

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018005040017>

INCERTIDUMBRE FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Claudia Andrea Ramírez-Perdomo¹, María Elena Rodríguez-Velez², Alix Yaneth Perdomo-Romero³

¹ Magister en Enfermería. Profesora, Departamento de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Surcolombiana. Neiva, Huila, Colombia. E-mail: clauram1@hotmail.com

² Magister en Educación y Desarrollo Comunitario. Profesora Departamento de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Surcolombiana. Neiva, Huila, Colombia. E-mail: mariaelena.rodriguez@usco.edu.co

³ Magister en Enfermería y Educación. Profesora, Departamento de Enfermería, Facultad de salud, Universidad Surcolombiana. Neiva, Huila, Colombia. E-mail: alixyaneth.perdomo@usco.edu.com

RESUMEN

Objetivo: describir el significado de la experiencia frente al diagnóstico de cáncer en la construcción de la realidad individual y subjetiva desarrollada.

Método: estudio cualitativo con enfoque fenomenológico hermenéutico, desarrollado en una unidad de cáncer, en cuatro mujeres y dos hombres, con diferentes diagnósticos de cáncer. Las entrevistas, recogidas entre enero y marzo de 2016, fueron grabadas y para el análisis se empleó el Análisis de la Fenomenología Interpretativa y la Teoría de la Incertidumbre de Mishel.

Resultados: la incertidumbre es una vivencia que invade a la persona con enfermedad crónica. Emergen temas acerca del Desconocimiento/ conocimiento; El personal de salud y familiar, un soporte para enfrentar el diagnóstico y no desfallecer; Actitud positiva; Sufrimiento ante la adversidad; Aferrándose a Dios y La adversidad del sistema de salud.

Conclusión. todos los pacientes vivieron el período de incertidumbre en un principio como peligro, pero, emprendieron esfuerzos de afrontamiento manifestadas por sentimientos de optimismo y actitud positiva, dirigida a reducir la incertidumbre y a controlar la excitación emocional generada por su diagnóstico.

DESCRIPTORES: Cáncer. Incertidumbre. Investigación cualitativa, Enfermería, Enfermedad crónica.

UNCERTAINTY IN THE FACE OF THE CANCER DIAGNOSIS

ABSTRACT

Objective: describe the meaning of the experience in the face of the cancer diagnosis in the construction of the individual and subjective reality developed.

Method: qualitative study with a phenomenological-hermeneutic approach, developed at a cancer service, involving four women and two men with different cancer diagnoses. The interviews, collected between January and March 2016, were recorded. For the analysis, the Analysis of Interpretative Phenomenology and Mishel's Uncertainty Theory were employed.

Results: uncertainty is an experience that invades the patients with chronic illness. Themes emerge on Ignorance/knowledge; The health staff and relatives, support to cope with the diagnosis and not falter; Positive attitude; Suffering in view of adversity; Holding onto God and The adversity of the health system.

Conclusion: All patients experienced the period of uncertainty first as danger, but they made coping efforts, manifested by feelings of optimism and positive attitude, focused on reducing the uncertainty and controlling the emotional excitement their diagnosis aroused.

DESCRIPTORS: Cancer. Uncertainty. Qualitative research. Nursing. Chronic disease.

INCERTEZA ANTES DO DIAGNÓSTICO DO CÂNCER

RESUMO

Objetivo: descrever o significado da experiência em frente ao diagnóstico do câncer na construção da realidade individual e subjetiva desenvolvida.

Método: estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica hermenêutica, desenvolvido em uma unidade de câncer, com quatro mulheres e dois homens, com diferentes diagnósticos de câncer. As entrevistas, coletadas entre janeiro e março de 2016, foram gravadas. A Análise da Fenomenologia Interpretativa e a Teoria da Incerteza de Mishel foram utilizadas para a análise.

Resultados: a incerteza é uma experiência que invade os pacientes com doença crônica. Temas emergem na ignorância / conhecimento; A equipe de saúde e familiares, apoio para lidar com o diagnóstico e não vacilar; Atitude positiva; Sofrimento em vista da adversidade; Segurando em Deus e a adversidade do sistema de saúde.

Conclusão: todos os pacientes viveram o período de incerteza em primeiro lugar como um perigo, mas os esforços de enfrentamento empreendido expressa por sentimentos de otimismo e atitude positiva, destinadas a reduzir a incerteza e para controlar excitação emocional gerado por seu diagnóstico.

DESCRIPTORES: Câncer. Incerteza. Pesquisa qualitativa. Enfermagem. Doença crônica.

