



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA
DIVISIÓN DEL SISTEMA DE UNIVERSIDAD ABIERTA

“ESTADO PSICOLÓGICO DEL
PACIENTE PRECANDIDATO A TRASPLANTE DE
CÉLULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS
Y SU CUIDADOR PRIMARIO”

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:
FANNY ARACELI HERNÁNDEZ LOZANO

DIRECTORA DE TESIS:
MAESTRA KARINA BEATRIZ TORRES MALDONADO

SINODALES:
**MTRA. PATRICIA PAZ DE BUEN RODRÍGUEZ
DRA. ARACELI LAMBARRI RODRÍGUEZ
MTRA. GABRIELA ROMERO GARCÍA
MTRA. INDA GUADALUPE SAENZ ROMERO**



® Facultad
de Psicología

MÉXICO, D.F.

2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

AGRADECIMIENTOS

*"La gratitud, como ciertas flores, no se da en la altura
y mejor reverdece en la tierra buena de los humildes."
José Martí*

Quiero agradecer a todos aquellos que hicieron posible de una manera u otra que cumpliera un gran paso más en mi camino.

Antes que nada, a mis padres Ángel (†) y Silvia por darme la vida, su amor, apoyo y las bases para ser quien soy; a mi esposo Jorge y a mi hija Kumari, por su amor, su paciencia ante mis ausencias y que con altas y bajas me apoyaron hasta el final. A mis hermanos Armando, Xavier (†), David (†) y Aldo por sus enseñanzas sobre todo de nunca darme por vencida; a mis tías Rosa y Guadalupe por que sin ellas su apoyo y preocupación no habría llegado hasta donde estoy y por último a mi peluda Ryü, por mantenerme despierta en las jornadas largas. Los quiero muchísimo.

A todos mis profesores de SUA; pues gracias a ellos, a su compromiso y amor a la profesión, he logrado crecer y desarrollar una mente más abierta y comprometida. A mis asesoras, por todo el esfuerzo, dedicación, apoyo, tiempo y sobre todo a sus acertadas observaciones, gracias a las cuales se enriqueció este trabajo. En especial a la Maestra Karina B. Torres, pues no sólo me acompañó en esta última fase, sino durante la mitad de mi carrera profesional; mostrándome lo compleja, bella y apasionante que es la Psicología, así como el

compromiso que implica el estar frente a los pacientes, por lo que habré de seguir capacitándome de manera constante para ello. Mi cariño y admiración para todos ustedes.

Agradezco a todo el personal del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), por hacer posible que realizara las prácticas que me brindaron la oportunidad de convivir con pacientes y ganar experiencia en mi profesión, en especial al equipo de Psicooncología: Psicoonc. Salvador Álvaro, Mtra. Psic. Edith Rojas, Dr. Psic. Oscar Galindo, Tan. Felipe Díez, Psic. Eduardo Olvera; y mis compañeras de experiencia: Psic. Ximena Tiscareño y Psic. Jessica Salazar, así como también al equipo de la Unidad de Trasplante: Dr. Luis Manuel Valero, Dra. Verónica Valencia, Dra. Brenda Acosta y Dr. Melvin Alfaro, pues sin todos ustedes no habría sido posible este trabajo y mi crecimiento. Gracias por sus experiencias y apoyo.

A las chicas tras bambalinas de SUA, Gaby, Susi, Iliana (Pedrito), Verito y Lulú, quienes me salvaron más de una vez con información de los trámites no sólo cuando era una recién llegada, pero sobre todo gracias por su apoyo y amistad.

A mis amigos: Aida, Alex, Daniela, Edith, Elena, Erika, Jessica, José de Jesús, Luis Alberto, Monica y Paty, por alentarme a continuar y estar ahí para mí en todo momento, una disculpa de antemano si pasé por alto a alguno; a mi exsupervisora a quien ahora tengo el privilegio de contar entre mis amigos: Psic. Abigail Gutierrez, con quien aprendí no sólo de la carrera, sino de mí misma. A Noel y Ana, que me impidieron abandonar a medio camino esta etapa y estuvieron en momentos muy difíciles, centrándome cuando hizo falta, y en especial a

Jennysita, mi “conciencia”, pues sin ella, su empujón e ímpetu ni siquiera habría comenzado esta aventura. Qué les puedo decir, sino lo que ya saben, cuentan conmigo y les quiero y admiro.

