



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA  
DOCTORADO EN PSICOLOGÍA Y SALUD

**“Variables predictoras de funcionalidad y calidad de vida en pacientes sobrevivientes a trasplante hematopoyético de células madre y efectos de una intervención en la promoción de dichas variables”**

**T E S I S**

**QUE PARA OPTAR POR GRADO DE  
DOCTORA EN PSICOLOGÍA**

**P R E S E N T A:**

**LILIANA MEY LEN RIVERA FONG**

**TUTORA PRINCIPAL:**

**DRA. ANGÉLICA RIVEROS ROSAS**

**FACULTAD DE CONTADURÍA Y ADMINISTRACIÓN. UNAM. MÉXICO**

**COMITÉ TUTORAL:**

**DRA. CORINA BENJET**

**INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE FUENTE MUÑIZ. MÉXICO**

**DRA. REBECA ROBLES GARCÍA**

**INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE FUENTE MUÑIZ. MÉXICO**

**JURADO:**

**DRA. LARA N. TRAEGER**

**ESCUELA DE MEDICINA DE HARVARD. ESTADOS UNIDOS**

**DR. JOSÉ LUIS AGUILAR PONCE**

**INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. MÉXICO**

**CIUDAD DE MÉXICO, DICIEMBRE 2020**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## Índice de contenido

Introducción.....	10
Capítulo 1 .....	15
Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas .....	15
Generalidades del cáncer hematológico .....	15
Definición del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas.....	18
Estadísticas sobre el TCPH .....	19
Proceso del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas.....	20
Capítulo 2 .....	36
Calidad de vida relacionada con la salud en el paciente trasplantado.....	36
Definición de calidad de vida.....	36
Capítulo 3 .....	59
Caracterización de los pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Instituto Nacional de Cancerología.....	59
Resumen.....	59
Antecedentes.....	60
Justificación .....	61
Objetivo .....	61
Objetivo general.....	61
Objetivos específicos.....	61
Método.....	62
Diseño.....	62
Análisis estadístico .....	62
Resultados .....	62
Discusión .....	69
Capítulo 4 .....	74
Validación de instrumento de calidad de vida en pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas .....	74
Resumen .....	74
Abstract.....	74
Justificación.....	76
Objetivos.....	77
Hipótesis .....	77
Método.....	78
Resultados .....	84
Discusión.....	103

Capítulo 5 .....	108
Evaluación psicológica estandarizada en pacientes oncológicos candidatos a trasplante: Necesidades de atención y consistencia inter-evaluadores .....	108
Resumen .....	108
Abstract .....	108
Introducción .....	109
Método .....	112
Diseño .....	112
Participantes .....	112
Instrumentos .....	113
Procedimiento .....	116
Consideraciones éticas .....	117
Análisis estadístico .....	118
Resultados .....	119
Discusión .....	124
Capítulo 6 .....	130
Estudio trasversal de variables psicológicas y físicas predictoras de calidad de vida en pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas .....	130
Introducción .....	131
Justificación .....	133
Objetivos .....	134
Objetivos generales .....	134
Objetivos específicos .....	134
Hipótesis .....	135
Método .....	136
Diseño .....	136
Muestra .....	136
Instrumentos utilizados .....	138
Análisis de datos .....	141
Resultados .....	142
Discusión .....	153
Capítulo 7 .....	156
Efecto de una intervención psicológica y atención integral del paciente sometido a trasplante hematopoyético de células progenitoras sobre el requerimiento psicofarmacológico durante estancia hospitalaria .....	156
Introducción .....	158
Justificación .....	159

Objetivos .....	162
Objetivo general.....	162
Objetivos específicos.....	162
Hipótesis.....	162
Método.....	163
Participantes .....	163
Resultados .....	170
Discusión.....	175
Capítulo 8.	
Conclusiones generales.....	178
Referencias.....	191
Anexos .....	206
Anexo 1. Documentos necesarios para la validación del FACT-BMT .....	207
Carta de autorización de uso del instrumento .....	207
Instrumento FACT-BMT (4° versión) .....	208
Anexo 2. Instrumentos para estudio longitudinal .....	211
Escala de ansiedad y depresión hospitalaria .....	211
Termómetro de malestar emocional .....	212
Escala de ajuste mental al cáncer (MAC-M) .....	214
Inventario de solución de problemas sociales (SPSI-RM).....	216

## Índice de tablas

Tabla 1. <i>Tasas de mortalidad de enfermedades hemato-oncológicas en los últimos 25 años</i> .....	16
Tabla 2. <i>Criterios y bases de datos consultadas para la revisión sistemática del proyecto</i> .....	39
Tabla 3. <i>Instrumentos de evaluación utilizados en pacientes candidatos a trasplante de médula ósea</i> .....	40
Tabla 4. <i>Descriptivos de calidad de vida relacionada con la salud en pacientes sometidos a TCPH, obtenidos a través de estudios con diseño transversal</i> .....	41
Tabla 5. <i>Descriptivos de calidad de vida relacionada con la salud en pacientes sometidos a TCPH, obtenidos a través de estudios con diseño longitudinal</i> .....	44
Tabla 6. <i>Factores psicosociales en pacientes en seguimiento de TCPH y su asociación</i> .....	51
Tabla 7. <i>Principales características sociodemográficas de las poblaciones estudiadas previamente en las que diferirá la población mexicana</i> .....	55
Tabla 8. <i>Limitaciones de los estudios revisados</i> .....	56
Tabla 9. <i>Lugar de residencia de los pacientes sometidos a TCPH en el Instituto Nacional de Cancerología</i> .....	63
Tabla 10. <i>Características sociodemográficas de pacientes incluidos en el estudio</i> .....	65
Tabla 11. <i>Características médicas de pacientes sometidos a trasplante hematopoyético de células progenitoras</i> .....	68

Tabla 12. <i>Instrumentos utilizados para la validación del FACT-BMT</i> .....	82
Tabla 13. <i>Comentarios y adaptaciones a los reactivos de la escala FACT</i> .....	85
Tabla 14. <i>Comentarios y adaptaciones a los reactivos de la escala BMT</i> .....	88
Tabla 15. <i>Análisis descriptivos, de discriminación y consistencia parcial de instrumento FACT-BMT</i> .....	91
Tabla 16. <i>Análisis factorial de la versión adaptada del FACT</i> .....	94
Tabla 17. <i>Análisis factorial exploratorio con los diez reactivos de la subescala BMT considerados en el manual de calificación</i> .....	95
Tabla 18. <i>Análisis factorial exploratorio de los reactivos de la subescala BMT que mostraron capacidad de discriminación</i> .....	97
Tabla 19. <i>Consistencia interna (Coeficiente Alfa de Cronbach) de las subescalas FACT-BMT para la muestra Mexicana y los valores reportados en estudios previos</i> .....	100
Tabla 20. <i>Coeficientes de validez de constructo y concurrente de la escala FACT-BMT en el presente estudio y reportes previos</i> .....	101
Tabla 21. <i>Diferencias en los puntajes del FACT-BMT entre pacientes en diferentes fases del proceso de TCPH observadas mediante prueba de Kruskall-Wallis</i> .....	102
Tabla 22. <i>Diferencias en los puntajes del FACT-BMT entre pacientes tratados con TCPH autólogo y TCPH identificadas mediante prueba t de Student para muestras independientes</i> .....	103
Tabla 23. <i>Características sociodemográficas de los participantes</i> .....	114
Tabla 24. <i>Diagnósticos basados en el CIE-10 emitidos por psicología y psiquiatría previo al TCPH en los pacientes del grupo de evaluación no estructurada (n = 108)</i> .....	120
Tabla 25. <i>Diagnósticos basados en el CIE-10 emitidos por psicología y psiquiatría pre TCHP en los pacientes del grupo de evaluación semi-estructurada (n = 93)</i> .....	121
Tabla 26. <i>Descriptivos de sintomatología psicológica, estilo de afrontamiento y solución de problemas del grupo de evaluación semiestructurada mediante evaluación psicométrica</i> .....	123
Tabla 27. <i>Instrumentos de evaluación utilizados en pacientes candidatos a trasplante de médula ósea</i> .....	132
Tabla 28. <i>Características sociodemográficas de los participantes (n = 146)</i> .....	138
Tabla 29. <i>VARIABLES evaluadas e instrumentos de medición empleados</i> .....	140
Tabla 30. <i>Evaluación de calidad de vida mediante FACT-BMT en pacientes en diferentes fases del proceso de un TCPH</i> .....	143
Tabla 31. <i>Análisis descriptivo de las variables independientes evaluadas en pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas</i> .....	144
Tabla 32. <i>Correlaciones entre las variables calidad de vida y variables independientes evaluadas</i> . 146	
Tabla 33. <i>Diferencias en variables que mostraron correlación con calidad de vida, entre participantes con alta y baja calidad de vida</i> .....	147
Tabla 34. <i>Características sociodemográficas de los participantes</i> .....	165
Tabla 35. <i>Diagnósticos establecidos por el servicio de psiquiatría durante la estancia hospitalaria para para TCPH</i> .....	172
Tabla 36. <i>Tablas cruzadas por grupos y requerimiento de manejo farmacológico en diversas fases del proceso de TCPH</i> .....	173

## Índice de figuras

<i>Figura 1.</i> Etapas de proceso de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas .....	21
<i>Figura 2.</i> Diagrama de flujo de artículos resultantes de la búsqueda sistemática de literatura .....	39
<i>Figura 3.</i> Comparación de estructuras factoriales observadas en el FACT-BMT.....	99
<i>Figura 4.</i> Índice de acuerdo Kappa en evaluación de psicología y psiquiatría preTCPH.....	122
<i>Figura 5.</i> Modelo predictor de bienestar físico en pacientes sometidos a TCPH.....	147
<i>Figura 6.</i> Modelo predictor de bienestar social en pacientes sometidos a TCPH .....	148
<i>Figura 7.</i> Modelo predictor de bienestar emocional en pacientes sometidos a TCPH .....	148
<i>Figura 8.</i> Modelo predictor de bienestar funcional en pacientes sometidos a TCPH.....	149
<i>Figura 9.</i> Modelo predictor de escala de bienestar relacionado con el trasplante de médula ósea.....	149
<i>Figura 10.</i> Modelo de predicción del índice de respuesta de calidad de vida en pacientes sometidos a TCPH.....	150
<i>Figura 11.</i> Modelo predictivo de calidad de vida global en pacientes sometidos a TCPH.....	151
<i>Figura 12.</i> Modelo predictivo de calidad de vida global asociada al trasplante de médula ósea .....	151
<i>Figura 13.</i> Variables psicológicas y físicas predictoras de calidad de vida y sus factores.....	152
<i>Figura 14.</i> Porcentaje de pacientes que requirieron manejo farmacológico para control de sintomatología psicológica o psiquiátrica en diversas fases del TCPH.....	173
<i>Figura 15.</i> Porcentaje de adherencia a los cuidados requeridos durante el proceso de trasplante de células progenitoras hematopoyética entre grupo control y de intervención .....	174

## **Agradecimientos**

Culminar un proyecto de investigación requiere de la participación de un gran equipo de instituciones, recursos y personas enfocadas en un mismo fin; y este proyecto no es la excepción. Es por ello que deseo expresar un profundo agradecimiento al Consejo Nacional para la Ciencia y Tecnología y a la Universidad Nacional Autónoma de México. Dos instituciones que me brindaron las posibilidades de llevar a cabo mi proyecto, pero sobretodo, me acercaron a un mundo académico y de investigación que me ha permitido crecer de manera profesional y personal.

En este mismo sentido, expreso mi agradecimiento al Instituto Nacional de Cancerología, especialmente al departamento de Hematología y al Servicio de Trasplante de Médula Ósea; por la confianza y respaldo recibido para implementar un proyecto que muchas veces desafió las prácticas ya instauradas, sin embargo, cada propuesta fue recibida con entusiasmo y la oportunidad de ser discutida y analizada priorizando siempre el bienestar de los pacientes y la mejora de la atención brindada. Sin embargo, el mayor agradecimiento es con los pacientes que me han permitido ser parte de su atención y conocer de cerca sus experiencias, sufrimiento y sueños; el aprendizaje adquirido gracias a ustedes es invaluable y reitero mi compromiso por seguir esforzándome para mejorar mis competencias profesionales y humanas paraa brindarles la atención que requieren, pero sobretodo que merecen.

Estas instituciones son grandes referentes de sus áreas a nivel nacional e internacional gracias a las personas que las integran y, sin la menor duda, cada una de las personas que integraron mi comité doctoral y aquellos con los tuve el honor de trabajar, hacen grande a sus instituciones por su profesionalismo y compromiso; por lo que deseo que este trabajo, no sea más que el inicio de una larga vida de colaboración profesional. De manera especial deseo agradecer a la Dra. Angélica Riveros quien guió mi formación de posgrado y confió en mi en todo momento, incluso cuando yo misma dudé. El aprendizaje que obtuve con ella es inmenso y lo atesoro, pero nada en comparación con las enseñanzas de vida que deja en mi mediante su ejemplo al analizar detalladamente cada situación y actuar de manera ética y profesional sin perder la calidez y empatía.

Asímismo, no tengo palabras para agradecer a las Dras. Corina Benjet y Rebeca Robles, quienes siempre me dedicaron un espacio para revisar el proyecto y retroalimentarme a cada paso; creando un escenario de confianza y seguridad para compartir conocimientos y experiencias con ellas y otros colegas. A la Dra. Traeger agradezco la sencillez, rigidez metodológica y disponibilidad para colaborar en equipo, su trabajo rompe con cualquier prejuicio que pueda existir sobre las posibilidades de compartir el conocimiento y proyectos con profesionistas de Intituciones líderes a nivel internacional. Esta experiencia es sin duda un agente de cambio para mi desempeño profesional que me motiva a buscar la fromación de lazos colaborativos encaminados a mejorar la práctica de la psicología.

Finalmente, al Dr. Aguilar le agradezco la oportunidad de mostrar mi trabajo y permitirme que fuera éste quien hablara de mi y de mi calidad humana. Las largas charlas sobre salud y temas en general han ampliado mi visión sobre el papel del psicólogo en los espacios de salud y los enormes retos que enfrentaremos, pero estoy segura que mientras existan médicos como usted, cada vez más psicólogos tendrán la oportunidad e implementar mejoras en la calidad de atención de los pacientes y personal de salud.

A todos ellos, no quiero dejar de expresarles que el compromiso que mostraron con mi formación es realmente encomiable y sus enseñanzas estarán en cada día de mi ejercicios profesional. Es por ello, que me dejan el reto

de continuar con mi crecimiento profesional y personal con la esperanza de que el arduo trabajo y constancia me permitan acercarme a su grandeza como investigadores y profesores; pero sobretodo como seres humanos.

Por otro lado, al revisar un poco sobre todas las experiencias y oportunidades de crecimiento personal que he vivido a lo largo de estos últimos años de formación; me siento profundamente afortunada de poder llamar amigos de vida a grandes profesionales que dedican cada día a tratar de mejorar el sistema de salud en México desde sus áreas de experiencia. Me refiero a la Dra. Brenda, el Dr. Valero, la Dra. Lizette, la Mtra. Cointa, La Dra. Rivas y cada uno de los médicos, enfermeras, psicólogos y equipo de salud que han hecho de sus profesiones una verdadera pasión y que, sin importar los obstáculos que enfrentemos, confío ciegamente en que harán un esfuerzo más allá de lo humano por brindarle a cada paciente la mejor oportunidad disponible para su atención; pero además por acompañarnos y compartir los desafíos y festejos que la vida nos da.

Sin embargo, mi fortuna va mucho más allá de los amigos con quienes trabajo todos los días, ya que tengo el gozo de contar con más amigos de vida como Eva, Arturo, Blanca, Kary, Daniel, Cindy, Ana, Jonathan, Brenda, Alberto, Juan Carlos y muchos más; a quienes llevo en la mente a cada paso que doy como ejemplos de fortaleza, pasión por vivir y por hacer que cada minuto se convierta en un momento merecedor de recordar; porque me han enseñado que el cómo vivimos es la decisión que tomamos todos los días.

Todos los estudios y aprendizajes obtenidos no serían nada sin una familia con quien refugiarse en los momentos de tempestad y con quien disfrutar los momentos de paz y celebración; es por ello que agradezco a mi familia consanguinea y a mi familia por elección por estar a mi lado y apoyar cada uno de mis pasos. Especialmente a mi madre, Laura, en quien encuentro un apoyo y amor incondicional e infinito; todos ustedes le dan sentido a mi vida y hacen que esfuerzo que haga valga la pena.

Finalmente, este trabajo tiene una dedicatoria especial al hombre que más me ha enseñado en la vida. Papá, tu inesperada partida cambió mi vida y aunque tuve muchos momentos de soledad y miedo al futuro, hoy reconozco en mi mucho de ti. Descansa papá, porque estoy convencida de que disfrute de la mejor versión de padre que podías ser y que hice mi mejor esfuerzo como hija; es por ello que sin pendientes y cosas inconclusas entre nosotros, sólo puedo hacerte una última promesa: intentaré mantener tu legado, pero sobretodo me esforzaré por ser feliz, porque sé que ese es el motivo por el cual viajamos en esta vida.

## Resumen general

Someterse a un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) representa la mejor posibilidad de sobrevida global y libre de enfermedad para gran parte de los pacientes con padecimientos hemato-oncológicos. Sin embargo, también se asocia al desarrollo de sintomatología psicológica a corto, mediano y largo plazo e impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes. A pesar de contar con evidencia sobre el fenómeno, los hallazgos son difícilmente generalizables a los pacientes mexicanos debido a que las condiciones y recursos con que se cuenta difieren ampliamente de los reportados a nivel internacional. Por ello que se requiere del desarrollo de estudios en población mexicana que aporten evidencia específica para esta población.

En este sentido, el primer objetivo fue identificar el perfil sociodemográfico, clínico y psicológico de los pacientes sometidos a TCPH en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan); para ello se realizó un estudio retrospectivo con 92 pacientes en el cual se observó un perfil social complejo que involucra menor nivel educativo y menor cobertura de gastos médicos en comparación con muestras estudiadas previamente, así como que el 41% había recibido algún diagnóstico de sintomatología psicológica durante el tratamiento oncológico y 26% recibía manejo psicofarmacológico al momento del TCPH. Al identificar una prevalencia alta de sintomatología psicológica en los pacientes, se decidió desarrollar un protocolo de atención que involucrara la evaluación e intervención basada en evidencia.

Al respecto, un elemento indispensable para la correcta evaluación y abordaje psicológico es contar con instrumentos válidos y confiables para la población de estudio; por lo que se evaluaron las propiedades psicométricas de La Evaluación Funcional del Tratamiento en Cáncer – Trasplante de Médula Ósea (FACT-BMT) que es el principal instrumento a nivel internacional para medir calidad de vida (CV) en esta población. Con una muestra de 139 pacientes en diferentes fases de un TCPH se obtuvo una estructura factorial del FACT que explicó el 70.84% de la varianza total con alta consistencia interna (Alfa de Cronbach = 0.867). En la subescala BMT se mostró una adecuada estructura factorial con 17 reactivos que explicaron el 61.67% de la varianza total y una adecuada consistencia interna (Alfa de Cronbach = 0.696). Los hallazgos permitieron incluirlo en la evaluación y estudios posteriores.

Apoyados de este instrumento como una variable de resultado, se desarrolló una evaluación psicológica estandarizada que incluyó una entrevista semi-estructurada (ESE) para candidatos a TCPH, la cual fue evaluada en relación a su consistencia inter-evaluadores (psicólogos y psiquiatras) con la evaluación vigente hasta ese momento y que consistía en una con entrevista no estructurada (ENE). En este estudio se incluyeron 201 participantes distribuidos entre los dos grupos; entre los cuales se observó un mayor acuerdo inter-evaluadores en el grupo ESE ( $K = 0.08$ ) vs ENE ( $K = 0.182$ ). Al documentar una prevalencia de más del 30% de sintomatología clínica entre los participantes, se procedió a buscar variables con potencial predictivo de variables de resultado para esta población, las cuales pudieran ser útiles para el desarrollo de intervenciones especializadas.

Al contar con un instrumento válido y confiable para la población, así como una evaluación con niveles aceptables de acuerdo entre especialistas en salud mental, se consideró que el siguiente paso era la identificación de variables con poder predictivo de CV para ser consideradas en el desarrollo de una intervención especializada. Con este fin se desarrolló un estudio transversal predictivo con 146 participantes sometidos a un TCPH en el cual la variable dependiente fue CV. La media de CV global fue de 83.88 (d.e.=13.47; escala de 0 a 108). Se obtuvieron ocho modelos predictivos (uno para cada sub-escala de CV) que explican entre el 24.4% y 71.6% de la varianza total mediante ocho variables independientes que incluyen fatiga, depresión y estilos de afrontamiento. La identificación de estas variables resultaron de gran relevancia para el desarrollo de la práctica clínica.

Estas variables fueron empleadas para el diseño de una intervención multicomponente e interdisciplinaria cuyo objetivo fue disminuir el requerimiento psicofármacos en pacientes hospitalizados para TCPH. Se empleó un estudio cuasiexperimental que incluyó 108 pacientes en un grupo control histórico (GC) que fueron evaluados mediante la ENE y que recibieron atención psicooncológica dependiente del psicólogo evaluador y 93 participantes en un grupo de intervención (GI), evaluados con una ESE y que recibieron una intervención cognitivo-conductual basada en las necesidades identificadas, psicoeducación y un programa de actividad física. Previo al TCPH no había diferencias en el porcentaje de pacientes con requerimiento de manejo farmacológico; sin embargo, durante la estancia hospitalaria, sí se presentaron diferencias tanto en el porcentaje de pacientes que requirieron interconsulta a psiquiatría (GC=47.2% vs GI=15.1%;  $\chi^2=23.633$ ,  $p<.001$ ) como en quienes recibieron psicofármacos (GC=49.1% vs GI=22.6%;  $\chi^2=15.08$ ,  $p<.001$ ). Al egreso hospitalario se mantuvieron las diferencias en el requerimiento de manejo psicofarmacológico (GI=41.7% vs GC=18.3%;  $\chi^2=13.26$ ,  $p<.001$ ). Estos hallazgos permiten inferir que una intervención multicomponente, que consideró evidencia de estudios previos en diferentes alcances, mostró ser eficaz para disminuir la comorbilidad de trastornos mentales en pacientes sometidos a TCPH; pero adicionalmente se infiere que al tener menor requerimiento farmacológico, se obtienen otros beneficios como el disminuir el riesgo de complicaciones por interacción del tratamiento quimioterapéutico e inmunosupresor con medicamentos psicofarmacológicos.

## **Introducción**

El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) es un tratamiento de consolidación a la respuesta obtenida por procedimientos previos en enfermedades hematológicas; es un tratamiento que ha mostrado ser capaz de incrementar la supervivencia libre de enfermedad y la supervivencia global, por lo que hay una clara tendencia a incrementar la frecuencia del número de estos tratamientos realizados en todo el mundo (Niederwieser et al., 2016; Passweg et al., 2016).

En este sentido es un procedimiento que ofrece mejores posibilidades de cura pero, a su vez, implica riesgos de mortalidad y posibles complicaciones tanto a corto como largo plazo (Majhail et al., 2012) además de exigir control médico y psicológico cercano. De inicio los datos apuntan a que, desde antes del procedimiento, el 50% de los pacientes ya presentan algún nivel de impacto en la calidad de vida producto de los tratamientos previos y la propia enfermedad oncológica (Pillay, Lee, Katona, Burney, & Avery, 2014a).

Esto explica parcialmente que dentro del primer año posterior al trasplante el 53% de los pacientes requerirán de los servicios de atención de salud mental (Hoodin, Zhao, Carey, Levine, & Kitko, 2013) ya sea por los efectos secundarios del tratamiento, recaída o dificultades para adaptarse a las nuevas condiciones de vida; estas dificultades pueden mantenerse a lo largo del tiempo y conjugarse con efectos secundarios tardíos producto de la toxicidad del tratamiento al que son expuestos. Otros estudios reportan que a 15 años de haberse realizado el trasplante, el 74% de los sobrevivientes tendrá por lo menos una condición crónica de salud (Sun et al., 2013).

Debido a factores como estos, se han realizado múltiples esfuerzos por evaluar e implementar intervenciones psicológicas en los pacientes que se someten a TCPH (Courneya, Keats, &

Turner, 2000; Jarden, Baadsgaard, Hovgaard, Boesen, & Adamsen, 2009a; Jarden, Hovgaard, Boesen, Quist, & Adamsen, 2007a; Kim & Kim, 2005; Krasuska, Dmoszyńska, Daniluk, & Stanislawek, 2002; Rivera-Fong et al., 2014), sin embargo, se han centrado en el manejo de sintomatología durante la estancia hospitalaria y con seguimientos a corto plazo.

No obstante, se tiene evidencia sólida de la necesidad de atención psicosocial a largo plazo en esta población; a manera de ejemplo, durante el primer año de seguimiento, el 18% de los pacientes presentarán algún trastorno de ansiedad (Hoodin et al., 2013) y el 10% un episodio depresivo (Pereira et al., 2010); a tres años el 43% puntuará como caso para distrés (Rusiewicz et al., 2008) y a siete años, el 6% se diagnosticará con un trastorno de ansiedad (Sun et al., 2013).

En este sentido, la evaluación a largo plazo de esta población resulta de gran relevancia, sin embargo la mayoría de los estudios centrados en este objetivo son transversales, lo que impide conocer la trayectoria de la sintomatología o de las posibles variables mediadoras intervinientes a lo largo del proceso (Hoodin, Kalbfleisch, Thornton, & Ratanatharathorn, 2004; Löf, Winiarski, Ljungman, & Forinder, 2011; Sun et al., 2011; Wingard et al., 2010).

Por otro lado, la mayoría de los estudios longitudinales son retrospectivos y toman como base la valoración previa al TCPH que se realiza de manera rutinaria, a partir de la cual buscan predecir variables de resultado como calidad de vida o sobrevida (Pillay et al., 2014a; Pillay, Lee, Katona, Burney, & Avery, 2014b; Romanowicz et al., 2012; Sorrow et al., 2005). Sin embargo, debido al diseño de una evaluación transversal tampoco permiten comprender los cambios que se presentan en la sintomatología o ajuste del paciente a lo largo del tiempo. Existen pocos estudios longitudinales prospectivos que han aportado información muy valiosa sobre dichas trayectorias de variables como calidad del sueño (Nelson et al., 2014), salud mental

(Goetzmann et al., 2007), ansiedad y depresión (Wells, Booth-Jones, & Jacobsen, 2009) y calidad de vida (Wong et al., 2010).

A pesar de todos los hallazgos previos y su revisión cuidadosa, la generalización de los resultados encontrados en estos estudios prospectivos resulta limitada debido a las grandes diferencias de las características sociodemográficas de las poblaciones en que fueron realizadas (primordialmente en países desarrollados) y las características de la población latinoamericana en general y mexicana en particular que pertenecen a países en vías de desarrollo. Situación que obliga a generar evidencia específica para esta población que se ajuste a sus condiciones y necesidades.

Con base en lo anterior el presente trabajo se centrará en una evaluación sistematizada de pacientes sometidos a TCPH, la cual busca generar un modelo de predicción de la calidad de vida a largo plazo en esta población; cuyos resultados sean el fundamento para generar y evaluar una intervención psicológica basada en evidencia que promueva la calidad de vida en pacientes sometidos a un trasplante. Para su cumplimiento se dividió en siete capítulos:

- El primero de ellos consta de una revisión teórica que permite tener un panorama general del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas a nivel mundial y nacional. Se abordan las indicaciones generales del tratamiento, las condiciones necesarias para llevarlo a cabo, los resultados que ha mostrado y las posibles complicaciones e impacto médico y psicológico asociado al procedimiento.
- En el segundo capítulo se presenta una revisión sistemática de literatura sobre los factores psicosociales asociados a la calidad de vida y funcionalidad a largo plazo del TCPH. Se aborda la influencia de sintomatología y trastornos mentales a lo largo del

proceso; así como variables como estilo de afrontamiento y solución de problemas que han mostrado ser mediadoras de calidad de vida en dicha población.

- El tercer capítulo muestra un estudio descriptivo de las principales características sociodemográficas y médicas de los pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología. Dicho estudio se llevó a cabo con el fin de identificar las posibles necesidades de atención que sean diferentes a lo mostrado por la literatura previa y, con ello resaltar los ajustes que requeriría hacer a las evaluaciones e intervenciones realizadas en dicha población.
- El cuarto capítulo aborda la validación de la Escala de Funcionalidad de Pacientes en Tratamiento para Cáncer – Trasplante de Médula Ósea (FACT-BMT) en población mexicana. El cual es el instrumento de calidad de vida más empleado a nivel internacional en esta población y que ha mostrado adecuadas propiedades psicométricas; por lo que se consideró un buen instrumento para complementar la evaluación psicométrica de los pacientes y de apoyo para evaluar el efecto de la intervención.
- El quinto capítulo corresponde a un estudio de comparación sobre el método de evaluación psicooncológica pre-trasplante vigente al momento del estudio y una propuesta de evaluación mediante entrevista semiestructurada y evaluación psicométrica. Esto con el fin de evaluar el grado de acuerdo con otros servicios de salud mental como psiquiatría para mejorar las líneas de acción en cuanto al ofrecimiento de tratamiento para el paciente y mejorar la detección de necesidades de la población.
- En el capítulo seis se reporta un estudio observacional en el que se evaluó ansiedad, depresión, malestar emocional, solución de problemas, afrontamiento al cáncer y calidad de vida en pacientes sometidos a TCPH que se encontraban en tres momentos clave del trasplante que son previo al procedimiento, en la estancia hospitalaria y en seguimiento del mismo. Con base en estas evaluaciones se llevó a cabo un análisis de

regresión con el fin de identificar qué variables médicas y psicológicas tenían capacidad de predicción sobre calidad de vida, tanto a nivel global como en cada una de sus sub-áreas.

- Finalmente en el capítulo siete se muestran los resultados de una intervención multicomponente y multidisciplinaria que buscó como meta final, reducir el requerimiento de psicofármacos de los pacientes durante la estancia hospitalaria y con ello reducir el riesgo de complicaciones asociadas a problemas de salud mental y toxicidad e interacción asociada a uso de psicofármacos en conjunto con el tratamiento quimioterapéutico.

## Capítulo 1

### Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

#### Generalidades del cáncer hematológico

El cáncer es un grupo de enfermedades caracterizado por el crecimiento y diseminación incontrolada de células anormales; las cuales pueden desarrollarse en diferentes partes del organismo y tienen la capacidad de invadir tejido circundante o a distancia (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2015). En la actualidad se conocen más de 100 tipos de cáncer y, en conjunto, son una de las principales causas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial; sólo en el 2012 las enfermedades oncológicas tuvieron una incidencia mundial de 14 millones de casos y una mortalidad asociada de 8.2 millones; y se prevé que estos datos aumenten en las próximas dos décadas (National Cancer Institute, 2015b; Organización Mundial de la Salud, 2015).

Debido a la gran variedad de tipos de padecimientos oncológicos y que cada uno representa retos diferentes, se han realizado diversos esfuerzos para clasificarlos; el más común se basa en la localización del tumor o fuente del problema oncológico inicial. De esta clasificación se desprende el cáncer hematológico, cuyo origen se da en los componentes sanguíneos, médula ósea o tejidos linfáticos. De manera que, este grupo de enfermedades oncológicas engloba las leucemias, los linfomas y el mieloma múltiple; padecimientos sobre los que se estimó que a nivel mundial en el 2015, se realizaron 143,310 nuevos diagnósticos en adultos y fueron la causa de alrededor de 49,730 pacientes (National Cancer Institute, 2015a).

De acuerdo con el Instituto de Medición y Evaluación de la Salud, el cáncer hematológico fue la principal causa de muerte de por lo menos el 1.22% de las defunciones mundiales; de manera específica, la leucemia ocasionó el 0.63% del total de fallecimientos y tiene porcentaje de

cambio anual de 0.037%<sup>1</sup>, el linfoma causó 0.41% del total de muertes con un porcentaje de cambio anual de 1.19% y al mieloma múltiple se le atribuyeron el 0.18% del total de defunciones mundiales y se reportó con un porcentaje de cambio anual de 1.41% (Institute for Health Metrics and Evaluation, 2016). De forma complementaria, en la Tabla 1 se muestran de manera específica las tasas de mortalidad por enfermedad hemato-oncológica de los últimos 25 años y se puede observar que en México ha habido un incremento general en la mortalidad por leucemia, linfoma no Hodgkin y mieloma múltiple.

Tabla 1.  
*Tasas de mortalidad de enfermedades hemato-oncológicas en los últimos 25 años*

	Tasa de mortalidad en 1990 por cada 100,000 habitantes	Tasa de mortalidad en 2015 por cada 100,000 habitantes	Cambio
<b>Leucemia</b>			
Mundial	4.75 (4.61 – 4.94)	4.8 (4.67 – 4.93)	+0.05
América Latina y del Caribe	3.84 (3.77 – 3.92)	4.59 (4.46 – 4.7)	+0.75
México	3.94 (3.83 – 4.06)	4.51 (4.37 – 4.65)	+0.57
<b>Linfoma de Hodgkin</b>			
Mundial	0.6 (0.44 – 0.78)	0.32 (0.3 – 0.39)	-0.28
América Latina y del Caribe	0.46(0.39 – 0.49)	0.39 (0.35 – 0.43)	-0.07
México	0.61 (0.59 – 0.63)	0.45 (0.42 – 0.49)	-0.16
<b>Linfoma no Hodgkin</b>			
Mundial	2.33 (2.18 – 2.66)	3.14 (2.65 – 3.31)	+0.81
América Latina y del Caribe	1.82 (1.66 – 2.0)	2.77 (2.3 – 2.96)	+0.95
México	1.51 (1.4 – 1.89)	2.53 (2.02 – 2.83)	+1.02
<b>Mieloma Múltiple</b>			
Mundial	0.96 (0.94 – 1.00)	1.37 (1.32 – 1.41)	+0.41
América Latina y del Caribe	0.72 (0.7 – 0.74)	1.35 (1.3 – 1.41)	+0.63
México	0.52 (0.5 – 0.57)	1 (0.95 – 1.05)	+0.48

Adaptado del Institute for Health Metrics and Evaluation (2016)

Este incremento en el porcentaje de cambio de las enfermedades hemato-oncológicas ha llevado a estimar que para el 2020 sólo en México, se diagnosticarán 12,570 nuevos casos en menores de 65 años y 4,343 nuevos casos en adultos mayores de 65 años; y como resultado de estas

<sup>1</sup> El porcentaje anual de cambio de mortalidad es la diferencia del porcentaje de muertes causadas por determinada enfermedad en relación a cada 100,000 fallecimientos entre años consecutivos (IHME, 2016).

enfermedades, se predice que fallecerán 6,223 personas menores de 65 años y 4,383 adultos de más de 65 años (World Health Organization, 2016).

El impacto de estas enfermedades va más allá de las muertes provocadas y se debe prestar atención a la disfuncionalidad asociada, sobre la que se estima que, a nivel mundial, las principales enfermedades hemato-oncológicas representan el 0.87% del total de años de vida perdidos ajustados por discapacidad (DALYs)<sup>2</sup> y en México se les atribuye el 1.38% del total de DALYs (Institute for Health Metrics and Evaluation, 2016).

En un análisis específico, se indica que la leucemia es la enfermedad con mayor impacto con el 0.49% del total DALYs mundial y el 0.87% en México; esta enfermedad es seguida por el linfoma no Hodgkin con el 0.26% del total del DALYs a nivel mundial y el 0.33% en México; en el siguiente sitio se ubica mieloma múltiple al que se le atribuye el 0.089% del total de DALYs y el 0.11% en México y finalmente se encuentra el linfoma de Hodgkin que ocasiona el 0.034% del total de DALYs a nivel mundial y el 0.067% en México (Institute for Health Metrics and Evaluation, 2016).

El tratamiento de las enfermedades hemato-oncológicas se basa en la administración de esquemas iniciales de dosis altas de quimioterapia conocidos como “esquemas inductores a remisión” y cuyo fin es la erradicación de la enfermedad; posterior a ello se administran nuevos esquemas de tratamiento con menores dosis denominados “de mantenimiento” y que permiten conservar la respuesta lograda con el primer esquema (National Comprehensive Cancer Network, 2016). De acuerdo a la severidad y riesgo de la enfermedad y las características propias del paciente, en algunos casos en que se obtenga una respuesta completa a los esquemas

---

<sup>2</sup> Años de vida ajustados por discapacidad (DALYs) se estiman a través de la suma de años perdidos por muerte prematura (YLLs) y los años vividos con alguna discapacidad (YLDs). De manera que se entiende como el total de años de vida saludable perdidos (IHME, 2016)

quimioterapéuticos, se podrá indicar por lo menos un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas con el fin de disminuir las posibilidades de recaída de la enfermedad, incrementar el tiempo libre de enfermedad o tratar de reducir la intensidad de una recaída en caso de presentarse (American Cancer Society, 2014a; National Comprehensive Cancer Network, 2016).

### **Definición del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas**

La Sociedad Americana para el Cáncer, define al Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH) como un procedimiento médico de consolidación de tratamiento para el cáncer hematológico. Este tratamiento permite la restauración de la médula ósea destruida por la enfermedad, quimioterapia o radiación a través de la infusión de células progenitoras hematopoyéticas procedentes de médula ósea, sangre periférica o cordón umbilical (Cutler, 2016). Esto implica que, nunca es un manejo médico de primera línea; las indicaciones para su realización se limitan a pacientes en quienes se haya demostrado que la enfermedad que padecen es quimio-sensible, es decir que ha remitido tras el tratamiento de inducción (American Cancer Society, 2014a).

De manera específica, el TCPH pretende obtener tres efectos benéficos específicos: (a) la administración de mayores dosis de quimioterapia en comparación con las dosis posibles de administrar a lo largo del tratamiento convencional; (b) la infusión de células progenitoras hematopoyéticas, que restauran la médula ósea y; (c) en caso de trasplante alogénico, producir un “efecto injerto contra tumor”, el cual busca que las células oncológicas que sobrevivieron al tratamiento sean identificadas y destruidas por las células del donador sano (American Cancer Society, 2014a; National Cancer Institute, 2015a).

Para estos fines se pueden describir tres tipos básicos de trasplantes, que reciben su nombre dependiendo de la procedencia de las células madre:

- Autotrasplante (trasplante autólogo): las células provienen del propio paciente durante la fase de remisión de la enfermedad.
- Alotrasplante (trasplante alogénico): las células son extraídas de un donador que, en estudios de histocompatibilidad se demuestra que es 100% (con donador idéntico) o 50% (con donador haploidéntico) compatible con el paciente. Por otro lado, el donador puede estar emparentado con el paciente (generalmente un hermano, pero en caso de trasplante haploidéntico puede ser alguno de los padres o un hijo) o ser identificado en bases de banco de sangre internacionales (no relacionado).
- Isotrasplante (trasplante singénico): las células proceden de un hermano(a) gemelo(a) idéntico (American Cancer Society, 2014a; Cutler, 2016; European School of Haematology, 2008a). Su utilidad se equipara con el trasplante autólogo.

Actualmente se ha observado que después del trasplante, hasta el 78% de los pacientes logra respuesta completa del cáncer y, de ellos, el 70% mantendrá una respuesta libre de enfermedad al primer año del trasplante; lo que lo convierte en la mejor opción curativa para muchos pacientes (American Cancer Society, 2014b).

### **Estadísticas sobre el TCPH**

Los resultados favorables observados en este procedimiento han llevado a que en los últimos años haya incrementado su uso. Como ejemplo, sólo en el 2012 se reportaron 68,146 trasplantes (53% autólogos y 47% alogénicos), que fueron realizados por 1,566 grupos de trasplante en 77

países alrededor del mundo; lo que representó un incremento del 46% en la frecuencia de su uso con respecto al 2006 (Niederwieser et al., 2016).

Por otro lado, en el 2014, en Europa se registraron 40,829 TCPH (43% alogénicos y 57% autólogos), llevados a cabo en 656 centros de 47 países (Passweg et al., 2016). En Estados Unidos se presenta una situación similar con un incremento acelerado en la frecuencia del uso del TCPH, en dicho país, partir del año 2000 se ha mantenido una tendencia de aumento de 30% anual (Center for International Blood and Marrow Transplant Research, 2011).

En México no se cuenta con un registro exacto del número de trasplantes realizados; sin embargo, el Departamento de Archivo Clínico y Bioestadística del Instituto Nacional de Cancerología (Instituto Nacional de Cancerología, 2016) reporta que se han realizado 559 trasplantes en dicho Instituto, de los cuales 192 (34.35%) han ocurrido en los últimos cinco años. Del total de trasplantes realizados en el Instituto Nacional de Cancerología, el 65% corresponden a trasplantes autólogos y el 35% a alogénicos idénticos; en el año 2018 se inició con un programa para trasplantes haploidénticos (Instituto Nacional de Cancerología, 2016).

### **Proceso del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas.**

Independientemente del tipo del trasplante, el procedimiento general del TCPH implica siete etapas que se muestran en la Figura 1; cuatro de ellas se realizan en consulta externa (evaluación, pre-habilitación, cosecha y seguimiento) mientras que las otras tres requieren de hospitalización en estricto aislamiento (acondicionamiento, infusión de células madre y recuperación) (EBMT, 2014); algunos estudios reportan que para esta fase se tiene una media de 48 días de estancia hospitalaria (d.e. = 15.9, rango de 32 a 128) (Vickberg et al., 2001).

### **EVALUACIÓN.**

- Una vez que el médico trasplantólogo acepta al paciente como candidato a TCPH el paciente y donador (en caso de que exista) son evaluados por diversos especialistas que incluyen infectólogo, nutriólogo, psicólogo, psiquiatra, odontólogo, rehabilitador físico y trabajador social con el fin de determinar su elegibilidad para un trasplante.
- El paciente y donador son sometido a estudios médicos para valorar su estado general de salud.

### **PRE-HABILITACIÓN**

- Realización de los procedimientos indicados por cada especialista para optimizar las condiciones del paciente.
- Toma de decisión sobre la pertinencia y viabilidad del trasplante.

### **COSECHA**

- Administración de medicamentos para estimular la producción de células progenitoras hematopoyéticas.
- Colocación de catéter para la cosecha.
- Recolección de células progenitoras hematopoyéticas por proceso de aféresis.

### **ACONDICIONAMIENTO**

- Hospitalización del paciente en aislado estricto.
- Administración de altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia de acuerdo con el protocolo indicado para la patología del paciente.

### **INFUSIÓN DE CÉLULAS MADRE HEMATOPOYÉTICAS**

- Infusión de células madre hematopoyéticas mediante una transfusión.

### **RECUPERACIÓN**

- Periodo en el que las células progenitoras infundidas injertan y comienzan a multiplicarse hasta producir células hematopoyéticas maduras observables en sangre periférica.
- Suele tardar de dos a seis semanas dependiendo del tipo de trasplante.

### **SEGUIMIENTO**

- Tras el alta el paciente debe acudir con estudios de seguimiento semanalmente y progresivamente se amplía el intervalo de tiempo entre cada seguimiento hasta llegar a un año.

*Figura 1.* Etapas de proceso de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (Rivera-Fong, 2014)

De acuerdo con el modelo de atención del INCan, descrito en los manuales de procedimientos para el paciente trasplantado, en cada una de las etapas se requiere del trabajo multidisciplinario conformado por el médico trasplantólogo tratante, personal de enfermería, médico infectólogo, médico hematólogo especialista en banco de sangre, cirujano dental, psiquiatra, psicólogo, nutriólogo, especialista en trabajo social y terapeuta físico. Cada uno de ellos tiene un papel activo en todas las fases del trasplante desde la evaluación y detección de necesidades del paciente y su cuidador en su área de especialización hasta la implementación de intervenciones o estrategias para la optimización de la condición médica, emocional y social del paciente a lo largo del procedimiento y la vigilancia de posibles efectos secundarios asociados al trasplante.

## **Efectos secundarios del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas**

### **Impacto médico**

Si bien el TCPH se considera la mejor opción curativa para muchos pacientes con cáncer hematológico, se debe mencionar que, debido a la exposición a altas toxicidades derivadas del tratamiento y el riesgo de injertar un órgano de donador (en el caso del trasplante alogénico), también implica diversos retos y riesgos a la salud de los pacientes con complicaciones pre, peri y post trasplante; las cuales pueden causar morbilidades, impactar en la calidad de vida e incluso contribuir a una muerte prematura en este grupo de pacientes (Cutler, 2016; Majhail et al., 2012).

De manera específica se ha observado que los pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología desde que son referidos al servicio de Trasplante de Médula Ósea se enfrentarán a múltiples estudios y valoraciones que tienen por el objetivo seleccionar adecuadamente a los pacientes que obtendrán el mayor beneficio posible del tratamiento y mejorar sus condiciones médicas, emocionales y sociales. Estas valoraciones son necesarias para disminuir los riesgos

del procedimiento y potencializar el éxito del mismo; sin embargo puede ser un estresor importante debido a que genera un alto costo para un grupo de pacientes que han reportado a las preocupaciones económicas como uno de los detonadores de malestar emocional más frecuente y que se conjuga con que más del 60% de los pacientes no son residentes de la Ciudad de México (Rivera-Fong et al., 2019) por lo que gran parte de ellos deberán modificar temporalmente su residencia y/o alejarse de su familia para cumplir con dichos requisitos.

De manera particular, en los pacientes candidatos a trasplante autólogo, se considera que la obtención de células progenitoras (cosecha) puede ser un proceso complejo debido a los efectos secundarios a la médula ósea de los tratamientos previos que llevan a que alrededor del 30% de los pacientes requieran de múltiples intentos de cosecha de células progenitoras hematopoyéticas (lo que implica incremento en costos y colocación de catéteres que pueden resultar dolorosos o incómodos) y hasta en el 10% será inviable la realización del procedimiento por la imposibilidad de movilizar dichas células<sup>3</sup> (European School of Haematology, 2008a). Centrándolo la información nuevamente a los pacientes del INCan se estima que los costos de un esquema de movilización se encuentran entre \$10,000 y \$150,000 por cada intento.

Por otro lado, los pacientes candidatos a trasplante alogénico, se enfrentan a buscar un donador compatible, idealmente entre sus hermanos, pero que, en caso de no lograrse, la búsqueda deberá extenderse a bases internacionales con altos costos o intentar un trasplante haploidéntico que representa mucho mayor riesgo de complicaciones y mortalidad; es por ello que esta situación es permeada por el miedo y la incertidumbre (European School of Haematology, 2008b).

---

<sup>3</sup> Las células necesarias para un TCPH se denominan CD34+ y la cantidad infundida de estas células es primordial, debido a que de ellas depende el éxito y la tasa de recuperación hematopoyética. Se tiene evidencia que la dosis mínima de CD34+ por kilogramo de peso del paciente es de  $2 \times 10^6$  para asegurar la recuperación su recuperación. Cuando a pesar de los esfuerzos y medicamentos disponibles el paciente no produce este número de células en la fase de movilización, el TCPH es inviable, pues no permitirían reestablecer la médula ósea (Perseghin et al., 2009).

Una vez superada esta fase y con una cosecha de células hematopoyéticas suficiente, el paciente será ingresado a la unidad de trasplante médula ósea para llevar a cabo el TCPH; durante dicha estancia, el paciente se expondrá a riesgos a su salud producto de las altas dosis de quimioterapia que recibirá. Entre las amenazas más frecuentes se enlista alto riesgo de contraer o reactivar infecciones potencialmente mortales, retinopatías microvasculares, alteraciones en mucosa oral como mucositis o infecciones orales, neumonía, enfermedades arteriales, falla hepática, falla renal, neuropatía periférica y alteraciones psicosociales como depresión o ansiedad (Majhail et al., 2012).

Debido a estos riesgos, se toman medidas preventivas dependiendo del centro de tratamiento; en el caso del INCan, se mantiene al paciente en aislamiento protector (se impide el contacto físico con familiares y amigos, el paciente mantiene contacto con ellos mediante una ventanilla de comunicación, pero nunca dentro de la habitación) durante este periodo, que corresponde a un promedio de 24 días. Además, el paciente deberá cumplir con múltiples conductas con alto requisito conductual como la limpieza bucal con enjuagues cada hora, hidratación de mucosas y piel por lo menos dos veces al día, desinfección constante de manos e ingesta promedio de tres litros de agua diarios; todo ello a pesar del malestar físico que experimente.

En cuanto a los efectos a mediano y largo plazo, el trasplante implica ciertos riesgos de mortalidad y morbilidad relacionada con sus efectos secundarios (Sorró et al., 2005; European School of Haematology, 2008b; Fritzsche, Struss, Stein, & Spahn, 2003). Como ejemplo, se tiene evidencia de que a ocho años de un TCPH autólogo, la mortalidad no relacionada con la recaída puede incluso superar la mortalidad asociada a recaída; entre las principales causas de fallecimiento se ubicaron los problemas respiratorios, infecciones, toxicidad cardíaca y segundas neoplasias; las tasas de mortalidad de estos pacientes comparada con la población

general tienden a acercarse, sin embargo, no se equiparan incluso en seguimientos a 15 años, siendo siempre mayor la de pacientes en seguimiento a un TCPH (Hill et al., 2011).

En pacientes sometidos a TCPH alogénico, los índices de mortalidad global al primer año de seguimiento oscilan alrededor de 29% (Pereira et al., 2010) y el 34% (Chang, Orav, McNamara, Tong, & Antin, 2004) y a cuatro años en 55% (Hamilton et al., 2015). Las causas de muerte se mantienen relativamente constantes a través del tiempo siendo al primer año por progresión de la enfermedad (46%), infecciones (35%) y la presencia de Enfermedad Injerto contra Huesped (EICH) (25%) (Pereira et al., 2010); mientras que a los cuatro años son recaída (23%) y desarrollo de EICH o infecciones (19% cada uno) (Hamilton et al., 2015) y a los 9.5 años son recaída (29%), presencia de EICH (22%) e infecciones tardías (11%) (Bhatia et al., 2007).

En relación al estado de salud de los pacientes sobrevivientes a TCPH, se ha descrito que a cinco años, el 45% de los pacientes reporta la presencia de por lo menos un efecto secundario no oncológicos y el 2.5% presenta tres o más efectos secundarios (Khera et al., 2012); mientras que otros estudios refieren que a 10 años de seguimiento, los pacientes trasplantados presentan un mayor número de enfermedades consideradas moderadas o severas ( $x = 3.5$ , d.e. = 2.8) en comparación con sus propios hermanos ( $x = 1.7$ , d.e. = 2;  $p < 0.001$ ) (Syrjala, Langer, Abrams, Storer, & Martin, 2005).

En un seguimiento a por lo menos 10 años desde un TCPH alogénico, el 74% de los sobrevivientes reportó tener por lo menos una condición crónica de salud, porcentaje significativamente mayor que el encontrado en sus hermanos (39%;  $p < 0.001$ ) (Sun et al., 2013). De manera específica, en un periodo de seguimiento temporalmente similar, se describió que los pacientes sometidos a cualquier tipo de TCPH presentan mayor número total de enfermedades moderadas o severas en comparación con sus hermanos ( $x = 3.5$ , d.e. = 2.8 vs

$x=1.7$ , d.e. = 2;  $p < 0.001$ ), con diferencias específicas en la prevalencia de enfermedades crónicas como historia de cirugía para cataratas (38% vs 1%,  $p < 0.001$ ), tener uno o más problemas músculo-esqueléticos (35% vs 17%,  $p = 0.05$ ), debilidad muscular (16% vs 7%,  $p=0.05$ ), calambres en piernas (16% vs 4%,  $p < 0.001$ ), contracturas o rigidez muscular (9% vs 1%,  $p = 0.006$ ); frecuencia o incontinencia urinaria (30% vs 16%,  $p = 0.006$ ); problemas de memoria o atención (20% vs 7%,  $p = 0.003$ ); hinchazón en tobillos (13% vs 5%,  $p = 0.008$ ) y problemas en piel (9% vs 3%,  $p = 0.04$ ). Además, se han observado diferencias entre los sobrevivientes a trasplante y sus hermanos en la toma de medicamentos antidepresivos o ansiolíticos (21% vs 10%,  $p = 0.009$ ) (Syrjala et al., 2005).

Al categorizar por gravedad las condiciones crónicas de salud padecidas, se estableció un grupo de enfermedades graves que amenazan la vida de un sujeto, en la cual se incluyeron condiciones como infarto al miocardio, derrame cerebral, ceguera, diabetes, problemas músculo-esqueléticos y neoplasias secundarias; se observó que los sobrevivientes a TCPH presentan mayor frecuencia alguna de estas condiciones en comparación con sus hermanos (25% vs 8%;  $p < 0.001$ ) (Sun et al., 2013).

En síntesis, se estima que en comparación con sus hermanos y tras ajustar por edad, género, raza, nivel educativo, ingresos económicos anuales y seguro de vida, el ser sobreviviente de TCPH puede representar hasta 2.2 veces mayor riesgo (95% CI = de 1.8 a 2.5,  $p < 0.001$ ) de reportar entre una y cuatro condiciones de salud que requieren atención médica y 5.7 veces mayor riesgo presentar condiciones graves de salud que amenacen su vida (95% CI = 3.8 a 8.7,  $p < 0.001$ ) (Sun et al., 2013).

Por otro lado, si bien se sabe que en pacientes en seguimiento de entre uno y tres años desde el TCPH, sólo el 22% refiere no tener ninguna complicación física (Rini et al., 2011) y a 10 años

se observa una alta prevalencia de condiciones crónicas de salud; esto no merma que el 88% de los sobrevivientes a TCPH perciben que su estado de salud es excelente o bueno; sin embargo, el porcentaje significativamente menor que el de sus hermanos (95%) ( $p = 0.003$ ) (Sun et al., 2013).

En puntajes globales de salud (normalizados en una media de 50 y desviación estándar de 10) de pacientes en seguimiento de TCPH a un promedio de 6.5 años, se han reportado puntajes de salud física con una media de 44.5 (d.e. = 11.6) (Wingard et al., 2010). Específicamente, en pacientes sometidos a TCPH autólogo se ha observado una mejoría de 3.4% (ES = 0.16,  $p=0.05$ ) en bienestar físico a un año del tratamiento y de 5.2% (ES = 0.25,  $p = 0.01$ ) a los 2 años, momento a partir del cual se mantiene estable en seguimiento a tres años 1.9% (ES=0.09,  $p = 0.36$ ). Por otro lado, los pacientes sometidos a TCPH alogénico, presentan un decremento significativo en el bienestar físico a seis meses del procedimiento (3.9%) (ES = 0.19) y mejora en 7.5% (ES = 0.38,  $p < 0.01$ ) a tres años (Wong et al., 2010).

De manera particular, se han hecho estudios con pacientes con determinados diagnósticos como mieloma múltiple y que han sido sometidos a TCPH, y se ha concluido que a 5.5 años del diagnóstico de la enfermedad, los pacientes reportan un funcionamiento físico con una media de 60.6 (d.e. = 25.4), basados en una escala de 0 a 100; el 67% presentó signos de neuropatía sensorial y el 40.7% reportó dolor que en el 48% de los casos tiene una intensidad de moderada a severa ( $\geq 4/10$ ). Estas situaciones que favorece que el 22% de los pacientes se encuentren inactivos laboralmente y el 50% se retire de manera voluntaria de sus empleos (Boland et al., 2013).

