, reflexiona sobre sus limitaciones y capacidades. Esta visión sobre la enfermedad se apoya en los sistemas de valores y creencias de la sociedad en que vive; esto es, toma como referencia la valoración de los aquejados por una enfermedad crónica, como personas “minusválidas”, inferiores a la mayoría. Desde esta perspectiva el afectado empieza a percibirse como alguien que no puede tener proyectos, que no puede trabajar, que no puede mantener su papel en la familia, etc. En definitiva, aparece ante sí mismo como un ser vulnerable, lleno de limitaciones y con un riesgo elevado de inadaptación personal, familiar y social. Si se contempla la TIM en esta etapa se evalúa la incertidumbre, mediante la inferencia y la ilusión, el paciente puede valorar la incertidumbre como un peligro o una oportunidad, entrando en la siguiente etapa.

3ª) Reflexión y Análisis. Gestión de la incertidumbre.

Al experimentar las consecuencias físicas y sociales de la enfermedad, el paciente puede experimentar las limitaciones derivadas de la misma, pero también las capacidades que le permitirán continuar o iniciar hábitos agradables. Su estado de ánimo se caracteriza por grandes altibajos, ya que todavía no ha conseguido adaptarse a su situación. En algunos momentos piensa que tiene muchas capacidades intactas y en otros se percibe como un ser débil y marginado. Podría decirse que vive un periodo de desequilibrio, de formación de nuevos valores y creencias ante la enfermedad.

Las estrategias de afrontamiento centradas en las emociones como la ilusión, la evasión y el fatalismo se han relacionado con altos niveles de incertidumbre^{48,51,52,53,54}. La incertidumbre se relaciona con una disminución de la esperanza. Aquellos con más incertidumbre y menos esperanza experimentan estados de ánimo más negativos^{51,55}.

4ª) Readaptación: personal, social y familiar.

Antes de la aparición de la enfermedad la persona estaba adaptada, disponía de las habilidades y recursos necesarios para dar respuesta a las exigencias planteadas por él mismo y por su entorno familiar y social. La presencia de una enfermedad crónica implica que quien la padece tiene que poner en marcha nuevos recursos y habilidades a fin de adaptarse a su nuevo estado.

Algunas personas toman conciencia de sus limitaciones y capacidades, reconstruyen su imagen personal y sus relaciones familiares y sociales, y son capaces de comenzar un nuevo proyecto de vida, que representa un nuevo sentido del orden de las cosas, que resulta de la integración de una continua incertidumbre en la estructura de un sí mismo, en la que se acepta esta como si se tratase de un elemento natural de la vida⁴.

Otras ven sólo las limitaciones, adoptan una actitud pasiva y de dependencia, sin proyectos propios, son estos los que tienen un riesgo elevado de desarrollar trastornos psicológicos. Los que permanecen en la segunda fase, corren el riesgo de marginación social, de dependencia y llegar a la pasividad general. Si la tercera fase no se supera, el individuo mantendrá una actitud de duda, con altibajos emocionales, relaciones familiares tensas. También pueden aparecer problemas de ansiedad, por la incertidumbre ante los cambios en sus hábitos y en sus condiciones físicas.

La mayoría de las personas con IRC suelen pasar por estas fases, si bien la duración de cada una y los contenidos individuales pueden variar, todo ello por supuesto influirá en el efecto de la enfermedad y su tratamiento.

4. Los profesionales sanitarios en la TIM.

Los profesionales sanitarios están incluidos en la teoría de Mishel⁴ como un elemento más que influye en el individuo ya que tanto el paciente como la familia los considera como expertos y una fuente de información fiable. La literatura clínica apoya la entrega de información como el principal método utilizado para ayudar a los pacientes a manejar la incertidumbre^{17,56}.

Las enfermeras al proporcionar información⁵⁶ al paciente lo ayuda a desarrollar el sentido de vivir la experiencia de la enfermedad, y les proporciona la estructura necesaria para el marco de estímulos, a manejar la incertidumbre crónica, revalorarla y darle paso a la esperanza.

Conocer las fuentes de incertidumbre del paciente puede ayudar a la enfermera a planificar la información que debe dar al paciente, y con ello ayudarle a controlarla o reducirla. La confianza en la capacidad del personal sanitario para dar un diagnóstico, controlar la enfermedad o administrar un tratamiento, está relacionado con la disminución de los niveles de

incertidumbre en una gran variedad de enfermedades agudas y crónicas⁵⁷. Por otro lado, la falta de confianza en la capacidad de tratar y cuidar del personal sanitario se ha asociado con niveles altos de incertidumbre⁵⁸.

La incertidumbre aumenta, cuando los pacientes piensan que no están recibiendo la suficiente información por parte de los proveedores de cuidados de la salud^{59,60}.

La investigación sugiere que las enfermeras deben ser conscientes de que algunos subgrupos de la población como las mujeres, los homosexuales, los emigrantes, etc. pueden experimentar diferentes fuentes de incertidumbre por el estigma social⁶¹ en el que se encuentran.

Recientemente ha habido un resurgimiento del interés en la comunicación personal sanitario-paciente⁶². En el caso de los pacientes crónicos las necesidades de información evolucionan con el tiempo, disminuyendo, a menos de que exista una recaída o un cambio en la evolución⁶³ de la enfermedad.

5. El apoyo social en la TIM.

Por otra parte el apoyo social de familiares, amigos y aquellos con experiencias similares, reduce la incertidumbre de manera directa o indirecta. La pertenencia a asociaciones de pacientes ha demostrado que tiene influencia en el marco de estímulos, mediante la información de eventos relacionados con la enfermedad y en el patrón de síntomas^{60,64} sugieren compartir la incertidumbre de la espera de un trasplante renal con alguien que ya ha recibido uno.

Hay una serie de estudios que apoyan el papel del apoyo social en la reducción de la incertidumbre^{65, 66, 67, 68}. Sin embargo cuando la enfermedad está estigmatizada, la aceptación por los demás es cuestionable, lo que limita el uso del apoyo social para gestionar la

incertidumbre^{69,70}. La interacción social en ese caso puede ser de rechazo, y eso lo que conlleva es un aumento de la incertidumbre⁷¹.

Otros investigadores han llegado a la conclusión de que los miembros de la familia también experimentan altos niveles de incertidumbre, y ello puede afectar a su capacidad de apoyar al paciente⁷². La incertidumbre en el cuidador principal de un enfermo, lo lleva a la angustia psicológica, y a la falta de confianza en el tratamiento y ello repercute directamente en la recuperación del enfermo. Esta situación dificulta el apoyo de los familiares hacia la persona enferma, porque priorizan sus propias incertidumbres. Por tanto el apoyo a los familiares por parte del personal sanitario es un elemento que hay que tener en cuenta, ya que se ha demostrado que niveles altos de apoyo social mejoran la calidad de vida del paciente y que las familias de los pacientes que recibieron información clara, sentían menos ansiedad y tenían más capacidad para tomar decisiones y prestar apoyo físico y emocional al paciente⁷³.

6. Impacto de la IRC.

Según Devins et al⁷⁴, el impacto de la enfermedad puede ser directo, indirecto o derivado de consecuencias secundarias, objetivo y subjetivo.

El impacto directo ocurre cuando determinados elementos del tratamiento (consecuencias fisiológicas, tiempo de dedicación, etc.) entran en conflicto con el estilo de vida y las actividades que desarrollaba el paciente antes de la aparición de la IRC.

El impacto indirecto se refiere a los cambios que se producen en las relaciones familiares y sociales, asociados a los comportamientos de otras personas relacionadas con el enfermo.

Las consecuencias secundarias ocurren cuando, influido por los factores anteriormente mencionados, el paciente disminuye las actividades que realiza y la posibilidad de obtener gratificaciones con ellas.

El impacto subjetivo se refiere a la valoración del propio paciente sobre sus condiciones físicas o sobre su vida en general mientras que el objetivo contempla la valoración de terceras personas. Entre ellos parece haber una correlación positiva, excepto en el caso de las parejas de los pacientes quienes valoran el impacto de la IRC en un grado menor que los propios pacientes.

Uno de los cambios más llamativos en la vida cotidiana de los pacientes renales es el abandono o la reducción de la actividad laboral o de estudio, sin volver a ellas aunque reciban un trasplante y desaparezcan muchas de las restricciones iniciales. Los tres días semanales que tienen que acudir a realizar la Hemodiálisis al centro hospitalario, suelen generar dificultades para poder desempeñar un trabajo o dedicarse a los estudios con cierta normalidad. Respecto a las personas que realizan tareas del hogar, puede resultar complicado volver a la situación anterior cuando esta función ha sido asumida por los otros miembros de la familia. En general, la percepción de limitaciones físicas y la incertidumbre respecto al futuro favorecen la inhibición para desarrollar actividades sistemáticas.

La mayoría de las investigaciones revisadas coinciden en que el impacto psicológico^{74,75} de la IRC está relacionado con el tratamiento que recibe cada paciente, con el modo en que evolucionan los síntomas físicos y las enfermedades concomitantes, así como con el tipo de estrategias que emplean para adaptarse a los cambios impuestos por la enfermedad.

En el caso de la HD parecen estar relacionados, fundamentalmente, con el tiempo que hay que dedicar al tratamiento, las restricciones dietéticas, los síntomas, los riesgos de recaídas y el deterioro físico progresivo.

El impacto de la IRC se ha relacionado con otras variables además de la modalidad de tratamiento: la edad, el sexo, la situación laboral, el estado civil, la percepción de dolor, la religión, el nivel de educación y variables psicológicas tales como la inteligencia, la

personalidad, el “locus de control” o la implicación del paciente en la toma de decisión respecto al tratamiento. Los resultados de estos estudios no permiten confirmar un perfil de paciente con mayor o menor impacto de la enfermedad, pero sí parecen indicar que la adaptación a la enfermedad se explica por la interrelación entre diversos factores, entre los que destacan la “desesperanza” y la falta de control sobre la salud^{76, 77}.

Los efectos de la IRC y sus tratamientos no son idénticos al inicio de la enfermedad y durante el desarrollo de la misma. De hecho, no se habla del impacto de la enfermedad hasta que el paciente comienza la diálisis o hasta que se le prepara para ello, ya que el curso de la enfermedad puede durar años, manifestándose con escasos síntomas y sin más tratamiento que una dieta pobre en proteínas. Aunque se constata la existencia de un impacto psicológico desde que el paciente recibe el diagnóstico de enfermedad crónica, la fase prediálisis ha recibido hasta ahora una escasa atención.

7. Impacto de la IRC en la calidad de vida del paciente renal.

El impacto de la IRC se pone de relieve al considerar cómo influye la enfermedad en la “calidad de vida” de los enfermos. Este término comienza a emplearse en la literatura médica en los años 70 para designar el bienestar general de los sujetos en todas las áreas de su vida. Pese a que hoy es un concepto ampliamente extendido todavía no se ha propuesto una definición consensuada. Cuando se aplica a enfermos renales parece equipararse con la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud: “el grado de bienestar a nivel físico, emocional y social”. Evans⁷⁹ llevó a cabo una revisión sobre publicaciones relativas a la “calidad de vida” de los pacientes renales, llegando a aislar hasta 40 indicadores utilizados para evaluar este concepto, y que se agrupan en las siguientes categorías generales: físicos,

cognitivos, de actividad, emocionales, psicopatológicos y sociales. A su vez cada uno de estos grupos incluye los siguientes componentes¹⁰:

- + **Físicos**: tolerancia al ejercicio, síntomas, vitalidad, fatiga, funcionamiento sexual y motor, sueño, rehabilitación, dolor, apariencia física y apetito.
- + **Cognitivos**: percepción de salud, imagen personal y corporal, crecimiento y desarrollo personal, habilidades cognitivas, agudeza y funcionamiento mental.
- + **Relacionados con la actividad**: limitación en las actividades, vuelta al trabajo, búsqueda de actividades recreativas, restricciones dietéticas, progresos académicos, autocuidados, cuidado del hogar y tiempo de ocio.
- + **Emocionales**: seguridad, bienestar, autoestima, ira, satisfacción en general, satisfacción con la salud, con la vida sexual y con las relaciones sociales y familiares.
- + **Psicopatológicos**: síntomas psicóticos, ansiedad y depresión.
- + **Sociales**: vida familiar, vida social y relaciones familiares.

Esta relación ilustra la amplitud y vaguedad del término, al tiempo que apoya la noción de que el concepto de calidad de vida hace referencia al funcionamiento general del sujeto y al grado de bienestar personal entendido en un sentido amplio: físico, psicológico, laboral, social. De todas las variables mencionadas, las que aparecen recogidas en la literatura^{80,81,82,83} con mayor frecuencia son: los síntomas físicos, la ansiedad, la depresión u otros indicadores de bienestar psicológico, las relaciones sociales y las limitaciones o el impacto de la enfermedad. Las variables que se incluyen en el concepto de “calidad de vida” y los instrumentos que se utilizan para su evaluación dependen en gran medida del criterio de cada autor.

No obstante, parece existir una relación entre condiciones físicas y CV y no tanto entre indicadores emocionales y sociales mientras que otros factores de tipo ambiental, tales como las características del centro hospitalario y de los profesionales sanitarios, y el apoyo social

familiar, si parecen influir en la calidad de vida de los pacientes; de modo que a mayor apoyo social por parte de la familia y más comportamientos de ayuda de los profesionales sanitarios, mejor calidad de vida

Teniendo como referencia los modelos expuestos, se realizaron estudios sobre un modelo estructural que intenta avanzar en la comprensión de la relación entre la calidad de vida y la incertidumbre frente a la enfermedad^{84,85,86}. Estos estudios se llevaron a cabo principalmente en pacientes oncológicos, aunque su estudio y aplicación en el campo de la IRC podría resultar de utilidad.

Dicho modelo se fundamenta principalmente en base a un modelo de relaciones causales, en las que el cambio en una variable se supone que produce un cambio en otra variable. El objetivo del modelo es averiguar cómo la incertidumbre afecta a cada uno de los dominios del constructo calidad de vida. Así, el modelo establece que la variable latente endógena calidad de vida se relaciona causalmente con las cuatro variables latentes exógenas: Dominio físico, Dominio psicológico, Dominio social y Dominio medio ambiente. Por su parte, la variable endógena latente Incertidumbre se encuentra relacionada causalmente con la variable latente endógena Adaptación y ésta con la variable latente endógena Calidad de vida.

A su vez, las variables latentes exógenas Marco de estímulo y Fuentes de la estructura se correlacionan entre ellas y se encuentran relacionadas con las tres variables latentes endógenas: Incertidumbre, Adaptación y Calidad de vida.

La variable latente exógena Marco de estímulo es explicada a través de las variables latentes exógenas: Tipología de los síntomas, Coherencia y Familiaridad de los hechos, las tres medidas a través de las variables observadas exógenas que corresponden a las preguntas de la escala de incertidumbre de Mishel.

Por último, la variable latente exógena Fuentes de la estructura es explicada a través de las variables latentes exógenas: credibilidad en el equipo de salud y factores biosociodemográficos, medidos a través de las variables observadas exógenas de las preguntas de la escala de incertidumbre de Mishel y antecedentes del paciente. La figura 4 puede aclarar un poco más las interrelaciones de las variables.

De este modo, el modelo postula que ante la enfermedad crónica, se produce una situación de estrés e incertidumbre, factor que se correlaciona directamente con las características exógenas del paciente y que repercuten significativamente en su calidad de vida. Estas constituirán un factor condicionante para que el paciente asuma las estrategias de afrontamiento y del tiempo de su adaptación, constituyendo un factor condicionante de su calidad de vida más allá de las características de su propia enfermedad. La utilidad del modelo reside en dimensionar el efecto de cada subconjunto de las variables analizadas y tiempos de adaptación, con la finalidad de proponer estrategias de intervención que las enfermeras incluyan en el plan de cuidados del paciente, permitiendo una mejoría en su calidad de vida ante una nueva experiencia de vida ocasionada por la enfermedad.

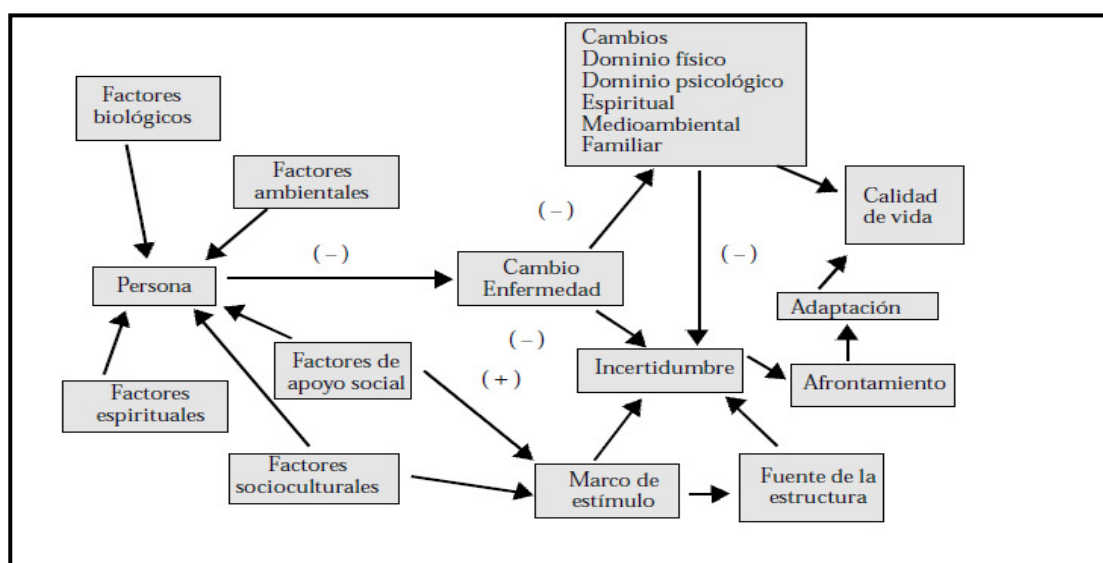


Figura 4: Modelo de incertidumbre percibida frente a la enfermedad.