INTRODUCCIÓN

Dentro de las principales causas de muerte por enfermedad crónica no transmisibles se encuentran las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, el cáncer y las enfermedades respiratorias crónicas.¹⁻² El cáncer es la principal causa de muerte en los países desarrollados y la segunda causa en los países en vía de desarrollo. La carga por esta enfermedad ha aumentado como resultado del envejecimiento de la población y el crecimiento, así como también por la adopción de estilos de vida relacionadas con el cáncer: el tabaquismo, la inactividad física y las dietas "occidentalizadas".³ En la región de las Américas, se estima que 2,8 millones de personas son diagnosticadas y 1,3 millón mueren por cáncer cada año, se prevé que para el año 2025 los nuevos casos de cáncer aumentarán a más de 4 millones y las muertes a 1,9 millones.⁴

Su diagnóstico conlleva a momentos de crisis, instantes en el que el desconocimiento de la enfermedad y el proceso que significa, causan una gran incertidumbre: ¿Porqué a mí?, ¿Qué me va a pasar?, ¿Voy a morir?, ¿Tendré mucho dolor?, ¿Se me va a caer el cabello?, y ¿Mis hijos?; esté representa una sentencia de muerte, mutilación a sus esperanzas, encrucijada, o por el contrario un deseo mayor de vivir y darle un giro favorable a la vida, en su nueva condición.

La incertidumbre es "un estado cognitivo en el que las personas no son capaces de determinar qué significan los hechos que ocurren debido a la enfermedad",^{5,225} derivado de falta de estímulos e información, que no permiten procesar cognitivamente los hechos relacionados con la enfermedad y construir un significado de estos eventos. Puede ser vista como peligro a la espera de resultados negativos, o como oportunidad, cuando se mantiene la esperanza de una estabilidad de su enfermedad, adoptando un nuevo modo y perspectiva de vida.⁵

El marco de los estímulos, la capacidad cognitiva y la fuente de estructura, son antecedentes de la incertidumbre.⁵ La incertidumbre que suscita el diagnóstico de cáncer puede ocasionar un trastorno emocional que dificulta el inicio oportuno del tratamiento o la deficiente adherencia al mismo, evidenciado por la disminución de la capacidad de percepción, concentración y comprensión de la información que recibe acerca del manejo de la enfermedad y su tratamiento.

Aplicar esta teoría permite interpretar y comprender la incertidumbre, para orientar las inter-

venciones de cuidado de enfermería. Las evidencias anteriores llevan a plantear como objetivo: describir el significado de la experiencia frente al diagnóstico de cáncer en la construcción de la realidad individual y subjetiva desarrollada.

MÉTODO

Se planteó un estudio cualitativo de corte fenomenológico-hermenéutico en el cual se busca contribuir en la construcción de la realidad teniendo en cuenta la subjetividad, las experiencias y el significado que las personas tienen de sus vivencias, "encontrar los significados y comprender su dinámica".^{6,14} La reflexión sobre la experiencia vivida es siempre rememorativa, es la reflexión sobre la experiencia que ya ha pasado o ya se ha vivido.⁷

Estudio aprobado en el acta No. 7 del 16 de julio de 2013 por el Comité de Bioética de la Facultad de Salud de la Universidad Surcolombiana y autorización institucional para el acceso a la información. Los criterios de inclusión: diagnóstico de cáncer, en un tiempo no menor a seis meses, ni mayor a un año, mayor de 18 años, ser atendido en una Unidad de Cáncer del municipio de Neiva-Huila-Colombia.

La información se recolectó entre enero y marzo de 2016. Una vez identificada cada unidad de información y aprobado el consentimiento informado, se inició el proceso de recolección de datos, mediante la entrevista conversacional,⁸ los participantes contactados por vía telefónica y entrevistados en su residencia, partiendo de la siguiente pregunta ¿Cómo fue su experiencia al momento de recibir el diagnóstico del Cáncer? y un guion elaborado para profundizar en la experiencia vivida por la persona. Se entrevistó una sola vez, duración promedio de una hora cada una, grabadas en cinta magnetofónica y transcritas de manera textual por el equipo investigador.

Posteriormente se realizó el análisis a través del Análisis fenomenológico interpretativo (IPA), en el cual se describen los siguientes pasos: lectura y relectura de las entrevistas, análisis de contenido, identificación de temas emergentes, establecer conexiones entre los temas, identificación de interconexiones entre las entrevistas y búsqueda de patrones comunes.⁹ Para la identificación de los informantes se emplearon seudónimos.

RESULTADOS

Los participantes tenían edades entre los 24 y 36 años, dos de sexo masculino y 4 femenino, tres

de estas últimas dedicadas al hogar, una empleada y los hombres uno profesional en busca de trabajo y el otro dedicado a labores del campo. Con los siguientes diagnósticos: dos con cáncer de testículo, una con cáncer de mama, una con cáncer de ovario y dos de cérvix. Mediante el análisis de los datos y sustentados en la Teoría de la Incertidumbre,

emergieron seis temas (figura. 1): Desconocimiento/ conocimiento; El personal de salud y familiar, un soporte para enfrentar el diagnóstico y no desfallecer; Actitud positiva; sufrimiento ante la adversidad; Aferrándose a Dios y La adversidad del sistema de salud.

