

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID



# CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA

---

## Quality of life in patients with chronic myeloid leukemia

Revisión Narrativa

**Cristina Alvarado Solís**

Trabajo Fin de Grado en Enfermería

Mayo 2017

Facultad de Medicina

Tutora: María Luisa Martínez Martín





## ÍNDICE

RESUMEN .....	1
ABSTRACT .....	2
INTRODUCCIÓN.....	3
Leucemia Mieloide Crónica.....	5
Fases y cuadro clínico .....	7
Diagnóstico y tratamiento .....	8
Calidad de vida del paciente con leucemia mieloide crónica .....	10
Justificación del estudio.....	11
Objetivos del estudio.....	14
Objetivo general .....	14
Objetivos específicos.....	14
METODOLOGÍA.....	15
RESULTADOS .....	18
Factores condicionantes que afectan en la calidad de vida del paciente con LMC ....	18
Factores relativos al perfil del paciente.....	19
Factores relacionados con la evolución de la enfermedad .....	23
Intervenciones enfermeras que favorecen la adaptación del paciente con LMC .....	26
Intervenciones educativas .....	26
Apoyo emocional .....	29
CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES .....	32
Limitaciones y consideraciones finales .....	34
AGRADECIMIENTOS.....	35
BIBLIOGRAFÍA .....	36
ANEXO 1: Búsqueda bibliográfica en las bases de datos.....	43
ANEXO 2: Tabla 1. Artículos seleccionados para la revisión narrativa .....	47



## RESUMEN

**Objetivo:** mejorar el afrontamiento y la autogestión de la nueva situación de salud resulta primordial en las personas con leucemia mieloide crónica. El objetivo de este trabajo es analizar los factores que interfieren en la calidad de vida de estos pacientes y determinar las intervenciones enfermeras encaminadas a favorecer conductas orientadas a la salud.

**Metodología:** revisión narrativa realizada a través de la búsqueda bibliográfica en bases de datos de Ciencias de la Salud: PubMed, CUIDEN, CINAHL, LILACS y Biblioteca Cochrane Plus.

**Resultados:** se analizaron 20 que cumplían los criterios de inclusión. Entre los factores que afectan a la calidad de vida relativos al perfil del paciente destacan la edad, el sexo, el nivel de conocimientos y el apoyo emocional; y entre los relacionados con la evolución de la enfermedad la fatiga, el dolor y el tipo de tratamiento. Las intervenciones enfermeras más adecuadas para el paciente son de carácter educativo y de apoyo emocional.

**Conclusiones:** existen factores condicionantes que influyen de forma negativa en la calidad de vida y en el autocuidado del paciente con leucemia mieloide crónica. Las intervenciones educativas enfermeras ayudan al paciente a conocer más acerca de esta enfermedad y a su adaptación; y el apoyo emocional por parte de los profesionales de enfermería mejora el afrontamiento, la angustia y el miedo. Conocer estos factores permitirá a las enfermeras anticiparse y evitar un afrontamiento ineficaz a la nueva situación de salud.

**Palabras clave:** leucemia mieloide crónica; calidad de vida; factores condicionantes; impacto en la salud; cuidados enfermeros; apoyo emocional; intervención educativa.

## **ABSTRACT**

**Objectives:** improving coping and self-management of the new situation of health is paramount in patients with chronic myeloid leukemia. The objective of this study is to analyze the factors that interfere in the quality of life of these patients and determine the nursing interventions to promote health-oriented behaviour.

**Method:** narrative review conducted through the bibliographic search in Health Sciences databases: PubMed, CUIDEN, CINAHL, LILACS, Cochrane Plus Library.

**Results:** 20 articles that met the inclusion criteria were analyzed. The factors affecting the quality of life related to the profile of the patient include age, sex, level of knowledge and emotional support; and those related to the evolution of the disease fatigue, pain and the type of treatment. The most appropriate nursing interventions by the patients are the educational and emotional support.

**Conclusions:** there are conditioning factors that influence negatively on the quality of life, and in the self-care of patients with chronic myeloid leukemia. Nursing educational interventions help the patient to learn more about this disease and its adaptation; and emotional support by nursing professionals substantially improve their coping, anxiety and fear. To know these factors will enable nurses to anticipate and avoid an inefficient coping to their new health situation.

**Key words:** chronic myeloid leukemia; quality of life; conditioning factors; impact on health; nursing care; emotional support; educative intervention.

## INTRODUCCIÓN

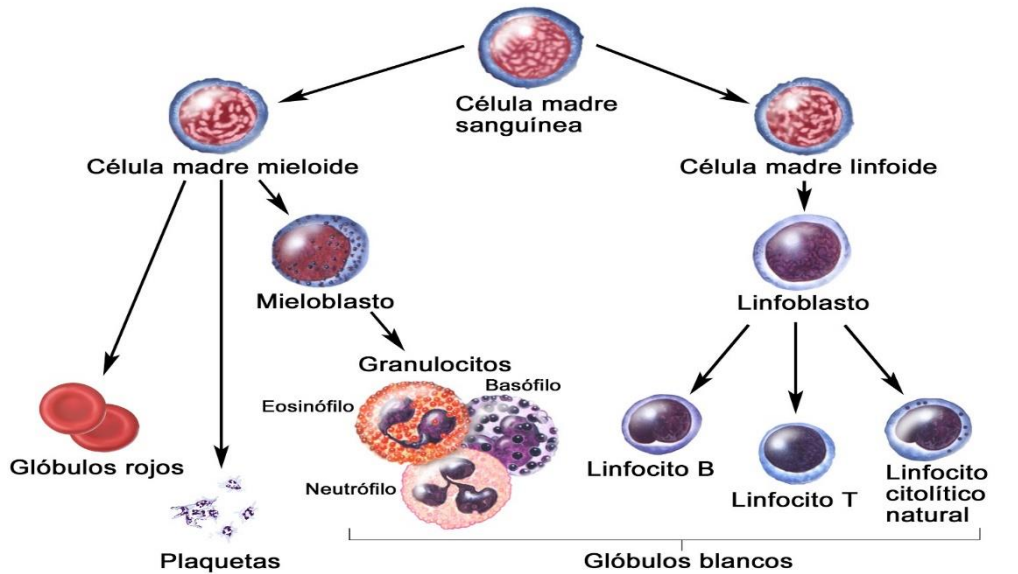
En el presente trabajo, se pretende realizar una revisión narrativa acerca de la calidad de vida del paciente adulto diagnosticado de leucemia mieloide crónica, así como el análisis de la competencia enfermera para ayudar al paciente en la gestión de su salud, mejorando aquellos aspectos que derivan del proceso oncológico.

El cáncer es una de las enfermedades de mayor relevancia en el mundo por su incidencia, prevalencia y mortalidad. Es la segunda causa de muerte en España y, por tanto, un problema de salud prioritario. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el concepto de cáncer hace referencia a “un grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo, siendo una característica definitoria la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales, que pueden invadir partes anexas del organismo o propagarse por el mismo, por un proceso llamado metástasis” (1).

Uno de los tipos de cáncer son las neoplasias hematológicas que, aunque no sean relevantes por su prevalencia, si lo son por su repercusión en el paciente, afectando a las esferas física, psicológica y social. Un subtipo dentro de los cánceres hematológicos es la leucemia, que corresponde al 3,7% de todos los casos nuevos de cáncer, teniendo una incidencia en España en el año 2017 de 62,130 casos (2).

La leucemia afecta a todas las células de la sangre, ya sean glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas; pero más concretamente afecta a los leucocitos o células de la serie blanca de la sangre, los glóbulos blancos (Fig. 1). Estas células se generan en la médula ósea a partir de células madre inmaduras, que posteriormente pasarán a ser maduras y darán lugar a las células sanguíneas propiamente dichas. En la leucemia ocurre que estos leucocitos se forman de manera anormal, en cuanto a su estructura molecular y número, y se van acumulando en la médula ósea y la sangre. Esto hace que reemplacen a los leucocitos sanos, dando lugar a un cuadro clínico como resultado de la disfunción de la médula ósea y la infiltración orgánica (3).

Figura 1. Formación de las células sanguíneas



© 2007 Terese Winslow  
U.S. Govt. has certain rights

Tomado de Instituto Nacional del Cáncer. T. Winslow, 2007.

Las leucemias se pueden clasificar según la velocidad de progresión de la enfermedad en agudas y crónicas; y según el tipo de célula afectada en linfoides y mieloides (4).

La leucemia aguda se caracteriza porque los glóbulos blancos pierden su ácido desoxirribonucleico (ADN) transformándose en células inmaduras blásticas e indiferenciadas, manteniendo su capacidad de división. Las células blásticas o blastos son células inmortales que se acumulan en la médula ósea, afectando las funciones normales de los órganos vitales. Es la forma de leucemia más rápida en cuanto a reproducción de la enfermedad, por lo que requiere un tratamiento agresivo e inmediato. Su subtipo agudo mieloide (LMA), la más común en niños y adultos, se caracteriza por acúmulo de mieloblastos; y el subtipo agudo linfoide (LLA) se produce por acúmulos de linfoblastos en la médula ósea, siendo la más prevalente en niños (5).

En la leucemia crónica las células implicadas son más maduras y conservan la capacidad de diferenciación, replicándose y acumulándose de forma más lenta en la médula ósea, por lo que puede pasar desapercibida sin un cuadro clínico llamativo, y sin llegar a un

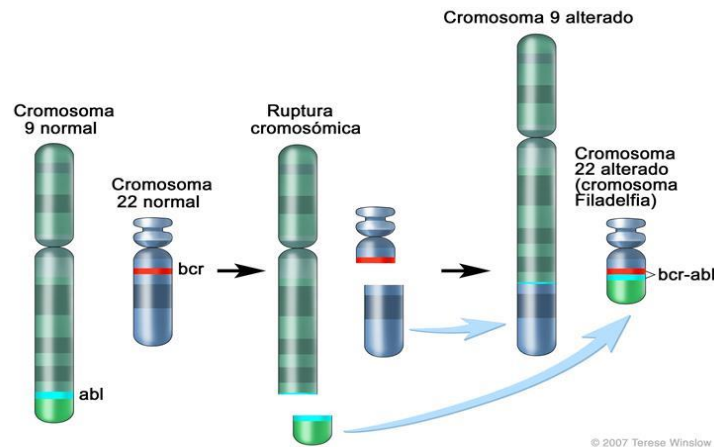


proceso de infiltración. La de tipo linfocítica (LLC) es común en adultos, población judía y en Europa Oriental; y la de tipo mielocítica se caracteriza por un aumento de los leucocitos y los granulocitos (6).

### **Leucemia Mielocítica Crónica**

La leucemia mielocítica crónica (LMC), según la Asociación Americana del Cáncer (7), es un tipo de leucemia caracterizada por la hiperplasia de células mielocíticas con un aumento masivo del total de leucocitos. Los leucocitos incluyen a tres tipos de glóbulos blancos llamados granulocitos: neutrófilos, eosinófilos y basófilos, que ayudan a combatir las infecciones orgánicas. Su etiología es de origen desconocido, no tiene carácter hereditario ni causas específicas para su aparición, aunque una de las hipótesis que se baraja es la mutación cromosómica que da lugar al cromosoma Filadelfia y el gen BCR-ABL, que bajo condiciones de supervivencia inmunológica reducida es suficiente para que se desarrolle la enfermedad. El Cromosoma Filadelfia es debido a una traslación de ADN entre los cromosomas 9 y 22, dando lugar a un cromosoma 22 anormal, que alberga el gen BCR-ABL producido a consecuencia de la mutación (Fig. 2). Este cromosoma va a provocar que la médula ósea genere una enzima llamada tirosina cinasa, que provoca que la mayoría de las células madre se diferencien en glóbulos blancos inmaduros (blastos), aumentando considerablemente su número, dando lugar a la invasión de los tejidos incluyendo el bazo, con una progresión generalmente lenta característica de las leucemias crónicas (8).