8. La ansiedad como efecto adverso de la incertidumbre en la IRC.

En general, se admite que la ansiedad es una respuesta emocional del organismo con una función de alerta y activación ante situaciones que implican peligro, amenaza o novedad, lo que ilustra su papel protector del individuo⁸⁶. Pero si la ansiedad se mantiene en ausencia del peligro se convierte en patológica, y si el peligro está presente pero no hay posibilidades de hacer frente a él es un sufrimiento inútil. Por otro lado, sus manifestaciones fisiológicas: taquicardia, dificultades respiratorias, sudoración, etc., si son percibidas por el individuo como amenazas favorecen el mantenimiento o aumento de la ansiedad. Las características de la IRC y sus tratamientos parecen predisponer para la aparición de ansiedad, debido a la presencia constante de situaciones amenazantes en la vida de estos enfermos. De hecho, el estudio de la ansiedad en los pacientes renales es uno de los problemas psicológicos que, junto con la depresión, ha recibido mayor atención en la literatura especializada; lo cual se puede explicar por la elevada prevalencia de la ansiedad en este colectivo y por la relación entre ansiedad y salud. Llamativamente, se ha observado que cuando no hay riesgo de fallecimiento el nivel de ansiedad predice la supervivencia de los pacientes renales, incluso mejor que las variables médicas. Todo parece indicar que la ansiedad generalizada y mantenida perjudica no sólo el bienestar de los enfermos renales, sino también sus condiciones físicas.

Se ha estudiado la relación entre la ansiedad y la incertidumbre en diferentes poblaciones de pacientes. Los resultados obtenidos coinciden en la asociación de la incertidumbre con la ansiedad, disminución del optimismo y estados de ánimo negativos. La evidencia es fuerte y consistente en esta dirección, y la estrategia a seguir ha sido diseñar intervenciones de apoyo educativo que disminuyan los efectos adversos de la incertidumbre¹³.

9. Depresión en el enfermo renal crónico.

Junto con la ansiedad, la depresión parece ser una de las psicopatologías más frecuentes en los pacientes renales⁸⁷. Hay evidencias de que la evaluación de la incertidumbre como una oportunidad tiene una relación negativa con la depresión y la evaluación de la incertidumbre como un peligro se asocia positivamente con la depresión^{88,89}.

Algunos autores consideran que pocos pacientes con IRC tienen depresión, mientras que otros hablan de un 50% con este diagnóstico⁹⁰. Estos últimos explican la elevada prevalencia por la incertidumbre ante la inestabilidad de las condiciones físicas y la presencia constante de síntomas y otros factores estresantes derivados del tratamiento sustitutivo de la función renal.

Diversos estudios comparativos han indicado que los enfermos renales tienen un nivel de depresión superior al de la población general similar al de otros enfermos crónicos, y menor que el de los pacientes que acuden a Servicios Médicos de Atención Primaria. Una fuente de confusión en el diagnóstico de depresión en estos pacientes es la presencia de síntomas físicos (derivados de la uremia) que son comunes a un estado de ánimo depresivo: apatía, dificultades para concentrarse, problemas relacionados con el sueño, anorexia, fatiga, disminución del deseo sexual, etc. Cuando estos se consideran indicadores de depresión se puede llegar a sobrestimar su prevalencia en este colectivo. Para paliar este riesgo de sobrestimación o confusión en el diagnóstico de depresión se ha planteado^{91,92,93} la necesidad de utilizar técnicas o estrategias específicas para evaluar la depresión en este colectivo, de modo que no se confundan los síntomas de la enfermedad con los síntomas depresivos.

Por otro lado, la ansiedad y la depresión parecen compartir la capacidad de predicción de la supervivencia del paciente, mejor incluso que la edad y las variables clínicas. De hecho, lo que mejor predice la mortalidad de los enfermos es la presencia de depresión y ansiedad

elevadas^{91,94}. No obstante, la relación entre depresión y mortalidad puede deberse a que los pacientes deprimidos son los que peor siguen las prescripciones médicas, y además tienen un estado físico más deteriorado.

Finalmente, ansiedad y depresión⁹⁵ suelen estar altamente correlacionadas, hasta el punto de que en muchos pacientes aparece un trastorno emocional global que incluye ambos problemas, por lo que no es de extrañar que algunos factores predisponentes sean comunes a los dos trastornos.

Se consideran factores predisponentes de la depresión aquellas variables que favorecen la tristeza, la apatía y el desinterés. Gran parte de los factores predisponentes de la depresión, que pueden aparecer esporádicamente en población general, tienen una presencia constante en los enfermos renales: la pérdida de salud, trabajo, estabilidad, movilidad, dieta, ingesta de líquidos; la reducción de las actividades de ocio y divertimento; la experiencia de indefensión, por lo poco que puede hacer por sí mismo para cambiar sus condiciones físicas o las exigencias del tratamiento.

Por otro lado, en los enfermos sometidos a diálisis, la presencia de toxinas en el organismo provoca también la aparición de síntomas depresivos tales como pérdida de memoria, dificultad de concentración, apatía, anorexia, pérdida de peso, fatiga, disminución del deseo sexual, insomnio, etc. En general, parece que es más probable que los pacientes con peores condiciones físicas desarrollen y mantengan una depresión, aunque la gravedad de la misma dependerá del estilo de afrontamiento de cada uno.

Una variable que se encuentra relacionada con la depresión es el "apoyo social" o las características del medio social y familiar en que se desenvuelve habitualmente cada persona. Por ejemplo, Christensen et al encontraron⁹⁷ que los pacientes con menor apoyo social tenían más síntomas depresivos que los que gozaban de mayor apoyo, especialmente cuando la

percepción de disfunción física era mayor. Además, parece que los pacientes renales deprimidos tienen relaciones sociales menos satisfactorias.

Otro aspecto que parece influir en la gravedad de la depresión son las expectativas del paciente, respecto a la evolución de la enfermedad. Los sujetos con peores expectativas de futuro suelen presentar niveles de depresión más elevados, y aquellos que tienen expectativas positivas que no se cumplen, es probable que sufran también un cuadro depresivo.

Existe cierta controversia acerca de cómo afectan al grado de depresión otros factores tales como la percepción de control, la edad, la actividad laboral y el tiempo en tratamiento. Algunos autores han encontrado una relación inversa entre depresión y percepción de control, indicando que los sujetos que atribuyen sus condiciones de salud a factores personales son los más deprimidos, aunque algunos resultados⁹⁸ reflejan justamente lo contrario: los pacientes que atribuyen al azar sus condiciones de salud son los que muestran más síntomas depresivos. Los datos relativos a la relación entre edad y depresión tampoco son claros. También se ha señalado que la depresión es más frecuente entre los enfermos de más de 55 años, otros indican que los pacientes de mayor edad tienen menos depresión y finalmente, en otras publicaciones se señala la ausencia de relación entre la depresión y la edad. Probablemente estos resultados tan dispares se deban a los criterios diagnósticos, los instrumentos de medida y la influencia de otras variables extrañas. De manera similar, se apunta hacia niveles mayores de depresión en las mujeres. Aunque tradicionalmente la prevalencia de la depresión parece ser mayor en mujeres que en hombres, entre los enfermos con IRC el número de hombres deprimidos parece ser elevado, llegando a estar afectados las dos terceras partes de los hombres. El efecto de la actividad laboral sobre la depresión también parece poco consistente en los enfermos renales. La mayoría de los resultados indican la existencia de un menor número de personas deprimidas

entre las activas laboralmente aunque esto se podría explicar porque los pacientes activos son los que tienen mejores condiciones físicas.

Altos niveles de incertidumbre están relacionados con el aumento de depresión en personas con enfermedades crónicas. El estudio de esta patología desde la perspectiva de la TIM puede resultar de interés para las enfermeras que cuidan al enfermo renal.

10. Intervenciones para la gestión de la incertidumbre.

Mishel y sus colaboradores han utilizado la TOIM como marco para cinco de estudios sobre intervención enfermera, subvencionados por el Gobierno de Estados Unidos. La intervención ha resultado ser eficaz, puesto que ha ayudado a aumentar el conocimiento del cáncer, a disminuir la carga que producen los síntomas y a mejorar la calidad de vida en mujeres norteamericanas de diferentes etnias. También se ha comprobado la efectividad de las intervenciones en hombre con cáncer de próstata y en sus familiares^{99,100,101,102}. La intervención está inspirada en la TOIM y consistía en una intervención semanal telefónica educativa. La intervención ha sido eficaz en la enseñanza de habilidades para superar la incertidumbre, mediante la resolución de problemas y el reencuadre cognitivo. La intervención mejoró también la incertidumbre relacionada con los efectos secundarios del tratamiento. Los pacientes refirieron una mayor satisfacción relación enfermera-paciente. El nivel de educación y la práctica religiosa resultaron ser atenuantes de la incertidumbre en un estudio de intervención realizado en los hombres con cáncer de próstata y en mujeres con cáncer de mama.

Se empleó la TOIM y la TIMR como marco para el estudio de una intervención realizada en mujeres de la tercera edad sobrevivientes al cáncer de mama. La intervención educativa se evaluó a los 10 y a los 20 meses, encontrando diferencias significativas en el grupo experimental y de control en reformulación cognitivas, la comunicación enfermera-paciente y

en una variedad de habilidades de afrontamiento. Los resultados más importantes fueron el aumento de búsqueda de información adicional acerca de la enfermedad y el tratamiento, la disminución de la incertidumbre y el mantenimiento de un crecimiento personal estable a través del tiempo^{103,104}. Otro trabajo de intervención posterior basado en la TOIM y TIMR se llevó a cabo por Bailey, Mishel, Belyea, Stewart & Mohler¹⁰⁵ entre una selección de hombres que eligieron la conducta expectante como tratamiento del cáncer de próstata. Los resultados de este ensayo clínico demostraron que el grupo de intervención obtuvo buenos resultados en la subescala de vivir la vida con otros ojos y tener unas buenas expectativas acerca de su futuro.

Otro programa de intervención se desarrolló en mujeres con cáncer de mama recurrente y sus familiares, con muy buena aceptación por parte de los implicados. Este programa no se desarrolló desde la teoría de la incertidumbre, pero tuvo como objetivo la reducción de esta. La intervención consistía en ofrecer información a las mujeres y las familias acerca de la recurrencia del cáncer y sus tratamientos, propuso un enfoque asertivo hacia los profesionales de la salud y aprender a vivir con incertidumbre en la preferencia a la certeza negativa¹⁰⁶.

Otro estudio de intervención para pacientes recién diagnosticados con cáncer de mama en Taiwán utiliza el marco TOIM y proporcionó información a las pacientes, a la vez que resolvían las preguntas planteadas por estas. Este tratamiento de apoyo continuo se dio en cuatro momentos durante el tratamiento. Los resultados indicaron que las pacientes se sentían respaldadas por las enfermeras y la incertidumbre se redujo un mes después de la cirugía y cuatro meses después del diagnóstico¹⁰⁷.

Chou-Ping and Yun-Chen⁷⁸ realizaron un estudio de intervención en pacientes con IRC en prediálisis. La intervención consistía en informar a los pacientes acerca de las diferentes opciones de tratamiento y apoyar esta información con un DVD para que el paciente lo utilizara en casa. Este estudio encontró resultados significativos en el grupo experimental acerca de

aumento del conocimiento prediálisis, satisfacción con la técnica elegida, considerándola la mejor opción individual según el estilo de vida. El grupo experimental obtuvo niveles más bajos de incertidumbre que el grupo control⁷⁸.

11. Investigación sobre la TIMR.

El estudio de la TIMR ha sido menor, probablemente por la dificultad de estudiar un proceso que evoluciona con el tiempo. Se han realizado estudios cualitativos, en los que se aceptaba la incertidumbre como parte de la vida²⁶. Las muestras de estos estudios incluyeron pacientes diabéticos¹⁰⁸, enfermedades crónicas en hombres¹⁰⁹, pacientes con VIH¹¹⁰, personas con esquizofrenia¹¹¹, cónyuges de pacientes con trasplante cardíaco¹¹², cuidadores de familiares de pacientes con SIDA¹¹³, sobrevivientes de cáncer de mama¹¹⁴, adolescentes sobrevivientes de cáncer infantil¹¹⁵ y mujeres que se recuperan de una enfermedad cardíaca.

Parry¹¹⁵ estudio los sobrevivientes del cáncer infantil concluyendo que la incertidumbre puede ser un catalizador para el crecimiento personal, dándole más valor a la vida y tomando conciencia del propósito de esta. Sin embargo, en otro estudio de los sobrevivientes de cáncer infantil, se comprobó que la incertidumbre inducía al trastorno de estrés postraumático, disminuyendo la promoción de la salud¹¹⁶.

La transición a través de la incertidumbre hacia una nueva visión de la vida se enmarca de manera diferente por cada investigador, incluyendo temas como una nueva perspectiva de la vida, nuevas formas de estar en el mundo, el crecimiento a través de la incertidumbre, nuevos niveles de auto-organización, nuevas metas en la vida, valorar lo que vale la pena realmente, redefinir lo que es ahora normal y la creación de nuevos sueños. Todos los investigadores describieron la aceptación gradual de la incertidumbre y la reestructuración de la realidad como componentes importantes del proceso, todo esto compatible con la TIMR.

Mishel y Clayton identificaron las variables que predicen el estado de ánimo negativo o de crecimiento personal en las ancianas supervivientes al cáncer de mama. Los resultados generales fueron de apoyo a la TIMR, la reevaluación cognitiva, que se define como la tendencia a abordar los problemas desde un punto de vista positivo, fue capaz de predecir el 40% de la varianza del crecimiento personal¹¹⁷.

12. Las escalas de Mishel de incertidumbre en la enfermedad.

La primera escala de incertidumbre en la enfermedad fue desarrollada en 1980¹²⁰, y se denominó Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS-A), la cual se aplicó en una población heterogénea de personas enfermas hospitalizadas. Contiene ítems referentes a la relación con el personal del hospital y al tratamiento que se recibe durante el ingreso.

Posteriormente se desarrolló una escala para medir la incertidumbre en pacientes enfermos pero que estaban en su domicilio, denominada Mishel Uncertainty in Illness Scale-community (MUIS-C).

Otra de las versiones hace referencia a la incertidumbre percibida por los padres de niños enfermos, denominada Parents' Perception of Uncertainty in Illness (PPUS). Esta escala se puede aplicar a cualquier familiar, ya sea esposo, esposa, hermana, amigo, etc. de una persona enferma.

La escala ha sido traducida a varios idiomas como el sueco, alemán, coreano, hebreo, mandarín, cantonés, árabe, griego, tailandés y español. Los estudios encontrados en español están realizados en población latinoamericana, lo que dificulta la aplicación de la escala en nuestro entorno, debido a los matices del idioma y a la diferencia cultural.

La escala se ha empleado ampliamente en diferentes tipos de cáncer ginecológico, de mama, de colon, de próstata, linfático etc. Se ha empleado en patologías de origen cardiaco, en

EPOC, esclerosis múltiple, fibrosis quística, en pacientes con VIH, en lupus, endometriosis, artritis, entre otras. En la IRC, se ha empleado en los pacientes en prediálisis, en DP y trasplantados.

Mishel y Fleury⁶, actualmente están trabajando en el desarrollo de un instrumento para medir el cambio producido a través de la incertidumbre, aunque todavía no se ha probado la validez de constructo.

Gracias al uso que han hecho los investigadores de la teoría de la incertidumbre y de sus escalas, se ha llegado a un amplio cuerpo de conocimientos. Mishel y sus colaboradores de la Universidad de Arizona probaron y confirmaron los principales componentes del modelo teórico, sobre todo al estudiar casos de mujeres con cáncer. En la actualidad, su programa de investigación abarca el análisis de las intervenciones de enfermería psicoeducativa, basadas en el modelo teórico, en casos de adultos con cáncer de mama y de próstata. La investigación clínica guiada tanto por la teoría original como por la reconceptualizada, tanto en enfermedades agudas como en crónicas servirá para ayudar a identificar intervenciones de enfermería para pacientes con diferentes enfermedades.