A mis compañeros, no solo en la Facultad sino en los diferentes lugares donde estuve, pues como dije desde un inicio “la carrera no la hace uno solo” y de ustedes aprendí muchísimo, hasta lo que no tengo que hacer, por eso también, muchas gracias.

Y por supuesto a todos aquellos pacientes que me permitieron conocerles, vivir con ellos esta experiencia y por las grandes lecciones de vida que me otorgaron. Aunque muchos de ellos ya no están aquí, donde quiera que cada uno de ellos esté, gracias.

Fanny A. Hernández Lozano.

DEDICATORIA

*“El verdadero guerrero no es inmune al miedo,
lucha a pesar de él”.
Francesca Lia Block*

A todos aquellos guerreros tocados por el cáncer, no sólo a los que lo sufren o sufrieron en su cuerpo, sino también a aquellos acompañantes que lo padecen a su lado.

Índice

AGRADECIMIENTOS	2
DEDICATORIA	5
RESÚMEN	10
ABSTRACT	11
INTRODUCCIÓN	12
CAPÍTULO 1	16
CARACTERÍSTICAS Y DEFINICIONES	16
1.1 ¿QUÉ ES EL CÁNCER?.....	16
1.1.1 TIPOS DE CÁNCER	18
1.2 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS	19
1.2.1 ESTADÍSTICAS DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA (INCA).....	24
1.3 TIPOS DE ENFERMEDADES HEMATO-ONCOLÓGICAS	26
1.4 TRATAMIENTOS DE LAS ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS.....	35
1.5 TRASPLANTE DE CELULAS PROGENITORAS HEMATOPOYETICAS (O CELULAS MADRE)	40
1.5.2. PROCESO	43
1.5.3. EFECTOS SECUNDARIOS.	44
1.5.4. COSTOS	46
1.5.5. ESTADÍSTICAS DEL TCHP	50
CAPÍTULO 2	53
ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE HEMATO-ONCOLÓGICO	53
2.1 AFRONTAMIENTO	58
2.2 ANSIEDAD	63
2.3 DEPRESIÓN	73
2.4 DISTRÉS	80
2.5 CALIDAD DE VIDA.....	81
CAPÍTULO 3	88
ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL CUIDADOR PRIMARIO	88
3.1 ANSIEDAD	99
3.1.1 ANSIEDAD RASGO Y ANSIEDAD ESTADO	99
3.2 DEPRESIÓN	101
3.3 SOBRECARGA O DESGASTE.....	104

CAPÍTULO 4.....	116
MÉTODO	116
4.1. PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA	116
4.2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	118
4.3. OBJETIVOS	118
4.3.1 OBJETIVO GENERAL	118
4.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	119
4.4 HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN.....	119
4.5 DEFINICIÓN DE VARIABLES	120
4.6 PARTICIPANTES Y TAMAÑO MUESTRAL	122
4.7 RECLUTAMIENTO	123
4.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS.	123
4.9 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN Y TIPO DE ESTUDIO	124
4.10 CONTEXTO DE ESCENARIOS	125
4.11 ESTRATEGÍA O PROCEDIMIENTO	125
4.12 INSTRUMENTOS UTILIZADOS	125
4.13 ANÁLISIS DE DATOS	133
CAPÍTULO 5.....	134
RESULTADOS.....	134
CAPÍTULO 6.....	150
DISCUSIÓN	150
CONCLUSIONES.....	155
LIMITACIONES.....	158
SUGERENCIAS.....	158
REFERENCIAS	161
ANEXOS	176