Figura 2. Cromosoma Filadelfia.



Tomado de Instituto Nacional del Cáncer. T. Winslow, 2007.

Por otro lado, existen factores de riesgo medioambientales que pueden fomentar su aparición. La exposición a radiaciones ionizantes, pesticidas y la contaminación atmosférica parecen estar relacionados con el desarrollo de la LMC, aunque no hay una relación fiable de causalidad. Su única prevención, por tanto, es evitar la exposición a estos factores ambientales eliminando el riesgo de una posible mutación cromosómica (9).

Respecto a los datos epidemiológicos es destacable que, en España, según la Asociación Española Contra el Cáncer, en 2017 la LMC ha supuesto el 20% de todas las leucemias existentes. Su incidencia es mayor en hombres que en mujeres, siendo de 1-2 casos por 100.000 habitantes/año. La edad media del diagnóstico es de 56 años y, aunque se puede dar en cualquier edad, es más prevalente en adultos y aumenta con la edad (10).

- **Fases y cuadro clínico**

El proceso natural de la LMC está dividido en tres fases (11):

- Fase crónica: se alarga de media entre 3-4 años, siendo totalmente indolente y asintomática. En ella existe una diferenciación en las células sanguíneas, con una producción de blastos maduros funcionales, por lo que un diagnóstico en esta fase podría retrasar el proceso o incluso conseguir la curación. El paciente cursa con anemia y trombocitosis leve normocítica y un número de leucocitos y blastos mayor de 100.000/mm<sup>3</sup>, siendo de 4.000-10.000/mm<sup>3</sup> los valores normales.
- Fase acelerada: si la enfermedad no se trata en la anterior fase, evoluciona a una fase de aceleración en la que se va perdiendo la capacidad de diferenciación de las células sanguíneas, que si no se diagnostica a tiempo dará lugar a una crisis blástica. El paciente presenta una anemia leve y un recuento de leucocitos mayor de 100.000/mm<sup>3</sup>, con presencia de blastos.
- Crisis o fase blástica: es la última etapa de la enfermedad, a la cual solo llegan un 10% de los pacientes. Corresponde a la fase más avanzada y terminal de la LMC, donde se encuentran más del 30% de blastos en sangre o médula ósea, lo que da una idea del proceso invasivo que sufre el paciente. Es característica por la aparición de hemorragias espontáneas e infecciones recurrentes, que pueden ser mortales.

Con relación al cuadro clínico, la mayoría de los signos y síntomas de la LMC son inespecíficos o producidos por otras causas, lo que dificulta su diagnóstico. Incluso la enfermedad puede desarrollarse en un primer momento de forma asintomática.

Los síntomas más frecuentes que acompañan a estos pacientes son debidos a la anemia, neutropenia y trombocitopenia que produce la enfermedad: debilidad, cansancio o fatiga, fiebre, pérdida de peso, sudores nocturnos, sensación de plenitud en el estómago o pérdida de apetito. Además, en el examen físico se puede encontrar dolor abdominal en el cuadrante izquierdo debido a esplenomegalia y dolor en las articulaciones a causa del acúmulo de células leucémicas en los tejidos y huesos.

Por último, es menos habitual que el paciente padezca síntomas relacionados con el aumento masivo de leucocitos, como cefaleas, visión borrosa o dificultad respiratoria (8).

- **Diagnóstico y tratamiento**

La LMC generalmente se detecta a través de pruebas analíticas de laboratorio de rutina. Por tanto, el diagnóstico se sospecha cuando en la analítica de sangre se observa leucocitosis, fundamentalmente debida al incremento de neutrófilos y basófilos, junto con la característica presencia de células blásticas, que normalmente se encuentran en la médula ósea. El diagnóstico será muy probable cuando a la leucocitosis se suma la esplenomegalia.

Ante la sospecha de LMC se realizarán pruebas complementarias para el diagnóstico diferencial con otras patologías hematológicas. Se hará un examen genético para determinar la presencia del gen mutado (BCR-ABL) o un estudio denominado Hibridación Fluorescente In Situ (FISH), que detecta anomalías moleculares específicas a través de la marcación con un fluorescente del oncogén BCR-ABL. Esto se complementa con un aspirado y biopsia de médula ósea (12).

El tratamiento en este tipo de leucemias pretende dar respuesta a tres niveles: en primer lugar, la respuesta hematológica, manteniendo los niveles celulares en rango normal; seguidamente la respuesta citogenética, tratando de eliminar el gen BCR-ABL de la célula leucémica; y por último a nivel molecular, eliminando la proteína de fusión de dicho gen (13).

Todo ello, va a depender de la fase en la que se encuentre la enfermedad (crónica, acelerada o blástica), la edad del paciente, los tratamientos anteriores administrados y la disponibilidad para un trasplante de médula ósea.

El tratamiento que inicialmente se utilizaba para la LMC era la quimioterapia oral con hidroxiurea, que frena el crecimiento de las células leucémicas, pero no lo hace de forma selectiva. Es un tratamiento paliativo ya que no actúa sobre el cromosoma Filadelfia.

Además, los pacientes presentan efectos secundarios (pérdida de peso y de vitalidad, depresión) que interfieren en su calidad de vida, por lo que cada vez se utiliza menos. Otros fármacos empleados son los inmunomoduladores como el interferón, que actúan disminuyendo la proliferación de células blásticas. Estos consiguen normalizar el número de leucocitos y disminuyen las células Filadelfia positivas, en un periodo de tratamiento más largo. Es también un tratamiento paliativo con efectos secundarios importantes, por lo que se trata de evitar su administración (8).

Actualmente, el tratamiento de primera elección para pacientes diagnosticados de LMC es la terapia dirigida, la cual consiste en la administración vía oral de fármacos inhibidores de la tirosina cinasa. Estos fármacos no hacen que desaparezca la enfermedad, pero actúan deteniendo de forma selectiva el crecimiento de las células leucémicas, bloqueando la proteína tirosina cinasa producida por el gen BCR-ABL. Además, los estudios realizados han demostrado que los inhibidores de la tirosina cinasa permiten obtener mejores resultados que los tratamientos anteriores y con menos efectos secundarios, aumentando la supervivencia y mejorando la calidad de vida de los pacientes. Los fármacos más usados son: imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib y ponatinib (13, 14). Por último, el trasplante de células madre es el único tratamiento curativo para la LMC. Existen dos tipos: autólogo (células propias del paciente) y alogénico (células de un donante). Para llevar a cabo el trasplante es necesario someter al paciente a sesiones agresivas de quimioterapia que van a provocar una aplasia en la médula. Esto supone un grave riesgo para el paciente, además de la posibilidad del rechazo del trasplante. Por lo que, como la edad media de los pacientes que padecen LMC es de unos 55 años, los hematólogos prefieren como tratamiento de elección la terapia dirigida (12, 15).

Además, como tratamiento coadyuvante, se pueden realizar transfusiones de sangre o plaquetas para elevar el número de células sanguíneas. Se puede llegar a realizar la extirpación del bazo (esplenectomía), como tratamiento paliativo para reducir la sintomatología producida por la inflamación, si la quimioterapia no reduce su tamaño.

### **Calidad de vida del paciente con leucemia mieloide crónica**

Según la OMS, la calidad de vida hace referencia a “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores dónde vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes” (16). Distintos autores han estudiado las repercusiones que la LMC tiene en la calidad de vida de las personas que la padecen. Concretamente, Elphee Erin (17) considera que la leucemia crónica repercute física, psicológica y socialmente en la calidad de vida. A nivel físico, el paciente sufre los efectos secundarios de los fármacos citostáticos y cambios en la imagen corporal debidos a estos efectos y al desarrollo de la propia enfermedad. Vivir con cáncer puede incluso suponer una alteración de la identidad de la persona, dado que la enfermedad modifica la autoimagen para formarse otra totalmente distinta. Incluso el cambio físico que se experimenta puede ser estigmatizado por el resto de la sociedad a consecuencia del desconocimiento e ignorancia de la evolución de la enfermedad. Así pues, todo ello da lugar a un aumento del estado de sufrimiento y depresión, alejando a la persona de sus actividades diarias.

Baccarani M et al. (18) afirman que la ansiedad y la depresión son dos de los factores que más afectan en la calidad de vida de estos pacientes, llegando incluso a ser incapacitantes para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria. Alteran sus planes de futuro, provocan cambios en su rol social, en el patrón habitual de vida y en otros planos como el laboral y económico. A todo esto, se suma la falta de conocimientos sobre la enfermedad y el manejo de la misma, que aumentan ese grado de ansiedad y desesperanza. Conocer el diagnóstico, causa tal impacto en el paciente que crea un estado de confusión y shock en un primer momento. Posteriormente, se pueden desencadenar emociones como miedo, ira y frustración a consecuencia del duelo post diagnóstico, tanto en el enfermo como en la familia.

Se encuentran relatos de pacientes con LMC que dividen su vida en “el antes y el después” tras el diagnóstico de la enfermedad. Afirman que “existe un cambio en la forma de ver la vida”, que incluye aspectos morales y éticos, cuestiones relacionadas con el cuerpo, el comportamiento, los estilos de vida y formas de ser y, también, la manera de relacionarse

con familiares y amigos (19). Es interesante tener en cuenta a la familia como red de apoyo durante todo el proceso. Pero también se debe considerar que, lo mismo que el paciente, la familia sufre de igual o similar grado viendo como las consecuencias de una enfermedad crónica como es la LMC, repercuten directamente en su vida diaria. Para poder mejorar la calidad de vida en las personas con LMC, Bower H et al. (15) proponen que es importante alcanzar un grado de conocimientos, educación y destreza personal por parte del paciente y su familia, que les ayuden a llegar a un nivel de satisfacción y afrontamiento óptimos del proceso de enfermedad, dando prioridad al cuidado; dónde deben estar presente los profesionales de enfermería.

### **Justificación del estudio**

Flynn y Atallah (20) señalan que debido al aumento de prevalencia de los pacientes con LMC, se ha mejorado mucho el tratamiento y se ha conseguido aumentar la supervivencia. Pero poco se sabe de los aspectos que realmente preocupan al paciente como son el miedo al futuro, la ansiedad y la depresión que les genera la enfermedad, y la falta de conocimientos sobre cómo abordar los cuidados. Como comentan Baccarani M et al. (18) y Hochhaus (21), existen limitaciones en el estudio de la calidad de vida de los pacientes con LMC debido a la falta de bibliografía sobre todo en relación con los factores que abarcan la esfera psicosocial.

Las necesidades no satisfechas son competencia de las enfermeras y deben ser tratadas para mejorar el nivel de calidad de vida de estas personas (20). A través de la evaluación biopsicosocial del paciente, los profesionales de enfermería pueden obtener información relevante para identificar a aquellos pacientes con déficit de conocimientos acerca de la enfermedad o bien con un afrontamiento ineficaz al diagnóstico. Por otro lado, según Elphee (17), la evaluación enfermera además debe ser individualizada, prestando especial atención a las necesidades del paciente en relación al proceso de su enfermedad, ayudando a plantear y llevar a cabo intervenciones que mejoren la gestión de la salud del paciente y la familia. De este modo, las enfermeras deben abogar por un modelo de cuidado integral de los pacientes con LMC.

