

HOSPITAL DE CLINICAS
Dr. Manuel Quintela



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS REPORTADOS POR LOS PACIENTES (PROs) CON NEOPLASIAS MIELOIDES ASISTIDOS EN EL HOSPITAL DE CLÍNICAS

Grupo 56

Br. Rosanne Carrazana

Br. Tanya Escandón

Br. M^a Alfonsina Ron

Br. Valentina Torrens

Br. Natalia Tort

Tutoras

Dra. Cecilia Guillermo

Dra. Mariana Lorenzo

Dra. Gimena dos Santos

Montevideo, 2020

Resumen

Las Neoplasias Mieloides se caracterizan por la proliferación y/o alteración clonal de células hematopoyéticas. Entre sus clasificaciones encontramos: Neoplasias Mieloproliferativas Crónicas, Síndromes Mielodisplásicos y Leucemia Mieloide Aguda, principalmente. La mayoría de los pacientes reciben tratamientos tendientes al control de la enfermedad, salvo en el escenario del trasplante alogénico de médula ósea único tratamiento potencialmente curativo en los casos que esté indicado, estos pacientes conviven con la enfermedad de manera crónica. La eficacia del tratamiento se basa en la medición de respuestas clínicas como paraclínicas. A pesar de su importancia y efectividad, estas mediciones de eficacia no reflejan el estado emocional del paciente ante su enfermedad. Por este motivo decidimos trabajar en el análisis de la resiliencia percibida por el paciente, la capacidad de adaptación ante la adversidad y qué relación tiene con el soporte social que recibe el paciente. Los resultados reportados por el paciente o PROS (Patient Related Outcomes), utilizando los instrumentos de medición correspondientes, deberían de ser un objetivo a lograr por el equipo de salud. Consideramos su análisis un estudio de relevante importancia, por la repercusión positiva que podría tener respecto al tratamiento del paciente y por la ausencia de estudios que evalúen estas variables en estos pacientes en la región.

Palabras claves: soporte social, resiliencia, PROS, Neoplasias Mieloides

Índice

Introducción	1
Marco Teórico	2
Objetivos	16
Metodología	17
Resultados	19
Discusión	26
Conclusión	29
Referencias Bibliográficas	30
Anexos	33

Introducción

Las Neoplasias Mieloides son procesos clonales de las células hematopoyéticas, en los que ocurre 1) maduración celular ineficaz, 2) maduración eficaz de alguna de las líneas celulares e ineficaz en las restantes o 3) no maduración, en los que las células permanecen estancadas en un estadio poco diferenciado. Dentro de este amplio grupo encontramos Neoplasias Mieloproliferativas Crónicas, Síndromes Mielodisplásicos y Leucemia Mieloide Aguda, principalmente.

Los pacientes reciben tratamientos tendientes al control de la enfermedad, pero salvo el trasplante alogénico de médula ósea (único tratamiento potencialmente curativo y que no es una opción para la mayoría), conviven con su enfermedad de manera crónica. Las mediciones de eficacia de estos tratamientos se basan en el examen físico, hemograma, respuestas moleculares y necesidad de reposición con hemoderivados, por ejemplo. Estos son datos objetivos, reportados por el clínico y el laboratorio y son esenciales para valorar la respuesta al tratamiento.¹ Sin embargo, las mediciones de eficacia así entendidas no reflejan cómo se sienten o viven los pacientes, qué desean conseguir con un tratamiento o cómo enfrentan la enfermedad. Con este objetivo ha aumentado el interés por la obtención de resultados reportados por los pacientes o PROs por sus siglas en inglés (Patient-Reported Outcomes), que se basan en la percepción del paciente de la enfermedad y su tratamiento. Uno de los PROs es Resiliencia, la capacidad de adaptación positiva, enfrentamiento y fortalecimiento ante una situación adversa.² Proponemos medir el nivel de Resiliencia en pacientes diagnosticados con Neoplasias Mieloides y establecer su relación con el grado de soporte social percibido, un PRO que será un indicador de los recursos que el paciente posee frente a situaciones de vulnerabilidad. Ante la ausencia de estudios enmarcados en este contexto a nivel nacional y regional, consideramos que se trata de un análisis novedoso, que podría asentar las bases para futuras investigaciones.

Marco Teórico

1) Neoplasias Mieloides

Las neoplasias mieloides constituyen un subgrupo de enfermedades hematológicas que provienen de la expansión clonal de células hematopoyéticas de línea mieloide, en donde el estado de diferenciación y tipo de transformación celular, determina el fenotipo de la enfermedad.³ Partiendo de esta premisa, existen cuatro grupos fundamentales: Neoplasias Mieloproliferativas Crónicas (NMPC), Síndromes Mielodisplásicos (SMD), Leucemias Mieloides Agudas (LAM) y Síndromes de superposición Mielodisplasia/Neoplasia Mieloproliferativa (NMP/SMD), que serán expuestos en forma breve.¹

Las Neoplasias Mieloproliferativas Crónicas son enfermedades clonales de las células madre hematopoyéticas, por lo que existe una proliferación aumentada de las tres series (eritroide, granulocítica y megacariocítica), pero con predominancia en alguna, que provoca un aumento de glóbulos rojos, granulocitos o plaquetas, respectivamente. Dentro de este grupo se encuentran la Policitemia Vera (en donde la serie predominantemente afectada es la roja, produciéndose poliglobulia); la Trombocitemia Esencial (en donde se afecta con preponderancia la línea megacariocítica, con consecuente aumento de plaquetas); la Mielofibrosis Primaria (caracterizada por una fibrosis medular progresiva, que evolutivamente lleva a hematopoyesis extramedular, especialmente en el bazo); y otras menos frecuentes. Este grupo de neoplasias tienen en común la presencia de mutaciones driver adquiridas en genes JAK2, MPL o CALR así como la posible evolución a leucemia aguda. Se caracterizan por una evolución crónica, relativamente indolente en el caso de Policitemia Vera (PV) y Trombocitemia esencial (TE), en donde el riesgo mayor es la trombosis venosa o arterial y en menor medida, riesgo de evolución a mielofibrosis. El tratamiento crónico está dirigido a disminuir dicho riesgo y al control de los síntomas vasomotores. La Mielofibrosis Primaria (MFP) tiene una evolución más agresiva, generando citopenias y esplenomegalia progresiva en la fase final de la enfermedad. Son un grupo de neoplasias no “curables” que requieren controles y tratamientos crónicos con ácido acetil salicílico y citorreductores en la PV y TE, o fármacos para el control de la anemia y de la esplenomegalia en la MFP. La sobrevida en la TE y PV es algo menor que la de la población general, pero es sustancialmente inferior en la MFP.

Merece especial énfasis la Leucemia Mieloide Crónica (LMC) ya que constituye el paradigma de la identificación y clasificación de las neoplasias mieloides, por presentar el cromosoma Philadelphia, que resulta de la translocación recíproca de los cromosomas 9 y 22 [t (9; 22) (q34; q11)], que genera la fusión de los genes BCR y ABL1. Este gen quimérico se traduce a una proteína oncogénica con actividad tirosina kinasa incrementada capaz de generar una proliferación de la línea granulocítica. De esta forma, las demás neoplasias son caracterizadas como Ph negativas.^{1,4,5} Es la NMPC de mayor importancia clínica debido a su alta frecuencia (1-2 cada 100.000 habitantes/año) y su incidencia aumenta con la edad.³ La edad media de presentación en Uruguay es de 59 años, y su incidencia de 1.01 cada 100.000 habitantes en el año 2017.⁶

La LMC como el resto de las NMPC, es una enfermedad no curable, excepto por el trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos, tratamiento muy utilizado hasta hace 20 años, con moderada morbi-mortalidad. El diseño y desarrollo de drogas target inhibidores de tirosin kinasa (ITK) orales, han permitido una revolución terapéutica en esta enfermedad, consiguiendo remisiones completas bajo la administración crónica de dichos fármacos y logrando una alta sobrevida global. Sin embargo, hasta 1/3 de los pacientes tienen intolerancia o efectos adversos que obligan a suspender o cambiar el tratamiento. Es así que la LMC, como las demás NMPC, requiere de control y tratamiento de por vida.⁵ En nuestro país, los ITK los cubre de manera universal el Fondo Nacional de Recursos (imatinib, dasatinib, nilotinib).

La particularidad de los Síndromes Mielodisplásicos radica en que las células progenitoras hematopoyéticas de la médula ósea realizan una hematopoyesis inefectiva, en donde existe una alteración morfológica y funcional de las mismas con el consiguiente desarrollo de citopenias periféricas. Este grupo heterogéneo de enfermedades clonales presenta la posibilidad de evolucionar a Leucemia Mieloide Aguda, y se subdivide en dos grupos dependiendo de la existencia o no de una causa desencadenante: en los SMD primarios no hay causa aparente, y los SMD secundarios se asocian fuertemente a exposiciones previas de quimioterapia, terapia radiante, agentes inmunosupresores y/o factores ambientales como el benceno y sus derivados.⁷ La edad de presentación suele ser entre los 65-70 años y presentan una incidencia de 3-5 cada 100.000 habitantes/año, que aumenta sustancialmente con la edad.^{3,7} Según los datos más recientes del Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (SEER por sus siglas en inglés Surveillance, Epidemiology and End Results Program) del Instituto Nacional del Cáncer de los EE.UU, la tasa de incidencia para

las personas menores de 40 años es de solo 0.1 casos cada 100.000 habitantes/año; pero aumenta significativamente desde la sexta década de vida, siendo mayor incluso para los hombres así como para personas de raza blanca.⁸ El tratamiento de los SMD, radica más frecuentemente en soporte transfusional, fármacos para el tratamiento de la anemia, uso de hipometilantes como la 5- azacitidina o decitabina (de administración subcutánea o intravenosa) que se brindan hasta la progresión o muerte del paciente.