Por todo lo anterior y, sin perder de vista el gran impacto físico asociado al procedimiento, se ha hecho énfasis de que el objetivo del TCPH no es solamente la cura de la enfermedad

primaria, sino que a largo plazo que el paciente logre estándares de salud global comparables con la población general (European School of Haematology, 2008a). Para ello se exige la atención integral del paciente en la cual la salud mental cobra vital importancia, al grado de que la Escala para Evaluar las Probabilidades de Sobrevida posterior a un TCPH ha incluido como factores clínicamente relevantes con puntajes predictivos de mortalidad no relacionada con la recaída, el padecer algún trastorno psiquiátrico como ansiedad o depresión que requieran tratamiento farmacológico, ya que confiere un incremento de riesgo de 1.8 veces en contraste con pacientes que no lo padecen (Sorrer et al., 2005).

En este contexto es claro que las afectaciones en la salud física que puede presentar un paciente tras someterse a un TCPH, independientemente de si son resultado de la propia enfermedad, el procedimiento como tal o las comorbilidades del paciente, no se presentan de manera aislada sino que, tal como ocurre con cualquier enfermedad crónica, se ve afectada sensiblemente la calidad de vida global de los pacientes y sus familiares (Riveros, Cortazar-Palapa, Alcazar, & Sánchez Sosa, 2005); por lo que desde la psicología es de vital importancia abordar los aspectos conductuales, cognitivos y emocionales de esta población antes y después del TCPH.

### **Impacto psicológico**

Reforzando lo anterior, la Escuela Europea de Hematología, coincide en que el objetivo del TCPH debe ser que el paciente logre estándares de salud comparables con la población general (European School of Haematology, 2008a). Para ello es necesario un abordaje multidisciplinario de estos pacientes y, en ello, el impacto psicológico y social asociado es un factor determinante que puede verse permeado por factores múltiples factores internos y externos.

Al respecto, la literatura indica que en algunos pacientes se han descrito cambios psicológicos positivos como sentimientos de agradecimiento y fortuna de haber sido curados, así como mayor aprecio por la vida y tener una excelente calidad de vida que les permite reincorporarse a la vida laboral y gozar de buena salud (Cutler, 2016; European School of Haematology, 2008a); pero también se han encontrado efectos psicológicos negativos como preocupaciones por el futuro, alto sentido de vulnerabilidad, sensación de pérdida de lo que podría tener o haber hecho y un incremento en las preocupaciones por la salud o hipervigilancia a la salud física (European School of Haematology, 2008a).

En evaluaciones psicológicas estandarizadas en pacientes candidatos a TCPH se ha observado que hasta el 50% de los candidatos cumplen criterios para el diagnóstico de algún trastorno clínico o problemas de salud mental que pueden ser objeto de atención clínica (Eje I del Manual de Trastornos Mentales [DSM]), y el 31.5% reportó tener antecedentes de algún diagnóstico de salud mental que requirió atención psicológica o psiquiátrica (Romanowicz et al., 2012).

De manera específica, las evaluaciones se han arrojado que alrededor del 40% de los pacientes cumplieron los criterios del DSM-IV para abuso o dependencia de sustancias en alguna época de la vida (38% para alcohol, 8% para cannabis, 1% para estimulantes, 5% para cocaína y 1% con policonsumo) (Chang et al., 2004); mientras que entre el 35% y 62% fueron fumadores en algún momento de la vida, pero menos del 12% mantenía dicho hábito al momento de las valoraciones para trasplante (Chang et al., 2004; Hoodin et al., 2004). Finalmente, el 40% tenía antecedentes psiquiátricos familiares, entendidos como contar con por lo menos dos familiares de primera línea con algún diagnóstico del estado de ánimo o trastorno de ansiedad (Romanowicz et al., 2012).

En el mismo tenor, el 50% de los candidatos a TCPH reportó malestar emocional (Trask et al., 2002), el 18% refirió síntomas somáticos y el 7% fue considerado paciente caso en relación al ajuste mental al cáncer puesto en marcha (Pillay et al., 2014a, 2014b). Mientras que las puntuaciones de depresión y ansiedad han variado en función del instrumento de medición empleado, pero se tienen documentadas prevalencias entre 11% y 35% de sintomatología clínicamente significativa de depresión (Loberiza Jr. et al., 2002; Pillay et al., 2014a, 2014b; Ranson, Jacobsen, & Booth-Jones, 2006) y 13% de casos de ansiedad (Pillay et al., 2014a, 2014b). De manera conjunta, se ha identificado que el 14% de los pacientes puntúan en rangos límites para caso – no caso de ansiedad y depresión y el 10% puntúan claramente como caso para estos trastornos (Grulke, Larbig, Kächele, & Bailer, 2008).

Del grupo de pacientes que reportan malestar emocional previo al TCPH, el 90% presenta adicionalmente algún trastorno del estado de ánimo, el 15% delirium, el 10% ansiedad, el 5% algún trastorno de personalidad y el 5% trastorno adaptativo; quedando claro que algunos pacientes cumplen criterios para más de un trastorno de salud mental (Park et al., 2010). En las valoraciones realizadas en esta etapa se ha encontrado que la ansiedad tiene una correlación positiva con depresión preTCPH ( $r = 0.62$  a  $0.74$ ,  $p < 0.001$ ) (Goetzmann et al., 2007; Wells et al., 2009).

Resalta que en esta fase, la sintomatología de ansiedad correlaciona positivamente con variables psicosociales de resultado como pobre funcionamiento psicológico ( $r = 0.30$ ,  $p < 0.01$ ) y negativamente con alto sentido de coherencia ( $r = -0.46$ ,  $p < 0.001$ ), optimismo ( $r = -0.45$ ,  $p < 0.001$ ) y con apoyo social ( $r = -0.27$ ,  $p < 0.05$ ). Por otro lado, depresión correlaciona positivamente con pobre funcionamiento psicológico ( $r = 0.31$ ,  $p < 0.01$ ) y negativamente con alto sentido de coherencia ( $r = -0.33$ ,  $p < 0.01$ ), optimismo ( $r = -0.27$ ,  $p < 0.05$ ) y apoyo social ( $r = -0.24$ ,  $p < 0.05$ ) (Goetzmann et al., 2007).

Una vez iniciado el proceso de trasplante, se ha observado que la sintomatología psicológica, (principalmente de ansiedad, malestar emocional y depresión) se presenta con mayor intensidad el día de la hospitalización y el día previo a la infusión de las células madre; tras lo cual, en la semana siguiente se observa una tendencia a la disminución de dichos síntomas (Fife et al., 2000). Sin embargo, se documentan nuevas alteraciones de salud mental como que alrededor del 35% de los pacientes reporta pobre calidad del sueño global ( $> 8$  en PSQI) (Nelson et al., 2014).

En el caso de los pacientes que no presentan una disminución de la sintomatología psicológica en los días posteriores a la infusión de células madre, se ha observado que puede llegar a incrementarse e incluso a integrar criterios diagnósticos para trastornos mentales, siendo el más frecuente el trastorno adaptativo (Fritzsche et al., 2003). Con el fin de tratar de comprender el comportamiento de esta sintomatología, se ha identificado que la ansiedad preTCPH ha mostrado una correlación positiva con ansiedad ( $r = 0.49, p < 0.001$ ) y depresión ( $r = 0.41, p < 0.001$ ) a seis meses del TCPH; mientras que depresión preTCPH mantiene una correlación positiva con depresión ( $r = 0.51, p < 0.001$ ) y ansiedad ( $r = 0.48, p < 0.001$ ) a seis meses del procedimiento y, finalmente depresión a seis meses del TCPH tiene una correlación positiva con ansiedad al mismo tiempo de evaluación ( $r = 0.78, p < 0.001$ ) (Wells et al., 2009).

Al evaluar la prevalencia de estos trastornos se sabe que los pacientes en seguimiento de TCPH presentan una prevalencia entre 12% y 18% de sintomatología clínicamente significativa de ansiedad (Hoodin et al., 2013; Pillay et al., 2014a) y en 5.6% se ha establecido el diagnóstico de algún trastorno de ansiedad (Sun et al., 2011). Además, entre el 14% y 24% de estos pacientes presenta sintomatología clínicamente significativa de depresión (Pillay et al., 2014a; Ranson et al., 2006) y en el 11% se logra establecer en diagnóstico de episodio depresivo (Sun

et al., 2011). En relación al sueño, la evaluación de pobre calidad global del mismo se mantiene con afectaciones en el 41%, 30%, 26% y 26% en seguimientos a 1, 3, 6 y 12 meses respectivamente (Nelson et al., 2014).

Tomando como referencia el paso del tiempo, se han realizado valoraciones que aportan evidencia de que a los nueve meses del TCPH hay un decremento en la prevalencia de depresión (6% vs 8% con respecto al momento de candidatos al TCPH); situación que se repite con ansiedad (18% vs 22% con respecto a la evaluación preTCPH) y abuso de sustancias (0% vs 3% en comparación con la preTCPH) (Hoodin et al., 2013).

A pesar del descenso en las prevalencias de trastornos de salud mental antes y después del trasplante, resalta que la proporción de pacientes que requirieron atención por los servicios de salud mental incrementan 23% posterior al TCPH (30% vs 53%; OR 8.67, 95%; IC 2.62 a 28.6;  $p < 0.001$ ). De dichas interconsultas a los servicios de salud mental, el principal diagnóstico fueron episodios depresivos (21%) seguidos de ansiedad (12%) (Hoodin et al., 2013).

De manera complementaria, se sabe que a una media de tres años de seguimiento, el 43% de los sobrevivientes cumplen criterios para ser considerados caso de malestar emocional global; de manera particular, el análisis por subescalas mostró que el 36% de los sobrevivientes puntuaban como caso en obsesión – compulsión, el 31% de somatización, 25% en psicoticismo, el 24% de depresión, el 23% de ansiedad, el 19% en ideación paranoide, el 18% en ansiedad fóbica, el 17% en sensibilidad interpersonal y el 15% de hostilidad (Rusiewicz et al., 2008).

En seguimientos mayores, se ha observado que a siete años del TCPH, el 22% de los sobrevivientes reportan malestar emocional psicológico en por lo menos un área de evaluación (ansiedad, depresión y somatización), mientras que el 5% y 3% reportan afectación en dos y

tres áreas respectivamente; porcentajes significativamente mayores en comparación con un grupo integrado por hermanos de los pacientes en quienes se encontró afectación en un área en el 8%, en dos áreas en el 2% y en las tres áreas en 1% ( $p < 0.001$ ) (Sun et al., 2011). Datos soportados por otros estudios que, en seguimientos con una media de nueve años, reportan que el 12% de los sobrevivientes puntúan como caso para ansiedad y el 35% presentan sintomatología de fatiga que interfiere con su vida diaria (Gielissen et al., 2007).

Al comparar la prevalencia de trastornos mentales, confirmados con diagnóstico por especialista en salud mental, entre los sobrevivientes a TCPH y sus hermanos se confirman prevalencias estadísticamente significativas mayores en el primer grupo en variables como ansiedad (5.6% vs 2.5%,  $p = 0.03$ ), depresión (11% vs 4.5%,  $p < 0.001$ ), somatización (15.7% vs 3.9%,  $p < 0.001$ ) y malestar emocional global (9.8% vs 3.2%,  $p < 0.001$ ); así como diferencias clínicamente significativas en ideación suicida (6.7% vs 2.3%,  $p = 0.18$ ) (Sun et al., 2011).

De acuerdo con estos estudios, la sintomatología de ansiedad tiende a disminuir paulatinamente en los primeros seis meses de seguimiento ( $x = 0.27$  antes del TCPH a  $x = 0.12$  al primer semestre;  $p < 0.05$ ); de manera contraria, la sintomatología de depresión tiende a incrementarse clínicamente sin alcanzar significancia estadística (media antes del TCPH = 9.72 vs media en seguimiento a seis meses = 10.37;  $p > 0.05$ ) (Wells et al., 2009). En seguimientos a largo plazo, la proporción de sobrevivientes que reportan malestar emocional somático también tiende a disminuir con el paso del tiempo (2-5 años desde THCP = 21%, 6-10 años = 16%; y +11 años = 11%,  $p$  tendencia  $< 0.001$ ) (Sun et al., 2011).

De manera particular, en pacientes sometidos a TCPH alogénico, la proporción de sobrevivientes con sintomatología psicológica disminuye en variables como ansiedad ( $p$

*tendencia* = 0.03), malestar emocional somático (*p tendencia* = 0.005) y malestar emocional global (*p tendencia* = 0.04). De manera similar, los pacientes sometidos a TCPH autólogo muestran decrementos en malestar emocional somático (*p tendencia* = 0.006), pero hay incrementos en ansiedad, depresión y malestar emocional global (Sun et al., 2011).

El impacto presentado por estos pacientes trasciende a la reinserción laboral esperada posterior al TCPH, área en la que se han encontrado resultados contradictorios. En un estudio realizado a cinco años de seguimiento, se reportó que el 84% de los sobrevivientes que mantuvieron respuesta completa a la enfermedad se encontraban trabajando o estudiando de tiempo completo y el 63% refería no tener grandes limitaciones (Syrjala et al., 2004); sin embargo otro estudio con seguimiento a nueve años del TCPH reportó que sólo el 54% de los sobrevivientes se encontraban laboralmente activos, el 6% estaba estudiando, el 26% contaba con algún seguro por invalidez, el 7% tenía algún seguro parcial por invalidez, el 3% estaba jubilado debido a la enfermedad y el 4% estaba desempleado (Gielissen et al., 2007).

Otros estudios apoyan la presencia de limitaciones laborales incluso en seguimientos de 16 años desde el TCPH donde se registra que el 31% los sobrevivientes no logran reincorporarse a la vida laboral de manera íntegra (Gruber, Fegg, Kolb, & Hiddemann, 2003) y presentan un menor nivel de empleo en comparación con los datos de la población general de acuerdo a los rangos de edad ( $p < 0.0001$ ); esto es que una mayor proporción de los sobrevivientes estaban desempleados (16% vs 11%,  $p > 0.05$ ) o recibían alguna pensión por discapacidad (12% vs 2%,  $p < 0.05$ ) (Löf et al., 2011). Además del grupo de sobrevivientes que se encontraban laboralmente activos, el 75% estaba empleado con un sueldo promedio por debajo de la media nacional en un estudio realizaso en Suiza y el 43% se ubicaba en zona de riesgo de pobreza (Löf et al., 2011).

Resalta que los sobrevivientes desempleados presentan mayores índices en dolor, ansiedad, problemas de sueño, depresión y alteraciones en el funcionamiento social, relaciones sociales y vida familia en comparación con los sobrevivientes reinsertados a la vida laboral; a pesar de ello, menos del 40% estaban incorporados a algún programa de rehabilitación y menos del 10% se encontraban bajo tratamiento psicoterapéutico (Gruber et al., 2003).

Todos estos factores médicos, psicológicos y sociales asociados al THCP impactan directamente en la calidad de vida de esta población, variable cuya evaluación como desenlace actualmente ocupa el segundo lugar de importancia en la atención integral de pacientes oncológicos, sólo antecedida por la supervivencia; y que gracias a sus propiedades como el ser subjetivo, ser cambiante y estar relacionado a la salud, permite englobar la capacidad de disfrutar funciones nutricias y afectivas, la capacidad de autonomía o sana dependencia y la armonía social y familiar (Sánchez-Pedraza, Ballesteros, & Anzola, 2010). Son estándares son indispensables en el objetivo final de un TCPH.

## Capítulo 2

### Calidad de vida relacionada con la salud en el paciente trasplantado

#### Definición de calidad de vida

El concepto de calidad de vida (CV) fue originalmente usado en los años posteriores a la Segunda Guerra Mundial con el fin de evaluar las condiciones de vida y seguridad financiera de las personas (Meeberg, 1993). Sin embargo, en la década de los sesentas, con la recolección y organización sistemática de información de indicadores económicos, fue evidente que los resultados arrojados eran insuficientes ya que sólo mostraban una pequeña área del bienestar global del sujeto; en respuesta a ello se integraron “indicadores sociales” que incorporaron algunos factores sociales globales que correlacionaban con el bienestar de todos los miembros de la sociedad y otros dirigidos a particularidades de las diferentes sociedades dando como resultado una visión más completa de bienestar individual y social (Bognar, 2005).

Al integrar estos factores, la calidad de vida se compone de una combinación de elementos objetivos y la evaluación individual (subjetiva) que hace el sujeto sobre ellos (Ardila, 2003). Esto hace que el definir la calidad de vida sea una tarea compleja tanto en su concepto como en los factores que la integran y que la podrían influenciar (Taillefer, Dupuis, Roberge, & Le May, 2003).

Se han descrito cinco perspectivas para el abordaje de la CV: (a) la filosófica que se relaciona con la naturaleza de la existencia humana que brinda una definición hacia la buena vida; (b) la perspectiva ética que se centra en el carácter sagrado de la vida humana; (c) la perspectiva económica en la que se abordan elementos como el crecimiento económico, los índices de ingreso y productividad y la expectativa de vida; (d) la perspectiva social que se centra en la

relación entre las circunstancias personales del sujeto y la cultura; y (e) la perspectiva psicológica cuyo énfasis se da en el cumplimiento de las expectativas de la vida (Cummins, 2004; Taylor, Gibson, & Franck, 2008). Sobre esta última perspectiva se centra el abordaje del presente trabajo.

De esta forma, la CV es definida como la percepción de un individuo de su posición en la vida a partir del entorno cultural en el que se desarrolla y con base en sus aspiraciones, expectativas, estándares, valores, actitudes, necesidades y preocupaciones (World Health Organization [WHO], 1997). Siendo así un abordaje que exige considerar las condiciones globales del paciente al momento de la valoración y que, claramente, diferencia entre la población general y pacientes con condiciones médicas crónicas. De esta forma, la evaluación de la CV es un factor medular en el abordaje integral del proceso de salud que es definida como “*el estado de completo bienestar físico, psicológico y social y no sólo la ausencia de enfermedad*” (World Health Organization, 1997), ya que permite la evaluación de la percepción de este bienestar y del funcionamiento humano que pueden ser sensiblemente afectados ante el padecimiento de una enfermedad como cáncer (Riveros, Sánchez-Sosa, & Del Águila, 2009).

Al respecto se ha descrito que las enfermedades crónicas afectan de manera importante la CV de las personas por lo que al evaluarse se debe considerar el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, teniendo en cuenta las afecciones producidas por su enfermedad, el tratamiento y los efectos secundarios que presente; así como incluir el estado funcional, los principales síntomas relacionados con el padecimiento, el funcionamiento psicológico y el funcionamiento social (Vinaccia & Orozco, 2005).

Desde esta perspectiva se debe mantener en mente que los pacientes sometidos a TCPH deben realizar ajustes en sus actividades cotidianas debido a factores como la hospitalización

prolongada, el incremento de cuidados y medidas de higiene y la necesidad de limitar el contacto físico con otros; sumado a condiciones como la presencia de presentar malestar físico general relacionado con la enfermedad de base, el tratamiento o las condiciones ambientales requeridas para su atención y que pueden ir desde debilidad leve hasta síntomas que imposibilitan la autonomía del paciente para llevar a cabo actividades básicas como el baño y caminar. Estos cambios o ajustes impactan directa o indirectamente en las aspiraciones, expectativas, valores, actitudes, necesidades y preocupaciones de los pacientes; por lo que la evaluación de CV en ellos debe ajustarse a dicho contexto.

Al respecto, las investigaciones realizadas en pacientes sometidos a TCPH indican que la CV se ve afectada a lo largo del procedimiento (Braamse et al., 2012); con un tiempo de recuperación de puntajes previos al tratamiento estimado en un año para pacientes sometidos a trasplante alogénico y un promedio de dos meses para pacientes tratados con trasplante autólogo (European School of Haematology, 2008a).

Debido a que la CV a lo largo del proceso de TCPH es una de las variables de resultado centrales en el presente trabajo, se realizó una búsqueda sistemática en seis de las principales bases de datos dispuestas en temas de medicina y psicología para documentar el impacto longitudinal en la CV de estos pacientes; se consideró la inclusión de ocho combinaciones de cruces de palabras claves descritas en la Tabla 2; todas ellas fueron ingresadas en español e inglés. Esta búsqueda arrojó un total de 208 artículos originales, tras la depuración por criterios de eliminación, descritos en la Figura 2, dio como resultado un total de 52 artículos originales que fueron revisados.

Tabla 2.

*Criterios y bases de datos consultadas para la revisión sistemática del proyecto*

Bases de datos	Cruces
<ul style="list-style-type: none"> <li>• PubMed</li> <li>• PsycInfo</li> <li>• EBSCO</li> <li>• COCHRANE</li> <li>• Redalyc</li> <li>• Scopus</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychological risk AND hematopoietic stem cell</li> <li>• Psychosocial risk AND hematopoietic stem cell transplantation</li> <li>• Psychological predictors AND hematopoietic stem cell transplantation</li> <li>• Psychological predictors AND hematopoietic stem cell transplant AND quality of life</li> <li>• Psychological predictors AND bone marrow transplant</li> <li>• Psychological risk AND bone marrow transplant</li> <li>• Psychosocial risk AND bone marrow transplant</li> <li>• Psychological predictors AND bone marrow transplant AND quality of life</li> </ul>

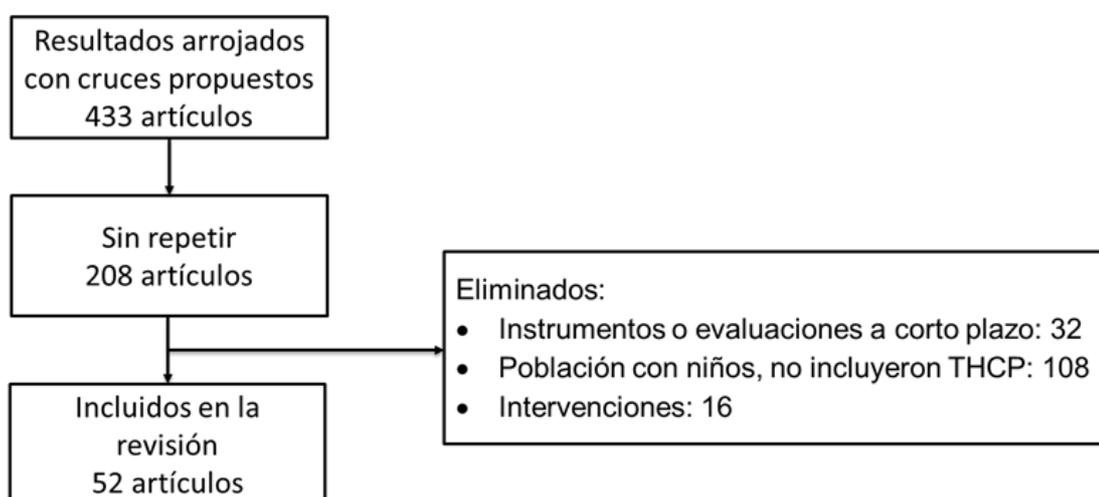


Figura 2. Diagrama de flujo de artículos resultantes de la búsqueda sistemática de literatura

De manera inicial, para conocer el trayecto de la CV es indispensable conocer los métodos que se han empleado para su evaluación y, al respecto, se identificó que el número de instrumentos válidos y confiables que pueden ser empleados para evaluar CV en pacientes sometidos a TCPH es limitado; siendo el Functional Assesment of Cancer Therapy- Blood Marrow Transplantation (FACT-BMT) el instrumento más utilizado en los estudios revisados. De manera complementaria se realizó el reporte de los instrumentos que cuentan con adaptación en población mexicana y que podrían ser empleados en nuestra población; observando que los instrumentos que han sido adaptados y sometidos a procedimientos psicométricos en nuestro

país no han incluido pacientes hemato-oncológicos y, por ende, no cuentan con representación de pacientes sometidos a TCPH por lo que no serían de utilidad en dicha población (Tabla 3).

Tabla 3.

*Instrumentos de evaluación utilizados en pacientes candidatos a trasplante de médula ósea*

Instrumento	Número de ítems / forma de administración	Factores / Indicadores	Validación en población mexicana /	Propiedades psicométricas
Cuestionario de Calidad de Vida. Organización Europea para el Estudio y Tratamiento del Cáncer (EORTC QLQ-C30).	30 Auto-administrado	14 (5 de funcionalidad y 9 de síntomas)	Si n = 150 <sup>1</sup> n= 234 <sup>2</sup>	$\alpha$ de subescalas $\geq 0.70$ Confiabilidad Test-retest
Short Form Health Survey (SF-12)	12 Auto-administrado	8	Versión 36 ítems n = 257 <sup>3</sup>	$\alpha$ de subescalas 0.56 a 0.84
World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL)	26 Auto-administrado	24 indicadores integrados en 4 dominios	Versión 43 ítems n = 446	$\alpha$ global = 0.90 Varianza explicada 46%
City of Hope Quality of Life (COH-QOL-HCT)	30 Auto-administrado	4	-	-
Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-Anemia)	FACT-G más 13 Auto-administrado	1	-	-
Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)	47 Auto-administrado	5	-	-
Índice de Calidad de Vida	5 Uso de médicos	1	-	-

<sup>1</sup> Cáncer gástrico (Oñate-Ocaña et al., 2009).

<sup>2</sup> Mujeres con cáncer de mama (Cerezo, Oñate-Ocaña, Arrieta-Joffe, García-Pasquel, & Vilar-Compte, 2012).

<sup>3</sup> Usuarios de servicios médicos institucionales de un Centro de Educación Superior. (Zúñiga, Carrillo-Jiménez, Fos, Gandek, & Medina-Moreno, 1999)

<sup>4</sup> Estudiantes universitarios (de la Portilla et al., 2016).

Independientemente de su validación en población mexicana, estos instrumentos han permitido documentar el impacto en la CV en diversas fases del proceso de TCPH y a lo largo del tiempo. De manera inicial, los estudios transversales (Tabla 4) muestran que desde el momento de valoración previa al TCPH los pacientes ya muestran impacto en su CV debido a los tratamientos previos recibidos y la condición de salud. De manera global resalta que el área con mayor impacto tiende a ser el funcionamiento físico; sin embargo, se pueden observar

afectaciones en todas las áreas de CV que van desde las valoraciones preTCPH hasta en los seguimientos a largo plazo.

Tabla 4.

*Descriptivos de calidad de vida relacionada con la salud en pacientes sometidos a TCPH, obtenidos a través de estudios con diseño transversal*

Referencia	Diseño / muestra	Momento de medición	Valoraciones de calidad de vida				
			Global	Física	Emocional	Social	Otras
<b>ESTUDIOS QUE INCLUYERON PACIENTES CON TRASPLANTE AUTÓLOGO Y ALOGÉNICO</b>							
Pillay et al., 2014a	Serie de casos n=122	Pre-TCPH	Disminución en 25%	50% con afectación.	40% con impacto	42% con alteraciones	Ambiental 22% con afectaciones
Janicsák, Masszi, Reményi, Ungvari, & Gazdag, 2013	n = 121	$\bar{x}$ = 26 meses desde el TCPH	$\bar{x}$ = 142 R(0-194)	$\bar{x}$ = 21 R(0-28)	$\bar{x}$ = 19 R(0-24)	$\bar{x}$ = 17 R(0-28)	Funcionalidad $\bar{x}$ = 21 R(0-28) Otras preocupaciones $\bar{x}$ = 64 R(0-96)
Wingard et al., 2010	Multicéntrico n = 662	$\bar{x}$ = 7 años desde el TCPH	-	Menor <sup>‡</sup>	Normal <sup>‡</sup>	-	-
Kenzik, Huang, Rizzo, Shenkman, & Wingard, 2015	Análisis secundario. Muticéntrico n = 662	$\bar{x}$ = 7 años desde Dx.	-	Menor <sup>‡</sup>	Normal <sup>‡</sup>	-	-
Boland et al., 2013	Exploratorio n = 32 px.	Progresión posTCPH, $\bar{x}$ = 3 líneas de Tx.	Afectación en todos los dominios $\bar{x}$ = 59%	$\bar{x}$ = 60%	$\bar{x}$ = 69%	$\bar{x}$ = 47%	Rol $\bar{x}$ = 55% Cognitivo $\bar{x}$ = 72% R(0-100)
<b>ESTUDIOS QUE INCLUYERON SÓLO PACIENTES CON TRASPLANTE ALOGÉNICO</b>							
Hamilton et al., 2015	n=409	Pre-TCPH	$\bar{x}$ = 145 R(0- 194)	$\bar{x}$ = 21 R(0- 28)	$\bar{x}$ = 17 R(0-24)	$\bar{x}$ = 24 R(0- 28)	Funcionalidad $\bar{x}$ = 17 R(0-28) Preocupaciones adicionales $\bar{x}$ = 67 R(0-96) Índice de resultados $\bar{x}$ = 105 R(0 -146)
Chang, Orav, Tong, & Antin, 2004	n = 114	Inicio de hospitalización	Alta calidad de vida	-	-	-	-
Vickberg et al., 2001	Estudio parcial n = 85	$\bar{x}$ = 4 años desde el TCPH	-	Menor <sup>‡</sup>	Normal <sup>‡</sup>	-	-
Niederbacher , Them, Pinna, Vittadello, & Mantovan, 2012	n = 44 px.	$\bar{x}$ = 39.68 meses desde el TCPH	$\bar{x}$ = 80.32 R(0- 108)	$\bar{x}$ = 23.18 R(0-28)	$\bar{x}$ = 19.32 R(0-24)	$\bar{x}$ = 19.61 R(0-28)	Funcional $\bar{x}$ = 18.2 R(0-28) Preocupaciones adicionales $\bar{x}$ = 29.47 R(0-40)

<sup>‡</sup> Considerando rangos promedio para población general; R=Rango

Esta afectación en la CV se puede analizar detalladamente mediante el análisis por reactivo en estudios como el realizado por Boland y colaboradores (2013) y que muestra que hasta el 75% de los pacientes reportan falta de competencias para hacer actividades extenuantes, el 66% presentó problemas para hacer caminatas largas, el 37.5% se sentía limitado para hacer cualquier trabajo o actividades rutinarias, el 47% se sentía limitado para llevar a cabo sus pasatiempos o actividades en su tiempo libre y el 50% consideró que su funcionamiento físico interfería con su vida familiar y en el 53% con sus actividades sociales.

Sin embargo, los análisis descriptivos también son suficientemente claros en revelar que el impacto negativo en la CV puede sostenerse o incluso agudizarse a lo largo del tratamiento (Tabla 4) considerando que estos hallazgos son en comparación con los niveles previos al tratamiento en los que ya presentaban alteraciones por el manejo previo para el control de la enfermedad de base. Al respecto hay datos que indican que al finalizar el proceso de TCHP el 32% de los pacientes consideran que su CV es comparable con la que tenían previo a este tratamiento; sin embargo, el 46% refirió que había disminuido en relación con sus propios niveles basales; siendo 11% los que describieron que su CV era mucho menor que la presentada previamente (Beeken, Eiser, & Dalley, 2011).

Uno de los aspectos más importantes al evaluar CV son las expectativas de los sujetos; en este sentido el 57% de pacientes describen que sus intenciones cambian tras el TCPH en relación a lo que consideran “importante”, a manera de ejemplo, citaron restar relevancia a elementos como el dinero, el trabajo y la apariencia física; mientras que las relaciones sociales con amigos y la vida familiar retoma mayor valor, junto con eventos cotidianos como caminatas cortas y tener visitas (Beeken et al., 2011).

Lo anterior da pauta para llevar a cabo estudios longitudinales que permitan evaluar la salud mental de los pacientes a lo largo del proceso y buscar la identificación de las prioridades y factores asociados a la salud mental de los pacientes en cada fase del tratamiento. Hasta el momento, el número de estudios son realmente limitados y han documentado cambios contradictorios a lo largo del tiempo en CV (Tabla 5). Al observar detalladamente los análisis por tipo de trasplante, parece observarse que en pacientes sometidos a trasplante autólogo hay una tendencia a la mejoría con el paso del tiempo; sin embargo, en pacientes sometidos a trasplante alogénico la tendencia es inversa en las áreas física y emocional.

Complementando esto, es importante considerar el tamaño del efecto (ES) que es entendido como la diferencia absoluta en las puntuaciones de cada subescala de CV entre el grupo índice y el grupo de referencia dividido por la desviación estándar común; para su interpretación se recomienda que, de acuerdo a fórmulas como la prueba de Cohen, un cambio de 20% es considerado un cambio clínico pequeño, una modificación de 50% representa un cambio moderado y uno de 80% implica un cambio clínico grande (Gómez & Roussos, 2012). Al respecto, estudios realizados en los pacientes sometidos a TCPH autólogo y que tomaron como referencia de comparación los puntajes mostrados previo al procedimiento mostraron que, a seis meses de seguimiento, hay mejorías en bienestar psicológico (13%,  $ES = 0.43$ ;  $p < 0.01$ ) y bienestar social (9%,  $ES = 0.31$ ;  $p < 0.01$ ); ambas variables mantienen un incremento constante después de este tiempo; contrario a bienestar espiritual que mejora a los 6 meses (3.6%;  $ES=0.14$ ,  $p = 0.02$ ) y se mantiene estable hasta el seguimiento a tres años. En el caso del bienestar físico, la mejoría se observa hasta el año de seguimiento 3.4% ( $ES = 0.16$ ,  $p = 0.05$ ) y vuelve a incrementar a los dos años (5.2%,  $ES = 0.25$ ;  $p = 0.01$ ) (Wong et al., 2010).

Tabla 5.

*Descriptivos de calidad de vida relacionada con la salud en pacientes sometidos a TCPH, obtenidos a través de estudios con diseño longitudinal*

Referencia	Muestra / comparación	Momento de medición	Valoraciones de calidad de vida				
			Global	Física	Emocional	Social	Otras
<b>ESTUDIOS QUE INCLUYERON PACIENTES CON TRASPLANTE AUTÓLOGO Y ALOGÉNICO</b>							
Wong et al., 2010.	n=312 Con CVRS preTCPH	PreTCPH	-	$\bar{x}=73$	$\bar{x}=56$	$\bar{x}=55$	Espiritual $\bar{x}=72$
		6 meses	-	-----	a 64	a 60	a 75
		3 años	-	-----	-----	-----	-----
Broers, Kaptein, Cessie, Fibbe, & Hengeveld, 2000	n = 125 Con medición inmediata previa	PreTCPH	Condición $\bar{x}=5.30$ R(3-7)	$\bar{x}=3.11$ R(0-11)			Satisfacción $\bar{x}=5.6$ R(1-7)
		1 mes	-0.58 <sup>o</sup>	2.31 <sup>o</sup>	-	-	-0.47 <sup>o</sup>
		6 meses	0.41 <sup>o</sup>	-1.88 <sup>o</sup>	-	-	----- <sup>o</sup>
		1 año	----- <sup>o</sup>	-0.75 <sup>o</sup>	-	-	----- <sup>o</sup>
		3 años	----- <sup>o</sup>	----- <sup>o</sup>	-	-	----- <sup>o</sup>
Syrjala et al., 2005 <sup>±</sup>	n = 137	10 años postTCPH	Salud general 69% Menor <sup>¥</sup>	85% Menor <sup>¥</sup>	75% Menor <sup>¥</sup>	80% Menor <sup>¥</sup>	RE=80% Menor <sup>¥</sup> V=58% Menor <sup>¥</sup> RF=75% Menor <sup>¥</sup> DC=75% Igual <sup>¥</sup>
<b>ESTUDIOS QUE INCLUYERON SÓLO PACIENTES SOMETIDOS A TRASPLANTE AUTÓLOGO</b>							
Wong et al., 2010.	Estudio longitudinal n=170	PreTCPH	-	$\bar{x}=70$	$\bar{x}=55$	$\bar{x}=57$	Espiritual $\bar{x}=72$
		6 meses	-	-----*	a 65	a 63	a 75*
		1 año	-	a 73	a 63	a 64	-----*
		2 años	-	a 75	a 68	a 66	a 74*
		3 años	-	-----*	a 65%	a 64	-----*
<b>ESTUDIOS QUE INCLUYERON SÓLO PACIENTES CON TRASPLANTE ALOGÉNICO</b>							
Wong et al., 2010	Estudio longitudinal n=142	PreTCPH	-	$\bar{x}=74$	$\bar{x}=58$	$\bar{x}=55$	Espiritual $\bar{x}=72$
		6 meses	-	a 70	a 57	a 57	-----*
		1 año	-	a 69	-----*	-----*	-----*
		2 años	-	a 69	-----*	-----*	-----*
		3 años	-	a 67	-----*	-----*	-----*

--- Sin cambios estadísticamente significativos. <sup>±</sup> No reporta los niveles de CVRS basales, <sup>+</sup> Comparado con los niveles previos al TCPH, <sup>¥</sup> Comparado con un grupo control de población general, <sup>o</sup> Comparado con la medición previa  
RE=Rol emocional, V=Vitalidad, RF=Rol Físico, DC=Dolor Corporal

Por otro lado, los pacientes sometidos a THCP alogénico muestran una mejoría significativa a seis meses de seguimiento, con respecto a sus puntajes basales previo al procedimiento, en bienestar psicológico (4.7%; ES = 0.18,  $p = 0.04$ ) y social (5.5%; ES = 0.20,  $p = 0.05$ ), momento a partir del cual se mantienen estables; en bienestar espiritual, experimentan a los seis meses, un incremento que no alcanza significancia estadística (3%, ES = 0.12,  $p = 0.08$ ) y se mantiene estable en las demás valoraciones. Sin embargo, el bienestar físico sufre una disminución significativa a seis meses del TCPH (3.9%, ES = 0.19,  $p < 0.01$ ) y a los tres años (7.5%, ES=0.38,  $p < 0.01$ ) (Wong et al., 2010).

Con base en estos hallazgos algunos autores han sugerido que los pacientes pueden recuperar los niveles de CV que tenían previo al TCPH dentro de los primeros dos años de seguimiento (Gruber et al., 2003). Sin embargo, esto dista de referirse a puntajes normales o comparables con población general (objetivo final del TCPH); contrario a ello, la literatura en estudios de seguimiento señala que a casi dos años de un TCPH, se observa que sólo el 78% de los participantes reporta complicaciones físicas; específicamente, el 42% presenta dificultades físicas mínimas, el 20% puede realizar sus actividades normales con esfuerzos y el 13% se ubica en algún grado mayor de complicaciones físicas (Rini et al., 2011).

Retomando que el FACT-BMT ha sido el instrumento más ampliamente usado, los datos recolectados nos permiten observar que en seguimiento a largo plazo del TCPH la media de los puntajes globales de CV se ubica entre los puntajes altos ( $x = 142$ , d.e. = 27, rangos 0 – 148); con puntajes medios que reflejan alto funcionamiento en dominios específicos como bienestar físico ( $x = 21$ , d.e. = 5.6, rangos del índice de 0 – 28) y bienestar funcional ( $x = 21$ , d.e. = 4.6, rangos del índice de 0 - 28); sin embargo, reportan niveles medios moderados para bienestar emocional ( $x = 19$ , d.e. = 4.3, rangos del índice de 0 - 24) y social ( $x = 17$ , d.e. = 6.5, rangos del índice 0 - 28) (Janicsák, Masszi, Reményi, Ungvari, & Gazdag, 2013). Esto puede ser

complementario a los hallazgos de estudios longitudinales en los que se ha documentado que el bienestar físico (evaluado en una escala de 0 a 100) de pacientes sometidos a trasplante alogénico puede decrementar de una media de 74% hasta 67% a tres años y no mostrar mejoría en áreas como bienestar emocional, social o emocional (Wong et al., 2010).

Este último estudio, también reporta que los pacientes presentan una CV general de buena a regular ( $x = 80.32$ , d.e. = 13.64, rangos del índice de 0 - 108); particularmente con adecuado bienestar físico ( $x = 23.18$ , d.e. = 4.16, rangos del índice de 0 - 28), pero afectaciones en el bienestar social y familiar ( $x = 19.61$ , d.e. = 4.89, rangos del índice 0 - 28), emocional ( $x = 19.32$ , d.e. = 3.32, rangos del índice de 0 - 24), funcional (18.2, d.e. = 5.4, rangos del índice de 0 - 28), en preocupaciones adicionales ( $x = 29.47$ , d.e. = 5.81, rangos del índice de 0 - 40) y en los factores específicos para Trasplante de Médula Ósea ( $x = 109.79$ , d.e. = 18.16, rangos del índice de 0 - 148) (Niederwieser et al., 2016).

En seguimientos a tres y cinco años, los sobrevivientes a TCPH presentan puntajes inferiores a los esperados en calidad de vida con base en sus características sociodemográficas; con especial impacto en la funcionalidad de roles y una reducción en el porcentaje de sujetos que mantienen un empleo remunerado en comparación con la población general (Hjermstad et al., 2004). De manera particular, reportan moderado funcionamiento global ( $x = 82.8$ , d.e. = 17.0, rango posible de 16 - 112), funcionamiento físico ( $x = 47.8$ , d.e.=9.7, rango posible 0 - 100); con una percepción general de calidad de vida moderada ( $x = 49.3$ , d.e. = 9.9, rango posible de 0 - 100) (Vickberg et al., 2001).

Dicho impacto se mantiene a través del tiempo, ya que hallazgos reportados en seguimientos a seis años indican que, considerando puntajes normalizados de 50 como media y una desviación estándar de 10; los sobrevivientes presentan niveles bajos de limitaciones sociales ( $x = 25$ ,

d.e.=8.7), pero moderados de apoyo social ( $x = 32$ , d.e. = 7), bienestar espiritual ( $x = 36.1$ , d.e.=8.8), salud física ( $x = 44.5$ , d.e. = 11.6) y salud mental ( $x = 50$ , d.e. = 10.4) (Wingard et al., 2010) y a nueve años de seguimiento, el 27% reporta necesitar ayuda para realizar sus actividades diarias y el 42% haya perdido por lo menos un día laboral en los tres meses anteriores a la valoración debido a su salud (Rosenberg et al., 2015).

Al comparar la CV de los sobrevivientes a 15 años del trasplante con grupos equiparables como son sus hermanos, se encuentra que el 88% del primer grupo percibe que su estado de salud es “excelente o bueno”, lo que representa una diferencia estadísticamente significativa con sus hermanos en quienes el 95% lo categorizan como tal ( $p = 0.003$ ) (Sun et al., 2013).

Debido a la consistencia de los resultados que han demostrado diferentes grados de impacto en la calidad de vida a largo plazo, se considera que la recuperación de la salud física es más rápida que el bienestar psicológico o el retorno al trabajo, estimando que la recuperación total demanda entre tres y cinco años; sin embargo, lograr puntajes de calidad de vida comparables con la población general (que es el parte de los objetivos del trasplante) parece alcanzarse sólo en un número limitado de sobrevivientes (European School of Haematology, 2008a).

En este sentido es claro que la reintegración a la vida laboral es un indicador importante de la rehabilitación a la vida normal y, por ende, de la calidad de vida (Wong et al., 2010); al respecto, se han realizado estudios que demuestran que el 71% de los adultos jóvenes pos-trasplantados no logran estabilizarse laboralmente y el 43% recibe ingresos en un rango considerado de riesgo de pobreza, situación que se agudiza en mujeres (Löf et al., 2011).

Con base en lo anterior resulta de gran relevancia identificar variables psicosociales, susceptibles de modificación, que estén involucradas en la calidad de vida como variable de resultado para la evolución de estos pacientes.

### **Variables mediadoras**

Diversos estudios con han buscado identificar variables mediadoras modificables y no modificables de calidad de vida. Entre los resultados sobre las variables no modificables, se reconoce una correlación positiva con calidad de vida el tener una relación sentimental (Pillay et al., 2014a, 2014b) y negativa con ingresos económicos bajos (Sun et al., 2011) y edad (Löf et al., 2011; Braamse et al., 2012). En cuanto a las variables identificadas en los días previos al trasplante y, que tienen impacto a corto plazo, el malestar emocional pretrasplante se sabe que predice malestar emocional postrasplante (Braamse et al., 2012) y el estado funcional físico y emocional del paciente tiene una correlación alta con el autorreporte de recuperación (Andorsky, Loberiza, & Lee, 2006). Por otro lado, la ausencia de apoyo social predice depresión durante el trasplante (Braamse et al., 2012).

Al estudiar las estrategias de afrontamiento del paciente, se ha encontrado que éstos sufren modificaciones a lo largo del proceso de trasplante; por ejemplo, la búsqueda de apoyo instrumental y el afrontamiento activo disminuyen durante la estancia hospitalaria e incrementan en los meses posteriores; mientras que la realización de actividades distractoras se mantiene estable durante la hospitalización, pero decrece en los tres meses siguientes y los pacientes tienden a reportar mayor “aburrimiento” (Del Valle, González-Tablas, Díez, Vilda, & Llorca, 2003).

Por otro lado, las estrategias cognitivas, la reinterpretación positiva y el humor sufren una disminución desde el ingreso y hasta la recuperación hematológica, contrario a lo que ocurre con la estrategia de refrenar el afrontamiento (esfuerzos por retrasar el momento adecuado para afrontar el problema y evitar que afecte negativamente al sujeto; implica esperar la oportunidad apropiada para actuar, manteniendo la misma actitud y no actuando apresuradamente [Quaas, 2006]), la cual se incrementa durante la hospitalización y disminuye en los tres meses siguientes; finalmente las estrategias centradas en la emoción incrementan su uso durante la hospitalización (Del Valle et al., 2003).

En contraparte, un estilo evitativo hacia el trasplante, poca empatía profesional, información insuficiente y percepción de amenaza de la enfermedad o hacia el futuro, junto con percepción de pérdida de control; predicen niveles altos de malestar emocional y síntomas físicos a lo largo del trasplante (Baliouisis, Rennoldson, & Snowden, 2016). Un estilo de afrontamiento de baja esperanza, mayor aceptación, espíritu de lucha débil, distracción y estilo ansioso-preocupado se asocian con menor sobrevida a corto plazo; mientras que el optimismo y la autoeficacia predicen mejor desempeño físico y funcionalidad emocional (Baliouisis et al., 2016).

Entre las variables predictoras de calidad de vida a largo plazo, es conocido que se mantiene una asociación positiva con un estilo de afrontamiento de espíritu de lucha (Pillay et al., 2014a, 2014b), optimismo (Beeken et al., 2011), apoyo social (Beeken et al., 2011), estilo de afrontamiento evitativo (Beeken et al., 2011) y adherencia al tratamiento (Mumby et al., 2012); y se asocia negativamente con malestar emocional previo al trasplante (Park et al., 2010) pérdida de peso durante la estancia hospitalaria (Wong et al., 2010) y sintomatología de ansiedad y depresión (Goetzmann et al., 2007).

En la Tabla 6 se enlistan las principales variables que han mostrado evidencia de asociación con calidad de vida y funcionalidad en pacientes sometidos a TCPH. Resalta la consistencia de la sintomatología ansiosa y depresiva, nivel socioeconómico bajo y mayor malestar emocional como indicadores de mal pronóstico; mientras que se encuentran inconsistencias en los resultados reportados por estado civil y sexo; finalmente se observa poca evidencia sobre los estilos de afrontamiento y su relación con las variables de resultado de los pacientes trasplantados.

Resulta claro que los recursos internos y externos de un paciente son puestos a prueba a lo largo del proceso de atención exigiéndoles la implementación de diversos recursos psicológicos de regulación emocional, autocuidado, tolerancia al malestar e incertidumbre. Situaciones que sin duda pueden generar malestar emocional o sintomatología en diversas etapas y que puede influir en la salud física y evolución del paciente; sin embargo, no siempre reciben apoyo psicológico, a pesar de que aquellos pacientes que discuten sus problemas emocionales, mentales o conductuales durante sus citas médicas tienen más probabilidades de ser referidos a los servicios de salud mental (OR = 8.16; 96% CI, 1.0 a 66.5;  $p = 0.05$ ) y de recibir psicotrópicos (OR = 4.98; 95% CI, 1.1 a 23.6;  $p = 0.03$ ) (Hoodin et al., 2013). Esto hace que la atención de la salud mental dependa en gran medida del uso adecuado de los propios recursos del paciente (dejando en mayor vulnerabilidad a los pacientes con recursos limitados); situación por lo que la investigación en psicología requiere generar desarrollar mejores estrategias para la identificación de pacientes que requieren atención especializada y establecer modelos predictores de las variables desenlace de mayor preocupación para brindar atención oportuna a los pacientes que se encuentren en mayor vulnerabilidad.

Tabla 6.

*Factores psicosociales en pacientes en seguimiento de TCPH y su asociación*

Factor	Direccionalidad correlación	Referencia
Calidad de vida	Menor en solteros (+) Espíritu de lucha (+) Apoyo social (+) Optimismo (+) Autoeficacia (-) Indefensión / desesperanza (-) Ansiedad y depresión	(Pillay et al., 2014a) (Pillay et al., 2014b) (Hochhausen et al., 2007)  (Pillay et al., 2014b)
Síntomas somáticos	Menor en solteros (+) DT	(Pillay et al., 2014a) (Ranson et al., 2006)
Estado funcional	(-) DT	(Ranson et al., 2006)
Tr. de salud mental	(-) Nivel educativo	(Hoodin et al., 2013)
Ideación suicida	(+) Síntomas depresivos (+) Síntomas de ansiedad (+) Tiempo desde TCPH (+) Edad (-) Ingresos económicos (-) Autorreporte de salud	(Hoodin et al., 2013)  (Sun et al., 2011)
Distrés global	(-) Ingresos económicos (-) Autorreporte de salud	(Sun et al., 2011)
Ansiedad	(-) Ingresos económicos (-) Autorreporte de salud Mayor en mujeres	(Sun et al., 2011)  (Wells, Booth-Jones, & Jacobsen, 2009)
Depresión	Mayor en hombres (-) Edad (-) Ingresos económicos (-) Autorreporte de salud (-) Tiempo desde el TCPH Mayor en mujeres	(Ranson et al., 2006)  (Wells et al., 2009)
Desempleo	Mayor en mujeres (-) Tiempo desde el TCPH (+) Pérdida de peso durante el TCPH	(Löf et al., 2011) (Wong et al., 2010)

En la búsqueda de dichos factores predictores de malestar, se cuenta con hallazgos que señalan que a lo largo del TCPH, el funcionamiento físico se puede predecir por el nivel de depresión ( $\beta = -0.38, p = 0.04$ ) y el estilo de espíritu de lucha ( $\beta = -0.25, p = 0.002$ ); mientras que para funcionamiento social funcionan como predictores el estado civil [soltero] ( $\beta = 1.14, p = 0.006$ ), la condición de enfermedad ( $\beta = -0.70, p = 0.04$ ), el puntaje en depresión ( $\beta = -0.16, p = 0.03$ ) y un estilo de espíritu de lucha ( $\beta = -0.09, p = 0.007$ ); finalmente para funcionamiento en

relación al entorno sólo el nivel de depresión es determinante ( $\beta = -0.33$ ,  $p = 0.03$ ) (Pillay et al., 2014a).

Una vez terminado el proceso de trasplante, en los seguimientos a seis meses (tiempo estimado de recuperación en pacientes sometidos a TCPH autólogo) se observó que quienes se encontraban en la cuarta década de vida tuvieron menos posibilidades de regresar a trabajar (OR = 0.25,  $p = 0.001$ ) en comparación con pacientes más jóvenes o de edades más avanzadas. Entre los dos y tres años, las posibilidades de regresar a trabajar fueron menores en quienes tenían un menor ingreso anual previo al trasplante (OR = 0.98 por cada \$10,000 dólares anuales menos,  $p < 0.06$ ); finalmente, a los tres años del procedimiento, los pacientes trasplantados en la quinta década tuvieron menores posibilidades de regresar a trabajar (OR = 0.32,  $p = 0.045$ ) comparados con pacientes más jóvenes o más grandes (Wong et al., 2010).

Por otro lado, en el grupo de pacientes sometidos a TCPH alogénico, se observó que el retorno al trabajo es dependiente de diversas variables. Entre las variables físicas, recuperar la vida laboral es menos probable en pacientes cuyo Índice de Masa Corporal (IMC) al trasplante fue menor a 30 (OR = 0.2,  $p = 0.031$  a los 6 meses; OR = 0.008,  $p = 0.002$  a 1 año), también se reducen en quienes su IMC disminuyó a través del tiempo (OR = 0.06 por unidad de disminución de IMC,  $p = 0.02$ ) y a dos y tres años los pacientes que sufrieron de Enfermedad Injerto Contra Hospedero (EICH) OR a dos años = 0.24,  $p = 0.01$  y OR a tres años = 0.03,  $p = 0.002$ . Por otro lado, entre las variables sociodemográficas, se identificó que la probabilidad de reactivarse laboralmente es menor en quienes tenían un estado civil diferente a solteros (OR=0.04,  $p = 0.002$ ) y quienes tenían menor ingreso anual antes del TCPH (OR = 0.98 por cada \$10,000 dólares anuales menos,  $p = 0.01$ ) (Wong et al., 2010).

Como parte de las variables sensibles a modificación mediante intervención psicológica se ha encontrado que las variables psicosociales previas al TCPH pueden predecir variables psicológicas de resultado a un año del procedimiento. En este sentido, la satisfacción general de la vida se logra predecir con un ajuste  $R = 0.40$  ( $p < 0.001$ ) mediante ansiedad ( $\beta = 0.37$ ,  $p < 0.001$ ), depresión ( $\beta = -0.30$ ,  $p < 0.001$ ), apoyo social ( $\beta = 0.39$ ,  $p < 0.001$ ) y funcionamiento psicológico ( $\beta = -0.33$ ,  $p < 0.001$ ) (Goetzmann et al., 2007); resalta la predicción de ansiedad que parece indicar un sentido contrario a los hallazgos generales observados del impacto de la ansiedad en pacientes con cáncer (Pitman, Suleman, Hyde, & Hodgkiss, 2018). Por otro lado, la salud mental se puede predecir con un ajuste  $R = 0.25$  ( $p < 0.001$ ) mediante la interacción del sentido de coherencia de la situación percibida por el paciente ( $\beta = 0.36$ ,  $p < 0.01$ ) y el nivel de optimismo ( $\beta = 0.26$ ,  $p < 0.05$ ); finalmente la necesidad de consejería o apoyo de salud mental posTCPH fue predicha con un ajuste  $R = 0.21$  ( $p < 0.001$ ) mediante el funcionamiento psicosocial ( $\beta = 0.38$ ,  $p < 0.001$ ). Por otro lado, ninguna de estas variables muestra propiedades para predecir el funcionamiento físico. El conjunto de correlaciones es  $R_{xy_2} = 0.68$  (como medida global de la relación entre predictores y variables resultado) (Goetzmann et al., 2007).