En Enfermería, el cuidado es la base principal de la disciplina o como señala Leininger “la esencia de ser de la Enfermería” (22). El cuidado es “la preservación o conservación de algo o la asistencia y ayuda que se brinda a otro ser vivo”. Además, para autoras como Orem, el cuidado hace referencia a “la necesidad de ayudar a las personas cuando estas no son competentes por sí mismas y, que, por tanto, presentan un déficit de autocuidado”. Esto nos conduce al modelo de Dorothea Orem y su teoría del déficit de autocuidado. El autocuidado es “una conducta aprendida por los individuos, dirigida por las personas mismas, hacia sí mismas o el entorno con el fin de regular aquellos factores que afectan a su desarrollo o funcionamiento en beneficio de su salud o bienestar”. No obstante “existen factores básicos condicionantes externos e internos, que afectan directamente a la capacidad que tiene una persona para ocuparse de su autocuidado”, por lo que el rol de la enfermera es el de ayudar a la persona a remontar sus límites en el ejercicio de sus autocuidados (23). Además, en los pacientes con enfermedades crónicas, es habitual que durante el proceso de enfermedad les surjan distintas necesidades que requieran de ayuda por parte del profesional enfermero con el fin de mantener y aprender acciones de autocuidado para conservar su salud.

Las competencias enfermeras exigidas para llevar a cabo estos cuidados se basan en el conocimiento de la enfermedad y el manejo de la misma, así como el tratamiento, efectos secundarios y habilidad para realizar una buena evaluación o entrevista para establecer una adecuada relación terapéutica con el paciente. Según el estudio de Souza y Gorini (24) los diagnósticos de enfermería más prevalentes en estos pacientes son: conocimientos deficientes, gestión ineficaz de la salud, trastorno de la imagen corporal y procesos familiares disfuncionales. También son frecuentes el miedo y la ansiedad debidos a la incertidumbre y el proceso crónico de la enfermedad. Todos estos diagnósticos conducen a un déficit en el autocuidado que requiere la actuación por parte del profesional enfermero. Para ello es necesario que la enfermera lleve a cabo intervenciones como, por ejemplo: la “Enseñanza: proceso de enfermedad” que se centra en “ayudar al paciente a comprender la información relacionada con su problema de salud” (25).



En ella, se incluyen actividades centradas en la educación y adquisición de los conocimientos básicos del proceso de enfermedad crónico, como son: evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente relacionado con el proceso de enfermedad crónico; describir los signos y síntomas comunes; describir el proceso de la enfermedad; proporcionar información al paciente acerca de la enfermedad, según corresponda; dar tiempo al paciente para que haga preguntas y discuta sus inquietudes; identificar cambios en el estado físico del paciente; comentar los cambios en el estilo de vida que puedan ser necesarios para evitar futuras complicaciones y/o controlar el proceso de enfermedad; instruir al paciente sobre las medidas para prevenir/minimizar los efectos secundarios de la enfermedad; instruir en medidas para controlar/minimizar síntomas; y explorar recursos/apoyo posibles.

Para autores como Arranz et al. (26) es necesario llevar a cabo una intervención psicosocial integral que ayude al paciente a reducir su nivel de estrés y malestar emocional, aumentar la adherencia terapéutica, la adaptación a la enfermedad y el tratamiento, mejorando así su calidad de vida y supervivencia. Propone para ello un protocolo de intervención y seguimiento psicológico de los pacientes trasplantados de médula ósea el cual puede ser aplicado o servir de modelo para tratar al paciente con LMC.

Como conclusión, se considera relevante el papel del profesional enfermero para mejorar el afrontamiento y adquirir los conocimientos necesarios para el manejo adecuado de la enfermedad por parte del paciente; de esta forma se intentará reducir el miedo y la ansiedad que el desconocimiento y la incertidumbre generan en el enfermo de LMC.

La elaboración de un plan de cuidados individualizado, incluyendo a la familia como red de apoyo, puede facilitar la consecución de los objetivos mencionados; no obstante, previamente a la elaboración de estos protocolos es necesario responder a determinadas cuestiones que facilitarían la aproximación a la realidad de los pacientes con LMC:

¿cómo valoran su calidad de vida?, ¿qué aspectos consideran que interfieren en una buena calidad de vida?, ¿qué actividades demandan de los profesionales enfermeros para mejorar su autocuidado? Para dar respuesta a estos interrogantes se plantean los siguientes objetivos en este trabajo.

### **Objetivos del estudio**

- **Objetivo general**

El objetivo principal de este trabajo es realizar una revisión de la literatura sobre la calidad de vida del paciente adulto diagnosticado de leucemia mieloide crónica, con el fin de analizar la competencia enfermera para ayudar al paciente en la gestión de su salud, mejorando aquellos aspectos que derivan del proceso oncológico.

- **Objetivos específicos**

- Identificar los factores condicionantes que afectan la calidad de vida de estos pacientes.
- Especificar las intervenciones enfermeras encaminadas a favorecer conductas adaptadas a su situación de salud.

## METODOLOGÍA

Para la obtención de la información utilizada y contrastada en este trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica inicial con lenguaje libre del tema propuesto con el fin de conocer el estado actual sobre el tema de estudio en las bases de Ciencias de la Salud PubMed, CUIDEN y en el metabuscador Google Académico. Seguidamente, se concretaron los descriptores incluidos en los tesauros Descriptores en Ciencias de la Salud (*DeCS*) y Medical Subject Headings (*MeSH*), que sirvieron para realizar las estrategias de búsqueda (Cuadro 1). A continuación, se realizó la búsqueda bibliográfica en bases de datos de Ciencias de la Salud: PubMed, CUIDEN, CINAHL, LILACS y Biblioteca Cochrane Plus.

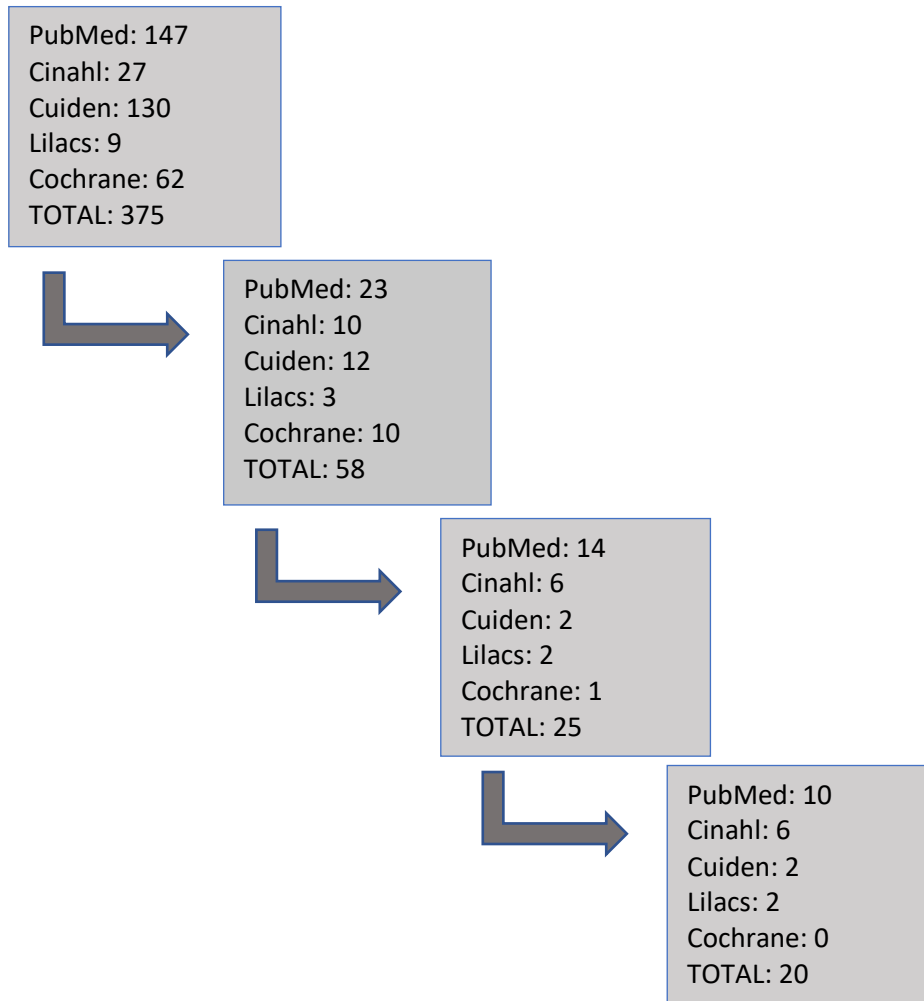
Cuadro 1. Descriptores y lenguaje libre utilizados en la búsqueda bibliográfica		
<i>Términos MeSH</i>	<i>Términos DeCS</i>	<i>Lenguaje libre</i>
<b>Neoplasms</b>	Neoplasma	Adults - Adultos
<b>Leukemia/Leukaemia</b>	Leucemia	Nursing role - rol de enfermería
<b>Chronic myeloid leukemia</b>	Leucemia mieloide crónica	Emotional support - soporte emocional
<b>Chronic leukemia</b>	Leucemia crónica	Hematological patient - paciente hematológico
<b>Quality of life</b>	Calidad de vida	Emotional impact - impacto emocional
<b>Nursing</b>	Enfermería	Hematological care - cuidados hematológicos
<b>Nursing care</b>	Cuidados enfermeros	Adult oncologist - adulto oncológico
<b>Oncology nursing</b>	Enfermería oncológica	

Fuente: elaboración propia.

Las estrategias de búsqueda se construyeron a partir de los descriptores referenciados en el Cuadro 1 y con los operadores booleanos “AND” y “OR”, estos últimos con objeto de ampliar el número de artículos encontrados debido a la escasez de documentos sobre el tema propuesto. Para perfeccionar la búsqueda se utilizaron los siguientes filtros: fecha de publicación: de 2013 a 2018. En aquellas búsquedas que se obtuvieron 0 resultados, se amplió el límite a los últimos 10 años, de 2008 a 2018; idioma: español, inglés y portugués; adultos; especie: humanos. En el Anexo 1 se presentan las estrategias de búsqueda en las distintas bases de datos.

Para el proceso de selección de los artículos se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: que en su título y resumen hicieran referencia a la calidad de vida del paciente diagnosticado de LMC y al papel enfermero o intervenciones enfermeras adecuadas para la LMC o enfermedades hematológicas crónicas. Como criterios de exclusión, se descartaron aquellos artículos que hacían referencia al paciente oncológico pediátrico, a la leucemia aguda o que únicamente centraban su atención en la acción del tratamiento y la calidad de vida de los pacientes desde un punto de vista médico. A continuación, se muestra el diagrama de flujo que ilustra el proceso de selección de los artículos en las diferentes bases de datos (Figura 3).

Figura 3: Diagrama de flujo con el proceso de selección de artículos.



Fuente: Elaboración propia.