12.1 Importancia de la validación transcultural.

La adaptación o traducción de escalas es una práctica bastante habitual de los investigadores en ciencias de la salud. El proceso de traducción y adaptación de una escala requiere algo más que la traducción de la lengua de origen a la lengua de destino^{121,122}: es necesario asegurar que las puntuaciones obtenidas con el test traducido son equivalentes a las obtenidas con el test original. Para alcanzar esa equivalencia, hay que considerar cuatro aspectos del proceso:

- 1) El contexto cultural donde se va a realizar la adaptación.
- 2) Aspectos técnicos del propio desarrollo y adaptación del test.
- 3) Administración del test.
- 4) Interpretación de las puntuaciones.

En definitiva, es necesario asegurar que el instrumento de medida presenta las mismas propiedades métricas en las dos culturas (origen y destino), y que, por lo tanto, la interpretación de las puntuaciones es la misma, es decir, que existe una equivalencia métrica.

Mishel analiza la importancia de la adaptación transcultural de las escalas en un artículo realizado como respuesta al trabajo de Hallberg y Erlandsson^{123,124}, el trabajo consiste en una validación de la escala de incertidumbre en una población sueca de pacientes con enfermedad cardiovascular.

La validación transcultural es esencial para determinar la fiabilidad y la validez de un instrumento que mide un estado cognitivo como es la incertidumbre, que puede verse afectado por diferentes formas de ver la vida, influenciados por la cultura, que representa los valores, actitudes, creencias y estilos cognitivos de un individuo. La cultura es vista por algunos como el principal mediador para la definición de la realidad y la experiencia subjetiva. Por tanto influye en la percepción, el comportamiento y las formas de responder a la enfermedad. La adaptación al entorno cultural es fundamental para medir de una manera fiable la incertidumbre.

12.2 Desarrollo de escalas de incertidumbre para poblaciones clínicas específicas.

La forma original de la escala de incertidumbre, se desarrolló en una población heterogénea de pacientes. El objetivo de este instrumento era que fuese aplicable y generalizable a la misma población heterogénea. Sin embargo en diferentes estudios se plantearon dudas acerca de la aplicabilidad de los resultados a la población clínica específica a

la que iban dirigidos¹²⁵. La cuestión planteada por las enfermeras clínicas era "¿son las conclusiones compatibles con las necesidades y experiencias de los pacientes en nuestro medio?".

Como toda ciencia aplicada, la enfermería tiene una obligación clara con el mundo de la práctica.

Dado que los resultados de la investigación se deben utilizar como base para las predicciones clínicas, los objetivos de las investigaciones deben ser los siguientes:

1. Ser transferibles al mundo clínico.
2. Estar diseñados para reducir al mínimo el error de medición, en lo posible.
3. Tener un formato aplicable para el uso clínico.

Cuando las medidas son fiables, el error atribuible a las diferencia de grupo debe ser mínimo. En la mayoría de mediciones del ámbito psicológico, no se aborda la tasa de error adquirido por las diferencias de población. Sin embargo, si los resultados de la investigación enfermera en incertidumbre pretenden utilizarse como base para el cuidado de este estado cognitivo, estos no deben tener errores atribuibles a estas diferencias.

SEGUNDA PARTE: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

1. ESTUDIO Y METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION.

1.1 Planteamiento del problema.

La IRCT es una patología que afecta actualmente a más de dos personas de cada 10.000. Aproximadamente cada año entran en programa de hemodiálisis entre 80 y 120 personas por millón de población⁹.

Los costes sanitarios, sociales y personales de IRCT, lo convierten en un problema sanitario de especial relevancia por su magnitud. Los pacientes en tratamiento con diálisis, tienen que responder, no solo a una nueva situación física, sino a demandas de adaptación psicológica y social, en función de los cambios producidos por la enfermedad y secundariamente, por el tratamiento de la misma. Cuando las personas son diagnosticadas de enfermedad renal crónica pasan por un periodo similar al duelo, los pacientes experimentan un estado de shock que se caracteriza por desorganización de pensamiento y una gama de sentimientos incluyendo la pérdida, el dolor, la desesperación, la desesperanza, a veces la negación, alcanzando por último una incómoda adaptación. Además de las complicaciones de la enfermedad, hay que añadir aquellas derivadas de la TSR, percibiendo estas personas una forma de vivir significativamente más limitada que el resto de la población. La adhesión al tratamiento, la dieta, los fármacos, los cuidados de la fístula arteriovenosa o del catéter etc., además de los altibajos en el estado de salud, son una fuente de estrés en el enfermo renal. Estas circunstancias pueden crear una sensación de incertidumbre en las personas, que induce al estrés psicológico, con el consiguiente impacto negativo sobre el tratamiento. Un alto grado de incertidumbre disminuye el uso de estrategias adecuadas para hacer frente a la situación, (como la búsqueda de información) y reduce los modos de afrontamiento intrapsíquico, (tales como la vigilancia y la prevención).

Los pacientes que acuden a las sesiones de HD interactúan muchas horas con los profesionales de enfermería que les administran el tratamiento dialítico. Unos de los objetivos de las enfermeras es contribuir a la adaptación y mejorar el afrontamiento de estas personas hacia su enfermedad. La perspectiva que ofrece la TIM puede ayudar a conseguir este objetivo. La escala de Mishel ha demostrado ser un instrumento fiable y válido para la medida de la incertidumbre en diferentes poblaciones de pacientes en EEUU y otros países. Ha permitido la evaluación de diferentes intervenciones que han conseguido reducir la incertidumbre y mejorar el afrontamiento de muchos enfermos crónicos hacia su enfermedad.

Para la aplicación de la escala en un contexto y un ámbito concreto no es suficiente la traducción simple sino que se recomienda realizar una adaptación que pasa necesariamente por una retrotraducción y una valoración de las propiedades psicométricas en la población de estudio.

Disponer en español de un instrumento que mida incertidumbre, que sea fiable y válido, permitirá a las enfermeras que tienen a su cargo pacientes en hemodiálisis incorporar la valoración y la intervención, en casos de incertidumbre, en su plan de cuidados, y de ese modo medir y evaluar la incertidumbre como un estado cognitivo.

1.2 Objetivos.

Teniendo en cuenta las necesidades detectadas nos planteamos:

- Objetivo general:

Adaptar la escala de incertidumbre de Mishel frente a la enfermedad, versión comunitaria (MUIS-C) a pacientes en tratamiento con HD.

- Objetivos específicos:

- Traducir, retrotraducir y adaptar la escala de incertidumbre de Mishel frente a la enfermedad versión comunitaria (MUIS-C).
- Validar las propiedades psicométricas de la versión española de la escala de incertidumbre de Mishel a pacientes en HD.
- Analizar la influencia de diferentes variables relacionadas con la Teoría de Incertidumbre de Merle Mishel en el nivel de incertidumbre que presenta el paciente renal en HD.

1.3 Hipótesis de trabajo.

La escala de M. Mishel adaptada al español es un instrumento válido y fiable para medir incertidumbre en el paciente renal en HD.

2. Metodología.

2.1 Sujetos.

Los sujetos de este estudio pertenecían a la población de personas con IRC que estaban en tratamiento con HD en la provincia de Jaén en el periodo comprendido entre Mayo y Diciembre de 2011. Los centros de procedencia fueron la Unidad de Hemodiálisis del Complejo Hospitalario de Jaén y en el Centro Periférico de Diálisis Santa Catalina.

2.2 Tamaño y selección de la muestra

2.2.1 Cálculo del tamaño muestral.

Para el cálculo del tamaño muestral se utilizó el programa informático Ene 2.0[®].

En primer lugar se realizó un estudio piloto en 20 personas en HD. Se calculó el coeficiente Kappa pasando la encuesta a los mismos pacientes en dos ocasiones con un intervalo de una semana de diferencia.

El tamaño muestral estimado para la validación de un cuestionario para un coeficiente Kappa esperado de 0,805, una proporción del 86,7% de clasificaciones positivas para ambos observadores, un nivel de confianza del 95% y una precisión de 0,162, fue de 116 sujetos.

Resultados estudio piloto		Precisión	Tamaño muestral
Kappa esperado	0,805	0,162	116
Proporción de acuerdo	86,73%		

Tabla 1: Tamaño muestral.

También se tuvo en cuenta que para la realización de un análisis factorial confirmatorio es necesario pasar la escala a un mínimo de 5 sujetos por cada ítem¹²⁶, (que para una escala de 23 ítems es de 115 sujetos).

2.2.2 Selección de la muestra.

Los criterios de inclusión/exclusión de los pacientes que participarían en el estudio fueron:

-Criterios de inclusión: Todos los pacientes en HD que acepten participar libremente en el estudio, y sean mayores de 18 años.

-Criterios de exclusión: Personas con deterioro del estado cognitivo (con un Test de Pfeiffer $< \text{ó} = 3$). Y personas que no quieran participar en el mismo.

Se realizó un muestreo sistemático accidental o de conveniencia entre todos los pacientes en HD que cumplieran los criterios de inclusión.

Del total de pacientes se seleccionaron 128 sujetos. De estos, 12 fueron excluidos o bien por no cumplimentar la totalidad de la encuesta, o por encontrarse de vacaciones u hospitalizados quedando por tanto, 116 pacientes.

2.3 Tipo de diseño.

Estudio transversal de validación transcultural de la escala “Mishel Uncertainty in illness Scale - community form”.

2.4. Variables del estudio.

En el estudio se tuvieron en cuenta las siguientes variables cuantitativas y cualitativas.

2.4.1 Variables cuantitativas.

- Edad.
- Distancia en Kilómetros que separa el domicilio del centro donde se dializa el paciente.
- Número de años de estudio.
- Tiempo que lleva el paciente recibiendo el tratamiento dialítico.
- Número de veces que el paciente ha ingresado en el hospital en los últimos 12 meses.

2.4.2 Variables cualitativas.

- Sexo (Mujer/Hombre).
- Lugar de residencia (Urbano/Rural).
- Estado civil (Casado/ Soltero/ Viudo/ Separado/ Divorciado/ Otras situaciones diferentes a las expuestas).
- Hijos a su cargo (Si/ No).

- Situación laboral (Activo/ Parado /Baja por enfermedad/ Jubilado/ Estudiante/ Otras situaciones laborales diferentes de las expuestas).
- Creencia en Dios (Si/ No)
- Práctica de la religión (Si/ No).
- Consulta a curanderos (Si/ No).
- Pertenencia a alguna asociación de pacientes (Si/No).
- Acceso de hemodiálisis (FAV/Catéter central permanente o provisional/Prótesis de Goretex[®]).
- Problemas con el acceso vascular en los últimos 12 meses (Si/No).

2.5 Instrumento y métodos de recogida de los datos.

El instrumento elegido fue la “Mishel uncertainty in illness scale - community form¹⁷. La escala comunitaria de incertidumbre en la enfermedad de Mishel, (Anexo 1) es una escala con un formato de 23 ítems.

Las respuestas miden el nivel de acuerdo con la afirmación, utilizando una escala tipo Likert que va del 1 al 5, (siendo: 5 completamente de acuerdo, 4 de acuerdo, 3 indeciso, 2 no estoy de acuerdo, 1 no estoy de acuerdo en absoluto).

Se obtiene el resultado total de la escala sumando la puntuación de todos los ítems. A mayor puntuación, mayor nivel de incertidumbre.

La escala puede ser autoadministrada o heteroadministrada por el entrevistador.

2.6. Preparación del estudio.

Para preparar el estudio se siguieron los siguientes pasos (Tabla 2):

- Se realizó una revisión bibliográfica amplia por las principales bases de datos en ciencias de la salud y otros recursos (Pubmed, Cinahl, CUIDEN, OVIDSP,

LILACS, Biblioteca COCHRANE, Web of Knowledge, ENFISPO, IME, TRIP Data Base, JBI Connect España, TESEO, GUIASALUD, etc.).

- Se solicitó la escala a la autora original Merle Mishel. Se recibió la escala, junto a unas directrices para que la realización del estudio bajo el marco de la TIM.
- Se presentó el proyecto de investigación a los Comités de ética e investigación de los centros donde se iba a realizar el estudio.
- Se formó el comité interdisciplinario. Compuesto por: Dos enfermeras de la Unidad de Gestión clínica de hemodiálisis del Complejo Hospitalario de Jaén, un Doctor en Medicina del Hospital de Alta Resolución de Alcaudete, una Doctora en Enfermería de la Universidad de Jaén, y una paciente de Hemodiálisis, Doctora en Psicología.
- Se seleccionaron los traductores. El equipo de traductores estuvo compuesto por tres personas bilingües nativos españolas: dos filólogas inglesas con experiencia en la traducción de artículos científicos y un Doctor en enfermería.
- Se seleccionó el equipo de retrotraducción, compuesto por dos traductoras bilingües nativas americanas, ambas filólogas en letras hispánicas y una de ellas Master en Psicopedagogía.

FASE PRELIMINAR	PREPARACIÓN DEL TRABAJO
Revisión literatura.	Pubmed, Cinahl, CUIDEN, OVIDSP, LILACS, Biblioteca COCHRANE, Web of Knowledge, ENFISPO, IME, TRIP Data Base, JBI Connect España, TESEO, GUIASALUD
Solicitud escala a M. Mishel.	-Envío de correspondencia a M. Mishel -Petición formal a la Universidad de Carolina del Norte, Facultad de Enfermería Carrington Hall.
Presentación del Proyecto de Tesis	Comisión de doctorado de la Universidad de Jaén
Presentación del proyecto de investigación	Comités de ética e investigación: -Complejo Hospitalario de Jaén. -Centro HD Santa Catalina.
Formación comité interdisciplinario	Selección de equipo de investigación.
Formación equipo de traductores y retrotraductores	Selección de equipo de traducción/retrotraducción

Tabla 2: Fase Preliminar

2.7 Fases en la adaptación de la Escala.

Las fases son las siguientes (Tabla 3):

- FASE I:

Traducción de la escala al español por tres traductores bilingües nativos españoles. De este primer paso se obtuvieron tres versiones. Se reunió del comité interdisciplinario para evaluarlas las tres y elegir la más adecuada. Se obtuvo así la Versión 1.0.

- FASE II:

Retrotraducción de la versión obtenida en castellano por dos traductoras bilingües nativas americanas y revisión de las mismas.

- FASE III:

Reunión del comité de expertos con una de las traductoras americanas, para evaluar la equivalencia de la versión retrotraducida con la original. Se evaluó cada uno de los ítems con los siguientes valores:

A- Totalmente equivalentes.

B- Significado similar, pero no totalmente equivalente.

C- De equivalencia dudosa o no equivalentes.

En esta reunión se propusieron expresiones alternativas para los ítems que se designaban como poco equivalentes. Así surge la Versión 2.0

- FASE IV: Validez de contenido.

Se comprobó que las frases contenían la misma información en todas las dimensiones que propuso Mishel cuando desarrolló su escala (recordamos que la validez de contenido se refiere al grado en que un test presenta una muestra adecuada de los contenidos a los que se refiere, sin omisiones y sin desequilibrios en el contenido).

Se seleccionaron 11 expertos en enfermería nefrológica, con más de dos años de experiencia para continuar con la validez de contenido y se siguieron dos etapas:

1) Validez de contenido cuantitativa mediante la fórmula de Lawshe^{127,128,129,130}.

Se le entregó a cada uno de los expertos un resumen de los contenidos de la TIM, un manual de instrucciones y un documento que contenía los ítems a evaluar. Se les pedía que evaluaran cada ítem del test como:

+Fundamental:

+Útil:

+Irrelevante:

En base a esto se calculó el Índice de validez de contenido de Lawshe, de cada uno de los ítems del test.

2) Análisis cualitativo de la validez de contenido y de la validez facial.

La validez de contenido la llevó a cabo el comité interdisciplinario. Se encargó de evaluar los resultados obtenidos en la validez de contenido cuantitativa.

Surge así de la Versión 3.0.

- FASE V:

Análisis de la legibilidad mediante el Índice de Flesch - Szigriszt¹³¹. Para ello se utilizó el programa informático INFLESZ. El análisis de legibilidad evalúa la dificultad de lectura y comprensión del texto.

- FASE VI: Prueba piloto de la escala en 20 personas en TSR hemodiálisis. Donde se evaluó el formato del instrumento, así como los puntos y la utilidad de la escala.

Antes de pasar la escala, se construyó un instrumento (Anexo 2) donde se evaluó la dificultad del cuestionario, anexo a cada ítem se añadió una escala de dos puntos:

1. La frase está escrita en lenguaje coloquial o suena a un uso forzado del lenguaje.
2. Lo que se le pregunta le parece de interés.

Se pidió a cada sujeto que señalara las palabras que le suponían dificultad, así como su propia versión.

Una vez visto esto, se pasó la escala a los pacientes.

Posteriormente se procedió a la revisión de los datos obtenidos por el comité interdisciplinario.