Aunado a ello, en pacientes con seguimiento a siete años de TCPH, se ha identificado que la CV física es influenciada negativamente de manera directa por el incremento de síntomas físicos ( $b = -0.72$ ) y el optimismo tiene un efecto indirecto ( $b = 0.40$ ) a través de la sintomatología física (CFI = 0.95, RMSEA = 0.03); en dicho modelo un estilo de afrontamiento evitativo o centrado en el problema no fueron significativos (Kenzik, Huang, Rizzo, Shenkman, & Wingard, 2015). Por otro lado, la CV mental muestra ser influenciada negativa y directamente por incremento de síntomas físicos ( $b = -0.23$ ), síntomas depresivos ( $b = -0.85$ ) y afrontamiento evitativo ( $b = 0.13$ ); al tiempo que las últimas dos variables actúan como mediadores del optimismo y los síntomas físicos en diversos modelos predictores de CV mental CV (CFI = 0.94, RMSEA = 0.03) (Kenzik et al., 2015). Por otro lado, se ha señalado que la CV

relacionada con el TCPH puede predecirse mediante el nivel de depresión ( $\beta = -0.497$ ,  $t = -0.039$ ,  $p < 0.001$ ) o ansiedad ( $\beta = -0.365$ ,  $t = -4.430$ ,  $p < 0.001$ ), cada una con un modelo independiente; es decir, sin conocer la interacción entre ellas (Janicsák et al., 2013).

La evidencia del impacto de los síntomas depresivos es tan consistente, que incluso hay hallazgos de que los pacientes que cursan por un episodio depresivo previo al TCPH tienen tres veces más riesgo de morir durante el primer año (95% IC: 1.07 a 8.3,  $p = 0.04$ ) en comparación con aquellos que no cursan con depresión (Loberiza Jr. et al., 2002). Adicionalmente, hay reportes que indican un incremento de ideación suicida en pacientes postTCPH y que la convierte una de las variables de mayor interés de predicción, debido al riesgo directo con la vida del paciente; al respecto se sabe que la ideación suicida incrementa en personas con bajos ingresos económicos (OR = 2.23, 95%, IC 1.1 - 4.4 para ingresos de \$20,000 a \$60,000 dólares anuales; OR = 3.06, 95%, IC 1.3 - 7 para ingresos  $< \$20,000$  contra grupo  $> \$60,000$  dólares); en sobrevivientes con pobre autorreporte de estado de salud (OR = 3.15, 95%, IC, 1.7 - 5.7) y en quienes presentan mayor distrés global (OR = 7.98, 95%, IC, 4.3 - 14.7) (Sun et al., 2011).

Las variables asociadas a CV son amplias y han mostrado ser capaces de predecir en algunos modelos; sin embargo, no se tiene consenso sobre los momentos de evaluación ni las variables de influencia, aunado a que la mayor parte de los estudios cuentan con diseños transversales, en los cuales se han empleado muestras de tamaño limitadas e incluso poco específicas ya que en algunos estudios reportan la incorporación de pacientes sometidos a diversos tipos de trasplante (órganos sólidos y de médula ósea). Por otro lado, las muestras empleadas representan marcadas dificultades para generalizarse a la población mexicana debido a que todos estos estudios se han llevado a cabo en Europa y Estados Unidos, poblaciones que distan ampliamente de las características sociodemográficas y culturales de los pacientes atendidos en población Latinoamericana en general y mexicana en particular (Tabla 7) y que hacen que la

generalización de los hallazgos a nuestra población pudiera representar un error y una iatrogenia al momento de la implementación de cambios o programas de atención basados en dichos hallazgos.

Tabla 7.

*Principales características sociodemográficas de las poblaciones estudiadas previamente en las que diferirá la población mexicana*

<b>Diferencias con la población mexicana</b>	<b>Referencia</b>	<b>Condición en México</b>
44% con estudios universitarios	(Wong et al., 2010)	El promedio de años de estudio en México es de 9 años (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2015a).
Promedio de 14 años de educación formal	(Wells et al., 2009)	
83.8% con escolaridad superior a la obligatoria	(Goetzmann et al., 2007)	El 63% de los mexicanos reportan menor nivel de educación al obligatorio (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2015a).
Ingreso anual promedio $\geq$ \$40,000 dólares	(Wells et al., 2009)	El ingreso económico per cápita anual del México es \$2 152 dólares (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2015b).

Finalmente, los propios estudios referidos en el presente trabajo advierten de limitaciones derivadas del diseño o de la selección de pacientes que pudieran sub-representar grupos minoritarios como aquellos con menor formación académica y menores recursos económicos (Tabla 8). Estas limitaciones son cruciales para determinar las líneas de investigación que se deben desarrollar y las variables a considerar para cubrir vacíos en el conocimiento y contribuir al entendimiento de estos pacientes.

Tabla 8.  
*Limitaciones de los estudios revisados*

<b>Limitación</b>	<b>Referencia</b>
El Cuestionario de Afrontamiento al Cáncer (MAC) tiene poco valor predictivo	(Pillay et al., 2014a)
La evaluación psicológica solo fue previo al trasplante de células progenitoras hematopoyéticas.	(Pillay et al., 2014a)
Se excluyeron pacientes con enfermedad activa	(Pillay et al., 2014b)
Estudio transversal	(Hoodin et al., 2013)
Sesgo en la selección.	(Hochhausen et al., 2007; Sun et al., 2011)
Sesgo de recuerdo, estudio retrospectivo	(Beeken et al., 2011)
Tendencia de participación en pacientes con mejor educación.	(Goetzmann et al., 2007; Wong et al., 2010)
Inclusión de diversos tipos de trasplante	(Goetzmann et al., 2007)

De acuerdo con la Sociedad Americana de Oncología Clínica, la necesidad de atención integral posterior a padecer algún tipo de cáncer compete a la rehabilitación oncológica, área que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de fortalecer aspectos físicos y desarrollar habilidades en los pacientes para cuidarse de sí mismos y adaptarse a las pérdidas reales y cambios de estilo de vida derivados del padecimiento oncológico (American Society of Clinical Oncology, 2015). En países en vías de desarrollo como México, no se cuenta con áreas específicas para la rehabilitación oncológica entendida como es reportado para la Sociedad Americana de Oncología Clínica, pero sí se cuenta con servicios de psicología que pueden y deben atender parte de estos problemas para darles solución a aquellos de su competencia.

Para el correcto abordaje de estos pacientes desde la psicología lo primero necesarios es una clara necesidad de evaluar la CV de los pacientes desde el diagnóstico hasta la reincorporación a la vida cotidiana y estimar su relación con competencias psicológicas individuales como el estilo de solución de problemas o de afrontamiento al cáncer de los pacientes mexicanos. Esto permitiría el conocimiento de variables específicas en esta población e identificar con mayor

precisión grupos de riesgo a sufrir mayor afectación en CV y que se beneficiarían de la generación de intervenciones especializadas.

Esta necesidad cobra mayor relevancia cuando se toman en cuenta datos crudos como que el 66% de los pacientes trasplantados en el Instituto Nacional de Cancerología tienen una relación de pareja al momento del trasplante (la mayoría de ellos con hijos menores de edad) y tienen una media de edad de 40 años; es decir, se encuentran en la edad productiva reportada como de mayor riesgo para no reincorporarse a la vida laboral a corto y largo plazo.

Esto sin olvidar que es un procedimiento cuyo costo supera los dos millones de pesos (en el caso de los pacientes del INCan el costo es cubierto por Seguro Popular) (Valadez, 2014); y se esperaría que posterior a ello su CV les permitiría retomar la independencia y metas propias de la etapa de desarrollo en que se encuentran; sin embargo, datos de este grupo particular muestran que a largo plazo, el 20% de ellos se encuentra desempleado y del grupo de pacientes en seguimiento económicamente activos, el 56% reporta que sus ingresos económicos son menores de lo que percibían antes de padecer cáncer (Rivera-Fong, 2016), generando un rezago personal y familiar con posibles repercusiones en todos los integrantes de la familia.

Sin embargo, para poder atender las necesidades psicológicas y sociales a largo plazo, primero se debe tener el mejor control posible de las variables asociadas a CV y que se vean afectados en los momentos periféricos al proceso de TCPH (evaluaciones preTCPH, proceso de hospitalización para el trasplante y el alta hospitalaria). Para ello se planteó llevar a cabo un proyecto de investigación en fases que abarcara desde la caracterización de los pacientes antedichos en el Instituto Nacional de Cancerología hasta la puesta en marcha de una intervención psicológica para disminuir el riesgo de presencia de trastornos mentales durante la estancia hospitalaria para trasplante. Para satisfacer dicha meta, el proyecto fue dividido en

fases; en la primera de ella se buscó tener un perfil socioemocional de los pacientes sometidos a TCPH; posterior a ello fue necesario contar con instrumentos válidos y confiables que evaluaran CV en este grupo de pacientes, para lo cual se validó la Escala de Evaluación de Funcionalidad en el Tratamiento de Enfermedades Oncológicas – Trasplante de Médula Ósea, que es el instrumento más ampliamente utilizado a nivel mundial para estos fines.

Posterior a ello y, una vez que se contó con los materiales necesarios para su abordaje y posible comparación con grupos similares, se procedió a realizar un estudio transversal en el que se evaluó la CV desde la funcionalidad en diversas fases del proceso de TCPH; al mismo tiempo se midieron variables de sintomatología psicológica (ansiedad, depresión y malestar emocional), variables mediadoras como solución de problemas y afrontamiento al cáncer y variables médicas; todas ellas previamente asociadas a la CV en pacientes sometidos a TCPH. El objetivo de esta fase fue establecer un modelo predictor que pueda ser empleado como base para el establecimiento de perfiles de pacientes con mayor riesgo de afectaciones en CV a largo plazo y el desarrollo de intervenciones psicológicas con estrategias específicas para el abordaje de las necesidades de dichos pacientes.

Con base en lo anterior se puso a prueba una evaluación psicológica semiestructurada específica para TCPH, en comparación con la evaluación vigente en el Instituto al momento del presente estudio y que correspondía a una entrevista no estructurada por parte de un psicólogo con formación en psicooncología. En esta fase se buscó tener estimaciones de la prevalencia de trastornos de salud mental en los candidatos a TCPH, identificar variables de riesgo para la fase de hospitalización y evaluar la consistencia inter-evaluadores entre el psicólogo y el psiquiatra. Finalmente se llevó a cabo un estudio de intervención multicomponente que incluía atención psicológica cognitivo conductual basada en los hallazgos observados en la fase de evaluación del paciente y entrenamiento en habilidades conductuales para afrontar el proceso de trasplante.

## Capítulo 3

### Caracterización de los pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Instituto Nacional de Cancerología

#### Resumen

El estado físico, social y emocional de un paciente al someterse a un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) tiene una asociación con su recuperación y evolución médica. Sin embargo no se cuenta con información sobre el perfil del paciente atendido en población mexicana. **Objetivo:** Conocer las variables sociodemográficas, médicas y psicológicas de los pacientes sometidos a TCPH en población mexicana. **Método:** Estudio retrospectivo descriptivo transversal en el que se evaluaron las principales características sociodemográficas, médicas y psicológicas de los expedientes de pacientes sometidos a TCPH en el Instituto Nacional de Cancerología. **Resultados:** Se evaluaron 92 pacientes, de los cuales 60.9% eran varones, con una media de edad de 37.9 (d.e.=14), el 25% tenía un nivel educativo superior al obligatorio. 56% de los pacientes vivían en el interior de la República y el 3% contaba con algún servicio de salud que costaba el tratamiento. Los pacientes habían recibido un rango de una a cinco líneas de tratamiento y el 25% presentaba mínimo una enfermedad médica comórbida. En cuanto a los antecedentes psicológicos o psiquiátricos de los participantes, se encontró que el 14% tenían antecedentes familiares y, por lo menos, el 12% antecedentes personales; el 41% habían sido diagnosticados con sintomatología psicológica clínica durante el tratamiento oncológico y 26% tomaban algún tratamiento psicofarmacológico. **Conclusión:** Los pacientes mexicanos presentan un perfil social complejo, con prevalencias de sintomatología psicológica al momento del trasplante similar a la reportada en literatura internacional. Es indispensable desarrollar estrategias de evaluación e intervención especializadas para esta población.

**Palabras clave:** Trasplante hematopoyético de células progenitoras, pacientes mexicanos, perfil sociodemográfico, antecedentes de salud mental.

#### Abstract

Physical, social, and emotional status of patients undergoing a hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) has been associated with their medical recovery and evolution. However, there is no information about the profile of Mexican patients. **Objective:** To know the sociodemographic, medical and psychological variables of patients undergoing HSCT in the Mexican population. **Method:** Cross-sectional descriptive retrospective research. We reviewed the patients' medical records of the National Cancer Institute, Mexico. The sociodemographic, medical, and psychological characteristics of patients were evaluated. **Results:** 92 patients were enrolled, of which 60.9% were male, with a mean age of 37.9 (s.d. = 14), 25% reported higher educational level of the obligatory national education. 56% of the patients lived outside of Mexico City and 3% had health insurance to pay the treatment. Patients had received a range of one to five lines of treatment before the HSCT and 25% had at least one comorbid medical illness. Regarding the psychological or psychiatric history of the participants, 14% of patients had a family history of psychological problems and at least 12% had a personal history of mental illness; 41% had been diagnosed with clinical psychological symptoms during their cancer treatment and 26% were taking some psychopharmacological treatment. **Conclusion:** Mexican patients have a complex social profile. At the time of the HSCT, patients reported a similar prevalence of psychological symptoms that international literature. It is essential to develop specialized evaluation and intervention strategies for this population.

**Keyword:** Hematopoietic stem cell transplantation, Mexican patients, sociodemographic profile, mental health history

## **Antecedentes**

El TCPH es considerado la mejor opción de tratamiento para múltiples pacientes con padecimientos hematooncológicos; sin embargo, se ha asociado con múltiples complicaciones médicas y psicológicas a corto y largo plazo (Cutler, 2016; Majhail et al., 2012). Actualmente se considera que el objetivo del trasplante debe ser no sólo atender la enfermedad primaria, sino lograr estándares de salud comparables con la población general (European School of Haematology, 2008a).

Al respecto se tiene evidencia de que las variables sociodemográficas, médicas y psicológicas basales de los pacientes sometidos a TCPH tienen relación con múltiples variables de desenlace como CV (Tabla 6). Dichos estudios provienen de muestras recolectadas en Europa y Estados Unidos, poblaciones que difieren ampliamente de los pacientes mexicanos y, particularmente de los que reciben atención en hospitales públicos como el Instituto Nacional de Cancerología.

En relación a esto, se podrían hacer algunas inferencias derivadas de que los pacientes mexicanos presentan desventajas sociodemográficas en comparación con los pacientes evaluados en estudios previos (Tabla 7); sin embargo no se cuenta con datos confiables que aporten evidencia de estas diferencias de manera objetiva. A manera de ejemplo se puede citar que el nivel de estudios se relaciona negativamente con la presencia de trastornos de salud mental (Hoodin et al., 2013) y el nivel de ingresos se relaciona negativamente con ideación suicida, malestar emocional global y ansiedad (Sun et al., 2011). Por otro lado, se desconoce la prevalencia de trastornos de salud mental en los pacientes atendidos con TCPH en nuestra población.

## **Justificación**

Se tiene documentado que existen variables sociodemográficas y antecedentes psicológicos que pueden tener relación con variables de desenlace importantes en la evolución de los pacientes sometidos a TCPH. Sin embargo, no se cuenta con datos específicos del perfil de pacientes atendidos en la población mexicana; situación que se convierte en una limitante para conocer con certeza las oportunidades de generalizar los datos observados en los estudios previos y/o la necesidad de adaptar los hallazgos en nuestra población. Para ello se considera indispensable contar con información precisa sobre las variables sociodemográficas, médicas y psicológicas de los pacientes sometidos a TCPH que permitan determinar la similitud de las muestras descritas en estudios previos con las observadas en la población mexicana y, con ello, evaluar las posibilidades de generalizar los hallazgos a esta población. Adicionalmente permitiría identificar posibles retos específicos a los que se enfrentan los pacientes mexicanos.

## **Objetivo**

### **Objetivo general**

Conocer las variables sociodemográficas, médicas y psicológicas de los pacientes sometidos a TCPH en población mexicana.

### **Objetivos específicos**

Describir las variables sociodemográficas como edad, género, estado civil, nivel socioeconómico y zona de residencia de los pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología.

Describir las variables médicas como diagnóstico, estado de la enfermedad, líneas de tratamiento y tipo de trasplante al que fueron sometidos de los pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología.

Describir los antecedentes psicológicos (personales y familiares) y la sintomatología psicológica de los pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología.

## **Método**

### **Diseño**

Estudio transversal retrospectivo descriptivo para el cual se revisaron los expedientes de los pacientes sometidos a TCPH. De cada expediente se tomaron las principales variables sociodemográficas reportadas por el servicio de trabajo social; adicionalmente de las notas del servicio de hematología y de la unidad de trasplante de médula ósea se tomaron datos del diagnóstico médico del paciente, antecedentes médicos y condición del paciente al momento del TCPH; finalmente de las notas de psicología y psiquiatría previo al TCPH se recopiló información sobre la sintomatología del paciente al momento de la valoración preTCPH y los antecedentes psicológicos personales y familiares del paciente.

### **Análisis estadístico**

Los datos fueron analizados mediante estadística descriptiva a través de la obtención de las medidas de tendencia central y de dispersión para cada una de las variables recopiladas a lo largo del estudio.

## **Resultados**

Se incluyeron 92 participantes, de los cuales 56 (60.9%) fueron varones y 36 (39.1%) fueron mujeres; los participantes tuvieron una edad media al diagnóstico de 37.9 (d.e.=14) años, con un rango de 12 a 67. En cuanto al lugar de nacimiento 90 (97.8%) eran mexicanos, de los dos extranjeros (2.2%) uno era de nacionalidad Etíope y una participante de Guatemala. Sobre su lugar de residencia al momento de ser candidatos a trasplante 28 (30.4%) vivían en la Ciudad de México, 25 (27.2%) en el Estado de México, la paciente Guatemalteca (1.1%) mantenía su

lugar de residencia en su país y el resto de participantes vivían en el interior de la República Mexicana (Tabla 9). Estos datos revelan que implica que aproximadamente 56% de los pacientes debían recorrer al menos cuatro horas de distancia para acudir al centro de atención.

Tabla 9.  
*Lugar de residencia de los pacientes sometidos a TCPH en el Instituto Nacional de Cancerología*

<b>Estado</b>	<b>n (%)</b>	<b>Estado</b>	<b>n (%)</b>
Baja California Norte	1 (1.1)	Morelos	2 (2.2)
Chiapas	3 (3.3)	Oaxaca	2 (2.2)
Ciudad de México	28 (30.4)	Puebla	3 (3.3)
Durango	1 (1.1)	Querétaro	2 (2.2)
Estado de México	25 (27.2)	Sinaloa	1 (1.1)
Guadalajara	2 (2.2)	Tamaulipas	1 (1.1)
Guanajuato	3 (3.3)	Tlaxcala	2 (2.2)
Guerrero	4 (4.3)	Veracruz	4 (4.3)
Hidalgo	3 (3.3)	Guatemala	1 (1.1)
Michoacán	4 (4.3)		

En relación a la zona en que habitan los pacientes candidatos a TCPH, se encontró que 69 (75%) viven en zona urbana, 14 (15.2%) habitan en zona rural y 9 (9.8%) en espacios sub-urbanos. Al evaluar si cuentan con los servicios básicos de vivienda que incluyen agua, drenaje, electricidad, y combustible para cocinar se observó que 3 (3.3%) participantes contaban sólo con un servicio básico, 11 (12%) contaban con dos servicios, 23 (25%) reportaron tener tres de estos servicios y 55 (59.8%) contaban con los cuatro. La zona en que habitan y los servicios con que cuentan resultan relevantes debido a que al alta del paciente se requiere que continúe con medidas de higiene estrictas debido a que permanecen con un sistema inmunológico deprimido y, algunos de ellos, incluso se mantienen con tratamiento inmunosupresor que los hace altamente propensos a infecciones que requieran atención médica inmediata. De esta forma, el vivir a una distancia mayor a una hora de algún hospital de alta especialidad que pudiera atender cualquier urgencia y/o no contar con los servicios básicos para llevar a cabo las

medidas de higiene y protección confieren un mayor riesgo de complicaciones que pueden poner en riesgo su salud e incluso su vida.

En la Tabla 10, se muestran las principales variables sociodemográficas de los pacientes incluidos en el estudio y se comparan con los datos reportados en estudios previos con pacientes sometidos a trasplante.

El contraste de los datos observados en los pacientes incluidos en este estudio y las muestras involucradas en otros estudios con pacientes sometidos a trasplante, nos permite observar amplias diferencias en el nivel de estudio promedio de los participantes. Variable que resulta relevante al considerar que el trasplante es un procedimiento que requiere de una alta comprensión del paciente en relación a los posibles riesgos a los que se enfrentará y la generación de posibles planes para afrontar dichas complicaciones.

Por otro lado, la tabla 10 permite visualizar que los pacientes se enfrentan a una demanda económica constante, ya que sólo el 3% contaba con un servicio médico que costaba el tratamiento; pero el 97% debían soportar parte de su tratamiento, lo que se suma a que el 40% de los participantes se encontraban desempleados y cerca del 50% debían trasladarse por amplias distancias para recibir tratamiento (al no vivir en la CDMX ni el Estado de México), lo que incrementa los costos en términos de que generalmente deben pagar un alojamiento y/o transporte constante.

Tabla 10.  
*Características sociodemográficas de pacientes incluidos en el estudio*

	Total de participantes (n = 92)	Datos de estudios previos
Estado civil	<i>f</i> (%)	
Soltero sin hijos	25 (27.2)	Casado 65%, soltero 20% y divorciado 14% (Wong et al., 2010).
Soltero con hijos	4 (4.3)	
Casado	39 (42.4)	En una relación 71%, sin una relación de pareja 29% (Pillay et al., 2014).
Unión libre	15 (16.3)	
Divorciado	8 (8.7)	
Viudo	1 (1.1)	
Nivel educativo	<i>f</i> (%)	44% con estudios universitarios (Wong et al., 2010).
Sin estudios formales	1 (1.1)	Promedio de 14 años de educación formal (Wells et al., 2009).
Primaria	18 (19.6)	
Secundaria	28 (30.4)	
Preparatoria	16 (17.4)	83.8% con escolaridad superior a la obligatoria (Goetzmann et al., 2007)
Técnico	6 (6.5)	
Universidad	18 (19.6)	
Posgrado	5 (5.4)	
Nivel socioeconómico	<i>f</i> (%)	Sin datos específicos.
KS (Sin costo)	3 (3.3)	
1 (5% del costo real)	37 (40.2)	
2 (10% del costo real)	40 (43.5)	
3 (25% del costo real)	7 (7.6)	
4 (50% del costo real)	4 (4.3)	
5 (70% del costo real)	0 (0,0)	
6 (85% del costo real)	1 (1.1)	
Ocupación del paciente*	<i>f</i> (%)	Desempleado 40%, trabajo de tiempo parcial 30% y trabajo de tiempo completo 22% (Goetzmann et al., 2007).
Desempleado	37 (40.2)	
Trabajo operativo	18 (19.6)	
Autoempleo	16 (17.4)	
Estudiante	9 (9.8)	
Profesionista	8 (8.7)	
Trabajo del campo	3 (3.3)	
Jubilado	1 (1.1)	
Rol en la familia	<i>f</i> (%)	Sin datos específicos.
Padre	36 (39.1)	
Madre	23 (29.3)	
Hijo(a)	27 (29.3)	
Pareja	4 (4.3)	
Abuelo(a)	2 (2.2)	

Estas demandas económicas podrían incrementar los estresores sociales a los que se deben enfrentar los pacientes; sin embargo, adicionalmente debemos considerar que la situación puede ser aún más compleja para los pacientes que tienen por lo menos un hijo (69.6%) y que, en caso de pertenecer a los pacientes que no residen en la CDMX, en la mayoría de las ocasiones se ven

obligados a dejarlos al cuidado de algún familiar o conocido para recibir atención. En este sentido, los pacientes incluidos en este estudio refirieron una mediana de dos hijos, con un rango de uno a seis hijos. Esta situación es frecuentemente identificada por los pacientes como uno de los principales estresores y detonantes de sintomatología psicológica.

Por otro lado, en relación a los recursos externos con que cuentan los pacientes, se evaluó el apoyo percibido, sobre el cual, el 100% de los pacientes reportaron recibir apoyo por parte de por lo menos un miembro de su familia; sin embargo, al especificar por tipos de apoyo, se observó que el apoyo económico fue el que presentó mayor variabilidad ya que 12 (13%) refirió no contar con ningún apoyo económico, 65 (70.7%) comentó que contaba con algún tipo de apoyo pero este no era suficiente y sólo 15 (16.3%) consideraron que contaban con suficiente apoyo económico. Mientras que en apoyo instrumental y afectivo, el 100% de los pacientes refirieron contar con algún grado de apoyo y estar satisfechos con el.

Considerando las demandas económicas observadas en los pacientes y su percepción de apoyo económico limitado, se evaluó la principal fuente de ingresos del paciente. Al respecto se observó que 23 (25%) pacientes reportaron que ellos son quienes cubren la mayor parte de sus gastos en salud, mientras que el 75% depende de un tercero para cubrir los costos de tratamiento y manutención.

Del total de pacientes que dependían económicamente de un tercero, se indagó sobre las ocupaciones de los familiares que eran su principal sostén económico observando que 22 (35.5%) contaban con algún empleo operativo entre los que se incluyeron personal de seguridad, oficinista y chofer; 14 (22.6%) se dedicaba al comercio; 6 (9.7%) eran profesionistas; 5 (8.1%) se desempeñaban como empleada doméstica, 4 (6.5%) se encontraban

jubilados, 2 (3.2%) eran artistas o artesanos; 1 (1.6%) era sacerdote y 1 (1.6%) era empresario; finalmente en 7 (11.7%) casos su principal apoyo económico era una Institución.

Finalmente en la Tabla 11 se describen las características médicas de los pacientes al momento del trasplante. En ella se puede observar que la prevalencia de diagnósticos primarios coincide con lo reportado en otros estudios, centrándose primordialmente en leucemias agudas y linfomas. La tabla también nos permite observar que los pacientes incluidos en este estudio tienen una prevalencia similar a la reportada a nivel internacional en enfermedades como hipertensión y asma; mayor en otras como la diabetes mellitus tipo 2 y menor en comorbilidades cardíacas y endócrinas.

En relación a las variables de salud mental, se observa una menor prevalencia de antecedentes psiquiátricos o psicológicos familiares en los pacientes incluidos en este estudio, en comparación con lo reportado por la literatura; mientras que la prevalencia de antecedentes personales de salud mental, pareciera ser cercana a la reportada en estudios previos. Al abordar el consumo de alcohol y tabaco en alguna etapa de la vida, 20 (21.7%) pacientes reportaron que tuvieron uso regular de estas sustancias, 18 (19.6%) reportaron abuso de estas sustancias y 9 (9.8%) llegaron a tener dependencia a por lo menos una de estas sustancias.

Tabla 11.

*Características médicas de pacientes sometidos a trasplante hematopoyético de células progenitoras*

	Total de participantes (n = 92)	Datos de estudios previos
Diagnóstico médico	<i>f</i> (%)	Leucemia aguda 66%, leucemia crónica
Linfoma No Hodgkin	31 (33.7)	2.7%, linfoma de Hodgkin 5.4%, linfoma
Leucemia Aguda	22 (23.9)	no Hodgkin 16.7%, mieloma múltiple
Mieloma Múltiple	18 (19.6)	10.2% (Pillay et al., 2014a).
Linfoma Hodgkin	9 (9.8)	
Leucemia Crónica	6 (6.5)	Leucemia aguda 28%, linfoma de
Tumores Germinales	3 (3.3)	Hodgkin 8%, linfoma no Hodgkin 28%,
Neoplasia de células	2(2.2)	mieloma múltiple 19%, enfermedades
dendríticas		mieloproliferativas 6% (Pillay et al.,
Anemia aplásica	1 (1.1)	2014a).
Líneas de tratamiento*		Sin datos de comparación
Mediana	1	
Rango	1 – 5	
Comorbilidades	<i>f</i> (%)	Diabetes 3%, hipertensión 10%,
No	69 (75)	cardiopatía 5%, asma 2%, enfermedades
Diabetes Mellitus Tipo 2	8 (8.7)	endócrinas 5% (Sorrór et al., 2005).
Hipertensión	4 (4.3)	
Diabetes Mellitus tipo 2 +	6 (6.5)	
Hipertensión		
Glaucoma	2 (2.2)	
Cardiopatía isquémica	1 (1.1)	
Hipotiroidismo	1 (1.1)	
Asma	1 (1.1)	
Antecedentes heredofamiliares	<i>f</i> (%)	Antecedentes familiares de
psicológicos y/o psiquiátricos		trastornos psiquiátricos en el 40%
Sí	13 (14.1)	(Romanowicz et al., 2012).
No	79 (85.9)	
Antecedentes personales	<i>f</i> (%)	Antecedentes de salud mental en
psicológicos y/o psiquiátricos		31.5% (Romanowicz et al., 2012).
Antecedentes psicológicos	11 (12)	
Antecedentes psiquiátricos	12 (13)	

\*La línea de tratamiento se refiere a los esquemas de quimioterapia que recibe un paciente; los esquemas se modifican cuando el paciente no logra la respuesta esperada al tratamiento recibido o recae de la enfermedad de base, cada modificación constituye una línea.

En relación a la comorbilidad psicológica o psiquiátrica durante la fase de tratamiento oncológico, se observó que 38 (41.3%) participantes habían sido diagnosticados con sintomatología psicológica en alguna fase del tratamiento y 11 (12%) fueron diagnosticados con algún trastorno de salud mental; motivos por los cuales 24 (26.1%) tomaban algún tratamiento psicofarmacológico durante el proceso de atención oncológica.

## **Discusión**

El objetivo del presente estudio fue identificar el perfil de pacientes sometidos a TCPH en el Instituto Nacional de Cancerología. Al contrastar los hallazgos observados en el presente estudio con lo reportado en la literatura, se observó que los pacientes mexicanos tienen menor nivel educativo en comparación con lo reportado en estudios previos; característica que podría repercutir en su salud mental, debido a que menor nivel educativo se ha asociado con mayor prevalencia de trastornos mentales (Hoodin et al., 2013). En suma se deben considerar sus implicaciones en elementos como la alfabetización en salud que es definida como la habilidad para obtener, procesar y entender información básica con respecto a la salud, necesaria para tomar decisiones para el cuidado de la misma. Al respecto se sabe que el nivel educativo tiene una fuerte asociación negativa con la alfabetización en salud, la cual a su vez, se asocia a mayor número de consultas en servicios de emergencia y más hospitalizaciones que quienes tienen adecuada alfabetización en salud (Konfino, Mejia, Majdalani, & Pérez-Stable, 2009).

Otro grupo de hallazgos relevantes se relacionan con el nivel socioeconómico; área en la cual los pacientes evaluados presentaron un nivel económico de bajo a medio y más de una tercera parte de ellos se encontraban inactivos económicamente al momento del trasplante. Por otro lado, en cuanto al acceso a la salud, se identificó que el 96.7% de los pacientes no cuentan con seguridad social para cubrir los gastos de atención médica (hospitalización, estudios y medicamentos) y casi la mitad de ellos provienen del interior de la República, implicando gastos extra por su estancia en la Ciudad de México para recibir tratamiento. La interacción de limitaciones como el bajo nivel adquisitivo y las dificultades para tener acceso a los servicios de salud pueden influir de manera negativa la toma de decisiones de los pacientes en relación al tratamiento (Paul et al., 2016), poniendo en riesgo el seguimiento de los pacientes y con ello su calidad de vida y sobrevida.

En la fase de seguimiento estas situaciones cobran mayor importancia debido a que los pacientes aún tienen un sistema inmune deprimido, pero ya no cuentan con la protección de un ambiente estéril como en la hospitalización. Esto obliga a ser muy metódico con las medidas de higiene y cuidado, situación que puede complicarse cuando el paciente se encuentra fuera de su hogar y se debe hospedar en albergues (que en muchas ocasiones no cuentan con espacios privados para los pacientes), lo que podría conferir mayor riesgo de infecciones en los pacientes y, por ende de morbi-mortalidad.

En cuanto al perfil médico de los pacientes se observa gran variedad de diagnósticos primordialmente oncológicos; en este sentido se reportó que en la mayoría de los casos los pacientes son enviados a TCPH tras la primera línea de tratamiento, situación aparentemente asociada a la gravedad del diagnóstico de base y que coincide con los hallazgos y recomendaciones internacionales sobre trasplante (American Cancer Society, 2014a; National Comprehensive Cancer Network, 2016); sin embargo, se observa que hay pacientes que han recibido hasta cinco líneas de tratamiento previo a ser enviados al servicio de trasplante, lo que pudiera condicionar mayor deterioro o desgaste en el paciente.

En el área de salud resalta además que el 75% de los pacientes no presentaban ninguna comorbilidad médica. Esto puede ser derivado del protocolo de evaluación y selección preTCPH que tiene por objetivo seleccionar a los pacientes en las mejores condiciones físicas y mentales posibles para que puedan afrontar los altos riesgos de toxicidad por quimioterapia y/o las complicaciones asociadas a la inmunosupresión. Sin embargo, es una situación que también confiere que muchos pacientes con comorbilidades médicas o psicológicas se consideren no aptos para el tratamiento; esto ya que su condición impediría que el paciente tolere la toxicidad asociada y/o requiera un ajuste a la dosis administrada. Verse obligado a

estos ajustes implicaría un tratamiento sub-óptimo que llevaría a resultados sub-óptimos que no superan los riesgos a los que se enfrenta el paciente en el balance riesgo – beneficio.

Los pacientes se enfrentan a un cúmulo de estresores por diversos factores ya sea asociados con la enfermedad primaria, los antecedentes de salud física y mental previos al padecimiento oncológico, el tratamiento previo y el propio TCPH. Todos ellos al conjugarse con las condiciones sociodemográficas y médicas de los pacientes incluidos en este estudio obligan a prestar especial atención a la salud mental y los recursos internos y externos de los pacientes al momento del trasplante. La salud mental representa gran relevancia ya que tiene una carga global de las enfermedades aproximada del 12% (Katz, Lazcano-Ponce, & Madrigal, 2017) y que puede agravarse al afrontar crisis como el padecer cáncer y enfrentarse a tratamientos como un TCPH. Bajo este contexto, resulta innegable la importancia del abordaje psicológico de estos pacientes con la mayor prontitud y especialización posible.

Sin embargo, esta meta resulta imposible de satisfacer si la inversión pública en México para salud mental es de sólo el 2.2% del total de recursos asignados al sistema público de salud; además de que, de este presupuesto, el 80% se asigna a hospitales psiquiátricos dirigidos a atender a pacientes graves (Katz et al., 2017), lo que limita enormemente la probabilidad de brindar una evaluación y atención especializada a estos pacientes durante su fase de tratamiento oncológico y pone en riesgo el desarrollo de trastornos mentales a mediano y largo plazo. Bajo este contexto y ante las dificultades presupuestales para temas de salud mental en pacientes no institucionalizados en hospitales psiquiátricos, resulta urgente el desarrollo de estrategias lo más eficientes posibles para detectar las necesidades de los pacientes y tomar decisiones sobre la necesidad y nivel de especialización de atención psicológica que requiera cada paciente. Lograr protocolos de atención especializados para esta población permitiría mejorar la efectividad de los recursos personales, de infraestructura y tiempo disponibles para beneficiar

al mayor número de pacientes posibles al prevenir y atender los posibles problemas de salud mental de la población.

Es por ello que desde el área de la psicología y salud se demanda el desarrollo de proyectos de atención integrales para poblaciones específicas como son los pacientes sometidos a TCPH y que abarquen desde la correcta y oportuna evaluación de los pacientes para la identificación de sintomatología psicológica que requiera atención; pero también para la identificación de factores de riesgo y protectores que puedan ser desarrollados o fortalecidos como una estrategia para la prevención de trastornos mentales, a partir del conocimiento de las demandas generales que deberá enfrentar el pacientes y los riesgos que ello implica para su salud mental.

En este sentido, si bien se cuenta con algunas estrategias desarrolladas previamente, el presente estudio deja claro que las condiciones sociodemográficas de los pacientes atendidos en población mexicana difieren ampliamente de las muestras previas. Además de que la asignación de recursos para fines de salud en nuestro país (3.4% del PIB) se encuentran por debajo del promedio incluso para países latinoamericanos que es de 6.8%; y del cual no debemos olvidar que a salud mental, sólo se le asigna el 2.2% de este 3.4% (Katz et al., 2017). Resulta medular desarrollar no sólo evaluaciones e intervenciones oportunas, sino que además sean de bajo costo tanto para el paciente como para la institución y que sean accesibles en hospitales no psiquiátricos.

Bajo este enfoque a lo largo del trabajo de investigación doctoral se buscó desarrollar y evaluar desde instrumentos de medición para esta población, hasta una intervención psicológica encaminada a la prevención de desarrollo de sintomatología psicológica durante la fase de hospitalización para TCPH.



## Capítulo 4

### Validación de instrumento de calidad de vida en pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

#### Resumen

La Evaluación Funcional del Tratamiento en Cáncer – Trasplante de Médula Ósea (FACT-BMT) es el instrumento más empleado a nivel internacional para evaluar calidad de vida (CV) en pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH); sin embargo, se cuenta con poca evidencia de su validez en población Latinoamericana. Este estudio evaluó las propiedades psicométricas de la versión en español del FACT-BMT en pacientes mexicanos. De manera inicial, la versión original en español fue piloteada en 15 pacientes sometidos a TCPH con el objetivo de obtener una versión culturalmente adecuada para la población; tras dicho procedimiento se adaptó un reactivo. Posteriormente, la nueva versión fue aplicada a 139 pacientes sometidos a TCPH. Los resultados arrojaron una estructura factorial del FACT que explicó el 70.84% de la varianza total; dicha estructura factorial es similar a la propuesta originalmente y muestra alta consistencia interna (Alfa de Cronbach = 0.867). Para la subescala BMT, la mejor estructura factorial incluyó 17 reactivos que explicaron el 61.67% de la varianza total con adecuada consistencia interna (Alfa de Cronbach = .696). El FACT.BMT es un instrumento válido y confiable para evaluar CV en pacientes mexicanos. Nuestros resultados brindan nueva evidencia empírica que da soporte a los estudios clínicos y de investigación en que ha sido usado.

**Palabras clave:** Psicometría, calidad de vida, cáncer, trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, México

#### Abstract

Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) is a widely used instrument to assess quality of life (QOL) in hematopoietic stem cell transplant (HSCT) patients, but there is little evidence of its validity in Latin American populations. This study evaluated the psychometric properties of the Spanish language version of the FACT-BMT in Mexican patients. First, the original version was piloted with 15 HSCT patients to obtain an adequate cultural version, resulting in the adaptation of one item. After that, the new version was completed by 139 HSCT patients. The results showed a FACT factor structure that explains 70.84% of the total variance, a factor structure similar to the original FACT structure, and with a high internal consistency (Cronbach's  $\alpha=.867$ ). For the BMT sub-scale, the best factor structure included 17 items which explain 61.65% of the total variance with an adequate internal consistency (Cronbach's  $\alpha=.696$ ). FACT-BMT was found to be a valid and reliable instrument to evaluate QOL in Mexican patients. Our results constitute new FACT-BMT empirical evidence that supports its clinical and research uses.

**Keywords:** Psychometrics, quality of life, neoplasms, hematopoietic stem cell transplantation, Mexico

## **Introducción**

A pesar del gran impacto a largo plazo sobre calidad de vida asociado al TCPH, se cuenta con pocos instrumentos para evaluar de manera específica la calidad de vida y funcionalidad de estos pacientes; entre ellos la Evaluación de Funcionalidad en Pacientes con Tratamiento para el Cáncer (FACT) ha sido ampliamente utilizada en diversos estudios en pacientes oncológicos. En el caso particular de TCPH se cuenta con una versión especializada para esta población para cuya elaboración se consideraron pacientes candidatos, hospitalizados y en seguimiento de dicho tratamiento (FACT-BMT).

El FACT-BMT contiene 27 ítems del FACT-General que consideran cuatro dominios específicos: (a) bienestar físico, que abarca a la enfermedad oncológica, síntomas y tratamiento (7 ítems); (b) bienestar funcional, que considera las propias capacidades del sujeto, las limitaciones de rol que presente y el autocuidado (7 ítems); (c) bienestar emocional que considera la angustia emocional y experiencias emocionales positivas asociadas a la condición médica y tratamientos (6 ítems) y (d) bienestar social y familiar que incorpora la intimidad, sexualidad y relaciones familiares de los sujetos, así como la red extensa de apoyo social y la evaluación cuantitativa de ésta (7 ítems) (Cella et al., 1993; Cella & Bonomi, 1995), además de 23 ítems que conforman una subescala de Trasplante de Médula Ósea (Anexo 1) (McQuellon et al., 1997).

Este instrumento fue desarrollado originalmente en inglés, pero se cuenta con traducciones al español, holandés, francés, alemán, italiano, noruego, sueco y chino (Lau., 2002); sin embargo, no se cuenta con validaciones en México que permita evaluar la curva de funcionalidad de pacientes sometidos a THCP.

## **Justificación**

Actualmente el FACT-BMT es un instrumento con propiedades psicométricas adecuadas y altamente empleado para calidad de vida y funcionalidad relacionada con la salud en pacientes sometidos a Trasplante Hematopoyético de Células Progenitoras; sin embargo, no se ha evaluado su validez de constructo y los estudios de validación (McQuellon et al., 1997; Lau et al., 2002) que se han realizado han incluido un número muy limitado de pacientes de población Latinoamericana.

Estos puntos resultan vitales si se considera que la CV es definida por la OMS como la percepción de los individuos sobre su posición en la vida, tomando en consideración el contexto en que viven, su cultura y sistema de valores; esto en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Dicha definición sugiere que la concepción de CV sufre cambios entre diferentes poblaciones; de manera que, para poder usar un instrumento de CV en una población particular, se requiere asegurar que esté adaptado culturalmente y conocer su validez de constructo en la población a emplearlo.

De esta forma, y retomando el amplio uso internacional del FACT-BMT para evaluar la CV de los pacientes sometidos a THCP, los hallazgos de esta investigación brindan aportes significativos sobre la evidencia empírica de la utilidad de esta prueba en población Latinoamericana, conociendo sus propiedades psicométricas y dando la posibilidad de emplear una herramienta poderosa para los profesionales de salud encargados de la atención de estos pacientes.

## **Objetivos**

### ***Objetivo General***

Validar la Evaluación de Funcionalidad en Pacientes con Tratamiento para el Cáncer – Trasplante de Médula Ósea (FACT-BMT) para pacientes sometidos a TCPH en población mexicana.

### ***Objetivos Específicos***

1. Adaptación lingüística del FACT-BMT.
2. Determinar la estructura factorial de componentes principales con base en la muestra del estudio.
3. Comprobar la pertinencia de la estructura factorial original del FACT-BMT en la población muestra de este estudio.
4. Establecer la confiabilidad por consistencia interna total y por área.
5. Establecer la validez convergente del FACT-BMT.
6. Determinar la sensibilidad del FACT-BMT entre pacientes de diferentes tipos de trasplante y en diferentes fases del trasplante.

### **Hipótesis**

- En la estructura factorial de la FACT-BMT en versión mexicana conserva por lo menos el 80% de los reactivos y el 100% de los factores en comparación con la escala original.
- El FACT-BMT tiene una confiabilidad superior a .85 en la escala total y, por lo menos .55 en los factores.

- El FACT-BMT tiene una correlación de moderada a alta en por lo menos el 60% de los cruces entre los factores que los componen mostrando la consistencia de puntuaciones entre diversas áreas del constructo CV que aportan a la validez de contenido.
- El FACT-BMT tiene una correlación de moderada a alta en por lo menos el 60% de los cruces entre los factores de la escala y los factores de otra escala que mide el mismo constructo (EORTC) mostrando validez de criterio concurrente.
- El FACT-BMT será capaz de discriminar entre pacientes con diferentes tipos de trasplante y en diferentes fases del procedimiento en las principales áreas en las que se esperan cambios como es el bienestar físico; lo que mostrará su sensibilidad.

## **Método**

### ***Consideración éticas***

Para fines de este estudio se contó con la autorización por escrito por parte de FACIT y el Dr. Cella, autores originales y quienes conservan los derechos de dicho instrumento (Anexo 1); así como con la aprobación por parte de los Comités de Investigación y Ética en Investigación del Instituto Nacional de Cancerología con números de registro 016/020/POI y CEI/1052/16 respectivamente.

### ***Diseño***

Debido a los objetivos de este estudio, se llevaron a cabo dos fases: (a) en la primera de ellas se realizó la adaptación lingüística y piloteo del instrumento para garantizar su comprensión entre la población blanco; (b) en la segunda fase se realizó el proceso de validación del instrumento. Ambas fases incluyeron un diseño no experimental, cuyo foco de estudio fue la

evaluación de las propiedades psicométricas de un instrumento, por lo que se retomó un diseño transversal, basado en el análisis de reactivos y no en los participantes.

### *Piloteo y adaptación*

Se incluyeron 15 pacientes en diferentes fases del trasplante tratados en el INCan; de ellos dos se encontraban en valoraciones pretrasplante, tres estaban hospitalizados para el procedimiento y 10 estaban en fase de seguimiento al trasplante. A todos ellos se les aplicó la versión original del FACT-BMT en español universal.

Los participantes tuvieron una media de edad de 34.8 años (d.e.=13.14), de los cuales 9 (60%) fueron varones; en cuanto estado civil, 4 participantes (26.67%) eran solteros, 3 (20%) estaban divorciados o separados y 8 (53.33%) se encontraban casados. En relación al diagnóstico hemato-oncológico de base, 5 (33.33%) tenían diagnóstico de algún tipo de leucemia aguda, 4 (26.66%) linfoma de Hodgkin, 3 (20%) leucemia crónica, 2 (13.33%) linfoma de Hodgkin y 1 (6.67%) anemia aplásica. Finalmente, 9 (60%) fueron sometidos o estaban siendo evaluados para un TCPH alogénico y 6 (40%) para un trasplante autólogo.

Con el objetivo de evaluar la comprensión de los pacientes de cada uno de los reactivos del FACT-BMT, una vez que los participantes terminaron de contestar el instrumento se les preguntaba sobre la dificultad, claridad y uso de palabras complejas u ofensivas en cada reactivo y, en caso de tener alguna dificultad, se les pedía sugerir una redacción diferente que permitiera a otros pacientes comprender el reactivo. Todas las respuestas fueron almacenadas para su análisis, considerando como dificultades con el reactivo aquellos en los que 3 (20%) de los participantes refiriera dificultades para comprender la intención de la pregunta. Todas las

evaluaciones y sugerencias fueron sometidas a consideración a los autores originales del instrumento para valorar la necesidad de ajustes o cambios menores.

Los comentarios realizados por los participantes fueron analizados por un grupo de investigadores conformados por psicólogas con formación de doctorado en psicología y que se desempeñan laboralmente en instituciones públicas (Instituto Nacional de Psiquiatría y la Universidad Nacional Autónoma de México); tienen amplia trayectoria en investigación en psicología y salud y cuentan con basta experiencia clínica en la atención de pacientes con enfermedades crónicas atendidos en instituciones públicas. Adicionalmente se incluyeron en el análisis dos médicos hematólogos con formación de alta especialidad en trasplante de médula ósea que se desempeñan como médicos adcritos en la unidad de trasplante de médula ósea del Instituto Nacional de Cancerología.

### ***Validación***

#### ***Muestra***

La muestra se realizó por disponibilidad, el tamaño fue calculado considerando el número de participantes empleados en el proceso de validación de la versión original (McQuellon et al., 1997) y en versiones subsecuentes (Lau et al., 2002), las cuales incluyeron un rango 55 a 182 participantes; también se consideró el criterio de Nunally (1991) quien establece que el número mínimo de participantes por reactivo es de cinco sujetos; de manera que si el FACT tiene 27 reactivos, se requería de un mínimo de 135 participantes para el análisis.

Para este estudio, se tomaron como criterios de inclusión: (a) que fueran pacientes candidatos a trasplante, hospitalizados para el procedimiento o en seguimiento de TCPH autólogo o

alogénico (b) que fueran mayores de edad, (c) pacientes alfabetas, y (d) que decidieran participar de manera voluntaria.

Como criterios de exclusión se consideró a pacientes que (a) cursaran por cuadros psiquiátricos severos (trastorno de personalidad con sintomatología activa, alucinaciones, pérdida de la conciencia, trastorno del estado de ánimo o de ansiedad y/o ideación suicida), (b) presentaran disnea intensa, (c) tuvieran deficiencias cognitivas (deterioro cognitivo, demencia o delirium) y/o problemas auditivos y visuales no compensados con equipo médico y (d) que presentaran un Karnofsky<sup>4</sup> menor o igual a 60. Finalmente, como criterios de eliminación se tuvo en cuenta que el participante: (a) decidiera no seguir participando en el estudio y (b) dejara sin contestar el 10% o más del instrumento.

Con base en estos criterios se incluyeron 139 pacientes entre Junio del 2016 y Julio del 2017. De ellos, 53 (37.3%) fueron incorporados al estudio mientras se encontraban en valoraciones pretrasplante, 29 (20.4%) durante su hospitalización en la unidad de trasplante de médula ósea y 60 (42.3%) en consulta externa para seguimiento del trasplante.

Los participantes incluidos en el estudio tuvieron una media de edad de 39.54 años (d.e.=13.95) de los cuales 83 (59.7%) fueron varones; 66 (47.5%) estaban casados, 57 (41%) eran solteros, 15 (10.8%) estaban divorciados y 1 (0.7%) eran viudos. En relación al diagnóstico, 50 (36%) tenían Linfoma no Hodgkin, 32 (23%) leucemia aguda, 20 (14.4%) mieloma múltiple, 19

---

<sup>4</sup> La escala del estado de funcionamiento Karnofsky (KPS) es una de las mediciones más empleadas para evaluar el estado general de los pacientes con cáncer. En dicha escala el personal de salud considera la sintomatología física del paciente y la necesidad que tiene de recibir atención especializada; el rango va de 0 a 100, donde 0 corresponde a la muerte y 100 a un paciente en condiciones normales, sin complicaciones ni evidencia de enfermedad. Con base en dicha escala, se considera que un paciente está en condiciones de salud adecuadas para recibir tratamiento estándar o participar en estudios clínicos cuando su puntuación se encuentra entre 60 y 100 puntos (Terret, Albrand, Moncenix, & Droz, 2011).

(13.7%) linfoma de Hodgkin, 8 (5.8%) leucemia crónica, 6 (4.3%) anemia aplásica, 3 (2.2%) linfoma linfoblástico y 1 (0.7%) síndrome mielodisplásico. Considerando el momento de evaluación 46 (33.1%) se encontraban en sus valoraciones como candidatos a TCPH, 29 (20.9%) estaban hospitalizados para el procedimiento y 64 (46%) se encontraban en seguimiento del TCPH. Finalmente, 89 (64%) recibieron un TCPH autólogo y 50 (36%) fueron tratados con un TCPH alogénico.

### *Instrumentos*

Para el desarrollo de esta validación se aplicaron el FACT-BMT (instrumento blanco del estudio) y el EORTC que es un instrumento que evalúa calidad de vida en pacientes con cáncer y que ha sido validado en población mexicana. En la tabla 12 se presentan las propiedades psicométricas de ambos instrumentos y la definición conceptual sobre las cuales se han desarrollado.

Tabla 12.  
*Instrumentos utilizados para la validación del FACT-BMT*

Variable	Definición conceptual	Instrumento
Funcionalidad	Medición subjetiva y multidimensional que se refiere a la evaluación de los pacientes y la satisfacción con su actual nivel de funcionamiento en comparación con lo que perciben ser posible o ideal (Cella, 2015).	Cuestionario Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT), el cual fue diseñado en un contexto multicultural o multinacional y del que se cuenta con la traducción al español, la prueba ha demostrado una consistencia interna promedio de $\alpha = .89$ en las validación a que se ha sometido (Cella, 2015).
Calidad de vida	Concepto multidimensional que consiste en la sensación de bienestar experimentada por la persona y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales de sentirse bien (Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa, 2002).	Inventario de Calidad de Vida de la Organización Europea para el tratamiento e investigación del cáncer (EORTC QLQ C30); validado en estudios multinacionales y multiculturales, ente los que se incluye México. Evalúa ocho escalas (física, desempeño, cognitiva, emocional, social, fatiga, dolor y náusea/vómito), con $\alpha$ hasta .90 (Dewolf et al., 2009).

### *Análisis de datos*

Se realizaron análisis descriptivos de cada reactivo para conocer la distribución de frecuencias entre las opciones de respuestas y evaluar su variabilidad; se consideró poca variabilidad en aquellos reactivos que en una opción de respuesta concentraran más del 50% de las respuestas o que tuvieran opciones de respuesta con frecuencia igual a cero; como criterio de anormalidad se contempló que en la distribución que el reactivo mostrara una curtosis o asimetría  $>2$  aunque no fue criterio de eliminación. Posteriormente se calificó el instrumento con base en el manual de calificación considerando el puntaje del FACT-BMT y se determinaron los grupos extremos (cuartil 25 y 75); los sujetos de ambos grupos fueron comparados mediante una  $t$  de Student para muestras independientes por reactivo para poder determinar la capacidad de discriminación de cada reactivo y se consideró como criterio de eliminación del reactivo el que tuviera una  $p > 0.05$ .

A continuación se llevó a cabo un análisis de tablas cruzadas para conocer la correlación entre reactivos y determinar el tipo de análisis factorial exploratorio a emplear. Debido a la estructura original del instrumento se llevaron a cabo tres análisis factoriales exploratorios: (a) uno con los reactivos de la escala general (FACT), (b) uno en el que se consideraron solo los 10 reactivos incluidos en el manual de calificación para la escala BMT, y (c) uno en el que se incluyeron los 23 reactivos de la escala BMT. En dichos análisis se estableció como criterios para conservar un reactivo el que mostrara una carga factorial  $> .40$  por reactivo y que cada factor tuviera un mínimo de tres reactivos; por otro lado, fueron denominados indicadores aquellos casos en que dos reactivos se agruparan o uno de ellos cumpliera el criterio de la carga factorial, pero se agrupara con otros reactivos. Adicionalmente, se estimó la consistencia interna del instrumento a través del Alfa de Cronbach tanto para la escala total como para cada uno de los factores o indicadores.

Con el fin de obtener validez empírica del instrumento, las estructuras factoriales mostradas en el análisis exploratorio fueron sometidas a prueba mediante análisis factoriales confirmatorios para los cuales las cargas factoriales de las variables latentes se establecieron en 1.0, mientras que la varianza de error se especificó en parámetros libres y se usó un método de estimación por máxima verosimilitud.

Finalmente, con el fin de ampliar la evidencia sobre las propiedades psicométricas de la estructura original del instrumento en la población de estudio se llevaron a cabo tres análisis complementarios: (a) un análisis de correlación entre la escala total y factores del FACT-BMT con el EORCT para establecer la validez concurrente, (b) un análisis confirmatorio de la estructura original del FACT-BMT para evaluar su validez de constructo, y (c) la sensibilidad del FACT-BMT fue sometida a prueba mediante dos análisis de comparación de los puntajes obtenidos por sub-muestras independientes; el primero se realizó mediante una prueba de Kruskal-Wallis que comparó pacientes en diferentes momentos del TCPH a la evaluación (pacientes candidatos a un TCPH vs pacientes hospitalizados para el procedimiento vs pacientes en seguimiento del trasplante), y la segunda fue una prueba de *t* de Student para muestras independientes que comparó grupos por tipo de trasplante (autólogo vs alogénico).