## **RESULTADOS**

Tras la búsqueda bibliográfica se obtuvieron en total 375 artículos, de los cual inicialmente 25 cumplían los criterios de inclusión; de estos se seleccionaron 20 tras su lectura completa ya que se ajustaban a los objetivos del trabajo. Los artículos analizados proceden de distintos países (11 estudios realizados en Europa y 9 de América). Desde el punto de vista metodológico 9 son cuantitativos (2 de ellos de casos y controles, 1 ensayo aleatorizado multicéntrico y 6 descriptivos), 7 cualitativos y 4 revisiones narrativas. En la Tabla 1 (Anexo 2) se presentan las características de los artículos seleccionados para el estudio, ordenados por año de publicación. Además, se indican los autores, país de origen, tipo de diseño y muestra seleccionada, y un resumen de los principales resultados obtenidos.

En relación con los contenidos tratados en dichos artículos, más de la mitad reflejan la afectación en la calidad de vida de los pacientes con LMC, especificando qué áreas son las más perjudicadas. El resto versan sobre las intervenciones enfermeras propuestas para mejorar los aspectos que dañan la salud global de estos pacientes. Por lo que, tras un análisis exhaustivo los artículos se organizaron en dos categorías que daban respuesta a los objetivos planteados en este trabajo: factores condicionantes que afectan a la calidad de vida de los pacientes con LMC e intervenciones enfermeras encaminadas a favorecer la adaptación a su nueva situación de salud.

### **Factores condicionantes que afectan en la calidad de vida del paciente con LMC**

La LMC puede causar cambios significativos en la vida diaria de los pacientes que la sufren y sus familias. El impacto que produce en la calidad de vida del paciente es un aspecto que, a día de hoy, ha sido poco estudiado por los profesionales sanitarios. Esta enfermedad hematológica produce modificaciones tanto físicas como psicológicas, además de alteraciones sociales, como cambios en el comportamiento y dificultades para la adaptación (27).

Por esto mismo, tener conciencia de aquellos factores que afectan de forma directa e indirecta a la adaptación del paciente a su enfermedad, servirá de guía a los profesionales sanitarios para priorizar y llevar a cabo intervenciones dirigidas a mejorar y facilitar el afrontamiento de su nueva situación de salud. Estos factores se han clasificado en relación con el perfil del paciente y la evolución de la enfermedad.

- **Factores relativos al perfil del paciente**

Algunos autores como Breccia et al. (28) han estudiado cómo es vivir con LMC y cuáles son las principales necesidades que tiene un paciente en fase crónica. Para ello, utilizaron un cuestionario semi-estructurado cuantitativo y, además, cada paciente cumplimentó un diario anónimo narrativo sobre su experiencia de enfermedad, impacto en la calidad de vida, percepciones y estrategias planteadas para la adaptación. Entre los resultados que se obtuvieron, se determinó que la edad es un factor que va a influir en el impacto que tiene la enfermedad en la calidad de vida. Los pacientes mayores de 65 años presentaron una mejor aceptación de la enfermedad en comparación con grupos más jóvenes; además, la calidad de vida era sustancialmente mejor en ese grupo de edad. Igualmente, Jiang et al. (29) confirman en su estudio que los pacientes entre 30-40 años presentan peor calidad de vida que el grupo de pacientes mayor de 60 años, debido al impacto que la enfermedad genera en sus planes de futuro, su vida laboral y sexual. Estos mismos autores, concluyen que las mujeres presentan un mayor nivel de preocupación hacia la enfermedad, y lo que ésta supone, que el género masculino, especialmente en lo referente a la fertilidad, sobre todo en mujeres menores de 50 años. Así mismo, también identifican que las mujeres aceptan de forma más negativa el diagnóstico (28,29). Olsson C et al. (30), opinan también que los hombres presentan una disminución de la función y apetencia sexual mayor que en las mujeres, y que esto afecta directamente a su calidad de vida.

Otro de los factores que influye limitando al paciente en varias áreas funcionales es el nivel de conocimientos que tiene acerca de la enfermedad. Esto crea en el paciente un déficit en su autocuidado y una afectación indirecta en las actividades de su vida diaria.

Además, el desconocimiento sobre su enfermedad provoca en la persona un estatus de incertidumbre y miedo que de poco ayuda en su adaptación a su nuevo estado de salud. Los hallazgos relacionan que un nivel bajo de conocimientos acerca del proceso de la enfermedad afecta tanto a nivel físico como psicológico, dando lugar al impacto en la vida diaria y laboral del paciente con LMC (29). A nivel psicológico, según el estudio de Berterö C et al. (27), la autoestima del paciente se va a ver afectada dependiendo de si el individuo es o no partícipe de su autocuidado y es consciente de la responsabilidad que tiene en su nueva situación de salud. Estos autores aseguran que una persona con un déficit de información en relación a la enfermedad presenta un mayor nivel de angustia y miedo al futuro, y que sin duda esto afecta a su calidad de vida. En el mismo estudio se observó que el tener conocimientos acerca de la enfermedad influye en la percepción de la calidad de vida y en las estrategias de afrontamiento que tiene el paciente. Además, refiere que existe una demanda de educación por parte de las personas con el fin de que sean ellos mismos quienes manejen en la medida de lo posible su enfermedad y por lo tanto sean partícipes de su situación de vida actual. Otro estudio reflejó que el momento del diagnóstico contribuye a una alteración del bienestar de la persona, pudiendo interferir en la capacidad de hacer frente a la enfermedad. De esta forma aquellos pacientes que tienen más conocimientos acerca del proceso de enfermedad afrontan mejor el diagnóstico, lo que se correlaciona positivamente con una mejor calidad de vida (31).

La experiencia de enfermedad de una muestra de pacientes con LMC, recogida en el estudio de Graffigna et al. (32), sirvió para conocer que al principio los pacientes ven la enfermedad como una “amenaza” que trastorna todos sus planes de futuro, incluso manifiestan querer ser de nuevo “libres y normales”. En sus resultados consideran que los pacientes que reciben una escasa información al inicio o en el momento del diagnóstico, presentan un nivel emocional y cognitivo deficiente en relación con los pacientes que poseen esa información desde el primer momento. Concluyen diciendo que es de vital importancia que se aporte toda la información necesaria al paciente con el objetivo de que conozca mejor su enfermedad y con ello su calidad de vida en el futuro.



En un estudio en el que se recogen experiencias de enfermedad de pacientes con LMC, son los propios pacientes los que reflejan que no tenían conocimientos acerca de su enfermedad, y que se veían influenciados por las connotaciones que la palabra “cáncer” tiene en la sociedad (33). Poort H et al. (34), también obtuvieron como resultado la demanda por parte de los pacientes de recibir más información acerca de la LMC, el tratamiento, la alimentación a seguir y lo que conlleva la fatiga en sus relaciones personales; incluso sugieren la formación de grupos de apoyo para hablar de temas como la astenia y la fertilidad, en pacientes más jóvenes.

El apoyo social y emocional con el que cuenta el paciente desde el momento del diagnóstico va a ser determinante en su calidad de vida, por lo que se considera otro factor que puede incidir tanto de forma negativa como positiva. Las relaciones interpersonales y la habilidad social son dos de algunas de las variables que en su conjunto intervienen en la satisfacción del paciente con su vida diaria. En las narraciones de pacientes recogidas en el estudio de Berterö C et al. (27), se observó cómo el apoyo social influía de forma positiva en su calidad de vida y ellos mismos lo denominaban como “un escape” o un “apoyo incondicional”, que les ayudó a sobrellevar de algún modo su proceso de enfermedad. Lluén-Lozano G et al. (35) realizaron un estudio descriptivo en el cual evaluaron, a través del cuestionario EORTC QLQ-C30, la calidad de vida incidiendo en las esferas psicológica y social. Como producto del estudio observaron que la calidad de vida en pacientes con LMC se había visto comprometida, pero en especial la función emocional del individuo. Dentro de esta función, fueron la depresión y la ansiedad los ítems con la incidencia más alta en aquellos pacientes que se encontraban solteros y con poco o nulo apoyo familiar y social. Relacionaron que la calidad de vida y la depresión se asocian entre sí, provocando en el paciente un decaimiento anímico relevante para su salud mental. Como resultado encontraron que realmente existe una relación inversamente proporcional entre la calidad de vida y el apoyo social que recibe la persona. En el estudio de Alzate López et al. (33), se recogen las experiencias de seis pacientes diagnosticados de LMC. Algunos de los pacientes reflexionan sobre cómo esta enfermedad crea un estigma social tal que son rechazados por parte de familiares y amigos, a causa de la ignorancia de su círculo social.

Esto les llevó a un aislamiento social que afectó negativamente a sus vidas, incluso algunos de ellos decidieron dejar de lado su autocuidado. Otro grupo de pacientes estudiados afirmaron que, aun teniendo un buen círculo social, se producen cambios en ese apoyo e interacciones familiares o sociales, ya que se distancian de la persona enferma o establecen estigmas que afectan directamente a su estado emocional (27). La importancia del apoyo práctico y emocional que reciben los pacientes es necesaria para lidiar con el diagnóstico y la carga de los síntomas de la LMC. Es un recurso importante para ayudarles tanto a nivel emocional como cognitivo, por lo que el papel de los familiares se ha visto que es crucial para estas personas, en particular en el momento del diagnóstico y en el principio de la evolución de la enfermedad (32).

Un factor que influye de forma positiva en la calidad de vida del paciente con LMC según varios estudios, es la esperanza o espiritualidad. Los pacientes informaron de una mejor integración de la experiencia de la enfermedad en el curso de su vida y una capacidad renovada para mantener una trayectoria más satisfactoria. La espiritualidad es un recurso interno de la persona que puede utilizar como estrategia de adaptación a la enfermedad y mejorar así sustancialmente su calidad de vida. La esperanza como conclusión final la recogen Berterö C et al. (27) en su estudio; los enfermos con LMC afirman que no importa la edad, la gravedad de la enfermedad o el tratamiento, sino que la esperanza es lo último que pierde la persona y que les ha ayudado a disfrutar más su día a día y volver a hacer planes de futuro. Incluso existe un estudio que relaciona las etapas de Kübler-Ross del proceso de duelo (negación, ira, negociación, depresión y aceptación), como las fases por las que pasa un paciente diagnosticado de LMC, incluyendo la esperanza en la fase última de aceptación (32).

Cabe destacar que otro factor que influye en la calidad de vida del paciente con LMC es la presencia de otras enfermedades o síntomas de las mismas. Según Efficace et al. (36) la comorbilidad afecta de forma directa y sustancial en la salud mental, el rol emocional, la función social y la vitalidad del paciente con LMC. Por lo que aquellos pacientes con antecedentes de otras enfermedades tendrán que ser evaluados por profesionales para detectar qué necesidades están más afectadas e interfieren en su calidad de vida.

- **Factores relacionados con la evolución de la enfermedad**

Un factor que influye en la calidad de vida del paciente con LMC, y que según los autores quizá sea uno de los que más incapacita el autocuidado, es la fatiga. La LMC es tratada con fármacos muy agresivos que no solo atacan a las células leucémicas, sino que dañan la médula ósea de forma directa. Actualmente, los fármacos inhibidores de la tirosina cinasa son más específicos de esta enfermedad pero, aun así, uno de sus efectos secundarios es la fatiga. Además, la propia enfermedad cursa con una clínica de debilidad y cansancio (27). Según Poort H et al. (34), la fatiga es uno de los 5 efectos secundarios más grave y el factor más importante que limita la calidad de vida de los pacientes con LMC. En su estudio, los pacientes la describen como “una sensación de agotamiento” que les impide llevar a cabo su vida diaria con normalidad. Señalan que afecta tanto a nivel físico como a nivel psicosocial, inhabilitando sustancialmente sus actividades de la vida diaria.