Fases	¿Quién lo realiza?	Objetivo
I: Traducción	Tres traductores bilingües	Detectar errores e interpretaciones divergentes Versión 1.0
II: Retrotraducción	Dos traductoras bilingües americanas.	Adaptación al contexto cultural
III: Revisión	Comité interdisciplinario	Verificar la equivalencia intercultural Versión 2.0
IV: Validez de contenido	11 expertos en enfermería nefrológica. Comité interdisciplinario.	Comprobar que los ítems representan la medida de la incertidumbre en el paciente renal. Versión 3.0
V: Análisis de legibilidad Índice de Flesch-Szigriszt	Comité interdisciplinario	Analizar la legibilidad de la escala obtenida.
VI: Pretest	Muestra seleccionada de la población diana. Comité interdisciplinario.	Reformular ítems poco claros o ambiguos.
VII: Aplicación del instrumento al total de la muestra.	Investigadora principal	Validez de constructo a través del Análisis Factorial. Propiedades psicométricas de la escala. Versión 4.0

Tabla 3: Fases del método de traducción-retrotraducción y adaptación transcultural

2.8 Análisis estadístico.

2.8.1 Propiedades psicométricas de la escala.

- Para determinar la validez de constructo se procedió a la realización de un análisis factorial de componentes principales con rotación Varimax, con la intención de encontrar las mismas dimensiones que se definieron al diseñar el cuestionario. Se evaluó la adecuación del análisis factorial mediante la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin y la prueba de esfericidad de Bartlett.
- Para comprobar la concordancia de la escala en la prueba test-retest se empleó el Índice de Kappa.
- Se evaluó la consistencia interna del cuestionario mediante el coeficiente α de Cronbach¹²⁶ (correlación entre las respuestas a las distintas opciones de la escala para evaluar la homogeneidad de los ítems).

2.8.2 Análisis de los datos.

El tratamiento estadístico de los datos se llevó a cabo mediante el programa estadístico SPSS 15.0[®] para Windows. Las variables cuantitativas se expresaron como media y su desviación estándar, y las variables cualitativas mediante frecuencias. Las pruebas estadísticas utilizadas se muestran en la Tabla 3. La significación estadística se fijó en $p < 0,05$.

Variables		Test estadístico
Nivel de Incertidumbre	Sexo	t-Student
	Hijos a cargo	t-Student
	Creencia en Dios	t-Student
	Consulta a curandero	t-Student
	Asociación	t-Student
	Problemas acceso vascular.	t-Student
	Lugar de residencia	t-Student
	Practica Religión	t-Student
	Estado Civil	ANOVA
	Situación laboral	ANOVA
	Edad	Coeficiente de Correlación de Spearman
	Nivel de Estudios	Coeficiente de Correlación de Spearman
	Meses en diálisis	Coeficiente de Correlación de Spearman
	Ingresos en 12 meses	Coeficiente de Correlación de Spearman
	Km hasta el centro de HD	Coeficiente de Correlación de Spearman

Tabla 4: Estadísticos empleados para determinar la relación de la incertidumbre con el resto de variables.

2.9 Aspectos éticos.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación del Complejo Hospitalario de Jaén. Se tuvieron en cuenta las recomendaciones adoptadas por la 18ª Asamblea Médica Mundial en Helsinki (Finlandia, 1964) para guiar la investigación en seres humanos y sus posteriores enmiendas, la última de ellas realizada por la 59ª Asamblea General (Seúl, 2008), así como por el convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo, 1997). A lo largo del estudio se respetaron los siguientes principios éticos: consentimiento y voluntariedad en la participación, garantía del anonimato en la información suministrada y restricción de los datos facilitados por el entrevistado, en exclusividad, a la investigación propuesta. Se solicitó el consentimiento informado a cada uno de los sujetos que formaron parte en el estudio. Para que quedara registrado se incluyó un apartado en el documento donde se explicaban los objetivos del estudio y se pedía el consentimiento al participante por escrito.

3. Resultados.

3.1 Adaptación española de la escala.

3.1.1 Traducción.

En la Tabla 5 se muestra la Versión 1.0 de la escala, resultante del acuerdo de las tres traducciones realizadas por los expertos (Anexo 3).

De los 23 ítems de la escala original, los ítems 4, 16, 17, 19 y 22 mostraron dificultad en las tres traducciones realizadas. Estos ítems fueron revisados obteniendo de esta manera la primera versión de la escala.

VERSIÓN 1.0	
1.	No sé lo que me pasa
2.	Tengo muchas preguntas sin respuestas
3.	No estoy seguro de si mi enfermedad está mejorando o empeorando
4.	No sé si tendré dolor ni como será de intenso
5.	Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas
6.	Entiendo para que y porque estoy recibiendo este tratamiento.
7.	Mis síntomas continúan cambiando imprevisiblemente.
8.	Entiendo todo lo que me explican
9.	Los médicos me dicen cosas que pueden tener varios significados.
10.	Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo
11.	Es difícil saber si mis tratamientos y medicamentos me están ayudando.
12.	No puedo hacer planes para el futuro porque no sé como evolucionará mi enfermedad.
13.	El curso de mi enfermedad sigue cambiando. Tengo días malos y buenos.
14.	Me han dado muchas opiniones diferentes sobre lo que pasa.
15.	No sé que es lo que me va a pasar.
16.	Los resultados de mis pruebas son contradictorios.
17.	La eficacia de mi tratamiento no está clara
18.	A causa de mi tratamiento lo que puedo y no puedo hacer va cambiando.
19.	Estoy seguro de que no me encontrarán ningún problema más.
20.	El tratamiento que recibo tiene una probabilidad conocida de éxito.
21.	No me han dado un diagnóstico específico
22.	Se sabe lo seria (importante o grave) que es mi enfermedad
23.	Los médicos y enfermeras utilizan un lenguaje corriente para que pueda entender lo que están diciendo.

Tabla 5: Versión 1.0 de la escala, resultado de las tres traducciones.

3.1.2 Retrotraducción.

Como ya hemos comentado se realizó la retrotraducción de la versión de la escala por dos traductoras nativas. (Anexo 4)

A continuación se llevó a cabo una reunión del comité interdisciplinario de expertos para evaluar la equivalencia de ambas escalas (Anexo 5). Se obtuvieron los siguientes resultados:

- El 52.2% de los ítems eran totalmente equivalentes.
- El 30.4% tenían un significado similar pero no eran totalmente equivalentes
- El 17.4% tenían una equivalencia dudosa o no eran equivalentes.

Los ítems no equivalentes fueron el 17, 19 y 22 ya que las frases contenidas en ellos no tenían una traducción satisfactoria al castellano por las diferencias culturales existentes en ambas poblaciones.

Se siguieron las recomendaciones de las retrotraductoras, obteniéndose la Versión 2.0 (Tabla 6).

VERSIÓN 2.0	
1.	No sé lo que me pasa
2.	Tengo muchas preguntas sin respuestas
3.	No sé con seguridad si mi enfermedad va mejor o peor.
4.	Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables.
5.	Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas
6.	Entiendo para que y porque estoy recibiendo este tratamiento.
7.	Mis síntomas continúan cambiando de un día para otro.
8.	Entiendo todo lo que me explican
9.	Los médicos me dicen cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras.
10.	Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo
11.	Es difícil saber si el tratamiento que hago mejora mi enfermedad.
12.	No puedo hacer planes para el futuro porque no sé como evolucionará mi enfermedad.
13.	Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos.
14.	Me han dado opiniones diferentes sobre mi enfermedad.
15.	Desde que tengo esta enfermedad, no sé lo que me va a pasar.
16.	Los resultados de las pruebas se contradicen.
17.	La efectividad del tratamiento no es segura.
18.	Debido a mi tratamiento no sé como estaré mañana, ni lo que podré hacer.
19.	Estoy seguro de que no me encontrarán ningún problema más.
20.	El tratamiento que recibo está demostrado que funciona.
21.	No me han dicho exactamente la enfermedad que tengo.
22.	Se ha identificado la fase en que se encuentra mi enfermedad
23.	Los médicos y enfermeras utilizan un lenguaje sencillo para que pueda entender lo que están diciendo.

Tabla 6: Versión 2.0 de la escala, tras la retrotraducción.

3.1.3 Validez de contenido.

-Validez de contenido cuantitativa:

Como hemos comentado con anterioridad para realizar la validez de contenido se seleccionaron once enfermeros expertos en enfermería nefrológica con más de dos años de experiencia.

Se comprobó que las frases contenían la misma información sobre todas las dimensiones que propuso Mishel cuando desarrolló su escala.

Según el juicio de expertos, todos los ítems obtuvieron un Índice de Validez de Contenido adecuado excepto los ítems 8, 19 y 22. Según Lawshe, un IVC significativo para más de 10 expertos debe ser mayor o igual a $0,64^{127, 130}$ (Anexo 6).

-Validez de contenido cualitativa:

Convocada la reunión del comité interdisciplinar para evaluar si la eliminación de los ítems según la fórmula de Lawshe afectaba a los contenidos de la escala. Se concluyó, que la medida de la incertidumbre no se veía afectada por la eliminación de los tres ítems, alegando que:

- a) La supresión del ítem 8, no restaba información a la escala ya que existían otros ítems que hacían referencia a la comprensión de la información, como son: it 6, it 10, it 14, it 16, it 23.
- b) El ítem 19 se retiró, porque además de obtener un IVC bajo, su adaptación transcultural no era satisfactoria, por lo que se creyó que daría problemas.
- c) El ítem 22 se eliminó, al considerarse inadecuado para este tipo de pacientes. El hecho de recibir HD implica una fase terminal de la IRC. Por tanto este ítem obtiene poca información del paciente renal en HD.

ITEMS	IVC
1. No sé lo que me pasa	0,82
2. Tengo muchas preguntas sin respuestas	0,64
3. No sé con seguridad si mi enfermedad va mejor o peor.	1
4. Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables.	1
5. Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas	0,64
6. Entiendo para que y porque estoy recibiendo este tratamiento.	0,82
7. Mis síntomas continúan cambiando de un día para otro.	1
8. Entiendo todo lo que me explican	0,27 eliminado
9. Los médicos me dicen cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras.	0,82
10. Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo	0,64
11. Es difícil saber si el tratamiento que hago mejora mi enfermedad.	0,64
12. No puedo hacer planes para el futuro porque no sé como evolucionará mi enfermedad.	1
13. Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos.	1
14. Me han dado opiniones diferentes sobre mi enfermedad.	1
15. Desde que tengo esta enfermedad, no sé lo que me va a pasar.	1
16. Los resultados de las pruebas se contradicen.	0,64
17. La efectividad del tratamiento no es segura.	0,64
18. Debido a mi tratamiento no sé como estaré mañana, ni lo que podré hacer.	1
19. Estoy seguro de que no me encontrarán ningún problema más.	0,27 eliminado
20. El tratamiento que recibo está demostrado que funciona.	0,64
21. No me han dicho exactamente la enfermedad que tengo.	0,64
22. Se ha identificado la fase en que se encuentra mi enfermedad	-0,9 eliminado
23. Los médicos y enfermeras utilizan un lenguaje sencillo para que pueda entender lo que están diciendo.	1

Notas: IVC= Índice de validez de contenido. El IVC significativo según Lawshe para más de 10 expertos debe ser $\geq 0,64$.

Tabla 7: Índice de validez de contenido tras la valoración de los 11 expertos.

VERSIÓN 3.0	
1.	No sé lo que me pasa
2.	Tengo muchas preguntas sin respuestas
3.	No sé con seguridad si mi enfermedad va mejor o peor.
4.	Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables.
5.	Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas
6.	Entiendo para que y porque estoy recibiendo este tratamiento.
7.	Mis síntomas continúan cambiando de un día para otro.
8.	Los médicos me dicen cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras.
9.	Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo
10.	Es difícil saber si el tratamiento que hago mejora mi enfermedad.
11.	No puedo hacer planes para el futuro porque no sé como evolucionará mi enfermedad.
12.	Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos.
13.	Me han dado opiniones diferentes sobre mi enfermedad.
14.	Desde que tengo esta enfermedad, no sé lo que me va a pasar.
15.	Los resultados de las pruebas se contradicen.
16.	La efectividad del tratamiento no es segura.
17.	Debido a mi tratamiento no sé como estaré mañana, ni lo que podré hacer.
18.	El tratamiento que recibo está demostrado que funciona.
19.	No me han dicho exactamente la enfermedad que tengo.
20.	Los médicos y enfermeras utilizan un lenguaje sencillo para que pueda entender lo que están diciendo.

Tabla 8: Resultado tras la validación cualitativa.

3.1.4 Legibilidad mediante Índice de Flesch-Szigriszt.

El análisis de la legibilidad mediante Índice de Flesch-Szigriszt obtuvo una puntuación de 73.88, lo que quiere decir que la escala es bastante fácil de leer, y equivalente a un nivel de educación primaria (Anexo 7).

3.2 Estudio piloto.

La prueba piloto de la escala se realizó en 20 personas en HD elegidas mediante muestreo accidental o de conveniencia.

De los 20 pacientes incluidos en la prueba piloto el 53.8% eran hombres y el 46.2% que eran mujeres.

La edad media era de 55.92 ± 17.22 [rango 31-83] años.

En cuanto a los años de estudios la media se situó en 11 ± 6 [1-19] años.

El tiempo medio que llevaban en tratamiento con hemodiálisis fue de 59.5 ± 6.5 [1-20] meses.

La media de tiempo de respuesta fue de 12.5 (rango 5-25) minutos.

El 65% de los pacientes realizaron el cuestionario autoadministrado, mientras que el 35% precisó de la intervención de la entrevistadora (el motivo fue no poder leer bien por no “ver” o tener la fistula arterio-venosa en el brazo dominante y no poder escribir).

Todos los pacientes respondieron a todos los ítems.

El resto de datos de los pacientes se recogen en la Tabla 9 y 10.

VARIABLES	PORCENTAJE (%)	N=20
Lugar de residencia:		
Rural	55	11
Urbano	45	9
Estado civil:		
Casado	65	13
Soltero	10	2
Viudo	25	5
Convivencia:		
Pareja	65	13
Hijos	15	3
Hermanos	5	1
Padres	5	1
Solo	10	2
Hijos a cargo:		
Si	25	5
No	75	15
Situación laboral:		
Activo	5	1
Baja por enfermedad	5	1
Jubilado	85	17
Otros	5	1
Trabajo:		
Funcionario	5	1
Empresario	10	2
Trabajador cualificado	25	5
Trabajador no cualificado	30	6
Ama de casa	30	6
Asociación de pacientes:		
Si	35	7
No	65	13
Creencia religiosa:		
Si	95	19
No	5	1
Práctica religiosa:		
Si	30	6
No	70	14
Consulta a curandero		
Si	10	2
No	90	18

Tabla 9: Datos sociodemográficos.

VARIABLES	PORCENTAJE (%)	N=20
Causa IRC		
Poliquistosis	5	1
Diabetes	20	4
Oncológica	15	3
No filiada	15	3
HTA	15	3
Vascular	10	2
Infección	20	4
Acceso hemodiálisis		
FAV	45	8
Catéter provisional	18	3
Catéter permanente	37	9
Problemas con la fístula		
Si	33	8
No	66	12
Ingresos en 12 meses		
0	45	9
1	30	6
2	20	4
3	5	1

Tabla 10: Datos clínicos.

Todos los pacientes estuvieron de acuerdo en que el total de las frases que componían la escala, estaban escritas en lenguaje coloquial y no había un uso forzado del mismo.

El α de Cronbach del estudio obtuvo un resultado de 0.72, lo que representa un buen nivel de fiabilidad.

El formato del cuestionario resultó adecuado, aunque varios pacientes realizaron la sugerencia de introducir un ejemplo después de las instrucciones.

Se revisaron los hallazgos obtenidos por el comité interdisciplinario, y de ahí se obtuvo la herramienta para pasar la escala al total de la muestra (Anexo 8).

3.3. Aplicación de la escala en el total de la muestra.

Una vez realizado el estudio piloto, se procedió a pasar la escala al total de la muestra (Anexo 8). La muestra (como ya hemos comentado) la formaron 116 personas, que responden al siguiente perfil:

- En lo referente al sexo, el 56.9% de los pacientes eran hombres y el 43.1% que eran mujeres.
- La edad media de los participantes fue de 64.4 ± 16 [20-87] años.
- El tiempo medio que estuvieron recibiendo el tratamiento dialítico fue de 63.2 ± 59.7 [1-288] meses.
- Los pacientes presentaron un nivel medio de incertidumbre de 51.94 ± 7.3 [35-73] puntos.
- En cuanto al nivel de estudios, la media de años de estudios fue de 7.6 ± 5.8 [1-22] años.
- La distancia media del domicilio al centro de hemodiálisis fue de 28.14 ± 26 [1-119] km.
- La media de ingresos hospitalarios en los últimos 12 meses fue de 0.97 ± 1.7 [0-12] veces.
- El resto de características de la población estudiada se pueden ver en las tablas 11 y 12.

VARIABLES	PORCENTAJE (%)	N=116
Lugar de residencia:		
Rural	67.2	78
Urbano	32.8	38
Estado civil:		
Casado	66.4	77
Soltero	12.9	15
Divorciado	1.7	2
Viudo	19	22
Convivencia:		
Pareja	66.4	77
Hijos	11.2	13
Hermanos	3.4	4
Padres	6	7
Solo	12.9	15
Hijos a cargo:		
Si	31.9	37
No	68.1	79
Situación laboral		
Personas > de 65 años	59.5	69
Personas < de 65 años	40.5	47
Situación laboral edad <=65 años		
Activo	14.8	7
Parado	8.5	4
Baja por enfermedad	2.1	1
Jubilado	33	70.2
Estudiante	4.2	2
Trabajo:		
Funcionario	9.5	11
Empresario	10.3	12
Trabajador cualificado	18.1	21
Trabajador no cualificado	41.4	48
Ama de casa	19.8	23
Estudiante	0.9	1
Asociación de pacientes:		
Si	46.6	54
No	53.4	62
Creencia religiosa:		
Si	88.8	103
No	11.2	13
Práctica religiosa:		
Si	36.2	42
No	63.8	74
Consulta a curandero		
Si	21.6	25
No	78.4	91

Tabla 11: Datos sociodemográficos.