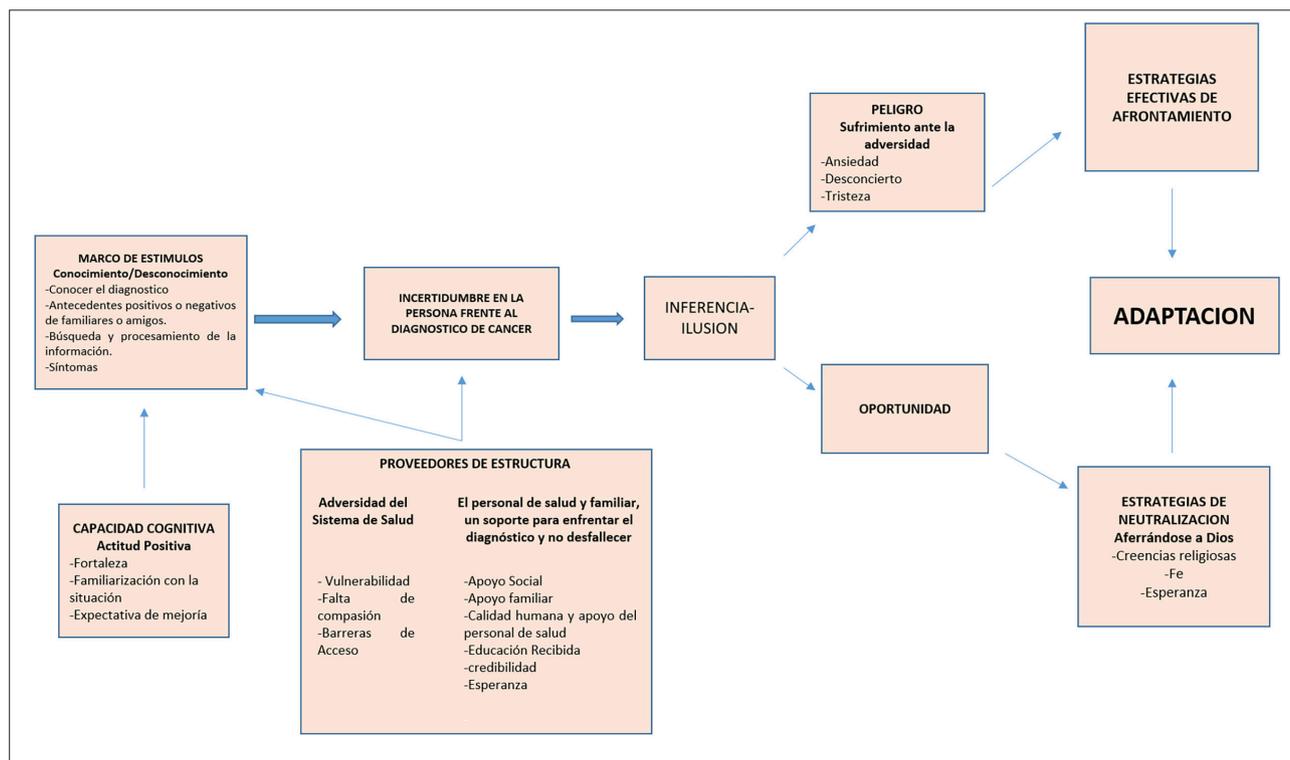


Figura 1 - Tomado de *Theories of Uncertainty in Illness*. Smith J, Liehr P. Middle Range Theory for Nursing.^{10:59}

Desconocimiento/Conocimiento

La sintomatología producida por la enfermedad en algunas oportunidades dilata la decisión de consultar al médico; el no sospechar de cáncer en principio hace que no se asusten, pero una vez se comunica el diagnóstico sienten que todo cambia, la muerte se acerca, sensación que se profundiza cuando se tienen antecedentes de deceso por cáncer en la familia o allegados; llevándolos a experimentar frustración ante la toma de decisiones difíciles e inesperadas. Algunos, inician la búsqueda de la información para conocer la gravedad de su situación.

Todo me cambio, ya sabía que se venía una cirugía y las posibilidades de no poder tener un bebé. Yo tenía las ilusiones de ser mamá y se fueron así entonces pum (María).

El no saber nada del tema no me asustó. Y cuando le mostramos los papeles al doctor, entonces me dice: 'que por qué se demoraron tanto, ahí si me preocupe' (Pedro)

Sospechaba que yo tenía eso, que me iba a salir mal (Rosa).

Esa palabra cáncer, uno dice muerte, dije: listo me acabé. Se me acabó la vida (Pilar).

Conocer el pronóstico de la enfermedad, tener esperanzas en la posibilidad de curación, a pesar de las consecuencias (orquidectomía, mastectomía, histerectomía), es una razón para luchar y motivarse a seguir adelante:

estaba muy a tiempo, todos me lo decían, yo vi que había tanta probabilidad, me dio esperanzas (Marcos);

le pregunté al doctor, ¿qué posibilidades hay de que yo tenga curación? – me dijo: del 75%, se me hizo poquito (Pedro).

Una vez se conoce el diagnóstico, los participantes enuncian que el proceso desde que se inician los síntomas y se ordena el tratamiento, es una carrera contra el tiempo que no deja asimilar la situación:

cuando fui al médico me dijo, aquí es de moverse y de hacer las cosas rápido (Pilar).

él dijo: esto lo que usted tiene toca actuar rápido porque si no se le puede expandir para otro lado (Pedro).

hicieron la junta médica y tomaron la decisión de que tenían que sacarme todo, yo no pude hacer el duelo de no poder quedar embarazada (María).