Efficace F et al. (36), reflexionan en su estudio si la presencia de otros síntomas o enfermedades influyen desfavorablemente en la calidad de vida; lo evalúan a través de la Encuesta de Salud Short Form Medical Outcomes Study (SF-36). Como resultado, identificaron que la fatiga es el síntoma que más afecta con diferencia a la salud física y mental, por delante de otras enfermedades o efectos secundarios del tratamiento. En la misma línea Olsson C et al. (37), también corroboran en su estudio que la fatiga es el síntoma más molesto y que existe evidencia de que influye negativamente en las tres esferas del enfermo. Añaden que los pacientes con LMC presentan un impacto negativo en relación con la sexualidad que interfiere con su calidad de vida y relaciones sociales. En el estudio cuantitativo de casos y controles de Phillips K et al. (38), la fatiga se evaluó a través del inventario de la fatiga de los síntomas (FSI), dando como resultado que este síntoma había interferido en el nivel general de actividad, en la capacidad para el aseo, la actividad normal de trabajo y concentración, las relaciones interpersonales, el estado de ánimo y el disfrute de la vida, en el grupo de pacientes en tratamiento. Apoyando estos resultados, se encontró otro estudio que define la fatiga como un síntoma multifactorial que se describe como cansancio propio de enfermedades hematológicas que no se alivia con el uso de estrategias comunes, y que afecta a la condición física, al desempeño del

rol y al funcionamiento físico y cognitivo (39). Esto mismo lo corroboran da Silva Cruz P et al. (40) en su estudio, en el que concluyen que la fatiga debe considerarse un problema clínico serio de abordaje multidisciplinar, ya que es el efecto adverso del tratamiento y la enfermedad que más incapacita al enfermo de LMC en el desarrollo de sus actividades diarias.

El dolor es otro de los síntomas que más dificultan las actividades diarias del paciente con LMC y que por tanto se considera un factor que influye negativamente en la calidad de vida de estas personas. El dolor va a afectar a todas las esferas del paciente, desde entorpecer el descanso hasta el aislamiento social. El análisis del dolor se relaciona con el mal funcionamiento cognitivo y social y el desempeño del rol habitual (39). Es de destacar que los pacientes reportan el dolor como uno de los síntomas más molestos y que asocian al nivel de angustia. Según una encuesta realizada a una muestra de 367 enfermos de LMC, más de la mitad refieren haber experimentado dolor en la última semana, habiendo dificultado sus actividades programadas (38). En un estudio realizado a 30 pacientes en Brasil se consideró que el dolor es uno de los aspectos más temidos del cáncer y que implica un gran impacto en la calidad de vida de estos pacientes. En sus resultados obtuvieron que el dolor fue el tercer elemento que más limita a la persona, y que se da más en aquellas con bajo nivel de conocimientos. Aun así, los autores refieren que debido a las limitaciones del cuestionario SF-36 utilizado para medir este dominio y la pequeña muestra analizada, no es posible comprobar el índice estadístico real y el nivel de afectación. Pero que, dados estos hallazgos, consideran relevante establecer futuros análisis que incidan en el estudio del dolor del paciente con LMC (39).

Por último, el tratamiento es otro de los factores por el cual la gran mayoría de los pacientes verá afectada negativamente su calidad de vida debido a los efectos secundarios del mismo o, por el contrario, mejorada gracias a la disminución del cuadro clínico de la enfermedad. En los resultados del estudio de Breccia M et al. (28), el 95% de los pacientes consideraron que el tratamiento era un aliado para mejorar la sintomatología de la enfermedad; de estos, el 90% esperaba suspender la terapia y llegar a una cura definitiva de la enfermedad. Solo el 26% respondió que el tomar un fármaco diario es un inconveniente en cuanto a la adherencia terapéutica; el mismo porcentaje de pacientes se plantearon suspender la terapia.

Otro hallazgo fue que los pacientes más jóvenes fueron los más adherentes a la terapia, aunque en general el análisis mostró un alto nivel de conciencia en la importancia de la adherencia al tratamiento para evitar la progresión y resistencia de la enfermedad. Es necesario matizar que, dependiendo de la terapia utilizada, la calidad de vida se puede ver más o menos afectada. Según Hamerschlak et al. (41), la capacidad de trabajar tiene una relación inversamente proporcional con el tratamiento, y más aún cuando se trata de quimioterapia. Este análisis obtuvo como resultado que, aquellos pacientes que estaban en tratamiento con inhibidores de la tirosina cinasa de primera elección (imatinib) presentaban un bienestar alterado en relación con los que se habían pasado a fármacos de segunda elección (nilotinib). Su calidad de vida se vio afectada sobre todo en la capacidad para desempeñar el trabajo, por lo que el cambio de fármaco les supuso una mejora sustancial, disminuyendo varios de los síntomas propios del tratamiento como la fatiga y el dolor.

En las experiencias de enfermedades contadas por algunos pacientes se encuentra que hay un “antes y un después” de la LMC. Los pacientes que comenzaron el tratamiento con quimioterapia oral o hidroxiurea reportaron los fuertes efectos secundarios que les impedía hacer una vida con normalidad, incluso una de las pacientes comentó cómo su hija nació con una discapacidad a consecuencia del tratamiento durante el embarazo. Otros refirieron que los cambios que se produjeron a nivel físico debidos a los efectos del tratamiento fueron motivo de estigma social y familiar. Posteriormente, el tratamiento con los inhibidores de la tirosina cinasa (imatinib) mejoró notablemente su calidad de vida, con menos efectos secundarios (33). En la misma línea, Andrade V et al. (39), recogen en su estudio como resultado que los pacientes sometidos a ciclos de quimioterapia presentaban un cuadro clínico de náuseas, vómitos y fatiga teniendo un mayor impacto en la calidad de vida, que los pacientes tratados con inhibidores de la tirosina cinasa. De igual forma, los pacientes con ciclos de quimioterapia han visto disminuido tanto el deseo como la capacidad sexual, debido a la sensación de cansancio (37); en tanto, Lluén-Lozano G et al. (35) observaron que en su estudio los pacientes en tratamiento con hidroxiurea presentaban fatiga y pérdida de apetito, mientras que los tratados con inhibidores de la tirosina cinasa solo presentaban fatiga debido a una leve anemia.

Además, en ambos casos los pacientes cursaban con diarreas, vómitos y náuseas; por lo que aseguran que un mal control de estos síntomas mencionados influye negativamente sobre la calidad de vida. Otros autores como Graffigna G et al. (32), recogen en su análisis la perspectiva de pacientes con LMC. La mayoría de ellos expresaban cómo el tratamiento con inhibidores de la tirosina cinasa había mejorado sus vidas notablemente, viéndolo como “un anclaje de seguridad” en contra de la progresión de su enfermedad. Como hallazgo determinaron que sobre todo fueron mujeres jóvenes las que expresaron mayor satisfacción con la eficacia del tratamiento, relacionado con la capacidad de quedarse embarazadas. Por otro lado, en el mismo estudio, algunos pacientes admitieron que habían olvidado tomar a veces su tratamiento, sobre todo los hombres, con el fin de suspender la terapia.

### **Intervenciones enfermeras que favorecen la adaptación del paciente con LMC**

Existen diferentes intervenciones enfermeras que se pueden aplicar a pacientes con LMC para mejorar su calidad de vida de forma sustancial. Teniendo en cuenta los factores descritos en el anterior apartado, las intervenciones se pueden clasificar en: intervenciones de carácter educativo e intervenciones que se centran en el apoyo emocional, pudiendo trabajar ambas con el paciente y su familia.

- **Intervenciones educativas**

A día de hoy el aumento de las posibilidades de tratamiento junto con una mayor supervivencia de los pacientes con LMC, crea la necesidad de aumentar la educación, el apoyo y la asistencia en relación a todos los aspectos de la enfermedad. Por lo que los profesionales sanitarios que están en contacto con este tipo de pacientes, sobre todo las enfermeras, necesitan estar siempre actualizados e informados acerca de dicha enfermedad y su gestión con el fin de brindar una adecuada atención en los cuidados.

Según Breed C. (42), debido a la mayor variedad de tratamientos destinados a la LMC, el paciente requiere de cierta educación junto con una explicación de los riesgos y beneficios del mismo. Además, es importante que se trabajen aspectos como el conocimiento del proceso de enfermedad, manejo de los síntomas, las opciones de tratamiento y sus efectos secundarios, permitiendo a las enfermeras identificar las necesidades de forma individual. Para este autor la educación del paciente acerca de su enfermedad es una función propia de los profesionales de enfermería. Además, hace referencia a que los profesionales deben estar al tanto de cualquier implicación cultural del paciente.

Para Bauer S. (43), también es importante que, sobre todo en lo referente al tratamiento, las enfermeras lleven a cabo intervenciones educativas con el fin de que el paciente esté lo más entrenado posible y sea capaz de identificar cualquier cambio que puede interferir en su calidad de vida. Asegura que la mejor práctica clínica puede requerir un aumento en la vigilancia de signos que puedan indicar resistencia de la enfermedad al tratamiento y evitar así lo antes posible un progreso de la LMC. Para ello propone la realización de pruebas clínicas como: PCR, recuento de células sanguíneas o biopsias de médula. Asimismo, relaciona la importancia de que las enfermeras informen y eduquen al paciente, cuando éste cambia de terapia, sobre el manejo adecuado de eventos adversos, instrucciones de administración, contraindicaciones, etc., con el objetivo de establecer un perfil de seguridad y garantizar una mejor adherencia terapéutica. Otro aspecto importante y que normalmente no se tiene en cuenta en estos pacientes es la educación e información en lo relacionado con la sexualidad e imagen corporal. Es un tema que afecta de forma notable en la calidad de vida de los pacientes con LMC ya que, la sexualidad es en gran medida vista como un tema privado y sensible tanto por el paciente como por los profesionales sanitarios, y habitualmente no se tiene en cuenta.

Por ello mismo Olsson C. (37), cree que las enfermeras tienen un papel fundamental en el cuidado integral del paciente y que su objetivo debe ser la promoción del bienestar y de la calidad de vida; para llegar a esto es necesario que sean capaces de reconocer la complejidad de los problemas y las necesidades no satisfechas y brindar la información necesaria.

El cuidado debe ser proporcionado dentro de un marco de atención centrado en la persona y llevado a cabo de tal forma que garantice una continuidad en la relación terapéutica (enfermera-paciente).