Los Síndromes de superposición Mielodisplasia/Neoplasia Mieloproliferativa son poco frecuentes; se trata de neoplasias clonales mieloides que comparten características fenotípicas mieloproliferativas y mielodisplásicas. De esta manera, coexisten citopenias y cambios displásicos con leucocitosis y/o trombocitosis y, en ocasiones, organomegalias. Dentro de la clasificación WHO 2016 la neoplasia más característica de este grupo es la leucemia mielomonocítica crónica, en la cual prolifera la serie gránulo-monocítica.^{1,7} El tratamiento es similar al de los SMD o NMPC Ph negativos según el fenotipo y etapa de la enfermedad.

Leucemias Mieloides Agudas son un subgrupo de neoplasias mieloides que tienen origen en alguno de los precursores hematopoyéticos y producen la proliferación de células inmaduras que invaden la médula ósea de forma aguda. Esta infiltración impide el crecimiento normal y la maduración de los demás precursores hematopoyéticos, por lo que generalmente los pacientes presentan leucocitosis, anemia y plaquetopenias severas, llevando a infecciones, anemias, hemorragias, que pueden aparecer en forma aislada o combinada.^{1,9} La edad media de presentación al momento del diagnóstico es de 68 años. La incidencia es de 4.3 cada 100.000 habitantes/año en los EE.UU.¹⁰ En nuestro país, según datos aportados por el Registro Nacional de Leucemias Agudas de 2017, la incidencia fue de 2.6 cada 100.000 habitantes para ese año, y mantuvo una relación de 0.4/1 entre hombres y mujeres. La edad media de presentación fue algo menor: 62 años.⁶

Las leucemias agudas presentan un curso fulminante si no son tratadas, con una supervivencia media menor de 4 meses. La elección del tratamiento intensivo o no intensivo se realiza según diferentes variables como comorbilidades, escala de riesgo y edad. El tratamiento no intensivo radica en soporte y uso de hipometilantes. El esquema de tratamiento intensivo consiste en una inducción a la remisión y una fase de consolidación. El objetivo de la inducción es lograr la remisión de la enfermedad y el de la consolidación erradicar la enfermedad residual; sin consolidación recaen virtualmente el 100% de los pacientes. La quimioterapia de inducción produce aplasia medular que suele durar de dos a tres semanas,

asociándose con infecciones y sangrado y presentando una mortalidad mayor en pacientes añosos. Las estrategias de consolidación se guían según el riesgo de recaída dado por alteraciones citogenéticas y moleculares que caracterizan a la biología tumoral, siendo los factores pronósticos más significativos para la respuesta, la SLL y SG. Estas estrategias de consolidación, pueden incluir el uso del trasplante alogénico, históricamente considerado como potencial “tratamiento curativo”. Cabe destacar que, en el caso de las leucemias agudas, la recaída postrasplante puede ascender hasta el 50%.⁹

La probabilidad de remisión en pacientes mayores de 60 años es menor al 50%, mientras que los porcentajes de mortalidad oscilan entre 12% y 60%. La estrategia actual se ha centrado en el desarrollo de nuevos regímenes de quimioterapia y la mejora del tratamiento de soporte, favorecida por el conocimiento de la biología de transformación neoplásica.

Como se ha mencionado, la conducta terapéutica adoptada para cada una de las patologías crónicas mencionadas no está encaminada a la curación de la enfermedad sino a la supervivencia y mantenimiento de una situación clínica óptima, lo que reafirma el carácter de cronicidad de la enfermedad y el hecho que el paciente deba aprender a vivir con esa condición. En general, como se mencionó, las opciones son diversas, según la enfermedad. Es de suma importancia que los controles se realicen en los tiempos estipulados para una correcta evaluación de la respuesta y detección de recaídas tempranas, control de efectos adversos, sobre todo si se trata de pacientes con múltiples comorbilidades, añosos, que dada la edad de presentación de estas neoplasias constituyen la mayoría de la población de estudio. Para el caso de las LAM, la conducta terapéutica es muy variable según tipo de tratamiento y estrategia de consolidación, pero se destaca la alta mortalidad de la enfermedad, la alta incidencia de complicaciones, internaciones prolongadas y controles estrictos ambulatorios, que provocan mayores impactos en la vida de los pacientes, incluso si se comparan con las patologías crónicas.¹⁰

Ante esta realidad consideramos de crucial importancia conocer cuáles son las herramientas que poseen los pacientes para sobrellevar su enfermedad, y cuantificar en qué grado les ayudan.

2) Resiliencia

Recientemente se ha puesto mucho énfasis en las investigaciones sobre la resiliencia, la capacidad de lograr el desarrollo saludable a pesar del riesgo, y en desarrollar las fortalezas a pesar de las debilidades. La resiliencia podría ser la clave para explicar la resistencia al riesgo

a lo largo de la vida y cómo las personas se recuperan y lidian con varios desafíos presentados desde la infancia hasta la edad adulta, como los problemas de salud. La creación de intervenciones y políticas con el fin de promover la resiliencia requiere medidas confiables y validadas. Esto genera la necesidad de mejorar el conocimiento sobre los factores implicados en desarrollo, mantenimiento o reducción de la resiliencia y cómo se podría promover la resiliencia para mejorar la salud y el bienestar.¹¹

Sin embargo, la complejidad de definir resiliencia ha sido ampliamente reconocida, lo que ha creado problemas considerables al desarrollar una definición universal y esto crea un importante desafío en la actualidad. La Red de Resiliencia y Envejecimiento Saludable, financiada por el programa del Reino Unido, define resiliencia como “proceso de negociación, gestión y adaptación a fuentes importantes de estrés o trauma. Los activos y recursos dentro del individuo, su vida y su entorno facilitan esta capacidad de adaptación y recuperación ante la adversidad. A lo largo del curso de la vida, la experiencia de resiliencia variará”. Esta definición, surge de una síntesis de más de 270 artículos de investigación, proporciona un punto de referencia útil para comprender la resiliencia en vistas a la medición.¹²

Diversas son las definiciones de resiliencia que se manejan, partiendo de los conceptos de diccionario. Viene del latín “resilire” que significa “para saltar hacia atrás”. Las definiciones generales del diccionario dicen que el sustantivo resiliencia es derivado del adjetivo resiliente que se puede usar tanto para indicar retroceso, o volver a la forma original después de sufrir deformación, así como también tiene su uso para definir a aquella persona capaz de resistir o recuperarse rápidamente ante condiciones adversas.

La resiliencia también se define en diccionarios específicos de algunas disciplinas como la velocidad de un sistema para recuperar estructura y función después de un estrés o perturbación, una medida de la resistencia de un cuerpo a la deformación. La literatura dedica un número importante de trabajos orientados principalmente a la psicología y ciencias sociales, pero con respecto a la salud y medicina existe escasa evidencia. Como dato común entre los documentos se encuentran las dificultades para definir la resiliencia.

A modo de resumen, se presenta una visión general representativa dentro de diferentes disciplinas.

Para la Psicología del desarrollo la resiliencia es definida como el proceso, la capacidad o el resultado de una adaptación exitosa a pesar de las circunstancias desafiantes o amenazantes. La resiliencia en los adultos es la capacidad para resistir la mala adaptación frente a experiencias arriesgadas y para mantener un equilibrio estable. Desde una perspectiva

longitudinal, la resiliencia se ha definido como la capacidad de "recuperarse" de la adversidad y continuar con la vida.¹¹

Desde la psiquiatría, es superar el estrés o la adversidad con resistencia a experiencias de riesgo psicosocial. Medir la resiliencia es analizar los posibles resultados psicológicos, no solo centrarse en uno inusualmente positivo. Para la neurociencia la resiliencia es el funcionamiento eficiente y adecuado a pesar de la adversidad, es un proceso dinámico influenciado por la autoorganización neuronal y psicológica, y la comunicación entre el contexto ecológico y el organismo en desarrollo.

Otros sugieren que la resiliencia representa cualidades personales que hacen posible prosperar frente a la dificultad, siendo la resiliencia un rasgo de la personalidad relativamente estable capaz de conducir a la superación, recuperación ante la adversidad.

Puede verse como un factor de personalidad que protege contra las adversidades de la vida y las emociones negativas mediante la adaptación ingeniosa y la flexibilidad.

También se refieren a la resiliencia como un proceso dinámico que abarca la adaptación positiva dentro del contexto de adversidades significativas. Se ha descrito como procesos y patrones de adaptación positiva en el desarrollo, durante o después de las amenazas a la adaptación.

La Asociación Americana de Psicología (APA) define la resiliencia como el proceso de adaptarse bien ante la adversidad, el trauma, la tragedia, las amenazas o incluso las fuentes importantes de estrés, como problemas familiares y de relación, problemas de salud graves o estresores financieros y laborales. Significa "recuperarse" de las experiencias difíciles.

Una definición multidimensional de resiliencia, que se refiere al proceso de resistir los efectos negativos de la exposición al riesgo, demostrando un ajuste positivo ante el trauma o la adversidad y superando las probabilidades asociadas con los riesgos, enfocándose en la desventaja socioeconómica y la pobreza.

Para lograr la resiliencia, es crucial el papel de los factores protectores y su interacción dinámica, que permiten la capacidad de responder positivamente a los riesgos y reducir los efectos de la adversidad, así como facilitar la competencia que es la capacidad o motivación que permite el uso adaptativo de recursos de la persona y del entorno. Se basa en las creencias de efectividad percibida en la adaptación y surge de las interacciones con el medio ambiente, lo que puede inspirar mayor confianza para afrontar eventos futuros. Los factores protectores se dividen en tres niveles, el individual que habla de las características de la persona que le facilitan la recuperación como su neurobiología o sus rasgos psicológicos. El

nivel social, que habla de las relaciones interpersonales como por ejemplo la cohesión familiar, y el nivel de comunidad que tiene que ver con el sistema de apoyo social.

Del análisis de G Windle se identifican tres requisitos necesarios para la resiliencia: la necesidad del riesgo, la presencia de activos o recursos para compensar los efectos de la adversidad, y la adaptación positiva. En base a este análisis se desarrolló la siguiente definición que abarca las tres características claves para la comprensión de la resiliencia: “La resiliencia es el proceso de negociación efectiva, adaptación o manejo de fuentes significativas de estrés o trauma. Los activos y recursos dentro del individuo, su vida y su entorno facilitan esta capacidad de adaptación y 'recuperación' ante la adversidad. A lo largo del curso de la vida, la experiencia de resiliencia variará”.