Índice de Gráficas

GRÁFICA 1. PROYECCIÓN MUNDIAL DE LOS CASOS DE CÁNCER AL 2020.....	21
GRÁFICA 2. PRINCIPALES CAUSAS DE CONSULTA EXTERNA.	25
GRÁFICA 3. PRINCIPALES CAUSAS DE MORTALIDAD HOSPITALARIA DEL PRIMER SEMESTRE DEL 2014, INCAN.....	26
GRÁFICO 4. TIPOS DE TCPH REALIZADOS EN EL INCAN.	52
GRÁFICA 5. RANGO DE EDAD PACIENTES.	135
GRÁFICA 6. SEXO DE LOS PACIENTES.....	135
GRÁFICA 7. ESCOLARIDAD DE LOS PACIENTES	136
GRÁFICA 8. LUGAR DE ORIGEN DE LOS PACIENTES.	136
GRÁFICA 9. SITUACIÓN ECONÓMICA DE LOS PACIENTES.	137
GRÁFICA 10. RED DE APOYO DE LOS PACIENTES.	137
GRÁFICA 11. ESTADO CIVIL DE LOS PACIENTES.....	137
GRÁFICA 12. PARENTESCO DEL CUIDADOR PRIMARIO CON EL PACIENTE.	137
GRÁFICA 13. TIEMPO DEL PACIENTE CON LA ENFERMEDAD.	138
GRÁFICA 14. PACIENTES CON ANTECEDENTES DE CÁNCER.	138
GRÁFICA 15. TIPO DE TRASPLANTE AL QUE SE SOMETERÁ EL PACIENTE.	138
GRÁFICA 16. DIAGNÓSTICO MÉDICO CON EL QUE LLEGA EL PACIENTE PRECANDIDATO A TCPH. .	139
GRÁFICA 17. PACIENTES CON TRATAMIENTO EN PSICO-ONCOLOGÍA.	139
GRÁFICA 18. PACIENTES CON TRATAMIENTO EN PSIQUIATRÍA.....	139
GRÁFICA 19. TIPO DE AFRONTAMIENTO PREDOMINANTE EN LOS PACIENTES.	140
GRÁFICA 20. NIVEL DE ANSIEDAD EN LOS PACIENTES.....	141
GRÁFICA 21. NIVEL DE DEPRESIÓN EN LOS PACIENTES.....	141
GRÁFICA 22. NIVEL DE DISTRÉS EN LOS PACIENTES.....	141
GRÁFICA 23. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES.	141
GRÁFICA 24. EDAD DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS.....	142
GRÁFICA 25. SEXO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS.	142
GRÁFICA 26. ESCOLARIDAD DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS.	143
GRÁFICA 27. ESTADO CIVIL DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS.	143
GRÁFICA 28. HORAS QUE DEDICAN AL ENFERMO LOS CUIDADORES PRIMARIOS.	143
GRÁFICA 29. NIVEL DE ANSIEDAD-ESTADO EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS.....	144
GRÁFICA 30. NIVEL DE ANSIEDAD-RASGO EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS.....	144
GRÁFICA 31. NIVEL DE DEPRESIÓN EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS.....	145
GRÁFICA 32. PERCEPCIÓN DE SOBRECARGA DE LOS CP.....	145
GRÁFICA 33. ESTILO DE AFRONTAMIENTO POR GRUPOS DE EDAD EN PRECANDIDATOS A TCPH. ...	146
GRÁFICA 34. NIVEL DE ANSIEDAD POR GRUPOS DE EDAD EN PRECANDIDATOS A TCPH.....	147
GRÁFICA 35. NIVEL DE DEPRESIÓN POR GRUPOS DE EDAD EN PRECANDIDATOS A TCPH.....	147
GRÁFICA 36. NIVEL DE DISTRÉS POR GRUPOS DE EDAD EN PRECANDIDATOS A TCPH.....	148
GRÁFICA 37. PERCEPCIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA POR GRUPOS DE EDAD EN PRECANDIDATOS A TCPH.....	148
GRÁFICA 38. COMPARATIVO DE LAS DISTINTAS VARIABLES POR GRUPOS DE SEXO Y HORAS DE CUIDADO EN CUIDADORES PRIMARIOS.	149