Otra propuesta interesante a tener en cuenta para la educación del paciente con LMC, la presentan Holloway S et al. (44) en su revisión. Formaron un equipo multidisciplinar compuesto por: un hematólogo, un médico de familia, un enfermero, un trabajador social, un farmacéutico y un coordinador en investigación. La razón fundamental por la que se creó este equipo fue para abordar de forma multidisciplinar las cuestiones planteadas por el paciente durante la evolución de su enfermedad. El hematólogo era el encargado de proporcionar una explicación global de la LMC y de las opciones de tratamiento. Pero el punto principal de contacto para el paciente era el enfermero, ya que lo consideran el ancla de la relación entre el paciente y el resto del equipo multidisciplinar. El intercambio de información entre el profesional de enfermería y el paciente consistía en proporcionar material educativo y la instrucción en diferentes aspectos relacionados con la LMC. Entre otras funciones, el enfermero informaba al paciente de los signos y síntomas de la enfermedad, efectos adversos del tratamiento, resistencias de la terapia, coordinación de las visitas y la inscripción en programas de asistencia. Además, era el encargado de informar de los resultados de las pruebas. El resto de los profesionales, como el trabajador social, proporcionaban al paciente información a través de sitios web o reuniones con grupos de apoyo. Según los autores, con este enfoque coordinado el paciente tiene la facultad, a través de la educación, de comprender mejor su enfermedad y, de alguna forma, ser activo en sus cuidados. Asimismo, indican que el trabajo en equipo con pacientes con cáncer ha demostrado una mejor adherencia al régimen terapéutico y reducción de la ansiedad, por lo que mejora su calidad de vida. Otro tipo de intervención que se ha utilizado con pacientes diagnosticados de LMC, son las intervenciones educativas conductuales, diseñadas para influir en el comportamiento a través de conformación, recuerdos y conductas gratificantes.



Kekäle et al. (45), realizaron un estudio donde el objetivo fue determinar la influencia de un programa de educación al paciente combinando el asesoramiento conductual por parte de enfermeras y el uso de medios tecnológicos. Los pacientes acudían a una sesión educativa con la enfermera la cual se impartió de forma verbal, a través de un vídeo y por escrito; seguido de una sesión de asesoramiento en la que se proporcionaba un folleto, una página web y mensajes de texto diarios. El contenido de la sesión tenía como objetivos de aprendizaje: conocer la LMC, el tratamiento y objetivos del mismo, la importancia de la adherencia terapéutica y reacciones adversas y la autogestión de la enfermedad. Como resultados obtuvieron que la mayoría de los pacientes (86%) encontraron muy útil la información obtenida, sobre todo la sesión cara a cara con la enfermera. Un porcentaje mínimo indicó que habían olvidado el contenido de la sesión debido a su edad avanzada y deterioro de la memoria. Un tercio de los pacientes comentó que los mensajes de texto interrumpieron su rutina diaria, indicando que no era necesario. En conclusión, los autores explican que sus hallazgos responden a que el acceso al asesoramiento y la información personal e individual, sobre todo cara a cara, debe ser planificada de forma sistemática como una parte fundamental en el cuidado de pacientes con LMC; ya que las intervenciones educativas y el apoyo de la autogestión del paciente por parte de las enfermeras dan lugar a resultados positivos y son imprescindibles para la mejora de la calidad de vida de la persona.

- **Apoyo emocional**

El paciente diagnosticado de LMC es susceptible de sufrir una alteración a nivel psicológico, social y espiritual, por lo que la comprensión del impacto que causa el diagnóstico en el paciente sugiere llevar a cabo intervenciones de apoyo y estrategias de atención por parte del profesional enfermero. El estudio de Ribeiro JP et al. (46), propuso como objetivo identificar qué diagnósticos enfermeros relacionados con el aspecto psicosocial y espiritual son más prevalentes en pacientes con LMC y cuáles son las intervenciones que se ajustan más según las necesidades de estos.

Como diagnósticos más prevalentes obtuvieron: baja autoestima situacional, desesperanza, procesos familiares disfuncionales, ansiedad y aislamiento social. Para ello consideraron que las intervenciones más adecuadas estaban sobre todo relacionadas con brindar apoyo emocional al paciente y la familia. Las actividades enfermeras se centraron en entender cuáles eran los pensamientos, sentimientos, motivaciones y comportamientos del paciente, con el fin de ayudarlo en su adaptación a la situación de estrés, los cambios y amenazas percibidos por ellos. Además, observaron que el diagnóstico incide en el proceso dinámico familiar afectando a todos sus miembros, lo que requiere de apoyo y cuidados por parte de los profesionales enfermeros que ayuden a descubrir nuevas formas de organización de roles facilitando la cohesión familiar, siendo un punto de apoyo para el paciente. En relación a la función biológica, la fatiga es posiblemente el factor que más condiciona la calidad de vida del paciente con LMC, afectando también a otras esferas como la psicológica.

Para ello, autores como Poort H et al. (34) realizaron un estudio cualitativo con 12 pacientes con LMC con el fin de encontrar cuáles son las intervenciones más efectivas que ayudan al paciente a combatir la fatiga. En sus resultados obtuvieron que la terapia cognitivo conductual era una de las más recomendadas. Esta terapia consiste en realizar sesiones con pacientes con LMC con el fin de tratar varios aspectos como: el temor hacia la enfermedad, el apoyo social, pensamientos y estrategias del paciente o cómo hacer frente a la enfermedad. La mayoría de los pacientes indicaron estar muy satisfechos de las sesiones con la enfermera, sobre todo en los aspectos relacionados con la actividad diaria y las estrategias a seguir para hacer frente a su enfermedad. Todos excepto uno indicaron de “muy necesario” el apoyo recibido por el personal sanitario al igual que el familiar. Como conclusión, sugieren que los pacientes tienen un importante déficit de apoyo y carga emocional a medida que la LMC se transforma en una enfermedad crónica que se podría mejorar con la terapia cognitivo conductual que, además, es aceptada por los pacientes.

Otros autores como Graffigna et al. (32), han realizado estudios donde demuestran que lo importante para el paciente es hacer que se sienta partícipe de sus cuidados estando involucrado tanto en la toma de decisiones como en la propia gestión de su salud. Esto se consigue dejando al paciente que exprese libremente sus pensamientos y emociones en sesiones sistemáticas, aliviando su angustia y sintiendo el apoyo de los profesionales sanitarios. Los resultados obtenidos en su estudio fueron que los pacientes sintieron una sensación de alivio que les ayudó a sobrellevar mejor el diagnóstico de la enfermedad. Además, conocer las experiencias subjetivas de los pacientes y el significado que le asignan a la enfermedad, ayudó a los enfermeros a conocer información relevante para establecer cuáles eran las intervenciones y cuidados indicados para cada uno de ellos. En la misma línea otras investigaciones han demostrado que el estudio de la calidad de vida, por parte de los profesionales de la salud en pacientes con LMC, al momento del diagnóstico y a posteriori, aporta la información necesaria para determinar aquellos pacientes que necesitarán apoyo profesional complementario en su esfera afectiva (35).

## **CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES**

La LMC es uno de los tipos de leucemia con más incidencia en España que se caracteriza por la mutación del gen BCR-ABL, provocando un aumento masivo de los leucocitos. Normalmente se diagnostica como un hallazgo accidental y afecta más a hombres que a mujeres, generalmente a partir de los 55 años de edad. Gracias a la nueva terapia con inhibidores de la tirosina cinasa se ha incrementado la supervivencia de los pacientes, lo que conlleva a una situación de cronicidad que obliga a poner el foco de atención en la calidad de vida, ya que tanto los síntomas cómo los efectos del tratamiento provocan un gran impacto en su vida diaria. En la presente revisión narrativa se ha investigado acerca de los factores que condicionan la aceptación y adaptación de los pacientes con LMC a su nueva situación de salud y, de las intervenciones enfermeras que ayudan a mejorar estos aspectos, pudiéndose resaltar las siguientes conclusiones.

- Entre los factores condicionantes relacionados con el perfil del paciente destacan el sexo, la edad, el nivel de conocimientos acerca de la enfermedad, el apoyo social o familiar que reciben, la comorbilidad y el sentimiento de esperanza o espiritualidad. Las mujeres tienen una peor percepción de su salud y calidad de vida que los hombres, quienes generalmente suelen aceptar mejor el diagnóstico y el cambio que ello supone. Esto mismo sucede con los grupos de edad, donde los pacientes entre 30-40 años sufren un impacto mayor en su calidad de vida alterando su futuro y aumentando el nivel de preocupación y estrés y, por el contrario, en pacientes mayores de 60 años se ha encontrado una mejor aceptación de la enfermedad. Esto es relevante a la hora de planificar y llevar a cabo intervenciones enfermeras (28).

El bajo nivel de conocimientos acerca de la enfermedad está relacionado con el déficit de autocuidado, el miedo y la angustia hacia el futuro, perjudicando en todas las esferas del paciente con LMC y dificultando así su adaptación.

Que el paciente tenga o no la información adecuada influye directamente en su percepción de salud y en las estrategias que adopte para afrontar la enfermedad (27,29). Otro factor relevante es la presencia de apoyo social o familiar. Se sabe que el tener un núcleo familiar ayuda a la persona a manejar de forma más óptima el diagnóstico e influye positivamente en su calidad de vida. También se considera como factor que ayuda en la adaptación del paciente, el sentimiento de esperanza o la espiritualidad, mejorando notablemente su esfera psicológica (32). Por último, las enfermedades concomitantes y el propio cuadro clínico de la LMC también alteran la vida diaria del paciente, perjudicando su calidad de vida (36).

- Con relación a los factores que tienen que ver con la evolución de la enfermedad, el más importante y el que más afecta a la calidad de vida del paciente con LMC es la fatiga. Este, sin duda, es el síntoma que más limita la vida diaria de estos pacientes, ya que les incapacita para llevar a cabo sus actividades con normalidad. Es un síntoma multifactorial que debe ser abordado por un equipo multidisciplinar ya que, por sí solo, altera todas las esferas de la persona (38). El dolor es otro factor importante que se relaciona con un mal funcionamiento cognitivo, social y del rol. Es uno de los primeros elementos que más incapacita y el más temido por los pacientes con patología neoplásica (39). Además, el tratamiento de elección actual, aunque ha mejorado la calidad de vida de estos pacientes, también tiene sus contras debido a los efectos secundarios y la adherencia terapéutica. Asimismo, otros tratamientos como la quimioterapia afectan en mayor escala a la calidad de vida de la persona (41).
- Reflexionando acerca de esto, el profesional de enfermería tiene un papel importante en la adaptación del paciente hacia la LMC, ya que ésta se puede ver influida por los factores anteriormente mencionados, lo que implica una calidad de vida deficiente tanto para la persona como para su núcleo familiar, sobre todo si no reciben la información adecuada en el momento del diagnóstico.

Además, está demostrado que el apoyo psicosocial por parte del personal sanitario a lo largo de la evolución de la enfermedad, mejora sustancialmente la aceptación y adaptación del paciente (32). Por otra parte, tener en cuenta estos factores condicionantes, ayudará a los profesionales enfermeros a anticiparse a una inadecuada adaptación del paciente a la LMC que dé lugar a un déficit de autocuidado. Ante esto, será necesario llevar a cabo una correcta valoración que les aporte la información necesaria para conocer las necesidades no satisfechas del paciente y ejecutar intervenciones enfermeras individualizadas que le ayuden en la adaptación. Las intervenciones podrán tener un carácter educativo, si están centradas en conocer más acerca de la propia enfermedad y qué estrategias pueden seguir para afrontarla; o intervenciones de apoyo emocional que ayuden al paciente a mejorar sus funciones a nivel psicosocial y espiritual (37).

### **Limitaciones y consideraciones finales**

En relación a las limitaciones de este trabajo es destacable la dificultad para la búsqueda de bibliografía dada la escasez de artículos en las bases de datos que únicamente hablen sobre la calidad de vida del paciente con LMC, ya que la mayoría de los trabajos hacen referencia a la adaptación del paciente a las nuevas terapias. Por lo que esto ha interferido en la búsqueda de información relacionada con los objetivos propuestos. Otro factor limitante ha sido el tiempo de consulta de las fuentes, ya que se trata de un trabajo extenso que requiere de la búsqueda de información basada en la evidencia en varias bases de datos, por lo que la metodología ha supuesto la fase con mayor carga de trabajo. Por otro lado, los criterios de inclusión establecidos pueden considerarse discutibles, ya que al tratarse de una revisión narrativa es posible que no se hayan encontrado otras investigaciones también relevantes para este trabajo porque en sí mismos hayan acotado demasiado la búsqueda.