Este trabajo ha adoptado un enfoque novedoso para aclarar la naturaleza de la resiliencia y poder abordar su medición basándose en tres enfoques que cubren las perspectivas académicas y otras áreas de interés: revisión sistemática, análisis de conceptos y talleres de consulta. Ha permitido la identificación de áreas importantes que de otro modo podrían haberse pasado por alto si solo hubieran utilizado un enfoque, permitiendo una comprensión más profunda de lo que se entiende por resiliencia.¹¹

De las diferentes definiciones, a pesar de que se diferencian en ciertas características como el dinamismo o la estabilidad, el ser rasgo de una personalidad o ser fruto de una construcción independiente de la misma, de los factores que se ven involucrados en la adquisición y el ejercicio de esta habilidad y de las formas más efectivas de medirla, se puede apreciar que existe un núcleo común que es la capacidad de adecuación a la adversidad, lograr adoptar una conducta adaptativa para superar los eventos estresantes que se le puedan presentar al individuo a lo largo de su vida.

Existen estudios publicados^{13,14,15,16} que demuestran que la resiliencia se asocia al bienestar de los pacientes, por ejemplo, se correlaciona positivamente con nivel de salud mental y negativamente con depresión y ansiedad. Los diferentes enfoques de medición de resiliencia originan inconsistencias con los factores protectores y de riesgo implicados, así como también en las estimaciones de prevalencia.¹²

Con el fin de garantizar que los datos recabados sean de calidad es necesario utilizar escalas de medición de resiliencia validadas. Esto quiere decir que la herramienta de medición demuestre que mide con precisión lo que desea independientemente de quien responda, cuando responda y quien la aplique.

La validación de un método de medición debe establecer el rango y las razones de las imprecisiones y las posibles fuentes de sesgo. Los respondedores deben aceptarla bien y las preguntas incluidas deben reflejar con precisión los conceptos de resiliencia.¹² Para realizar las medidas de Resiliencia se conocen numerosas herramientas psicométricas las que deberían poder reflejar la complejidad del concepto y la dimensión temporal y adaptarse al cambio en un proceso dinámico. De las revisiones de trabajos científicos surgen los instrumentos de medición de resiliencia más utilizados en investigación según Ahern, Kiehl, Sole y Byers (2006)¹⁷. The Baruth Protective Factors Inventory (BPFI), que cuenta con 16 ítems en una escala tipo Likert, con cuatro dimensiones: personalidad adaptable, soportes ambientales, pequeños estresores y compensar experiencias ¹⁸. La prueba The Adolescent Resilience Scale (ARS) comprende 11 ítems en una escala tipo Likert que puntúa de 1-5 y cuenta con tres dimensiones: busca de novedad, regulación emocional y orientación positiva hacia el futuro ¹⁹. The Brief-Resilient Coping Scale (BRCS) cuenta con 7 ítems en una escala tipo Likert que va de 1 a 5 y está diseñada para medir tendencias de afrontamiento al estrés y la manera más adaptativa de afrontarlo.²⁰

La prueba The Connor–Davidson Resilience Scale (CD-RISC), escala tipo Likert ha sido utilizada en población general, en ámbito clínico y actualmente se cuenta con una versión española de esta escala (Connor & Davidson, 2003). Consta de 25 ítems, cada uno calificado en una escala de 5 puntos (0–4), con puntajes más altos que reflejan una mayor capacidad de recuperación.²¹

La Escala de Resiliencia de 14 ítems (RS-14) que se basa en la escala de Resiliencia de 25 ítems de Wagnild y Young de 1993. Esta escala resultó ser uno de los primeros instrumentos de evaluación desarrollados, convirtiéndose en una de las más utilizadas y precisas para medir resiliencia tiene una adecuada consistencia interna y validez de criterio calculada con otras medidas de resiliencia general, pero con una estructura factorial distinta a la versión original. Además, se obtiene una adecuada correlación inversa con ansiedad y depresión. Esta escala breve de resiliencia puede ser recomendada para ser utilizada en investigación y en la práctica clínica. La escala RS en su versión de 25 ítems ha sido traducida al italiano, ruso, sueco, holandés, alemán y al español en mujeres hispanohablantes que residían en Estados Unidos. Esta nueva versión breve (RS-14) de Wagnild, se ha traducido y validado a diversos idiomas y colectivos, incluyendo el español.²²

Por lo tanto, la escala de resiliencia en su versión abreviada de 14 ítems, parece presentar propiedades psicométricas adecuadas para medir la capacidad de recuperación en diversas

personas y colectivos. Mide el grado de resiliencia individual, considerado como una característica de personalidad positiva que permite la adaptación del individuo a situaciones adversas. Además, esta escala correlaciona negativamente con depresión y ansiedad. La RS-14 mide dos factores: Competencia Personal (11 ítems, auto-confianza, independencia, decisión, ingenio y perseverancia) y Aceptación de uno mismo y de la vida (3 ítems, adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable). El autor de la escala original plantea los siguientes niveles de resiliencia, entre 98- 82=Muy alta resiliencia; 81-64=Alta resiliencia 63-49=Normal; 48-31=Baja; e 30- 14=Muy baja.²²

Estas herramientas de medición de resiliencia aplicables para la práctica clínica nos permiten realizar un estudio de la misma en personas que padecen ciertas enfermedades que repercuten muy negativamente en su estado de salud y en su calidad de vida. Dentro de estas se encuentran las neoplasias que por el gran impacto que generan en la vida del paciente que las padece ameritan la búsqueda de intervenciones dirigidas a mejorar las percepciones de resiliencia de los pacientes con el fin de mejorar el bienestar, el afrontamiento y la subsiguiente supervivencia. Por lo tanto, comprender el papel de la resiliencia y mejorarla puede ayudar a optimizar los resultados de los pacientes con cáncer y sus familias, tanto durante como después de la terapia.²³ La resiliencia es la capacidad de un individuo para mantener el bienestar físico y emocional frente a la adversidad. Aunque las teorías entran en conflicto acerca de cómo o cuándo medirlo objetivamente, siempre sugieren que la capacidad de recuperación individual permite a los pacientes aprovechar los recursos necesarios para mantener el bienestar durante y después de la terapia contra el cáncer, ir más allá de su experiencia con esperanza y perspicacia, y mejor adaptarse a la futura adversidad.

Datos del Estudio de Salud y Jubilación de los Estados Unidos sugieren que la resiliencia informada por los pacientes amortigua el impacto de las nuevas condiciones de salud crónicas en las actividades de la vida diaria. Varios son los estudios realizados estudiando la resiliencia en pacientes que padecen cáncer. Un trabajo muy interesante es el realizado a sobrevivientes de trasplantes de células hematopoyéticas en el Seattle Children's Hospital, de tipo transversal, en el periodo de un año entre 2013 y 2014, mediante una encuesta anual realizada por correo a pacientes mayores de 18 años.

Se evaluó el estado funcional y de salud informado por el paciente; resiliencia medida con la Escala de Resiliencia Connor Davidson de 10 ítems; el crecimiento postraumático entendido como el cambio positivo en la vida después de experiencias traumáticas como en este caso es el trasplante de células hematopoyéticas, medido con el inventario de crecimiento

postraumático (PTGI); la medida del cáncer y la angustia del tratamiento; y la calidad de vida medida con la Escala de calidad de vida 12 de Short-Form 12. Se incluyeron variables demográficas y de salud como diagnóstico inicial, tipo de trasplante, régimen de acondicionamiento y eventos posteriores al trasplante como la enfermedad de injerto contra huésped crónica y recaídas extraídas de la base de datos.²⁴

La escala de resiliencia que usaron presenta buena psicometría y capacidad de respuesta, e incluye elementos que miden la capacidad personal para manejar situaciones difíciles como preguntar si uno puede adaptarse a los cambios, o si suele recuperarse de enfermedades fácilmente, si confía en poder lograr sus objetivos a pesar de enfrentarse a obstáculos, etc. Se evalúa la capacidad de recuperación autopercebida. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se midió con el Medical Outcomes Study 12 items short-form (SF-12), que incluye evaluaciones de salud física y mental, donde el puntaje más alto indica una mejor CVRS informada por el paciente. La angustia psicológica se midió con la medida Cáncer y angustia de tratamiento (CTXD), diseñado para identificar estados clínicamente significativos de ansiedad, depresión y angustia relacionada con el cáncer.

El Inventario de crecimiento postraumático (PTGI) usado mide los beneficios percibidos y el cambio positivo en la vida después de tratamientos como el trasplante (TPH) donde los puntajes más altos indican un mayor crecimiento. A pesar de que diversos estudios sugieren que los sobrevivientes de TPH tienen una alta capacidad de crecimiento postraumático²⁴, en este trabajo se encuentra una correlación insignificante entre la capacidad de recuperación autopercebida y el crecimiento postraumático. Teorías recientes sugieren que la resiliencia difiere para las personas que enfrentan estresores crónicos en comparación con las personas que enfrentan estresores agudos. Los autores sostienen que la resiliencia informada por el paciente es importante para el cribado, la estratificación del riesgo y la intervención dirigida. En base a esta afirmación es que les interesa investigar la correlación entre la resiliencia autopercebida y los resultados entre los pacientes con cáncer. Identificaron importante relación entre resiliencia, el estado de salud actual, y los resultados psicosociales. Observaron que una resiliencia baja se asociaba con malos resultados de manera independiente. Podría ser que las autopercepciones de resiliencia se desarrollen sólo después de eventos vitales significativos. Por ejemplo, pacientes que tuvieron EICH crónica grave pueden destacar que tienen una CVRS actual más pobre y/o una menor capacidad de recuperación personal. Piensan que la autopercepción de resiliencia puede modificarse más rápido que las condiciones médicas que tiene el paciente y por otra parte si la resiliencia es baja puede

indicar que está más vulnerable a futuros eventos estresantes. La baja resiliencia autopercebida predice una peor fármacoaderencia entre los pacientes con diabetes, y una mayor capacidad de recuperación predice respuestas positivas al tratamiento entre pacientes con trastorno de estrés postraumático.