VARIABLES	PORCENTAJE (%)	N=116
Causa IRC		
Poliquistosis	12.9	15
Diabetes	16.4	19
Oncológica	3.4	4
No filiada	28.4	33
HTA	13.8	16
Vascular	8.6	10
Infección	11.2	13
Otras	5.1	6
Acceso hemodiálisis		
Fístula AV	59.4	63
Catéter provisional	3.8	4
Catéter permanente	35.9	48
Prótesis de Goretex®	0.9	1
Problemas con la fistula		
Si	34.9	37
No	73.7	79

Tabla 12: Datos clínico

Al analizar las asociaciones entre las diferentes variables y la incertidumbre. Se encontraron los siguientes resultados:

- Hay diferencias estadísticamente significativas en función del sexo ya que las mujeres presentaron niveles más altos de incertidumbre que los hombres ($p=0.006$).
- También aquellas personas que habían cursado más años de estudios presentaron menos incertidumbre, siendo la diferencia estadísticamente significativa ($p= 0.001$).
- Al relacionar el número de ingresos hospitalarios en los últimos 12 meses con los niveles de incertidumbre, pudo apreciarse que a mayor número de ingresos mayor nivel de incertidumbre ($p=0.012$).
- En el resto de variables no se encontró asociación estadística ($p>0.05$ en todos los casos).
- Las asociaciones encontradas con el resto de las variables pueden verse a continuación (Tabla 13).

	Variables	Test estadístico	P valor
Nivel de Incertidumbre	Sexo	t-Student	0,006
	Hijos a cargo	t-Student	0,731
	Creencia en Dios	t-Student	0,744
	Consulta a curandero	t-Student	0,088
	Asociación	t-Student	0,382
	Problemas acceso vascular.	t-Student	0,367
	Lugar de residencia	t-Student	0,900
	Practica Religión	t-Student	0,186
	Estado Civil	ANOVA	0,327
	Situación laboral	ANOVA	0,067
	Edad	Coefficiente de Correlación de Spearman	0,059
	Nivel de Estudios	Coefficiente de Correlación de Spearman	0,001 (asociación negativa)
	Meses en diálisis	Coefficiente de Correlación de Spearman	0,083
	Ingresos en 12 meses	Coefficiente de Correlación de Spearman	0,012 (asociación positiva)
	Km hasta el centro de HD	Coefficiente de Correlación de Spearman	0,992

Tabla 13: Asociaciones estadísticas entre variables.

En el análisis factorial se verificó la medida de adecuación muestral KMO (Kaiser, Meyer, Olkin) y la Prueba de esfericidad de Bartlett (Tabla 14). El resultado del KMO fue de 0.684 y la prueba de esfericidad de Bartlett de 582.99 con 190 grados de libertad ($p > 0.001$) lo que permitió concluir que hay correlaciones significativas entre los atributos.

En el análisis factorial (Anexo 9) se comprobó que había 2 factores capaces de explicar el 36% de la varianza total, coincidiendo este dato con los resultados obtenidos por la autora para la validación de la escala de incertidumbre comunitaria. En cada factor se incluyeron los ítems con mayor saturación coincidiendo los ítems de este trabajo con los datos obtenidos por Mishel, a excepción del ítems 16 que encontramos en la dimensión complejidad.

Con el análisis factorial se retiraron tres ítems no válidos, obteniendo la Versión 4.0 de la escala de Incertidumbre de Mishel - versión comunitaria (Tabla 16).

KMO Y PRUEBA DE BARTLETT		
Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin.		0.684
Prueba de esfericidad de Bartlett	Chi-cuadrado aproximado	582,991
	Gl	190
	Sig	,000

Tabla 14: KMO y Prueba de esfericidad de Bartlett

DISTRIBUCIÓN DE LOS ÍTEMS		
DIMENSIONES	AMBIGÜEDAD	it 2, it 3, it 4, it 5, it 7, it 9, it 11, it 12, it 13, it 15, it 18.
	COMPLEJIDAD	it 6, it 10, it 14, it 16, it 20, it 23.

Tabla 15: Distribución de los ítems.

VERSIÓN 4.0	
1.	Tengo muchas preguntas sin respuestas
2.	No sé con seguridad si mi enfermedad va mejor o peor.
3.	Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables.
4.	Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas
5.	Entiendo para que y porque estoy recibiendo este tratamiento.
6.	Mis síntomas continúan cambiando de un día para otro.
7.	Los médicos me dicen cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras.
8.	Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo
9.	Es difícil saber si el tratamiento que hago mejora mi enfermedad.
10.	No puedo hacer planes para el futuro porque no sé como evolucionará mi enfermedad.
11.	Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos.
12.	Me han dado opiniones diferentes sobre mi enfermedad.
13.	Desde que tengo esta enfermedad, no sé lo que me va a pasar.
14.	Los resultados de las pruebas se contradicen.
15.	Debido a mi tratamiento no sé como estaré mañana, ni lo que podré hacer.
16.	El tratamiento que recibo está demostrado que funciona.
17.	Los médicos y enfermeras utilizan un lenguaje sencillo para que pueda entender lo que están diciendo.

Tabla 16: Versión definitiva de la Escala de Incertidumbre de Mishel en la enfermedad - versión comunitaria (EIME-C), tras el análisis factorial.

Por tanto la adaptación al español en población de HD, de la escala de incertidumbre de Mishel versión comunitaria, consta de dos dimensiones, con un total de 17 ítems (Anexo 10).

El Índice Kappa esperado fue de 0.805, con una proporción de acuerdo del 86.73% y una precisión de 0.16, lo que demuestra que el nivel de acuerdo entre observadores es bueno.

La escala de incertidumbre de Mishel versión comunitaria adaptada a la población renal española obtuvo una consistencia interna buena (α de Cronbach=0.714).

4. Discusión.

Somos conscientes de que este estudio tiene unas limitaciones, entre las que contamos con que el tamaño de la muestra es pequeño y que los pacientes pertenecen todos a una misma región. Igualmente es una limitación el hecho de que solo hemos estudiado las personas que estaban en HD y no hemos podido hacerlo ni en prediálisis, ni en DP, o trasplante renal, para poder así comparar los niveles de incertidumbre de las personas en IRCT, en las diferentes etapas de la enfermedad.

También el hecho de que el Índice Kappa (que mide el nivel de acuerdo entre observadores como recordamos) solo se pudo calcular con 20 pacientes.

Por otra parte, la realización de este trabajo nos ha permitido obtener la versión adaptada al contexto español de Mishel Uncertainty Scale-Communitary, para medir la incertidumbre que experimentan los pacientes renales. El proceso que se ha seguido para la adaptación del instrumento ha ido más allá de la simple traducción. Se ha llevado a cabo un proceso dinámico, mediante el cual, la nueva versión del instrumento fue sometida a evaluaciones exhaustivas hasta que la versión en español se consideró válida y fiable¹³². Aunque la versión original de la escala fue validada en una población heterogénea de pacientes que incluyó diferentes patologías, se observó que cuando se aplicaba en poblaciones específicas, las enfermeras encontraban problemas, ya que los pacientes no se encontraban identificados en algunos ítems de una escala tan general¹²⁵. Ante estos problemas, fue la propia Mishel la que recomendó la adaptación de la escala a las diferentes poblaciones de pacientes¹²⁵ que se estudiaban, para

evitar el error de medición adquirido debido a las diferencias de grupo, convirtiendo así la escala en un instrumento más fiable.

Mishel advirtió que la adaptación de escalas a poblaciones específicas, podía suponer una reducción de ítems con respecto a la escala original. Pero lejos de suponer un problema, si este proceso se realizaba utilizando un método científico y justificado, no suponía una pérdida de información. Este hecho, resolvió una de las preocupaciones de Mishel, que era la de obtener escalas con un formato razonable para poder ser usados en la práctica clínica diaria. Una escala compuesta por menos ítems y dimensiones, pero que sería más fácil de entender y administrar en la práctica clínica¹⁸.

La adaptación de la escala al contexto español y a la población renal conllevó una reducción de ítems con respecto a la escala original de 6 ítems. Dicha reducción se realizó mediante técnicas estructuradas de consenso entre el grupo de expertos¹³³ y el análisis factorial confirmatorio. Al igual que en la escala original los ítems se distribuyeron en dos dimensiones ambigüedad y complejidad, siendo la adscripción de los ítems a una u otra dimensión igual en las dos versiones, a excepción del ítem 16 que se encontraba en la dimensión de complejidad en la versión adaptada.

Para establecer la consistencia interna de la escala se empleó el α de Cronbach, ya que es la prueba más adecuada para escalas que constan de 3 a 20 ítems aproximadamente. El valor del coeficiente α de Cronbach fue de 0.713, lo que nos indica una buena consistencia interna (ya que el valor supera el estándar establecido¹²⁶, que se encuentra entre 0.70 y 0.90.)

El coeficiente Kappa se utilizó para determinar la concordancia inter-observador. Este coeficiente que toma valores entre -1 y +1; (cuanto más cercano sea a +1, mayor es el grado de concordancia entre observadores) nos dio un resultado de 0.805, por lo que nos pareció adecuado.

Hemos podido comprobar que si se compara la incertidumbre del paciente renal en HD con otras patologías médicas o quirúrgicas como son el cáncer o el trasplante de corazón, los pacientes renales tienen niveles más bajos de incertidumbre, creemos que esto puede ser debido a que el sentimiento de exponerse a “un tratamiento a vida o muerte” es menor en el paciente renal que en otras patologías.

Cuando encontramos la asociación entre la incertidumbre y el sexo, donde las mujeres presentaban unos niveles mayores de incertidumbre que los hombres recordamos como Mishel⁶ hacía hincapié en su teoría de la importancia de introducir variables que integran la perspectiva de género en los estudios que se relacionaran con la incertidumbre. Creemos que la mujer con IRC en tratamiento con hemodiálisis ve como la enfermedad afecta al papel que venía desempeñando en el mantenimiento del hogar y ello aumenta su incertidumbre.

En cuanto a la situación laboral, solo el 14.8% de la población en edad activa estaba trabajando y este resultado coincide con el obtenido por Julián-Mauro et al, en el que la conclusión es que la ERC y los TSR, son un importante factor de incapacidad laboral, especialmente la HD pero que no tiene una relación estadísticamente significativa con el nivel de incertidumbre que presentan los pacientes.

Los años de formación que recibe la persona también se relacionó con la incertidumbre, (a mayor formación menores niveles de incertidumbre) lo que viene a confirmar una de las afirmaciones teóricas de Mishel² en la que reconoce la educación como parte de las fuentes de la estructura, al fomentar la interpretación de los hechos y fortalecer el marco de los estímulos. Si tenemos en cuenta que la incertidumbre disminuye si aumenta el nivel de conocimiento que el paciente tiene sobre su enfermedad, aquellos pacientes con mayor formación, dispondrán de más recursos para indagar sobre esta, conocer la etiología, los síntomas el tratamiento etc. La literatura clínica^{17,25,56,78}, apoya la entrega de la información como el principal método utilizado

para ayudar a los pacientes a manejar la incertidumbre. Por eso es tan importante que la información que proporcionan las enfermeras a los pacientes sea personalizada y adaptada a su nivel cultural, porque pueden ayudar a los pacientes a desarrollar el sentido de la experiencia de la enfermedad, y proporcionarles la estructura para el marco de estímulos.

El tiempo que el paciente llevaba recibiendo el tratamiento dialítico no influyó en los niveles de incertidumbre, ni el hecho de tener problemas con el acceso venoso. Sin embargo las recaídas o empeoramiento del estado de salud que implicaron ingreso hospitalario³⁰, sí que se relacionaron con el aumento de los niveles de incertidumbre. El hecho de que haya altibajos en la enfermedad, se contempla en la teoría de Mishel como un componente del marco de estímulos donde la persona ve alterada la familiaridad de los hechos esperados, aumentando por tanto su incertidumbre. Por otro lado la alteración de la rutina, así como el trastorno personal o familiar que supone el ingreso hospitalario si puede influir en la persona, aumentando su incertidumbre.

Otro componente de las fuentes de la estructura es el apoyo social que se recibe. Este influye en el nivel de incertidumbre cuando ayuda a la persona en su interpretación del significado de los hechos⁴.

Como parte del apoyo social se puede incluir el estado civil^{32,33} ya que convivir con una pareja, puede ser un factor protector en el caso de los hombres (en los que mejora su calidad de vida) y negativo en el caso de las mujeres porque aumentan sus responsabilidades. Aunque en este trabajo no se han encontrado diferencias significativas por este hecho, ni por el de tener hijos que dependan de la persona con enfermedad renal.

Dentro del apoyo social también se incluye el hecho de compartir experiencias entre personas en la misma situación. La pertenencia a asociación de pacientes se ha contemplado⁴⁸ como un moderador de los niveles de incertidumbre, pero en este caso y aunque el 46.6% de

los pacientes son socios de alguna asociación de pacientes, no hemos obtenido una asociación estadísticamente significativa entre este hecho y sus niveles de incertidumbre.

A veces algunas personas acuden a curanderos o personal “no cualificado” buscando sentido a la experiencia de enfermedad a través de las creencias religiosas y espirituales^{135,136,137}. Entre estas prácticas “religiosas” en la zona de Andalucía oriental está bastante extendida la creencia en el curanderismo, como un sistema cultural algo más amplio que el puro acto de curar¹³⁸. Algunas personas acuden a curanderos como una opción más, en la búsqueda del afrontamiento hacia su enfermedad. Cuando la persona pierde el control de su vida, en ocasiones se aferra a las creencias religiosas como un mecanismo pasivo¹³⁹, a la espera de que su situación se arregle de manera espontánea. Las enfermeras apoyan esa opción si ayuda a la persona a dar sentido a su enfermedad. Aunque el 88.8% de los encuestados refirieron creer en Dios y el 21.6% consultaron a un curandero, no se observó asociación estadísticamente significativa, entre este hecho y la incertidumbre experimentada.

Coincidimos con Santos y Arcanjo¹⁴⁰ en que la distancia de la residencia del paciente a la unidad de diálisis no afectaba a la percepción subjetiva de los pacientes ya que el 67.2% de nuestros pacientes tenían la residencia en una ciudad distinta a la del centro de HD, a una distancia media de 28 Kilómetros, y aunque este hecho puede resultar incómodo para el paciente, no influyó en su nivel de incertidumbre.

El papel de la enfermera como autoridad competente con credibilidad, influye en la persona que, a causa de su enfermedad, ve como se derrumban los esquemas mentales que tenía hasta el momento, emergiendo temas como la vida, la muerte, la pérdida de la salud, el sufrimiento etc. La teoría de Mishel de Incertidumbre en la enfermedad, ayuda a determinar qué factores influyen en la incertidumbre de los pacientes. Y como uno de esos factores es el nivel educativo, las enfermeras deben ser conscientes de las necesidades de formación que tienen los

pacientes de HD, sobre su enfermedad y adecuar la información al nivel educativo de estos, ya que con eso reducen la incertidumbre que experimentan estas personas frente a su enfermedad y tratamiento. La reducción de la incertidumbre mediante la información y apoyo personalizado, se relaciona con un afrontamiento positivo hacia su enfermedad.

Igualmente y considerando que las recaídas con ingreso hospitalario de los pacientes que están en HD, aumentan el nivel de incertidumbre, creemos que las enfermeras deben prestar más apoyo a pacientes y familiares en estas ocasiones para reducirlo y ayudar estas personas a preservar la esperanza cuando sienten que su estado de salud se está deteriorando.

5. Conclusiones.

Como conclusión, la versión española de la Escala de Incertidumbre de Mishel en la enfermedad - versión comunitaria (EIME-C), creemos que es una escala útil para medir la incertidumbre en el paciente renal español.

Igualmente en la población estudiada podemos afirmar que:

- Los pacientes en HD a menudo experimentan incertidumbre debido a la falta de experiencia y ambigüedades con respecto a la enfermedad o los síntomas.
- El nivel de estudios está relacionado con la incertidumbre que presentan, siendo la mayor formación la que menos nivel genera.
- Las recaídas en la enfermedad, aumentan los niveles de incertidumbre del paciente renal.
- Las mujeres presentan niveles mayores de incertidumbre que los hombres.