Respecto a las propuestas para próximas líneas de investigación, se sugiere la realización de más trabajos o estudios que relacionen los factores del entorno y de la evolución de la enfermedad con la calidad de vida y la adaptación del paciente, centrándose en cada estudio en un factor concreto con el fin de profundizar más en su conocimiento.

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradecer a mi tutora, Marisa Martínez Martín, su apoyo para llevar a cabo esta revisión narrativa y por proporcionarme sus sugerencias y tiempo dedicado a lo largo de estos meses para mejorar la calidad de este trabajo.

A mis padres, mi hermano y mi pareja por su apoyo y amor incondicional durante todo el periodo de mi carrera y sobre todo en esta recta final, porque sin vosotros me hubiese costado seguir y llegar a la meta. A mis compañeros y amigos con los que compartiré esta preciosa profesión, con los cuales he tenido el placer de crecer y madurar estos cuatro años y, me han dado lo mejor que se puede tener, la amistad. En especial a Jessica.

Al equipo de la planta de Hematología del Hospital La Paz, por haberme acogido con tanto cariño y enseñado tanto durante mis prácticas.

Y, en especial a vosotros, a los que han sido mi inspiración para este TFG, a todos los pacientes que he tenido el gusto de conocer, que siguen luchando o que ya no estáis para luchar contra esta enfermedad que es la leucemia. Gracias por compartir esa fuerza y esa luz que os caracteriza, y que hace que nos sintamos los más afortunados por poder cuidaros día a día.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Organización Mundial de la Salud. *Cáncer*. [Monografía en Internet]. Suiza. 2017. [Consultado el 24 de enero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/mDKaLz>
2. Instituto Nacional del Cáncer. *Datos de la estadística del cáncer: leucemia*. 2017. [Consultado el 25 de enero de 2018]
3. Diccionario Enciclopédico de las Ciencias de la Salud. *Leucemia*. Difusión Avances de Enfermería. 2008. [Consultado el 24 de enero de 2018]
4. OMS. International Classification of Diseases for Oncology. Washington; 2003. [Consultado el 25 de enero de 2018]. Disponible en: [http://190.34.154.93/rncp/sites/all/files/cie-o\\_3era.pdf](http://190.34.154.93/rncp/sites/all/files/cie-o_3era.pdf)
5. Morales C, Torres V, Valencia JE, Ribón G, Manrique RD. *Leucemia mieloide crónica: diagnóstico y tratamiento*. Rev CES Med 2010;24(1):97-108 [Consultado el 25 de enero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/EzibSq>
6. Druker BJ, Marín D. *Chronic myelogenous leukemia*. In: DeVita VT, Lawrence TS, Rosenberg SA, eds. DeVita. Hellman, and Rosenberg's Cancer: Principles and Practice of Oncology. 10th ed. Filadelfia, Pa: Lippincott Williams & Wilkins; 2015:1644-1653. [Consultado el 25 de enero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/S67KJ3>
7. American Cancer Society. *Chronic myeloid leukemia*. Atlanta, Ga: American Cancer Society; 2017. [Consultado el 25 de enero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/oHZvNs>
8. Moraleda Jiménez, JM. *Pregrado de Hematología*. Madrid: Luzán 5; 2017. [Consultado el 2 de febrero de 2018].
9. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Cáncer y Medio Ambiente*. España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [Consultado el 3 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/Pfrv9M>
10. Ramos Ortega, F. *La leucemia mieloide crónica en cifras*. Asociación Española Contra el Cáncer 2015. [Consultado el 3 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/8MpJpA>



11. Pavón Morán V, et al. *Chronic myeloid leukemia: Updating in cytogenetics and molecular biology*. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter. [Internet]. 2005 [Consultado el 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/4J5WvN>
12. Hoffbrand, A.V., Moss, P.A.H, Pettit, J.E. *Haematology*. 5ª ed. EEUU: Blackwell Publishing; 2006.
13. Breccia M, et al. *Adherence and future discontinuation of tyrosine kinase inhibitors in chronic phase chronic myeloid leukemia*. Leuk Res. 2015;39:1055–1059. [Consultado el 6 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/xQ31Sh>
14. Cervantes F, et al. *¿Qué es la leucemia mieloide crónica?*. AEAL Explica. 2008;7. [Consultado el 6 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/RZhkKf>
15. Bower H, et al. *Life expectancy of patients with chronic myeloid leukemia approaches the life expectancy of the general population*. J Clin Oncol. 2016;34(24):2851–2857. [Consultado el 9 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/HTgmcQ>
16. Organización Mundial de la Salud. *Calidad de vida* [Monografía en Internet]. Suiza; Organización Mundial de la Salud. 2017 [Consultado el 9 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/es/>
17. Elphee E. *Caring for Patients With Chronic Lymphocytic Leukemia*. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2008;12(3):417-423. [Consultado el 9 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/ASJUHT>
18. Baccarani M, et al. *Moving towards patient-centered decision-making in chronic myeloid leukemia: Assessment of quality of life and symptom burden*. Haematologica, 2014;99(2), 205–208. [Consultado el 9 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/aY16Ha>
19. Sawada NO, et al. *Quality of life evaluation in cancer patients to submitted to chemotherapy*. Rev Esc Enferm USP. 2009;43(3)581-87. [Consultado el 9 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/y6GZRp>

20. Flynn K, Atallah E. *Quality of Life and Long-Term Therapy in Patients with Chronic Myeloid Leukemia*. Current Hematologic Malignancy Reports. 2016;11(2):80-85. [Consultado el 13 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/31MNf1>
21. Hochhaus A. *Educational Session: Managing Chronic Myeloid Leukemia as a Chronic Disease*. Hematology. 2011;(1):128-135. [Consultado el 13 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/m8b9QF>
22. Fontdevila DF. *Madeleine Leininger: Clear and dark transcultural*. Index Enferm. 2010;2(19). [Consultado el 13 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/mMX3wy>
23. Pereda Acosta M. *Explorando la teoría general de enfermería de Orem*. Enf Neurol (Mex) [Internet]. 2011;10(3):163-67. [Consultado el 16 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/Fx8UKo>
24. Melo de Souza L, et al. *Diagnósticos de enfermería en adultos con leucemia mieloide crónica*. Rev Gaúcha Enferm, Porto Alegre (RS) 2006 set;27(3):417-25. [Consultado el 16 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/gErUL8>
25. NNN Consult. NIC [5602] *Enseñanza: proceso de enfermedad* [monografía en Internet]. Barcelona: Elsevier [consultado el 16 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/FnVCJ9>
26. Arranz P, et al. *Intervención psicológica en pacientes que deben someterse a un trasplante de médula ósea*. Psicooncología. 2003;0(1):93-105. [Consultado el 16 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/MScwL5>
27. Berterö C, et al. *A substantive theory of quality of life of adults with chronic leukaemia*. Int. J. Nurs. Stud. 1997;34(1):9-16. Elsevier. [Consultado el 17 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/dftSSt>
28. Breccia M, et al. *Personal history and quality of life in chronic myeloid leukemia patients: a cross-sectional study using narrative medicine and quantitative analysis*. Supportive Care in Cáncer. 2016;24(11), pp.4487-4493. [Consultado el 17 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/A3UWXa>

29. Jiang Q, et al. *Variables associated with patient-reported outcomes in persons with chronic myeloid leukemia receiving tyrosine kinase-inhibitor therapy*. Journal of Cancer Research and Clinical Oncology. 2017;143(6), pp.1013-1022. [Consultado el 17 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/SUcFx1>
30. Olsson C, et al. *Patients Treated for Hematologic Malignancies*. Cancer Nursing. 2015;38(2), pp.99-110. [Consultado el 20 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/qRjkDB>
31. Bergerot CD, et al. *Assessment of distress and quality of life of cáncer patients over the course of chemotherapy*. Invertir Educ Enferm. 2014;32(2), pp. 216-224. [Consultado el 20 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/mAUdNN>
32. Graffigna et al. *Recovering from chronic myeloid leukemia: the patients' perspective seen through the lens of narrative medicine*. Quality of Life Research. 2017;26(10), pp.2739-2754. [Consultado el 22 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/qRjkDB>
33. López Y, Trad L. *"Antes e depois da LMC": experiências e dimensões da leucemia mieloide crônica como uma ruptura biográfica*. Cadernos de Saúde Pública. 2014;30(10):2199-2208. [Consultado el 22 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/WXrBsm>
34. Poort H, et al. *Adapting an Evidence-Based Intervention to Address Targeted Therapy-Related Fatigue in Chronic Myeloid Leukemia Patients*. Cancer Nursing. 2016. [Consultado el 22 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/ma5iEM>
35. Lluén-Lozano G, Gonzales-Cooper N, Díaz Vélez C. *Calidad de vida en pacientes con leucemia mieloide crónica en tratamiento, Hospitales Nivel III Chiclayo*. Rev Venez Oncol. 2013;25(3):150-156. [Consultado el 22 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/SvHg2D>
36. Efficace et al. *The impact of comorbidity on health-related quality of life in elderly patients with chronic myeloid leukemia*. Annals of Hematology. 2015;95(2), pp.211-219. [Consultado el 23 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/rpU7Ke>

37. Olsson et al. *Changes in Sexuality, Body Image and Health Related Quality of Life in Patients Treated for Hematologic Malignancies: A Longitudinal Study.* Sexuality and Disability. 2016;34(4), pp.367-388. [Consultado el 23 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/ozkLmy>
38. Phillips et al. *Quality of life outcomes in patients with chronic myeloid leukemia treated with tyrosine kinase inhibitors: a controlled comparison.* Supportive Care in Cancer. 2012;21(4), pp.1097-1103. [Consultado el 23 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/xLjPkm>
39. Andrade V, et al. *Quality of life in hematologic oncology patients undergoing chemotherapy.* USP Rev Esc Enferm. 2013;47(2):350-6. [Consultado el 25 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/xAgnh>
40. Cruz PS, et al. *Qualidade de vida dos pacientes com leucemia mieloide crônica em uso de imatinibe.* Rev Enferm UFPE. 2017;11(6):2423-31. [Consultado el 25 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/7ZNRDy>
41. Hamerschlak et al. *Quality of life of chronic myeloid leukemia patients in Brazil: ability to work as a key factor.* Supportive Care in Cancer. 2014;22(2):2113-2118. [Consultado el 26 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/EUZCdT>
42. Breed C. *Diagnosis, treatment, and nursing care of patients with chronic leukemia.* Seminars in Oncology Nursing. 2003;19(2):109-117. [Consultado el 26 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/xXZsmR>
43. Bauer S, et al. *Treatment of Chronic Myeloid Leukemia Following Imatinib Resistance.* Clinical Journal of Oncology Nursing. 2009;13(5):523-534. [Consultado el 26 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/s8a83B>
44. Holloway et al. *Managing Chronic Myeloid Leukemia: A Coordinated Team Care Perspective.* Clinical Lymphoma Myeloma and Leukemia. 2012;12(2):88-93. [Consultado el 27 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22154234>