En última instancia, esta investigación puede traducirse en estudios prospectivos de detección y / o intervención diseñados para mejorar los resultados entre los sobrevivientes de cáncer.²³

Existe muy poca información sobre resiliencia en neoplasias linfoides. En un trabajo realizado en 2019 en la Policlínica de Síndromes Linfoproliferativos Crónicos de la Cátedra de Hematología del Hospital de Clínicas, se evidenció que los pacientes tenían altos niveles de resiliencia y que ésta se correlacionaba positivamente con la calidad de vida y negativamente con la depresión y ansiedad (comunicación personal, datos no publicados).

Desafortunadamente, existen escasos trabajos publicados sobre la resiliencia en pacientes portadores de neoplasias mieloides y ningún trabajo sobre nuestra población, nacional o regional. En los últimos años, la idea de resiliencia como algo absoluto y global ha sido descartada, considerándose más bien como algo relativo y específico, pues depende en gran medida del ciclo de vida del individuo y de los factores personales, familiares y sociales, así como de determinadas áreas de adaptación psicológica; lo cual ha quedado evidenciado en gran medida en los pacientes que cursan con enfermedades crónicas como las neoplasias.²⁵

3) Soporte Social

Las neoplasias hematológicas afectan al paciente no solo desde el punto de vista orgánico-funcional sino también en el aspecto psicosocial. Biológicamente, el paciente es diagnosticado con una enfermedad que puede tener una evolución agresiva, con síntomas debilitantes, y/o con evolución crónica. Al comprender el contexto biopsicosocial del paciente, se admite que, ante esta realidad, puede enfrentar grandes dificultades tales como: alteración de la rutina diaria debido al tratamiento, mayor dependencia a la atención de terceros, cambios en los hábitos tóxicos, alteración de su imagen, entre otros. Todo esto puede conllevar a un daño psicológico evidenciado por síntomas como depresión, ansiedad, sentimientos de miedo e incertidumbre sobre el futuro.²⁶

El apoyo social puede definirse como los recursos existentes, percibidos u objetivamente disponibles para una persona en su red social. Se consideran necesarios para un buen soporte social: 1- el hecho de proporcionar un recurso, 2- que el receptor tenga una sensación

de cuidado o una sensación de bienestar, 3- que el acto tenga implícito un resultado positivo, 4- la existencia de una relación entre el proveedor y el receptor.²⁷

El apoyo social o soporte social, es un parámetro psicométrico, que a lo largo de los años ha sido discutido y estudiado por diversos autores, justamente por su importancia frente a cuestiones relacionadas con el bienestar y la calidad de vida. Varios autores realizaron amplias investigaciones del tema, y observaron que el apoyo emocional repercute de manera positiva en el tratamiento psicológico en pacientes con cáncer. En la visión de Rodríguez y Cohen (1998) y Seeman (1998), existen diferentes tipos de apoyo que una persona puede recibir de la red social, siendo tres los más ampliamente estudiados: soporte emocional (percibido como expresión de cariño, cuidados y preocupación), soporte instrumental (ayudas prácticas que pueden ser dadas a otras personas) y soporte informacional (naciones indispensables que permitirán que el individuo pueda guiar y orientar sus acciones en el momento de resolver problemas o tomar decisiones).²⁶

En muchos estudios psico-oncológicos se ha probado que este soporte recibido por los pacientes mejora su capacidad de enfrentamiento a la enfermedad, además se ha visto la disminución del estrés provocado por la misma, favorece su bienestar y calidad de vida relacionado con su salud.²⁸

Se han construido varias herramientas para evaluar soporte social: La Escala de apoyo social específica de enfermedad versión corta-8 (ISSS-8) tiene como objetivo evaluar el apoyo social positivo y negativo auto percibido en pacientes con enfermedades crónicas. Esta escala no se encuentra validada el español. El soporte negativo, particularmente en los pacientes neoplásicos, se deriva de sus redes sociales y asociaciones respecto a la calidad de vida relacionada con su salud. Su determinación permite proporcionar apoyo profesional, psicosocial y adecuado a los pacientes y a sus cuidadores más importantes: aquellos que están en posición para ofrecer apoyo social positivo y reducir los patrones de apoyo negativos.²⁸

La Escala de Duke-UNC, es un cuestionario de autoevaluación, sencillo y breve, validado en español, con una consistencia interna medida con el Alfa de Cronbach de 0.92; consta de 11 ítems, evaluado mediante una escala de Likert con 5 opciones de respuesta, puntuadas de 1 a 5 (desde mucho de lo que deseo hasta mucho menos de lo que deseo). Se trata de un cuestionario que recoge la opinión de la persona entrevistada acerca de la disponibilidad de las personas capaces de ofrecerle ayuda en situaciones difíciles, así como de facilidades para la relación social y para poder comunicarse empática y emotivamente. Este solo evalúa el

“apoyo confidencial” (posibilidad de contar con personas para comunicarse) y el “apoyo afectivo” (demostraciones de amor, cariño y empatía). Fue validado para los cuidadores de los pacientes en España.²⁹ La escala MOS Es un instrumento desarrollado por Sherbourne y cols. en pacientes participantes del Medical Outcomes Study (MOS), con una consistencia interna medida con el Alfa de Cronbach de 0.97 para la puntuación total, permite conocer la red familiar y extrafamiliar. Sus elementos fueron seleccionados intentando que los ítems fueran cortos, fáciles de entender, y restringidos a una única idea en cada caso. Es utilizado desde hace mucho tiempo para la evaluación del apoyo social en pacientes con enfermedades crónicas y mostrando buenas propiedades psicométricas, evaluando distintas dimensiones del apoyo social. Se caracteriza por ser breve, de fácil comprensión y autoadministrado; permite investigar el apoyo global y sus cuatro dimensiones: a) afectiva (demostración de amor, cariño, y empatía), b) de interacción social positiva (posibilidad de contar con personas para comunicarse), c) instrumental (posibilidad de ayuda doméstica), y d) informacional (posibilidad de asesoramiento, consejo, información)²⁹. Del análisis factorial extraemos 3 factores: apoyo emocional /informacional, apoyo afectivo y apoyo instrumental. La cuarta dimensión propuesta en la versión original del instrumento, interacción social positiva, queda incluida en la dimensión de apoyo emocional / informacional.

Por su simpleza, su fácil administración, su consistencia interna, su capacidad de evaluación global y en distintas dimensiones y estar validada en español en Latinoamérica, decidimos utilizar esta herramienta para evaluar soporte social en pacientes con neoplasias Mieloides.^{29,30}

El apoyo social percibido actúa como una barrera contra el alto estrés para las personas, satisface sus sentimientos de compromiso y ayuda a proteger y fortalecer los sentimientos de identidad. Tener un bajo nivel de apoyo social puede afectar negativamente el estado mental de las personas. Los pacientes con neoplasias se benefician del apoyo de profesionales de la salud, incluida la información y ayuda para adaptarse a las dificultades psicológicas debido a la enfermedad. Los aspectos informativos y emocionales del apoyo social pueden tener una influencia positiva en la adaptación al cáncer. El apoyo cognitivo para pacientes con cáncer incluye información sobre la enfermedad, el diagnóstico y el pronóstico, el tratamiento y los efectos secundarios, así como información sobre los servicios disponibles, como los grupos de apoyo.^{26,27}

Es importante que todos los profesionales de la salud comprendan mejor la necesidad de apoyo social y la declaración del estado funcional de los pacientes con cáncer en un intento

por mejorar las intervenciones clínicas y la atención. Por lo tanto, se deben medir los niveles de apoyo social de los pacientes como un factor al evaluar el estado funcional del cáncer. Las preguntas sobre las necesidades de atención de enfermería de un paciente deben resolverse, por ejemplo, quién puede brindar apoyo hospitalario y ambulatorio, y dónde se puede brindar.²⁷

Existe mucha bibliografía sobre las neoplasias hematológicas referente a su incidencia, diagnóstico, pronóstico, tratamiento y evolución. Sin embargo, existe poca información sobre el apoyo social percibido, la resiliencia y su repercusión en la salud de estos pacientes. Proponemos medir la resiliencia y el soporte social percibido en los pacientes con neoplasias mieloides. Las herramientas que vamos a utilizar para obtener los datos de las variables PROs se denominan PROMs (Patient-Reported Outcomes Measures). Se trata de una idea novedosa, no reportada en la literatura a nivel nacional ni regional. Conocer esta información nos permitiría en el futuro apostar a mejorar cómo perciben los pacientes su enfermedad implementando estrategias específicas.

Hipótesis de trabajo:

La resiliencia se correlaciona positivamente con el soporte social de los pacientes con neoplasias mieloides.

Objetivos

Objetivo General:

- Evaluar la Resiliencia y Soporte Social percibido en los pacientes con neoplasias mieloides.

Objetivos Específicos:

- Caracterizar y Cuantificar la resiliencia percibida mediante la Escala de Resiliencia de 14 items (RS-14)
- Caracterizar y cuantificar el soporte social percibido en los pacientes con neoplasias mieloides utilizando la escala MOS.
- Establecer la relación existente entre la resiliencia y el soporte social percibido en pacientes con neoplasias mieloides.
- Evaluar el impacto de ambas según el tipo de neoplasia y tratamientos.

Metodología

El presente trabajo es un estudio de investigación de tipo observacional, de corte transversal. Los criterios de inclusión son: pacientes mayores de 18 años, con diagnóstico confirmado de neoplasia mieloproliferativa crónica, síndrome mielodisplásico o leucemia aguda mieloide según la definición de la WHO 2016, que se asisten en las policlínicas de especialidad del Servicio de Hematología del Hospital de Clínicas.