## **Resultados**

### ***Piloteo y adaptación***

De la escala general (FACT) 17 reactivos (62.69%) fueron evaluados como claros, fáciles y que no contenían palabras difíciles por todos los usuarios; mientras que 7 (25.93%) resultaron poco claros para al menos un participante y 3 (11.11%) fueron evaluados como difíciles de comprender o poco claros por dos participantes. Ningún reactivo fue poco claro o tuvo

dificultades para ser comprendido por 20% o más de los participantes; de manera que ninguno de ellos requirió de ajustes (Tabla 13).

Por otro lado, en la escala BMT 15 reactivos (62.22%) fueron claros y fáciles de comprender para el total de participantes, mientras que 6 (26.09%) fueron evaluados como poco claros o difíciles de entender por al menos un participante, 1 reactivo (4.35%) fue evaluado como poco claro por dos sujetos y 1 (4.35%) fue poco claro y difícil de comprender por cuatro de los participantes; de manera que este último reactivo (BMT 16) presentó dificultades para el 26% de los participantes, por lo que se sometió a evaluación de los autores originales diversas alternativas que facilitaran su comprensión y fue adaptado (Tabla 14).

Tabla 13.  
*Comentarios y adaptaciones a los reactivos de la escala FACT*

<b>Reactivo</b>	<b>f (%) comentarios</b>	<b>Áreas de oportunidad identificados</b>	<b>Comentarios de investigadores.</b>	<b>Decisión</b>
GP1. Me falta energía	2 (13.33)	No especifica energía para qué actividades.	Considerar especificar energía para actividades cotidianas.	Se sometió a consideración de los autores originales pero no se modificó
BP2. Tengo náuseas	1 (6.67)	Todos los pacientes tienen náuseas, considerar evaluar la tolerancia a las náuseas.	En algunas fases del proceso de TCPH no hay náuseas explicadas por el tratamiento. Una opción es mantener el reactivo y agregar uno sobre la tolerancia.	Se sometió a consideración de los autores originales pero no se modificó
GP 3. Debido a mi estado físico, tengo dificultades para atender a las necesidades de mi familia	2 (13.33)	Dificultades en la comprensión de la palabra “atender” al confundirla con “entender”. Comentario sobre la imposibilidad de atender las necesidades de la familia, si no son capaces de atender sus propias necesidades.	Considerar la opción de dividir los reactivos: <input type="checkbox"/> Uno orientado a la atención de las necesidades del propio paciente <input type="checkbox"/> Otro orientado a la atención de las necesidades de la familia del paciente	Se sometió a consideración de los autores originales pero no se modificó
GP4. Tengo dolor	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación

<b>Reactivo</b>	<b>f (%) comentarios</b>	<b>Áreas de oportunidad identificados</b>	<b>Comentarios de investigadores.</b>	<b>Decisión</b>
GP5. Me molestan los efectos secundarios del tratamiento.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GP6. Me siento enfermo(a)	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GP7. Tengo que pasar tiempo acostado(a)	1 (6.67)	Poco específico, considerar evaluar el cansancio lleva a los pacientes a tener que descansar.	El reactivo 6 de la sub-escala de otras preocupaciones se orienta específicamente a evaluar cansancio	No se considera sugerir modificaciones
GS1. Me siento cercano(a) a mis amistades.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GS2. Recibo apoyo emocional por parte de mi familia.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GS3. Recibo apoyo por parte de mis amistades.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GS4. Mi familia ha aceptado mi enfermedad.	1 (6.67)	Evaluar la aceptación del paciente enfermo más que de la enfermedad. <i>“Mi familia me ha aceptado CON mi enfermedad”</i>	Cambia el sentido de la pregunta y en México hay una tendencia a la reintegración familiar por enfermedades graves que alteraría la evaluación de calidad de vida.	No se considera sugerir modificaciones
GS5. Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GS6. Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo).	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GS7. Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual.	1 (6.67)	Evaluar la disminución del deseo sexual que la satisfacción al respecto.	Cambia el sentido de la pregunta	No se considera sugerir modificaciones.
GE1. Me siento triste.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GE2. Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación

<b>Reactivo</b>	<b>f (%) comentarios</b>	<b>Áreas de oportunidad identificados</b>	<b>Comentarios de investigadores.</b>	<b>Decisión</b>
GE3. Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GE4. Me siento nervioso(a)	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GE5. Me preocupa morir.	1 (6.67)	No hay temor, pero es un pensamiento frecuente. Evaluar la prevalencia de ese pensamiento.	Cambia el sentido de la pregunta.	No se considera sugerir modificaciones.
GE6. Me preocupa que mi enfermedad empeore.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GF1. Puedo trabajar (incluya el trabajo en el hogar).	1 (6.67)	Considerar que por “trabajo en el hogar” se especifiquen actividades domésticas para no confundirlo con “oficina en casa”.	Considerar cambiar por labores domésticas.	Se sometió a autores originales pero no se modificó.
GF2. Mi trabajo me satisface (incluya trabajo en el hogar).	2 (13.33)	Cansancio de actividades rutinarias. Especificar actividades domésticas.	Se consideró que era un comentario personal. Considerar cambiar por labores domésticas.	Se sometió a autores originales pero no se modificó.
GF3. Puedo disfrutar de la vida.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GF4. He aceptado mi enfermedad.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GF5. Duermo bien.	1 (6.67)	Evaluar específicamente alteraciones del sueño.	No es el objetivo del instrumento	No se consideraron sugerencias de modificación.
GF6. Disfruto con mis pasatiempos de siempre.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación
GF7. Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual.	0 (0)	--	---	Sin sugerencias de modificación

Tabla 14.

*Comentarios y adaptaciones a los reactivos de la escala BMT*

<b>Reactivo</b>	<b>f (%) comentarios</b>	<b>Áreas de oportunidad identificados</b>	<b>Comentarios de investigadores.</b>	<b>Decisión</b>
BMT1. Estoy preocupado(a) por mantener mi trabajo (incluya trabajo en el hogar).	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT2. Me siento alejado(a) de otras personas.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT3. Me preocupa que mi trasplante funcione.	1 (6.67)	Esto pasa sólo cuando se acerca la consulta médica.	Cambiaría el sentido al dirigirlo a ansiedad a la consulta médica.	No se considera sugerir modificaciones.
BMT4. Los efectos secundarios son peores de lo que imaginé.	2 (13.33)	La idea de los posibles efectos secundarios “no se imaginan”, se establecen con base en la información del médico.	Generar alternativas a la palabra “ <i>imaginé</i> ”, probablemente “ <i>Los efectos secundarios son peores de lo que pensé o esperaba</i> ”.	Se sometió a autores originales pero no se modificó.
C6. Tengo buen apetito.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
C7. ME gusta la apariencia de mi cuerpo.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT5. Soy capaz de desplazarme por mí mismo(a).	1 (6.67)	Dificultades para comprender la palabra “ <i>desplazarme</i> ”.	Considerar la palabra “ <i>trasladarme</i> ” como alternativa.	Se sometió a autores originales pero no se modificó.
BMT6. Me canso fácilmente.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BL4. Me interesa el sexo.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT7. Estoy preocupado(a) por mi capacidad de tener hijos.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT8. Confío en las enfermeras de trasplante.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT9. Me arrepiento de haber tenido el trasplante de médula ósea.	1 (6.67)	Confusión entre “ <i>médula ósea</i> ” y “ <i>células madre</i> ” y dificultad para saber si son equivalentes.	Considerar poner entre paréntesis “ <i>células madre</i> ”.	Se sometió a autores originales pero no se modificó.
BMT10. Puedo recordar cosas nuevas.	1 (6.67)	Opinión sobre la redacción, sugieren cambiar “ <i>nuevas</i> ” por “ <i>recientes</i> ”	Modificar la redacción a “ <i>Puedo recordar cosas recientes</i> ”	Se sometió a autores originales pero no se modificó.

Reactivo	f (%) comentarios	Áreas de oportunidad identificados	Comentarios de investigadores.	Decisión
Br1. Soy capaz de concentrarme (p. ej. Leer)	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT11. Tengo catarro o infecciones frecuentes.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT12. Mi visión está borrosa.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT13. Me molesta el cambio en el sabor de la comida.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT14. Tengo temblores.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
Bl. Me ha faltado el aire para respirar.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT15. Me molestan los problemas de la piel (salpullido, comezón, picazón).	1 (6.67)	No hay molestia, pero sí generan preocupación.	Cambia el sentido de la pregunta.	No se consideraron sugerencias de modificación.
BMT16. Tengo problemas con mis deposiciones intestinales.	4 (26.67)	Dificultades con la palabra “deposiciones intestinales”	Cambiar por “evacuaciones” o “hacer del baño”.	Se sometió a autores originales y se modificó por “Tengo problemas con mis deposiciones (evacuaciones) intestinales.”
BMT17. Mi enfermedad es una dificultad personal para mis familiares más cercanos.	0 (0)	---	---	Sin sugerencias de modificación.
BMT18. El costo del tratamiento es una carga para mí o para mi familia.	2 (13.33)	No es una carga, pero es una situación muy compleja o que implica un gran esfuerzo.	Cambiar “carga” por “es muy pesado o difícil”	Se sometió a los autores originales pero no se modificó.

Comentarios y adaptaciones de la escala BMT.

## Validación

Los análisis descriptivos mostrados en la Tabla 15, indican que 29 (58%) del total de reactivos del FACT-BMT tenían adecuada distribución entre las opciones de respuesta debido a que ninguna opción de respuesta concentró más 50% de las respuestas de los participantes.

Adicionalmente, 43 (86%) de los reactivos mostraron adecuada asimetría ( $<2$ ) y 35 (70%) adecuada curtosis ( $<2$ ) lo que indica que un número limitado de reactivos tuvieron una distribución anormal que señala que los participantes respondieron con una tendencia a alguno de los extremos o concentrados en un número limitado de opciones de respuesta.

Posteriormente se verificaron y recodificaron los reactivos necesarios para que todos estuvieran en un mismo sentido en el que mayor puntaje representara mejor calidad de vida y se calificó el instrumento con el total de reactivos de la escala FACT y BMT. El puntaje promedio de los participantes fue de 143 (d.e. = 17), donde el puntaje máximo del cuartil inferior fue de 136 y el puntaje mínimo del cuartil superior fue de 157.

Se confirmó que los puntajes mostraron una distribución normal a través de una prueba de Kolmogorov-Smirnov (0.772,  $p = 0.591$ ) que permitió se llevará a cabo análisis mediante pruebas paramétricas para la comparación entre grupos extremos (t Student para muestras independientes) que demostró que el total de reactivos de la escala FACT y los 10 reactivos de la escala BMT incluidos en el manual de calificación tienen adecuada capacidad de discriminación ( $p > 0.05$ ); mientras que, de los reactivos la escala BMT denominados “otras preocupaciones”, los reactivos BMT7 “Estoy preocupado(a) por mi capacidad de tener hijos”, BMT 9 “Me arrepiento de haber tenido el trasplante de médula ósea” y BMT11 “Tengo catarro o infecciones frecuentes” no mostraron diferencias entre grupos extremos, por lo cual fueron eliminados de futuros análisis (Tabla 15).

Tabla 15.

*Análisis descriptivos, de discriminación y consistencia parcial de instrumento FACT-BMT*

Reactivo	Frecuencias por opción de respuesta		Asimetría	Curtosis	t Student (p) (G1<136; G2>157)	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento ( $\alpha=.911$ )
	Mínima	Máxima				
	Opción de respuesta (%)					
GP1	5 (1.4)	1,2(37.4)	0.887	0.145	-6.755 (< 0.001)	0.907
GP2	4, 5 (0.0)¥	1 (78.4)¥	1.905	2.884¥	-2.422 (< 0.001)	0.911
GP3	5 (5.0)	1 (46)	1.012	-0.026	-5.777 (< 0.001)	0.908
GP4	5 (1.4)	1 (72.7)¥	2.214¥	4.673¥	-5.095 (< 0.001)	0.908
GP5	5 (2.9)	1 (39.6)	1.027	0.560	-6.116 (< 0.001)	0.907
GP6	5 (0.7)	1 (68.3)¥	2.001¥	4.295¥	-5.687 (< 0.001)	0.907
GP7	5 (2.2)	1 (56.8)¥	1.426	1.310	-5.163 (< 0.001)	0.908
GS1	1 (5.8)	4 (33.8)	-0.578	-0.647	-4.159 (< 0.001)	0.911
GS2	1 (1.4)	5 (63.3)¥	-1.918	3.884¥	-4.801 (< 0.001)	0.910
GS3	1 (4.3)	4 (39.5)	-0.714	-0.381	-4.983 (< 0.001)	0.910
GS4	1 (0.7)	5 (57.6)¥	-1.512	2.127¥	-6.238 (< 0.001)	0.910
GS5	1 (1.4)	5 (48.2)	-1.232	0.936	-6.527 (< 0.001)	0.909
GS6	2 (2.9)	5 (61.2)¥	-1.898	2.837¥	-5.039 (< 0.001)	0.910
GS7	2 (5.8)	4 (24.5)	-0.587	-0.956	-3.748 (< 0.001)	0.910
GE1	1 (0.7)	1 (57.6)¥	1.458	2.129¥	-6.425 (< 0.001)	0.908
GE2	1 (3.6)	5 (55.4)¥	-1.512	1.753	-4.042 (< 0.001)	0.912
GE3	3, 4, 5 (0.7)	1 (92.1)¥	5.425¥	33.796¥	-2.488 (0.017)	0.911
GE4	5 (0.7)	1 (47.5)	1.265	1.685	-3.942 (< 0.001)	0.909
GE5	3, 5 (7.2)	1 (55.4)¥	1.212	0.158	-2.389 (0.020)	0.910
GE6	5 (10.8)	1 (30.2)	0.445	-1.102	-2.940 (0.004)	0.909
GF1	1 (9.4)	4 (31.7)	-0.446	-0.803	-7.869 (< 0.001)	0.908
GF2	1 (7.9)	4 (36)	-0.716	-0.467	-6.629 (< 0.001)	0.908
GF3	1 (1.4)	5 (48.2)	-1.352	1.473	-6.726 (< 0.001)	0.909
GF4	1 (2.9)	5 (47.5)	-1.291	1.187	-6.559 (< 0.001)	0.908
GF5	1 (2.9)	5 (36.7)	-0.912	0.343	-6.835 (< 0.001)	0.908
GF6	1 (2.2)	4 (36.7)	-0.786	-0.047	-7.961 (< 0.001)	0.908
GF7	1 (4.3)	4 (36.7)	-0.671	-0.180	-8.623 (< 0.001)	0.907
BMT1	5 (4.3)	1 (40.3)	0.622	-0.848	-2.148 (0.035)	0.907
BMT2	5 (0.0)¥	1 (38.7)	0.699	-0.374	-4.829 (< 0.001)	0.909
BMT3	5 (10.8)	1 (37.4)	0.751	-0.698	-3.920 (< 0.001)	0.907
BMT4	5 (5.0)	1 (44.6)	1.060	0.322	-3.886 (< 0.001)	0.908
C6	1, 2 (3.6)	4 (42.4)	-1.215	1.508	-5.483 (< 0.001)	0.909
C7	1 (9.4)	3 (28.1)	-0.314	-0.791	-8.038 (< 0.001)	0.909
BMT5	1, 2 (4.3)	5 (48.2)	-1.476	1.790	-7.393 (< 0.001)	0.907
BMT6	4, 5 (7.2)	2 (35.3)	0.747	-0.076	-5.370 (< 0.001)	0.908

Reactivo	Frecuencias por opción de respuesta		Asimetría	Curtosis	<i>t</i> Student ( <i>p</i> ) (G1<136; G2>157)	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento  ( $\alpha=.911$ )
	Mínima	Máxima				
	Opción de respuesta (%)					
BL4	2, 5 (11.5)	1 (28.1)	0.008	-1.260	-2.268 (0.026)	0.913
BMT7	4 (3.6)	1 (69.1) <sup>‡</sup>	1.700	1.567	-0.841 (0.418) <sup>£</sup>	
BMT8	1 (0.7)	5 (65.5) <sup>‡</sup>	-2.003 <sup>‡</sup>	3.924 <sup>‡</sup>	-3.550 (0.001)	0.911
BMT9	3, 4 (0.7)	1 (92.8) <sup>‡</sup>	5.266 <sup>‡</sup>	29.427 <sup>‡</sup>	-1.959 (0.058) <sup>£</sup>	
BMT10	1 (5.8)	4 (44.6)	-1.257	0.937	-5.922 (< 0.001)	0.910
Br1	1 (2.2)	4 (44.6)	-0.811	0.107	-6.518 (< 0.001)	0.908
BMT11	5 (2.9)	1 (70.5) <sup>‡</sup>	1.993	3.147 <sup>‡</sup>	-1.830 (0.071) <sup>£</sup>	
BMT12	5 (3.6)	1 (42.4)	0.985	0.243	-3.900 (< 0.001)	0.911
BMT13	5 (1.4)	1 (58.3) <sup>‡</sup>	1.249	0.375	-3.786 (< 0.001)	0.910
BMT14	5 (0.7)	1 (79.9) <sup>‡</sup>	2.407 <sup>‡</sup>	5.504 <sup>‡</sup>	-2.477 (0.016)	0.909
Bl	3, 4 (0.7)	1 (77) <sup>‡</sup>	3.348 <sup>‡</sup>	14.286 <sup>‡</sup>	-2.883 (0.006)	0.910
BMT15	5 (2.9)	1 (59.7) <sup>‡</sup>	1.717	2.538 <sup>‡</sup>	-3.473 (0.001)	0.909
BMT16	5 (0.7)	1 (66.2) <sup>‡</sup>	1.846	2.975 <sup>‡</sup>	-4.604 (< 0.001)	0.909
BMT17	5 (2.2)	1 (51.8) <sup>‡</sup>	1.243	0.685	-3.398 (0.001)	0.910
BMT18	1 (14.4)	4 (24.5)	-0.171	-1.209	-2.759 (0.007)	0.913

<sup>‡</sup> Indicador de distribución anormal de las respuestas de los participantes en el reactivo; no condicionó la eliminación del reactivo. <sup>£</sup> Indicador de no diferencia en las respuestas del reactivo por parte de los grupos extremos de participantes a partir del puntaje total; se interpretó como falta de capacidad de discriminación del reactivo y no fue incluido en análisis posteriores

Posteriormente, el Alfa de Cronbach indicó una adecuada consistencia interna hasta el momento ( $\alpha = 0.911$ ); la cual no incrementaba al eliminar ninguno de los reactivos, por lo que todos fueron conservados (Tabla 15). Como parte del análisis de validez, el análisis de matrices cruzadas, determinó que el 45% de los cruces no tuvieron una correlación estadísticamente significativa ( $p > 0.50$ ), el 52% tuvieron una correlación baja ( $r < 0.50$ ,  $p < 0.50$ ), el 3% una correlación moderada ( $r > 0.50$  a  $< 0.80$ ,  $p < 0.50$ ) y ningún cruce mostró correlación alta.

Con base en estos hallazgos, se determinó realizar análisis factorial exploratorio de componentes principales con rotación varimax; debido a la estructura del instrumento se llevaron a cabo tres análisis de manera independiente: (a) el primero con las cuatro subescalas del FACT, (b) otro con los 10 reactivos de la escala BMT incluidos en el manual de calificación

y (c) uno considerando todos los reactivos de la subescala BMT que mostraron capacidad de discriminación.

En el primer análisis, la escala FACT general arrojó un KMO = 0.744 y una prueba de esfericidad de Bartlett significativa ( $\chi^2 = 1216.77$ ,  $gl = 351$ ,  $p < 0.001$ ), los cuales muestran adecuación muestral para análisis factorial. Este análisis arrojó una estructura factorial compuesta por cuatro factores y cuatro indicadores que en conjunto explican el 70.84% de la varianza. Se eliminaron dos reactivos: (a) GF4 “*He aceptado mi enfermedad*” debido a que no tuvieron una carga factorial  $> 0.40$  para ningún indicador y (b) GE3 “*Estoy satisfecho(a) en cómo me he enfrentado a mi enfermedad*” porque mostró carga factorial para un indicador diferente al factor original y teóricamente resultaba inviable su incorporación a ese factor. La consistencia interna (Coeficiente Alfa de Cronbach) de la escala total del FACT fue de 0.867, la cual oscila entre 0.659 y 0.852 para cada uno de los factores (Tabla 16).

El análisis factorial confirmatorio indicó que el modelo ajusta de manera adecuada cuando el reactivo GE3 (*Estoy perdiendo las esperanzas de luchar contra mi enfermedad*) es eliminado ( $\chi^2 = 250.39$ ,  $CMIN/DF = 1.108$ ,  $p < 0.001$ ;  $RMSEA = 0.028$ , 90% CI, 0.000 a 0.046;  $GFI = 0.849$ ;  $RMR = 0.148$ ;  $NFI = 0.452$ ;  $CFI = 0.865$ ).

Tabla 16.

*Análisis factorial de la versión adaptada del FACT*

Reactivo	Factor							
	1	2	3	4	5	6	7	8
<b>FACTOR 1. Bienestar físico</b>	<b>Varianza explicada = 15.35%</b>				<b>Alfa de Cronbach = 0.834</b>			
GP4. Tengo dolor.	<b>0.820</b>	-0.037	-0.03	0.117	-0.01	0.123	0.145	0.012
GP7. Tengo que pasar tiempo acostado(a).	<b>0.755</b>	0.138	0.120	-0.013	0.000	-0.030	0.058	0.055
GP1. Me falta energía.	<b>0.725</b>	0.245	0.064	0.320	-0.05	0.006	-0.016	-0.030
GP5. Me molestan los efectos secundarios del tratamiento.	<b>0.671</b>	0.132	0.079	0.305	0.196	-0.111	0.023	-0.149
GP3. Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender las necesidades de mi familia.	<b>0.664</b>	0.332	-0.08	0.031	0.315	0.144	-0.055	-0.012
GP6. Me siento enfermo.	<b>0.646</b>	0.250	0.041	0.313	0.059	-0.006	0.183	0.105
GP2. Tengo náusea.	<b>0.557</b>	-0.353	0.094	-0.198	0.253	0.200	0.160	0.202
<b>FACTOR 2. Bienestar funcional</b>	<b>Varianza explicada = 11.52%</b>				<b>Alfa de Cronbach = 0.852</b>			
GF2. Mi trabajo me satisface.	0.147	<b>0.818</b>	0.076	0.101	-0.06	-0.025	0.073	-0.138
GF1. Puedo trabajar (incluya trabajo en el hogar).	0.265	<b>0.767</b>	0.046	-0.140	0.064	0.042	0.074	0.329
GF6. Disfruto con mis pasatiempos de siempre.	0.064	<b>0.619</b>	0.224	0.245	0.190	0.109	0.263	0.049
GF3. Puedo disfrutar de la vida.	0.113	<b>0.571</b>	0.030	0.332	0.050	0.324	0.334	-0.034
GF7. Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual.	0.282	<b>0.556</b>	0.036	0.163	0.059	0.434	0.157	0.079
<b>FACTOR 3. Bienestar social (familia)</b>	<b>Varianza explicada = 9.74%</b>				<b>Alfa de Cronbach = 0.746</b>			
GS2. Recibo apoyo emocional por parte de mi familia.	0.029	0.086	<b>0.847</b>	-0.115	0.113	0.032	0.188	0.091
GS5. Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad.	0.054	0.165	<b>0.757</b>	0.257	-0.07	0.119	-0.128	-0.053
GS4. Mi familia ha aceptado mi enfermedad.	0.109	-0.100	<b>0.666</b>	0.071	0.072	0.123	0.129	0.504
<b>FACTOR 4. Bienestar emocional</b>	<b>Varianza explicada = 9.48%</b>				<b>Alfa de Cronbach = 0.659</b>			
GE4. Me siento nervioso(a).	0.128	0.104	-0.08	<b>0.738</b>	0.283	0.153	0.020	0.107
GE1. Me siento triste.	0.246	0.180	0.088	<b>0.708</b>	0.165	0.044	0.156	0.161
GF5. Duermo bien.	0.286	0.063	0.396	<b>0.613</b>	-0.14	-0.044	0.173	-0.109
<b>INDICADOR 1. Bienestar social (pareja)</b>	<b>Varianza explicada = 6.65%</b>							
GS7. Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual.	0.170	0.238	-0.12	0.074	0.028	-0.014	<b>0.770</b>	0.040
GS6. Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo).	0.069	0.122	0.307	0.073	-0.04	0.040	<b>0.713</b>	-0.059
<b>INDICADOR 2. Bienestar emocional (Preocupaciones)</b>	<b>Varianza explicada = 6.48%</b>							
GE5. Me preocupa morir.	0.104	0.104	0.073	0.103	<b>0.885</b>	-0.090	0.038	-0.093
GE6. Me preocupa que mi enfermedad empeore.	0.201	-0.026	0.036	0.485	<b>0.673</b>	0.169	-0.065	0.030
<b>INDICADOR 3. Bienestar social (amigos)</b>	<b>Varianza explicada = 6.14%</b>							
GS1. Me siento cercano(a) a mis amistades.	0.027	0.102	0.091	0.091	-0.04	<b>0.868</b>	-0.006	0.051
GS3. Recibo apoyo por parte de mis amistades.	0.010	0.117	0.548	0.020	0.097	<b>0.611</b>	0.014	-0.154
<b>INDICADOR 4. Bienestar emocional relacionado con el estilo de afrontamiento a la enfermedad.</b>	<b>Varianza explicada = 5.50%</b>							
GE3. Estoy perdiendo las esperanzas de luchar contra mi enfermedad.	-0.01	0.096	0.060	0.113	-0.09	-0.028	-0.049	<b>0.897</b>

El análisis factorial exploratorio con los 10 reactivos de la subescala BMT considerados en el manual de calificación mostró adecuación muestral  $KMO=.734$  y una significancia estadística en la Prueba de Esfericidad de Bartlett ( $\chi^2 = 246.97$ ,  $gl = 45$ ,  $p < 0.001$ ); dicho análisis arrojó un modelo con dos factores y un indicador que explican el 55.08% de la varianza total con una adecuada consistencia interna tanto para el total de la escala (Alfa de Cronbach = 0.703) como para los factores (Alfa de Cronbach de 0.624 a 0.663) (Tabla 17).

Tabla 17.

*Análisis factorial exploratorio con los diez reactivos de la subescala BMT considerados en el manual de calificación*

	Factor		
	1	2	3
<b>FACTOR 1. Bienestar relacionado con las implicaciones sociales y físicas del trasplante.</b>			
<b>Varianza explicada = 22.13% Alfa de Cronbach = 0.663</b>			
BMT1. Estoy preocupado(a) por mantener mi trabajo (incluya trabajo en el hogar).	<b>0.741</b>	-0.084	0.012
BMT3. Me preocupa que mi trasplante no funcione.	<b>0.691</b>	0.039	0.069
BMT2. Me siento alejado(a) de otras personas.	<b>0.646</b>	0.167	0.026
BMT4. Los efectos secundarios son peores de lo que imagine.	<b>0.544</b>	0.265	-0.062
BMT6. Me canso fácilmente.	<b>0.483</b>	0.428	0.116
<b>FACTOR 2. Bienestar relacionado con el estado de salud del paciente</b>			
<b>Varianza explicada = 21.48% Alfa de Cronbach = 0.624</b>			
BMT5. Soy capaz de desplazarme por mí mismo(a).	0.111	<b>0.830</b>	0.022
C7. Me gusta la apariencia de mi cuerpo.	0.373	<b>0.684</b>	-0.273
C6. Tengo buen apetito.	0.082	<b>0.679</b>	0.202
BL4. Me interesa el sexo.	-0.225	<b>0.490</b>	0.464
<b>INDICADOR 1. Satisfacción con los cuidados de enfermería</b>			
<b>Varianza explicada = 11.46%</b>			
BMT8. Confío en las enfermeras de trasplante.	0.175	0.027	<b>0.890</b>

El análisis factorial confirmatorio mostró un aceptable ajuste del modelo propuesto cuando el reactivo BMT8 fue eliminado ( $\chi^2 = 33.85$ ;  $CMIN/DF = 1.410$ ,  $p < 0.087$ ;  $RMSEA = 0.05$ , 90% CI, 0.000 a 0.094;  $GFI = 0.945$ ;  $RMR = 0.097$ ;  $NFI = 0.572$ ;  $CFI = 0.634$ ).

Finalmente, el análisis factorial exploratorio en el que se incluyeron los 23 reactivos de la subescala BMT que demostraron adecuada capacidad de discriminación reportó adecuación muestral  $KMO = 0.730$  y significancia estadística en la Prueba de Esfericidad de Bartlett ( $\chi^2=497.55$ ,  $gl = 136$ ,  $p < 0.001$ ). El análisis arrojó una estructura factorial con cuatro factores y dos indicadores que en conjunto explican el 61.65% de la varianza total; dicha estructura mostró aceptable consistencia interna para la escala total ( $\alpha = 0.769$ ) mientras que para los factores oscila entre 0.570 y 0.697 (Tabla 18).

El análisis factorial confirmatorio indicó un adecuado ajuste del modelo propuesto cuando el reactivo BMT8 fue eliminado ( $\chi^2 = 149.48$ ;  $CMIN/DF = 1.451$ ,  $p < 0.002$ ;  $RMSEA = 0.05$ , 90% CI, 0.035 a 0.076;  $GFI = 0.894$ ;  $RMR = 0.080$ ;  $NFI = 0.714$ ;  $CFI = 0.880$ ).

Adicionalmente se evaluó la validez de la estructura factorial original del FACT-BMT en la población de estudio. El análisis factorial confirmatorio del FACT demostró que la estructura original tiene un ajuste aceptable ( $\chi^2 = 432.69$ ;  $CMIN/DF = 1.433$ ,  $p < 0.001$ ;  $RMSEA = 0.05$ , 90% CI, 0.044 a 0.068;  $GFI = 0.657$ ;  $RMR = 0.106$ ;  $NFI = 0.734$ ;  $CFI = 0.897$ ); mientras que la estructura original de los 10 reactivos del BMT mostró un ajuste pobre ( $\chi^2 = 45.413$ ;  $CMIN/DF = 1.514$ ,  $p = 0.035$ ;  $RMSEA = 0.06$ , 90% CI, 0.017 a 0.095;  $GFI = 0.510$ ;  $RMR = 0.09$ ;  $NFI = 0.822$ ;  $CFI = 0.926$ ).

Por otro lado, la consistencia interna de la estructura original de escala total y subescalas del FACT-BMT en población mexicana arrojaron puntajes aceptables; los cuales se encuentran en el rango de los hallazgos reportada por otros estudios (Tabla 18).

Tabla 18.

*Análisis factorial exploratorio de los reactivos de la subescala BMT que mostraron capacidad de discriminación*

	Factor					
	1	2	3	4	5	6
<b>FACTOR 1. Bienestar relacionado con el estado de salud el paciente</b>						
<b>Varianza explicada = 12.72% Alfa de Cronbach = 0.696</b>						
BMT5. Soy capaz de desplazarme por mí mismo.	<b>0.778</b>	0.232	0.026	-0.095	0.153	0.094
C6. Tengo buen apetito.	<b>0.748</b>	-0.164	0.024	0.269	-0.156	0.261
C7. Me gusta la apariencia de mi cuerpo.	<b>0.701</b>	0.187	0.215	0.112	0.184	-0.19
<b>FACTOR 2. Síntomas físicos</b>						
<b>Varianza explicada = 11.92% Alfa de Cronbach = 0.637</b>						
BMT16. Tengo problemas con mis deposiciones (evacuaciones) intestinales.	0.061	<b>0.717</b>	0.014	0.060	0.012	0.055
BMT14. Tengo temblores.	-0.091	<b>0.675</b>	0.191	0.348	0.074	-0.04
BMT6. Me canso fácilmente.	0.322	<b>0.530</b>	0.194	0.302	0.086	0.185
B1. Me ha faltado el aire para respirar.	0.237	<b>0.485</b>	0.222	-0.114	0.255	-0.15
<b>FACTOR 3. Bienestar relacionado con las implicaciones sociales y físicas del trasplante.</b>						
<b>Varianza explicada = 10.45% Alfa de Cronbach = 0.584</b>						
BMT1. Estoy preocupado(a) por mantener mi trabajo (incluya trabajo en el hogar).	-0.009	0.125	<b>0.795</b>	0.117	-0.031	0.036
BMT2. Me siento alejado(a) de otras personas.	0.186	0.405	<b>0.644</b>	-0.076	0.039	0.045
BMT3. Me preocupa que mi trasplante no funcione.	0.142	-0.037	<b>0.598</b>	0.166	0.402	0.056
<b>FACTOR 4. Malestar por efectos secundarios</b>						
<b>Varianza explicada = 9.99% Alfa de Cronbach = 0.570</b>						
BMT13. Me molesta el cambio en el sabor de la comida.	-0.058	0.116	0.083	<b>0.766</b>	0.189	0.111
BMT15. Me molestan los problemas en la piel (salpullido, comezón, picazón).	0.250	0.390	-0.06	<b>0.606</b>	-0.116	-0.15
BMT4. Los efectos secundarios son peores de lo que imagine.	0.302	0.027	0.267	<b>0.510</b>	0.322	-0.03
<b>INDICADOR 1. Preocupaciones relacionadas con las demandas del trasplante o la enfermedad</b>						
<b>Varianza explicada = 9.39%</b>						
BMT18. El costo del tratamiento es una carga para mí o para mi familia.	-0.001	0.085	-0.03	0.092	<b>0.778</b>	-0.08
BMT17. Mi enfermedad es una dificultad personal para mis familiares cercanos.	0.113	0.069	0.127	0.074	<b>0.697</b>	0.105
<b>INDICADOR 2. Otras preocupaciones</b>						
<b>Varianza explicada = 7.19%</b>						
BMT8. Confío en las enfermeras de trasplante.	0.014	-0.041	0.156	0.087	-0.024	<b>0.852</b>
BL4. Me interesa el sexo.	0.328	0.252	-0.28	-0.304	0.164	<b>0.515</b>

En la Figura 3 se comparó la estructura factorial de la versión original del FACT-BMT con la estructura obtenida para la muestra mexicana. Se puede observar que la estructura obtenida en este estudio aporta factores específicos para evaluar apoyo social por parte de amigos, familia

y pareja, así como indicadores específicos para evaluar bienestar emocional en términos de sentimientos, afrontamiento y preocupaciones.

Posteriormente, se evaluó la validez del FACT-BMT mediante un análisis de inter-correlación entre la propia escala que demostró correlación en todos los cruces posibles (Tabla 19). Por otro lado, la validez concurrente fue evaluada mediante un análisis de correlación entre el FACT-BMT y la escala EORCT-QLQ cuyas propiedades psicométricas fueron previamente demostradas en población mexicana (Fernández-Suárez, Blum-Grynberg, Aguilar-Villalobos, & Bautista-Rodríguez, 2010; Oñate-Ocaña et al., 2009); dicho análisis mostrado en la Tabla 17 muestra que en el 85.71% de todos los cruces posibles se observaron correlaciones significativas ( $p < 0.05$  o  $p < 0.01$ ), y la mayoría de ellas con índices de moderados a altos ( $r > 0.50$ ).

De manera complementaria, en la tabla 20 se muestran los análisis de validez concurrente en estudios previos y que coinciden con lo observado en la muestra brasileña en la que la escala FACT-BMT correlacionó con todos los factores de la escala SF-36 ( $p < 0.0001$ ); en dicho estudio no se reportan los coeficientes de correlación (Mastropeitro, Arantes de Oliveira, dos Santos, & Viltarello, 2007). Debido a la consistencia de los hallazgos sobre las correlaciones significativas del FACT-BMT y otras escalas se puede afirmar que el FACT-BMT tiene una alta validez de constructo.

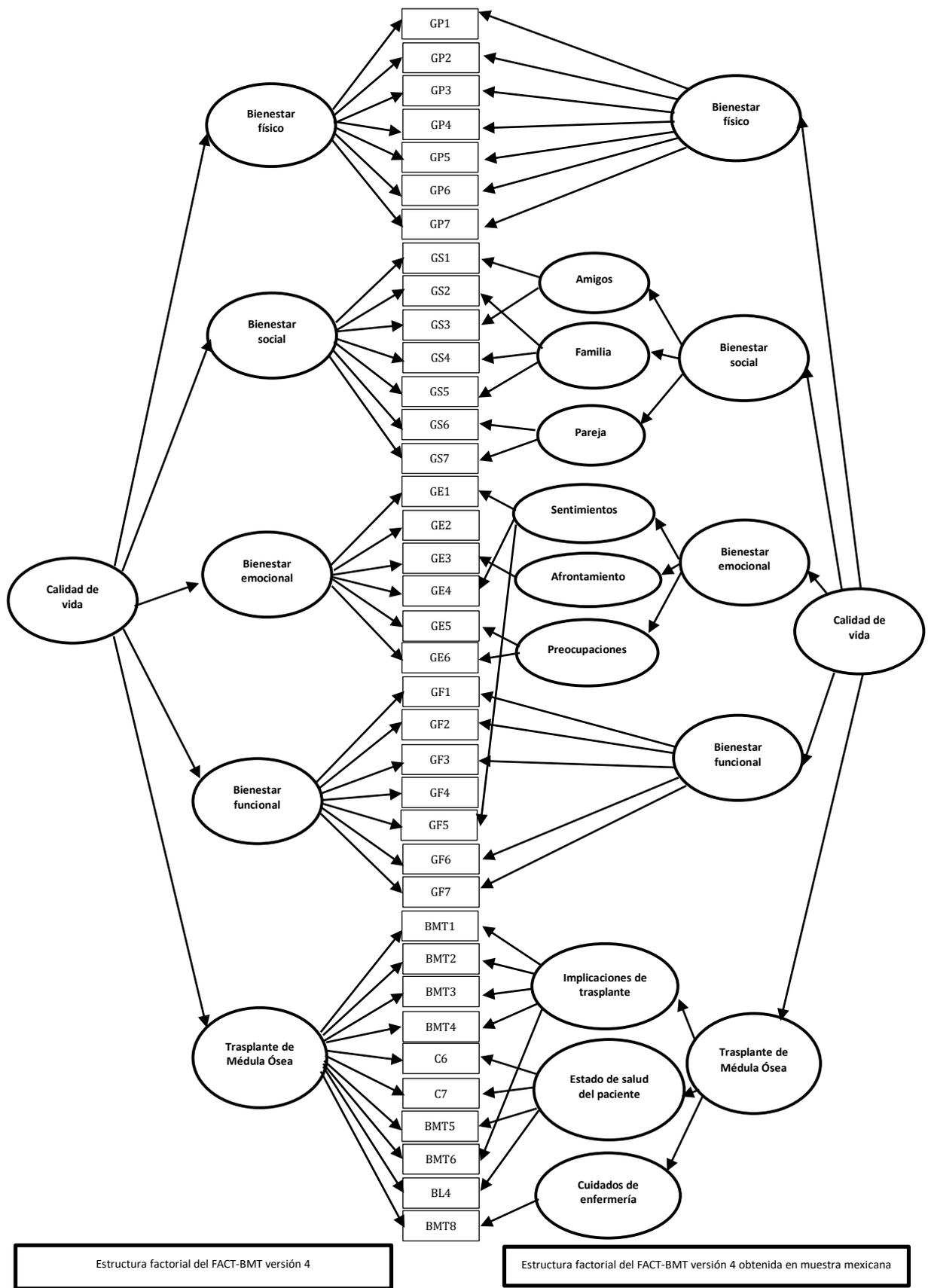


Figura 3. Comparación de estructuras factoriales observadas en el FACT-BMT

Tabla 19.

*Consistencia interna (Coeficiente Alfa de Cronbach) de las subescalas FACT-BMT para la muestra mexicana y los valores reportados en estudios previos*

	Validación mexicana n=139*	Escala original (EUA) <sup>1</sup> n=182*			Validación China <sup>2</sup> n=134*	Validación Koreana <sup>3</sup> n=70*				Validación Brasileña n=55**
		Previo al TCPH	Momento del alta	Día +100		Línea base	3 meses	6 meses	1 año	
Bienestar físico [PWB (7)]	0.834	0.84	0.81	0.81	0.84	0.83	0.88	0.92	0.93	0.73
Bienestar social [SWB (7)]	0.655	0.69	0.60	0.77	0.83	0.78	0.80	0.80	0.85	0.70
Bienestar en la relación con el medico [RWB (2)]	--	0.62	0.65	0.85	--	--	--	--	--	0.80
Bienestar emocional [EWB (5)]	--	0.67	0.67	0.76	0.71	--	--	--	--	0.70
Bienestar emocional [EWB (6)]	0.603	--	--	--	0.78	0.64	0.81	0.81	0.85	--
Bienestar Funcional [FWB (7)]	0.815	0.78	0.68	0.86	0.85	0.80	0.82	0.81	0.84	0.78
Escala general [FACT-G (28)]	--	0.88	0.83	0.91	--	--	--	--	--	--
Escala general [FACT-G (27)]	0.871	--	--	--	0.90	0.89	0.88	0.91	0.93	--
Escala BMT [BMTS (12)]	0.686	0.60	0.52	0.60	0.64					0.65
Escala BMT [BMTS (10)]	0.703	0.63	0.54	0.62	0.74	0.64	0.76	0.77	0.75	--
Índice de resultados [TOI (24)]	0.888	0.87	0.79	0.88	0.90					--
Escala total [FACT-BMT (12 reactivos BMT) (39)]	0.895	--	--	--	0.92	--	--	--	--	--
Escala total [FACT-BMT total (10 reactivos BMT) (37)]	0.900	0.90	0.85	0.92	0.92	0.91	0.91	0.92	0.94	0.88

\*version 4; \*\*version 3

TOI= Trial Outcomes Index (PWB+FWB+10-reactivos BMTS)

Tabla 20.

*Coefficientes de validez de constructo y concurrente de la escala FACT-BMT en el presente estudio y reportes previos*

	PWB	SWB	EWB	FWB	BMTS	TOI	FACT-G	FACT BMT	
FACT-BMT	Bienestar físico	1							
	Bienestar social	0.286**	1						
	Bienestar emocional	0.352**	0.265**	1					
	Bienestar funcionales	0.536**	0.600**	0.383**	1				
	BMTS	0.601**	0.445**	0.528**	0.644**	1			
	TOI	0.813**	0.525**	0.500**	0.853**	0.893**	1		
	FACT-G Total	0.739**	0.734**	0.619**	0.873**	0.743**	0.917**	1	
	FACT-BMT	0.738**	0.685**	0.627**	0.851**	0.870**	0.964**	0.976**	1
EORTC (México)	Funcionamiento físico.	0.801**	0.231*	0.261**	0.564**	0.577**	0.734**	0.633**	0.650**
	Funcionamiento de rol.	0.658**	0.292**	0.235**	0.515**	0.519**	0.643**	0.579**	0.592**
	Funcionamiento emocional	0.341**	0.255**	0.667**	0.348**	0.360**	0.407**	0.512**	0.494**
	Funcionamiento cognitivo.	0.537**	0.238**	0.403**	0.337**	0.306**	0.441**	0.508**	0.472**
	Funcionamiento social	0.542**	0.296**	0.421**	0.473**	0.584**	0.614**	0.572**	0.607**
	Estado general de salud	0.736**	0.362**	0.423**	0.635**	0.624**	0.760**	0.723**	0.732**
	Fatiga	-0.731**	-0.306**	-0.311**	-0.566**	-0.633**	-0.734**	-0.647**	-0.678**
	Nauseas	-0.319**	-0.115	0.016	-0.149	-0.190*	-0.246*	-0.200*	-0.208*
	Dolor	-0.691**	-0.190*	-0.203*	-0.337**	-0.405**	-0.535**	-0.478**	-0.481**
	Disnea	-0.286**	-0.133	-0.115	-0.286**	-0.362**	-0.362**	-0.281**	-0.322**
	Insomnio	-0.293**	-0.129	-0.209*	-0.358**	-0.216**	-0.329**	-0.334**	-0.315**
	Pérdida de apetito	-0.243**	-0.245**	-0.291**	-0.269**	-0.308**	-0.318**	-0.342**	-0.350**
	Estreñimiento	-0.080	-0.087	-0.246**	-0.110	0.141	-0.130	-0.161	-0.164
	Diarrea	-0.482**	-0.111	-0.120	-0.183*	-0.170	-0.305**	-0.300**	-0.276*
	Dificultades económicas	-0.319**	-0.090	-0.439**	-0.239**	-0.315**	-0.334**	-0.342**	-0.352**
	SF36 (China)	Funcionamiento físico	0.52*	0.20*	0.27*	0.47*	0.32*	0.46*	
RP		0.54*	0.19*	0.31*	0.41*	0.42*	0.46*		
Dolor corporal		0.59*	0.25*	0.30*	0.42*	0.47*	0.52*		
Salud general		0.56*	0.22*	0.35*	0.34*	0.42*	0.49*		
Vitalidad		0.61*	0.42*	0.39*	0.53*	0.52*	0.60*		
Funcionamiento social		0.48*	0.34*	0.37*	0.63*	0.57*	0.60*		
RE		0.45*	0.37*	0.44*	0.57*	0.51*	0.57*		
Salud mental		0.47*	0.47*	0.60*	0.57*	0.60*	0.66*		

\* $p < 0.05$ ; \*\* $p < 0.01$

PWB=Bienestar físico; SWB=Bienestar social; EWB=Bienestar emocional; FWB=Bienestar funcional; BMTS=Subescala de Trasplante de Médula Ósea; TOI=Índice de Resultados; FACT-G=Evaluación de Funcionalidad en el Tratamiento del Cáncer- General; FACT-BMT=Evaluación funcional en el Tratamiento de Cáncer-Trasplante de Médula Ósea.

RP=Limitaciones de rol asociadas a problemas de salud físicos; GH=Salud General; RE=Limitaciones de Rol relacionados con Problemas Emocionales.

Con el fin de evaluar la sensibilidad del instrumento, se realizó una comparación entre grupos dependiendo del momento de evaluación, la cual se muestra en la Tabla 21; destacan diferencias estadísticamente significativas en las escalas de bienestar físico con mejores puntajes en los pacientes en seguimiento. De igual forma, se observa que los puntajes de la mayor parte de las escalas muestran una tendencia a mejorar con el paso del tiempo, principalmente en seguimiento que es cuando los pacientes ya no reciben tratamiento quimioterapéutico, aunque estas diferencias no fueron significativas más que en bienestar físico.

Tabla 21.

*Diferencias en los puntajes del FACT-BMT entre pacientes en diferentes fases del proceso de TCPH observadas mediante prueba de Kruskal-Wallis*

	Candidatos a un TCPH		Durante la hospitalización		En seguimiento		P
	Rango	Media	Rango	Media	Rango	Media	
Bienestar físico	58.76	22.09	58.14	21.93	82.19	24.47	<b>0.002</b>
Bienestar social	69.65	20.74	69.86	20.79	69.23	20.48	0.997
Bienestar emocional	59.14	18.59	75.93	19.93	74.13	19.70	0.095
Bienestar funcional	63.43	19.11	74.02	20.75	71.88	20.38	0.438
Escala BMT	62.11	26.87	71.66	28.29	73.87	28.69	0.297
TOI	60.67	68.07	68.68	70.96	76.20	73.53	0.132
FACT G	60.84	80.52	69.46	83.39	75.74	85.03	0.155
FACT BMT	60.71	107.39	75.30	111.68	75.47	113.72	0.160

BMT=Trasplante de Médula Ósea; TOI=Índice de Resultados; FACT-G=Evaluación de Funcionalidad en el Tratamiento de Cáncer-General; FACT-BMT=Evaluación de Funcionalidad en el Tratamiento del Cáncer-Trasplante de Médula Ósea.

De forma complementaria, se compararon los puntajes arrojados por pacientes sometidos a TCPH autólogo y TACPH alogénico (Tabla 22), grupos en los que se observaron diferencias estadísticamente significativas en la escala de bienestar funcional, el puntaje de FACT General, FACT-BMT y el Índice de Resultados; sin embargo, no se observaron diferencias en bienestar físico, social, emocional o la escala de Trasplante de Médula Ósea. Los puntajes de los pacientes tratados con TCPH alogénico fueron ligeramente más altos en comparación con los

pacientes que recibieron un TCPH autólogo. Estos hallazgos indican que el instrumento posee adecuada capacidad para identificar cambios reales de acuerdo a la fase y tipo de tratamiento.

Tabla 22.

*Diferencias en los puntajes del FACT-BMT entre pacientes tratados con TCPH autólogo y TCPH alogénico identificadas mediante prueba t de Student para muestras independientes*

	TCPH Autólogo	TCPH alogénico	P
	Media	Media	
Bienestar físico	22.81	23.74	0.260
Bienestar social	20.25	21.34	0.174
Bienestar emocional	19.02	19.98	0.128
Bienestar funcional	19.22	21.48	<b>0.015</b>
Escala BMT	27.64	28.76	0.291
TOI	69.67	73.98	0.074
FACT G	81.30	86.54	<b>0.029</b>
FACT BMT	108.94	115.30	<b>0.050</b>

BMTS=Escala de Trasplante de Médula Ósea; TOI=Índice de Resultados; FACT-G=Evaluación de Funcionalidad en Tratamiento para Cáncer-General; FACT-BMT=Evaluación de Funcionalidad en Tratamiento para Cáncer-Trasplante de Médula Ósea.

## Discusión

El objetivo de este estudio fue adaptar lingüísticamente al español y validar para población mexicana la versión en español de la Escala de Evaluación de Funcionalidad en el Tratamiento para Cáncer – Trasplante de Médula Ósea. En el proceso de adaptación se requirieron pocos cambios para asegurar la comprensión de los reactivos por parte de los pacientes evaluados; sin embargo, se considera que los cambios realizados favorecieron la claridad y facilidad de comprensión para la población mexicana.

El análisis exploratorio del FACT-BMT sugirió una estructura factorial diferente a la original; la cual mantiene la escala de bienestar físico igual a la original, pero muestra cambios en el resto de escalas. Entre ellos se observa que la escala de bienestar social puede ser dividida en tres subescalas que evalúen de manera independiente el apoyo recibido por parte de la familia, los amigos y la pareja; la identificación de diferentes fuentes de apoyo social es respaldada por evidencia reciente sobre el apoyo social que asegura que cada fuente (familia, pareja y amigos) proveen diferentes niveles de satisfacción y cumplen diversos objetivos para el paciente (Polizzi & Arias, 2014); lo anterior apoya la evidencia en torno a que la población latinoamericana mantiene la adherencia a valores culturales constantemente permeados por la importancia de la unión familiar y el rol del cuidador primario en torno al paciente y su evolución (López-Class et al., 2011).

En cuanto a la escala de bienestar funcional, se mantuvieron en el factor original cinco reactivos relacionados el nivel de satisfacción percibida por el paciente por su trabajo y pasatiempos y su capacidad para llevarlos a cabo. Sin embargo, el reactivo GF5 “*Duermo bien*” se agrupó con dos reactivos de la escala de bienestar emocional “*GE4: Me siento nervioso* y *GE1: Me siento triste*”; esto puede deberse a que la calidad del sueño se asocia con sintomatología de ansiedad y depresión en pacientes sometidos a TCPH (Nelson et al., 2014) por lo que su agrupación puede ser un buen indicador del estado emocional del paciente considerando componentes afectivos y fisiológicos altamente relacionados.

La subescala de bienestar emocional fue el factor que sufrió más cambios en la cual, además del indicado en el párrafo anterior, los reactivos GE5 “*Me preocupa morir*” y GE6 “*Me preocupa que mi condición empeore*” se agruparon de manera independiente en un indicador relacionado con preocupaciones del paciente por su condición física específicamente. Este indicador, evalúa una de las preocupaciones reportadas con mayor frecuencia e intensidad por

los pacientes sometidos a un TCPH y que ha sido denominado “*la sombra de la muerte*” por Zamanzadeh (2013), quien considera que los pacientes se encuentran constantemente en riesgo y bajo amenaza de complicaciones que los pueda llevar a fallecer, ya sea por la enfermedad o los efectos secundarios derivados del tratamiento antes o después de un TCPH (Zamanzadeh, Valizadeh, Sayadi, Taleqhani, & Jeddian, 2013). Aunado a ello, la independencia del reactivo GE3 “*Estoy perdiendo las esperanzas de luchar contra mi enfermedad*” resulta esperable en función de que evalúa un estilo de afrontamiento que puede ser mediador de la calidad de vida al ser parte de los recursos del paciente (Pahlevan, Ahadzadeh, & Perdamen, 2017) a diferencia del resto de reactivos que evalúa preocupaciones sobre amenazas reales o el desarrollo de sintomatología.

Finalmente, la escala BMT mostró una varianza explicada adecuada cuando se incluyen únicamente los reactivos considerados en el manual de calificación; sin embargo, basándonos en los análisis realizados se concluye que la inclusión de siete reactivos considerados en “*otras preocupaciones*” incrementa en 6% dicha varianza explicada mejorando el funcionamiento global del instrumento. Dichos reactivos exploran la condición física y efectos secundarios que experimentan los pacientes por lo que se considera importante mantenerlos en la evaluación clínica empleada en pacientes mexicanos.

Con base en los hallazgos se identificó que la versión evaluada en población mexicana muestra adecuada validez de criterio, superando incluso índices mostrados en validaciones como la China (Lau et al., 2002) y brasileña (Mastropeitro, et al., 2007) en bienestar físico, emocional y social. Por otro lado, el análisis factorial confirmatorio y los análisis de consistencia interna, llevados a cabo con la estructura original del FACT-BMT, mostraron que el modelo de dichos factores se ajusta de manera adecuada a la población mexicana al confirmar las propiedades psicométricas observadas en estudios similares con diversas poblaciones. En este sentido, la

consistencia interna de algunas escalas como bienestar emocional y bienestar de rol son más bajas que las de escalas como bienestar físico; este hallazgo que ha sido consistente en diversos estudios y puede deberse a que son constructos más subjetivos, por lo que su evaluación resulta más compleja. Sin embargo, la consistencia interna del instrumento es alta en diferentes estudios, lo que indica que el FACT-BMT es un instrumento robusto y confiable.

Las propiedades psicométricas globales observadas y reportadas, sugieren que la versión en español del FACT-BMT puede ser empleada para evaluar calidad de vida en pacientes mexicanos sometidos a un TCPH, además de brindar la posibilidad de comparar a dichos pacientes con participantes de otras poblaciones en las que el FACT-BMT ha demostrado ser igualmente válido y confiable (McQuellon et al., 1997; Lau et al., 2002; Yoo et al., 2006; Mastropeitro et al., 2007). Teniendo como referencia estos hallazgos, podemos establecer que el FACT-BMT, es un instrumento válido que brinda la oportunidad de ampliar los conocimientos sobre los pacientes sometidos a este tratamiento al ser capaz de identificar diferencias con base en el tipo y fase de tratamiento, así como ante complicaciones reportadas en otros estudios (McQuellon et al., 1997; Lau et al., 2002; Yoo et al., 2006; Mastropeitro et al., 2007).