Índice de Tablas

TABLA 1. ESTIMACIÓN DE LOS CASOS DE CÁNCER A NIVEL MUNDIAL PARA EL 2020.21	
TABLA 2. DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE MORBILIDAD HOSPITALARIA DE LA POBLACIÓN DE 20 AÑOS Y MÁS, POR PRINCIPALES TUMORES MALIGNOS, SEGÚN SEXO Y GRUPO DE EDAD 2011.....	23
TABLA 3. TASA DE MORTALIDAD EN POBLACIÓN DE 20 AÑOS Y MÁS, POR PRINCIPALES TUMORES MALIGNOS, SEGÚN SEXO 2012. POR 100 MIL HABITANTES PARA CADA SEXO.	24
TABLA 4. CAUSAS DE CONSULTA EXTERNA DEL INCAN 2014.	24
TABLA 5. CAUSAS DE MORTALIDAD HOSPITALARIA DEL PRIMER SEMESTRE DEL 2014, INCAN.....	25
TABLA 6. ETAPAS EN EL PROCESO DE TCHP	43
TABLA 7. TCPH REALIZADOS EN EL INCAN.	52
TABLA 8. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN UTILIZADOS EN PACIENTES CANDIDATOS A TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA.....	56
TABLA 9. MODELO DE MOOREY Y GREER. TIPOS DE AJUSTE A LA ENFERMEDAD.....	62
TABLA 10. SÍNTOMAS DE LA ANSIEDAD.....	65
TABLA 11. VARIABLES.....	121
TABLA 12. TABULADORES DE CALIFICACIÓN.....	131
TABLA 13. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES.	134
TABLA 14. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS.....	135

Índice de Imágenes

IMAGEN 1: DIVISIÓN CELULAR. NACIONAL CANCER INTITUTE, NCI.	18
IMAGEN 2. HEMATOPOYESIS. DEL MANUAL “LO QUE USTED DEBE SABER SOBRE LA LEUCEMIA” DE LA NCI.	28
IMAGEN 3. ALGORITMO PARA EL SEGUIMIENTO DE LOS PACIENTES (DIE, T. 2003).	39

RESÚMEN

Objetivo: Determinar el estado psicológico del paciente precandidato a Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas, así como de su cuidador primario, al momento en que se les notifica la posibilidad del tratamiento; y la importancia de su evaluación para el mismo.

Método: Se evaluó a 20 pacientes con enfermedades hemato-oncológicas y sus cuidadores primarios, en el Instituto Nacional de Cancerología de México (INCan). La obtención de la muestra fue por disposición, en el periodo comprendido entre Julio y Diciembre de 2014. Se realizó un estudio de tipo descriptivo en una sola ocasión; las variables se midieron utilizando: Escala de Ajuste Mental al Cáncer (MAC), Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS), termómetro de Distrés (TD), Inventario de Calidad de Vida de la Organización para el Tratamiento e Investigación del Cáncer (EORTC QLQ-30), Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE), Inventario de Depresión de Beck (BDI) y Escala de Evaluación de Desgaste de Zarit para cuidadores primarios (ZS).

Resultados: En los pacientes se encontraron estilos de afrontamiento activos, no hubo niveles clínicamente significativos de ansiedad, depresión o distrés y percibieron como buena su calidad de vida. En los cuidadores primarios no hubo presencia de sobrecarga, se observa ansiedad-rasgo severa, sin muestra de ansiedad-estado.

ABSTRACT

Objective: Specify the psychological situation of pre-candidate Hematopoietic Stem Cell Transplant patient, his primary caregiver, and the importance of being evaluated, at the time he is notified of the possibility of treatment.

Method: It was evaluated twenty patients with hemato-oncological diseases and their primary caregivers of the National Cancer Institute of Mexico (INCan). The sample was given by disposition in the period of July and December 2014. The detailed study was conducted on a single time. The variables were measured using Scale of Mental Adjustment to Cancer (MAC), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Distress Thermometer (DT), European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality Life Questionnaire Core 30 (EORTC QLQ-30), State Trait Anxiety Inventory (STAI), Beck Depression Inventory (BDI), and Zarit Scale for primary caregivers (ZS).

Results: It was found, with active coping styles, that there was no clinically significant levels of anxiety, depression, or distress. Additionally, the patient perceived good quality of life. In primary caregivers, there was no presence of overload, and it was observed severe levels of trait-anxiety, but do not sign of anxiety-state.