Los criterios de exclusión son: pacientes con otras neoplasias que no sean las de la población de estudio establecida, que no se asistan en el Hospital de Clínicas, que hayan abandonado los controles o que no otorguen su consentimiento.

Las variables a relevar son referidas a datos patronímicos (edad, sexo); variables referidas al estatus clínico de su neoplasia (tipo, edad de diagnóstico, tiempo de seguimiento) así como de la duración de su tratamiento (tratamiento crónico, tratamiento culminado, en tratamiento actual, etc), del tipo de tratamiento (oral, intravenoso, subcutáneo), y de la presencia de efectos adversos (escala CTCAE).

Realizaremos encuestas por vía telefónica dada la situación epidemiológica actual, utilizando como herramientas las Escalas RS-14 y MOS. Para medir la resiliencia vamos a utilizar la Escala de Resiliencia de 14 ítems (RS-14) que se basa en la escala de Resiliencia de 25 ítems de Wagnild y Young de 1993. Esta herramienta ya ha sido validada al idioma español ²¹ y mide dos factores: la competencia personal (autoconfianza, independencia, decisión, ingenio y perseverancia) y la aceptación de uno mismo y de la vida (adaptabilidad, balance, flexibilidad y perspectiva de vida estable). Brevemente, cada uno de los ítems encuestados se responde mediante una escala graduada de 7 puntos, que va desde un mínimo de 1 punto (es decir “totalmente en desacuerdo”) hasta un 5 máximo de 7 puntos (“totalmente de acuerdo”). El puntaje total de la encuesta se entiende como el nivel de resiliencia, con valores más altos correspondientes a niveles más elevados de resiliencia. De acuerdo al autor de la escala original el nivel de resiliencia se considerará bajo cuando el puntaje total sea igual o menor a 48, moderado si está entre 49 y 63 puntos y elevado con un puntaje igual o mayor a 64 puntos.

Para medir el soporte social percibido utilizaremos la escala MOS, que consiste en 20 ítems. El primer ítem se refiere al tamaño de la red social y los 19 restantes evalúan las cuatro dimensiones del apoyo social: emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. Los ítems se presentan de la siguiente manera: apoyo emocional (ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19), apoyo instrumental (ítems 2, 5, 12 y 15), interacción social positiva (ítems 7, 11,

14 y 18) y apoyo afectivo (ítems 6, 10 y 20). Se pregunta mediante una escala de tipo Likert de 5 puntos, con qué frecuencia está disponible para el entrevistado cada tipo de apoyo. Se obtiene también una puntuación total donde mayor puntuación sería mayor apoyo percibido.

Con relación al equipo y materiales a utilizar, vamos a disponer de las encuestas para realizar las mediciones de las variables y un teléfono para establecer la comunicación con la población de estudio. Contemplando la responsabilidad ética que implica obtener datos personales de los pacientes para realizar trabajos de esta índole, vamos a asegurarnos de obtener su consentimiento informado antes de proseguir con la obtención de los mismos. El mismo va a tener toda la información que necesite el paciente para dar su consentimiento, el objetivo del proyecto, la confidencialidad de sus datos y el uso que pretendemos darle a los mismos. Ver consentimiento.

Análisis Estadístico

Es un estudio de tipo observacional/transversal, con variables a evaluar de tipo Cuantitativas y discretas. Según nuestro objetivo: correlacionar ambas variables con el fin de buscar una dependencia entre ellas: Regresión Lineal Simple. Para variables cuantitativas, asumiendo que estamos en presencia de datos que cumplen con los supuestos de la estadística clásica: normalidad, homogeneidad; utilizamos pruebas paramétricas para comparar dos grupos independientes con el Test de T. Para análisis de variables discretas: Chi cuadrado de Pearson. Para todos los contrastes se adoptará un valor umbral de alfa de 0,05. Se utilizará paquete estadístico SPSS v24.

Como hipótesis planteamos:

Hipótesis nula: No existe una dependencia entre la resiliencia y el soporte social en los pacientes con neoplasias mieloides.

Hipótesis alternativa: Existe una dependencia entre la resiliencia y el soporte social en los pacientes con neoplasias mieloides.

Recursos necesarios: Para este trabajo vamos a utilizar los teléfonos celulares personales de los estudiantes integrantes del grupo de trabajo y las encuestas que hemos descrito y que adjuntamos en la sección Anexos.

Cronograma de ejecución:

- Recolección de datos- julio- septiembre de 2020
- Armado de base de datos- septiembre de 2020
- Análisis de datos y escritura de la monografía- octubre de 2020

Resultados

1. Características generales de la población.

De la totalidad de pacientes que se atienden en el servicio de hematología del Hospital de Clínicas “Dr. Manuel Quintela”, contamos con 80 pacientes que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión de este trabajo, y fueron invitados a participar. De esos, 55 pacientes accedieron a formar parte de nuestro trabajo.

La mediana de edad de nuestros pacientes fue 56.3 años (IC 95% 51.69 - 60.96), y la mitad tenían 60 o más años (50.9%). El sexo predominante fue el femenino con 34 pacientes (61.8%) y masculino 21 (38.2%), para una relación de 1.6:1. La mayoría de los pacientes presentaban diagnóstico de Neoplasias Mieloproliferativas crónicas, 30 (54.5%), seguido por Síndrome Mielodisplásico con 13 pacientes y Leucemia Mieloide Aguda con 12. Con respecto al tratamiento y sus vías de administración, la vía oral fue utilizada en 29 pacientes (52.7%), 22 no recibían tratamiento (40%) y la minoría presentaba tratamiento endovenoso y subcutáneo. En la Tabla 1 se pueden apreciar las características generales de nuestra muestra estudiada.

Características de la población		N= 55
Sexo		
	Masculino	21 (38.2%)
	Femenino	34 (61.8%)
Edad (media, IC 95%)		56.3 (51.69 - 60.96)
	≥ 60 años	28 (50.9%)
Diagnóstico		
	Neoplasias Mieloproliferativas crónicas	30 (54.5%)
	Síndrome Mielodisplásico	13 (23.6%)
	Leucemia Mieloide Aguda	12(21.8%)
Tratamiento		
	Sin tratamiento	22 (40%)
	Vía Oral	29 (52.7%)
	Vía Endovenosa	2 (3.6%)
	Vía Subcutánea	2 (3.6%)
Tiempo de seguimiento		
	(Mediana, IC 95%)	4.9 (3.8 – 6.1)
Edad de Diagnóstico		
	(Mediana, IC 95%)	51.4 (46.6 – 56.2)

Tabla 1. Características generales de la población.

En la figura 1 se muestra la distribución de la población de acuerdo al diagnóstico y el tratamiento que se encontraban recibiendo en el momento del estudio, donde se aprecia que la mayoría de los pacientes que no recibían tratamiento eran los que tenían Síndrome Mielodisplásico (SMD) para un total de 10 (18.2%). Con tratamiento por vía oral prevalecían los pacientes con Neoplasias Mieloproliferativas crónicas (Nmpc) 23 (41.8%), con vía endovenosa solo había pacientes con Leucemia Mieloide Aguda (LAM) 2 (3.6%) pacientes y vía subcutánea 2 pacientes con Síndrome Mielodisplásico y Leucemia Mieloide Aguda respectivamente.

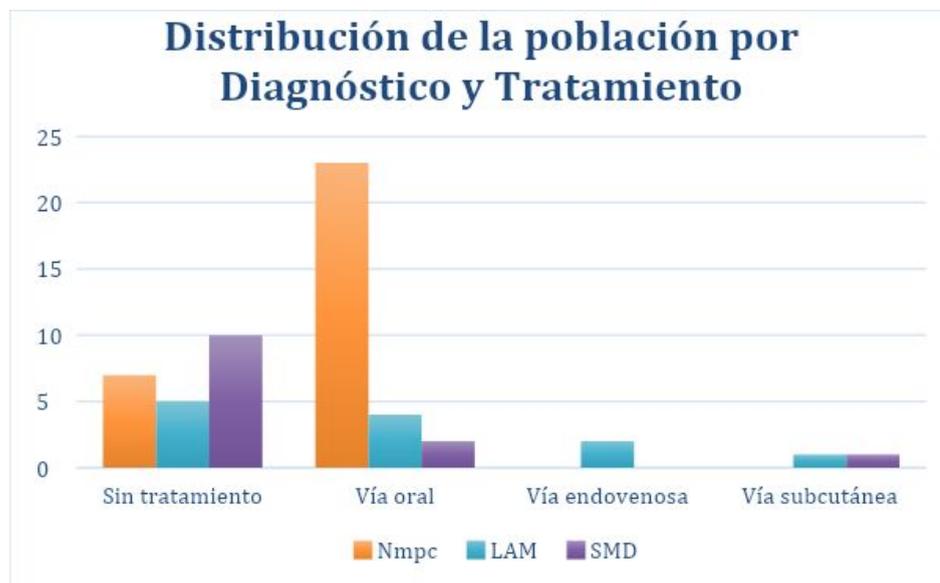


Figura 1: Distribución de la población por diagnóstico y tratamiento.

2. Resiliencia

La Resiliencia fue medida con la Escala de Resiliencia de 14 ítems (RS-14), esta se mide de manera cuantitativa con la suma de los valores de las respuestas como lo indica el cuestionario y de manera cualitativa obtenemos el nivel de resiliencia.

La mediana de resiliencia en nuestra población fue de 84.4 puntos (IC 95% 81.7 – 87.2), que se corresponde con un nivel de Resiliencia muy alto. (Figura 2). En la figura 3 se puede apreciar la distribución del nivel de resiliencia en nuestros pacientes, donde se aprecia que la mayoría de los pacientes presentaron un nivel muy alto, 36 (65.5%) y la minoría su nivel fue normal 3 (5.5%).