6. Líneas de trabajo futuras.

- El estudio de las diferencias de los niveles de incertidumbre en función del género, puede resultar una línea de trabajo interesante para estudios futuros.
- Comparar la incertidumbre de los pacientes renales con IRCT en función del tratamiento.
- El diseño de intervenciones adecuadas para reducir la incertidumbre del paciente de HD, así como su evaluación posterior mediante la Escala de Incertidumbre de Mishel en la enfermedad - versión comunitaria (EIME-C).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Duran Villalobos M. Teoría de enfermería ¿un camino de herradura?. *Aquichan* 2007;7 (7) p:161-173.
2. Bailey DE, Stewart J. Uncertainty in illness. En: Tomey AM, Alligood MR (Eds.) *Nursing Theorists and their Work (7th Ed)*. St. Louis Mosby 2011 Barcelona: 599-617.
3. Agama Sarabia A, Cruz Rojas L, Ostiguín Meléndez R. Teoría: alcances y niveles para explicar la práctica de enfermería. *Biblioteca Las casas*, 2011; 7(3). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0622.php>. Consultado el 2 de diciembre de 2011.
4. Mishel MH. The theory of uncertainty in illness. *IMAGE* 1988;20(4): 225-232.
5. Mishel MH. Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory. *Image* 1990; 22(4): 256-262
6. Mishel MH, Clayton MF. Uncertainty in Illness Theory. En: Smith, M.J. and Liehr, P. *Middle Range Theory for Nursing*. Spring Publications. New York 2003 p: 25-56
7. Llach F, Valderrábano F. *Insuficiencia Renal Crónica: Diálisis y Trasplante Renal*. Ediciones Norma. Barcelona 1990.

8. Otero A, de Francisco A, Gayoso P, Garcia F, on behalf of the EPIRCE Study Group. Prevalencia de la insuficiencia renal crónica en España: Resultados del estudio EPIRCE. *Nefrología* 2010; 30: 78-86.
9. Informe Anual del Registro de Enfermos Renales y Trasplantes 2008. <http://www.senefro.org/> . Consultado el 4 de Diciembre de 2011.
10. Magaz A. Efectos Psicológicos: Diferencias en los tratamientos médicos sustitutivos. Tesis doctorales. Bilbao. Universidad Deusto. 2003.
11. Bedell JR, Kilpatrick DG, Robinson J, Gilbert G, Miller WC. Anxiety Turing haemodialysis sessions: discrepant evaluations of patients and nurses. *Journal of American Association of Nephrology Nurses and Technicians* 1978; 5(2): 72-76.
12. Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research* 1981; 30 (5): 258-263.
13. Joyce J. Fitzpatrick and Meredith Wallace [editors]. Uncertainty in Illnes. En: *Encyclopedia of nursing research* 2ª ed. 2006: 605-607.
14. Owens BL. Complementary and Alternative Therapy Use Among Hispanic Women During Treatment for Breast Cancer [thesis]. Texas: University of San Antonio 2004.

15. Geisinger K. Cross-Cultural Normative Assessment: Translation and Adaptation Issues Influencing the Normative Interpretation of Assessment Instruments *Psychological Assessment* 1994; 6(4):304-312.
16. Nunnally JC, Bernstein IH. *Psychometric Theory*. McGraw-Hill. New York. 1993.
17. Gil KM., Mishel MH, Belyea M, Germino B, Porter LS, Clayton M. Benefits of the uncertainty management intervention for African American and Caucasian older breast cancer survivors: 20-month outcomes. *Int J Behav Med*. 2006;13 (4):286-94.
18. Fawcett J. *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories*. 2 ed. Philadelphia: FA Davis Company 2005.
19. Fawcett J. El metaparadigma de Enfermería: situación actual y futuras mejoras. *Journal of Nursing Scholarship*. 1984; 16:77-87.
20. Raile Alligood M. Introducción a la Teoría de la Enfermería: historia, importancia y análisis. En: Tomey AM, Alligood MR. *Nursing Theorists and their Work* .7th Ed. Barcelona. St. Louis Mosby; 2011 p.599-617.
21. Meleis A. *Theoretical nursing: Development and progress*. 4ª Ed. Philadelphia. Lippincott Williams and Wilkins. 2004.

22. King Imogene M. A theory for nursing: Systems, concepts, process. Nueva York. John Wiley & Sons. 1983.
23. Chinn P, Jacobs M. Theory and nursing: a systematic approach. New York: St Louis: Mosby; 1983.
24. Kershaw B. Modelos de enfermería. Barcelona: Ed. Doyma. Barcelona; 1988.
25. Budner S. Intolerance of ambiguity as a personality variable. Journal of Personality 1962; 30: 29-50.
26. Lazarus RS. Psychological stress and coping in adaptation and illness. International Journal of Psychiatry in Medicine 1974; 5:321-333.
27. Bailey DE, Mishel MH, Belyea M, Stewart JL, Mohler J. Uncertainty intervention for watchful waiting in prostate cancer. Cancer Nursing 2004; 27(5): 339-346.
28. Mishel, MH. Uncertainty in chronic illness. In Fitzpatrick JJ, Wallace M. Encyclopedia of nursing research. 2ªed New York: Springer publishing company; 2006. p. 605-607
29. 29 Andreu L, Force E. 500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo Renal. 2ª Ed Barcelona: Elsevier Doyma; 2001

30. Llach F, Valderrabano F. Insuficiencia renal crónica: Diálisis y trasplante renal. 2ª Ed. Madrid: Ediciones Norma; 1997
31. Hernando Avendaño M. Nefrología Clínica. 3ª Ed. Madrid: Ed. Panamericana; 2009. p.887-930.
32. Botella García J. Manual de nefrología clínica. Barcelona: Ed. Masson; 2003. p. 51-58.
33. Espósito Godoy R, Esparcia Alvarez MD. IRC. Generalidades y Nefrología clínica. Madrid: Logoss; 2003. p. 186-210
34. Caravaca C. Anemia y alteraciones en la coagulación en la IRC. Nefrología clínica. Madrid: Ed. Panamericana; 2004. p.725-731.
35. Sans C. Alteraciones neurológicas. En: Nefrología clínica. Madrid: Ed. Panamericana; 2004. p. 745-750.
36. Fernández E. Trastornos gastrointestinales. En: Aljama Arias C. En: Nefrología Clínica. Madrid: Ed. Panamericana; 2004. p. 719-725.
37. Carmelo C, Llamas S. Alteraciones cardiovasculares. En: Nefrología clínica. Madrid: Ed. Panamericana; 2004. p. 714-719.

38. Gómez Fernández C. Alteraciones cutáneas. En: Nefrología clínica. Madrid: Ed. Panamericana; 2004.p. 720-723.
39. Gómez Fernández C. Alteraciones endocrinas. En: Nefrología clínica. Madrid: Ed. Panamericana; 2004.p.732-738.
40. Cheng E. Haemodialysis-a history evolution of a way of life, Part 1. Dialysis and Transplantation 1991; 20 (12):742-755.
41. Cheng E. Haemodialysis-a history evolution of a way of life. Dialysis and Transplantation 1992; 21(1): 25-30.
42. Cheng E. Haemodialysis-a history evolution of a way of life. Dialysis and Transplantation. 1992; 21(2):77-79.
43. Palanca Sánchez I, Conde Olasagasti J, Elola Somoza J, Bernal Sobrino JL, Paniagua Caparrós JL. Unidad de depuración extrarrenal: estándares y recomendaciones. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
44. Fernández-Quesada F, Ros-Vidal R, Rodríguez-Morata A, Selles-Galiana F, Lara-Villoslada MJ, Cuenca-Manteca J. Cateteres centrales para hemodiálisis. Angiología 2005; 57 (2): 145-157.

45. Rodríguez Hernández JA, Gutierrez Julián JM. Guías de Acceso vascular en Hemodiálisis. *Nefrología*. 2005; 25(1): 3-97.
46. Levenson J, Glocheski S. Psychological factors affecting end-stage renal disease. A review. *Psychosomatics* 1991; 32 (4): 382-389.
47. Livesley WJ. Symptoms of anxiety and depression in patients undergoing chronic haemodialysis. *Journal Psychosomatic Research* 1982; 26 (6): 581-585.
48. Lock P. Stressor, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. *Journal of advance Nursing* 1996; 23: 873-881.
49. Cormier Daigle M, Stewart M. Support and coping of male hemodialysis-dependent patients . *International Journal of nursing studies*; 1997; 34: 420-430.
50. Madar H, Bar-tal Y. The experience of uncertainty among patients having peritoneal dialysis. *Journal of Advanced Nursing* 2009; 65(8): 1664–1669.
51. Shu- Chuan JY, Hsueh-Chih C. Coping Strategies and Stressors in Patients With Hemodialysis. *Psychosomatic Medicine* 2007;69:182–190
52. Christman NJ, McConnell EA, Pfeiffer C, Webster KK, Schmitt M, Ries J. Uncertainty, coping, and distress following myocardial infarction: Transition from home to hospital. *Research in Nursing and Health* 1988; 11: 71-82

53. Hilton BA. The relationship of uncertainty, control, commitment, and threat of recurrence to coping strategies used by women diagnosed with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine* 1989; 12(1):39-54.
54. Mishel MH. Perceived uncertainty and stress in illness. *Research in Nursing and Health* 1984; 7: 163-171.
55. Wineman NM, Schwetz KM, Zeller R, Cyphert J. Longitudinal Analysis of Illness Uncertainty, Coping, Hopefulness, and Mood During Participation in a Clinical Drug Trial. *Journal of Neuroscience Nursing* 2003; 35 (2): 100-106.
56. Leatherland S. Continuing Care of the renal patient: A guide for nurses. *Dialysis and Transplantation* 2007: 1-6.
57. Mishel MH, Braden CJ. Finding meaning: Antecedents of uncertainty in illness. *Nursing Research* 1988; 37:98-127.
58. Becker G, Janson-Bjerklie S, Benner P, Slobin, K., Ferdetich S. The dilemma of seeking urgent care: Asthma episodes and emergency service use. *Social Science and Medicine* 1993; 37: 305-313.
59. Galloway S, Graydon J. Uncertainty, symptom distress, and information needs after surgery for cancer of the colon. *Cancer Nursing* 1996; 19(2):112-117.

60. Weems J, Patterson ET. Coping with uncertainty and ambivalence while awaiting a cadaveric renal transplant. *ANNA Journal* 1989;16(1): 27-32.
61. Brashers D E, Hsieh E, Neidig J L, Reynolds NR. Managing uncertainty about illness: Health care providers as credible authorities. In Dailey RM, Le Poire BA (Eds.), *Applied interpersonal communication matters*. New York: Peter Lang. 2006
62. Clayton MF, Mishel MH, Belyea M. Testing a model of symptoms, communication, uncertainty, and well-being, in older breast cancer survivors. *Research in Nursing and Health* 2006; 29(1): 18-39.
63. Detprapon M, Sirapo-ngam Y, Mishel MH, Sitthimongkol Y, Vorapongsathorn T. Testing of Uncertainty in Illness Theory to predict quality of life among Thais with head and neck cancer. *Thai J Nurs Res* 2009; 13 (1): 1 – 15.
64. White RE, Frasure-Smith, N. Uncertainty and psychologic stress after coronary angioplasty and coronary bypass surgery. *Heart & Lung* 1995; 24(1): 19-27.
65. Bennett SJ. Relationships among selected antecedent variables and coping effectiveness in postmyocardial infarction patients. *Research in Nursing and Health* 1993; 16:131-139.
66. Mishel MH, Braden CJ. Uncertainty: A mediator between support and adjustment. *Western Journal of Nursing Research* 1987; 9: 43-57.

67. Neville K. The relationships among uncertainty, social support, and psychological distress in adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 1998; 15(1): 37-46.
68. Tomlinson P, Kirschbaum M, Harbaugh B, Anderson K. The influence of illness severity and family resources on maternal uncertainty during critical pediatric hospitalization. *American Journal of Critical Care* 1996; 5:140-146.
69. Brown M A, Powell-Cope G M. AIDS family caregiving: Transitions through uncertainty. *Nursing Research* 1991; 40: 337-345.
70. Weitz R. Uncertainty and the lives of persons with AIDS. *Journal of Health and Social Behavior* 1989; 30: 270-281.
71. Wineman NM. Adaptation to multiple sclerosis: The role of social support, functional disability, and perceived uncertainty. *Nursing Research* 1990; 39: 294-299.
72. Mishel MH, Murdaugh CL. Family adjustment to heart transplantation: Redesigning the dream. *Nursing Research* 1987; 36: 332-336.
73. Germino BB, Mishel MH, Belyea M, Harris L, Ware A, Mohler J. Uncertainty in Prostate Cancer, Ethnic and Family Patterns. *Cancer Practice* 1998; 6, (2): 102-113.

74. Devins GM, Mandin H, Hons RB, Taub K, Schorr S, Letourneau PK, Buckle S. Illness intrusiveness and quality-of-life in end-stage renal disease: comparison and stability across treatment modalities. *Health Psychology* 1990; 9: 117-142.
75. Devins GM, Hunsley J, Mandin H, Taub KJ, Paul LC. The marital context of end-stage renal disease: illness intrusiveness and perceived changes in family environment. *Annals of Behavioral Medicine* 1998; 19 (4): 325-332.
76. Contreras F, Esguerra GA, Espinosa JC, Gómez V. Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis. *Act. Colombiana de psicología* 2007; 10 (2): 169-179.
77. Avendaño MJ, Barra E. Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Terapia Psicológica*, 2008; 26, (2): 165-172.
78. Chou-Ping C, Yun-Chen C. Effectiveness of multimedia interactive patient education on knowledge , uncertainty and decision-making in patients with end-stage renal disease. *Journal of Clinical Nursing* 2011; 21: 1223–1231.
79. Evans RW. Quality of life assessment and the treatment of end-stage renal disease. *Transplantation Reviews* 1990; 4 (1): 28-51.
80. Schwartzmann L. Calidad de Vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Revista Ciencia y Enfermería* 2003; 9 (2): 9-21.

81. Ruiz de Alegría-Fernández de Retama B, Basabe-Barañano N, Fernandez-Prado E, Baños-Baños C, Nogales- Rodriguez M, Echavarri-Escribano M, et al. Calidad de vida y afrontamiento: diferencias entre los pacientes de DPCA y hemodialisis hospitalaria. *Enferm Clin* 2009; 19 (2) 61-68.
82. Contreras F, Esguerra G, Espinosa JC, Gómez V. Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento con hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología* 2007; 10 (2): 169-179.
83. Ruiz de Alegría-Fernández de Retana B et al. Vivir en diálisis: estrategias de afrontamiento y calidad de vida .*Metas de Enfermería* 2008; 11(9): 27-32.
84. Torres A, Sanhueza O. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Ciencia y enfermería* 2006. 12 (1): 9-17.
85. Sammarco A. Quality of Life, Social Support, and Uncertainty Among Latina and Caucasian Breast Cancer Survivors: A Comparative Study. *Oncology Nursing Forum* 2010; 37 (1):93-99.
86. Padilla GV, Mishel MH. Uncertainty, appraisal and quality of life. *Quality of life Research* 1992; 1 (3): 155-165.
87. Jadoulle V, Hoyois P, Jadoul M. Anxiety and depression in chronic haemodialysis: some somatopsychic determinants. *Clin Nephrol* 2005; 63:113-8.

88. Badger TA, Braden CJ, Mishel MH. Depression burden, self-help interventions and side effect experience in women receiving treatment for breast cancer. *Oncology nursing forum* 2001; 28 (3): 567-574.
89. Gil KM, Mishel M, Belyea M, Germino B, Porter LS, LeNey IC, et al. Triggers of uncertainty about recurrence and treatment side effects in long term older breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum* 2004; 31(3): 633-639.
90. Farrokhi F. Depression Among Dialysis Patients Barriers to Good Care. *Iranian Journal of Kidney Diseases* 2012; 6 (6): 403-406.
91. Lopes AA, Bragg J, Young E, et al. Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe. *Kidney Int.* 2002; 62: 199-207.
92. Murtagh FE, Addington-Hall J, Higginson IJ. The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2007; 14: 82- 99.
93. National Collaborating Centre for Mental Health. Depression in adults with a chronic physical health problem: the treatment and management. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2009.

94. Cukor D, Coplan J, Brown C, Peterson RA, Kimmel PL. Course of depression and anxiety diagnosis in patients treated with hemodialysis: a 16-month follow-up. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2008; 3:1752-1758.
95. Finkelstein FO, Wuerth D, Finkelstein SH. An approach to addressing depression in patients with chronic kidney disease. *Blood Purif*. 2010 ; 29: 121-124.
96. Rabindranath KS, Daly C, Butler JA, Roderick PJ, Wallace S, MacLeod AM. Intervenciones psicosociales para la depresión en pacientes en diálisis. (Revisión Cochrane traducida). Oxford. De la Biblioteca Cochrane Plus. 2007.
97. Christensen AJ, Wiebe JS, Smith TW, Turner CW. Predictors of survival among haemodialysis patients: effect of perceived family support. *Health Psychology* 1994; 13(6): 521- 525.
98. Tynes LL, Ruggiero L, Bradley PJ. Health locus of control and psychopathology in haemodialysis patients. *Dialysis and Transplantation* 1993; 22(3): 142-146.
99. Braden CJ, Mishel MH, Longman AJ, Burns L. Self-Help Intervention Project: Women receiving breast cancer treatment. *Cancer Practice* 1998; 6(2): 87-98.
100. Mishel MH. Uncertainty in acute illness. *Annual Review of Nursing Research* 1997; 15: 57-80.