Si bien los hallazgos mostrados en este estudio son valiosos, reconocemos que solo se presentan las propiedades psicométricas del instrumento y corresponden a una muestra no probabilística por lo que no se garantiza la generalización de los hallazgos a todos los mexicanos tratados con TCPH. Por lo que se recomienda que futuros estudios evalúen otras propiedades psicométricas como la estabilidad temporal y sensibilidad a cambios intersujetos e intrasujetos posterior a intervenciones específicas, así como emplear una muestra probabilística. Sin embargo, este estudio aporta evidencia empírica a favor del uso de este instrumento en contextos clínicos y de investigación con la intención de contribuir a la comprensión de variables psicosociales que

influyen en fenómeno de pacientes con cáncer en general y del TCPH como tratamiento en particular. El comprender con claridad la calidad de vida de estos pacientes puede ayudar a guiar el desarrollo de intervenciones psicológicas especializadas y promover el bienestar de los pacientes.

## Capítulo 5

### Evaluación psicológica estandarizada en pacientes oncológicos candidatos a trasplante:

#### Necesidades de atención y consistencia inter-evaluadores

##### Resumen.

Recibir tratamiento oncológico puede favorecer el desarrollo de problemas de salud mental, por lo que se recomienda realizar una evaluación psicológica. **Objetivos:** Comparar la consistencia inter-evaluadores (psicólogos y psiquiatras) de una evaluación psicológica estandarizada vs. no estructurada en pacientes candidatos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH), y describir los problemas de salud y necesidades de atención de este grupo de pacientes. **Método:** Estudio comparativo que incluyó adultos candidatos a TCPH autólogo o alogénico divididos en dos grupos: (a) grupo con evaluación no estandarizada (ENE) con 93 participantes valorados mediante una entrevista no estructurada y (b) grupo con evaluación estructurada (ESE) con 108 pacientes evaluados con una entrevista semiestructurada y una batería psicométrica. Se realizó un análisis descriptivo de los diagnósticos establecidos por el psicólogo y el psiquiatra en cada grupo, se estimó el grado de acuerdo entre profesionales mediante el índice Kappa y se obtuvo la prevalencia de pacientes caso considerando los puntos de corte de los instrumentos empleados. **Resultados:** Los principales diagnósticos observados en ambos grupos fueron sintomatología de ansiedad y depresión. La comparación entre grupos arrojó que el acuerdo entre profesionales fue mayor en el grupo ESE ( $K = 0.08$ ), en comparación con el grupo ENE ( $K = 0.182$ ). Del grupo ENE, el 7.53% fue caso de ansiedad, 21.51% caso de depresión y 27.96% caso de distrés. **Conclusión y discusión:** Una evaluación psicológica estandarizada puede favorecer la correcta detección de sintomatología clínica y mejorar apego a estándares nacionales e internacionales sobre la atención a la salud mental.

**Palabras clave:** evaluación psicooncológica, salud mental, tratamiento oncológico, validez

##### Abstract

Oncology treatment may compromise mental health; therefore, a psychological evaluation is recommended to contribute to patients' integral health. **Objective:** To evaluate the inter-rater reliability (psychologists and psychiatrists) of standardized vs non-structured psychological evaluation in patients who are candidates for a hematopoietic stem cell transplantation (HSCT), and to describe the principal mental health problems and care needs of these patients. **Method:** Comparative study which included adult patients who were candidates for an autologous or allogeneic HSCT. Participants were separated in two groups: (a) an unstandardized evaluation group (USE) with 93 participants who were evaluated using an unstructured interview as was usual practice in this hospital and (b) a structured evaluation group (SSE) with 108 patients who were evaluated using a semi-structured interview and a test battery. Psychologist and psychiatric diagnoses of each group were analyzed by descriptive statistics. The Kappa index was calculated in order to determine agreement between health professionals. Finally, prevalence of mental health conditions was obtained based on each instrument's cutoff for possible pathology. **Results:** In both groups, principal mental health problems were anxious and depressive symptomatology. Agreement was higher in the SSE group ( $K = 0.508$ ) in contrast with the USE group ( $K = 0.182$ ). In the SSE group, 7.53% of participants were considered a case of anxiety, 21.51% depression, and 27.96% distress. **Conclusion and discussion:** Implementation of a standardized psychological evaluation could improve detection and treatment of psychological symptomatology in these patients and increase compliance with national and international mental health attention standards.

**Keywords:** Psychooncological evaluation, mental health, oncology treatment, reliability

## **Introducción**

La salud mental de los pacientes sometidos a TCPH puede verse comprometida a lo largo del tratamiento y tiene implicaciones en la adaptación de paciente a la estancia hospitalaria. Por ello el protocolo de evaluación preTCPH incluye una evaluación de salud mental que aborde los recursos internos y externos del paciente para afrontar el tratamiento.

Dicho protocolo de evaluación debe adaptarse al consenso de expertos internacionales que señala la importancia de la consistencia entre las valoraciones e impresión clínica de personal de salud mental (psicólogos y psiquiatras); esto ante la necesidad de una actuación terapéutica interdisciplinaria para un abordaje terapéutico armónico que considere la multiplicidad de causas y factores intervinientes en el origen y mantenimiento de dichos trastornos (Federación Europea de Asociaciones de Psicólogos [EFPA], 2003). En suma, en México, se debe cumplir con los señalamientos de la Norma Oficial Mexicana para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica (NOM-025-SSA2-2014) (Secretaría de Salud [SSA], 2014). Dicha norma establece que en los programas de salud mental insertados en hospitales de tercer nivel no especializados en psiquiatría, la evaluación clínica psicológica debe valorar a la persona usuaria y su familia para coadyuvar con el equipo de salud, así como llevar a cabo procedimientos como la revisión de casos con el médico tratante y equipo interdisciplinario. Siendo el objetivo final que el equipo multidisciplinario establezca impresiones diagnósticas probables, pronóstico y el plan terapéutico a seguir con acciones específicas desde cada área.

Entre las ventajas adicionales que ofrece una oportuna y correcta evaluación psicológica previa al TCPH es que existe evidencia de que cuando el médico tratante cuenta con datos de tamizaje psicológico, existe una mayor probabilidad de que se discutan con el paciente temas de salud

mental y éste perciba mejor atención integral y mayor satisfacción con el servicio; lo que facilita la comprensión de la información y mantiene una actitud favorable a seguir las instrucciones (Hoodin et al., 2013).

En este sentido, las principales propuestas de evaluación documentadas y con evidencia científica de su utilidad, se componen de instrumentos provenientes del enfoque cognitivo conductual (Pillay et al., 2014a; Pillay et al., 2014b; Ascencio, 2011; Hochhausen et al., 2007; Kenzik, Huang, Rizzo, Shenkman, Wingard, 2015) el cual guarda estrecha relación con las principales propuestas de intervención específicas para esta población (Krasuska, Dmoszynska, Daniluk, & Stanislawek, 2002; Kim & Kim, 2005; Courneya, Keats, & Turner, 2000; Wiskemann et al., 2011; Jarden, Hovgaard, Boesen, Quist, & Adamsen, 2007; Jarden, Baadsgaard, Hovgaard, Boesen, & Adamsen, 2009; Rivera-Fong, Landa, Valero, & Riveros, 2014).

Bajo este contexto resulta incuestionable que los pacientes candidatos a TCPH se podrían beneficiar de una evaluación psicológica sistematizada estrechamente relacionada con los modelos de intervención psicológica efectivos para esta población. Pese a ello, su implementación en hospitales públicos en México se enfrenta a múltiples limitantes entre las cuales destacan que la sistematización de la atención psicológica en contextos hospitalarios aún no es frecuente (Sánchez-Sosa, 2007). Probablemente debido a factores como la alta demanda de atención psicológica para una gran heterogeneidad de situaciones que requieren de protocolos específicos por grupos poblaciones o ante tratamientos específicos; situación que se da en medio de una evidente carencia de plazas laborales en contextos hospitalarios para psicólogos (Piña, 2003).

Además de señalamientos de posibles limitaciones en la formación de psicólogos latinoamericanos que frecuentemente son entrenados fundamentalmente en modelos medicalizados e intimistas<sup>5</sup>; los cuales no consideran cuestiones sanitarias, visión colectiva de la salud y herramientas de prevención e intervención colectiva, lo que dificulta su inserción en escenarios médicos. Esto ha llevado a una preocupación por psicólogos mal preparados o con competencias insuficientes para el trabajo en ambientes hospitalarios que llevan a proporcionar servicios precarios a pacientes que requieren alta especialización de todo el personal de salud (Werner, Pelicioni, & Chiattoni, 2002).

Sobre estas áreas de oportunidad, en México se han hecho grandes esfuerzos por formar psicólogos especializados capaces de atender pacientes con enfermedades crónicas y necesidades de atención altamente especializadas (Rodríguez, 2010); sin embargo, aún queda mucho trabajo pendiente en el desarrollo de evaluaciones e intervenciones especializadas ajustadas a poblaciones específicas que contemplen las condiciones biopsicosociales de nuestros pacientes. Paralelamente a este problema es común observar una amplia diversidad de enfoques psicológicos implementados en ambientes hospitalarios y que los psicólogos se enfrenten a una alta demanda de atención clínica experimentada que les absorbe la mayor parte de su jornada laboral impidiéndoles profundizar y sistematizar evaluaciones acordes a las necesidades de los pacientes, limitando así los posibles beneficios de las evaluaciones.

Esto tiene mayor relevancia al considerar la importancia de la optimización de recursos y prevención de complicaciones que puedan incrementar costos o prolongar las estancias hospitalarias y que son factores claves para que los pacientes continúen con el tratamiento indicado. Así como avanzar en el desafío de evaluaciones psicológicas con mejor acuerdo con

---

<sup>5</sup> Enfoque clínico psicológico emergente de una tradición metafísica que se centra en el estudio de la conciencia entendida como la facultad general de conocer. El objetivo primordial del abordaje psicológico es la introspección (Pinillos, 1988).

otros profesionales como los psiquiatras, con quienes la literatura indica que históricamente se ha tenido poca coordinación y escaso diálogo (Bustos, 2012).

De manera que el presente estudio tuvo dos objetivos: (a) evaluar la consistencia inter-evaluadores (psicólogos y psiquiatras) de una evaluación psicológica semi-estructurada basada en un enfoque cognitivo conductual adaptada a las necesidades y principales demandas de atención de los pacientes sometidos a TCPH versus una evaluación no estructurada en pacientes candidatos a TCPH y; (b) describir los principales problemas de salud mental o necesidades de atención psicológica que presenten los pacientes en esta fase de tratamiento.

## **Método**

### **Diseño**

Estudio de comparación de evaluación psicológica (evaluación no estructurada [ENE] vs evaluación semiestructurada [ESE]) en pacientes adultos candidatos a TCPH en el Instituto Nacional de Cancerología, México.

### **Participantes**

Se incluyeron un total de 201 pacientes candidatos a TCPH, divididos en dos grupos. El primer grupo de ENE se integró por 108 participantes incluidos de manera retrospectiva y evaluados previo al desarrollo de este estudio, cuyos datos fueron tomados del expediente electrónico. En el grupo de estudio considerado como ESE, se incluyeron 93 pacientes de manera prospectiva y que fueron evaluados mediante una entrevista semiestructurada y una batería de pruebas psicológicas.

En la tabla 23 se muestran las principales características sociodemográficas de los participantes en ambos grupos; sólo se observó diferencia estadísticamente significativa en relación al nivel

educativo, en la cual el grupo ENE muestra un nivel de estudios ligeramente mayor en comparación con el grupo ESE. En relación a la condición médica, se debe tener presente que el TCPH es un tratamiento de consolidación, por lo que los pacientes recibieron tratamiento previo a este momento y que de manera específica 111 (55.2%) pacientes habían recibido sólo una línea de tratamiento, 69 (34.3%) había sido sometido a dos líneas previas de tratamiento, 15 (7.5%) a tres líneas y 6 (3.0%) a cuatro líneas o más. Gracias a dichas líneas de tratamiento 161 (80.1%) participantes se encontraban en respuesta completa, 18 (9.0%) en respuesta parcial, 17 (8.5%) con muy buena respuesta parcial y 5 (2.5%) con enfermedad estable.

### **Instrumentos**

El grupo de ENE fue evaluado por personal del servicio de psicooncología del Instituto mediante una entrevista no estructurada, la cual dependía del enfoque y formación del psicólogo a cargo y que no implicaba una evaluación psicométrica.

Los participantes del grupo de ESE fueron valorados con una entrevista semiestructurada (ESE) a cargo de un psicólogo especializado en psicología y salud, la entrevista contempló: (a) antecedentes psicológicos personales y adherencia a tratamientos previos; (b) antecedentes psicológicos y psiquiátricos familiares; (c) sintomatología psicológica de ansiedad, depresión y/o malestar emocional; (d) conocimiento sobre el diagnóstico oncológico y el TCPH; (e) expectativas sobre el procedimiento; (f) recursos personales y apoyo social percibido para el proceso de TCPH; (g) reconocimiento de la relación de su conducta sobre la posible evolución médica a lo largo del tratamiento, en términos de adherencia a cuidados, y; (h) plan del paciente y familia para afrontar el proceso de trasplante.

Tabla 23.  
Características sociodemográficas de los participantes

	Total de participantes (n = 201)	Grupo de evaluación semiestructurada (n = 93)	Grupo de evaluación no estructurada (n = 108)	Diferencias (p)	
Sexo	f(%)	f(%)	f(%)		
Masculino	131 (65.2)	56 (60.2)	75 (69.4)	0.171*	
Femenino	70 (34.8)	37 (38.9)	33 (30.6)		
Edad					
Media	40.07	40.47	39.72	0.699 <sup>‡</sup>	
Desviación estándar	13.68	13.20	14.14		
Rango	16 – 68	16 – 68	16 – 66		
Estado civil					
Soltero	63 (31.3)	31 (33.3)	32 (29.6)	0.087*	
Casado	88 (43.8)	33 (35.5)	55 (50.9)		
Unión libre	21 (10.4)	14 (15.1)	7 (6.5)		
Divorciado	25 (12.4)	14 (15.1)	11 (10.2)		
Viudo	4 (2.0)	1 (1.1)	3 (2.8)		
Nivel educativo					
Sin estudios formales	2 (1.0)	1 (1.1)	1 (0.9)	0.014 <sup>‡</sup>	
Primaria	36 (17.9)	23 (24.7)	13 (12.1)		
Secundaria	53 (26.4)	27 (29.0)	26 (24.3)		
Preparatoria	54 (26.9)	20 (21.5)	34 (31.8)		
Universidad	50 (24.9)	21 (22.6)	29 (27.1)		
Posgrado	5 (2.5)	1 (1.1)	4 (3.7)		
Desconocido	1 (0.5)	0 (0.0)	1 (0.9)		
Nivel socioeconómico					
KS (Sin costo)	5 (2.5)	1 (1.1)	4 (3.7)	0.133*	
1 (5% del costo real)	67 (33.3)	36 (38.7)	31 (29.0)		
2 (10% del costo real)	88 (43.8)	43 (46.2)	45 (42.1)		
3 (25% del costo real)	32 (15.9)	10 (10.8)	22 (20.6)		
4 (50% del costo real)	7 (3.5)	2 (2.2)	5 (4.7)		
5 (70% del costo real)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		
6 (85% del costo real)	1 (0.5)	1 (1.1)	0 (0.0)		
Desconocido	1 (0.5)	0 (0.0)	1 (0.9)		
Lugar de origen					
CDMX	57 (28.4)	32 (34.4)	25 (23.1)	0.494*	
Estado de México	67 (33.3)	28 (30.1)	39 (36.1)		
Otros	77 (38.3)	33 (35.5)	44 (40.7)		
Lugar de residencia					
CDMX	53 (26.4)	32 (34.4)	21 (19.6)	0.483*	
Estado de México	60 (29.9)	23 (24.7)	37 (34.6)		
Otros	88 (43.8)	38 (40.9)	50 (46.3)		
Diagnóstico oncológico					
Leucemia aguda	49 (24.4)	27 (25.0)	22 (23.7)	0.282*	
Linfoma No Hodgkin	51 (25.4)	23 (21.3)	28 (30.1)		
Linfoma Hodgkin	21 (10.4)	10 (9.3)	11 (11.8)		
Mieloma múltiple	51 (25.4)	32 (29.6)	19 (20.4)		
Síndrome mielodisplásico	1 (0.5)	1 (0.9)	0 (0.0)		
Anemia aplásica	3 (1.5)	2 (1.9)	1 (1.1)		
Leucemia crónica	9 (4.5)	5 (4.6)	4 (4.3)		
Leucemia / linfoma	7 (3.5)	5 (4.6)	2 (2.2)		
Tumor germinal	4 (2.0)	3 (2.8)	1 (1.1)		
Linfoma linfoblástico	3 (1.5)	0 (0.0)	3 (3.2)		
Otro	2 (1.0)	0 (0.0)	2 (2.2)		
Tipo de trasplante					
Autólogo	125 (62.2)	58 (62.7)	67 (62.0)		0.962*
Alogénico	76 (37.8)	35 (37.6)	41 (38.0)		

\* X<sup>2</sup>; <sup>‡</sup>U de Mann Whitney; <sup>‡</sup>t de Student

De manera complementaria y, con el fin de generar información objetiva para la identificación de pacientes con sintomatología clínicamente significativa y tener puntajes objetivos

susceptibles de ser reportados como evidencia en comités médicos y con otros profesionales de salud, los pacientes del grupo ESE contestaron una batería psicométrica que incluyó instrumentos que midieron sintomatología tanto psicológica (HADS y DT) como los recursos del paciente y el significado que le han dado al cáncer (MAC-M y SPSI-RM):

- La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) es uno de los instrumentos más recomendados en pacientes con enfermedades crónicas y bajo tratamiento médico debido a que no incluye reactivos que contemplen sintomatología fisiológica que pudiera confundirse con algún síntoma relacionado con la enfermedad o el tratamiento. Para este estudio se empleó la versión validada para población oncológica mexicana que cuenta con 12 reactivos (6 orientados a evaluar ansiedad y 6 para depresión), con una consistencia interna global  $\alpha = 0.86$  y de entre  $\alpha = 0.79$  a  $0.80$  para las subescalas (Galindo et al., 2015).
- Termómetro de distrés (DT) es una herramienta de tamizaje desarrollada específicamente para la identificación, manejo y tratamiento del malestar emocional en pacientes oncológicos y la presencia de los principales problemas que enfrentan los pacientes; su uso es recomendado para una mejor práctica internacional favoreciendo la gestión del servicio de psicología (O'Donnell, 2013). En este estudio se utilizó la versión adaptada a pacientes mexicanos con cáncer, la cual tiene una sensibilidad de 93% y especificidad de 76% (Almanza-Muñoz, Juárez, & Pérez, 2008).
- Escala de Ajuste Mental al Cáncer (MAC-M) evalúa las respuestas cognitivas y conductuales de los pacientes al tener cáncer, a partir de la valoración o significado que tiene esta enfermedad para el paciente y las reacciones derivadas del mismo (las cogniciones y conductas que lleva a cabo el sujeto para reducir la amenaza que supone el cáncer) (Waston, Greer, Inayat, Burgess, & Robertson, 1988). En este estudio se empleó la versión validada para población mexicana que cuenta con cinco factores

(espíritu de lucha, preocupación ansiosa, desamparo/desesperanza, actitud positiva y evaluación cognitiva) con un alfa global de  $\alpha = 0.81$  (Galindo, 2019).

- Inventario de Solución de Problemas Sociales (SPSI-RM), el cual parte de la teoría de solución de problemas basada en la premisa de que las personas reaccionan y actúan en función a la evaluación que hacen de las situaciones sociales y las habilidades que posee para hacerles frente; lo que al enfrentar una enfermedad como el cáncer es central, ya que este enfoque sugiere que las personas que poseen habilidades adaptativas de solución de problemas (situaciones que califican como difíciles) tienen mayor adaptación psicosocial y menor probabilidad de desarrollar algún trastorno mental en comparación con quienes carecen de estas habilidades (D'Zurrilla & Nezu. 2007). En este estudio se empleó la versión validada para población mexicana que evalúa cuatro tipo de solución de problemas (resolución racional de problemas, estilo evitativo-inseguro, orientación negativa al problema y estilo descuidado-impulsivo), con una consistencia interna de  $\alpha = 0.81$  (Galindo, Rivera, Lerma, & Jiménez, 2016).

La evaluación del servicio de psiquiatría en ambos grupos consistió en una entrevista semiestructurada orientada a la identificación de psicopatología; con base en la cual se determinó la presencia o no de sintomatología psicológica y el requerimiento de manejo farmacológico.

### **Procedimiento**

Desde el año 2010 en el Instituto Nacional de Cancerología todo paciente candidato a TCPH es sometido a múltiples valoraciones entre las que se incluyen evaluación por el servicio de psicooncología y de psiquiatría; dicha valoración se programa posterior a la consulta con el médico trasplantólogo.

Los participantes del grupo ENE fueron evaluados entre 2013 y 2015 y de quienes se recabaron las notas en formato SOAP (Subjetivo – Objetivo – Análisis - Plan) que se encuentran en el expediente electrónico de cada paciente. En ellas, el psicólogo a cargo de la evaluación reportó si identificó algún diagnóstico clínico en el paciente, si existía alguna contraindicación en salud mental para llevar a cabo el TCPH y si recomendaba atención psicológica previa al procedimiento.

Por otro lado, los pacientes del grupo de ESE fueron evaluados entre 2016 y 2018 mediante la entrevista semiestructurada y los instrumentos descritos en el apartado correspondiente. De igual forma, los hallazgos de la entrevista fueron reportados en el expediente electrónico de cada paciente mediante la correspondiente nota SOAP y las recomendaciones previas al procedimiento.

Con el fin de determinar la consistencia inter-evaluadores se consideró como variable de criterio tanto para el grupo de ENE como el grupo ESE la valoración realizada por el servicio de psiquiatría que se llevaba a cabo en un promedio de diez días de diferencia con respecto a la valoración de psicooncología.

### **Consideraciones éticas**

Se decidió formar un grupo de comparación integrado de manera retrospectiva (grupo ENO) en respuesta a razones éticas como no beneficiar a los participantes de una valoración semiestructurada y la imposibilidad de contar con un grupo en lista de espera, puesto que los pacientes se enfrentan a este tratamiento sólo en una ocasión sin que se pueda estimar el momento propicio para el proceso de trasplante, aunado a la posibilidad de consultar los registros médicos y evaluaciones de los pacientes sometidos a un TCPH con anterioridad.

Todos los participantes del grupo ESE fueron invitados a participar y tras explicarles el procedimiento médico, firmaron un consentimiento informado.

### **Análisis estadístico**

Se obtuvieron las características sociodemográficas y clínicas de todos los participantes y se calcularon las medidas de tendencia central con el fin de constatar la homogeneidad entre grupos para garantizar la validez de los análisis subsecuentes. Se llevaron a cabo análisis de comparación entre muestras independientes con base en el nivel de medición ( $X^2$  para variables nominales,  $U$  de Mann Whitney para variables ordinales y  $t$  de Student para variables intervalares o de razón) en los cuales se buscaba no encontrar diferencias estadísticamente significativas para establecer la comparabilidad de los grupos.

Posterior a ello, se categorizó el diagnóstico estipulado por el psicólogo y psiquiatra en tres opciones: (a) sin sintomatología psicológica o psiquiátrica; (b) con sintomatología psicológica que no cumple algún trastorno de salud mental con base en la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión (CIE-10) y; (c) trastorno de salud mental con base en la CIE-10.

Con base en dicha clasificación se llevaron a cabo los análisis descriptivos de frecuencia y porcentaje sobre los diagnósticos establecidos por el servicio de psicooncología versus el servicio de psiquiatría en ambos grupos y se estimó el grado de acuerdo entre profesionales mediante el índice Kappa por grupos. Finalmente, con el objetivo de documentar la prevalencia de sintomatología psicológica en pacientes candidatos a TCPH se obtuvieron los estadísticos descriptivos (rango, media y desviación estándar) de los puntajes arrojados por los pacientes en cada instrumento; con lo cual se reportaron el número y porcentaje de pacientes identificados como caso a partir de los puntos de corte de cada instrumento.

## Resultados

En las tablas 24 y 25 se muestran los diagnósticos emitidos por los servicios de psicooncología y psiquiatría durante las evaluaciones preTCPH en los participantes del grupo ENE y ESE respectivamente; resaltando que en ambos grupos se observan porcentajes muy similares de pacientes que presentan sintomatología o algún trastorno mental por parte del servicio de psiquiatría (ENE = 36% versus ESE = 34%). Contrario a ello, en el caso de los diagnósticos emitidos por el servicio de psicooncología se observaron amplias diferencias, ya que en las evaluaciones emitidas en el grupo ENE se señaló que el 68% de los pacientes presentaban algún grado de sintomatología o trastorno mental que pudiera interferir con el tratamiento (88% más que los identificados por el servicio de psiquiatría); mientras que en el grupo ESE se consideró que el 31% presentaba sintomatología psicológica (5% menos que los señalados por el servicio de psiquiatría).

En el grupo ESE se observa mayor acuerdo entre las valoraciones de ambos servicios con una prevalencia similar en el total de pacientes con sintomatología clínica (19.5% por psicología versus 21.7% por psiquiatría) y pacientes que cumplieron criterios para algún trastorno mental (10.9% por psicología versus 13% por psiquiatría).

Tabla 24.

*Diagnósticos basados en el CIE-10 emitidos por psicología y psiquiatría previo al TCPH en los pacientes del grupo de evaluación no estructurada (n = 108)*

	Diagnóstico de psicología n (%)	Diagnóstico de psiquiatría n (%)
Sin sintomatología psicológica	34 (32.1)	68 (63.6)
Sintomatología que requiere atención sin cumplir con un trastorno mental.		
Sintomatología depresiva	0 (0.0)	7 (6.5)
Sintomatología de ansiedad	6 (5.7)	3 (2.8)
Alteraciones del sueño	0 (0.0)	2 (1.9)
Pobre compromiso	0 (0.0)	1 (0.9)
Trastornos mentales		
F32. Episodio depresivo	0 (0.0)	10 (9.3)
F43. Reacción de estrés agudo	26 (24.5)	5 (4.7)
F33. Trastorno depresivo	3 (2.8)	1 (0.9)
F41. Otros trastornos de ansiedad	0 (0.0)	3 (2.8)
F43.2 Trastorno de adaptación	5 (4.7)	6 (5.6)
F41. 2. Trastorno mixto ansioso – depresivo	32 (30.2)	0 (0.0)
F60. Trastorno de personalidad	0 (0.0)	1 (0.9)

Tabla 25.

*Diagnósticos basados en el CIE-10 emitidos por psicología y psiquiatría pre TCHP en los pacientes del grupo de evaluación semi-estructurada (n = 93)*

	Diagnóstico de psicología n (%)	Diagnóstico de psiquiatría n (%)
Sin sintomatología psicológica	64(68.8)	61 (65.6)
Sintomatología que requiere atención sin cumplir con un trastorno mental.		
Sintomatología depresiva	4 (4.3)	2 (2.2)
Sintomatología de ansiedad	6 (6.5)	5 (5.4)
Alteraciones del sueño	0 (0.0)	3 (3.2)
Problemas sociales	5 (5.4)	5 (5.4)
Sintomatología de enojo	1 (1.1)	0 (0.0)
Pobre autocontrol	1 (1.1)	0 (0.0)
Limitaciones cognitivas	1 (1.1)	0 (0.0)
Falta de información	0 (0.0)	2 (2.2)
Trastorno neurocognitivo menor	0 (0.0)	1 (1.1)
Rasgos esquizoides de personalidad	0 (0.0)	1 (1.1)
Rasgos de personalidad narcisista	0 (0.0)	1 (1.1)
Trastornos mentales		
F32. Episodio depresivo	0 (0.0)	4 (4.3)
F43. Reacción de estrés agudo	2 (2.2)	0 (0.0)
F33. Trastorno depresivo	2 (2.2)	3 (3.2)
F41. Otros trastornos de ansiedad	3 (3.2)	2 (2.2)
F43.2 Trastorno de adaptación	0 (0.0)	2 (2.2)
F41.2 Trastorno mixto ansioso - depresivo	2 (2.2)	0 (0.0)
F41. Otros trastornos de ansiedad	1 (1.1)	0 (0.0)
F33. Trastorno depresivo		
F42. Trastorno obsesivo compulsivo	0 (0.0)	1 (1.1)
F41.1 Trastorno de ansiedad generalizada		

En cuanto al grado de acuerdo entre las valoraciones realizadas por paciente, mediante índices de acuerdo Kappa, que observó que en el grupo ENE hubo acuerdo pobre entre observadores ( $K = 0.182$ ) y en el grupo ESE un acuerdo moderado ( $K = 0.508$ ); los cuales se muestran en la figura 4 donde los rectángulos blancos representan acuerdo entre las valoraciones realizadas

(55% en el ENE y 78% en el grupo ESE) y los rectángulos grises representan desacuerdo entre ambos especialistas (Figura 4).

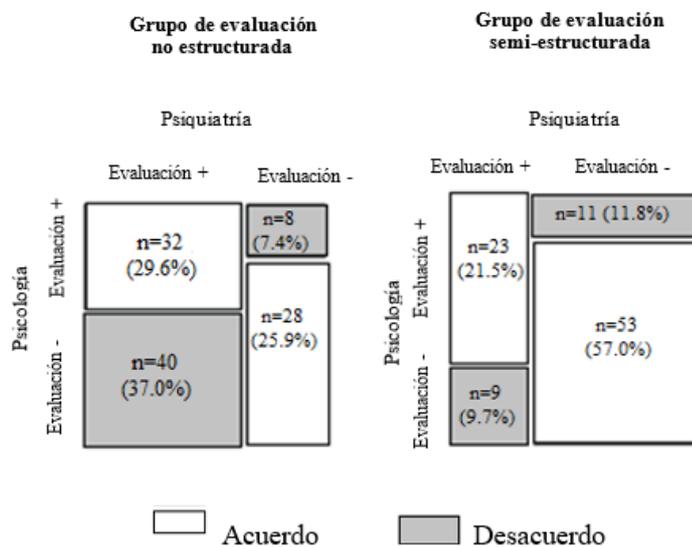


Figura 4. Índice de acuerdo Kappa en evaluación de psicología y psiquiatría preTCPH

Del total de participantes del estudio, el servicio de psiquiatría consideró que al momento de la valoración preTCPH, 48 (23.9%) requerían manejo farmacológico como complemento a la atención psicológica recibida; situación en la que no se encontraron diferencias significativas entre grupos (28.7% en el grupo ENE versus 18.3% en el grupo ESE;  $\chi^2 = 2.987$ ,  $gl = 1$ ,  $p=0.084$ ).

De manera complementaria, se presentan las medidas de tendencia central y desviación de los instrumentos empleados en la evaluación psicométrica (Tabla 26). En variables como ansiedad, depresión, malestar emocional y problemas físicos en general, se observó que la desviación estándar es cercana a la media, lo que indica que la variabilidad en esta sintomatología es muy alta, es decir, que se pueden detectar pacientes que no presentan sintomatología de esta naturaleza, pero también se identifican pacientes que al momento de la valoración presentan

sintomatología que claramente puede afectar la adaptabilidad y funcionalidad del candidato a TCPH.

Tabla 26.

*Descriptivos de sintomatología psicológica, estilo de afrontamiento y solución de problemas del grupo de evaluación semiestructurada mediante evaluación psicométrica*

<b>Variable</b>	<b>Rango del instrumento</b>	<b>Rango de los participantes</b>	<b>Media (d.e.)</b>
HADS Ansiedad	0 – 18	0 – 14	2.63 (2.4)
HADS Depresión	0 – 18	0 – 9	2.09 (2.5)
HADS Total	0 – 36	0 – 22	4.72 (4.3)
Termómetro de distrés	0 – 10	0 – 10	2.48 (2.5)
Problemas prácticos	0 – 5	0 – 5	1.24 (1.3)
Problemas familiares	0 – 2	0 – 2	0.19 (0.4)
Problemas emocionales	0 – 7	0 – 7	1.81 (1.6)
Problemas físicos	0 – 21	0 – 13	4.13 (3.4)
Ajuste mental al cáncer			
Espíritu de lucha	0 – 100	62.5 - 100	86.87 (10.9)
Preocupación ansiosa	0 – 100	25 – 85	45.48 (14.6)
Desamparo/desesperanza	0 – 100	25 – 100	38.33 (13.9)
Actitud positiva	0 – 100	25 – 100	87.01 (15.5)
Evitación cognitiva	0 – 100	33.33 – 100	73.03 (15.8)
Estilo de solución de problemas			
Solución racional	0 – 100	26.2 – 100	68.47 (16.9)
Orientación negativa	0 – 100	20 – 93.33	38.28 (17.1)
Evitativo / inseguro	0 – 100	20 – 83.33	32.08 (12.3)
Impulsivo / descuidado	0 – 100	20 – 93.33	37.63 (15.9)
Sintomatología			
Fatiga	0 – 100	0 – 100	23.66 (21.2)
Nauseas	0 – 100	0 – 66.67	4.12 (10.3)
Dolor	0 – 100	0 – 100	14.16 (22.0)
Disnea	0 – 100	0 – 100	7.89 (19.3)
Insomnio	0 – 100	0 – 100	17.20 (23.4)
Pérdida de apetito	0 – 100	0 – 66.67	7.53 (15.6)
Estreñimiento	0 – 100	0 – 100	12.54 (21.4)
Diarrea	0 – 100	0 – 100	6.09 (15.5)
Dificultades económicas	0 – 100	0 – 100	48.03 (34.2)

Con base en los instrumentos aplicado al grupo ESE se pudo identificar la prevalencia de sintomatología psicológica que requería atención especializada. En cuanto al HADS se consideró que 7 (7.53%) de los pacientes fueron caso de ansiedad (HADS ansiedad  $\geq 7$ ), 20 (21.51%) puntuaron como caso para depresión y 4 (4.30%) como caso de ansiedad y depresión. Por otro lado, 26 (27.96%) arrojaron una puntuación superior a cuatro en el termómetro de malestar emocional que, de acuerdo al instrumento, representa sintomatología clínicamente significativa que requiere atención especializada; siendo los problemas económicos y familiares los más frecuentes en la población estudiada.

En cuanto al estilo de afrontamiento al cáncer y de solución de problemas se tomó como caso aquellos pacientes que puntuaran como principal estilo a uno de los identificados como desadaptativos o asociados con malestar emocional que son preocupación ansiosa, identificado en una persona (0.11%) y estilo de desamparo / desesperanza presentado por una persona (0.11%). Finalmente en relación al estilo de solución de problemas se reconoce a los estilos impulsivos / descuidado y de orientación negativa como factores de riesgo a largo plazo, los cuales fueron ubicados en 2 (2.15%) y 3 (3.23%) pacientes respectivamente.

## **Discusión**

Uno de los objetivos del presente artículo fue evaluar la consistencia inter-evaluadores de una evaluación psicológica semi-estructurada basada en el enfoque cognitivo-conductual. Los hallazgos obtenidos en el presente estudio muestran que a través de una entrevista clínica psicológica semi-estructurada se obtiene mayor acuerdo con otros profesionales de la salud. Esta ventaja brinda mejor apego a la Norma Oficial Mexicana en área de salud mental (NOM-025-SSA2-2014) (Secretaría de Salud [SSA], 2014) que enfatiza la importancia de que la evaluación clínica psicológica coadyuve con el equipo de profesionales de salud a dar mayor

certeza al tratamiento integral que recibe el paciente. Adicionalmente el complementar la entrevista clínica con una evaluación psicométrica permite optimizar el tiempo de evaluación y la obtención de datos objetivos y que pudieran interferir en el proceso de TCPH para que el personal de salud pueda evaluar, clasificar y cuantificar con mayor precisión las alteraciones mentales, determinar las metas de tratamiento y medir los posibles cambios tras recibir tratamiento (Roncero, 2015).

En suma, los hallazgos de este estudio generan evidencia en favor de la evaluación sistematizada para la detección de necesidades de atención a la salud mental de pacientes oncológicos sometidos a tratamientos invasivos como el TCPH; lo anterior sin incrementar el número de sesiones requeridas para la evaluación y brindando guías de evaluación para mejorar la calidad de la atención brindada a los pacientes en los contextos actuales del trabajo psicológico hospitalario. La entrevista semiestructurada acompañada de una evaluación psicométrica proporciona amplias ventajas en comparación con una entrevista no estructurada en cuanto a apego a los estándares internacionales recomendados por la Sociedad Americana de Oncología Psicosocial (APOS), la Asociación de Trabajo Social en Oncología (AOSW) y la Sociedad de Enfermería Oncológica (ONS) que indican que los programas de evaluación de distrés deben: (a) arrojar información objetiva que pueda ser reportada con fidelidad en las reuniones de los comités médicos implicados en la atención del paciente oncológico; (b) identificar los momentos clave de evaluación como cuando el paciente se encuentra en mayor riesgo de desarrollar distrés (en este caso relacionado con enfrentarse a un nuevo tratamiento médico); (c) vigilar que los métodos de evaluación sean cada vez más especializados, proponiendo una tendencia a emplear modelos multimétodos que incluyan evaluaciones de auto-reporte y tareas llevadas a cabo por el clínico como la entrevista; (d) complementar las evaluaciones de distrés con factores de co-ocurrencia como preocupaciones sociales, síntomas físicos y calidad de vida; (e) contemplar protocolos de evaluación e interpretación de resultados

estandarizados que permita identificar a los pacientes que requieran atención psicológica especializada y que puedan ser abordados con modelos que hayan mostrado adecuada eficacia y; (f) contar con mecanismos para documentar en el expediente clínico los hallazgos de la evaluación realizada con el objetivo de normar la conducta de todo el personal de salud (Pirl et al., 2014).

Finalmente, al considerar los estándares internacionales, frente a las amplias limitaciones que se han documentado en la formación de los psicólogos latinoamericanos y en la atención brindada a los pacientes; un enfoque sistematizado y que incluya métodos objetivos de obtención de información específica para el contexto del paciente a evaluar garantiza o mejora las posibilidades de optimizar los recursos en salud mental con que cuentan los institutos especializados en países en vías de desarrollo como México al brindar herramientas de fácil acceso y dominio, no absolutamente dependientes de la alta especialización del psicólogo. Es decir, esto podría resultar en una gran ventaja en cuanto a la administración de recursos al ser una evaluación corta y objetiva que puede ser entrenada en psicólogos generales y a través de la cual se podría identificar a los pacientes que requerirán manejo especializado (estimado en 35% con base en los hallazgos de los instrumentos), optimizando así el tiempo del personal de salud y permitiendo que se brinde mayor atención a los pacientes que lo requieran.

De manera que estrategias como el desarrollo de evaluaciones semi-estructuradas para objetivos específicos como en este caso, brinda una posible ruta de solución a dificultades que enfrenta el personal de salud en países en vías de desarrollo y que, ante la sobredemanda de atención se ven obligados a tomar medidas como reducir el número de consultas por pacientes y ampliar los tiempos entre citas con tiempos incluso mayores a lo recomendado por las guías de atención psicológica (hasta seis semanas).

Los hallazgos también coadyuvan a la resolución de demandas reportadas por psicólogos insertos en el hospitales no psiquiátricos como el que generalmente perciben pocas vías de comunicación con el resto del personal de salud; lo que mantiene una idea generalizada entre los psicólogos de que tanto médicos como otros miembros del personal tienen un conocimiento superficial sobre el trabajo que realiza el servicio de psicología y por ende, reportan una tendencia a darle poco valor al trabajo de los psicólogos en la toma de decisiones clínicas y de abordaje en los pacientes (Saavedra, Berenzon, & Galván, 2016). De manera que se considera que la posibilidad de reportar datos objetivos y de brindar información útil para el resto del equipo de salud, puede recortar esta brecha y poner a la luz las posibles aportaciones del psicólogo en el proceso de atención.

Por otro lado, en relación al objetivo secundario de identificar la sintomatología psicológica más frecuente en este grupo de pacientes y las principales necesidades de atención, se confirmó que los problemas de salud mental más frecuentes en esta población son ansiedad y depresión; situación que coincide con los reportado en la literatura internacional. Específicamente, la prevalencia de sintomatología clínica de depresión se encuentra dentro del rango estimado (11% al 35%) (Loberiza et al., 2002; Pillay et al., 2014a; Pillay et al., 2014b; Ranson et al., 2006), mientras que la prevalencia tanto de sintomatología de ansiedad como de malestar emocional se ubicaron un poco debajo de los hallazgos reportados en otras poblaciones (13% y 50% respectivamente) (Pillay et al., 2014a; Pillay et al., 2014b; Trask et al., 2002) sin dejar de representar un porcentaje mayor en comparación con la población general.

Estos hallazgos son de suma importancia ya que estas variables se encuentran relacionadas positivamente con pobre funcionamiento psicológico y negativamente con optimismo, alto sentido de coherencia y apoyo social (Goetzmann et al., 2007), condiciones que pueden

interferir de manera negativa con la adherencia y adaptación al tratamiento y, como resultado indirecto con la evolución médica del paciente.

El presente estudio identificó que alrededor del 35% de los pacientes candidatos a un TCPH debe recibir atención en salud mental especializada, ya sea por sintomatología clínicamente significativa o por cumplir con criterios para un trastorno mental que, de no atenderse correctamente, puede agudizarse al enfrentar al paciente a los estresores inherentes al tratamiento. Esta situación demanda la urgencia del involucramiento conjunto de un equipo de salud mental capacitado para evaluar objetivamente a este grupo de pacientes e implementar protocolos de intervención coherentes con los hallazgos basados en la evidencia científica, que han mostrado resultados favorecedores en esta población, no solo para el manejo de los problemas de salud mental, sino con impacto en variables médicas que tienen estrecha relación con la evolución del paciente (Kim & Kim, 2005; Courneya et al., 2000; Wiskemann et al., 2011; Jarden et al., 2007; Jarden et al., 2009; Rivera-Fong et al., 2014; Baliouisis, Rennoldson, & Snowden, 2016; El-Jawahri et al., 2016).

Si bien este estudio aporta resultados sólidos, cuenta con limitaciones entre las que se reconoce la importancia de evaluar la validez predictiva de la evaluación previa al TCPH; por lo que se recomienda que futuros estudios pudieran establecer la relación de los hallazgos de la evaluación previa al procedimiento con el desarrollo de sintomatología psicológica durante el tiempo de hospitalización o seguimiento a largo plazo. Otra limitación es la homogeneidad de la población en términos de tratamiento médico a recibir, por lo que en futuras evaluaciones se podrían adaptar evaluaciones psicológicas multimétodo (entrevista semiestructurada y valoración psicométrica) en pacientes que se someterán a otros tratamientos como cirugías invasivas, esquemas de quimioterapia o programas de radioterapia.

Si bien el presente estudio muestra algunas limitaciones, se considera que los hallazgos observados aportan evidencia sólida sobre la utilidad de incorporar evaluaciones psicológicas sistematizadas y especializadas para los procedimientos de atención a través de los cuales se pueda mejorar la calidad de la información recabada y apoyar en el proceso de toma de decisiones médicas en pacientes oncológicos que se someterán a tratamientos invasivos. Esto permitirá mejorar los canales de comunicación y atención con otros profesionales de la salud mental en beneficio de la atención especializada para los pacientes.

## Capítulo 6

### Estudio trasversal de variables psicológicas y físicas predictoras de calidad de vida en pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

#### Resumen

El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) puede impactar la calidad de vida (CV) de los pacientes; por lo que evaluarla y predecirla resulta central para estimar el éxito del procedimiento. **Objetivo:** Evaluar la CV global y por escalas de pacientes sometidos a TCPH e identificar variables médicas y psicológicas con capacidad de predecirla. **Método:** Estudio trasversal con 146 participantes sometidos a un TCPH. La CV fue evaluada mediante el FACT-BMT; las variables independientes incluyeron síntomas físicos, malestar emocional, afrontamiento al cáncer y solución de problemas. Se realizaron análisis de regresión múltiple por cada sub-escala de CV con las variables que mostraron correlación. La media de edad de los participantes fue de 40.24 años (d.e.=14.03); 63.01% fueron varones; 54.11% tenían una relación de pareja. 67.12% recibieron un TCPH autólogo y 32.87% un TCPH alogénico. **Resultados:** La media de CV global fue de 83.88 (d.e.=13.47) en una escala de 0 a 108, con mayor afectación en funcionamiento y menor impacto en bienestar físico. Se obtuvieron ocho modelos predictivos (uno para cada sub-escala de CV) que explican entre el 24.4% y 71.6% de la varianza total de cada sub-escala mediante ocho variables independientes que incluyen fatiga, depresión y estilos de afrontamiento. **Conclusión:** Se identificaron variables médicas y psicológicas capaces de predecir CV en pacientes sometidos a TCPH; lo que resulta altamente relevante en la práctica clínica tanto para identificar pacientes con mayor riesgo de padecer impacto significativo en CV como para el desarrollo de intervenciones enfocadas en la promoción de dichas variables.

**Palabras clave:** calidad de vida, análisis predictivo, TCPH, México

#### Abstract

Hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) is a treatment that could affect patients' quality of life (QoL). Therefore, in order to evaluate transplant' success is essential to evaluate and predict QoL along the process. **Objective:** To evaluate global and sub-scales QoL in patients undergoing HSCT and to identify psychological and medical variables which have predictive properties to QoL. **Method:** Cross-sectional research which involve 146 patients treated by a HSCT. QoL was assessment using the FACT-BMt instrument; physical symptoms, emotional distress, coping to cancer and problem solving strategies were included as independent variables. Multiple regression analysis were performed in each QoL sub-scale considering variables that showed correlation. Mean age of participants were 40.24 years old (s.d.=14.03); 63.01% were male; 54.11% were in relationship. 67.12% received an autologous HSCT and 32.87% an allogeneic HSCT. **Results:** Global QoL mean was 83.33 (s.d.=13.47) in a scale from 0 o 108, higher affectation was in functionality and lower affectation in physical wellbeing. Eighth predictive models were observed (one for each QoL sub-scale). Models explain among 24.4% and 71.6% of each sub-scale total variance. Models included eighth independent variables like fatigue, depression and coping stiles. **Conclusion:** We identified medical and psychological variables which could predict patients' QoL. Identification of these variables is relevant for clinical practice both to identify patients with higer risk to QoL significant impact those to develop clinical interventions to promote protective QoL variables.

**Keywords:** quality of life, predictive analysis, HSCT, Mexico

## **Introducción**

El TCPH se ha asociado al desarrollo de sintomatología psicológica (principalmente de ansiedad, distrés y depresión), la cual tiene prevalencias más altas durante el periodo de hospitalización (Fife et al., 2000) y, en algunos casos, puede mantenerse o incluso evolucionar hacia trastornos mentales a lo largo del tiempo, siendo el más frecuente el trastorno adaptativo (Fritzsche et al., 2003). Estos efectos se pueden explicar parcialmente debido a las exigencias y condiciones en que se desarrolla el trasplante, los efectos secundarios que puede provocar y las dificultades para realizar los ajustes necesarios en la vida cotidiana (European School of Haematology, 2008a; Fritzsche et al., 2003).

Como se ha descrito a lo largo del texto, se tiene evidencia de que los pacientes sobrevivientes a TCPH presentan alteraciones psicosociales y afectaciones en la calidad de vida; los resultados mostrados son producto de investigaciones en las que se han empleado los instrumentos mostrados en la Tabla 27, cada uno de ellos tiene diferentes objetivos y se identifica cuáles cuentan con validaciones en población mexicana.

Como parte de las conclusiones de estos estudios, se sabe que menos de la mitad de los sobrevivientes a un TCPH reportan un funcionamiento global normal; principalmente en aquellos que fueron sometidos a trasplante alogénico persistirán síntomas y limitaciones físicas. En este sentido, durante los primeros tres años post-trasplante los pacientes regularmente reportan que su calidad de vida es significativamente peor que la de la población general (Sutherland et al., 1997).

Tabla 27.

*Instrumentos de evaluación utilizados en pacientes candidatos a trasplante de médula ósea*

Variable	Instrumento	Estudio en que se utilizó
Calidad de vida	*Cuestionario de Calidad de Vida. Organización Europea para el Estudio y Tratamiento del Cáncer (EORTC QLQ-C30).	(Jarden, Baadsgaard, Hovgaard, Boesen, & Adamsen, 2009b; Jarden, Hovgaard, Boesen, Quist, & Adamsen, 2007b)
	Short Form Health Survey (SF-12)	(Sherman, Simonton, Latif, Spohn, & Tricot, 2004)
	*World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL)	(Pillay et al., 2014a)
Funcionalidad	City of Hope Quality of Life (COH-QOL-HCT)	(Wong et al., 2010)
	Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-Anemia)	(Díez-Campelo et al., 2004; Jarden et al., 2009b, 2007b; Lee et al., 2010)
Ansiedad	Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)	(Hochhausen et al., 2007)
	*Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	(Goetzmann et al., 2007; Grulke et al., 2008; Gulke, Bailer, Kächele, & Bunjes, 2005; Jarden et al., 2009b, 2007b; Lee et al., 2010; Sherman et al., 2004; Trask et al., 2002)
Depresión	* Inventario de Ansiedad Rasgo - Estado	(Ranson et al., 2006; Wells et al., 2009)
	*Beck Depression Inventory (BDI)	(Lee et al., 2010)
	SCL-SAS	(Jarden et al., 2009a)
	Hamilton Rating Scale for Depression (HDRS-17)	(Sherman et al., 2004)
Distrés	*CES-D	(Hochhausen et al., 2007; Ranson et al., 2006; Wells et al., 2009)
	*Distress Thermometer (DT)	(Lee et al., 2010; Ranson et al., 2006; Trask et al., 2002)
Estrés postraumático	Patient Health Questionnaire – Post Traumatic Stress Disorder (PHQ-PTSD).	(Lee et al., 2010)
Estado de ánimo	Profile of Mood States (POMS)	(Gulke et al., 2005)
Síntomatología psicológica	The Brief Symptom Inventory (BSI)	(Pillay et al., 2014a, 2014b; Sherman et al., 2004)
	Checklist de síntomas revisado (SCL-90-R)	(Mumby et al., 2012)
Adhesión	Carnet de adherencia	(Jarden et al., 2009a)
Calidad del sueño	Autorreportes	(Jarden et al., 2009a; Rischer, Scherwath, Zander, Koch, & Schulz-Kindermann, 2009)
	Inventario de Calidad del Sueño de Pittsburgh (PSQI)	(Nelson et al., 2014)
Alteraciones de sueño	Diario de sueño	(Rischer et al., 2009)
Evaluación especializada	Transplant Evaluation Rating Scale	(Goetzmann et al., 2007; Hoodin et al., 2013)
Afrontamiento	*Mental Adjustment to Cancer Scale	(Pillay et al., 2014a, 2014b)
	Inventario de Respuestas de Afrontamiento (CRI).	(Wells et al., 2009)
Sentido de coherencia	Escala de sentido de coherencia, versión corta (SOC-13)	(Goetzmann et al., 2007)
Optimismo	Test de Orientación a la Vida (LOT)	(Goetzmann et al., 2007) (Hochhausen et al., 2007)

Variable	Instrumento	Estudio en que se utilizó
Apoyo social	Cuestionario de apoyo social (F-Sozu, versión corta).	(Goetzmann et al., 2007)
	*Rand Medical Outcomes Study (MOS) Social support survey	(Hochhausen et al., 2007)
	Evaluación de Apoyo Interpersonal, versión corta (ISEL-SF)	(Wells et al., 2009)
Autoeficacia	Escala abreviada del Inventario Largo de Conducta y Cáncer (CBI-L).	(Hochhausen et al., 2007)

\*Instrumentos que cuentan con versión validada en población mexicana, ya sea oncológica o no oncológica

Se han realizado grandes esfuerzos por identificar las afectaciones en esta población y las posibles variables asociadas, sin embargo, debido a las diferencias culturales y sociodemográficas de la población latinoamericana, su validez externa es limitada y no se cuenta con estudios longitudinales que se adapten a las características de la población mexicana. Esto imposibilita el poder desarrollar modelos de predictores de calidad de vida en pacientes mexicanos sobre los cuales se basen intervenciones que puedan ser eficaces para mejorar esta variable de resultado.

## Justificación

El objetivo de un trasplante hematopoyético de células madre no es solamente la cura de la enfermedad primaria, sino que el paciente logre estándares de salud comparables con la población general; es decir, que recupere sus actividades laborales y/o académicas y pueda tener una vida social normal (ESH, 2008); por lo que la atención brindada a estos pacientes debe extenderse hasta cubrir estos objetivos.

Teniendo como punto de partida esta perspectiva, la investigación desarrollada desde la psicología y salud en pacientes con cáncer sometidos a TCPH ha demostrado ser eficaz para mantener la estabilidad emocional y disminuir el impacto físico durante el proceso de trasplante

(Krasuska et al., 2012; Luebbert et al., 2001; Kim & Kim, 2005; Courneya et al., 2000; Wiskemann et al., 2011; Jarden et al., 2007; Jarden et al., 2009; Rivera-Fong et al., 2014). Sin embargo, no han contemplado la funcionalidad y calidad de vida en el primer año en pacientes mexicanos.

Es por ello que se desarrolló un proyecto de investigación de corte transversal con pacientes en diferentes fases del TCPH en el que se evaluó CV y tres grupos de variables que han sido considerados con anterioridad como relacionadas con dicha variable: (a) presencia de sintomatología psicológica de ansiedad, depresión y distrés; (b) recursos del paciente como estilo de solución de problemas y de afrontamiento al cáncer y; (c) síntomas físicos como efectos secundarios del tratamiento y la enfermedad. Esto con el fin de identificar las variables sociodemográficas y psicológicas predictoras de CV en paciente tratados con TCPH en población mexicana.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

1. Identificar qué conjunto de variables psicológicas (entre ansiedad, depresión, distrés, estilo de solución de problemas y afrontamiento al cáncer) y efectos secundarios del tratamiento predicen calidad de vida en los pacientes sometidos a TCPH.

### **Objetivos específicos**

1. Identificar el nivel de sintomatología psicológica de ansiedad, depresión y malestar emocional en los pacientes sometidos a TCPH.

2. Describir el estilo de solución de problemas y afrontamiento al cáncer de los pacientes sometidos a TCPH.
3. Describir la calidad de vida en pacientes sometidos a TCPH.
4. Identificar qué variables entre ansiedad, depresión, distrés, solución de problemas y afrontamiento al cáncer se asocian con cada una de las escalas de calidad de vida en los pacientes sometidos a TCPH.