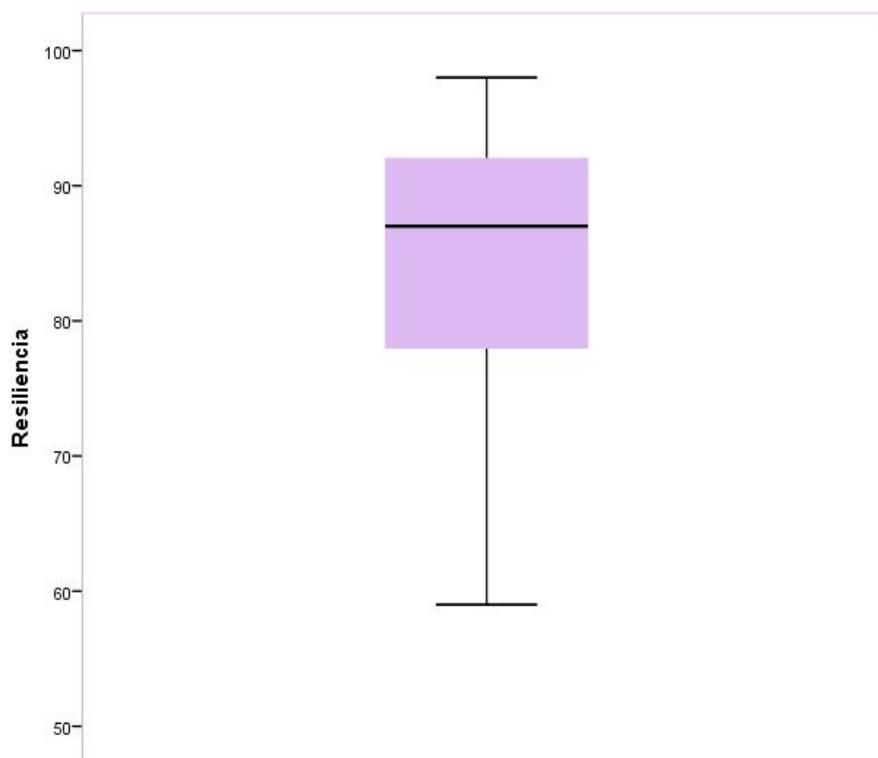


Figura 2: Mediana de Resiliencia de nuestra población

Nivel de Resiliencia

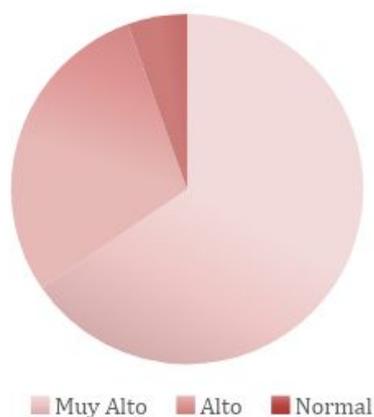


Figura 3: Distribución del nivel de resiliencia de la población

Las medianas de resiliencia de acuerdo al diagnóstico son para Neoplasias Mieloproliferativas crónicas 88.0 (IC 95% 84.6 – 90.5), en Leucemia Mieloide Aguda 85.0 (71.2 – 88.0) y en Síndrome Mielodisplásico 81.0 (IC 95% 76.0 – 87.4), (Figura 4). No hay diferencias estadísticamente significativas entre las medias de resiliencia para los distintos diagnósticos, si bien existe una tendencia ($p = 0.069$).

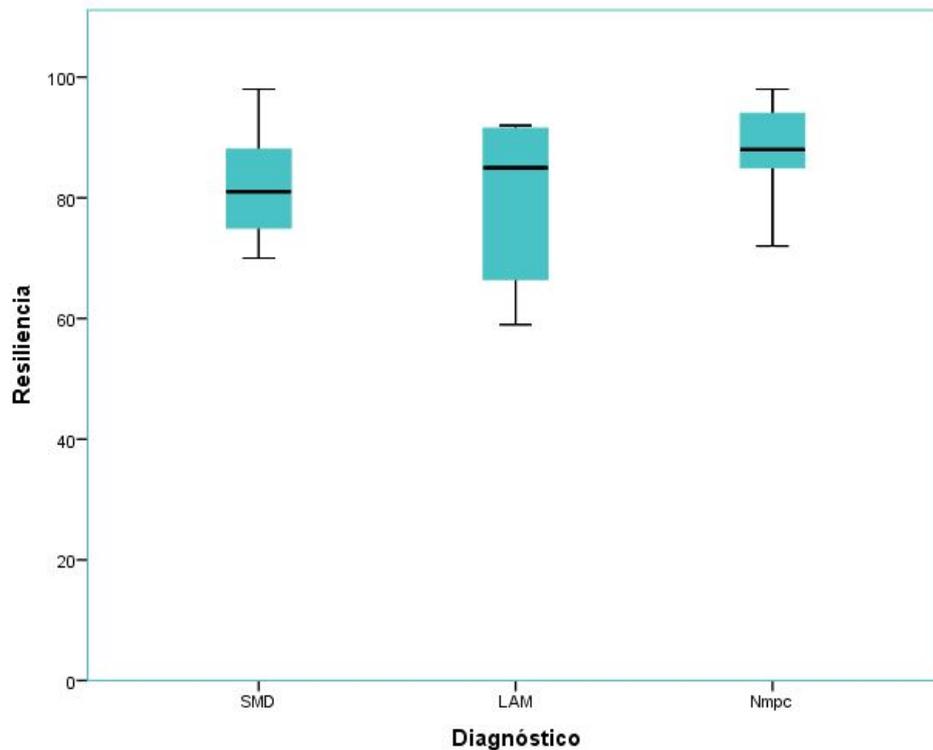


Figura 4: Distribución de la mediana de resiliencia por diagnóstico

Se realizó el análisis de la resiliencia con las demás variables en estudio, no encontrando relación de la misma con el sexo, la edad de los pacientes, la edad de diagnóstico de sus patologías, ni con el tiempo de seguimiento de las mismas o el tratamiento que se encuentran recibiendo, como se muestra en la tabla 2.

Variables	Valor p
Sexo	0.618
Edad	0.499
Tiempo de seguimiento	0.584
Edad de diagnóstico	0.592
Tratamiento	0.091

Tabla 2: Análisis de las variables con la resiliencia

3. Soporte Social

El soporte social percibido en los pacientes fue evaluado con el cuestionario MOS, el cual evalúa cuantitativamente las respuestas de los pacientes, dicha herramienta se divide en 4

ítems, y un apoyo global o funcional que recoge la suma de todos. Cualitativamente creamos una escala de acuerdo al valor medio de resultados que ofrece la escala MOS.

La media de apoyo emocional es de 34.3 (IC 95% 32.0 – 36.5), la de la interacción social y apoyo instrumental es 17.7 (IC 95% 16.6 – 18.7), el apoyo afectivo tuvo una media de 13.9 (IC 95% 13.2 – 14.5) y el apoyo funcional fue 83.9 (IC 95% 79.4 – 88.4). De acuerdo a la media de cada ítem y la media global establecida en el cuestionario, los resultados tuvieron un nivel alto de soporte social (Figuras 5 y 6).

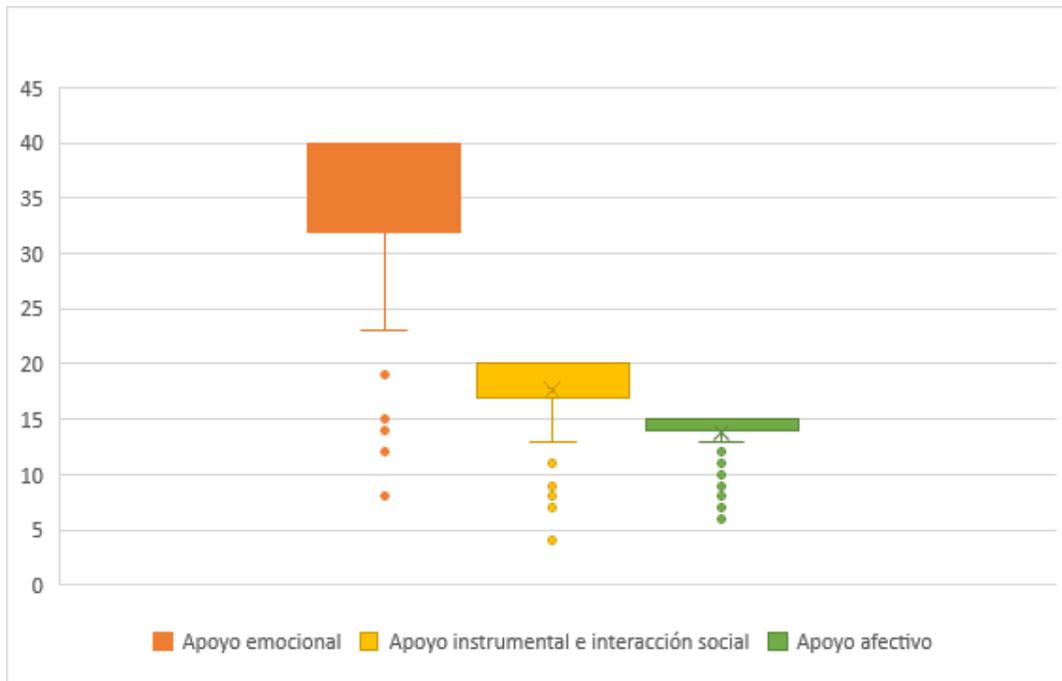


Figura 5: Media de los ítems del soporte social en la población.