INTRODUCCIÓN

Actualmente el cáncer es una enfermedad preocupante en todo el mundo, no sólo porque los casos siguen (y según reportes de la OMS, seguirán) aumentando, sino porque, por su misma naturaleza, aún no se ha determinado qué lo origina; eliminando la posibilidad de medidas preventivas y la obtención de una cura eficaz. Según la OMS, en 2012, los casos de cáncer sumaron 8.2 millones de defunciones; dentro de estos las enfermedades hemato-oncológicas, son sumamente importantes por el grado de incidencia y mortalidad tan elevadas, sobre todo en las poblaciones infantil y adulta joven causando un mayor impacto moral, social y económico al reducir la esperanza de vida y la productividad.

Como en cualquier otro órgano o tejido, en los cánceres hematológicos, hay variantes que se toman en cuenta para poder determinar el tipo de tratamiento que se dará, como: ¿Qué tipo de cáncer hematológico es?, ¿Cuántos años tiene el paciente? ¿En qué etapa se encuentra o qué nivel de gravedad tiene al momento del diagnóstico? ¿En qué condiciones físicas se encuentra? Y, posteriormente, hay que verificar cómo está reaccionando a los tratamientos y según se vayan presentando los avances o retrocesos discutir el siguiente paso; por supuesto todo esto, aunque tiene una base de partida, se debe evaluar de manera individual.

Aunque todos los tipos de cáncer tienen sus características médicas propias y de ello se derivan sus tiempos, costos y desgaste, coinciden en que el proceso de tratamiento es largo, variado y costoso. En el caso de los pacientes con enfermedades hemato-oncológicas, ellos son los que más periodos de hospitalización requieren, llegando a estar internados desde 7 días (cada

21 días) hasta alrededor de 6 meses, lo que no solo implica mayores costos de hospitalización, medicamentos y deterioro físico, sino también anímico, aunándole lo que corresponde a los familiares que los asisten.

Los pacientes hemato-oncológicos que están respondiendo bien a los tratamientos, pueden llegar a ser candidatos a un TCPH; este procedimiento puede ayudar a restaurar las células madre de la sangre cuando la médula ósea ha sido destruida, lo que les ofrece una oportunidad de recuperación; aunque por supuesto, al igual que otras opciones médicas también conlleva riesgos, efectos secundarios y no asegura una curación; además de que desde su etapa de preparación es un proceso complejo, costoso y que implica otra serie de problemáticas, tales como encontrar a un donador compatible, cosechar suficientes células madre, el que la enfermedad se encuentre en total remisión, así como el que el paciente esté en excelentes condiciones físicas, vivir en aislamiento y los cuidados post trasplante, por nombrar algunos.

Por desgracia en nuestro país, en los ambientes hospitalarios, el estado psicológico de los pacientes pasa a un segundo término; al no contemplar su importancia, se dificulta el estudio en estas poblaciones, por lo que no se cuenta con información confiable y completa que permita entender tanto el entorno de estas personas, como sus necesidades; y de esta forma como profesionales de la salud, poder proponer intervenciones y apoyos más acordes a los casos oncológicos en general, y para los fines de este trabajo para los precandidatos a TCPH y su cuidador primario en particular.

El presente trabajo se realizó con la finalidad de clarificar el estado psicológico con que llegan los pacientes precandidatos a TCPH y sus cuidadores primarios, en el momento que se les notifica de esta posibilidad de tratamiento en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), con el fin de obtener una base que permita ofrecer opciones de apoyo psicológico más adecuadas a sus necesidades y de esta manera brindarles el soporte que su atención requiere, para que su atención se enfoque en la recuperación física de una manera más eficaz, además de prevenir, en medida de lo posible, que se utilicen psicofármacos aumentando la ya significativa cantidad de medicamentos que ingieren.

Considerando todo lo anterior, este trabajo mostrará a través de seis capítulos, la relevancia de contar con información base (válida y confiable) en los pacientes precandidatos a un TCPH y sus cuidadores primarios, sobre todo en las evaluaciones preparatorias, como una medida de prevención ya que esta población tiene (como la mayoría) necesidades muy particulares. En el primer capítulo se observarán datos sobre el cáncer, en qué consiste, sus tipos, la relevancia a nivel internacional, nacional y específicamente en el Instituto Nacional de Cancerología; las diferentes enfermedades hematológicas, los tratamientos existentes y específicamente las estadísticas, proceso, efectos secundarios y costos de un TCPH. En el segundo capítulo se describirán las principales afectaciones en el estado psicológico de un paciente precandidato a TCPH, como son los tipos de afrontamiento, los trastornos de ansiedad y depresión más frecuentes, la manifestación de distrés y la percepción que tienen sobre su Calidad de Vida. En el tercer capítulo se exponen variables presentes en los cuidadores primarios, como lo son la ansiedad-rasgo y la ansiedad-estado, la depresión y la percepción de sobrecarga. Todas ellas tienen una gran relevancia a la hora de desarrollar su rol, con lo que no sólo ellos se verán