101. Mishel MH, Belyea M, Germino BB, Stewart JL, Bailey DE, Robertson C, et al. Helping patients with localized prostate carcinoma manage uncertainty and treatment side effects: nurse-delivered psychoeducational intervention over the telephone. *Cancer Nursing Research* 2002; 94(6): 1854-1866.
102. Mishel MH, Germino BB, Belyea M, Stewart JL, Bailey DE, Mohler J, Robertson C. Moderators of an Uncertainty Management Intervention, For Men with Localized Prostate Cancer *Nursing Research* 2003; 52(2): 89-97.
103. Mishel MH, Germino B, Gill KM, Belyea M, Laney IC, Stewart J, Porter L, Clayton M. Benefits From An Uncertainty Management Intervention For African-American and Caucasian Older Long-Term Breast Cancer Survivors. *Psycho-Oncology* 2005; 14: 962-978.
104. Gill KM, Mishel MH, Belyea M, Germino B, Porter L, Clayton M. Benefits of the Uncertainty Management Intervention for African American and White Older Breast Cancer Survivors: 20-Month Outcomes. *International Journal of Behavioral Medicine* 2006; 13 (4): 285-294.
105. Bailey DE, Mishel MH, Belyea M, Stewart JL, Mohler J. Uncertainty intervention for watchful waiting in prostate cancer. *Cancer Nursing* 2004; 27(5): 339-346.

106. Northouse L, Walker J, Schafenacker A, Mood D, Mellon S, Galvin E, Harden J, Freeman-Gibb L. A family, based program of care for women with recurrent breast cancer and their family members. *Oncology Nursing Forum*, 2002; 29 (10): 1411-1419.
107. Liu L, Li CY, Tang S, Huang C, Chiou A. Role of Continuing Supportive Cares in Increasing Social Support and Reducing Perceived Uncertainty Among Women With Newly Diagnosed Breast Cancer in Taiwan. *Cancer Nursing* 2006; 29 (4): 273-282.
108. Nyhlin KT. Diabetic patients facing long-term complications: Coping with uncertainty. *Journal of Advanced Nursing* 1990; 15: 1021-1029.
109. Charmaz K. Identity dilemmas of chronically ill men. *The Sociological Quarterly* 1994; 35 (2): 269-288.
110. Brashers DE, Neidig JL, Russell JA, Cardillo LW, Haas SM, Dobbs LK, et al. The medical, personal, and social causes of uncertainty in HIV illness. *Issues in Mental Health Nursing* 2003; 24(5): 497-522.
111. Baier M. Uncertainty of illness for persons with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing* 1995; 16: 201-212.
112. Mishel MH, Murdaugh CL. Family adjustment to heart transplantation: Redesigning the dream. *Nursing Research* 1987; 36: 332-336.

113. Brown MA, Powell-Cope GM. AIDS family caregiving: Transitions through uncertainty. *Nursing Research* 1991; 40: 337-345.
114. Mishel MH, Germino B, Gill KM, Belyea M, Laney IC, Stewart J, Porter L, Clayton M. Benefits From An Uncertainty Management Intervention For African-American and Caucasian Older Long-Term Breast Cancer Survivors. *Psycho-Oncology* 2005; 14: 962-978.
115. Parry C. Embracing Uncertainty: An Exploration of the Experiences of Childhood Cancer Survivors. *Qualitative Health Research* 2003; 13 (2): 227-246.
116. Santacroce SJ, Lee YL. Uncertainty, posttraumatic stress, and health behavior in young adult childhood cancer survivors. *Nursing Research* 2006; 55(4): 259-266.
117. Porter LS, Clayton ME, Belyea J, Mishel MH, Gil KM Germino BB. Predicting Negative Mood Sate and Personal Growth in African American and White Long-Term Breast Cancer Survivors. *Annals of Behavioral Medicine* 2006; 31(3): 195-204.
118. Mishel MH, Germino B, Gill K M, Belyea M, Laney I C, Stewart J, Porter L, Clayton M. Benefits From An Uncertainty Management Intervention For African-American and Caucasian Older Long-Term Breast Cancer Survivors. *Psycho-Oncology* 2005; 14: 962-978.

119. Gil KM, Mishel MH, Belyea M, Germino B, Porter LS, LeNey IC, et al. Triggers of uncertainty about recurrence and treatment side effects in long term older breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum* 2004; 31(3): 633-639.
120. Mishel MH. *Uncertainty in illness scales manual*. University of North Carolina 1997.
121. Martin Arribas MC. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión* 2004; 5, (17): 23-29.
122. Badía X. Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida relacionada con la salud para su uso en España. *Med. Clin.* 1995; 105: 56-58.
123. Mishel MH. Response to "Validation of a Swedish version of the Mishel Uncertainty in Illness Scale." *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* 1991; 5(1): 67-70.
124. Lillemor RM, Hallberg RN; Soly I-M; Erlandsson MA. Validation of a Swedish Version of the Mishel Uncertainty in Illness Scale. *Scholarly Inquiry for Nursing practice: An International Journal* 1991; 5 (1): 57-65.
125. Mishel MH. Adjusting the fit: Development of Uncertainty Scales for specific clinical populations. *Western Journal of nursing research* 1983; 5 (4): 355-370.
126. Campo-Arias A, Oviedo H. Propiedades psicométricas de una escala: la Consistencia Interna. *Rev. Salud publica* 2008; 10 (5): 831-839.

127. Lawshe CH. A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology* 1975; 28: (573-575)
128. Choragwicka B, Moscoso S. Validez de contenido de una entrevista conductual estructurada. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones* 2007; 23 (1): 75-92.
129. Vargas Porras C, Hernández Molina LM. Validez y confiabilidad del cuestionario “Prácticas de cuidado que realizan consigo mismas las mujeres en el postparto”. *Av. Enferm.* 2010; 28(1): 96-106
130. Mendoza Lira M. Elaboración y validación del cuestionario “Autoevaluación de la gestión directiva en pro de una educación creativa”. *Educatio Siglo XXI* 2011; 29(2): 369-388.
131. Barrio-Cantalejo M, Simón-Lorda P, Melguizo M, Escalona M, Marijuán MI, Hernando P. Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2008; 31 (2): 135-152.
132. Escobar Bravo MA. Adaptación transcultural de instrumentos de medida relacionados con la salud. *Enfermería clínica* 2004; 14 (2):102-6.

133. Gaité L, Ramírez N, Herrera S, Vázquez-Barquero JL. Traducción y adaptación transcultural de instrumentos de evaluación en psiquiatría: aspectos metodológicos. *Archivos de neurobiología* 1997; 60 (2): 91-111.
134. Oviedo HC, Campo-Arias A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Revista Colombiana de Psiquiatría* 2005; 24 (4): 572-580.
135. Anema C, Johnson M, Zeller JM, Fogg L, Zetterlund J. Spiritual well-being in individuals with fibromyalgia syndrome: relationships with symptom pattern variability, uncertainty, and psychosocial adaptation. *Res Theory Nurs Pract* 2009; 23 (1):8-22.
136. Detprapo M, Sirapo-ngam Y, Mishel M, Sitthimongkol Y, Vorapongsathorn T. Testing of Uncertainty in Illness Theory to predict quality of life among Thais with head and neck cancer. *Thai Journal Nursing* 2009;13 (1): 1-14.
137. Reig-Ferrer A, Arenas MD, Ferrer-Cascales R, Fernández-Pascual MD, Albaladejo-Blázquez N, Gil MT, Fuente V. Evaluation of spiritual well-being in haemodialysis patients *Nefrología* 2012; 32(6):731-42.
138. Amezcua M. *La ruta de los Milagros*. Granada. Colección Index Narrativa. 2004.
139. Contreras F, Esguerra GA, Espinosa JC, Gómez V. Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Acta colombiana de psicología* 2007; 10 (2): 169-179.

140. Santos PR, Nogueira-Arcanjo FP. Distance between residence and the dialysis unit does not impact self-perceived outcomes in hemodialysis patients. *BMC Research Notes* 2012; 458 (5): 2-5.
141. Julián-Mauro JC, Molinuevo-Tobalina JA, Sánchez González JC. La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. *Nefrología* 2012; 32(4):439-45.

Bibliografía de las Figuras:

Figura 1. Por cortesía de M. Mishel.

Figura 2. Esquema del modelo de M. Mishel. En: Bailey DE, Stewart J. *Uncertainty in illness*. En: Tomey AM, Alligood MR (Eds.) *Nursing Theorists and their Work* (7th Ed). Barcelona St. Louis Mosby 2011.p.599-617.

Figura 3. Esquema de la Teoría Reconceptualizada de M. Mishel. En: Bailey DE, Stewart J. *Uncertainty in illness*. En: Bailey DE, Stewart J. *Uncertainty in illness*. En: Tomey AM, Alligood MR (Eds.) *Nursing Theorists and their Work* (7th Ed). Barcelona St. Louis Mosby 2011.p.599-617.

Figura 4. Modelo de Incertidumbre percibida frente a la enfermedad y calidad de vida. En: Torres A, Sanhueza O. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Ciencia y enfermería* 2006. 12 (1): 9-17.

ANEXOS

ANEXO 1: Escala original.

MISHEL UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE – COMMUNITY FORM**INSTRUCTIONS:**

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

1. I don't know what is wrong with me.				
Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____
2. I have a lot of questions without answers.				
Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____
3. I am unsure if my illness is getting better or worse.				
Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____
4. It is unclear how bad my pain will be.				
Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____
5. The explanations they give about my condition seem hazy to me.				
Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____
6. The purpose of each treatment is clear to me.				
Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____
7. My symptoms continue to change unpredictably.				
Strongly Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____

8. I understand everything explained to me.

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

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

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

10. My treatment is too complex to figure out.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

16. The results of my tests are inconsistent.

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

17. The effectiveness of the treatment is undetermined.

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

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

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

19. I'm certain they will not find anything else wrong with me.

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

20. The treatment I am receiving has a known probability of success.

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

21. They have not given me a specific diagnosis.

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

22. The seriousness of my illness has been determined.

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

23. The doctors and nurses use everyday language so I can understand what they are saying.

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

ANEXO 2: Plantilla de trabajo para los pacientes.

Normas y recomendaciones.

El cuestionario que va a leer es una traducción de la versión inglesa de la Escala de Mishel de Incertidumbre en la enfermedad, y está en fase de adaptación al español. Le pedimos que lo lea tranquilamente y conteste a las preguntas anexas, con la intención de hacerlo útil y comprensible a nuestro idioma.

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

Preguntas de la escala	1. Lenguaje coloquial	2. Pregunta interesante/útil	3. Propuestas
1.No sé lo que me pasa	SI NO	SI NO	
2.Tengo muchas preguntas sin respuestas	SI NO	SI NO	
3.No sé con seguridad si mi enfermedad va mejor o peor.	SI NO	SI NO	
4.Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables.	SI NO	SI NO	
5.Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas	SI NO	SI NO	

6. Entiendo para que y porque estoy recibiendo este tratamiento.	SI NO	SI NO	
7. Mis síntomas continúan cambiando de un día para otro.	SI NO	SI NO	
8. Los médicos me dicen cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras.	SI NO	SI NO	
9. Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo	SI NO	SI NO	
10. Es difícil saber si el tratamiento que hago mejora mi enfermedad.	SI NO	SI NO	
11. No puedo hacer planes para el futuro porque no sé como evolucionará mi enfermedad.	SI NO	SI NO	
12. Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos.	SI NO	SI NO	
13. Me han dado opiniones diferentes sobre mi enfermedad.	SI NO	SI NO	
14. Desde que tengo esta enfermedad, no sé lo que me va a pasar.	SI NO	SI NO	
15. Los resultados de las pruebas se contradicen.	SI NO	SI NO	
16. La efectividad del tratamiento no es segura.	SI NO	SI NO	
17. Debido a mi tratamiento no sé cómo estaré mañana, ni lo que podré hacer.	SI NO	SI NO	
18. El tratamiento que recibo está demostrado que funciona.	SI NO	SI NO	
19. No me han dicho exactamente la enfermedad que tengo.	SI NO	SI NO	

20. Los médicos y enfermeras utilizan un lenguaje sencillo para que pueda entender lo que están diciendo.	SI NO	SI NO	
---	----------	----------	--

GRACIAS POR SU COLABORARIÓN!!!!

ANEXO 3: Traducciones.

ITEM	TRADUCCIÓN 1	TRADUCCIÓN 2	TRADUCCIÓN 3	ITEMS POCO CLAROS	VERSIÓN 1.0 (CONSENSO)
1	No sé lo que me ocurre.	No sé lo que me pasa.	No sé lo que me pasa		No sé lo que me pasa
2	Tengo un montón de preguntas sin respuesta.	Tengo muchas preguntas sin respuestas.	Tengo muchas preguntas sin respuesta		Tengo muchas preguntas sin respuestas
3	No sé con seguridad si mi enfermedad va mejor o peor	No estoy seguro de si mi enfermedad está mejorando o empeorando	No estoy seguro de si mi enfermedad mejora o empeora		No estoy seguro de si mi enfermedad está mejorando o empeorando
4	No tengo claro cómo será el dolor que sienta.	No está claro cuál será la gravedad de mi dolor....	No está clara cuál será la gravedad de mi dolor	X	No sé si tendré dolor ni cómo será de intenso
5	Las explicaciones que los médicos me dan acerca de mi situación me resultan confusas	Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas.	Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas		Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas
6	Tengo claro cuál es el objetivo a conseguir de cada tratamiento	Tengo claro el propósito de cada tratamiento.	Tengo claro el propósito de cada tratamiento.		Entiendo para que y porque estoy recibiendo este tratamiento.
7	Los síntomas continúan cambiando de forma impredecible.	Mis síntomas continúan cambiando imprevisiblemente	Mis síntomas continúan cambiando imprevisiblemente.		Mis síntomas continúan cambiando imprevisiblemente.
8	Entiendo todo lo que me han explicado.	Entiendo todo lo que me explican.	Entiendo todo lo que me explican.		Entiendo todo lo que me explican
9	Los médicos me explican cosas que se pueden interpretar de formas diferentes.	Los médicos me dicen cosas que pueden tener muchos significados	Los médicos me dicen cosas que podrían tener muchas interpretaciones		Los médicos me dicen cosas que pueden tener varios significados.
10	Mi tratamiento es demasiado complicado para comprenderlo.	Mi tratamiento es demasiado complejo para entenderlo.	Mi tratamiento es demasiado complejo para entenderlo.		Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo
11	Me resulta difícil saber si el tratamiento o los medicamentos que estoy tomando me están sirviendo algo.	Es difícil saber si mis tratamientos y medicamentos están ayudando.	Es difícil saber si mis tratamientos y medicamentos me están ayudando.		Es difícil saber si mis tratamientos y medicamentos me están ayudando.
12	No hago planes de futuro por lo impredecible de mi enfermedad.	Debido a lo imprevisible de mi enfermedad, no puedo planear el futuro.	A causa de lo imprevisible de mi enfermedad, no puedo planear el futuro.		No puedo hacer planes para el futuro porque no sé cómo evolucionará mi enfermedad.
13	Mi enfermedad cambia por momentos. Tengo días buenos y malos.	El curso de mi enfermedad sigue cambiando. Tengo días buenos y malos.	El curso de mi enfermedad sigue cambiando. Tengo días buenos y malos.		El curso de mi enfermedad sigue cambiando. Tengo días malos y buenos.

14	Me han dado diferentes opiniones sobre lo que me ocurre.	Me han dado muchas opiniones diferentes sobre lo que me pasa.	Me han dado muchas opiniones distintas sobre lo que me pasa.		Me han dado muchas opiniones diferentes sobre lo que pasa.
15	No tengo claro lo que me va a ocurrir.	No está claro lo que me va a pasar.	No está claro lo que va a pasarme.		No sé que es lo que me va a pasar.
16	Los resultados de mis pruebas no resultan consistentes (sinónimos de consistente: firmes, coherentes, congruentes).	Los resultados de mis pruebas son contradictorios.	Los resultados de mis pruebas son contradictorios.	X	Los resultados de mis pruebas son contradictorios.
17	La efectividad del tratamiento no es segura.	La eficacia de mi tratamiento no está clara.	La eficacia de mi tratamiento no está clara.	X	La eficacia de mi tratamiento no está clara.
18	A causa del tratamiento, sigue cambiando lo que puedo o no puedo hacer.	A causa de mi tratamiento, lo que puedo o no puedo hacer va cambiando.	A causa de mi tratamiento, lo que puedo o no puedo hacer cambia constantemente.		A causa de mi tratamiento lo que puedo y no puedo hacer va cambiando.
19	Estoy seguro de que no detectaré nada más.	Estoy seguro de que no me encontrarán ningún problema más.	Estoy seguro de que no me encontrarán ningún problema más.	X	Estoy seguro de que no me encontrarán ningún problema más.
20	El tratamiento que me están administrando tiene un elevado porcentaje de éxito.	El tratamiento que recibo tiene una probabilidad conocida de éxito.	El tratamiento que recibo tiene una probabilidad conocida de tener éxito.		El tratamiento que recibo tiene una probabilidad conocida de éxito.
21	No me han dado un diagnóstico concreto.	No me han dado un diagnóstico específico.	No me han dado un diagnóstico específico.		No me han dado un diagnóstico específico
22	Se ha decidido la gravedad de mi enfermedad.	La gravedad de mi enfermedad ha sido determinada	Se ha especificado la seriedad de mi enfermedad.	X	Se sabe lo seria (importante o grave) que es mi enfermedad
23	Los médicos y las enfermeras utilizan un vocabulario sencillo, por eso, entiendo lo que dicen.	Los médicos y enfermeras utilizan un lenguaje coloquial para que pueda entender lo que están diciendo.	Los médicos y enfermeras un utilizan lenguaje coloquial para que pueda entender lo que están diciendo.		Los médicos y enfermeras utilizan un lenguaje corriente para que pueda entender lo que están diciendo.