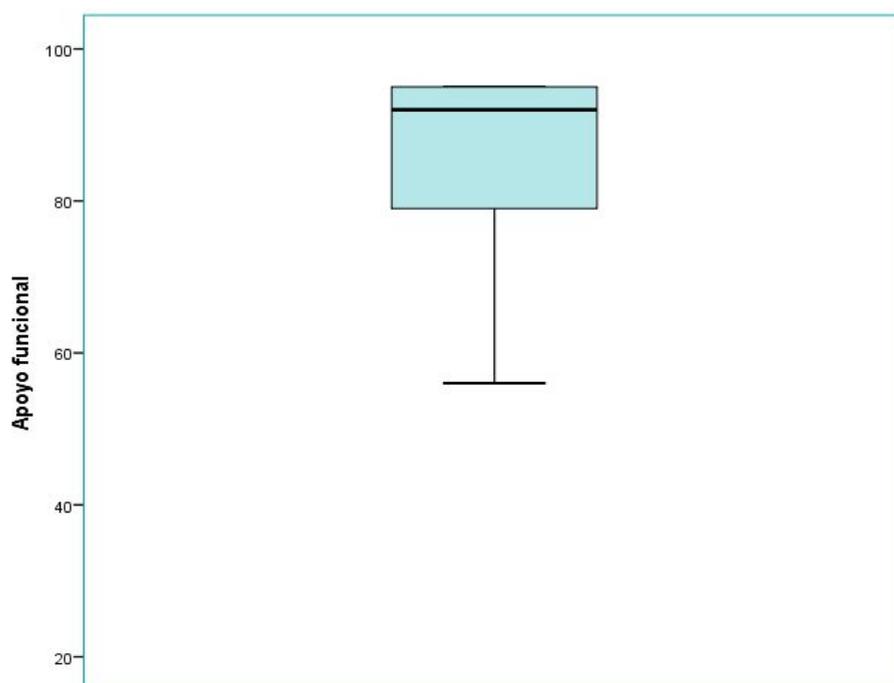


Figura 6: Mediana del apoyo funcional en la población.

Para el soporte social fue analizado cada ítem de manera independiente y el apoyo global con cada una de las variables en estudio: sexo, diagnósticos, edad actual, edad de diagnóstico, tiempo de seguimiento; sin relevar ningún resultado estadísticamente significativo, como se puede observar en la tabla 3.

Variables	Valor p
Sexo	0.067
Edad	0.703
Edad de diagnóstico	0.683
Tiempo de seguimiento	0.347
Tratamiento	0.813

Tabla 3: Análisis del apoyo global con las variables.

4. Resiliencia y Soporte Social

En el análisis de nuestros datos encontramos una relación estadísticamente significativa entre el apoyo social global y el nivel de resiliencia de nuestra población, es decir que mayores

valores de apoyo social percibido se correlacionaron con altos niveles de resiliencia (valor $p < 0,004$).

Sin embargo, cuando se analizó cada ítem de manera independiente no logramos demostrar una relación estadísticamente significativa con los niveles de resiliencia.

Discusión

El objetivo general de nuestro trabajo ha sido evaluar la Resiliencia y el Soporte Social percibido en los pacientes con neoplasias mieloides. Los PROs en la práctica clínica diaria nos ayudan a evaluar y realizar un seguimiento adecuado del estado de salud de los pacientes, para evaluar objetivamente como ellos viven su enfermedad. Se ha demostrado previamente en estudios³¹ que la presencia de apoyo social positivo se expresa mediante muestras de afecto, escucha, consejo y comprensión; ratificando que la familia es la principal fuente de apoyo social. Los datos de nuestro estudio sugieren que el soporte social es una condición promotora de resiliencia y que actuaría como un factor protector en medio de la adversidad que significa afrontar una enfermedad hemato-oncológica.

Los niveles de resiliencia obtenidos en nuestra muestra a partir de su análisis son altos. Suponemos que una de las razones por las que se reportan tales niveles de resiliencia en el estudio es el hecho de que la investigación se realizó en un hospital público, en donde la mayoría de los pacientes a los que asiste poseen un nivel socioeconómico y cultural bajo, que deben afrontar a lo largo de su vida muchas dificultades tanto en la esfera económica, como laboral, familiar y social entre otros aspectos, frente a las cuales han necesitado desarrollar fortalezas y aptitudes para superar dichas situaciones con éxito. Estas personas, dadas sus experiencias de vida, al enfrentarse con el suceso estresante que es la enfermedad, específicamente la patología oncológica, en su mayoría optan por aceptar la situación como una más de las dificultades que se le han presentado, logrando encontrar las herramientas para salir adelante. Quizás si hubiéramos utilizado una muestra de otra población perteneciente a un hospital privado, los resultados habrían sido diferentes siguiendo esta línea de pensamiento, aunque solamente es una hipótesis. Al tratarse de un estudio transversal, sólo nos brinda información de un momento específico de la enfermedad; por lo que sería interesante la realización de un estudio longitudinal para poder evaluar los Pros en diferentes etapas de la patología.

En nuestro estudio no se encontró relación entre la resiliencia y el género, lo cual mediante una comparación directa, observamos correspondencia con un estudio piloto donde se evaluó la resiliencia en pacientes después de un trasplante alogénico de células madres, tratados en Alemania³². El grado de resiliencia registrado en los 75 pacientes participantes, de ellos 44 hombres y 31 mujeres, fue ligeramente más alto que el valor estándar de la población alemana sin efectos significativos sobre el género.

En el trabajo observamos una tendencia de mayores valores de resiliencia en los pacientes con Neoplasias mieloproliferativas crónicas respecto a los otros dos diagnósticos en el estudio, aunque no se pudo demostrar una relación estadística debido a la pequeña muestra con la que trabajamos. Estos valores pudieran depender de que es una patología de curso crónico, sin una sintomatología tan florida en comparación a los demás diagnósticos y el tratamiento recibido es por vía oral.

Los resultados del soporte social percibido por nuestros pacientes fueron similares a los reportados previamente³⁰ en pacientes con cáncer, donde se observaron altos niveles de soporte social. Consideramos que los altos niveles de soporte social evidenciados en nuestro estudio están determinados por varios factores, distinguiéndose la familia como la principal red de apoyo.

Consideramos que los altos niveles de soporte social evidenciados en nuestro estudio se pueden explicar por varios factores entre los que encontramos una muestra pequeña. Por otro lado, debido a las características socioeconómicas culturales de nuestra muestra podemos intuir que al estar acostumbrados a situaciones adversas, ser altamente resilientes, también se conforman con el apoyo que perciben aunque quizás este no sea tan importante. Sus respuestas fueron muchas veces poco contundentes al referirse al apoyo siempre manifestando el esfuerzo por estar conformes con la realidad que les toca vivir y con las pocas personas que los rodean y lo que obtienen de ellas en cuanto a afecto, ayuda y compañía. Vale la pena destacar que muchas veces a pesar de que las respuestas eran concordantes con un alto apoyo, surgía del paciente aclarar que cada persona tiene su vida y que había que tratar de solucionar los problemas de la manera más independiente posible. De todas maneras en la mayoría de los casos la principal red de apoyo fue la familia.

No se encontró relación estadísticamente significativa entre soporte social y variables como el sexo, edad, diagnóstico y tratamiento lo que también podría deberse a que la muestra es pequeña. También podríamos pensar que los resultados podrían llegar a ser significativos si la encuesta se hubiera realizado de manera presencial donde el paciente contara con una mayor intimidad y tranquilidad a la hora de responder, donde hubiéramos tenido la oportunidad de establecer una relación más estrecha con el mismo, explicar con detenimiento las preguntas de difícil comprensión y motivarlos a contestar con la máxima exactitud posible cada pregunta. En este trabajo encontramos que los altos niveles de resiliencia se correlacionan positivamente con el soporte social global percibido. Sin embargo, al analizar la relación entre

cada ítem de soporte social y resiliencia no encontramos diferencias significativas. Asumimos que esto se debe a que nuestra muestra es muy pequeña para detectar las diferencias.

Se ha demostrado previamente que la resiliencia del paciente oncológico está asociada a la calidad de vida³², por lo que inferimos que mejorando el soporte social se podrá aumentar la resiliencia de los pacientes, y con ello su calidad de vida.

Este estudio tiene algunas limitaciones. Por un lado, se trató de una muestra pequeña que no nos permitió en algunos casos demostrar significancia estadística entre algunas variables. Para futuros estudios proponemos ampliar esta muestra incluyendo pacientes que asisten a otros hospitales públicos (Hospital Maciel, Instituto Nacional del Cáncer, por ejemplo) y que comparten las características generales de los pacientes asistidos en el Hospital de Clínicas. Tal vez de esta manera, podríamos obtener mayor significación en la relación de resiliencia con cada uno de los 4 ítems de soporte social. Por otro lado, sería interesante incluir otras variables que pudieran influir en el soporte social y resiliencia que no fueron medidas en el nuestro, como: nivel socioeconómico y nivel de instrucción, entre otras.

Se nos presentaron ciertas dificultades a la hora de recolectar los datos ya que debió ser por vía telefónica dada la situación epidemiológica por la pandemia por SARS-COV-2. La comunicación telefónica limita la obtención de la información, por varios motivos. En primer lugar porque es menos probable que los pacientes accedan a participar de una encuesta vía telefónica que a una entrevista realizada en horario de la consulta ya programada en la policlínica. Por otro lado, los cuestionarios utilizados no están confeccionados para utilizarse por este medio de comunicación dadas las características de las preguntas, que son largas y complejas y que en muchos casos requieren cierta intimidad que es pasible de lograr en una entrevista personal y no mediante comunicación telefónica. El nivel cultural de nuestra población es bajo, por lo que muchas preguntas no llegaron a ser comprendidas en su totalidad por los pacientes, específicamente algunos términos como “autoestima”, pues el vocabulario utilizado no es acorde al nivel de instrucción de los mismos. Eso hacía que el investigador tuviera que explicarlo con sus propias palabras y en ocasiones los pacientes no lograban comprender con exactitud lo preguntado. Esto podría ser una limitación del instrumento, podría ser objetivo de próximos estudios generar un cuestionario acorde a nuestra población.

Conclusión

Los pacientes con neoplasias mieloides asistidos en el Hospital de Clínicas presentan altos niveles de resiliencia y soporte social percibido. La creación de unidades multidisciplinarias que incluyan asistente social y psicología médica podría reforzar estos aspectos durante el seguimiento de los pacientes, hecho que a su vez podría impactar positivamente en su calidad de vida.