### **Hipótesis**

1. Los pacientes sometidos a TCPH presentarán puntajes de bajos a moderados en ansiedad, depresión y malestar emocional.
2. Los pacientes sometidos a TCPH presentarán niveles de moderados a altos en CV global.
3. Se observará una correlación negativa entre ansiedad, depresión y malestar emocional con CV en pacientes sometidos a TCPH.
4. Los estilos de solución de problemas de tipo evitativo / inseguro, impulsivo / descuidado y orientación negativa al problema tendrán una correlación negativa con los niveles de CV en pacientes sometidos a TCPH.
5. Un estilo de solución de problemas de tipo resolución racional de problemas, tendrá una correlación positiva con los niveles de calidad de vida durante el seguimiento de los pacientes sometidos a TCPH.
6. Los estilos de afrontamiento de tipo preocupación ansiosa y desamparo / desesperanza tendrán una correlación negativa con CV en pacientes sometidos a TCPH.
7. Los estilos de afrontamiento de tipo evitación cognitiva y orientación positiva tendrán una correlación positiva con CV en pacientes sometidos a TCPH.

8. Un conjunto de variables de sintomatología psicológica, efectos secundarios, solución de problema y estilo de afrontamiento podrán predecir la CV global y subescalas de bienestar físico, emocional, social, funcional y relacionado con el TCPH.

## **Método**

### **Consideración éticas**

Este protocolo fue aprobado por los Comité de Ética en Investigación y Comité de Investigación del Instituto Nacional de Cancerología; con número de registro 016/031/POI y CEI/1053/16.

### **Diseño**

Estudio no experimental, transversal en el que se evaluó CV, ansiedad, depresión, malestar emocional, solución de problemas y afrontamiento al cáncer en pacientes en diferentes fases del proceso de TCPH.

### **Muestra**

Se consideró como población a los pacientes atendidos en la Unidad de Trasplante de Médula Ósea entre el periodo comprendido de julio 2016 a octubre 2017; para ello se tomó en cuenta a (a) pacientes en consulta externa; ya sea que se encontraran en proceso de valoración preTCPH o seguimiento del tratamiento y (b) pacientes hospitalizados para el proceso.

### ***Criterios de inclusión***

- Pacientes en diferentes fases de un TCPH autólogo o alogénico.
- Pacientes que decidieran participar de manera voluntaria.
- Pacientes mayores de edad.

### ***Criterios de exclusión***

- Cuadros psiquiátricos severos (trastorno de personalidad con sintomatología activa, alucinaciones, pérdida de la conciencia, trastorno del estado de ánimo o de ansiedad y/o ideación suicida).
- Pacientes con disnea.
- Pacientes con deficiencias cognitivas (deterioro cognitivo, demencia o delirium).
- Pacientes con problemas auditivos y visuales severos no compensados con equipo médico.

### ***Criterios de eliminación***

- Que durante el proceso de evaluación decidieran no seguir participando en el estudio.

Con base en los criterios previamente mencionados, se incluyeron 146 participantes cuyas variables sociodemográficas y clínicas se describen en la tabla 28.

## Instrumentos

Los instrumentos utilizados en el estudio fueron el FACT-BMT en la versión adaptada para población mexicana, el Termómetro de Distrés (Almaza-Muñoz et al., 2008), el Inventario de Solución de Problemas Sociales (SPSI) (D’Zurrila & Nezu, 1990), la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) (Galindo et al., 2015) y Cuestionario de Afrontamiento al Cáncer (MAC) (Galindo, 2014) cuyas propiedades psicométricas y variables que evalúan se describen en la tabla 29.

Tabla 28.  
*Características sociodemográficas de los participantes (n = 146)*

Sexo	<i>f</i> (%)	Tipo de trasplante	<i>f</i> (%)
Masculino	86 (58.9)	Autólogo	98 (67.12)
Femenino	60 (41.1)	Alogénico	48 (32.87)
Edad		Momento de evaluación	<i>f</i> (%)
Media	40.24	Candidatos a TCPH	42 (28.76)
Desviación estándar	14.03	Hospitalizados	38 (26.03)
Rango	18 – 68	Seguimiento	66 (45.21)
Estado civil		Diagnóstico oncológico	<i>f</i> (%)
Soltero	54 (37.0)	Leucemia aguda	32 (21.92)
Casado	54 (37.0)	Linfoma No Hodgkin	48 (32.88)
Unión libre	13 (8.9)	Linfoma Hodgkin	16 (10.95)
Divorciado	16 (11.0)	Mieloma múltiple	36 (24.66)
Separado	9 (6.2)	Síndrome mielodisplásico	1 (0.68)
Nivel educativo		Anemia aplásica	2 (1.37)
Sin estudios formales	2 (1.4)	Leucemia crónica	5 (3.42)
Primaria	20 (13.7)	Tumor germinal	2 (1.37)
Secundaria	31 (21.2)	Linfoma linfoblástica	2 (1.37)
Preparatoria	55 (37.7)	Neoplasia de células dendríticas	2 (1.37)
Universidad	34 (23.3)		
Posgrado	4 (2.7)		

## Procedimiento

A los participantes en el estudio se les invitaba a colaborar en el estudio durante su estancia hospitalaria para someterse a TCPH o en visitas médicas para valoraciones previas al procedimiento o por seguimiento de este; aquellos que aceptaban participar firmaban un consentimiento informado y se evaluaban con los instrumentos antes descritos. Además de ello,

del expediente del paciente se obtenían los principales datos sociodemográficos (sexo, edad, estado civil, religión, nivel educativo y nivel socioeconómico) y de condición médica (diagnóstico médico, tiempo desde diagnóstico, condición de enfermedad -respuesta completa o parcial, ECOG y Karnofsky) al momento de la valoración.

La recolección de datos fue llevada a cabo por psicólogos capacitados quienes se identificaban ante el potencial participante; en caso de que fuera paciente ambulatorio se le abordaba previo a la consulta médica con el fin de evitar que el reporte de resultados arrojado por el médico pudiera influir en las respuestas del paciente. Una vez que el psicólogo se presentaba, se le explicaba que se estaba llevando a cabo un estudio para conocer las condiciones generales de los pacientes sometidos a un trasplante; esto con el fin de identificar efectos tanto positivos como negativos del mismo y poder mejorar la práctica clínica diaria de los profesionales de salud (esta introducción tenía el objetivo de evitar sesgos sobre posibles beneficios o perjuicios personales). Aquellos que accedían a conocer más sobre el estudio se les invitaba a ingresar a un consultorio privado, ubicado en el mismo piso de su consulta médica (para que pudieran estar al pendiente del llamado de los médicos hematológicos) y en privado se indagaba sobre los criterios de inclusión y exclusión y en caso de ser candidato a participar, se le explicaba que su participación, en caso de desear participar, consistiría en contestar una serie de cuestionarios sobre su salud general y que toda la información recabada sería completamente confidencial.

Tabla 29.

*Variables evaluadas e instrumentos de medición empleados*

Variable	Definición conceptual	Instrumento
Ansiedad	Respuesta adaptativa que se compone de distintas manifestaciones físicas y mentales; cuya característica principal es su carácter anticipatorio, es decir, prever o señalar el peligro o amenaza para el individuo confiriéndole un valor funcional importante, que permite la activación, ya sea protectora o de preservación del sujeto (Miguel-Tobal, 1996; Sandín & Chorot, 1995).	Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), en la versión validada para población oncológica mexicana, cuenta con 12 reactivos, tiene un consistencia interna global $\alpha = .86$ ; y alfas entre $\alpha = .79$ a $.80$ para las subescalas; reporta una varianza explicada del 48.04% (Galindo, 2015).
Depresión	Presencia de síntomas afectivos, cognitivos y conductuales, caracterizado por una pérdida en el interés de las cosas, percepción de enlentecimiento y falta de energía para realizar actividades (Alberdi, Taboada, Castro, & Vázquez, 2003).	
Distrés	Experiencia displacentera multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual o emocional) que interfiere con la habilidad para enfrentar efectivamente el cáncer y sus síntomas físicos y/o tratamiento (Almanza-Muñoz, Juárez, & Pérez, 2008).	Termómetro de Distrés (DT) Versión adaptada a la pacientes mexicanos con cáncer, con una sensibilidad de 93% y especificidad de 76% (Almanza-Muñoz, Juárez, & Pérez, 2008).
Calidad de vida	Medición subjetiva y multidimensional que se refiere a la evaluación de los pacientes y la satisfacción con su actual nivel de funcionamiento en comparación con lo que perciben ser posible o ideal (Cella, 2015).	Cuestionario Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT), el cual fue diseñado en un contexto multicultural o multinacional y del que se cuenta con la traducción al español, la prueba ha demostrado una consistencia interna promedio de $\alpha = .89$ en las validaciones a que se ha sometido (Cella, 2015).
Solución de problemas	Habilidad necesaria para la adaptación vital del individuo que consiste en dos componentes parcialmente independientes: (a) la orientación al problema, que es un proceso metacognitivo que inicialmente cumplirá una función de motivación en la solución de problemas sociales y (b) el estilo para solucionar problemas, que refleja las cogniciones y conductas puestas en marcha por la persona para entender una situación demandante a la que se enfrente, generar alternativas de solución viables y eficaces; así como la implementación y evaluación de las mismas (D'Zurilla & Nezu, 1982; D'Zurilla & Nezu, 1999; D'Zurilla & Nezu, 2007).	Inventario de Solución de Problemas Sociales (SPSI-RM), que permite identificar el estilo de solución de problemas utilizado con mayor prevalencia (D'Zurilla & Nezu, 1990). La versión validada en población mexicana contiene 25 reactivos que evalúan cinco tipos de solución de problemas (orientación positiva al problema, resolución racional de problemas, orientación negativa al problema, estilo descuidado-impulsivo y estilo evitativo), con una consistencia interna $\alpha = .78$ y explica el 50.22% de la varianza (Galindo, Rivera-Fong, Lerma, & Jiménez, 2016).
Ajuste mental al cáncer	Modelo de adaptación ante una enfermedad oncológica y cuyo centro de atención es el significado personal que el paciente le confiere a dicha enfermedad, así como las estrategias de afrontamiento que emplea para su adaptación. En dicho modelo se considera (a) la percepción del diagnóstico, (b) la percepción de control sobre la enfermedad y el tratamiento y (c) la perspectiva y expectativas sobre el pronóstico (Moorey, Frampton, & Greer, 2003)	Escala de ajuste mental al cáncer desarrollada por Watson y colaboradores en 1988; cuya versión validada a población mexicana cuenta con cinco factores que son espíritu de lucha, preocupación ansiosa, desamparo/desesperanza, actitud positiva y evitación cognitiva (Galindo, 2015)

Aquellos que accedían participar firmaban el consentimiento informado y se procedía a revisar las instrucciones de los instrumentos y se les brindaba el material para que pudieran contestar de manera individual. El psicólogo permanecía en el consultorio con el paciente con el objetivo de aclarar cualquier duda sobre algún instrumento, pero sin intervenir en el llenado de los mismos salvo requerimiento del participante.

Al finalizar las respuestas de los instrumentos, el psicólogo revisaba que estuvieran contestadas todas las secciones y se le preguntaba al participante cómo se encontraba y si el participar en el estudio le había generado alguna emoción de difícil manejo como tristeza o enojo, o si percibía necesario el recibir apoyo psicológico derivado del proceso de salud; en caso de que su respuesta fuera positiva, se brindaba inmediatamente una evaluación psicológica por parte de la responsable del proyecto (Mtra. Liliana Rivera Fong) y se agendaba para seguimiento en el servicio. La necesidad de apoyo psicológico se presentó en cinco casos, de los cuales tres reportaron que ya habían considerado buscar apoyo psicológico y consideraban que el contestar los instrumentos había sido una oportunidad para hacerlo. En caso de que la respuesta fuera negativa, se le agradecía su participación haciendo mención de que su colaboración ayuda a la mejora de la atención en el Instituto y se le mencionaban los horarios de atención psicológica para pacientes sometidos a trasplante y la posibilidad de solicitar los servicios en cualquier momento.

### **Análisis de datos**

De manera inicial se realizó un análisis descriptivo de la sintomatología de ansiedad y depresión, distrés, estilo de solución de problemas, ajuste mental al cáncer y CV tanto global como por subescalas. Al tratarse de instrumentos psicométricos de tipo objetivo y dominio

específico con formato de respuesta de escala Likert, que arrojan puntajes por subescala, se trabajó con mediciones de nivel intervalar; por lo que se obtuvieron medidas de tendencia central (media, mediana y moda) y de dispersión (desviación estándar y rango) tanto del puntaje total como de cada una de las subescalas de los cuestionarios.

Posteriormente se determinó la correlación entre las variables mediante pruebas de  $r$  de Pearson a partir de los puntajes arrojados de los instrumentos en cada subescala (Mendenhall, Beaver, & Beaver, 2017); se consideró como criterio para futuros análisis el que tuviera significancia estadística  $p < 0.05$  y fuerza  $> 0.40$ ; no se consideró la dirección de la correlación. Por otro lado, con el objetivo de confirmar la relevancia de la variable sobre calidad de vida, se crearon dos grupos a partir de los cuartiles extremos obtenidos en los puntajes de calidad de vida; con dichos grupos se realizaron análisis de comparación para muestras independientes mediante  $t$  de Student con las variables que mostraron correlación. Finalmente para cada subescala de calidad de vida se identificaron las variables que cumplieron los criterios de correlación y comparación mencionados y se realizaron análisis de correlación múltiple en los cuales se tomó en cuenta la significancia de cada una de las variables y la varianza total explicada por modelo para predecir cada una de las subescalas de CV (Mendenhall et al., 2017).

## **Resultados**

En relación a la calidad de vida de los participantes, la tabla 30 muestra gran dispersión de la población a través de los puntajes de calidad de vida; de acuerdo con los descriptivos se puede observar que el bienestar funcional es el área de mayor afectación debido a que la media de los participantes corresponde al 71.71% del puntaje total posible; en contraste con el bienestar físico en el que el promedio del grupo se encuentra en el 81.89% del puntaje máximo posible.

Tabla 30.

*Evaluación de calidad de vida mediante FACT-BMT en pacientes en diferentes fases del proceso de un TCPH*

Área de evaluación	Rango del instrumento	Rango de los participantes	Media (d.e.)	Mediana (rango intercuartilar)
FACT-G	0 – 108	43 - 106	83.88 (13.47)	85 (76 - 94)
PWB	0 – 28	5 – 28	22.93 (4.62)	24 (21 - 26)
SWB	0 – 28	8 – 28	21.45 (4.55)	22 (18 - 25)
EWB	0 – 24	6 – 24	19.42 (3.54)	20 (17 - 22)
FWB	0 – 28	6 – 28	20.08 (5.37)	20 (16 - 24)
BMTS	0 – 40	13 – 40	28.24 (5.87)	28 (24 - 33)
TOI	0 – 96	28 – 95	71.25 (13.77)	73 (64 - 81)
FACT-BMT	0 – 148	57 - 145	112.12 (18.24)	113 (101 - 125)

FACT-G = Functional Assessment of Cancer Therapy – General; PWB = Physical Wellbeing, SWB = Social Wellbeing; EWB = Emotional Wellbeing, FWB = Functional Wellbeing; BMTS = Bone Marrow Transplantation Scale; TOI = Trial Outcome Index; FACT-BMT = Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation.

En cuanto a las variables independientes, la tabla 31 muestra los descriptivos de las variables independientes evaluadas en el estudio; se puede observar que en general hubo una distribución adecuada en los puntajes obtenidos por los participantes. Con el fin de evaluar el posible impacto de las variables independientes observadas en el estudio se realizaron análisis de correlación y comparación; en la primera fase se observaron correlaciones negativas superiores a 0.40 entre CV y diversas variables como depresión, fatiga, problemas emocionales y físicos; hallazgos coherentes con los reportados en estudios previos (Broers et al., 2000; Goetzmann et al., 2007; Loberiza Jr. et al., 2002; Pillay et al., 2014a;).

También se observa que algunos factores como afrontamiento al cáncer de desamparo / desesperanza y actitud positiva, así como solución de problemas racional e impulsivo / descuidado, no mantienen correlación con calidad de vida. Se observan diferencias con lo reportado por Pillay y colaboradores (2014a) que identificó que espíritu de lucha ( $r=0.38$ ) e indefensión / desesperanza ( $r = -0.26$ ) mantiene correlaciones bajas con CV; así como con los hallazgos de Kenzik y colaboradores (2015) que identificaron la correlación entre un estilo evitativo ( $r = -0.79$ ) y el centrado en el problema ( $r = -0.33$ ) con CV (Tabla 32).

Tabla 31.

*Análisis descriptivo de las variables independientes evaluadas en pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas*

Variable	Rango del instrumento	Rango de los participantes	Media (d.e.)	Mediana (rango intercuartilar)
<b>HADS</b>				
Ansiedad	0 – 18	0 – 14	2.71 (2.6)	2 (1 - 4)
Depresión	0 – 18	0 – 9	2.01 (2.4)	1 (0 - 3)
Total	0 – 32	0 – 22	4.72 (4.3)	4 (2 - 7)
<b>Termómetro de distrés</b>				
Problemas prácticos	0 – 5	0 – 5	1.24 (1.2)	1 (0 - 2)
Problemas familiares	0 – 2	0 – 2	0.22 (0.5)	0 (0 - 0)
Problemas emocionales	0 – 7	0 – 7	1.80 (1.6)	1.5 (0 - 3)
Problemas físicos	0 – 21	0 – 13	4.30 (3.7)	3 (1 - 7)
<b>Ajuste mental al cáncer</b>				
Espíritu de lucha	0 – 100	58.33 - 100	86.13 (11.3)	87.5 (78.1 – 95.8)
Preocupación ansiosa	0 – 100	25 – 90	45.55 (15.4)	40 (35 - 55)
Desamparo/desesperanza	0 – 100	25 – 100	38.46 (15.5)	35 (25 - 45)
Actitud positiva	0 – 100	25 – 100	86.47 (16.0)	91 (75 - 100)
Evitación cognitiva	0 – 100	33.33 – 100	71.97 (15.5)	75 (58.3 – 83.3)
<b>Estilo de solución de problemas</b>				
Solución racional	0 – 100	20 – 100	67.53 (18.3)	67.69 (55 – 81.5)
Orientación negativa	0 – 100	20 – 93.33	38.90 (17.9)	33.33 (26.7 – 46.7)
Evitativo / inseguro	0 – 100	20 – 83.33	32.81 (13.3)	30 (23.3 – 36.7)
Impulsivo / descuidado	0 – 100	20 – 93.33	37.90 (15.4)	33.33 (26.7 – 46.7)
<b>Sintomatología</b>				
Fatiga	0 – 100	0 – 100	23.14 (22.3)	22.22 (0 – 33.3)
Nauseas	0 – 100	0 – 100	6.85 (16.0)	0 (0 - 0)
Dolor	0 – 100	0 – 100	15.07 (22.1)	0 (0 – 33.3)
Disnea	0 – 100	0 – 100	6.39 (17.21)	0 (0 - 0)
Insomnio	0 – 100	0 – 100	18.95 (25.9)	0 (0 – 33.3)
Pérdida de apetito	0 – 100	0 – 100	10.73 (19.9)	0 (0 – 33.3)
Estreñimiento	0 – 100	0 – 100	11.64 (21.7)	0 (0 – 33.3)
Diarrea	0 – 100	0 – 100	8.45 (18.7)	0 (0 - 0)
Dificultades económicas	0 – 100	0 – 100	48.17 (34.8)	33.33 (33.3 – 66.7)

HADS: Escala de ansiedad y depresión hospitalaria

Con base en las variables que mostraron correlación con alguno de los componentes de calidad de vida, se llevó a cabo un análisis de comparación entre grupos independientes en las variables que mostraron por lo menos una correlación. Los grupos se conformaron con el puntaje global FACT-BMT, a partir de los cuartiles extremos, de manera que en el grupo de alta calidad de vida se encuentran aquellos con puntajes  $\geq 125$  y en el grupo de pobre calidad de vida quienes reportaron un puntaje global  $\leq 101$ . Los análisis de comparación mostraron que todas las variables que mostraron correlación con algún componente de calidad de vida; además se presentan de manera diferente entre las personas que perciben muy alta calidad de vida en contraste con quienes presentan muy baja calidad de vida (Tabla 33).

Una vez identificada su relación con CV y evidenciar que estas variables se muestran de manera diferente entre grupos extremos de CV, con el objetivo de identificar si estas variables predicen la calidad de vida de los pacientes, se efectuaron análisis de regresión por cada sub-escala de calidad de vida; buscando modelos parsimoniosos, para cada análisis se incluyeron sólo las variables que mostraron correlaciones  $> 0.40$ .

Tabla 32.

*Correlaciones entre las variables calidad de vida y variables independientes evaluadas*

	PWB	SWB	EWB	FWB	BMTS	TOI	FACT-G	FACT.BMT	
FACT-BMT	Bienestar físico	1							
	Bienestar social	0.166*	1						
	Bienestar emocional	0.415**	0.281**	1					
	Bienestar funcionales	0.567**	0.516**	0.396**	1				
	BMTS	0.635**	0.361**	0.496**	0.675**	1			
	TOI	0.827**	0.411**	0.505**	0.867**	0.902**	1		
	FACT-G Total	0.734**	0.674**	0.658**	0.871**	0.739**	0.901**	1	
	FACT-BMT	0.747**	0.614**	0.646**	0.860**	0.868**	0.956**	0.976**	1
HADS	Ansiedad	-0.273**	-0.183*	-0.478*** <sup>£</sup>	-0.254**	-0.321**	-0.382**	-0.386**	-0.386**
	Depresión	-0.285**	-0.425*** <sup>£</sup>	-0.490*** <sup>£</sup>	-0.504*** <sup>¥</sup>	-0.46*** <sup>£</sup>	-0.486*** <sup>£</sup>	-0.571*** <sup>¥</sup>	-0.568*** <sup>¥</sup>
	Total	-0.321**	-0.343**	-0.557*** <sup>¥</sup>	-0.429*** <sup>£</sup>	-0.44*** <sup>£</sup>	-0.464*** <sup>£</sup>	0.543*** <sup>¥</sup>	-0.544*** <sup>¥</sup>
TD	Termómetro de distrés	-0.286**	-0.354**	-0.417*** <sup>£</sup>	-0.321**	-0.245**	-0.325**	-0.455*** <sup>£</sup>	-0.415*** <sup>£</sup>
	Problemas prácticos	-0.198*	-0.191*	-0.266	-0.327**	-0.265**	-0.307**	-0.333**	-0.331**
	Problemas familiares	-0.125	-0.336**	-0.086	-0.085	-0.103	-0.119	-0.213**	-0.190*
	Problemas emocionales	-0.377**	-0.309**	-0.620*** <sup>¥</sup>	-0.353**	-0.43*** <sup>£</sup>	-0.446*** <sup>£</sup>	-0.537*** <sup>¥</sup>	-0.534*** <sup>¥</sup>
	Problemas físicos	-0.681*** <sup>¥</sup>	-0.281**	-0.341**	-0.428*** <sup>£</sup>	-0.44*** <sup>£</sup>	-0.583	-0.589*** <sup>¥</sup>	-0.576*** <sup>¥</sup>
MAC	Espíritu de lucha	0.125	0.406*** <sup>£</sup>	0.187*	0.396**	0.279**	0.315**	0.387**	0.375**
	Preocupación ansiosa	-0.217**	-0.337**	-0.574*** <sup>¥</sup>	-0.290**	-0.43*** <sup>£</sup>	-0.370**	-0.455*** <sup>£</sup>	-0.455*** <sup>£</sup>
	Desamparo/desperanza	-0.128	-0.376**	-0.337**	-0.319**	-0.342**	-0.313**	-0.387**	-0.396**
	Actitud positiva	-0.047	0.261**	0.148	0.148	0.093	0.081	0.170	0.155
SPS	Evitación cognitiva	0.306**	0.250**	0.149	0.377**	0.381**	0.412*** <sup>£</sup>	0.379**	0.402*** <sup>£</sup>
	Solución racional	0.120	0.350**	0.183*	0.261**	0.247**	0.247**	0.312**	0.310**
	Orientación negativa	-0.401*** <sup>£</sup>	-0.115	-0.528*** <sup>¥</sup>	-0.295**	-0.378**	-0.411*** <sup>£</sup>	-0.433*** <sup>£</sup>	-0.441*** <sup>£</sup>
	Evitativo / inseguro	-0.177*	-0.147	-0.465*** <sup>£</sup>	-0.162	-0.230**	-0.220**	-0.297**	-0.293**
	Impulsivo / descuidado	-0.206*	0.013	-0.225**	-0.091	-0.145	-0.166*	-0.162	-0.166*
EORTC	Fatiga	-0.780*** <sup>¥</sup>	-0.232**	-0.363**	-0.534*** <sup>¥</sup>	-0.62*** <sup>¥</sup>	-0.731*** <sup>¥</sup>	-0.654*** <sup>¥</sup>	-0.681*** <sup>¥</sup>
	Nauseas	-0.422*** <sup>£</sup>	0.052	-0.126	-0.137	-0.210*	-0.284**	-0.215**	-0.226**
	Dolor	-0.669*** <sup>¥</sup>	-0.104	-0.262**	-0.336**	-0.370**	-0.513*** <sup>¥</sup>	-0.467*** <sup>£</sup>	-0.464*** <sup>£</sup>
	Disnea	-0.353**	0.000	-0.138	-0.282**	-0.279**	-0.347**	-0.270**	-0.298**
	Insomnio	-0.332**	-0.088	-0.244**	-0.328**	-0.226**	-0.336**	-0.339**	-0.323**
	Pérdida de apetito	-0.359**	-0.112	-0.321**	-0.234**	-0.293**	-0.336**	-0.339**	-0.344**
	Estreñimiento	-0.134	-0.027	-0.280**	-0.054	-0.123	-0.119	-0.150	-0.151
	Diarrea	-0.424*** <sup>£</sup>	-0.044	-0.068	-0.060	-0.104	-0.210*	-0.202*	-0.183*
	Dificultades económicas	-0.367**	-0.156	-0.388**	-0.281**	-0.332**	-0.374**	-0.393*	-0.397**

\* $p < 0.05$ ; \*\* $p < 0.01$ ; <sup>£</sup>correlación moderada; <sup>¥</sup>correlación alta.

PWB=Bienestar físico; SWB=Bienestar social; EWB=Bienestar emocional; FWB=Bienestar funcional; BMTS=Subescala de Trasplante de Médula Ósea; TOI=Índice de Resultados; FACT-G=Evaluación de Funcionalidad en el Tratamiento del Cáncer- General; FACT-BMT=Evaluación funcional en el Tratamiento de Cáncer-Trasplante de Médula Ósea.

TD=Termómetro de distrés; MAC=Afrontamiento al cáncer; SPS=Solución de problemas sociales; EORTC=Calidad de vida.

Tabla 33.

*Diferencias en variables que mostraron correlación con calidad de vida, entre participantes con alta y baja calidad de vida*

	Total de participantes (n=74)	Cuartil inferior (baja) (n=36)	Cuartil superior (alta) (n=38)	Diferencias <i>t</i> ( <i>p</i> )
<b>HADS</b>				
Ansiedad	2.80 (2.96)	4.22 (3.41)	1.45 (1.55)	4.47(< 0.001)
Depresión	2.55 (2.70)	4.33 (2.75)	0.87 (1.12)	7.04(< 0.001)
Total	5.35 (5.07)	8.56 (5.28)	2.32 (2.23)	6.56(< 0.001)
<b>Termómetro de distrés</b>				
Problemas emocionales	1.81 (1.85)	2.94 (1.90)	0.74 (0.95)	6.28(< 0.001)
Problemas físicos	4.64 (4.23)	7.56 (4.01)	1.87 (1.99)	7.66(< 0.001)
<b>Afrontamiento al cáncer</b>				
Preocupación ansiosa	46.35 (16.89)	55.97 (15.80)	37.24 (12.29)	5.71(< 0.001)
Evitación cognitiva	72.71 (15.11)	64.35 (10.66)	80.04 (14.82)	-5.25(< 0.001)
<b>Solución de problemas</b>				
Orientación negativa	39.34 (19.20)	51.48 (19.69)	28.42 (9.76)	6.33(< 0.001)
Evitativo / inseguro	33.24 (13.87)	39.35 (16.37)	27.460 (7.45)	3.99(< 0.001)
<b>Síntomas</b>				
Fatiga	22.82 (25.21)	41.98 (22.08)	4.68 (9.88)	9.29(< 0.001)
Nausea / vómito	8.78 (19.16)	14.81 (25.13)	3.07 (7.61)	2.69(0.010)
Dolor	16.67 (25.58)	28.70 (30.50)	5.26 (11.69)	4.32(< 0.001)
Diarrea	11.26 (18.53)	15.74 (21.80)	7.02 (13.77)	2.0 (0.045)

Para bienestar físico se puso a prueba un modelo que incluyó fatiga, problemas físicos, dolor, diarrea, náuseas, y estilo de solución de problemas de tipo orientación negativa. Se observó que náuseas ( $p = 0.321$ ) y orientación negativa ( $p = 0.251$ ) perdieron significancia; tras eliminarlas el modelo resultó ser estadísticamente significativo ( $F = 92.35$ ;  $p < 0.001$ ) y explicó el 71.6% de la varianza. El modelo indicó que fatiga fue la variable con mayor fuerza de predicción seguida de número de problemas físicos, diarrea y dolor (Figura 5).

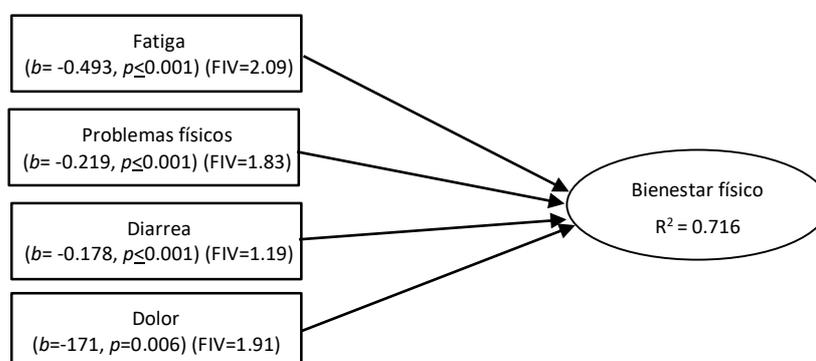


Figura 5. Modelo predictor de bienestar físico en pacientes sometidos a TCPH

Para bienestar social se realizó un análisis de regresión múltiple incluyendo depresión y espíritu de lucha; ambas variables resultaron tener un impacto estadísticamente significativo ( $F = 24.44$ ;  $p < 0.001$ ) que explicaron el 24.4% de la varianza. Se observó que depresión impacta de manera negativa, mientras que un afrontamiento al cáncer de tipo espíritu de lucha lo hace de manera positiva (Figura 6).

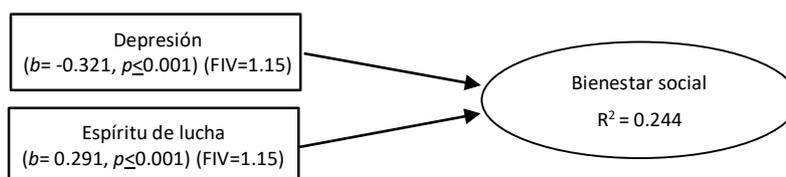


Figura 6. Modelo predictor de bienestar social en pacientes sometidos a TCPH

En el caso de bienestar emocional se efectuó un análisis de regresión múltiple que inicialmente incluyó las siete variables que mostraron correlaciones superiores a 0.40; sin embargo, en dicho modelo se observó que ansiedad ( $p = 0.937$ ), depresión ( $p = 0.204$ ), distrés ( $p = 0.856$ ), y los estilos de solución de problemas orientación negativa ( $p = 0.152$ ) y evitativo / inseguro ( $p = 0.421$ ) perdieron significancia como predictores; por lo que fueron eliminados del modelo. Con las variables restantes se obtuvo un nuevo modelo que mostró ser estadísticamente significativo ( $F=63.80$ ;  $p < 0.001$ ) y que explicó el 46.4% de la varianza; en el cual, de manera individual contribuyen el número de problemas emocionales reportados por el paciente y tener un estilo de afrontamiento al cáncer de tipo preocupación ansiosa (Figura 7).

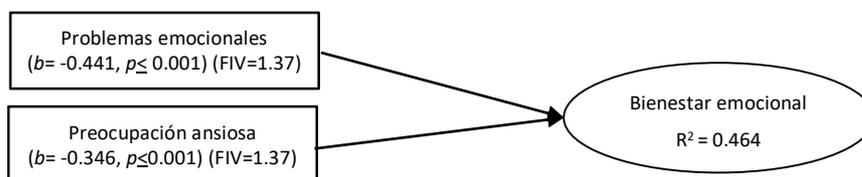


Figura 7. Modelo predictor de bienestar emocional en pacientes sometidos a TCPH

Para el caso de bienestar funcional, se llevó a cabo un análisis que inicialmente incluyó depresión, fatiga y número de problemas físicos; sin embargo, éste último no mostró ser significativo ( $p = 0.315$ ), por lo que fue eliminado. Tras realizar este ajuste, se obtuvo un modelo que explica el 41.3% de la varianza y que resultó ser estadísticamente significativo ( $F=52.03$ ;  $p < 0.001$ ); en el cual, tanto depresión como fatiga tienen un impacto negativo (Figura 8).

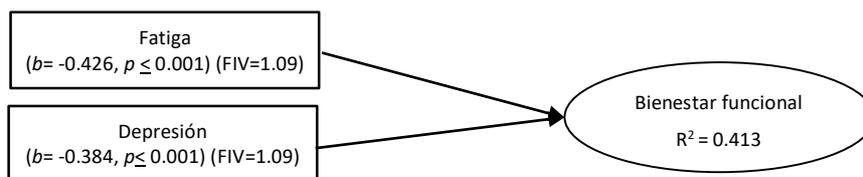


Figura 8. Modelo predictor de bienestar funcional en pacientes sometidos a TCPH

Para la sub-escala de trasplante de médula ósea, se probó un modelo con cinco variables independientes, de las cuales el número de problemas emocionales ( $p = 0.543$ ) y número de problemas físicos ( $p = 0.671$ ) no mostraron ser significativos. Tras su eliminación, se obtuvo un modelo que resultó ser estadísticamente significativo ( $F = 28.06$ ;  $p < 0.001$ ) y que explicó el 48.8% de la varianza, el cual incluye depresión, estilo de afrontamiento al cáncer de tipo preocupación ansiosa y fatiga (Figura 9).

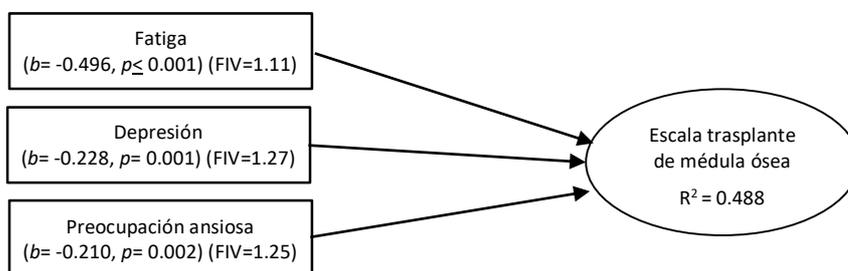


Figura 9. Modelo predictor de escala de bienestar relacionado con el trasplante de médula ósea

Para el caso del índice de respuestas (TOI) se llevó a cabo un modelo con siete variables en el cual número de problemas emocionales ( $p = 0.536$ ), estilo de solución de tipo orientación negativa ( $p = 0.894$ ) y dolor ( $p = 0.706$ ) no mostraron contribuir de manera significativa; por lo que fueron eliminados. Tras dicho ajuste, se obtuvo un modelo que explicó el 66.1% de la varianza y resultó ser estadísticamente significativo ( $F = 71.74$ ;  $p < 0.001$ ) en el cual contribuyen de manera negativa depresión, el número de problemas físicos y el nivel de fatiga y de manera positiva el presentar un estilo de afrontamiento de tipo evitación cognitiva (Figura 10).

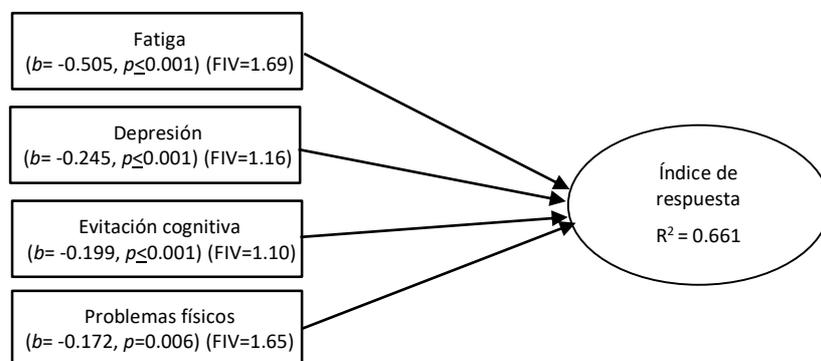


Figura 10. Modelo de predicción del índice de respuesta de calidad de vida en pacientes sometidos a TCPH

En cuanto a la escala de calidad de vida global (FACT-G) se puso a prueba un modelo con ocho variables que mostraron correlaciones  $> 0.40$ ; sin embargo, el puntaje en termómetro de estrés ( $p = 0.209$ ), el número de problemas emocionales ( $p = 0.837$ ), una orientación negativa como estilo de solución de problemas ( $p = 0.557$ ) y el nivel de dolor ( $p = 0.856$ ) perdieron significancia como predictores. Al eliminarlos, se obtuvo un modelo que mostró ser estadísticamente significativo ( $F = 62.76$ ;  $p < 0.001$ ) y que explica el 63% de la varianza mediante el impacto del nivel de depresión, número de problemas físicos, presentar un estilo de afrontamiento al cáncer de tipo preocupación ansiosa y el nivel de fatiga (Figura 11).

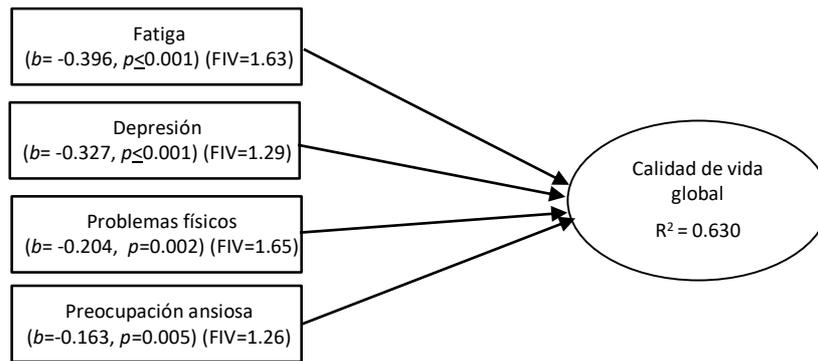


Figura 11. Modelo predictivo de calidad de vida global en pacientes sometidos a TCPH

Finalmente, para el análisis de las variables que impactan en la calidad de vida con la escala total (FACT-BMT), se llevó a cabo un análisis de regresión múltiple en el que se incluyeron nueve variables, de las cuales el puntaje del termómetro de distrés ( $p = 0.727$ ), el número de problemas emocionales ( $p = 0.988$ ), un estilo de solución de problemas de tipo orientación negativa ( $p = 0.696$ ) y presentar dolor ( $p = 0.759$ ) perdieron significancia predictora. Tras eliminar dichas variables, se obtuvo un modelo que explicó el 67.7% de la varianza, el cual resultó ser estadísticamente significativo ( $F = 61.84$ ;  $p < 0.001$ ), en él intervienen de manera individual impactando negativamente el nivel de depresión, el número de problemas físicos, el presentar un estilo de afrontamiento al cáncer de tipo preocupación ansiosa y el nivel de fatiga mientras que mantener un estilo de afrontamiento al cáncer de tipo evitación cognitiva tiene un impacto positivo (Figura 12).

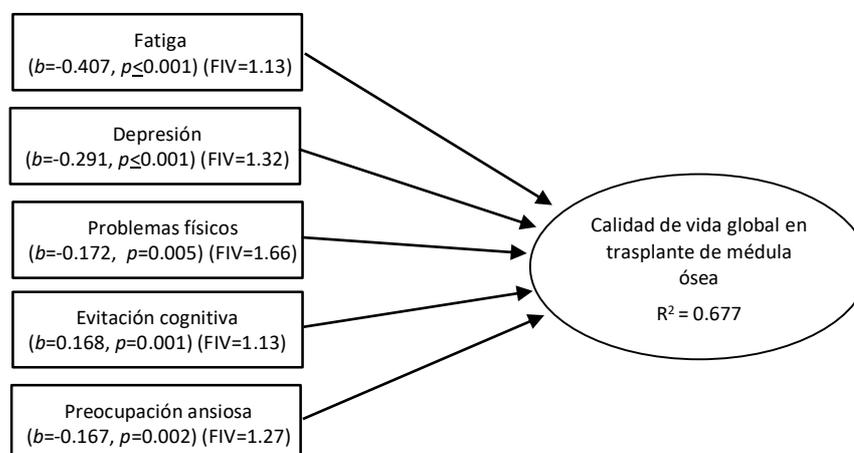
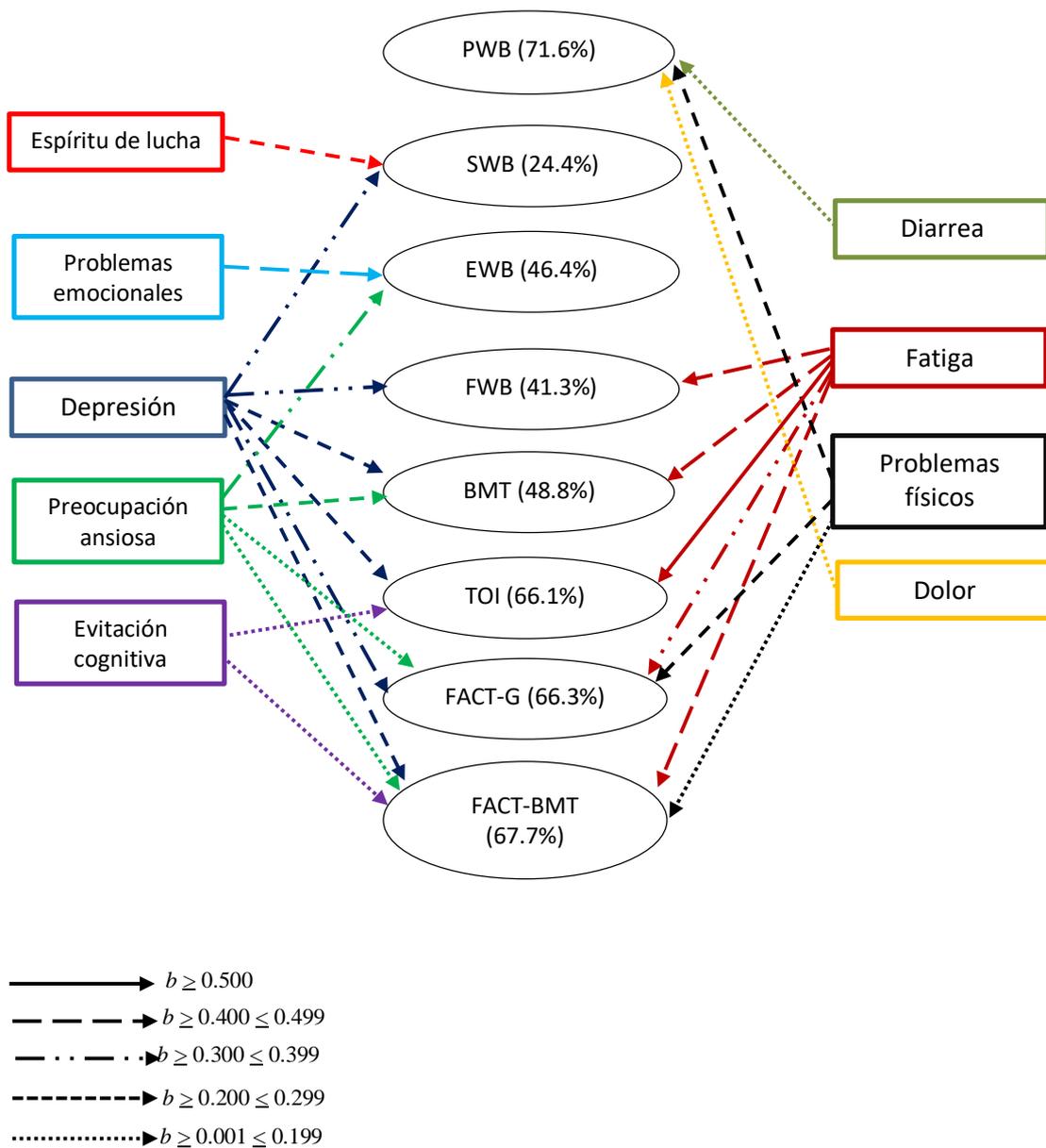


Figura 12. Modelo predictivo de calidad de vida global asociada al trasplante de médula ósea

En la figura 13 se muestra la integración de los modelos obtenidos por análisis de regresión múltiple; en ella se observan las varianzas explicadas de cada factor y las variables psicológicas y médicas que demostraron tener impacto sobre ellas.



PWB: Bienestar físico; SWB: Bienestar social; EWB: Bienestar emocional; FWB: Bienestar funcional; BMT: Escala de trasplante de médula ósea; TOI: Índice de resultados de la escala (PWB+FWB+10 reactivos del BMT); FACT-G: Escala de calidad de vida global (PWB+SWB+EWB+FWB); FACT-BMT: Escala de calidad de vida para pacientes sometidos a trasplante de médula ósea (FACT-G+10 reactivos de BMT.)

Figura 13. Variables psicológicas y físicas predictoras de calidad de vida y sus factores.

En dicha imagen se puede observar que la sintomatología física como diarrea, fatiga y dolor impactan primordialmente al bienestar físico y calidad de vida global; pero no muestran impacto sobre el bienestar emocional y social de los participantes. De la misma forma que la sintomatología emocional como depresión y estilos de afrontamientos disfuncionales impactan en funcionamiento emocional y social, pero no sobre el bienestar físico. Finalmente se resalta que el puntaje de depresión y la percepción de fatiga son las variables que tienen mayor impacto sobre diversas áreas de la calidad de vida de los pacientes sometidos TCPH.

## **Discusión**

Este estudio tuvo por objetivo evaluar un conjunto de variables psicológicas capaces de predecir calidad de vida en pacientes sometidos a TCPH. Los resultados indicaron que cada sub-área de calidad de vida puede ser predicha por un conjunto diferente de variables psicológicas y efectos secundarios asociados al tratamiento y la enfermedad.

Los síntomas físicos asociados al tratamiento o la enfermedad mostraron capacidad predictiva sólo en las áreas de calidad de vida física y escalas globales; sin embargo, no muestra propiedades predictivas para áreas emocionales o sociales. Este hallazgo es consistente con estudios previos que han identificado diversos grados de asociación y predicción de la calidad de vida física mediante (a) la presencia e intensidad de síntomas físicos como fatiga (Boland et al., 2013; Gelissen et al., 2007), dolor percibido (Boland et al., 2013), síntomas físicos (Kenzik et al., 2015); (b) variables relacionadas con el tratamiento y/o la enfermedad como la intensidad del tratamiento recibido (Wingard et al., 2010), la experiencia de severidad del TCPH (Wingard et al., 2010), el desarrollo de enfermedad injerto contra huésped (EICH) (Rosenberg et al., 2015; Wingard et al., 2010), el requerimiento de más de cuatro medicamentos (Rosenberg et al., 2015) y; (c) variables sobre el estado de salud global del paciente como el estado de salud general

(Wingard et al., 2010) la presencia y número de comorbilidades (Wingard et al., 2010), bajo Karnofsky (Wingard et al., 2010), limitaciones físicas (Kenzik et al., 2015) y el estado de funcionalidad (Rosenberg et al., 2015). Por otro lado, el presente estudio no encontró poder predictivo de síntomas físicos con variables que habían sido identificadas en estudios previos como son ansiedad (Goetzmann et al., 2007; Wingard et al., 2010), depresión (Goetzmann et al., 2007; Pillay et al., 2014a) y el ajuste mental al cáncer como espíritu de lucha (Pillay et al., 2014a).

Las variables que demostraron poder predictivo para calidad de vida emocional fueron la presencia de problemas emocionales y el presentar un estilo de afrontamiento al cáncer de tipo preocupación ansiosa. Ambas variables habían sido identificadas previamente en estudios similares, en los cuales se observó la relevancia de malestar emocional (Vickberg et al., 2001), el tener limitaciones sociales (Kenzik et al., 2015), afectaciones en la salud mental global (Vickberg et al., 2001) y la presencia de rasgos de ansiedad (Wingard et al., 2010) como factores determinantes para el desarrollar mayores afectaciones en el área emocional en este grupo de pacientes. Por otro lado, el presente estudio no identificó propiedades de predicción de variables como sintomatología depresiva (Kenzik et al., 2015; Loberiza Jr. et al., 2002), estilo de solución de problemas evitativo (Kenzik et al., 2015) que estudios previos habían señalado.

Por otro lado, para calidad de vida social se identificó que es posible predecirla mediante sintomatología depresiva y ajuste mental al cáncer de tipo espíritu de lucha, ambos identificados previamente (Pillay et al., 2014a); sin embargo, no se encontró predicción con otras variables con las que se habían reportado correlaciones como funcionamiento social (Vickberg et al., 2001), fatiga (Geilissen et al., 2007), ansiedad (Wingard et al., 2010).

Nuestros resultados aportan evidencia sobre la capacidad de predicción de variables psicológicas y físicas sobre la calidad de vida, área sobre la cual se considera que la evidencia aún es débil o inconclusa (Braamse et al., 2012). Sin embargo, los hallazgos observados en el presente estudio y la evidencia previa, sugieren que variables como el malestar físico, sintomatología como ansiedad y depresión y los estilos de afrontamiento tienen una influencia importante en la CV de los pacientes sometidos a TCPH; por lo que el desarrollo de intervenciones psicológicas específicas para la prevención y/o control de dichas variables podría tener un gran impacto en las variables de resultado de este grupo de pacientes y con ello contribuir de manera significativa a la atención interdisciplinaria de los mismos y mejora continua de la atención brindada.

Si bien los hallazgos mostrados en este estudio son valiosos, reconocemos que se trata de un estudio transversal cuyo diseño impide observar las modificaciones e influencia de las variables a través del tiempo; aunado a que debido a las limitaciones del tamaño de muestra y que provienen de un solo centro de atención de salud, se imposibilita el desarrollo de modelos predictores por variables como el tipo de trasplante o diagnóstico médico que pudieran tener una influencia importante en el impacto de estas variables.

Debido a lo anterior, no se garantiza la generalización de los hallazgos a todos los pacientes mexicanos tratados con TCPH por lo que se recomienda la realización de estudios multicéntricos que permitan ampliar los alcances de la muestra y sus alteraciones a través del tiempo. Sin embargo, este estudio aporta evidencia empírica sobre la influencia de variables psicológicas sobre variables de resultado como es la calidad de vida; esto con la intención de mejorar la comprensión del proceso de trasplante desde la experiencia del paciente con cáncer en general y del TCPH como tratamiento en particular.

## Capítulo 7

### Efecto de una intervención psicológica y atención integral del paciente sometido a trasplante hematopoyético de células progenitoras sobre el requerimiento psicofarmacológico durante estancia hospitalaria

#### Resumen

Existen múltiples intervenciones psicológicas y médicas para el manejo de sintomatología psicológica clínica en pacientes sometidos a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH); sin embargo, han mostrado resultados contradictorios que impiden asegurar su eficacia. **Objetivo:** Evaluar la eficacia de una intervención multicomponente e interdisciplinaria sobre el requerimiento psicofármacos en pacientes hospitalizados para TCPH. **Método:** Estudio cuasiexperimental con 201 pacientes distribuidos en dos grupos: (a) grupo control histórico (GC) con 108 participantes evaluados mediante una entrevista no estructurada y que recibieron atención psicooncológica dependiente del psicólogo evaluador y (b) grupo de intervención (GI) con 93 participantes evaluados mediante una entrevista semi-estructurada, que recibieron una intervención cognitivo-conductual basada en las necesidades identificadas, psicoeducación y un programa de actividad física. La variable dependiente fue el requerimiento de atención psiquiátrica durante el trasplante. **Resultados:** Previo al TCPH 23.9% de los pacientes requirían manejo farmacológico, sin diferencias significativas entre grupos (GC=28.7% vs GI=18.3%;  $\chi^2=2.987$ ,  $p=.084$ ). Durante la estancia hospitalaria, se observaron diferencias estadísticamente significativas en el porcentaje de pacientes que requirieron interconsulta a psiquiatría (GC=47.2% vs GI=15.1%;  $\chi^2=23.633$ ,  $p<.001$ ) y en quienes recibieron psicofármacos (GC=49.1% vs GI=22.6%;  $\chi^2=15.08$ ,  $p<.001$ ). También hubo diferencias en el porcentaje de pacientes que al egreso hospitalario mantenían manejo psicofarmacológico (GI=41.7% vs GC=18.3%;  $\chi^2=13.26$ ,  $p<.001$ ). **Conclusiones:** La intervención multicomponente fue eficaz para disminuir la comorbilidad con trastornos mentales en pacientes sometidos a TCPH. Esto no sólo en mejora de la estabilidad emocional del paciente, además que disminuye el riesgo de complicaciones por interacción del tratamiento quimioterapéutico e inmunosupresor con medicamentos psicofarmacológicos.

**Palabras clave:** Psicooncología, estancia hospitalaria, intervención cognitivo-conductual, psiquiatría, enfermedades hematológicas.

## Abstract.

There are multiple medical and psychological interventions for the clinical psychological symptomatology in patients undergoing an hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). Therefore interventions has not showed consistent results, so it is not possible to quarantee the interventions' efficacy. **Objective:** To evaluate the efficacy of a multicomponent and interdisciplinary intervention on the patients' psychopharmacological requirement during hospital stay for an HSCT. **Method:** Cuasi-experimental research wich included 201 patients in two groups: (a) historial control group (CG) with 108 participants who were evaluated by a non structured interview and recived psychooncological attention acoording the psychologist who evaluate the patient; and (b) intervention group (IG) with 93 participants who were evaluated by a semi-structured interview, additionality received a behavioral-cognitive intervention based on the needs reported in the interview, a psychoeducational program and a physical activity program. Dependent variable was the psyquiatric attention requirement during the trasplant. **Results:** Before the HSCT 23.9% of patients need psychofarmacological treatment without significant differences between groups (CG=28.7% versus IG=18.3%;  $\chi^2=2.987$ ,  $p=.084$ ). During hospital stay, we observed significant differences in percentaje of patients who required psyquiatric consultation (GC=47.2% vs GI=15.1%;  $\chi^2=23.633$ ,  $p<.001$ ) and in patients who received psycofarmacological management (GC=49.1% vs GI=22.6%;  $\chi^2=15.08$ ,  $p<.001$ ). Additionality percentaje of patients who required psychopharmacological treatment was signitivative different at hospital discharge moment (GI=41.7% vs GC=18.3%;  $\chi^2=13.26$ ,  $p<.001$ ). **Conclusion:** The intervention was effective to decrease the mental disorder comorbility in patients undergoing HSCT. This effect improve patients' emotional stability and reduce complication risk associated to interaction among chemotherapy and immunosupresive treatment with psychofarmacological drugs.