ANEXO 4: Retrotraducción de la escala.

RETROTRADUCCIÓN CONSENSUADA	La Traducción es correcta/incorrecta Anotaciones sobre la comparación de las frases en español con las frases originales en inglés.
1. I do not know what is happening to me.	1. Es correcta.
2. I have lots of questions without answers.	2. Es correcta.
3. I am not sure if my illness is improving or getting worse.	3. Es correcta.
4. I am not sure if I will feel pain or how intense it will be.	4. Lleva el mismo sentido pero la traducción no es tan literal.
5. The explanations that I have been given about my illness are confusing to me.	5. Lleva el mismo sentido pero la traducción no es tan literal.
6. I understand why and what I am receiving treatment for.	6. Lleva el mismo sentido pero la traducción no es tan literal.
7. My symptoms keep changing; they are unpredictable.	7. Es correcta.
8. I understand everything that is explained to me.	8. Es correcta.
9. The doctors tell me things that can be interpreted in several different ways.	9. Es correcta.
10. My treatment is too complicated to understand.	10. Lleva el mismo sentido pero la traducción no es tan literal.
11. It is difficult to know if my treatments and medications are helping me.	11. Es correcta.
12. I cannot make plans for the future because I do not know how my illness will play-out.	12. Lleva el mismo sentido pero la traducción no es tan literal.
13. The course of my illness keeps changing. I have good days and bad ones.	13. Es correcta.
14. I have been given many different opinions about what is happening to me.	14. Es correcta.
15. I do not know what will happen to me.	15. Lleva el mismo sentido pero la traducción no es tan literal.
16. The results of my tests are contradictory.	16. Es correcta.
17. The effectiveness of my treatment is not clear.	17. El uso de “no está clara” no parece ser la mejor traducción para la palabra <i>undertermined</i> . Otras frases o palabras mejores serían—incierto, no se sabe, no está establecido. Ej: Todavía no saben la eficacia del tratamiento

18. Due to my treatment, what I am able to do and not do changes.	18. Es correcta.
19. I am sure that they will not find any other problems with me.	19. No equivalente.
20. The treatment that I am receiving has a known probability of success.	20. Es correcta.
21. They have not given me a specific diagnosis.	21. Es correcta.
22. The severity or the graveness of my illness is known.	22. El uso de “se sabe” no parece ser la mejor traducción para la frase <i>has been determined</i> . Otra frase mejor sería—ha sido determinado. Ej: La gravedad de mi enfermedad ha sido determinada.
23. The doctors and nurses use everyday language so that I can understand what they are talking about.	23. Es correcta.

ANEXO 5: Comparación entre la versión original y la retrotraducida.

VERSION ORIGINAL	VERSIÓN TRADUCIDA (Consensuada)	VERSION RETROTRADUCIDA (Consensuada)	Equivalencia (*)
1. I don't know what is wrong with me.	No sé lo que me pasa	1. I do not know what is happening to me.	A
2. I have a lot of questions without answers.	Tengo muchas preguntas sin respuestas	2. I have lots of questions without answers.	A
3. I am unsure if my illness is getting better or worse.	No estoy seguro de si mi enfermedad está mejorando o empeorando	3. I am not sure if my illness is improving or getting worse.	A
4. It is unclear how bad my pain will be.	No sé si tendré dolor ni como será de intenso	4. I am not sure if I will feel pain or how intense it will be.	B
5. The explanations they give about my condition seem hazy to me.	Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas	5. The explanations that I have been given about my illness are confusing to me.	B
6. The purpose of each treatment is clear to me.	Entiendo para que y porque estoy recibiendo este tratamiento.	6. I understand why and what I am receiving treatment for.	B
7. My symptoms continue to change unpredictably.	Mis síntomas continúan cambiando imprevisiblemente.	7. My symptoms keep changing; they are unpredictable.	A
8. I understand everything explained to me.	Entiendo todo lo que me explican	8. I understand everything that is explained to me.	A
9. The doctors say things to me that could have many meanings.	Los médicos me dicen cosas que pueden tener varios significados.	9. The doctors tell me things that can be interpreted in several different ways.	A
10. My treatment is too complex to figure out.	Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo	10. My treatment is too complicated to understand.	B
11. It is difficult to know if the treatments or medications I am getting are helping.	Es difícil saber si mis tratamientos y medicamentos me están ayudando.	11. It is difficult to know if my treatments and medications are helping me.	A
12. Because of the unpredictability of my illness, I cannot plan for the future.	No puedo hacer planes para el futuro porque no sé como evolucionará mi enfermedad.	12. I cannot make plans for the future because I do not know how my illness will play-out.	B

13. The course of my illness keeps changing. I have good and bad days.	El curso de mi enfermedad sigue cambiando. Tengo días malos y buenos.	13. The course of my illness keeps changing. I have good days and bad ones.	A
14. I have been given many differing opinions about what is wrong with me.	Me han dado muchas opiniones diferentes sobre lo que pasa.	14. I have been given many different opinions about what is happening to me.	A
15. It is not clear what is going to happen to me.	No sé que es lo que me va a pasar.	15. I do not know what will happen to me.	B
16. The results of my tests are inconsistent.	Los resultados de mis pruebas son contradictorios.	16. The results of my tests are contradictory.	A
17. The effectiveness of the treatment is undetermined.	La eficacia de mi tratamiento no está clara.	17. The effectiveness of my treatment is not clear.	C
18. Because of the treatment, what I can do and cannot do keeps changing.	A causa de mi tratamiento lo que puedo y no puedo hacer va cambiando.	18. Due to my treatment, what I am able to do and not do changes.	A
19. I'm certain they will not find anything else wrong with me.	Estoy seguro de que no me encontrarán ningún problema más.	19. I am sure that they will not find any other problems with me.	C
20. The treatment I am receiving has a known probability of success.	El tratamiento que recibo tiene una probabilidad conocida de éxito.	20. The treatment that I am receiving has a known probability of success.	A
21. They have not given me a specific diagnosis.	No me han dado un diagnóstico específico	21. They have not given me a specific diagnosis.	A
22. The seriousness of my illness has been determined.	Se sabe lo seria (importante o grave) que es mi enfermedad	22. The severity or the graveness of my illness is known.	C
23. The doctors and nurses use everyday language so I can understand what they are saying.	Los médicos y enfermeras utilizan un lenguaje corriente para que pueda entender lo que están diciendo.	23. The doctors and nurses use everyday language so that I can understand what they are talking about	A

(*) *A*: Es correcta quiere decir que la traducción de la frase al español es casi literal. *B*: Lleva el mismo sentido pero la traducción no es tan literal. Estas frases en español llevan la misma idea de la frase en inglés pero el uso u orden de las palabras son distintos. *C*: No equivalente. El sentido de la frase difiere bastante.

ANEXO 6: Validez De contenido: evaluación del panel de expertos, por ítems.

ITEMS	EXPERTOS											IVC
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
1. No sé lo que me pasa	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	U	0,82
2. Tengo muchas preguntas sin respuestas	F	F	U	F	F	F	F	F	F	U	F	0,64
3. No sé con seguridad si mi enfermedad va mejor o peor.	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1
4. Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables.	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1
5. Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas	F	F	F	F	U	F	F	F	F	F	U	0,64
6. Entiendo para que y porque estoy recibiendo este tratamiento.	U	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	0,82
7. Mis síntomas continúan cambiando de un día para otro.	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1
8. Entiendo todo lo que me explican	F	I	F	F	U	I	F	F	F	F	I	0,27 eliminado
9. Los médicos me dicen cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras.	U	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	0,82
10. Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo	F	F	U	F	F	U	F	F	F	F	F	0,64
11. Es difícil saber si el tratamiento que hago mejora mi enfermedad	F	F	F	U	F	F	U	F	F	F	F	0,64
12. No puedo hacer planes para el futuro porque no sé como evolucionará mi enfermedad.	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1
13. Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos.	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1

14. Me han dado opiniones diferentes sobre mi enfermedad.	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1
15. Desde que tengo esta enfermedad, no sé lo que me va a pasar.	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1
16. Los resultados de las pruebas se contradicen.	F	F	U	F	F	U	F	F	F	F	F	F	0,64
17. La efectividad del tratamiento no es segura.	U	F	F	F	F	F	U	F	F	F	F	F	0,64
18. Debido a mi tratamiento no sé como estaré mañana, ni lo que podré hacer.	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1
19. Estoy seguro de que no me encontrarán ningún problema más.	F	U	F	F	F	U	F	F	F	U	U	U	0,27 eliminado
20. El tratamiento que recibo está demostrado que funciona.	F	F	U	F	F	F	F	F	F	U	F	F	0,64
21. No me han dicho exactamente la enfermedad que tengo.	U	F	F	F	F	U	F	F	F	F	F	F	0,64
22. Se ha identificado la fase en que se encuentra mi enfermedad	F	F	U	F	U	U	F	U	U	U	F	F	-0,9 eliminado
23. Los médicos y enfermeras utilizan un lenguaje sencillo para que pueda entender lo que están diciendo.	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	1

Notas: IVC= Índice de validez de contenido. F= Este ítems me parece fundamental. U= Este ítems me parece útil pero no fundamental. I= Este ítems me parece irrelevante. El ÍVC significativo según Lawshe para 10 expertos debe ser $> 0 = a 0,64$.

ANEXO 7: Análisis de legibilidad Índice de Flesch-Szigriszt.

Para la realización del informe de legibilidad se incluyeron las instrucciones y el consentimiento informado.

Inflesz V1.0-Informe de legibilidad	
Sílabas	444
Palabras	213
Frases	70
Promedio sílabas/Palabras	2,08
Promedio palabras/ Frase	3,04
Índice Flesch-Szigriszt	73,93
Grado en la escala Inflesz	Bastante Fácil

ANEXO 8: Formulario de recogida de datos y Versión 4.0 de la Escala de incertidumbre de Mishel - versión comunitaria, adaptada a población renal.

FECHA:

ID REGISTRO:

Estimado paciente:

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

La participación es totalmente voluntaria. Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99. La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Firmado:

En.....a.....de.....de 201...

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

- Edad:
- Sexo:
 - +Mujer.
 - +Hombre.
- Lugar de residencia:
 - + Pueblo.
 - + Ciudad.
- ¿Cuántos kilómetros hay de su casa hasta el centro de hemodiálisis?
- ¿Cuál es su estado civil?
 - +Casado.
 - +Soltero.
 - +Divorciado.
 - +Separado.
 - +Viudo.
 - +Otros.
- ¿Con quién vive?
- ¿Tiene hijos a su cargo?
 - +Si.
 - +No.
- ¿Cuántos años de estudios ha cursado usted?

- ¿Cuál es su situación laboral, actualmente?
 - +Activo.
 - +Parado.
 - +Baja por enfermedad.
 - +Jubilado.
 - +Otros.
- ¿Cuál es o ha sido su trabajo?
- ¿Cree en Dios?
 - +Si.
 - +No.
- ¿Práctica la religión?
 - +Si.
 - +No.
- ¿Ha acudido a algún curandero?
 - +Si.
 - +No.
- ¿Pertenece a ALCER o a otra asociación de pacientes?
 - +Si.
 - +No.

DATOS CLÍNICOS

- Causa de la insuficiencia renal crónica (Motivo por el que entró en hemodiálisis)

- Cuantos años y meses lleva en diálisis:

- Acceso vascular. Es portador de:
 - + Fístula arteriovenosa.
 - + Prótesis de Goretex®.
 - + Catéter provisional.
 - + Catéter permanente

- ¿Ha tenido problemas con la fístula o catéter en los últimos 12 meses?
 - +Si.
 - +No.

- ¿Cuántos ingresos en el hospital ha tenido en los últimos 12 meses? (Número)

Instrucciones:

Por favor lea cada afirmación. Tómese su tiempo y piense lo que cada afirmación dice. Después señale la columna que más se aproxime a **cómo se siente HOY**.

Si ESTÁ DE ACUERDO con la afirmación, entonces marque debajo de “Completamente de acuerdo” o “De acuerdo”. **Si NO ESTÁ DE ACUERDO**, marque debajo de “No estoy de acuerdo en absoluto” o “No estoy de acuerdo”. Si está indeciso sobre cómo se siente, entonces marque debajo de “Indeciso” para cada afirmación. Por favor conteste a cada afirmación.

EJEMPLO:

Me han diagnosticado una enfermedad renal.

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

Cuestionario:**1. No sé lo que pasa**

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

2. Tengo muchas preguntas sobre mi enfermedad.

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

3. Desconozco si mi enfermedad va a mejor o a peor.

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

4. Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables.

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

5. Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas.

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

6. Entiendo porque estoy recibiendo este tratamiento

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

7. Mis síntomas cambian de un día para otro.

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

8. Los médicos me dicen cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras.

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

9. Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo.

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

10. Es difícil saber si este tratamiento mejora mi enfermedad.

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

11. No puedo hacer planes para el futuro porque no sé cómo evolucionará mi enfermedad.

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

12. Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos.

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

13. Me han dado diferentes opiniones sobre mi enfermedad.

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

14. Desde que estoy enfermo no sé lo que me va a ocurrir.

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

15. Los resultados de mis pruebas se contradicen.

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

16. Debido a mi tratamiento no sé como estaré mañana, ni lo que podré hacer

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

17. La efectividad del tratamiento no es segura

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

18. El tratamiento que recibo está demostrado que funciona.

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

19. No me han dicho exactamente la enfermedad que tengo

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

20. Los médicos y enfermeras utilizan un lenguaje sencillo para poder entender lo que me están explicando.

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

En caso de alguna duda sobre el proyecto puede contactar con la investigadora principal a través del siguiente e-mail: clarajaen@yahoo.es.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

ANEXO 9: Resumen análisis factorial.

Matriz de componentes(a)			Matriz de componentes rotados(a)			Matriz de componentes rotados(a)		
IT	Componente		IT	Componente		IT	Componente	
	1	2		1	2		1	2
it1	0,16	0,09	it1	0,18	0,01	it2	0,44	0,46
it2	0,62	-0,12	it2	0,45	0,45	it3	0,51	0,24
it3	0,56	0,10	it3	0,52	0,23	it4	0,60	-0,21
it4	0,34	0,46	it4	0,54	-0,20	it5	0,41	0,25
it5	0,49	0,05	it5	0,43	0,23	it6	0,01	-0,65
it6	-0,37	0,53	it6	-0,02	-0,64	it7	0,59	0,06
it7	0,52	0,26	it7	0,58	0,06	it9	0,41	0,41
it9	0,55	-0,14	it9	0,38	0,42	it10	0,10	0,40
it10	0,30	-0,31	it10	0,08	0,42	it11	0,51	0,18
it11	0,53	0,16	it11	0,53	0,16	it12	0,64	-0,17
it12	0,42	0,49	it12	0,62	-0,17	it13	0,71	0,06
it13	0,63	0,36	it13	0,73	0,05	it14	0,03	0,42
it14	0,24	-0,38	it14	-0,01	0,45	it15	0,52	0,09
it15	0,50	0,24	it15	0,55	0,07	it16	0,02	0,69
it16	0,41	-0,55	it16	0,04	0,68	it18	0,65	0,25
it17	0,29	0,12	it17	0,31	0,05	it20	-0,01	-0,74
it18	0,66	0,14	it18	0,63	0,25	it23	-0,21	-0,55
it20	-0,43	0,60	it20	-0,02	-0,74			
it21	0,30	0,09	it21	0,30	0,09			
it23	-0,47	0,35	it23	-0,20	-0,55			
Método de extracción: Análisis de componentes principales a: dos componentes extraídos			Método de extracción: Análisis de componentes principales. Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser. a:La rotación ha convergido en 3 iteraciones.			Método de extracción: Análisis de componentes principales. Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser. a:La rotación ha convergido en 3 iteraciones.		
			Primera rotación se eliminan los IT en rojo Componentes rotados (Varimax), tras eliminar los ítem no válidos			Componentes rotados (Varimax), Tras eliminar los IT no válidos.		

ANEXO 10: Distribución de los ítems en dos dimensiones. Variabilidad explicada 36%,2 componentes criterio tomado mayor 0.4.

ITEMS	DIMENSIONES	
	AMBIGÜEDAD	COMPLEJIDAD
it2	0,44	0,46
it3	0,51	0,24
it4	0,60	-0,21
it5	0,41	0,25
it6	0,01	-0,65
it7	0,59	0,06
it9	0,41	0,41
it10	0,10	0,40
it11	0,51	0,18
it12	0,64	-0,17
it13	0,71	0,06
it14	0,03	0,42
it15	0,52	0,09
it16	0,02	0,69
it18	0,65	0,25
it20	-0,01	-0,74
it23	-0,21	-0,55