afectados sino también el enfermo. En el cuarto capítulo se expone el método con la cual se pretende dar respuesta a la interrogante de investigación para cumplir los objetivos de ésta tesis; se verá la manera y contexto en que se recabaron, identificaron y analizaron los datos, la población con la cual se trabajó y los instrumentos utilizados para tal fin. En el quinto capítulo se detallan los resultados obtenidos, tanto sociodemográficos como de las variables ya mencionadas; y por último en el capítulo número seis, se discutirá la relevancia de los resultados y las conclusiones derivadas de la investigación.

CAPÍTULO 1

CARACTERÍSTICAS Y DEFINICIONES

Una enfermedad como el cáncer, representa un problema a nivel mundial pues los casos van en aumento y no hay tratamientos que garanticen su curación, pero más allá de ello trae repercusiones, preocupaciones y cambios en la vida dentro de diferentes áreas, no solo para aquellas personas que lo padecen sino de sus familias, amigos y las personas que les rodean. Al pensar en cáncer, lo primero que viene a la mente es muerte, además de algunos mitos, como que siempre invade todo el cuerpo o que es agresivo y la persona morirá muy rápido, lo que repercute en el estado anímico de las personas. Por todo esto es importante contar con información confiable y completa que permita entender tanto el entorno de estas personas, como sus necesidades y de esta forma como profesionales de la salud, poder proponer intervenciones y apoyos más acordes a los casos oncológicos en general y para los fines de este trabajo para los precandidatos a Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas y su cuidador primario en particular.

1.1 ¿QUÉ ES EL CÁNCER?

El término “cáncer”, es utilizado para denominar enfermedades en las que células anormales se dividen sin control y pueden invadir otros tejidos; comienzan en un lugar determinado pudiendo diseminarse a otras partes del cuerpo, invadiendo y penetrando directamente a los tejidos vecinos, por metástasis, a través del sistema sanguíneo y/o por el sistema linfático. Dada su complejidad se consideran más de 100 diferentes tipos de cáncer, adquiriendo su nombre de acuerdo a la célula o el órgano afectado, creciendo cada uno a velocidades y de forma diferente, así como también es distinta su respuesta a los tratamientos.

El cáncer no tiene una causa (o etiología) definida, así como tampoco un desarrollo único que desencadene el proceso del padecimiento, por lo tanto su proceso es multifactorial. Diversos estudios epidemiológicos, clínicos y de biología molecular, han contribuido a la identificación de virus, genes, sustancias químicas y agentes físicos que actúan como carcinógenos; también se han establecido condiciones particulares en los individuos, como las diferencias ambientales, hormonales, de resistencia inmunológica y hereditaria, que aumentan la susceptibilidad de contraerlo. Por todo lo anterior el determinar una cura que abarque cualquier tipo de cáncer es muy complicado.

Todos los tipos de cáncer comienzan en las células: una célula normal crece y se divide de forma controlada para producir más células según sea necesario, y con ello mantener sano al cuerpo, cuando éstas envejecen o se dañan se produce la apoptosis o “muerte programada” y son reemplazadas por células nuevas; sin embargo, algunas veces este proceso ordenado se descontrola. El material genético (ADN) de una célula puede dañarse o alterarse, lo cual produce en ella, mutaciones (cambios) que afectan su crecimiento y división normales. Cuando esto sucede, las células no mueren en el momento que deberían y células nuevas (con el ADN alterado) se producen descontroladamente sin que el cuerpo las necesite y si se encuentran en exceso llegan a formar una masa de tejido que se conoce como tumor.

Los tumores (o neoplasias) pueden ser benignos o malignos; los benignos no se diseminan a otras partes del cuerpo, pueden extirparse y en la mayoría de los casos no vuelven a

aparecer; mientras que los malignos (cáncer) por el contrario, pueden invadir tejidos cercanos y diseminarse a otras partes del cuerpo (metástasis).