Enterarse de experiencias positivas de otros, contribuye a minimizar el impacto y ayuda a sobrellevar el diagnóstico de tal manera que le permita enfrentarse a situaciones que pueden ser consideradas inevitables:

uno desconoce la enfermedad, pero cuando esta con otros pacientes ellos le contagian ese positivismo" (María);

el estar en contacto con los otros pacientes me ayudó a sentirme mejor, me cambio la actitud" (Pedro);

hablando con otros pacientes que les falta una parte de su cuerpo, de cosas de la vida, ellos, tiene más vida que uno, yo estoy más completo y me estoy quejando, tengo que mejorar (Marcos);

noo, hay muchas personas que se han salvado de cáncer y yo dije ah!! Bueno (Piedad).

El personal de salud y familiar, un soporte para enfrentar el diagnóstico y no desfallecer

El apoyo ayuda a la recuperación, promueve la reconstrucción de la vida, disminuye la dureza de la situación y hace más llevadero el proceso, los participantes así lo expresan:

ell oncólogo me dijo, de lo que tiene usted no se va a morir, me mando para el psicólogo, y me canalizaron y todo me sirvió muchísimo..., todas las personas que hacen parte de ese proceso lo atienden a uno muy bien (María);

mi hijo mayor, él sí me dijo, mami usted es una verraca, se va a alentar, así que no se vaya a echar a morir. El personal de salud es muy especial, gente humanitaria, súper amables, me dieron todas las esperanzas del mundo (Piedad);

La compañía, mis padres y mi mujer, la atención del personal de salud, todo lo motiva mucho, el estado de ánimo es un 50 % de la recuperación de la enfermedad, la paz y la tranquilidad que usted tenga ayuda muchísimo (Pedro).

Actitud positiva

Fortaleza para seguir adelante ante la enfermedad, el dolor o el sufrimiento, hace que se familiaricen con la situación, saquen el mejor provecho al tiempo, ayuden en la lucha contra las crisis y valoren cada momento de la vida.

Hummm yo le dije a la jefe, bueno tengo cáncer, pero llegué con mi actitud súper wow. Es tenaz, solamente uno que lo vive, sabe lo que uno pasa, pero de todos modos uno tiene que sacar fuerzas de donde no las tiene para salir adelante (Piedad).

Pues sí, mis planes eran otros; pero, yo dije bueno las señoras que conozco están bien, yo también, toca es que saber llevar las cosas (Rosa).

Tener una actitud positiva, yo siempre decía: 'yo no tengo nada, yo no tengo nada. Porque si usted dice me voy a morir, pues más ligero avanza eso' (Pilar).

Yo estaba confiado de que iba a entrar y a salir bien; además me dieron un pronóstico muy favorable (Marcos).

La actitud siempre fue positiva ante la enfermedad, a uno lo motiva mucho, en parte los seres queridos (Pedro).

Los participantes lograron enfrentar la enfermedad y desarrollar estrategias efectivas de afrontamiento manifestadas al asumir una actitud positiva frente al diagnóstico, el tratamiento médico y el pronóstico de la enfermedad.

Sufrimiento ante la adversidad

El enfrentarse a un diagnóstico de cáncer causa en los participantes ansiedad, desconcierto, desespero, sentimientos de desamparo, preocupación al presentir lo que les espera; en algunas oportunidades ocultan el diagnóstico y su sentimiento de tristeza para no generar lastima; perciben la enfermedad como un obstáculo para continuar su proyecto de vida.

O sea fue durísimo y ha sido duro, me dio depresión, yo llegue muy aburrida, las ganas de llorar me dieron después de salir del consultorio (María).

Terrible, eso es tenaz, el cáncer es cáncer...yo me voy a morir, me dio mucha tristeza y me la pasé llorando, entré en depresión, no me maquillaba, yo no salía a ningún lado, me la pasaba solo en pijama. ¿Por qué a mí? ¿Qué pasó? (Piedad).

Fue terrible muy doloroso, lloraba todos los días solita que nadie se diera cuenta, porque imagínese uno se pone a llorar y ellas también se ponen a llorar. A veces me da depresión, pero yo hago de cuenta que no me ha pasado nada, porque imagínese vivir a todo momento así (Rosa).

No me podían consolar, como una crisis de depresión, entre más lloraba, más lágrimas me salían (Pilar).

Yo quede como impactado, tenía sentimientos de rabia, frustración y ansiedad de no saber qué iba a pasar. Porque a mí, si estoy joven, estoy recién graduado y voy a empezar a buscar trabajo, caigo en esta, fue una sorpresa (Marcos).

Yo sentí un bajonazo y rabia al tiempo, yo sentía como esa presión en el pecho, que se hace como un nudo y me desahogaba llorando (Pedro).

Aferrándose a Dios

Recurrir a las creencias religiosas y aferrarse a Dios durante el proceso diagnóstico, contribuye a afrontar la realidad y disminuir la incertidumbre vista como peligro. Las personas adultas optan por esta estrategia más que los jóvenes, quienes relataron que no están aferrados a una religión en particular y que prefieren emplear estrategias alternas en aras de enfrentar la situación. Los participantes entregan su vida y su proceso de enfermedad a Dios. La fe y la esperanza contribuyen a aceptar la realidad y asumir el tratamiento médico con optimismo.