45. Kekäle et al. *Impact of tailored patient education on adherence of patients with chronic myeloid leukaemia to tyrosine kinase inhibitors: a randomized multicentre intervention study*. Journal of Advanced Nursing. 2016;72(9):2196-2206. [Consultado el 27 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/5FD9B1>
46. Ribeiro JP et al. *Assistência de enfermagem ao paciente oncológico hospitalizado: diagnósticos e intervenções relacionadas às necessidades psicossociais e psicoespirituais*. Rev Fund Care Online. 2016;8(4):5136-5142. [Consultado el 27 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/BtiVRn>



### ANEXO 1: Búsqueda bibliográfica en las bases de datos

#### PUBMED

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	Nº artículos encontrados	Nº artículos seleccionados por título	Nº artículos seleccionados por resumen	Nº artículos seleccionados por lectura crítica
Quality of life AND Leukemia myeloid chronic	95	10	6	6
Nursing care AND Leukemia myeloid chronic	25	7	4	2
Nursing AND Leukemia myeloid chronic	18	4	2	1
Nursing role AND Leukemia myeloid chronic	1	0	0	0
Leukemia myeloid chronic AND emotional impact	8	2	2	1

**CINAHL**

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	Nº artículos encontrados	Nº artículos seleccionados por título	Nº artículos seleccionados por resumen	Nº artículos seleccionados por lectura crítica
Nursing care AND chronic myeloid leukemia	2	1	1	1
Nursing care AND chronic leukemia	4	2	1	1
Quality of life AND chronic myeloid leukemia	8	4	4	3
Emotional impact AND chronic myeloid leukemia	0	0	0	0
Oncology nursing AND chronic leukemia	0	0	0	0
Hematological patient AND quality of life	13	3	1	1



**CUIDEN**

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	Nº artículos encontrados	Nº artículos seleccionados por título	Nº artículos seleccionados por resumen	Nº artículos seleccionados por lectura crítica
Cuidados enfermeros AND leucemia	1	1	0	0
Leucemia AND enfermería	51	5	1	1
Calidad de vida AND leucemia	11	2	0	0
Apoyo emocional AND cáncer	67	4	1	1

**LILACS**

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	Nº artículos encontrados	Nº artículos seleccionados por título	Nº artículos seleccionados por resumen	Nº artículos seleccionados por lectura crítica
Chronic Leukemia AND nursing	5	1	1	1
Emotional impact AND leukemia	0	0	0	0
Chronic myeloid leukemia AND paciente hematológico	4	2	1	1

**COCHRANE**

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	Nº artículos encontrados	Nº artículos seleccionados por título	Nº artículos seleccionados por resumen	Nº artículos seleccionados por lectura crítica
Chronic leukemia AND care	62	10	1	0
Emotional impact AND leukemia	0	0	0	0

**ANEXO 2: Tabla 1. Artículos seleccionados para la revisión narrativa**

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Año</b>	<b>País</b>	<b>Tipo de estudio</b>	<b>Muestra</b>	<b>Resultados</b>
<b>Adapting an Evidence-Based Intervention to Address Targeted Therapy Related Fatigue in Chronic Myeloid Leukemia Patients</b>	Poort H, et al.	2018	Amsterdam	Estudio cualitativo descriptivo. CINAHL.	12 pacientes con LMC	Los pacientes con LMC tienen necesidad de más información sobre su enfermedad y tratamiento, que podría ayudarles a entender y adaptarse mejor a su enfermedad.
<b>Variables associated with patient-reported outcomes in persons with chronic myeloid leukemia receiving tyrosine kinase-inhibitor therapy</b>	Qian Jiang <sup>1</sup> Hai-Bo Wang Lu Yu <sup>1</sup> Robert Peter Gal	2017	Berlín	Estudio cuantitativo descriptivo longitudinal. PUBMED	819 pacientes encuestados	Existen variables socioeconómicas y clínicas que influyen directamente en la calidad de vida y la gestión de la enfermedad en pacientes con LMC.

Título	Autor	Año	País	Tipo de estudio	Muestra	Resultados
<b>Qualidade de vida dos pacientes com leucemia mieloide crônica em uso de imatinibe</b>	da Silva Cruz P, et al.	2017	Brasil	Estudio cuantitativo transversal. LILACS	30 pacientes con LMC	Las áreas que más afectan a la calidad de vida fueron las limitaciones físicas, emocionales y el dolor.
<b>Recovering from chronic myeloid leukemia: the patients' perspective seen through the lens of narrative medicine</b>	Graffigna G, et al.	2017	Suiza	Estudio cualitativo narrativo. PUBMED	158 pacientes con LMC	La percepción de los pacientes con LMC proporciona información de sus necesidades y expectativas que son claves para los profesionales sanitarios.
<b>Personal history and quality of life in chronic myeloid leukemia patients: a cross-sectional study using narrative medicine and quantitative analysis</b>	Massimo Brecha et al.	2016	Berlín	Estudio transversal cuantitativo. PUBMED	257 pacientes con LMC en fase crónica.	Se llega a la conclusión de que el paciente con LMC tiene una percepción negativa sobre la enfermedad que tiene impacto sobre su vida diaria. Aunque como resultado a largo plazo se puede llegar a la aceptación de la enfermedad.

Título	Autor	Año	País	Tipo de estudio	Muestra	Resultados
<b>Changes in Sexuality, Body Image and Health Related Quality of Life in Patients Treated for Hematologic Malignancies: A Longitudinal Study</b>	Cecilia Olson, Ann-Kristin Sandin-Bojo, Kaisa Bjuresäter, María Larsson.	2016	Suecia	Estudio cualitativo descriptivo longitudinal. PUBMED	99 pacientes con enfermedades hematológicas	La sexualidad y la imagen corporal fueron dos aspectos de la calidad de vida que fueron afectados negativamente en pacientes con LMC.
<b>Impact of tailored patient education on adherence of patients with chronic myeloid leukaemia to tyrosine kinase inhibitors: a randomized multicentre intervention study</b>	Kekäle M, Söderlund T, Koskenvesa P, Talvensaari K, Airaksinen M.	2016	Helsinki	Estudio cuantitativo aleatorizado multicéntrico. CINAHL	86 pacientes con LMC en fase crónica	La educación adaptada al paciente y la comunicación personal con la enfermera mejoró la adherencia al tratamiento. Para ello tuvieron en cuenta las percepciones y preferencias de cada paciente.
<b>The impact of comorbidity on health-related quality of life in elderly patients with chronic myeloid leukemia</b>	F, Efficace et al.	2015	Berlín	Estudio cuantitativo transversal. PUBMED	174 pacientes con LMC mayores de 60 años.	La comorbilidad en pacientes con LMC de edad avanzada está relacionada con la disminución del bienestar físico y mental; es importante identificar sus necesidades.

Título	Autor	Año	País	Tipo de estudio	Muestra	Resultados
<b>Patients Treated for Hematologic Malignancies Affected Sexuality and Health-Related Quality of Life</b>	Olsson C, Sandin-Bojö AK, Bjuresäter K, Larsson M.	2015	Suecia	Estudio cualitativo descriptivo longitudinal. PUBMED	46 pacientes hematooncológicos	La sexualidad junto con la calidad de vida se vio afectada de forma negativa en pacientes con LMC tratados con quimioterapia.
<b>Quality of life of chronic myeloid leukemia patients in Brazil: ability to work as a key factor</b>	Hamerschlak N et al.	2014	Berlin	Estudio cuantitativo transversal prospectivo. CINAHL.	663 pacientes con LMC	La capacidad para trabajar se asocia con una mejora en la calidad de vida; el uso de quimioterapia se relaciona inversamente a la capacidad de trabajo.
<b>Assessment of distress and quality of life of cancer patients over the course of chemotherapy</b>	Decat Bergerot C, Cavalcanti Ferreira de Araujo TC.	2014	Brasil	Estudio descriptivo cualitativo longitudinal. CINAHL.	200 pacientes con LMC en tratamiento.	La educación hacia el paciente con LMC está relacionada con una mejor calidad de vida. El aporte de información está relacionado con la disminución de la angustia.

Título	Autor	Año	País	Tipo de estudio	Muestra	Resultados
<b>“Antes e depois da LMC”: experiências e dimensões da leucemia mieloide crônica como uma ruptura biográfica</b>	Alzate López YA, Bonfim Trad LA.	2014	Rio de Janeiro	Estudio cualitativo narrativo. LILACS	6 pacientes con LMC	Se observa cómo cada paciente percibe y experimenta la enfermedad y cómo afecta a las diferentes esferas.
<b>Quality of life outcomes in patients with chronic myeloid leukemia treated with tyrosine kinase inhibitors: a controlled comparison</b>	Phillips KM et al.	2013	Berlin	Estudio cuantitativo transversal de casos y controles. CINAHL	367 pacientes	El grupo de pacientes es más susceptible de experimentar depresión, fatiga, carga de síntomas y peor calidad de vida en comparación con el grupo control.
<b>Quality of life in hematologic oncology patients undergoing chemotherapy</b>	Andrade V, Sawada NO, Barichello E.	2013	Brasil	Estudio cuantitativo descriptivo transversal. CUIDEN	32 pacientes oncológicos	Los dominios evaluados más afectados fueron el funcionamiento emocional y el cognitivo, por lo que se propone la intervención enfermera para mejorar su calidad de vida.

Título	Autor	Año	País	Tipo de estudio	Muestra	Resultados
<b>Calidad de vida en pacientes con LMC en tratamiento, hospitales nivel III Chiclayo</b>	Lluén-Lozano G, Gonzales-Cooper N, Díaz-Vélez C.	2013	Perú	Estudio cuantitativo de casos y controles. PUBMED	47 pacientes con LMC en fase crónica	Los pacientes en tratamiento presentan una mala calidad de vida global, siendo las escalas más afectadas la emocional y la física.
<b>Managing Chronic Myeloid Leukemia: A coordinated team care perspective</b>	Stacie Holloway et al.	2012	Atlanta	Revisión narrativa. PUBMED	34 artículos relacionados con la LMC y el equipo multidisciplinar	El trabajo multidisciplinar con pacientes con LMC puede ayudar a mejorar la gestión de la enfermedad, teniendo como mejor aliada la educación del paciente.
<b>Treatment of Chronic Myeloid Leukemia Following Imatinib Resistance: A Nursing Guide to Second-Line Treatment Options</b>	Stephanie Bauer, Edie Romvari	2009	Washington	Revisión narrativa. PUBMED		Las enfermeras pueden ayudar a los pacientes con LMC en la toma de decisiones, vigilancia de signos de resistencia terapéutica y educación en la gestión de esta enfermedad.



Título	Autor	Año	País	Tipo de estudio	Muestra	Resultados
<b>Diagnosis, treatment and nursing care of patients with chronic leukemia</b>	Cheryl D. Breed	2003	San Francisco	Revisión narrativa. PUBMED	Artículos publicados, libros y estudios de investigación	La educación, apoyo y asistencia en la gestión de la LMC por parte de las enfermeras ayuda a estos pacientes a sobrellevar su enfermedad y mejorar la supervivencia.
<b>A substantive theory of quality of life of adults with chronic leukaemia</b>	Berterö C, Eriksson BE, Ek AC.	1997	Suecia	Estudio cualitativo descriptivo longitudinal. CINAHL	15 pacientes con LMC.	Existe una demanda de educación, conocimiento, destreza personal y experiencia por parte de las enfermeras implicadas en el cuidado de los pacientes con LMC.