**Keywords:** Psychooncology, hospital stay, behavioral-cognitive intervention, psychiatry, hematological deseases.

## **Introducción**

Además del impacto en la funcionalidad y salud mental que tiene la sintomatología psicológica en el paciente (Wells et al., 2009; Braamse et al., 2012), se ha documentado que la presencia de un trastorno mental que requiera manejo farmacológico incrementa hasta en 1.8 veces el riesgo de mortalidad no relacionada con una recaída (Sorró et al., 2005); probablemente debido a factores como el posible impacto negativo en la adherencia y/o auto-cuidado del paciente y su familia (Rivera-Fong et al., 2018).

Debido a su alta frecuencia y posibles alcances negativos de la sintomatología psicológica, se han realizado múltiples esfuerzos por implementar intervenciones especializadas para este grupo de pacientes. De manera histórica es posible observar el desarrollo de estas intervenciones, las cuales comenzaron con programas breves como psicoeducación (Krasuska et al., 2002), estudios piloto sobre actividad física (Courneya et al., 2000) y técnicas de relajación (Kim & Kim, 2005a; Luebbert et al., 2001) en las cuales no sólo se evaluó su eficacia, sino también la seguridad de las mismas.

Gracias a los hallazgos de estas intervenciones, se dio paso al desarrollo de programas multicomponentes que generalmente involucran una combinación de psicoeducación, programa de ejercicios y técnicas de relajación (Jarden et al., 2007; Jarden et al., 2009; Rivera-Fong et al., 2014; Wiskermann et al., 2011) y se han logrado incluso programas interdisciplinarios que contienen recomendaciones farmacológicas y conductuales para atender el malestar emocional y efectos secundarios del tratamiento oncológico durante un TCPH (El-Jawahri et al., 2016).

## **Justificación**

El proceso de TCPH, en el INCAN, y que seguramente coincide con diversos centros hospitalarios en América Latina, enfrenta al paciente a múltiples estresores externos como un gran número de estudios médicos y valoraciones profesionales previas al procedimiento para valorar su estado de salud, cumplir con requerimientos mínimos sobre las condiciones de espacio e higiene para la recuperación postrasplante, y llevar a cabo múltiples trámites administrativos. Todas estas demandas se presentan en entornos en los que poco más del 50% de los pacientes se ven obligados a abandonar sus ciudades de origen e incluso su familia para radicar temporalmente en la Ciudad de México y recibir tratamiento, además de que más del 70% se encuentran desempleados por la condición de salud y deben conseguir recursos económicos para solventar las demandas descritas.

Lo anterior se suma a las condiciones requeridas para el procedimiento e incrementa el riesgo de desarrollar sintomatología psicológica de estrés, ansiedad o depresión. Entre las condiciones de hospitalización y tratamiento que pueden favorecer malestar emocional se encuentran el que se exige aislamiento estricto del paciente por un periodo promedio de 30 días, durante los cuales experimentará efectos secundarios derivados de altas dosis de quimioterapia, entre ellos la toxicidad y baja de defensas que lo exponen a alto riesgo de infecciones; situación que a su vez demanda del paciente altos requisitos conductuales que involucran una rutina de higiene estricta con humectación de piel y mucosa nasal tres veces al día, protocolo de limpieza y desinfección de región perianal posterior a micción o evacuación, baño diario, rutina de ejercicio diario, uso de protector solar cada cuatro horas y consumo mínimo de tres litros de agua al día. Además se requiere revisión de signos vitales cada dos horas tanto de día como de noche. Todo esto limita las actividades diarias y de disfrute derivadas de todo contexto hospitalario.

Considerando el riesgo de desarrollo de sintomatología psicológica o psiquiátrica y, con base en que el estudio transversal de este trabajo doctoral mostró que variables como el malestar físico, ansiedad y depresión son las que tienen mayor relación sobre la CV de los pacientes sometidos a TCPH, resulta imprescindible el desarrollo de intervenciones psicológicas encaminadas al fortalecimiento de recursos personales del individuo para manejo y control de sintomatología física y prevención de sintomatología psicológica.

Con el fin de disminuir el impacto negativo de los efectos secundarios del tratamiento recibido, dichas intervenciones se han centrado en mejorar los recursos del paciente para favorecer la tolerancia y adaptación a la estancia hospitalaria (Baliouis et al., 2016; El-Jawahri et al., 2016; Rivera-Fong et al., 2014; Wiskermann et al., 2011). En dichas intervenciones se cuenta con hallazgos inconsistentes y metodologías que impiden su comparación. Por ejemplo la inclusión de variables distintas en cada estudio, debido a que algunos de ellos se centran específicamente en variables médicas, excluyendo componentes psicológicos (Courneya et al., 2000; Jarden et al., 2007) en los cuales se ha observado disminución de la intensidad de diarrea (Jarden et al., 2009) y fatiga (Wiskermann et al., 2011); pero se tienen hallazgos contradictorios sobre su efecto sobre la capacidad física global (Courneya et al., 2000; Jarden et al., 2007; Jarden et al., 2009) y calidad de vida (Jarden et al., 2009; Rivera-Fong et al., 2014; Wiskermann et al., 2011).

También hay inconsistencia en los hallazgos sobre su efecto en variables psicológicas como ansiedad o depresión debido a que algunos han observado diferencias a favor del grupo de intervención en comparación con el grupo control (El-Jawahre et al., 2016; Kim & Kim, 2005; Rivera-Fong et al., 2014; Wiskermann et al., 2011); pero existen otros estudios en los que no se ha observado un impacto positivo (Jarden et al., 2009).

Por otro lado, es clara la evidencia de que mediante intervenciones semi-estructuradas personalizadas se obtienen mejores resultados gracias a que permiten la adaptación de los objetivos y estrategias específicas a la evaluación de necesidades particulares de cada paciente (Cormier & Nurius, 2003; Cormier, Nurius, & Osborn, 2013; Strosahl, Robinson, & Gustavsson, 2012); y se sugiere el desarrollo de programas interdisciplinarios que favorezcan la atención integral de los pacientes y la toma de decisiones basada en un consenso de recomendaciones desde diversas áreas del paciente (El-Jawahri et al., 2016).

Finalmente, resalta que la mayoría de los estudios realizados hasta el momento se han llevado a cabo en países desarrollados donde las características sociodemográficas de los participantes y las condiciones en las que se lleva a cabo el procedimiento discrepan ampliamente de la población Latinoamericana y de los recursos en servicios de salud con que se cuentan.

Desde el 2010, en el INCan, todos los pacientes candidatos a TCPH son valorados por el servicio de psicooncología para determinar los riesgos de desarrollo de alteraciones emocionales durante el procedimiento. Al momento de diseñar este estudio, el modelo de intervención vigente incluía: (a) valoración no estructurada de psicooncología, (b) intervención psicológica acorde al criterio del evaluador, sin especificar el enfoque y, (c) valoración y seguimiento del servicio de rehabilitación.

Con base en todos los puntos previos, se desarrolló una intervención multicomponente e interdisciplinaria que incluía: (a) una valoración semiestructurada psicológica que incluyó componentes de entrevista motivacional y de psicoeducación sobre el proceso de trasplante, (b) intervención psicológica basada en un enfoque cognitivo conductual basada en los hallazgos de la valoración, (c) una sesión de asesoría sobre cuidados de enfermería y, (d) un plan de actividad física para pacientes sometidos a TCPH; la cual tenía por objetivo disminuir el requerimiento

de atención psiquiátrica y manejo farmacológico durante la estancia hospitalaria para trasplante y mejorar la adherencia a indicaciones de cuidado diario en este grupo de pacientes.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

1. Evaluar el efecto de una evaluación e intervención multicomponente semiestructurada e interdisciplinaria sobre el requerimiento de manejo psicofarmacológico y adherencia a medidas de higiene diarias en pacientes hospitalizados para recibir un TCPH.

### **Objetivos específicos**

1. Evaluar la prevalencia de sintomatología psicológica o psiquiátrica que requiera manejo farmacológico en pacientes hospitalizados para TCPH en ambos modelos de intervención.
2. Comparar la incidencia de alteraciones psicológicas o psiquiátricas que requieran manejo farmacológico durante la estancia hospitalaria para TCPH entre ambos modelos de intervención.
3. Evaluar la adherencia a indicaciones de higiene diaria en pacientes hospitalizados para TCPH entre pacientes de ambos modelos de intervención.

## **Hipótesis**

1. Los pacientes que reciban el programa psicológico de evaluación e intervención semiestructurado tendrán menor prevalencia de alteraciones psicológicas o psiquiátricas que requieran manejo farmacológico previo su ingreso para TCPH en comparación con quienes reciban evaluación psicológica no estructurada.

2. Los pacientes que reciban el programa multicomponente semiestructurado e interdisciplinario tendrán menor prevalencia e incidencia de alteraciones psicológicas o psiquiátricas que requieran manejo farmacológico durante la estancia hospitalaria para TCPH en comparación con quienes reciban evaluación e intervención psicológica no estructurada.
3. Los pacientes que reciban el programa multicomponente semiestructurado e interdisciplinario de evaluación e intervención tendrán mayor adherencia a las medidas de higiene diarias llevadas a cabo durante la estancia hospitalaria para TCPH en comparación con quienes reciban evaluación e intervención psicológica no estructurada.

## **Método**

### **Participantes**

Se incluyeron 201 pacientes con cáncer hematológico sometidos a TCPH en la Unidad de Trasplante del Instituto Nacional de Cancerología entre enero del 2013 a julio del 2015 y de enero del 2016 a mayo del 2018. Estos participantes fueron distribuidos en dos grupos: (a) grupo de intervención con 93 participantes que fueron trasplantados entre enero del 2016 a julio del 2018 y (b) 108 participantes en el grupo control con pacientes que recibieron trasplante entre enero del 2013 y julio del 2015.

Se excluyeron del estudio a los pacientes trasplantados entre agosto y diciembre del 2015, debido a que corresponde al periodo de transición del abordaje psicológico por lo que algunos pacientes fueron evaluados mediante entrevista no estructurada pero se incorporaron al programa de intervención durante la estancia hospitalaria. De igual forma se excluyeron a los pacientes sometidos a trasplante haploidéntico, debido a que esta modalidad de tratamiento fue

incorporada en el Instituto en diciembre del 2017 y, ante la incompatibilidad entre el donador y el receptor, las complicaciones son significativamente más frecuentes y graves, lo que condiciona diferencias importantes en variables como el tiempo hospitalización requerido, el malestar físico experimentado y las demandas externas a las que se enfrentan los pacientes.

#### ***Criterios de inclusión***

- Pacientes sometidos a TCPH autólogo, alogénico en el Instituto Nacional de Cancerología.
- Pacientes mayores de 18 años de edad.

#### ***Criterios de exclusión***

- Pacientes sometidos a segundo TCPH independientemente del tipo de trasplante.

#### ***Criterios de eliminación***

- Pacientes en quienes no se tenga información precisa del manejo psiquiátrico recibido durante la estancia hospitalaria.

En la tabla 34 se muestran las principales características sociodemográficas de los participantes en ambos grupos. Adicionalmente se hicieron pruebas de comparación entre grupos para determinar si había diferencias entre los grupos en las variables sociodemográficas; para ello en variables nominales se llevaron a cabo pruebas de Chi cuadrada, en el caso de variables ordinales se emplearon pruebas de U de Mann-Whitney y para variables intervalares se llevaron a cabo análisis de  $t$  de Student para muestras independientes. Dichas pruebas mostraron que sólo hay diferencias en nivel educativo con mayor grado de estudios en los participantes del grupo control; de manera que podemos asumir que previo a la intervención ambos grupos eran equivalentes.

Tabla 34.  
Características sociodemográficas de los participantes

	Total de participantes (n = 201)	Grupo de intervención (n = 93)	Grupo control (n = 108)	Diferencias <i>p</i>	
<b>Sexo</b>	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)		
Masculino	131 (65.2)	56 (60.2)	75 (69.4)	0.171	
Femenino	70 (34.8)	37 (38.9)	33 (30.6)		
<b>Edad</b>					
Media	40.07	40.47	39.72	0.699	
Desviación estándar	13.68	13.20	14.14		
Rango	16 – 68	16 – 68	16 – 66		
<b>Estado civil</b>					
Soltero	63 (31.3)	31 (33.3)	32 (29.6)	0.087	
Casado	88 (43.8)	33 (35.5)	55 (50.9)		
Unión libre	21 (10.4)	14 (15.1)	7 (6.5)		
Divorciado	25 (12.4)	14 (15.1)	11 (10.2)		
Viudo	4 (2.0)	1 (1.1)	3 (2.8)		
<b>Nivel educativo</b>					
Sin estudios formales	2 (1.0)	1 (1.1)	1 (0.9)	0.014	
Primaria	36 (17.9)	23 (24.7)	13 (12.1)		
Secundaria	53 (26.4)	27 (29.0)	26 (24.3)		
Preparatoria	54 (26.9)	20 (21.5)	34 (31.8)		
Universidad	50 (24.9)	21 (22.6)	29 (27.1)		
Posgrado	5 (2.5)	1 (1.1)	4 (3.7)		
Desconocido	1 (0.5)	0 (0.0)	1 (0.9)		
<b>Nivel socioeconómico</b>					
KS (Subsidio para paciente)	5 (2.5)	1 (1.1)	4 (3.7)	0.133	
1 (5% del costo real)	67 (33.3)	36 (38.7)	31 (29.0)		
2 (10% del costo real)	88 (43.8)	43 (46.2)	45 (42.1)		
3 (25% del costo real)	32 (15.9)	10 (10.8)	22 (20.6)		
4 (50% del costo real)	7 (3.5)	2 (2.2)	5 (4.7)		
5 (70% del costo real)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		
6 (85% del costo real)	1 (0.5)	1 (1.1)	0 (0.0)		
Desconocido	1 (0.5)	0 (0.0)	1 (0.9)		
<b>Lugar de origen</b>					
CDMX	57 (28.4)	32 (34.4)	25 (23.1)	0.494	
Estado de México	67 (33.3)	28 (30.1)	39 (36.1)		
Otros	77 (38.3)	33 (35.5)	44 (40.7)		
<b>Lugar de residencia</b>					
CDMX	53 (26.4)	32 (34.4)	21 (19.6)	0.483	
Estado de México	60 (29.9)	23 (24.7)	37 (34.6)		
Otros	88 (43.8)	38 (40.9)	50 (46.3)		
<b>Diagnóstico oncológico</b>					
Leucemia aguda	49 (24.4)	27 (25.0)	22 (23.7)	0.282	
Linfoma No Hodgkin	51 (25.4)	23 (21.3)	28 (30.1)		
Linfoma Hodgkin	21 (10.4)	10 (9.3)	11 (11.8)		
Mieloma múltiple	51 (25.4)	32 (29.6)	19 (20.4)		
Síndrome mielodisplásico	1 (0.5)	1 (0.9)	0 (0.0)		
Anemia aplásica	3 (1.5)	2 (1.9)	1 (1.1)		
Leucemia crónica	9 (4.5)	5 (4.6)	4 (4.3)		
Leucemia / linfoma	7 (3.5)	5 (4.6)	2 (2.2)		
Tumor germinal	4 (2.0)	3 (2.8)	1 (1.1)		
Linfoma linfoblástico	3 (1.5)	0 (0.0)	3 (3.2)		
Otro	2 (1.0)	0 (0.0)	2 (2.2)		
<b>Tipo de trasplante</b>					
Autólogo	125 (62.2)	58 (62.7)	67 (62.0)		0.962
Alogénico	76 (37.8)	35 (37.6)	41 (38.0)		

En relación a la condición médica al momento del trasplante, se identificó que 161 (80.1%) de los participantes se encontraban en respuesta completa, 18 (9.0%) en respuesta parcial, 17 (8.5%) con muy buena respuesta parcial y 5 (2.5%) con enfermedad estable. Por otro lado, 111 (55.2%) de los pacientes habían recibido sólo una línea de tratamiento, 69 (34.3%) había sido sometido a dos líneas previas de tratamiento, 15 (7.5%) a tres líneas y 6 (3.0%) a cuatro líneas o más.

### ***Consideraciones éticas***

Este protocolo retrospectivo fue aprobado por los Comité de Ética en Investigación y Comité de Investigación del Instituto Nacional de Cancerología; con número de registro 020.

### ***Diseño***

Estudio comparativo en el que se consideraron todos los pacientes sometidos a TCPH alogénico o autólogo entre enero 2013 y junio 2018. Los datos fueron retomados de los datos asentados en el expediente clínico y hojas de indicaciones médicas de cada paciente durante la estancia hospitalaria para TCPH.

### ***Variables y procedimiento***

Los pacientes fueron referidos al servicio de trasplante de médula ósea cuando, de acuerdo con el médico hematólogo tratante, el paciente se beneficiaría de este procedimiento. En la valoración de primera vez por el servicio de trasplante se valoraba el diagnóstico hemato-oncológico de base y la respuesta al tratamiento previo; aquellos en quienes se confirmaba la indicación de trasplante se iniciaba el protocolo de estudio para el procedimiento parte del cual se incluye la valoración por los servicios de psicología y psiquiatría. De manera que, todos los

participantes fueron evaluados por el servicio de psicooncología y psiquiatría quienes asentaron en el expediente electrónico de cada paciente una nota con formato SOAP (Subjetivo - Objetivo – Análisis - Plan) además de establecer opinión clínica sobre la existencia o no de sintomatología psicosocial que contraindicara el proceso de trasplante y la necesidad o no de tratamiento psicológico o farmacológico de acuerdo con cada especialista previo a su ingreso a la unidad de trasplante de médula ósea. Cada paciente debía contar con el dictamen de “SIN CONTRAINDICACIÓN PARA TRASPLANTE” para poder someterse al tratamiento.

En este sentido, para este estudio, se consideró como variable independiente el tipo de valoración del servicio de psicooncología y la atención recibida durante la unidad de trasplante; de manera que se formaron dos grupos: (a) grupo de intervención formado por aquellos pacientes que recibieron una valoración semi-estructurada previo al ingreso a la unidad de trasplante y seguimiento por parte del servicio de psicooncología durante la estancia hospitalaria, una sesión de educación sobre los cuidados a realizar durante la estancia hospitalaria por parte del personal de enfermería y un programa de actividad física brindado por el servicio de rehabilitación y, (b) grupo control en el que fueron valorados de manera no estructurada previa al ingreso a la unidad de trasplante por parte del servicio de psicooncología y seguimiento durante la estancia hospitalaria a consideración del psicólogo evaluador o mediante interconsulta por servicio de Trasplante de Médula Ósea. En ambos grupos, los pacientes recibieron atención psicológica dependiendo de las necesidades identificadas en la valoración por psicooncología previa al TCPH.

De manera específica, en el grupo control, los pacientes fueron referidos al servicio de psicooncología mediante una interconsulta para valoración preTCPH y fueron valorados de manera indistinta por alguno de los psicólogos adscritos a dicho servicio quienes empleaban un

formato de entrevista no estructurado para dicha valoración y establecimiento sobre el requerimiento de intervención psicológica previa al trasplante.

Por otro lado, los pacientes del grupo de intervención fueron referidos al servicio de psicooncología; sin embargo, en esta ocasión se asignaron específicamente a valoración preTCPH durante la consulta a cargo de la Mtra. Liliana Rivera Fong, quien realizó todas las valoraciones. Dichos pacientes fueron valorados mediante una entrevista semiestructurada con componentes de entrevista motivacional llevada a cabo por la cual tenía una duración aproximada de una hora y en la que se consideraron los antecedentes psicológicos y/o psiquiátricos del paciente previo al diagnóstico oncológico y durante el periodo de atención médica, percepción de apoyo social, conocimiento sobre el TCPH, expectativas sobre el procedimiento, autoeficacia para tolerar la estancia hospitalaria y mantener la adherencia al tratamiento, recursos y fortalezas individuales y externos para afrontar el tratamiento (Anexo 3). Esta valoración se llevaba a cabo en un lapso entre 7 y 15 días posterior a su primera cita de trasplante de primera vez y, con base en ella, tomaba una decisión sobre si el paciente requería o no de un plan de intervención breve para la atención del paciente.

Aproximadamente una semana previo a su ingreso hospitalario para trasplante, los pacientes recibieron una asesoría breve (1 hora) por parte del personal de enfermería de la unidad de trasplante de médula ósea sobre los principales cuidados que deberían realizar durante la estancia para prevenir infecciones y complicaciones como mucositis<sup>6</sup>.

---

<sup>6</sup> La mucositis es una reacción secundaria a algunas terapias contra el cáncer como quimioterapia o radioterapia; la cual consiste en una inflamatoria tóxica que afecta el tracto gastrointestinal (desde la boca hasta el ano) produciendo malestar como dolor, dificultades para comer y diarrea.

Cuando el paciente ingresaba a la unidad de trasplante se valoraban todos los días sus resultados de laboratorio y, con base en ellos, eran motivados a realizar actividades de distracción cognitiva que ellos mismos habían seleccionado durante la evaluación preTCPH y que incluyeron actividades como dibujar, leer, ver la televisión, armar rompecabezas, tocar algún instrumento y trabajar en actividades administrativas desde su computadora; así como a participar en un plan de actividades físicas propuesto por el servicio de rehabilitación que incluyó movimientos de articulaciones, ejercicios de equilibrio, ejercicios de fuerza con mancuernas de 300 gramos y bicicleta estática. El programa de actividad sufría modificaciones diarias basadas en los laboratorios clínicos del paciente, de manera que podían realizar actividad física en su habitación (neutrófilos  $< 1,000$ ) o en la sala de estar de la unidad (neutrófilos  $> 1,000$ ) y su intensidad variaba dependiendo de su condición física previa al TCPH y el riesgo de sangrado, por lo que podía ser de intensidad leve (plaquetas  $< 20,000$ ) o moderada (plaquetas  $> 20,000$ ).

Como variables dependientes se consideró la prevalencia e incidencia de sintomatología psicológica o psiquiátrica que requiriera manejo farmacológico antes o durante la estancia hospitalaria para TCPH, la adherencia a las medidas de higiene diarias reportadas por el servicio de enfermería durante la estancia hospitalaria para TCPH y los días de estancia hospitalaria.

Entre las variables dependientes, se consideró si durante la estancia hospitalaria se solicitaba interconsulta a psiquiatría cuando, de acuerdo con las observaciones del personal médico, de enfermería o el propio paciente se reportaba la presencia de sintomatología afectiva o conductual que interfiriera con el proceso de TCPH. El servicio de psiquiatría era el único responsable de indicar manejo farmacológico. Los datos referentes a las infecciones y mucositis, tanto presencia como intensidad e indicaciones médicas, se registraban de manera rutinaria por los médicos residentes de trasplante de médula ósea encargados de cada paciente;

los datos anteriores fueron recabados de las notas diarias correspondientes a la estancia hospitalaria.

## **Resultados**

Del total de pacientes evaluados en el grupo de intervención, se consideró que 64 (68.8%) no presentaban sintomatología psicológica y contaban con los recursos internos y externos para afrontar el procedimiento. Del total de pacientes que se consideró que requerían atención, 18 (62%) presentaban sintomatología clínica que requería atención sin cumplir con criterios completos para establecer un trastorno de salud mental y 10 (34.48%) cumplían con criterios para algún trastorno mental y requirieron de atención especializada.

Del total de pacientes que requirieron atención psicológica, se establecieron programas de intervención cognitivo conductual con un promedio de siete sesiones (d.e. = 4) con un rango de 1 a 10 sesiones y una moda de seis sesiones. Durante la intervención se implementaron estrategias específicas para la sintomatología reportada en la evaluación inicial. Posterior al programa establecido por paciente se reevaluó y, en todos los casos, se estableció que los pacientes no presentaban sintomatología psicológica que pudiera interferir con el proceso de trasplante, por lo que se consideraban para ser sometidos al procedimiento.

Una vez que los pacientes eran ingresados a la unidad de trasplante, la decisión sobre el requerimiento de interconsulta al servicio de psiquiatría dependía de tres posibles escenarios: (a) a consideración del propio psiquiatra que valoró al paciente previo al ingreso y quien recomendaba que, a pesar de poder someterse al tratamiento, el paciente requeriría de manejo por parte de su servicio durante la estancia hospitalaria; (b) que el personal de salud (incluidos médicos, psicólogo o enfermeras) consideraran que el paciente presentaba alteraciones

conductuales o emocionales que requirieran valoración y/o manejo por el servicio de psiquiatría o; (c) que el paciente solicitara la interconsulta basado en los datos de alarma indicados por el psiquiatra responsable de la valoración.

Con base en dichos criterios, además de la intervención psicológica 65 (32.3%) participantes contaron con el apoyo del servicio de psiquiatría durante la estancia hospitalaria; hubo una diferencia estadísticamente significativa entre grupos en el uso de dicho servicio (47.2% en el grupo control versus 15.1% en el grupo de intervención;  $\chi^2 = 23.633$ ,  $gl = 1$ ,  $p < 0.001$ ). Del grupo de pacientes en quienes se requirió del apoyo del servicio de psiquiatría también se observó una diferencia estadísticamente significativa en el menor número de visitas de dicho servicio ( $t = 2.839$ ,  $gl=63$ ,  $p = 0.006$ ) a favor del grupo de intervención ( $x = 3$ , d.e. = 2.15, rango 1 - 9) en comparación con el grupo control ( $x = 5.27$ , d.e. = 2.77, rango 1 - 14).

En la tabla 35 se muestran los diagnósticos establecidos por el servicio de psiquiatría durante la estancia hospitalaria; cabe señalar que el total de pacientes no corresponde al total de pacientes atendidos (control = 51 versus intervención = 14), debido a que en ambos grupos un mismo paciente pudo recibir más de un diagnóstico clínico. Se resalta que del grupo control que requirieron atención psiquiátrica, el 68.8% presentó sintomatología que cumplía criterios para establecer un diagnóstico de trastorno mental, siendo los más frecuentes trastornos adaptativos y reacción adaptativa; mientras que en el grupo de intervención, el 71.3% de los que requirieron atención psiquiátrica cumplieron criterios de algún trastorno mental, siendo claramente el insomnio el principal diagnóstico establecido.

Tabla 35.

*Diagnósticos establecidos por el servicio de psiquiatría durante la estancia hospitalaria para TCPH*

	Grupo control (n = 51) f (%)	Grupo de intervención (n = 14) f (%)
Sin sintomatología psicológica	12 (23.5)	4 (28.6)
Sintomatología que no integra diagnóstico clínico, pero sí presentan sintomatología que requiere atención.		
Sintomatología depresiva	3 (5.9)	1 (7.1)
Sintomatología de ansiedad	4 (7.8)	0 (0.0)
Respuesta de estrés	1 (2.0)	0 (0.0)
Rasgos de personalidad antisocial	0 (0.0)	1 (7.1)
Trastornos mentales		
Episodio depresivo	6 (11.8)	0 (0.0)
Reacción adaptativa	8 (15.7)	1 (7.1)
Trastorno de ansiedad	1 (2.0)	1 (7.1)
Trastorno adaptativo	10 (19.6)	1 (7.1)
Crisis convulsiva tónico clónica Convulsiva	0 (0.0)	1 (7.1)
Trastorno de ansiedad Generalizada	1 (2.0)	0 (0.0)
Trastorno alucinatorio	1 (2.0)	0 (0.0)
Delirium	1 (2.0)	0 (0.0)
Insomnio	7 (13.7)	6 (42.9)

Adicionalmente se observaron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y de intervención en relación a los pacientes que requirieron manejo farmacológico para el control de sintomatología psicológica y psiquiátrica durante la estancia hospitalaria ( $\chi^2 = 15.08$ ,  $gl = 1$ ,  $p < 0.001$ ) y al egreso de la misma ( $\chi^2 = 13.26$ ,  $gl = 2$ ,  $p = 0.001$ ) (Figura 14). Para cuyo análisis se realizaron las tablas cruzadas que se muestran en la tabla 36, donde el principal cambio entre grupos se observa en el porcentaje de pacientes que ingresaron a la unidad de trasplante sin tratamiento psiquiátrico y requirieron de este apoyo durante la estancia hospitalaria (control = 22.7% versus intervención = 7.5%); situación que, en gran medida condiciona el manejo posterior a su egreso.

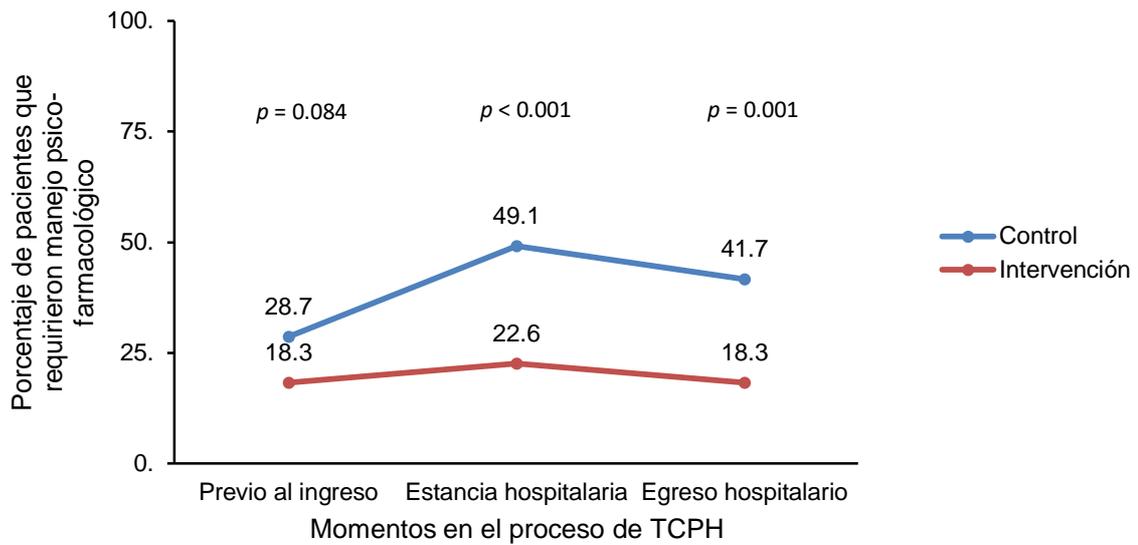


Figura 14. Porcentaje de pacientes que requirieron manejo farmacológico para control de sintomatología psicológica o psiquiátrica en diversas fases del TCPH

Tabla 36.

Tablas cruzadas por grupos y requerimiento de manejo farmacológico en diversas fases del proceso de TCPH

		Grupo control			Grupo de intervención		
		Manejo preTCPH		Significancia Chi <sup>2</sup> (p)	Manejo preTCPH		Significancia Chi <sup>2</sup> (p)
		Sí	No		Sí	No	
Estancia hospitalaria	Sí	29 (26.9%)	24 (22.2%)	34.41(≤0.001)	14 (15.1%)	7 (7.5%)	42.51(≤0.001)
	No	2 (1.9%)	53 (49.1%)		3 (3.2%)	69 (74.2%)	
Egreso hospitalario	Sí	27 (25.0%)	18 (16.7%)	36.98(≤0.001)	12 (12.9%)	5 (5.4%)	38.16(≤0.001)
	No	4 (3.7%)	56 (51.9%)		5 (5.4%)	69 (74.2%)	
	Falleció	0 (0.0%)	3 (2.8%)		0 (0.0%)	2 (2.2%)	

Para los análisis sobre adherencia se revisaron todas las notas del registro diario de enfermería de cada paciente. Con base en ellas estimaron dos porcentajes de adherencia, uno para los cuidados de dermatología y otro para cuidados de higiene bucal. Los cuidados dermatológicos implican tres conductas que deben realizarse todos los días: (a) aplicación de aceite de almendras en narinas, (b) aplicación de vaselina en labios y (c) aplicación de crema emoliente

en todo el cuerpo por lo menos tres veces por día; de manera que el paciente debe realizar un mínimo de cinco conductas cada día. Debido a la complejidad de este grupo de conductas se decidió emitir un solo porcentaje de adherencia conformado por el cumplimiento diario promedio de estas cinco conductas.

En el caso de los cuidados de higiene bucal, el paciente debe realizar dos conductas básicas: (a) lavado de dientes después de cada alimento y (b) enjuagues bucales con bicarbonato cuya frecuencia puede variar de cada cuatro horas hasta cada media hora, dependiendo de la fase del trasplante. Considerando los cambios en el requisito de respuesta, se consideró el porcentaje de días que el personal de enfermería reportó que el paciente llevó a cabo todas las conductas de higiene bucal solicitadas.

Con base en estos porcentajes de adherencia, se observaron diferencias estadísticamente significativas en el porcentaje de adherencia a cuidados dermatológicos ( $t = -14.04$ ,  $gl = 199$ ,  $p < 0.001$ ) con mayor apego en el grupo de intervención ( $x = 97.32\%$ ) en comparación con el grupo control ( $x = 79.32\%$ ); pero no en los cuidados de higiene bucal ( $t = -1.885$ ,  $gl = 199$ ,  $p = 0.061$ ) (grupo de intervención  $x = 93.39$  versus grupo control  $x = 90.88$ ) (Figura 15).

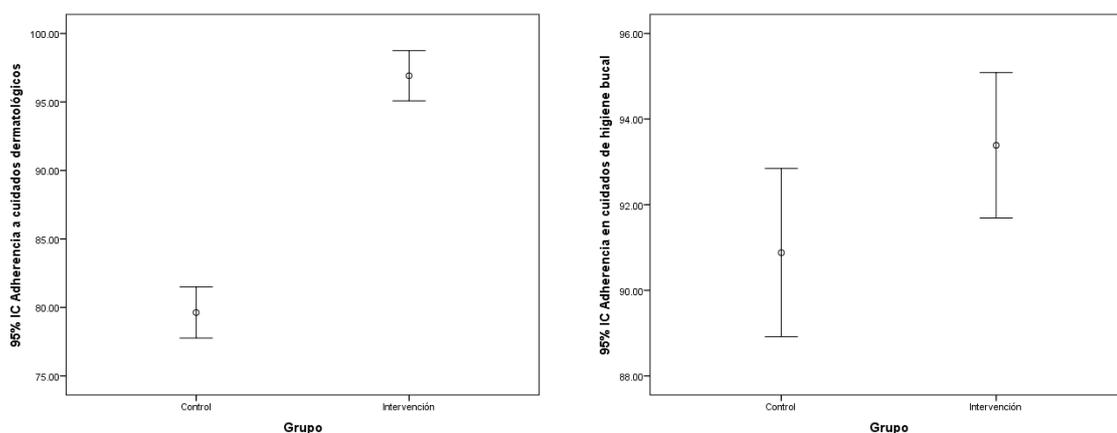


Figura 15. Porcentaje de adherencia a los cuidados requeridos durante el proceso de trasplante de células progenitoras hematopoyética entre grupo control y de intervención

## Discusión

El objetivo de este estudio fue evaluar el efecto de una evaluación e intervención multicomponente semiestructurada e interdisciplinaria sobre el requerimiento de manejo psicofarmacológico y adherencia a medidas de higiene diarias en pacientes hospitalizados para recibir un TCPH. De forma similar a estudios previos, este estudio se reafirmó que, en la valoración de salud mental previo a someterse a un TCPH, hasta hasta el 50% de los pacientes presentan malestar emocional significativo que requiere atención (Trask et al., 2002). También se mantienen semejanzas en el porcentaje de pacientes con sintomatología clínica de depresión (entre el 11% y 35%) y ansiedad (13%) (Pillay et al., 2014a; Pillay et al., 2014b) y en el porcentaje de pacientes que requieren manejo farmacológico estimado en 30% (Sun et al., 2011).

Posterior a la valoración, se ha documentado ampliamente que la prevalencia e intensidad de sintomatología psicológica previa al trasplante tiende a incrementarse durante la estancia hospitalaria (ESH, 2008; Fife et al., 2000; Nelson et al., 2014) debido a las condiciones en que se lleva a cabo el procedimiento, las demandas conductuales y el malestar experimentado como parte del tratamiento. Sin embargo, con base en los hallazgos de este estudio, se puede considerar que la intervención fue efectiva para para disminuir el efecto negativo del procedimiento a nivel emocional, evitando un incremento en la frecuencia e intensidad de sintomatología psicológica, principalmente en niveles que requirieran manejo farmacológico para su control y sin poner en riesgo la adherencia al tratamiento y cuidados necesarios.

Estos resultados respaldan la eficacia de intervenciones similares previamente evaluadas para esta población y que señalan beneficios en sintomatología psicológica (ansiedad y depresión) (El-Jawahri et al., 2016; Kim & Kim, 2005; Rivera-Fong et al., 2014; Rivera-Fong et al., 2018;

Wiskemann et al., 2011). Entre los mecanismos que pueden estar interviniendo en favorecer la estabilidad emocional y bienestar durante la estancia hospitalaria, podemos considerar que los componentes motivacionales de la entrevista psicológica que promueven la identificación de fortalezas y recursos del paciente.

La identificación de recursos y fortalezas de los pacientes se suma al efecto logrado con la información brindada por el servicio de enfermería. Estas estrategias en conjunto, pudieron favorecer la autoeficacia del paciente para enfrentarse al trasplante al generar cambios cognitivos sobre la enfermedad y tratamiento y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas (Orozco-Gómez & Castiblanco-Orozco, 2015). La importancia de reforzar la autoeficacia se ha documentado previamente en estudios que señalan que la autoeficacia se ha asociado con cada uno de los elementos de calidad de vida previos al trasplante y durante el seguimiento (O'Sullivan et al., 2017).

Por otro lado, múltiples intervenciones implementadas durante la estancia hospitalaria para TCPH han incluido programas de actividad física, mostrando beneficios sobre la fuerza muscular (Jarden et al., 2007; Jarden et al., 2009). Además de la evidencia expuesta que indica que el realizar actividad física durante el tratamiento oncológico tiene efectos positivos sobre funcionalidad (Tamaño del efecto = 0.28,  $p = 0.04$ ), estado de ánimo positivo (Tamaño del efecto = 0.39,  $p = 0.002$ ), ansiedad (Tamaño del efecto = -0.21,  $p = 0.02$ ) y autoestima (Tamaño del efecto = 0.25,  $p = 0.02$ ) (Speck, Courneya, Mâsse, Duval, & Schmitz, 2010). Aunada a las recomendaciones de la Sociedad Americana contra el Cáncer que indica que la actividad física evita dificultades como rigidez de articulaciones, debilidad muscular, problemas respiratorios, estreñimiento, llagas en la piel, falta de apetito, alteraciones mentales, fatiga y estrés (American Cancer Society, 2018). De manera que el incluir estos componentes, pudo impactar

positivamente en disminuir los malestares físicos y emocionales asociados al trasplante, favoreciendo así la adaptación de los pacientes a la hospitalización y condición de salud.

Finalmente, el promover actividades de disfrute durante la estancia hospitalaria pudo tener un impacto positivo en la percepción del tiempo. Fenómeno central en la atención de personas con alguna enfermedad o bajo tratamiento médico, ya que tienden a presentar una percepción de alargamiento temporal que pueden ir desde el aburrimiento hasta sufrimiento intenso. Al respecto, el involucrarse en actividades cognitivas que requieran un elevado nivel de atención o que promuevan momentos de felicidad, pueden producir efectos de acortamiento de la percepción temporal (Bayés, 2014).

La importancia del manejo de la percepción temporal se asocia fuertemente al bienestar percibido de acuerdo con datos que indican que el 83.5% de los pacientes que indicaban que el tiempo se les hacía “*largo*” o “*muy largo*”, reportaban sentirse “*regular*”, “*mal*” o “*muy mal*”; mientras que el 76.6% de los que decían que el tiempo se les hacía “*corto*” o “*muy corto*”, afirmaban que estaban “*bien*” o “*muy bien*” (Bayés, Limonero, Barreto, & Comas, 1997). En este sentido, mantener actividades asociadas a sentimientos de felicidad o disfrute y que demanden niveles altos de atención puede favorecer varios aspectos de la vida diaria del paciente: (a) ayuda a que la percepción del tiempo se acorte, haciéndolo más tolerable la estancia hospitalaria; (b) mejora las posibilidades de tener un reporte de mayor bienestar reportando mayor autonomía y menos atención a malestar físico; (c) favorece mayor reconocimiento por parte del personal de salud hacia actividades de la vida cotidiana y las necesidades del paciente y no sólo sobre el tratamiento oncológico.

Por otro lado, los resultados del presente estudio superan el efecto mostrado en un estudio con una intervención psicológica estructurada multicomponente realizado en la misma población

(Rivera-Fong et al., 2014; Rivera-Fong et al., 2018) que respaldó que este grupo de intervenciones han sido consistentemente mejores que las intervenciones monocomponentes (Courneya, Keats, & Turner, 2000; Krasuska, Dmoszynska, Daniluk, & Stanislawek, 2002; Luebbert, Dahme, & Hasenbring, 2001); pero indica también la superioridad de intervenciones interdisciplinarias para atender de manera integral las necesidades del paciente (El-Jawahri et al., 2016; Schmidt et al., 2017).

De manera específica, la mejoría en los resultados de esta intervención pudo haber sido influida porque el modelo previo correspondía a una intervención estructurada de cuatro sesiones que recibían todos los participantes (Rivera-Fong et al., 2014), lo cual puede resultar en sobret ratamiento en el grupo de pacientes que no reportan sintomatología clínica y subóptimo en pacientes con algún trastorno clínico. En contraste, la incorporación de una entrevista con componentes de sesión única (Strosahl, Robinson, & Gustavsson, 2012) y la psicoeducación pudieron ser más efectivas en la detección de habilidades y estrategias funcionales del paciente, variables con gran impacto en la evolución a lo largo del tratamiento (O'Sullivan et al., 2017).

De manera complementaria, el no brindar atención especializada a los pacientes que no lo requieren, brindó la posibilidad de dedicar mayor tiempo a los pacientes en quien se identificaron necesidades especiales. Al respecto la media del número de sesiones de la población que lo requirió se ubicó en siete; 75% por arriba de la media de cuatro sesiones del estudio del 2014. Esto representa un incremento en la efectividad al mejorar el uso de recursos humanos, de infraestructura y materiales con que se dispone para su atención.

De igual manera, el involucrar diversos especialistas durante la intervención pudo fortalecer la comunicación del paciente con el equipo de salud completo, lo que tiende a incrementar la satisfacción del paciente con la atención recibida y favorece la toma de decisiones

fundamentada (Nacional Cancer Institute, 2017). Al mismo tiempo pudo impactar en la comunicación entre los propios miembros del equipo médico y abrir las puertas a la discusión de decisiones sobre el manejo integral del paciente.

Entre las limitaciones del estudio se encuentra que se trata de un estudio con grupo control retrospectivo, debido a que se consideró inviable la inclusión de un grupo control de espera de intervención, ante la falta de protocolos de evaluación e intervención específicos para pacientes candidatos a TCPH en el Instituto que pudieran garantizar el abordaje especializado de los pacientes del grupo control. Otra limitación es la falta de medidas de auto-reporte mediante instrumentos estandarizados como sintomatología psicológica, recursos personales, rasgos de personalidad y apoyo social por parte de los pacientes de ambos grupos, lo cual obedece al tipo de diseño; sin embargo, resultaría de gran importancia diseñar modelos de intervención en los que se consideren este tipo de variables para medir con precisión la percepción del paciente para corroborar o descartar el impacto de las hipótesis planteadas en relación a la explicación de los efectos observados en este estudio.

Finalmente, otra limitación es que no se pueden determinar cuáles fueron los principios activos de la intervención que tuvieron impacto sobre el cambio; sería necesario entonces un monitoreo más cercano entre el contenido de la intervención y los cambios clínicos en el diseño. Los elementos que fueron incluidos en la intervención responden a la gran variedad de necesidades de atención en salud mental que puede presentar un paciente a lo largo del tratamiento oncológico, por lo que se resalta la importancia de contar con personal altamente capacitado capaz de responder eficazmente a los requerimientos de este grupo de pacientes y completar las intervenciones con componentes específicos dependientes del tipo de tratamiento como lo fue la psicoeducación sobre el TCPH.

A pesar de las limitaciones, consideramos que el presente estudio muestra resultados sólidos sobre la eficacia de la intervención multicomponente e interdisciplinaria para la atención del paciente hemato-oncológico sometido a TCPH por lo que se recomienda continuar con el abordaje integral y semiestructurado de los pacientes para disminuir el riesgo de desarrollar comorbilidades mentales asociadas al procedimiento y favorecer la adaptación del paciente a corto plazo.

## Capítulo 8

### Conclusión general

El objetivo del presente trabajo doctoral fue desarrollar una investigación sobre la calidad de vida de los pacientes sometidos a Trasplante Hematopoyético de Células Progenitoras (TCPH); el cual es un tratamiento que ofrece la mejor oportunidad de cura a pacientes con enfermedades hemato-oncológicas, pero a su vez confiere alto riesgo tanto a nivel físico como en salud mental debido a las condiciones que se requieren para su realización y a las demandas o estresores a los que se debe enfrentar el paciente y su familia.

Al respecto, la literatura ha indagado ampliamente sobre los riesgos en salud mental en esta población aportando evidencia de impacto emocional durante el proceso de trasplante, pero también sobre el riesgo de mantener niveles altos de malestar emocional a largo plazo de la recuperación y sus efectos en la salud global del paciente. Derivado de dicha investigación, a nivel internacional se considera que la presencia de algún trastorno de salud mental al momento del trasplante es un factor de riesgo para mortalidad no relacionada con el tratamiento durante el primer año de seguimiento (Sorrer et al., 2005), pero además está directamente relacionado con complicaciones a largo plazo que limitan la funcionalidad y adaptación a la vida cotidiana de los pacientes que recibieron un TCPH (Gruber et al., 2003; Löf et al., 2011; Syrjala et al., 2004; Gielissen et al., 2007).

De esta forma, la literatura internacional no deja duda de la importancia de evaluar y desarrollar intervenciones psicológicas especializadas para esta población; sin embargo, en poblaciones latinoamericanas como lo es México, la posibilidad de generalizar los hallazgos reportados previamente resultaría en un sesgo metodológico importante que pondría en riesgo la validez

interna de cualquier estudio derivado del mismo. Lo anterior debido a las características sociodemográficas de los pacientes y contextos en que se llevan a cabo un trasplante en países desarrollados en comparación con los países en vías de desarrollo como lo es México.

En este sentido, resultó indispensable caracterizar a la población mexicana mediante un abordaje descriptivo que puso a la luz algunas similitudes y diferencias sociodemográficas de los pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología en comparación con las observadas en estudios previos. Entre ella se coincide en que gran parte de los pacientes son adultos en edad productiva, en proceso de consolidación de un plan de vida; casi el 70% de los pacientes reportaron como rol principal el ser padre o madre de familia, la gran mayoría de ellos con hijos menores de edad o en proceso de formación; además de un importante porcentaje de estudiantes de nivel medio superior y superior. Al respecto, alrededor del 80% de los pacientes han tenido que abandonar sus empleos o estudios para poder recibir atención médica; lo que obliga a interrumpir su plan de vida y replantear expectativas en una etapa en la que aún no se han consolidado en la vida personal ni profesional.

Por otro lado, los participantes de la población mexicana presentan amplias diferencias con otras poblaciones estudiadas previamente; entre ellas resaltó la falta de cobertura de servicios de gastos médicos que implica que los pacientes y sus familias (primordialmente de nivel socioeconómico bajo y clase media) deben desarrollar estrategias de afrontamiento no sólo para enfrentar las complicaciones físicas y emocionales relacionadas con el padecer algún tipo de cáncer; adicionalmente resulta imprescindible el desarrollo de estrategias para la generación de recursos económicos que permitan solventar los gastos médicos del paciente en términos de medicamentos y hospitalización.

En este punto, se debe resaltar que el tratamiento de trasplante es parcialmente cubierto con recursos estatales en el Instituto Nacional de Cancerología; sin embargo, únicamente cubre quimioterapia, antibióticos y gastos de hospitalización para el trasplante propiamente; no el tratamiento previo para lograr respuesta y ser candidato a trasplante, ni los estudios para valorar la viabilidad del proceso y el estado de salud del paciente y el donador, así como tampoco los posibles gastos por complicaciones postrasplante.

Dependiendo del padecimiento los gastos en el Instituto pueden ir desde \$30,000 hasta \$350,000. Las variaciones en costos dependen de múltiples variables como el tipo de medicamentos requeridos, las complicaciones asociadas con el tratamiento, la necesidad de atención hospitalaria y el tipo de estudios requeridos para evaluar los resultados. A esta situación se suma el hecho de que alrededor del 50% de los pacientes refirieron un lugar de residencia diferente a la Ciudad de México (donde se ubica el Instituto), lo que les obliga a viajar con mucha frecuencia de un estado a otro para recibir atención médica y, en la gran mayoría de los casos, a modificar su lugar de residencia temporalmente para dicho fin; sumando así gastos de alojamiento para el paciente y un cuidador.

En otra variable en la que se observaron diferencias importantes fue en el nivel de estudios de los participantes; variable que resulta muy importante de tener en cuenta en el diseño de intervenciones educativas y psicológicas; debido a que el trasplante es un procedimiento en el que el sistema inmune queda completamente comprometido, por lo que la comprensión del riesgo que ello implica y del impacto de las medidas de higiene requeridas para disminuir el riesgo de infecciones juega un papel clave en la recuperación de un paciente trasplantado.

Con base en esto, se planteó y desarrolló un modelo de evaluación que incluyó una entrevista semiestructurada enfocada en la detección de sintomatología psicológica previo al trasplante,

pero también dirigida a evaluar el grado de comprensión del paciente con respecto a su enfermedad base, la importancia y procedimiento del trasplante y el nivel de compromiso y autoeficacia para llevar a cabo las medidas de higiene y cuidado necesarias. Esta evaluación se complementó con una evaluación psicométrica que coadyuvó en la toma de decisiones para determinar la necesidad de atención psicológica o psiquiátrica en cada paciente.

Para la evaluación psicométrica se requirió de la validación de un instrumento que midiera una variable de resultado de alto impacto para medir la eficacia de un trasplante y, para ello, se seleccionó validar la escala de evaluación de funcionalidad en pacientes con tratamiento para cáncer en su versión trasplante de médula ósea (FACT-BMT). El instrumento mostró adecuadas propiedades psicométricas para población mexicana y que puede ser un importante referente para contrastar la calidad de vida de los pacientes atendidos en nuestro país en comparación con otras poblaciones.

El FACT-BMT fue parte de la evaluación pre trasplante que permitió mejorar el nivel de acuerdo entre profesionales de la salud mental (psicología y psiquiatría), abriendo así la posibilidad de establecer modelos de tratamiento interdisciplinarios personalizados y efectivos para el abordaje de los problemas de salud mental. De igual forma, facilitó la detección de pacientes cuyos recursos internos y externos les permiten enfrentarse a un procedimiento con el trasplante, sin el requerimiento de un programa de atención especializado (más nunca sin evaluación y sin contemplar la posibilidad de recibir atención a consideración del paciente).

Reconocer con mayor precisión las necesidades de los pacientes que requieren atención especializada brindó la posibilidad de pensar en programas multicomponentes para la salud mental. Dichos programas deben perseguir la mejor optimización de los recursos con que se cuenta en términos de infraestructura, humanos y materiales; esto con el fin de desarrollar

estrategias eficaces en el contexto hospitalario real con que se cuenta en instituciones públicas de nuestro país.

Los hallazgos de la evaluación se complementaron con una evaluación psicométrica de variables médicas y psicológicas en diferentes momentos del trasplante y su capacidad para predecir calidad de vida. Como resultado de ella se pudo determinar que la presencia de sintomatología psicológica tiene impacto en calidad de vida emocional y social, pero las molestias físicas impactan calidad de vida física. Con base en ello, se hizo evidente que desarrollar intervenciones con el fin de mejorar la adaptación de los pacientes durante el proceso de trasplante y mejorar su calidad de vida, exige de modelos de intervención basados en evidencia que han mostrado efectividad para la atención de sintomatología psicológica, pero también de estrategias que involucren específicamente aspectos sociales y físicos involucrados en la calidad de vida global y que no son completamente explicados por variables médicas como la enfermedad, por lo que pueden beneficiarse de intervenciones multicomponentes.

Considerando los hallazgos de los estudios de evaluación y de predicción de calidad de vida, se consideró que se contaba con información relevante para desarrollar una intervención ajustada a las necesidades de la población y que el objetivo inmediato debía ser contribuir a la mejor adaptación y estabilidad emocional de los pacientes durante el proceso de trasplante. Para esta intervención se implementó el modelo de intervención probado en este trabajo doctoral y que mostró ser efectivo, complementándose con una intervención muticomponente que incluyó atención psicológica bajo un modelo cognitivo conductual y adaptado a las necesidades reportadas por el paciente, así como psicoeducación centrada en la importancia de su conducta con la recuperación médica y salud general a lo largo del tratamiento, el desarrollo de un plan de actividades a desempeñar durante el periodo de hospitalización y finalmente un programa de actividad física a desarrollar durante la estancia hospitalaria.

Este modelo de intervención mostró efectividad para disminuir los requerimientos psicofarmacológicos de los pacientes durante la estancia hospitalaria para el trasplante y al momento de su alta, sin que esto implique subatender las necesidades emocionales de los pacientes. Esta reducción en la demanda de atención psiquiátrica y administración de fármacos visibiliza una mejor adaptación de los pacientes que se refuerza al observar mejor adherencia a los tratamientos de cuidado e higiene, lo que podría impactar en menor incidencia de infecciones durante el proceso de aplasia, y con ello, en menores gastos en salud asociados a uso de antibióticos de amplio espectro, así como menos días de estancia hospitalaria.

En datos crudos, se estima que con base en los indicadores previos al desarrollo de la intervención, el 49% de los pacientes requerirían manejo psicofarmacológico; sin embargo, sólo fue necesario en el 22.6% de los pacientes, lo que se podría traducir en 24 pacientes que, de continuar con la tendencia previa, hubieran requerido manejo farmacológico, pero no lo hicieron. Esto implica de inicio una disminución en los costos del proceso de trasplante para por lo menos 24 pacientes, ya que el manejo farmacológico no es cubierto por los servicios de salud pública aceptados en el Instituto.

Adicional a ello, resalta que existe evidencia de que el uso de psicotrópicos es potencialmente riesgoso para generar algún daño a nivel hepático (Carrier et al., 2016). Lo que en el caso de pacientes con cáncer y sometidos a trasplante, se le debe sumar y reconocer que múltiples fármacos usados en el tratamiento quimioterapéutico como la ciclofosfamida y el metrotexato, así como los tratamientos inmunosupresores como la ciclosporina; son también hepatotóxicos, pero absolutamente indispensables en un proceso de trasplante (Tejada, 2010; Levy and Fann, 2006). Por lo que agregar cualquier otro medicamento con riesgo de daño hepático, puede generar una interacción que confiera mayor riesgo para los pacientes a lo largo del proceso

de trasplante. Es justo por este punto que el padecer un trastorno de salud mental que requiera manejo farmacológico incrementa el riesgo de mortalidad no relacionada con recaída (OR=1.8) (Sorrer et al., 2005) en comparación con quienes no padecen algún trastorno de salud mental al momento del trasplante. Con la intervención podemos estimar que posiblemente se redujo el riesgo de mortalidad no asociada a la recaída en aproximadamente 24 pacientes.