Uno vive muy agradecido con Dios y ruega que lo ayude a salir adelante (María).

Yo le pedía mucho al señor que por favor me ayudara que no me dejara, que no me quitara la vida (Piedad).

Yo dije pues sea lo que Dios quiera. Hay que tener fe (Rosa).

Ya todo lo que Dios quisiera conmigo, yo no soy tan devoto, pero igual uno busca los medios para uno sentirse bien (Marcos).

Estuve buscando en Dios, pero debía fortalecerme más en mí, entonces si dejé de orar, practique un poquito la meditación, la mente también necesita su descanso (Pedro).

La adversidad del sistema de salud

Se relaciona con la accesibilidad a los servicios de salud y la capacidad de respuesta, en estos se evidencia la crisis del sistema haciéndose visible el abandono a los sujetos que demandan su atención, convirtiéndolos en muchas ocasiones en objetos y no sujetos de cuidado; algunos agradecen el tener amigos en las instituciones, quienes influyen en su pronta atención, otros deben recurrir a la tutela para recibir la valoración y exámenes que requieren:

a mí me diagnosticaron el cáncer en septiembre, octubre, noviembre, estuve tres meses así, no me querían atender, hasta enero que nos tocó poner tutela (Piedad);

entonces empecé el proceso, voltear, por un lado, pagar particular biopsia, a pesar de que me tocó tutelar (Pilar);

un especialista la consulta es a los 90 o 120 días. Luego hay un problema con su EPS, como siempre la EPS ahí fallando con el paciente. Todo es muy demorado (Marcos).

Es importante señalar el impacto de la información recibida por la persona en el momento que es notificado su diagnóstico de cáncer; la frialdad, falta de compasión y las expresiones de inminencia de muerte, es la forma cruda de comunicarse de los profesionales de la salud, se evidencia la falta de humanización y acercamiento al otro que es la forma de minimizar el dolor ocasionado ante la nueva situación que debe enfrentar, evento que llega a desmotivar el seguir adelante:

esto es terrible! por Dios santísimo que es esto, y empezó a llamar a médicos y médicos y yo ahí bueno, más de media hora abierta de piernas, ni por qué yo fuera un museo para que todo el mundo me esté mirando. Todos me miraban y me miraban, y decían por Dios santo!, tienes cáncer, y está super tenaz, son muy pocas las mujeres que sobreviven a esto ..., él no me dio esperanzas de vida, fueron palabras muy duras, para mí, eso fue terrible (Piedad);

desafortunadamente lo que le tengo que decir es que usted tiene cáncer. Como dice vulgarmente a quema ropa. Me lo dijeron así sin anestesia y sin nada (Pilar).

el doctor me dice: hay que operar urgentemente, hay que quitar un testículo, lo que usted presenta es un tumor, fue como cuando pasa un cuchillo caliente en la mantequilla (Marcos);

el médico dijo que si no lo tratábamos que yo podía morirme, como que lo quiso intimidar a uno, o sea le meten ese, esa palabra de morirse..., cuando dan la noticia no deberían motivarlo con amenazas sino con la recuperación (Pedro).

DISCUSIÓN

El diagnóstico de cáncer constituye una experiencia estresante y supone una carga enorme de angustia y sufrimiento. La palabra cáncer está asociada a la muerte, su sola mención desencadena en las personas situaciones de ansiedad.¹¹ La incertidumbre es experimentada al recibir el diagnóstico de la enfermedad, despertando reacciones descritas por las personas como "abrumador", "impactante" e "incomprensible",¹² además, es considerado un factor psicológico que afecta muchos aspectos de su vida.¹³ Los participantes experimentan miedo, negación, angustia, depresión, dudas, que dependen

del imaginario, las creencias y la representación de lo que les puede pasar: “inminencia de muerte”, llevándolos a percibir incertidumbre.

El cuidado familiar es un fenómeno multidimensional visible y abstracto de manera simultánea, las personas consideran que su familia está cerca de ellos en estos momentos, pero al mismo tiempo distante, esto genera dificultades en el proceso dado que su deseo es contar con un mayor apoyo de la familia,¹⁴ que facilite las estrategias de adaptación y disminuya la incertidumbre. En este mismo sentido el apoyo social previene la incertidumbre, interactuar con otros ayuda a clarificar la situación y ayuda a formar un esquema cognitivo.