Referencias Bibliográficas

1. Rozman Jurado M, Campo Güerri E. Biología y clasificación de las Neoplasias Hematológicas. En: Rozman C. López-Guillermo A, editores. Farreras/Rozman Medicina Interna. Vol 2. 18ª ed. España: Elsevier; 2016. p. 1605-1611.
2. Broche Pérez Yunier, Ricardo Medina Walter. Resiliencia y afrontamiento: Una visión desde la psicooncología. 2011; 15:17. <http://hdl.handle.net/10401/4068>.
3. Rodríguez Díaz-Regañón I. Neoplasias Hematológicas. Tratado de Geriatria para Residentes. España: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG); 2007. p. 667-677.
4. Bendek G, Elhelou L, Ferrari L, Heller P, Kornblihtt L, Larripa I, et al. Neoplasias mieloproliferativas crónicas BCR-ABL negativas. SAH: Guías de Diagnóstico y Tratamiento. 2019. p. 623-666.
5. Beligoy L, Bendek G, Bengió R, Bullorsky L, Enrico A, Franceschi E, et al. Leucemia mieloide crónica. SAH: Guías de Diagnóstico y Tratamiento. 2019. p. 461-480.
6. Shu.com.uy [Internet]. Uruguay; 2018. Registro Hemopatías Malignas Sociedad de Hematología del Uruguay 2017. Disponible en: http://www.shu.com.uy/info_util_registro_leucemias.html
7. Alfonso G, Arbelbide J, Basquiera AL, Cismondi V, Crisp R, De Dios Soler M, et al. Síndromes Mielodisplásicos y Síndromes de superposición Mielodisplasia/Neoplasia Mieloproliferativa. SAH: Guías de Diagnóstico y Tratamiento. 2019. p. 667-697.
8. Zeidan AM, Shallis RM, Wang R, Davidoff A, Ma X. Epidemiology of myelodysplastic síndromes: Why characterizing the beast is a prerequisite to taming it. BI Re. 2019; 34: 1-15.
9. Agriello E, Belli C, Bullorsky L, Cazap N, Cranco S, Dick H, et al. Leucemias agudas. SAH: Guías de Diagnóstico y Tratamiento. 2019. p. 367-433.
10. Shallis RM, Wang R, Davidoff A, Ma X, Zeidan AM. Epidemiology of acute myeloid leukemia: Recent progress and enduring challenges. BI Re. 2019; 36: 70-87.
11. Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology*, 21
12. Windle G, Bennett KM, Noyes J. A methodological review of resilience measurement scales. *Health Qual Life Outcomes* 2011; 9:8. Published 2011 Feb 4. doi:10.1186/1477-7525-9-8

13. Teall T, Barrera M, Barr R, Silva M, Greenberg M. Psychological resilience in adolescent and young adult survivors of lower extremity bone tumors. *Pediatr Blood Cancer* 2013; 60:1223-30.
14. Hamama-Raz Y. Does psychological adjustment of melanoma survivors differ between genders? *Psychooncology* 2012; 21:255-63.
15. Bosworth K, Earthman E. From theory to practice: school leaders' perspectives on resiliency. *J Clin Psychol* 2002; 58:299-306.
16. Loprinzi CE, Prasad K, Schroeder DR, Sood A. Stress Management and Resilience Training (SMART) program to decrease stress and enhance resilience among breast cancer survivors: a pilot randomized clinical trial. *Clin Breast Cancer* 2011; 11:364-8.
17. Humberto Castilla Cabello, Jusara Coronel Sucacahua: Validity and reliability of the Scale Resilience in a sample of students and adults from Lima City. *Revista Peruana de Psicología y Trabajo Social* 2016, Volumen 4. Nº 2: 121-136
18. Baruth, K. E., & Carroll, J. J. (2002). A formal assessment of resilience: The Baruth Protective Factors Inventory. *The Journal of Individual Psychology*, 58(3), 235–244. *Soporte Social*
19. Oshio A, Kaneko H, Nagamine S, Nakaya M. Construct validity of the Adolescent Resilience Scale. *Psychol Rep.* 2003;93(3 Pt 2):1217-1222. doi:10.2466/pr0.2003.93.3f.1217
20. Sinclair VG, Wallston KA. The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment.* 2004;11(1):94-101. doi:10.1177/1073191103258144
21. Connor KM, Davidson JR. Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety.* 2003;18(2):76-82. doi:10.1002/da.10113
22. David Sánchez-Teruel y María Auxiliadora Robles-Bello. 14-item Resilience Scale (RS-14): Psychometric Properties of the Spanish Version.
23. Rosenberg AR, Syrjala KL, Martin PJ, et al. Resilience, health, and quality of life among long-term survivors of hematopoietic cell transplantation. *Cancer.* 2015;121(23):4250-4257. doi:10.1002/cncr.29651
24. Zebrack BJ, Stuber ML, Meeske KA, et al. Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Psychooncology.* 2012;21(6):630-639. doi:10.1002/pon.1959
25. Monteagudo Cáceres Yazmín, Vicente García Aurora, Peralta Ramírez María Isabel. Estudio de la resiliencia en pacientes oncológicos de la aecc en Castellón. ISSN: 2443-9827. doi: <http://dx.doi.org/10.6035/AgoraSalut.2016.3.27> pp. 257-265.

26. Rodríguez Alves de Santana Jeanny Joana, Rodríguez Zanin Carla, Maniglia José Víctor. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. Faculdade de Medicina de São José do Río Preto, São José do Río Preto- SP, Brasil. 2008; 18(40): 371-384.
27. Yildirim Usta Yasemín et al. Importance of Social Support in Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2012; 13(8) 3569- 3572.
28. Geue Kristina, Götze Heide, Friedrich Michael, Leuteritz Katja, Mehnert Theuerkauf Anja, Sender Annekathrin, Stöbel-Richter Yve and Köhler Norbert. Perceived social support and associations with health-related quality of life in young versus older adult patients with haematological malignancies. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2019 17:145.
29. Dr. Suárez Cuba Miguel Ángel. Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el Apoyo Social al paciente y al cuidador informal. *Rev Med La Paz*, 2011; 17(1): 60-67.
30. Costa Requenaa Gema, Salamerob Manuel y Gila Francisco. Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer. Unidad de Psico-Oncología. Hospital Duran i Reynals. Instituto Catalán de Oncología. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. b Servicio de Psicología. Institut Psiquiàtric. Hospital Clínic. Barcelona. España. 2007;128(18):687- 91.
31. Martínez Rodríguez L, Fernández Castillo E, González Martínez E, Vázquez Morales HL. Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enferm Nefrol*. 2019 Abril-Jun;22(2):130-9
32. Schumacher A, Sauerland C, Silling G, Wolfgang E. Resilience in patients after allogeneic stem cell transplantation. 2014. 22: 487-493. Doi: 10.1007/s00520-013-2001-6

Anexos

Ficha de recolección de datos: obtención de consentimiento informado y recolección de datos vía telefónica.

1) Consentimiento informado:

Al tomar contacto con el paciente vía telefónica le realizaremos la siguiente pregunta, que oficiará de consentimiento informado.

“Buen día mi nombre es xxx soy estudiante de medicina, conseguí su número por medio del servicio de Hematología del Hospital de Clínicas. Estamos haciendo una encuesta sobre el apoyo que tienen los pacientes con enfermedades Mieloides que concurren a la policlínica, para un trabajo de investigación. La encuesta no llevará más de 5-10 minutos. ¿Le gustaría participar? ” Quien suscribe, declara que los datos obtenidos en la encuesta son veraces, y se responsabiliza de los mismos. Firma:.....

2) Cuestionario de 14 ítems de Resiliencia

ANEXO I

La Escala de Resiliencia de 14-Item (ER-14)

Fecha: _____

Por favor, lea las siguientes afirmaciones. A la derecha de cada una se encuentran siete números, que van desde "1" (totalmente en desacuerdo) a la izquierda a "7" (totalmente de acuerdo) a la derecha. Haga un círculo en el número que mejor indique sus sentimientos acerca de esa afirmación. Por ejemplo, si está muy de acuerdo con un enunciado, el círculo de "1". Si no está muy seguro, haga un círculo en el "4", y si está totalmente de acuerdo, haga un círculo en el "7", y puede graduar según esta escala sus percepciones y sentimientos con el resto de números.

Haga un círculo en la respuesta adecuada	Totalmente en desacuerdo			Totalmente de acuerdo			
	1	2	3	4	5	6	7
1. Normalmente, me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7
2. Me siento orgulloso de las cosas que he logrado	1	2	3	4	5	6	7
3. En general, me tomo las cosas con calma	1	2	3	4	5	6	7
4. Soy una persona con una adecuada autoestima	1	2	3	4	5	6	7
5. Siento que puedo manejar muchas situaciones a la vez	1	2	3	4	5	6	7
6. Soy resuelto y decidido	1	2	3	4	5	6	7
7. No me asusta sufrir dificultades porque ya las he experimentado en el pasado	1	2	3	4	5	6	7
8. Soy una persona disciplinada	1	2	3	4	5	6	7
9. Pongo interés en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
10. Puedo encontrar, generalmente, algo sobre lo que reírme	1	2	3	4	5	6	7
11. La seguridad en mí mismo me ayuda en los momentos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
12. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
13. Mi vida tiene sentido	1	2	3	4	5	6	7
14. Cuando estoy en una situación difícil, por lo general puedo encontrar una salida	1	2	3	4	5	6	7

3) Cuestionario de MOS para Soporte Social

Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que le ocurre)

N.º de amigos íntimos o familiares ...

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? (Marque con un círculo uno de los números de cada fila)

PREGUNTA	NUNCA	POCAS VECES	ALGUNAS VECES	LA MAYORÍA DE VECES	SIEMPRE
Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
Alguien que le abraza	1	2	3	4	5
Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
Alguien cuyo consejo realmente desea	1	2	3	4	5
Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

Tomado de, De la Revilla et al. Validación del cuestionario de MOS en atención Primaria ¹⁶

VALORES ESCALA DE MOS

VALORES	MAXIMO	MEDIO	MINIMO
Apoyo emocional	40	42	8
Apoyo instrumental	20	12	4
Apoyo de interacción social positiva	20	12	4
Apoyo afectivo	15	9	3
Índice global	95	57	19

* En la figura de los Valores de la escala de MOS, el valor medio del apoyo emocional sería 24 no 42