Adicionalmente se considera que el mantenimiento de una alta tasa de adherencia a medidas de higiene bucal y cuidado de piel es particularmente relevante al corresponder a dos sitios con altas tasas de infección y complicaciones como es el caso de la mucositis que se presenta en el 73% de los pacientes sometidos a trasplante alogénico; de ellos entre el 57% y 63% lo presentan en grados III y IV que son considerados graves (en el grado IV el paciente requiere nutrición parenteral) (Chaudhry et al., 2016); mientras que la prevalencias de mucositis grado III en el INCan se encuentra en 5% de los pacientes y no se presentaron casos de mucositis grado IV durante el desarrollo del presente proyecto de investigación.

Si bien no podemos atribuir la baja prevalencia de mucositis al presente estudio, puesto que el Instituto ha desarrollado un protocolo muy particular de enjuagues bucales con agua con bicarbonato cada media hora que ha demostrado ser efectivo para prevenir y controlar la mucositis, su eficacia depende de la adherencia del paciente y a lo largo del estudio se logró mantener la adherencia a los cuidados necesarios. La inclusión de actividades de distracción cognitiva, además de no constituir un obstáculo a la adherencia terapéutica, permitió una mejor adaptación a las condiciones de aislamiento.

De esta forma, el desarrollo de intervenciones oportunas como las desarrolladas en el presente estudio, no sólo mejora o permite mantener estable la salud mental de los pacientes al enfrentarse a un tratamiento altamente demandante como es el trasplante, además reduce el

riesgo de complicaciones médicas altamente asociadas a mortalidad como es el caso de daños hepático o de complicaciones crónicas a largo plazo que limiten su funcionalidad y/o reincorporación a la vida cotidiana.

Bajo este contexto resulta indudable la necesidad de brindar soporte emocional y atención especializada a los pacientes en diferentes fases del tratamiento y reducir posibles comorbilidades asociadas al mismo. Las cuales además representan menores costos para las insituciones de salud y muestran amplios beneficios en múltiples áreas de atención. Sin embargo, se considera que los resultados favorecedores de esta intervención, no serían posibles sin el desarrollo de programas de investigación que inicien desde la descripción médica y psicológica de los pacientes y su evaluación con el fin de personalizar las intervenciones más eficaces para la población.

Por otro lado, se reconoce que los presentes estudios cuentan con limitaciones entre las que se destacan que todos los datos provienen de un solo centro de atención hospitalaria; por lo que resulta imposible incluir situaciones específicas de otros hospitalarios tanto públicos como privados. Otra limitación resulta de que, a excepción de la intervención, los resultados provienen de estudios transversales que imposibilitan conocer el desarrollo de la sintomatología a través del tiempo en los pacientes.

A partir de las limitaciones previas, un estudio longitudinal sería de gran ayuda para la generación de evidencia sobre los cambios en la sintomatología psicológica y factores asociados en diversas fases del tratamiento, lo que favorecería el desarrollo de estrategias terapéuticas en cada una de las fases del proceso de TCPH. De igual forma, se recomienda el desarrollo de intervenciones especializadas para la población y que sean evaluadas mediante

ensayos clínicos controlados aleatorizados que dirijan el trabajo psicológico a un enfoque científico cada vez más accesible a la población que lo requiere.

Finalmente se carecen de datos sobre la evolución en salud mental de los participantes al alta hospitalaria. Contar con dicha información sería de gran ayuda para conocer el proceso de retorno a la vida cotidiana. Entre las posibilidades de abordaje se considera importante evaluar si las estrategias conductuales y cognitivas empleadas para adaptarse a la estancia hospitalaria, pudieran generalizarse al proceso de reincorporación a la vida cotidiana o, se requiere del desarrollo de habilidades específicas para esta etapa.

A pesar de las limitaciones antes mencionadas, consideramos que estos estudios aportan evidencia sólida al reconocimiento de la evaluación y atención de la salud mental en pacientes sometidos a TCPH. Sin embargo no es suficiente y se requiere aún de estudios futuros para reforzar el desarrollo de líneas de investigación especializadas en poblaciones particulares y basadas en enfoques clínicos con sólida evidencia, para así evitar la generalización de resultados o intentos por replicar intervenciones enfocadas a otras poblaciones (ya sea por diagnóstico médico o características sociodemográficas) y que podrían condicionar menor efectividad de las intervenciones en detrimento de la atención de la población mexicana.

Si bien se reconocen las limitaciones de los estudios presentados en el presente trabajo doctoral, se considera que los estudios realizados permiten tener un panorama general de la atención de salud mental de los pacientes sometidos a TCPH durante su evaluación y estancia hospitalaria. En este sentido, el abordaje oportuno y eficaz de la salud mental de los pacientes candidatos a TCPH, se alinea a los principios de salud pública de promoción de intervenciones preventivas para disminuir o retardar el desarrollo de trastornos de salud mental en poblaciones vulnerables;

así como garantizar un abordaje integrador de los problemas psicológicos y psiquiátricos (Katz, Lazcano-Ponce, & Madrigal, 2017).

Al respecto, consideramos que la atención de la salud mental en México representa un gran reto de manera general, pero al involucrar pacientes sometidos a un tratamiento como el TCPH; resulta altamente relevante el desarrollo de estrategias específicas y eficaces para su atención. Entre los factores a tomar en cuenta resalta que en México, los trastornos depresivos y de ansiedad por sí solos representan el quinto y noveno sitio de problemas de salud que causan años perdidos por discapacidad (IHME, 2017); además de tener un papel clave en agravar la discapacidad en personas que padecen cáncer (IHME, 2017; Yoon et al., 2016).

De manera que atender a pacientes sometidos a TCPH representa grandes desafíos en términos del riesgo asociado a la salud mental y la poca disposición de recursos en México para su atención. Sobre el último punto se sabe que tenemos una tasa de un psicólogo por cada 100,000 habitantes y que sólo el 30% de las unidades de atención primaria cuentan con protocolos de evaluación y tratamiento para condiciones de salud mental. Por ello contar con protocolos de intervenciones especializados y que permitan una mayor eficiencia de los recursos disponibles, redundará en mayor alcance del volumen de personas beneficiadas por la intervención psicológica y, por ende, posibilitará potencializar los resultados favorables observados en el presente trabajo doctoral.

## Referencias

- Akechi, T., Okuyama, T., Uchida, M., Nakaguchi, T., Sugano, K., Kubota, Y., Ito, Y., Kizawa, Y., & Komatsu, H. (2012). Clinical indicators of depression among ambulatory cancer patients undergoing chemotherapy. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 42(12), 1175-1180. Doi: 10.1093/jjco/hys162.
- American Cancer Society. (2014a). *Trasplante de células madre (trasplantes de sangre periférica, médula ósea y cordón umbilical)*. USA. Retrieved from <http://www.cancer.org>
- American Cancer Society. (2014b). *Trasplante de células madre (trasplantes de sangre periférica, médula ósea y cordón umbilical)*. USA: American Cancer Society. Retrieved from <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002991-pdf.pdf>
- American Cancer Society (2018). *Actividad física y el paciente de cáncer*. USA: American Cancer Society. Retrieved from <https://www.cancer.org/es/tratamiento/supervivencia-durante-y-despues-del-tratamiento/bienestar-durante-el-tratamiento/actividad-fisica-y-el-paciente-de-cancer.html>
- Andorsky, D. J., Loberiza, F. R., & Lee, S. J. (2006). Pre-transplantation physical and mental functioning is strongly associated with self-reported recovery from stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 37(9), 889–896. Doi: 10.1038/sj.bmt.1705347
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161–164.
- Baliouisis, M., Rennoldson, M., & Snowden, J. A. (2016). Psychological interventions for distress in adults undergoing haematopoietic stem cell transplantation: a systematic review with meta-analysis. *Psychooncology*, 25(4), 400–411. Doi: 10.1002/pon.3925
- Bayés, R. (2002). Tiempo y enfermedad. *Estudios de Psicología: Studies in Psychology*, 23(1), 101-110. Doi: 10.1174/021093902753535213
- Bayés, R., Limonero, J. T., Barreto, P., & Comas, M. D. (1997). A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 13(2), 22-26.

- Beeken, R. J., Eiser, C., & Dalley, C. (2011). Health-related quality of life in haematopoietic stem cell transplant survivors: a qualitative study on the role of psychosocial variables and response shifts. *Quality of Life Research, 20*(2), 153–160. Doi: 10.1007/s11136-010-9737
- Bhatia, S., Francisco, L., Carter, A., Sun, C.-L., Baker, K. S., Gurney, J. G., McGlave, P. B., Nadamane, A., O'Donnell, M., Ramsay, N. K., Robinson, L. L., Snyder, D., Stein, A., Forman, S. J., & Weisdorf, D. J. (2007). Late mortality after allogeneic hematopoietic cell transplantation and functional status of long-term survivors: report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study. *Blood, 110*(10), 3784–3792. Doi: 10.1182/blood-2007-03-082933
- Bognar, G. (2005). The concept of quality of life. *Social Theory and Practice, 31*(4), 561–580.
- Boland, E., Eiser, C., Ezaydi, Y., Greenfield, D. M., Ahmedzai, S. H., & Snowden, J. A. (2013). Living with advanced but stable multiple myeloma: a study of the symptom burden and cumulative effects of disease and intensive (Hematopoietic Stem Cell Transplant-Based) treatment on health-related quality of life. *Journal of Pain and Symptom Management, 46*(5), 671–680. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.11.003
- Braamse, A. M., Gerrits, M. M., Van Meijel, B., Visser, O., Van Oppen, P., Boenink, A. D., Cuijpers, P., Huijgens, P. C., Beekman, A. T., & Dekker, J. (2012). Predictors of health-related quality of life in patients treated with auto- and allo-SCT for hematological malignancies. *Bone Marrow Transplantation, 47*(6), 757–769. Doi: 10.1038/bmt.2011.130
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., & Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *The BMJ Clinical Research, 330*(702). Doi: 10.1136/bmj.38343.670868.D3
- Carrier, P., Debatte-Gratien, M., Girard, M., Jacques, J., Nubukpo, P., & Loustaud-Ratti, V. (2016). Liver illness and psychiatric patients. *Internacional Monthly Journal in the Field of Hepatopogy, 16*(12), e41564. Doi: 10.5812/hepatmon.41564
- Cella, D., & Nowinski, C. J. (2002). Measuring quality of life in chronic illness: the functional assessment of chronic illness therapy measurement system. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83*(2), S10–S17.

- Center for International Blood and Marrow Transplant Research. (2011). *Current uses and outcome of hematopoietic stem cell transplantation 2011*. USA: Center for International Blood and Marrow Transplant Research. Retrieved from <http://www.cibmtr.org>
- Chang, G., Orav, J., McNamara, T., Tong, M.-Y., & Antin, J. (2004). Depression, cigarette smoking, and hematopoietic stem cell transplantation outcome. *Cancer*, *101*, 782–789. Doi: 10.1002/cncr.20431
- Chaudhry, H. M., Bruce, A. J., Wolf, R. C., Litzow, M. R., Hogan, W. J., Patnaik, M. S., Philips, G. L., & Hashmi, S. K. (2016). The incidence and severity of oral mucositis among allogeneic hematopoietic stem cell transplantation patients: A systematic review. *Biology of blood and marrow transplantation*. *22*(4), 605-616. doi: 10.1016/j.bbmt.2015.09.014
- Courneya, K. S., Keats, M. R., & Turner, A. R. (2000). Physical exercise and quality of life in cancer patients following high dose chemotherapy and autologous bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology*, *9*(2), 127–136. Doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(200003/04)9:2<127::AID-PON438>3.0.CO;2-L
- Cummins, R. A. (2004). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 699–706.
- Cutler, C. (2016). *The approach to hematopoietic cell transplantation survivorship* (No. Literature review). USA: Uptodated.
- Del Valle, C. H. C., González-Tablas, M. M., Díez, M. A., Vilda, B., & Llorca, G. (2003). Estudio de las estrategias de afrontamiento a través de las diferentes fases del proceso de trasplante de médula ósea. *Psicología Conductual*, *11*(2), 293–306.
- Díez-Campelo, M., Pérez-Simón, J. A., González-Porras, J. R., García-Cecilia, J. M., Salinero, M., Caballero, M. D., Cañizo, M. C., Ocio, E. M., & Miguel, J. F. (2004). Quality of life assessment in patients undergoing reduced intensity conditioning allogeneic as compared to autologous transplantation: results of a prospective study. *Bone Marrow Transplantation*, *34*(8), 729–738. Doi: 10.1038/sj.bmt.1704646

- European School of Haematology. (2008a). *The EBMT handbook. Haematopoietic stem cell transplantation*. Francia: Évreux.
- European School of Haematology. (2008b). *The EBMT handbook. Haematopoietic stem cell transplantation* (5th ed.). Francia:Évreux.: European Group for Blood and Marrow Transplantation.
- Fernández, J. A., Hernández, R., & Siegrist, J. (2001). El perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC): un método para evaluar bienestar y funcionalismo en la práctica clínica. *Atención Primaria, 28*, 680-689.
- Fife, B. L., Huster, G. A., Cornetta, K. G., Kennedy, V. N., Akard, L. P., & Broun, E. R. (2000). Longitudinal study of adaptation to the stress of bone marrow transplantation. *Journal of Clinical Oncology, 18*(7), 1539–1549.
- Fritzsche, K., Struss, Y., Stein, B., & Spahn, C. (2003). Psychosomatic liaison service in hematological oncology: need for psychotherapeutic interventions and their realization. *Hematological Oncology, 21*(2), 83–89. Doi: 10.1002/hon.711
- Gielissen, M. F. M., Schattenberg, A. V. M., Verhagen, C. A. H. H. V. M., Rinkes, M. J., Bremmers, M. E. J., & Bleijenberg, G. (2007). Experience of severe fatigue in long-term survivors of stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation, 39*, 595–603. Doi: 10.1038/sj.bmt.1705624
- Goetzmann, L., Klaghofer, R., Wagner-Huber, R., Halter, J., Boehler, A., Muellhaupt, B., Schanz, U., & Buddeberg, C. (2007). Psychosocial vulnerability predicts psychosocial outcome after an organ transplant: Results of a prospective study with lung, liver, and bone-marrow patients. *Journal of Psychosomatic Research, 62*, 93–100. Doi: 10.1016/j.jpsychores.2006.07.023
- Gómez, J. M. & Roussos, A. (2012). ¿Cómo sabemos si nuestros pacientes mejoran? Criterios para la significancia clínica en psicoterapia: un debate que se renueva. *Revista Argentina de Clínica en Psicología, XXI*, 173-190
- Gruber, U., Fegg, M. B., Kolb, H.-J., & Hiddemann, W. (2003). The long-term psychosocial effects of haematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Cancer Care, 12*(3), 249–256. Doi: 10.1046/j.1365-2354.2003.t01-1-00411.x

- Gulke, N., Larbig, W., Kächele, H., & Bailer, H. (2008). Pre-transplant depression as risk factor for survival of patients undergoing allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, *17*, 480–487. Doi: 10.1002/pon.1261
- Gulke, N., Bailer, H., Kächele, H., & Bunjes, D. (2005). Psychological distress of patients undergoing intensified conditioning with radioimmunotherapy prior to allogeneic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *35*(11), 1107–1111. Doi: 10.1038/sj.bmt.1704971
- Hamilton, B. K., Law, A. D., Rybicki, L., Abounader, D., Dabney, J., Dean, J., ... Majhail, N. S. (2015). Prognostic significance of pre-transplant quality of life in allogeneic hematopoietic cell transplantation recipients. *Bone Marrow Transplantation*, *50*, 1235–1240. Doi: 10.1038/bmt.2015.122
- Hill, B. T., Rybicki, L., Bolwell, B. J., Smith, S., Dean, R., Kalaycio, M., Pohlman, B., Sobecks, R., Andresen, S., Copelan, E., & Sweetenham, J. (2011). The non-relapse mortality rate for patients with diffuse large B-cell lymphoma is greater than relapse mortality 8 years after autologous stem cell transplantation and is significantly higher than mortality rates of population controls. *British Journal of Haematology*, *152*(5), 561–569. Doi: 10.1111/j.1365-2141.2010.08549.x
- Hjermstad, M. J., Knobel, H., Brinch, L., Fayers, P. M., Loge, J. H., Holte, H., & Kaasa, S. (2004). A prospective study of health-related quality of life, fatigue, anxiety and depression 3-5 years after stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *34*, 257–266. Doi: 10.1038/sj.bmt.1704561
- Hochhausen, N., Altmaier, E., McQuellon, R., Davies, S., Papadopolous, E., Carter, S., & Henslee-Downey, J. (2007). Social Support, Optimism, and Self-Efficacy Predict Physical and Emotional Well-Being After Bone Marrow Transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, *25*(1), 87–101. Doi: 10.1300/J077v25n01\_05
- Hoodin, F., Kalbfleisch, K. R., Thornton, J., & Ratanatharathorn, V. (2004). Psychosocial influences on 305 adults' survival after bone marrow transplantation. Depression, smoking, and behavioral

self-regulation. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 145–154. Doi: 10.1016/S0022-3999(03)00599-3

Hoodin, F., Zhao, L., Carey, J., Levine, J. E., & Kitko, C. (2013). Impact of psychological screening on routine outpatient care of hematopoietic cell transplantation survivors. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 19, 1493–1497. Doi: 10.1016/j.bbmt.2013.07.019

Institute for Health Metrics and Evaluation. (2017). *GBD Compare, Viz Hub*. Washington, USA: University of Washington. Retrieved from <http://vizhub.healthdata.org/>

Instituto Nacional de Cancerología. (2016). *Informe de Productividad, Departamento de Hematología, Unidad de Trasplante de Médula Ósea (UTMO)*. México: Subdirección de Servicios Paramédicos, Departamento de Archivo Clínico y Bioestadística.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2015a). *Cuéntame... Población. Escolaridad*. Ciudad de México.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2015b). *Ingresos y gastos de los hogares. Ingreso corriente total promedio trimestral per cápita por deciles de personas, 2008 a 2014*. Ciudad de México.

Janicsák, H., Masszi, T., Reményi, P., Ungvari, G. S., & Gazdag, G. (2013). Quality of life and its socio-demographic and psychological determinants after bone marrow transplantation. *European Journal of Haematology*, 91, 135–140. Doi: 10.1111/ejh.12126

Jarden, M., Baadsgaard, M. T., Hovgaard, D. J., Boesen, E., & Adamsen, L. (2009a). A randomized trial on the effect of a multimodal intervention on physical capacity, functional performance and quality of life in adult patients undergoing allogeneic SCT. *Bone Marrow Transplantation*, 43(9), 725–737. Doi: 10.1038/bmt.2009.27

Jarden, M., Baadsgaard, M. T., Hovgaard, D. J., Boesen, E., & Adamsen, L. (2009b). A randomized trial on the effect of a multimodal intervention on physical capacity, functional performance and quality of life in adult patients undergoing allogeneic SCT. *Bone Marrow Transplantation*, 43(9), 725–737. Doi: 10.1038/bmt.2009.27

- Jarden, M., Hovgaard, D., Boesen, E., Quist, M., & Adamsen, L. (2007a). Pilot study of a multimodal intervention: mixed-type exercise and psychoeducation in patients undergoing allogeneic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *40*(8), 793–800. Doi: 10.1038/sj.bmt.1705807
- Jarden, M., Hovgaard, D., Boesen, E., Quist, M., & Adamsen, L. (2007b). Pilot study of a multimodal intervention: mixed-type exercise and psychoeducation in patients undergoing allogeneic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *40*(8), 793–800. Doi: 10.1038/sj.bmt.1705807
- Katz, G., Lazcano-Ponce, E., & Madrigal, E. (2017). La salud mental en el ámbito poblacional: la utopía de la psiquiatría social en países de bajos ingresos. *Salud pública*, *59*(4). Doi: 10.21149/8860
- Kenzik, K., Huang, I.-C., Rizzo, J. D., Shenkman, E., & Wingard, J. (2015). Relationships among symptoms, psychosocial factors and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Support Care Cancer*, *23*(3), 797–807. Doi: 10.1007/s00520-014-2420-z
- Khera, N., Storer, B., Flowers, M. E., Carpenter, P. A., Inamoto, Y., Sandmaier, B. M., ... Lee, S. J. (2012). Nonmalignant late effects and compromised functional status in survivors of hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, *30*(1), 71–77. Doi: 10.1200/JCO.2011.38.4594
- Kim, S. D., & Kim, H. S. (2005). Effects of a relaxation breathing exercise on anxiety, depression, and leukocyte in hematopoietic stem cell transplantation patients. *Cancer Nursing Journal*, *28*(1), 79–83.
- Konfino, J., Mejia, R., Majdalani, M. P., & Pérez-Stable, E. (2009). Alfabetización en salud en pacientes que asisten a un hospital universitario. *Medicina*, *69*(6), 631-634.
- Krasuska, M. E., Dmoszyńska, A., Daniluk, J., & Stanislawek, A. (2002). Information needs of the patients undergoing bone marrow transplantation. *Annales Universitatis Mariae Curie Sklodowska*, *57*(2), 178–185.

- Lee, S. J., Loberiza, F. R., Antin, J. H., Kirkpatrick, T., Prokop, L., Alyea, E. P., ... Soiffer, R. J. (2010). Routine screening for psycho social distress following hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *35*(1), 77–83. Doi: 10.1038/sj.bmt.1704709
- Levy, M. R. & Fann, J. R. (2006). The neuropsychiatry of hematopoietic Stem Cell Transplantation. *The European Journal of Psychiatry*, *20*(2), 107 – 128.
- Loberiza Jr., F. R., Rizzo, J. D., Bredeson, C. N., Antin, J. H., Horowitz, M. M., Weeks, J. C., & Lee, S. J. (2002). Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stem-cell transplantation for malignant diseases. *Journal of Clinical Oncology*, *20*(8), 2118–2126. Doi: 10.1200/JCO.2002.08.757
- Lopez-Class, M., Perret-Gentil, M., Kreling, B., Caicedo, L., Mandelblatt, J., & Graves, K. (2011). Quality of life among inmigrant latin breast cancer survivors: relatives of culture and enhancing cancer care. *Journal of Cancer Education*, *26*(4), 724-733
- Löf, C. M., Winiarski, J., Ljungman, P., & Forinder, U. (2011). The socioeconomic and psychosocial circumstances of adult long-term survivors of hematopoietic stem cell transplantation in childhood. *Pediatric Transplantation*, *15*, 291–698.
- Majhail, N. S., Rizzo, J. D., Lee, S. J., Aljurf, M., Atsuta, Y., Bonfim, C., Burns, L. J., Chaudhri, N., Davies, S., Okamoto, S., Seber, A., Socie, G., Szer, J., Van Lint, M. T., Wingard, J. R. & Tichelli, A. (2012). Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation. *Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy*, *51*(1), 1–30. Doi: 10.5144/1658-3876.2012.1
- Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, *18*, 32–38.
- Mumby, P. B., Hurley, C., Samsi, M., Thilges, S., Parthasarathy, M., & Stiff, P. J. (2012). Predictors of non-compliance in autologous hematopoietic SCT patients undergoing out-patient transplants. *Bone Marrow Transplantation*, *47*(4), 556–561. Doi: 10.1038/bmt.2011.129
- National Cancer Institute. (2015a). *El cáncer según su ubicación en el cuerpo*. USA: National Cancer Institute. Retrieved from <http://www.cancer.gov>

- National Cancer Institute. (2015b). *NCI Dictionary of Cancer Terms*. USA. Retrieved from <http://www.cancer.gov>
- National Cancer Institute (11 de mayo del 2017). *Comunicación en la atención del cáncer (PDQ®)- Versión para profesionales de la salud*. Retrieved from [https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/comunicacion-pro-pdq#section/\\_46](https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/comunicacion-pro-pdq#section/_46)
- National Comprehensive Cancer Network. (2016). NCCN Guidelines. Retrieved December 12, 2016, from [https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/f\\_guidelines.asp](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp)
- Nelson, A. M., Coe, C. L., Juckett, M. B., Rumble, M. E., Rathouz, P. J., Hematti, P., & Costanzo, E. S. (2014). Sleep quality following hematopoietic stem cell transplantation: longitudinal trajectories and biobehavioral correlates. *Bone Marrow Transplantation*, *49*(11), 1405–1411. Doi: 10.1038/bmt.2014.179
- Niederwieser, D., Baldomero, H., Szer, J., Gratwohl, M., Aljurf, M., Atsuta, Y., ... Gratwohl, A. (2016). Hematopoietic stem cell transplantation activity worldwide in 2012 and a SWOT analysis of the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Group including the global survey. *Bone Marrow Transplantation*, *51*(6), 778–785. Doi: 10.1038/bmt.2016.18
- Oñate-Ocaña, L. F., Alcántara-Pilar, A., Vilar-Compte, D., García-Hubard, G., Rojas-Castillo, E., Alvarado-Aguilar, S., Carrillo, J. F., Blazeby, J. M., Aiello-Crocifoglio, V. (2009). Validation of the Mexican Spanish version of the EORTC C30 and STO 22 questionnaires for the evaluation of the health-related quality of life in patients with gastric cancer. *Annals of surgical oncology*, *16*(1), 88-95. Doi: 10.1245/s10434-008-0175-9
- O'Sullivan, M. L., Shelby, R. A., Dorfman, C. S., Kelleher, S. A., Fisher, H. M., Roew, K. A., Keefe, F. J., Sung, A. D., & Somers, T. J. (2018). The effects of pre-transplant pain and chronic disease self-efficacy on quality of life domains in the year following hematopoietic stem cell transplantation, *Support Care Cancer*, *26*(4), 1243-1252. Doi: 10.1007/s00520-017-3947-6
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Cáncer* (No. Nota descriptiva N° 297). Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud. Retrieved from <http://www.who.int>

- Orozco-Gómez, Á. M. & Castiblanco-Orozco, L. (2015). Factores psicossociales e intervención psicológica en enfermedades crónicas no transmisibles, *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1), 203-217. Doi: 10.15446/rcp.v24n1.42949
- Park, J. E., Kim, K. I., Yoon, S. S., Hahm, B. J., Lee, S. M., Yoon, J. H., Shin, W. G., Lee, H. S., & Oh, J. M. (2010). Psychological distress as a negative survival factor for patients with hematologic malignancies who underwent allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Pharmacotherapy*, 30(12), 1239–1249. Doi: 10.1592/phco.30.12.1239
- Passweg, J. R., Baldomero, H., Bader, P., Bonini, C., Cesaro, S., Dreger, P., Duarte, R. F., Dufour, C., Kuball, J., Farge-Bancel, D., Gennery, A., Kröger, N., Lanza, F., Nagler, A., Sureda, A., & Mohty, M. (2016). Hematopoietic stem cell transplantation in Europe 2014: more than 40000 transplants annually. *Bone Marrow Transplantation*, 51, 786–792. Doi: 10.1038/bmt.2016.20
- Paul, C., Boyes, A., Hall, A., Bisquera, A., Miller, A., & O'Brien, L. (2016). The impact of cancer diagnosis and treatment on employment, income, treatment decisions and financial assistance and their relationship to socioeconomic and disease factors. *Support Care Cancer*, 24(11), 4739-4746. Doi: 10.1007/s00520-016-3323-y.
- Pereira, D. B., Christian, L. M., Patidar, S., Bishop, M. M., Dodd, S. M., Athanason, R., Wingard, J. R., & Reddy Vijay S. (2010). Spiritual absence and 1-year mortality after hematopoietic stem cell transplant. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 16, 1171–1179. Doi: 10.1016/j.bbmt.2010.03.003
- Pillay, B., Lee, S. J., Katona, L., Burney, S., & Avery, S. (2014a). Psychosocial factors associated with quality of life in allogeneic stem cell transplantation patients prior to transplant. *Psycho-Oncology*, 23, 642–649. Doi: 10.1002/pon3462
- Pillay, B., Lee, S. J., Katona, L., Burney, S., & Avery, S. (2014b). Psychosocial factors predicting survival after allogeneic stem cell transplant. *Support Care Cancer*, 22, 2547 – 2555. Doi: 10.1007/s0052-014-2239-7
- Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., & Hodgkiss, A. (2018). Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ*, k1415. Doi: 10.1136/bmj.k1415

- Ranson, S., Jacobsen, P. B., & Booth-Jones, M. (2006). Validation of the distress thermometer with bone marrow transplant patients. *Psycho-Oncology*, *15*, 604–612. Doi: 10.1002/pon.993
- Rini, C., Redd, W. H., Austin, J., Mosher, C. E., Meschian, Y. M., Isola, L., Scigliano, E., Moskowitz, C. H., Papadopoulos, E., Labay, L. E., Rowley, S., Burkhalter, J. E., Schetter, C. D., & DuHamel, K. N. (2011). Effectiveness of partner social support predicts enduring psychological distress after hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *79*(1), 64–74. Doi: 10.1037/a0022199
- Rischer, J., Scherwath, A., Zander, A. R., Koch, U., & Schulz-Kindermann, F. (2009). Sleep disturbances and emotional distress in the acute course of hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *44*(2), 121–128. Doi: 10.1038/bmt.2008.430
- Rivera-Fong, L. M. (2014). Efectos de una intervención cognitivo conductual sobre variables médicas y psicológicas en pacientes sometidos a trasplante hematopoyético de células madre. (Tesis de maestría). Universidad Nacional Autónoma de México, México. Recuperado de <https://repositorio.unam.mx/contenidos/62355>
- Rivera-Fong, L., Landa, E., Valero, L. M., & Riveros, A. (2014). Efectos de una intervención cognitivo conductual y actividad física sobre variables médicas y psicológicas en pacientes sometidos a trasplante hematopoyético de células madre. *Psicooncología*, *11*(2–3), 217–231. Doi: 10.5209/rev\_PSIC.2014.v11.n2-3.47384
- Rivera-Fong, L., Benjet, C., Robles, R., Traeger, L., Aguilar, J. L., Acosta, B. L., Valero, L. M., Rivas, S., Rodríguez, S., Herrera, A., & Riveros, A. (2019). Evaluación psicológica estandarizada en pacientes oncológicos candidatos a trasplante: Necesidades de atención y consistencia inter-evaluadores. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*.
- Riveros, A., Cortazar-Palapa, J., Alcazar, L. F., & Sánchez Sosa, J. J. (2005). Efectos de una intervención cognitivo-conductual en la calidad de vida, ansiedad, depresión y condición médica de pacientes diabéticos e hipertensos esenciales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *5*(3), 445–462.

- Riveros, A., Sánchez-Sosa, J. J., & Del Águila, M. (2009). *Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)*. Ciudad de México: Manual Moderno.
- Romanowicz, M., Ehlers, S., Walker, D., Decker, P., Rundell, J., Shinozaki, G., ... Black, J. L. (2012). Testing a diathesis-stress model: potential genetic risk factors for development of distress in context of acute leukemia diagnosis and transplant. *Psychosomatics*, *53*(5), 456–462.
- Rosenberg, A., Syrjala, K. L., Martin, P. J., Flowers, M. E., Carpenter, P. A., Salit, R. B., Baker, K. S., & Lee, S. J. (2015). Resilience, health, and quality of life among long-term survivors of hematopoietic cell transplantation. *Cancer*, *121*, 4250–4257. Doi: 10.1002/cncr.29651
- Rusiewicz, A., DuHamel, K. N., Burkhalter, J. E., Ostroff, J., Winkel, G., Scigliano, E., Papadopoulos, E., Moskowitz, C., & Redd, W. H. (2008). Psychological distress in long-term survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, *17*, 329–337. Doi: 10.1002/pon.1221
- Sánchez-Pedraza, R., Ballesteros, M. P., & Anzola, J. D. (2010). Concepto de calidad de vida en mujeres con cáncer. *Revista de Salud Pública*, *12*(6), 889–902.
- Sánchez-Sosa, J. J., & González-Celis, A. L. (2006). Evaluación de la calidad de vida desde la perspectiva psicológica. En V. E. Caballo, *Manual Para la Evaluación Clínica de los Trastornos Psicológicos* (pp. 473–491). Madrid, España: Pirámide.
- Schmidt, H., Boese, S., Bauer, A., Landerberger, M., Lau, A., Stoll, O., Schmall, H. J., Mauz-Koerholz, C., Kuss, O., & Jahn, P. (2017). Interdisciplinary care programme to improve self-management for cancer patients undergoing stem cell transplantation: a prospective non-randomised intervention study. *European Journal of Cancer Care*, *26*(4). Doi: 10.1111/ecc.12458
- Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R., & Tricot, G. (2004). Psychosocial adjustment and quality of life among multiple myeloma patients undergoing evaluation for autologous stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *33*(9), 955–962. Doi: 10.1038/sj.bmt.1704465
- Sorró, M. L., Maris, M. B., Storb, R., Baron, F., Sandmayer, B. M., Maloney, D. G., & Storer, B. (2005). Hematopoietic cell transplantation (HCT)-specific comorbidity index: a new tool for risk

- assessment before allogeneic HCT. *Blood*, *106*(8), 2912–2919. Doi: 10.1182/blood-2005-05-2004
- Speck, R., Courneya, K. S., Mâsse, L. C., Duval, S., & Schmitz, K. H. (2010). An update of controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Cancer Survivorship: research and practices*, *4*(2), 87-100. Doi: 10.1007/s11764-009-0110-5
- Sun, C.-L., Francisco, L., Baker, K. S., Weisdorf, D. J., Forman, S. J., & Bhatia, S. (2011). Adverse psychological outcomes in long-term survivors of hematopoietic cell transplantation: a report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study (BMTSS). *Blood*, *118*(17), 4723–4731. Doi: 10.1182/blood-2011-04-348730
- Sun, C.-L., Kersey, J. H., Francisco, L., Armenian, S. H., Baker, K. S., Weisdorf, D. J., Forman, S. J., & Bhatia, S. (2013). Burden of morbidity in 10+ year survivors of hematopoietic cell transplantation: report from the bone marrow transplantation survivor study. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, *19*, 1073–1080. Doi: 10.1016/j.bbmt.2013.04.002
- Sutherland, H. J., Fyles, G. M., Adams, G., Hao, Y., Lipton, J. H., Minden, M. D., Meharchand, J. M., Atkins, H., Tejpar, I., & Messner, H. A. (1997). Quality of life following bone marrow transplantation: a comparison of patient reports with population norms. *Bone Marrow Transplant*, *19*(1), 1129–1136.
- Syrjala, K. L., Langer, S. L., Abrams, J. R., Storer, B. E., & Martin, P. J. (2005). Late effects of hematopoietic cell transplantation among 10-year adults survivor compared with case-matched controls. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(27), 6595–6606. Doi: 10.1200/JCO.2005.12.674
- Syrjala, K. L., Langer, S. L., Abrams, J. R., Storer, B. E., Sanders, J. E., Flowers, M. E., & Martin, P. J. (2004). Recovery and long-term function after hematopoietic cell transplantation for leukemia or lymphoma. *Journal of the American Medical Association*, *291*(19), 2335–2343. Doi: 10.1001/jama.291.19.2335
- Taillefer, M. C., Dupuis, G., Roberge, M. A., & Le May, S. (2003). Health related quality of life models: Systematic review of the literature. *Social Indicators Research*, *64*, 293–323.

- Taylor, R. M., Gibson, F., & Franck, L. S. (2008). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing, 17*, 1823–1833.
- Tejada, F. (2010). Hepatotoxicidad por fármacos. *Revista Clínica de Medicina de Familia, 3*(3), 177-191.
- Terret, C., Albrand, G., Moncenix, G., & Droz, J. P. (2011). Karnofsky Performance Scale (KPS) or Physical Performance Test (PPT)? That is the question. *Clinical Reviews in Onco/Hematology, 77*, 142-147. Doi. 10.1016/j.critrevone.2010.01.015
- Trask, P. C., Paterson, A., Riba, M., Brines, B., Griffith, K., Parker, P., Weick, J., Steele, P., Kyro, K., & Ferrara, J. (2002). Assessment of psychological distress in prospective bone marrow transplant patients. *Bone Marrow Transplantation, 29*(11), 917–925. Doi: 10.1038/sj.bmt.1703557
- Velarde-Jurado, E., & Ávila-Figueroa, C. (2002). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública, 44*, 448–463.
- Vickberg, S. M., DuHamel, K. N., Smith, M. Y., Manne, S. L., Winkel, G., Papadopolous, E., & Redd, W. H. (2001). Global meaning and psychological adjustment among survivors of bone marrow transplant. *Psycho-Oncology, 10*, 29–39.
- Vinaccia, S. & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología, 1*(2), 125-137.
- Wells, K., Booth-Jones, M., & Jacobsen, P. B. (2009). Do coping and social support predict depression and anxiety in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation? *Journal of Psychosocial Oncology, 27*(3). Doi: 10.1080/07347330902978947
- Wingard, J. R., Huang, I.-C., Sobocinski, K. A., Andrykowki, M. A., Cella, D., Rizzo, D., Brady, M., Horowitz, M. M., & Bishop, M. M. (2010). Factors associated with self-reported physical and mental health after hematopoietic cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation, 16*(12), 1682–1692. Doi: 10.1016/j.bbmt.2010.05.017
- Wong, F. L., Francisco, L., Togawa, K., Bosworth, A., Gonzales, M., Hanby, C., Sabado, M., Grant, M., Forman, S. J., & Bhatia, S. (2010). Long-term recovery after hematopoietic cell

transplantation: predictors of quality-of-life concerns. *Blood*, 115(12), 2508–2519. Doi: 10.1182/blood-2009-06-225631

World Health Organization. (1997). *WHOQOL Measuring Quality of Life* (No. Programme on Mental Health). Ginebra, Suiza: World Health Organization.

World Health Organization. (2016). GLOBOCAN 2012: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012. Retrieved December 12, 2017, from [http://globocan.iarc.fr/Pages/burden\\_sel.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/burden_sel.aspx)

Yoon, J., Oh, I., Seo, H., Kim, E., Gong, Y., Ock, M., Lim, D., Lee, W., Lee, Y., Kim, D., Jo, M., Park, H., & Yoon, S. (2016). Disability-adjusted life years for 313 diseases and injuries: the 2'12 Korean burden of disease study. *Journal of Korean Medical Science*, 31(Suppl. 2), S146-S157. Doi: 10.3346/jkms.2016.31.S2.S146

# **Anexos**

## Anexo 1. Documentos necesarios para la validación del FACT-BMT

### Carta de autorización de uso del instrumento

#### FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY



FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT  
*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations ("FACIT System") are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. The terms of this license will grant permission Licensor provides to **LILIANA RIVERA FONG ("Investigator")** the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **LILIANA RIVERA FONG** is granted license to use the **Spanish** version of the **FACT-BMT** in one not for profit study entitled:

This current license is only extended to LILIANA RIVERA FONG's research project subject to the following terms:

- 1) (LILIANA RIVERA FONG) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, LILIANA RIVERA FONG will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (LILIANA RIVERA FONG) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name "FACIT" will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is for paper administration only and is not extended to electronic data capture. Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org
- 6) In no cases may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.
- 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if LILIANA RIVERA FONG engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 8) There are no fees associated with this license.
- 9) This license is effective upon date issued by FACIT.org and expires at the completion of LILIANA RIVERA FONG's project.
- 10) LILIANA RIVERA FONG agrees to provide FACIT.org with a copy of any publication which results from this study.

Issued on: August 24, 2015  
Shannon C Romo  
Assistant Business Manager  
FACIT.org

## Instrumento FACT-BMT (4<sup>o</sup> versión)

A continuación encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<b><u>ESTADO FÍSICO GENERAL DE SALUD</u></b>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GP1	Me falta energía.....	0	1	2	3	4
GP2	Tengo náuseas.....	0	1	2	3	4
GP3	Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender a las necesidades de mi familia.....	0	1	2	3	4
GP4	Tengo dolor.....	0	1	2	3	4
GP5	Me molestan los efectos secundarios del tratamiento.....	0	1	2	3	4
GP6	Me siento enfermo(a).....	0	1	2	3	4
GP7	Tengo que pasar tiempo acostado(a).....	0	1	2	3	4

<b><u>AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL</u></b>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GS1	Me siento cercano(a) a mis amistades.....	0	1	2	3	4
GS2	Recibo apoyo emocional por parte de mi familia.....	0	1	2	3	4
GS3	Recibo apoyo por parte de mis amistades.....	0	1	2	3	4
GS4	Mi familia ha aceptado mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GS5	Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GS6	Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo).....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarla, marque esta casilla <input type="checkbox"/> y continúe con la siguiente sección.</i>					
GS7	Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual.....	0	1	2	3	4

Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<b><u>ESTADO EMOCIONAL</u></b>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
CE1	Me siento triste.....	0	1	2	3	4
CE2	Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
CE3	Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
CE4	Me siento nervioso(a).....	0	1	2	3	4
CE5	Me preocupa morir.....	0	1	2	3	4
CE6	Me preocupa que mi enfermedad empeore.....	0	1	2	3	4

<b><u>CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL</u></b>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
CF1	Puedo trabajar (incluye el trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4
CF2	Mi trabajo me satisface (incluye el trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4
CF3	Puedo disfrutar de la vida.....	0	1	2	3	4
CF4	He aceptado mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
CF5	Duelmo bien.....	0	1	2	3	4
CF6	Disfruto con mis pasatiempos de siempre.....	0	1	2	3	4
CF7	Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual.....	0	1	2	3	4

FACT –BMT (4° versión)

Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<b><u>OTRAS PREOCUPACIONES</u></b>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
BMT1	Estoy preocupado(a) por mantener mi trabajo (incluya trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4
BMT2	Me siento alejado(a) de otras personas .....	0	1	2	3	4
BMT3	Me preocupa que mi trasplante no funcione .....	0	1	2	3	4
BMT4	Los efectos secundarios son peores de lo que imaginé.....	0	1	2	3	4
C6	Tengo buen apetito.....	0	1	2	3	4
C7	Me gusta la apariencia de mi cuerpo .....	0	1	2	3	4
BMT5	Soy capaz de desplazarme por mí mismo(a).....	0	1	2	3	4
BMT6	Me canso fácilmente .....	0	1	2	3	4
B14	Me interesa el sexo.....	0	1	2	3	4
BMT7	Estoy preocupado(a) por mi capacidad de tener hijos.....	0	1	2	3	4
BMT8	Confío en las enfermeras del trasplante .....	0	1	2	3	4
BMT9	Me arrepiento de haber tenido el trasplante de médula ósea.....	0	1	2	3	4
BMT 10 B11	Puedo recordar cosas nuevas .....	0	1	2	3	4
BMT 11	Soy capaz de concentrarme (p. ej. Leer.....	0	1	2	3	4
BMT 12	Tengo catarro o infecciones frecuentes .....	0	1	2	3	4
BMT 13	Mi visión está borrosa.....	0	1	2	3	4
BMT 14	Me molesta el cambio en el sabor de la comida.....	0	1	2	3	4
BMT 14	Tengo temblores .....	0	1	2	3	4
B11	Me ha faltado el aire para respirar.....	0	1	2	3	4
BMT 15	Me molestan los problemas de la piel (sarpullido, comezón, picazón) .....	0	1	2	3	4
BMT 16	Tengo problemas con mis deposiciones (evacuaciones) intestinales.....	0	1	2	3	4
BMT 17	Mi enfermedad es una dificultad personal para mis familiares más cercanos cercanos.....	0	1	2	3	4
BMT 18	El costo del tratamiento es una carga para mí o para mi familia.....	0	1	2	3	4

## Anexo 2. Instrumentos para estudio longitudinal

### Escala de ansiedad y depresión hospitalaria



Servicio de Psiconcología INCAN

#### Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria – HADS – M –

**Instrucciones:** Este cuestionario se ha construido para ayudar al equipo de salud que le atiende para saber cómo se siente. Lea cada frase y marque la respuesta que mejor describa cómo se ha sentido durante la última semana incluyendo el día de hoy.

- |  |   |
|--|---|
| <b>1. Me siento tenso(a) o nervioso(a)</b><br>3 Todos los días<br>2 Muchas veces<br>1 A veces<br>0 Nunca   | <b>2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba</b><br>0 Como siempre<br>1 No tanto como antes<br>2 Solo un poco<br>3 Nunca  |
| <b>3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder</b><br>3 La mayoría de las veces<br>2 Con bastante frecuencia<br>1 A veces, aunque no muy a menudo<br>0 Sólo en ocasiones | <b>4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas</b><br>0 Igual que siempre<br>1 A veces<br>2 Casi nunca<br>3 Nunca  |
| <b>5. Tengo mi mente llena de preocupaciones</b><br>3 La mayoría de las veces<br>2 Con bastante frecuencia<br>1 A veces, aunque no muy a menudo<br>0 Sólo en ocasiones                                 | <b>6. Me siento alegre</b><br>0 Casi siempre<br>1 A veces<br>2 No muy a menudo<br>3 Nunca   |
| <b>7. Tengo una sensación extraña, como de “aleteo” en el estómago</b><br>0 Nunca<br>1 En ciertas ocasiones<br>2 Con bastante frecuencia<br>3 Muy a menudo   | <b>8. He perdido el interés en mi aspecto personal</b><br>3 Totalmente<br>2 No me preocupo tanto como debiera<br>1 Podría tener un poco más de cuidado<br>0 Me preocupa igual que siempre |
| <b>9. Me siento inquieto(a), como si no pudiera parar de moverme</b><br>3 Mucho<br>2 Bastante<br>1 Poco<br>0 Nada  | <b>10. Me siento optimista respecto al futuro</b><br>0 Igual que siempre<br>1 Menos de lo acostumbrado<br>2 Mucho menos de lo acostumbrado<br>3 Nada                                      |
| <b>11. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico</b><br>3 Siempre<br>2 Muy a menudo<br>1 No muy a menudo<br>0 Nunca   | <b>12. Me divierto con un buen libro, el radio o un programa de televisión</b><br>0 A menudo<br>1 A veces<br>2 No muy a menudo<br>3 Rara vez  |

## Termómetro de malestar emocional



Servicio de Psico-oncología INCan

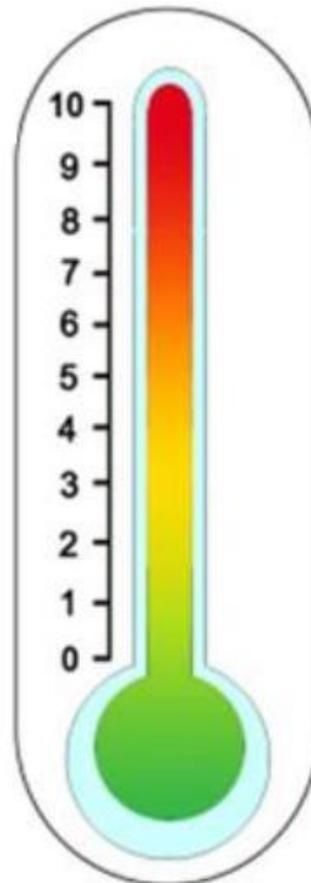
### TERMÓMETRO DE MALESTAR EMOCIONAL

**MALESTAR EMOCIONAL:** Experiencia emocional desagradable de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional), social y/o espiritual, que interfiere con la capacidad para enfrentar el cáncer, sus síntomas físicos y/o su tratamiento.

Por favor indíquenos el número del (0 al 10) que mejor describa qué tanto malestar emocional ha experimentado en la última semana, incluyendo el día de hoy.

**MALESTAR EMOCIONAL  
EXTREMO**

**NINGÚN  
MALESTAR EMOCIONAL**



Psico-oncología INCan



**Por favor indique si ha tenido cualquiera de los siguientes problemas en la última semana, incluyendo el día de hoy. Asegúrese de marcar Sí o No para cada uno.**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Problemas prácticos</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Problemas físicos</b>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cuidados de los hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Apariencia
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Baño/vestido
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas económicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Respiración
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cambios en la orina
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Escuela/trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Estreñimiento
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Problemas familiares</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Relación de pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alimentación
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Relación con los hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatiga
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Problemas emocionales</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sensación de debilidad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depresión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fiebre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Miedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Movilidad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nerviosismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestión
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memoria/Concentración
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolor en boca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pérdida de interés en las actividades habituales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Náusea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupaciones religiosas o espirituales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nariz seca/congestión
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolor
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas sexuales
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Piel seca/comezón
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas para dormir
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hormigueo en manos o pies

Otros \_\_\_\_\_

Psico-oncología INCan

## Escala de ajuste mental al cáncer (MAC-M)

Servicio de Psicooncología INCan



### MAC-M

A continuación encontrará una serie de enunciados que describen algunas reacciones de personas que tienen cáncer. A la derecha de cada enunciado, encontrará las opciones de respuesta, **por favor tache la opción con la que usted se identifica en este momento**. Por ejemplo, si usted no se identifica con la situación, escoja la opción: "definitivamente no se aplica a mí" **marcando con una X** en el recuadro correspondiente.

	Definitivamente no se aplica a mí	No se aplica a mí	Se aplica a mí	Definitivamente se aplica a mí
1. Siento que no puedo hacer nada para alegrarme o sentirme mejor.				
2. Mis problemas de salud me impiden hacer planes para el futuro.				
3. Creo que una actitud positiva será beneficiosa para mi salud.				
4. No tengo ninguna duda de que mejoraré				
5. Creo que nada de lo que pueda hacer cambiarán las cosas.				
6. Pienso que mi vida no tiene sentido.				
7. Desde que me diagnosticaron el cáncer valoro mucho más mi vida y trato de sacar el mayor provecho de ella.				
8. Tengo planes para el futuro (por ejemplo, tener vacaciones o trabajo).				
9. Me preocupa que el cáncer vuelva a aparecer o empeore.				
10. Creo que no hay nada que yo pueda hacer para ayudarme.				
11. Intento seguir viviendo como siempre lo he hecho.				
12. Estoy decidido(a) a enfrentar de todo.				
13. Siento mucha ansiedad a causa de la enfermedad.				
14. Creo que no puedo controlar lo que me ocurra.				

	<b>Definitivamente no se aplica a mi</b>	<b>No se aplica a mi</b>	<b>Se aplica a mi</b>	<b>Definitivamente se aplica a mi</b>
<b>15. Trato de tener una actitud muy positiva.</b>				
<b>16. Estoy tan ocupado(a) que no tengo tiempo para pensar en el cáncer.</b>				
<b>17. Veo mi enfermedad como un desafío.</b>				
<b>18. No sé lo que debo de hacer.</b>				
<b>19. Estoy muy enfadado(a) por lo que me está ocurriendo.</b>				
<b>20. En realidad, yo no creo que tenga cáncer.</b>				
<b>21. Me concentro en los aspectos buenos que tengo.</b>				
<b>22. Intento luchar contra la enfermedad.</b>				

## Inventario de solución de problemas sociales (SPSI-RM)

### IRPS-R

Le agradecemos su colaboración en el presente cuestionario, puede contestar con toda confianza. La información de este cuestionario es confidencial.

Edad: \_\_\_\_\_ años.

Fecha de hoy: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Sexo: Masculino ( ) Femenino ( )

Escolaridad.

Ninguna ( ) Primaria ( ) Secundaria ( ) Bachillerato ( ) Licenciatura ( ) Posgrado ( )

Estado Civil.

Soltero(a) ( ) Casado(a) ( ) Viudo(a) ( ) Separado(a) ( ) Divorciado(a) ( ) Otra. Indique \_\_\_\_\_

¿Actualmente con quien vive?:

Con ambos padres ( ) Con la madre solamente ( ) Con el padre solamente ( ) Con esposo(a) ( ) Solo(a) ( )  
Otros: Indique \_\_\_\_\_

### INSTRUCCIONES

Las siguientes frases describen cómo puede pensar, sentir o actuar cuando se enfrenta a problemas de su vida diaria. No nos referimos a los disgustos habituales que resuelve con éxito cada día. En este cuestionario, **un problema** es algo importante en su vida que le preocupa mucho pero que no sabe inmediatamente cómo resolver o hacer, y que le deje de preocupar tanto. El problema puede ser algo que tenga que ver con Ud., (por ejemplo, sus pensamientos, sentimientos, conductas, salud o apariencia), algo que tenga que ver con su relación con otras personas (por ejemplo, su familia, sus amigos, sus profesores, o su jefe), o algo que tenga que ver con su entorno o las cosas que posea (por ejemplo, su casa, su coche, su dinero).

Por favor, lea cada frase atentamente y de las opciones que aparece a continuación, elija aquella que lo describa mejor, de acuerdo a cómo piensa, siente y se comporta **en general** cuando se enfrenta a problemas importantes de su vida **estos días**. (Seguido a cada afirmación encontrará una serie de círculos de diferente tamaños, entre más grande es, representa que usted se identifica más con la afirmación). Seleccione cuál lo describe mejor.

Ejemplo:

No es nada cierto	Un poco cierto	Bastante cierto	Muy cierto	Extremadamente cierto
-------------------	----------------	-----------------	------------	-----------------------

**Soy una persona feliz**

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	----------------------------------

En el ejemplo puede ver que la persona marcó el círculo más grande, lo que representa que está **extremadamente** de acuerdo con **la afirmación de que es feliz**; en cambio, si hubiera marcado el tercer círculo daría a entender que esa misma persona es frecuentemente feliz.

	No es nada cierto	Un poco cierto	Bastante cierto	Muy cierto	Extremadamente cierto
1.	Me preocupo demasiado por mis problemas en vez de resolverlos.				
2.	Me siento temeroso(a) cuando tengo problemas importantes.				
3.	Cuando resuelvo problemas, pienso en varias opciones y elijo la mejor para encontrar una solución mejor.				
4.	Cuando mis primeros intentos de resolver un problema fracasan, me frustro mucho.				
5.	Dudo que sea capaz de resolver problemas difíciles no importa lo mucho que lo intente.				
6.	Retraso resolver problemas tanto como sea posible.				
7.	No me tomo el tiempo de comprobar si mi solución funcionó.				
8.	Los problemas difíciles me hacen sentir mal.				
9.	Cuando resuelvo problemas, intento predecir los pros y los contras de cada opción.				
10.	Cuando tengo problemas, no se me ocurren muchas ideas para resolverlo.				
11.	Evito los problemas en vez de intentar resolverlos.				
12.	Practico una solución antes de llevarla a cabo para mejorar mis posibilidades de éxito.				
13.	Cuando tengo un problema, obtengo tantos datos acerca del mismo como sea posible.				
14.	Antes de intentar resolver un problema, me marco un objetivo específico para saber exactamente donde voy.				
15.	Cuando fracaso en resolver un problema, intento encontrar qué es lo que falló y vuelvo a intentarlo.				
16.	Odio resolver problemas.				
17.	Después de llevar a la práctica una solución, compruebo hasta qué punto he resuelto el problema.				
18.	Intento ver mis problemas como desafíos.				
19.	Cuando tomo decisiones, sopeso las consecuencias de cada opción.				
20.	Cuando tomo decisiones, pienso en las consecuencias que pueden tener en mis sentimientos.				
21.	Cuando tomo decisiones, sigo mis corazonadas sin pensar en lo que pueda pasar.				
22.	Cuando resuelvo un problema, en todo momento intento mantener mi objetivo en mente.				
23.	Miro los problemas desde diferentes ángulos.				
24.	Cuando no entiendo un problema, intento saber más acerca de él.				
25.	Creo que soy demasiado rápido(a) cuando tomo decisiones.				