La experiencia de la incertidumbre ante la enfermedad puede afectarse por factores sociales y culturales en los que vive el paciente;¹³ adicionalmente cuando el proceso no es claro y sus preguntas son respondidas de forma ambigua por médicos y otros profesionales de la salud, aumenta la incertidumbre.¹³

Una vez la persona escucha la palabra tumor o sospecha de cáncer, siente la curiosidad de consultar sobre el tema. La búsqueda en internet es la principal fuente de información que poseen. Se presenta un amplio espectro de actitudes: desde quienes han decidido deliberadamente no consultar información, hasta otras personas que dedican gran parte del día a buscar información adicional, ampliando el conocimiento sobre su enfermedad atenuando situaciones de incertidumbre o ansiedad gracias a la información que reciben, por ejemplo, de otras personas afectadas.¹⁵⁻¹⁶

Para los participantes conocer la vivencia positiva de otros, ayuda a sobrellevar el diagnóstico; esta identificación entre pacientes contribuye a minimizar el impacto de una enfermedad considerada terrible y mejora el manejo de la enfermedad.¹⁷

La eficacia de estos pares como proveedores de información se ve facilitada por el sentimiento de empatía por haber pasado ellos por el mismo evento traumático. La persona realiza autovaloración de la incertidumbre, utiliza la inferencia¹⁸ mediante la identificación de situaciones similares que al ser positivas la incertidumbre se evalúa como benéfica y construyen un sistema de creencias positivo, mantienen la ilusión¹⁸ que los protege para seguir adelante, buscando la adaptación y el equilibrio de su vida.

La incertidumbre disminuye al aumentar el nivel de conocimientos que el paciente tiene sobre su enfermedad. La información y la capacitación que se ofrece a la persona, se traduce en la reformulación cognitiva, que disminuye la incertidumbre.¹⁹

El profesional de salud, especialmente enfermería, como fuente de estructura debe brindar información clara, precisa, necesaria y suficiente al individuo, que le permita entender la nueva experiencia que atraviesa; interpretar el marco de estímulos y elaborar el significado de lo que sucede, facilita a la persona estructurar un esquema que crea menor incertidumbre.²⁰⁻²¹ Proporcionar a las personas niveles adecuados de información, involucrarlos en la toma de decisiones de acuerdo con su nivel de compromiso y discutir el cuidado presente y/o futuro de acuerdo con sus necesidades, contribuye para que el personal de salud pueda individualizar la atención de estas personas.²²

Sin embargo, la forma de comunicar el diagnóstico por parte del personal médico hace que sea percibido como inminencia de muerte, se genera incertidumbre. El impacto de la noticia depende también de la forma en que se da la comunicación,²³ contar con un acceso más amplio a la información, disminuir los obstáculos en la comunicación con los médicos y dar oportunidad a la persona para participar en la toma de decisiones, pueden reducir su incertidumbre, lo que a su vez mejoraría su calidad de vida.²⁴

El establecimiento de relaciones médicas satisfactorias contribuye a brindar información que permite al paciente entender con facilidad cuál es su condición e influye de manera efectiva en la adherencia al tratamiento.²⁵

El estudio evidencia que existe una deficiencia en la comunicación médico-paciente que contribuye a generar incertidumbre. La forma de comunicarse con él varía en cada profesional médico, no hay establecido un protocolo para informar este diagnóstico, que permita fortalecer la competencia comunicativa. El mejorar la comunicación y el manejo de la información brindada a la persona por parte del personal de salud, es relevante para el desarrollo de la práctica asistencial dado que contribuye al manejo y disminución de la incertidumbre por parte de los equipos de salud.

La palabra cáncer menoscaba la existencia, este sufrimiento es mayor cuando no hay una adecuada comunicación médico-paciente, el sufrimiento experimentado por la persona está en relación directa con el ¿cómo se lo dijeron? Comunicar la verdad “brutalmente” produce el mismo daño que la mentira. La persona tiene derecho a conocer su situación y el médico debe ser veraz en la información, reconociendo el estado emocional y cognitivo del individuo.²⁶ Las personas identifican como a veces se sienten vulnerables en presencia del personal de

salud, especialmente en aquellas situaciones donde se sienten expuestos; perciben un desequilibrio entre ellos y el personal de salud, por lo cual sienten que es importante retener la autodeterminación y la integridad. La incertidumbre existencial es reconocida en encuentros de atención médica caracterizada por desequilibrios de poder obvios.²⁷

Adicionalmente, la preocupación por los trámites administrativos se suma a la incertidumbre de saber que tiene cáncer. Las barreras más difíciles de sobrepasar son las de acceder al médico y exámenes diagnósticos de manera oportuna, lo que lleva a entablar demandas para asegurar el tratamiento en forma definitiva. El paciente vive esta experiencia de tener que ir de un lado a otro, como una verdadera pesadilla; en un principio la falta de información, la tramitología y las barreras de acceso que pone el sistema de salud aumenta la incertidumbre en las personas haciendo evidente la perversidad del sistema de salud que aleja al mismo del contexto de lo humano.

Se han encontrado barreras estructurales de acceso a los servicios en mujeres con cáncer de mama, tales como la posición socioeconómica, el desconocimiento de los derechos y la discriminación social de las aseguradoras, que los lleva a acudir a instancias legales.²⁸

El sistema de salud hace evidente las inequidades del mismo, incrementando las barreras de acceso y perpetuando el sufrimiento al que se ven abocados los sujetos que demandan sus servicios, los pacientes notan que tener amigos o relaciones en las empresas es una fortuna, no tienen la misma suerte las personas desconocidas que afrontan la incertidumbre causada por el funcionamiento y fraccionamiento del sistema de salud. Los pacientes demandan servicios ágiles y accesibles, en relación a la atención de los profesionales, esperan interés, comprensión, empatía y capacidad de comunicación.²⁹

Como respuesta a la confusión y al desorden provocado por el estado de continua incertidumbre, el sistema no tiene otra opción que cambiar para sobrevivir.⁵ Se evidenciaron diferentes grados de adaptación en los pacientes que los llevo a una disminución de su incertidumbre en los que jugó un papel predominante "el cómo se lo dijeron", "el apoyo familiar y del equipo de salud", y "el aferrarse a Dios". En este sentido, las personas describen cuatro estrategias para el control de la incertidumbre dentro de las cuales se encuentran: Dios, la persona, la sociedad de Dios y la persona, y el gobierno.¹² El

afrontamiento vivido por los pacientes se manifestó por sentimientos de optimismo y actitud positiva.

La adaptación representa la continuidad de la conducta biopsicosocial normal del individuo y alcance del resultado deseado por los esfuerzos de afrontamiento, bien sea para reducir el nivel de incertidumbre, vista como peligro, o para ver la incertidumbre como oportunidad, llegando incluso a desarrollar una nueva perspectiva de la vida.

Mishel, considera a la persona como sistema biopsicosocial que normalmente se halla lejos de un estado de equilibrio. La incertidumbre, invade casi todos los aspectos en la vida del ser, donde pasa gradualmente de la negación a la aceptación y asimilación de la enfermedad como parte de su realidad; y así, mantener un estado de salud y bienestar.⁵

En esta investigación las personas lograron enfrentar el diagnóstico de cáncer apoyados en primera instancia por la familia, los seres queridos y por el equipo de salud, donde participa el personal de enfermería, cuya función,¹⁸ es ayudar a la interpretación de los hechos surgidos a raíz de la enfermedad, aproximarse a la comprensión de lo que le está pasando a la persona. En este proceso juega un papel importante el cuidado holístico de enfermería orientado a potenciar al individuo para favorecer el desarrollo de estrategias positivas en la construcción de la realidad de su enfermedad.

Es importante resaltar las limitaciones de los resultados del estudio para su generalización dada la metodología cualitativa utilizada, pero que se convierte en un aporte al conocimiento en el tema abordado; y que permitirán el desarrollo de futuros estudios con metodologías que permitan la generalización de los resultados.

CONCLUSIONES

Recibir el diagnóstico de cáncer es una experiencia que genera incertidumbre en las personas, es necesario tener en cuenta que la persona que enfrenta un diagnóstico de cáncer es un ser holístico y en evolución constante, que requiere apoyo cualificado del personal de salud, especialmente de enfermería para potenciar su capacidad de adaptación.

Este tipo de noticias para la persona involucran toda su existencia y lo enfrentan a su finitud generando incertidumbre, la cual puede pasar de una evaluación negativa a comenzar un nuevo proyecto de vida.

La comunicación del diagnóstico debe realizarse con un equipo interdisciplinario que brinde soporte efectivo al individuo y su familia. Debe ex-

plorarse que sabe el paciente sobre su enfermedad, que tanto desea saber, buscar el espacio apropiado para dar el diagnóstico; es importante reconocer que los seres humanos tarde o temprano deben enfrentar el final de la vida, por eso es transcendental dignificar cada etapa a la que se enfrentan los seres humanos durante la enfermedad, construyendo un espacio de paz y armonía en el entorno y así disminuir el dolor que la enfermedad ocasiona en estos.

La falta de información o brindada de manera inadecuada contribuye a generar incertidumbre en la persona y, por lo tanto, puede evaluarse como peligro o como oportunidad. Los eventos inciertos evaluados como peligro, implican detrimento o daño. Es urgente que Enfermería determine los factores que influyen en la incertidumbre y ayude a reducirla mediante una educación clara y precisa, contribuyendo al afrontamiento positivo.

Este estudio es relevante para la práctica de enfermería, mediante la aplicación de la Teoría de la incertidumbre es posible identificar la incertidumbre ante el diagnóstico de cáncer y se convierte en un mecanismo que orienta a la persona a ver la enfermedad como una oportunidad e implementar estrategias que busquen su adaptación. En este mismo sentido, es un reto para Enfermería transformar el cuidado orientado en la enfermedad y construir un cuidado dirigido al ser humano, lo cual facilita la implementación de políticas en los servicios de salud para brindar apoyo a las personas que enfrenta el diagnóstico de cáncer.

REFERENCIAS

1. Organización Panamericana de la Salud. Innovative Care for Chronic Conditions: Organizing and Delivering High Quality Care for Chronic Noncommunicable Diseases in the Americas. Washington DC (US): OPAS; 2013.
2. Wang H, Naghavi M, Allen C, Barber RM, Bhutta ZA, Carter A, et al. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*. 2016 Oct; 388(10053):1459-544.
3. Jemal A, Bray F, Center MM, Ferlay J, Ward E, Forman D. Global cancer statistics. *CA Cancer J Clin [Internet]*. 2011; 61(2):69-90. Available from: <https://doi.org/10.3322/caac.20107>
4. Organización Panamericana de la salud Día Mundial contra el Cáncer 2016: nosotros podemos, yo puedo [Internet]. Washington DC (US): OPAS; 2016 [cited 2018 Ene 03]. Available from: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11616%3Aworld-cancer-day-2016&catid=9245%3Aworld-cancer-day-wdc&Itemid=42340&lang=es
5. Mishel MH. Uncertainty in Illness. *Image J Nurs Scholarsh*. 1988; 20(4):225-32.
6. Prado ML, Souza ML, Carraro TE, editors. Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales. Serie Paltex Salud y Sociedad. Washington DC (US): Organización Panamericana de la Salud; 2008.
7. Van Manen M. Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing. v. 13. Walnut Creek, CA (US): Left Coast Press; 2014.
8. Van Manen M. Investigación educativa y experiencia vivida: ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad. Barcelona (ES): Idea Books; 2003.
9. Smith JA. Qualitative psychology: a practical guide to research methods. Los Angeles, (US): SAGE Publications; 2008.
10. Smith MJ, Liehr PR, editors. Middle range theory for nursing. 3rd ed. New York (US): Springer Publishing Company; 2013.
11. Gómez Margarita M, Lagoueyte María I. El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. *Rev Av Enferm*. 2012; XXX (1):32-41.
12. Stephenson PS, Sheehan D, Hansen D, Mayo MM. The Spiritual Nature of Uncertainty Among Hospice Patients. *J Hosp Palliat Nurs [Internet]*. 2017 [cited 2018 Jan 03]; 19(5):480-6. Available from: <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000376>
13. Sajjadi M, Rassouli M, Abbaszadeh A, Brant J, Majd HA. Lived experiences of "illness uncertainty" of iranian cancer patients: a phenomenological hermeneutic study. *Cancer Nurs [Internet]*. 2016 [cited 2018 Jan 03]; 39(4):E1-8. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000282>
14. Wakiuchi J, Salimena AMO, Sales CA. Being cared by a family member: the existential feelings of cancer patients. *Texto Contexto Enferm [Internet]*. 2015 [cited 2018 Jan 03]; 24(2):381-9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003760013>
15. Abt Sacks A, Pablo Hernando S, Serrano Aguilar P, Fernández Vega E, Martín Fernández R. Information needs and internet use in patients with breast cancer in Spain. *Gac Sanit*. 2013; 27(3):241-7.
16. Mohammadzadeh Z, Davoodi S, Ghazisaeidi M. Online social networks - opportunities for empowering cancer patients. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2016; 17(3):933-6.
17. Joolaee A, Joolaee S, Kadivar M, Hajibabae F. Living with breast cancer: Iranian women's lived experiences. *Int Nurs Rev [Internet]*. 2012 [cited 2018 Jan 03]; 59(3):362-8. 316. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1466-7657.2012.00979.x>

18. Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J Nurs Sch* 1990; 22(4):256-62.
19. Mishel MH, Braden CJ. Finding meaning: antecedents of uncertainty in illness. *Nurs Res*. 1988; 37:98-127.
20. Trejo F. Incertidumbre ante la enfermedad: explicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Enf Neurol (Mex)*. 2012; 11(1):34-8.
21. Jeon BH, Choi M, Lee J, Noh SH. Relationships between gastrointestinal symptoms, uncertainty, and perceived recovery in patients with gastric cancer after gastrectomy. *Nurs Health Sci* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jan 03]; 18(1):23-9 Available from: <https://doi.org/10.1111/nhs.12219>
22. Etkind SN, Bristowe K, Bailey K, Selman LE, Murtagh FEM. How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? A secondary analysis of qualitative data. *Palliat Med* [Internet]. 2017 [cited 2018 Jan 03]; 31(2):171-80. Available from: <https://doi.org/10.1177/0269216316647610>
23. Puerto HM, Gamba HA. La comunicación del diagnóstico de cáncer como práctica saludable para pacientes y profesionales de la salud. *Rev Cuid* [Internet]. 2015 [cited 2018 Jan 03]; 6(1):964-9. Available from: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.160>
24. Pahlevan Sharif S. Locus of control, quality of life, anxiety, and depression among Malaysian breast cancer patients: The mediating role of uncertainty. *Eur J Oncol Nurs*. [Internet]. 2017 [cited 2018 Jan 03]; 27:28-35. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.01.005>
25. Brown D, Oetzel J, Henderson A. Communication networks of men facing a diagnosis of prostate cancer. *J Clin Nurs* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jan 03]; 25(21-22):3266-78. Available from: <https://doi.org/10.1111/jocn.13369>
26. Bascuñán R ML. Truth telling in medicine. Psychological perspective. *Rev Med Chil*. 2005; 133(6):693-8.
27. Karlsson M, Friberg F, Wallengren C, Öhién J. Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer and receiving palliative treatment: a life-world phenomenological study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2014 [cited 2018 Jan 03]; 13(1):28. Available from: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-28>
28. Sánchez G, Laza C, Estupiñán C, Estupiñán L. Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2014; 32(3):305-13.
29. Escudero MJ, García N, Prieto MA, Pérez O, March JC, López-Doblas M. Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa. *Reumatol Clin*. 2010; 6(1):16-22.