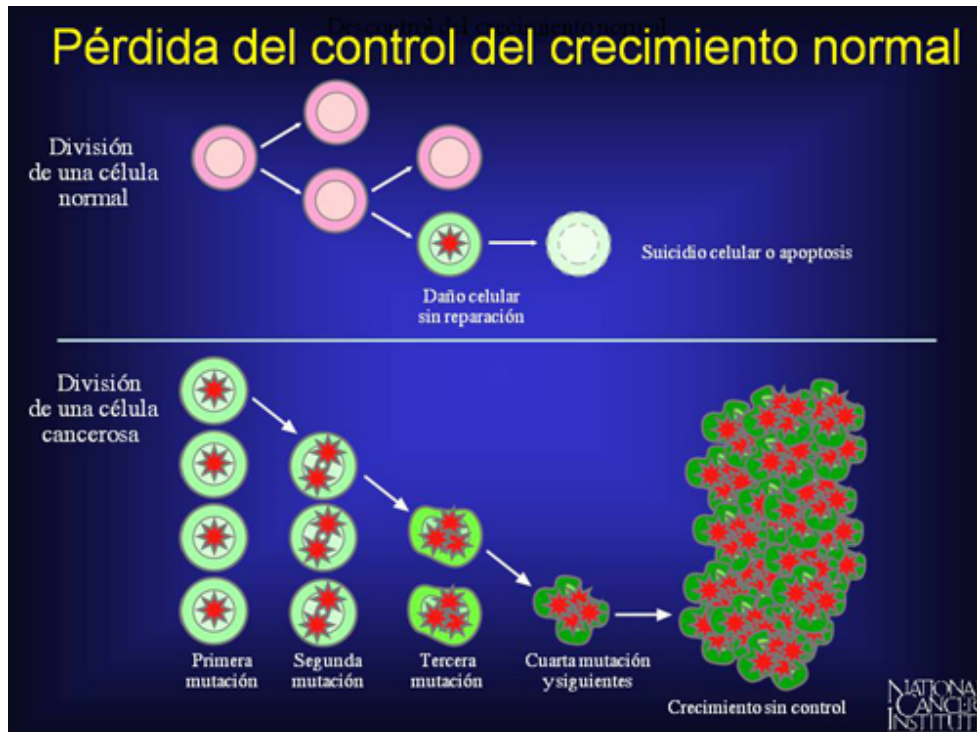


Imagen 1: División celular. Nacional Cancer Intitute, NCI.

1.1.1 TIPOS DE CÁNCER

Existen varias clasificaciones, pero en 1958 la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó una categorización del cáncer de una forma internacionalmente aceptable, que consideró criterios basados en la histología y el sitio anatómico, publicado como la Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas (ICD-O por sus siglas en inglés) actualmente en su tercera edición (World Health Organization: ICD-O International Classification of Diseases for Oncology, 3rd ed. Geneva: WHO, 2000.), describiendo más de cien tipos de cáncer. Según el Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos (NCI por sus siglas en inglés), las principales categorías en que se agrupan son:

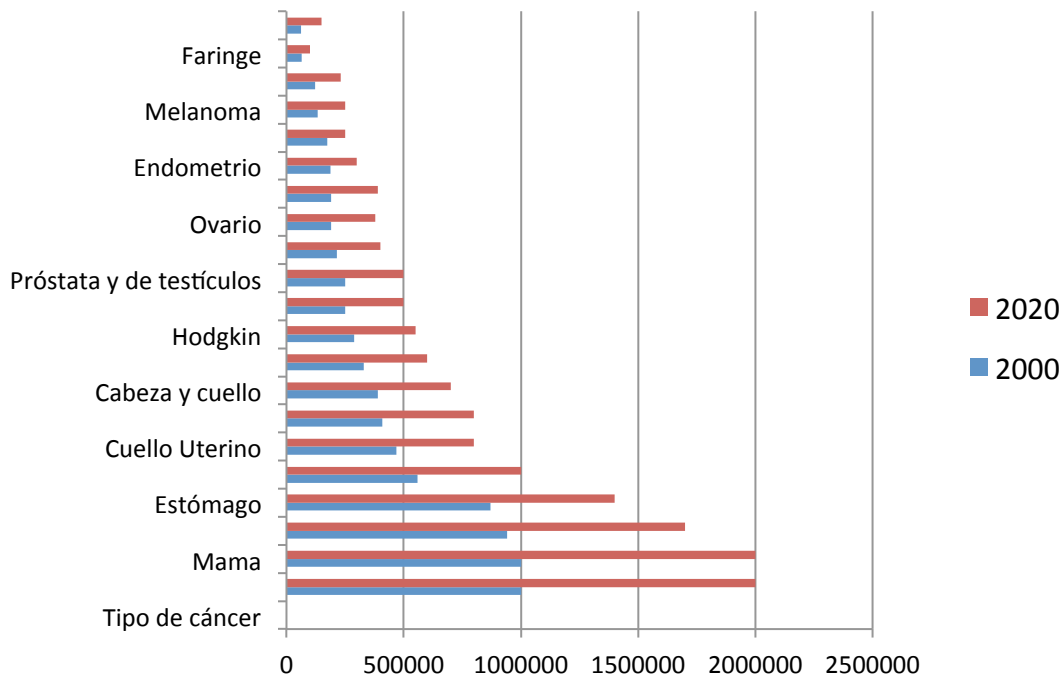
- **Carcinoma:** cáncer que empieza en la piel o en tejidos que revisten o cubren los órganos internos. Hay varios subtipos de carcinoma, entre ellos, el adenocarcinoma, el carcinoma de células basales, el carcinoma de células escamosas y el carcinoma de células de transición.
- **Sarcoma:** cáncer que empieza en hueso, en cartílago, grasa, músculo, vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén.
- **Leucemia:** cáncer que empieza en el tejido en el que se forma la sangre, como la médula ósea, y causa que se produzcan grandes cantidades de células sanguíneas anormales las cuales entran en la sangre.
- **Linfoma y mieloma:** cánceres que empiezan en las células del sistema inmunitario.
- **Cánceres del sistema nervioso central:** cánceres que empiezan en los tejidos del cerebro y de la médula espinal.

1.2 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS

En los últimos 150 años, los patrones de enfermedad y muerte han cambiado mucho, sobre todo en los países más industrializados y en los que se encuentran en medio de una transición epidemiológica (como México), donde las enfermedades transmisibles comunes en los países pobres y subdesarrollados – tuberculosis, difteria, escarlatina, fiebre tifoidea y disentería – se han reducido al mejorar la nutrición, la higiene y las condiciones de vida, pero se han incrementado otros padecimientos como los metabólicos, crónico degenerativos, cardio o cerebrovasculares y el cáncer (Cortina, 2011).

En México, menos de 15% de las muertes se deben a infecciones comunes, problemas reproductivos y padecimientos asociados con la desnutrición, que en conjunto se clasifican bajo el término de rezago epidemiológico; 11% se deben a lesiones accidentales e intencionales, y 73% a padecimientos no transmisibles, como la diabetes, los problemas cardiovasculares y el cáncer (Cortina, 2011). Según la OMS (2014), en la actualidad el aumento de casos de cáncer es un problema en la mayor parte del mundo, siendo una de las principales causas de muerte; en 2012 causó 8,2 millones de defunciones, siendo los más frecuentes los cánceres de mama, próstata, cérvico uterino, colon y recto, así como pulmón. Aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer son debidas a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol.

Según datos de la OMS, los cánceres causados por infecciones víricas, tales como las que involucran a los virus de las hepatitis B (VHB) y C (VHC) o por papilomavirus humanos (PVH), son responsables de hasta un 20% de las muertes por cáncer en los países de ingresos bajos y medios. Más del 60% de los nuevos casos anuales totales del mundo se producen en África, Asia, América Central y Sudamérica. Se prevé que los casos anuales de cáncer aumentarán de 14 millones en 2012 a 22 millones en las próximas dos décadas.



Gráfica 1. Proyección mundial de los casos de cáncer al 2020.

Tipos de cancer	2000		2020	
	Número	%	Número	%
Pulmón	1000200	12.34%	2000000	13.33%
Mama	1000100	12.34%	2000000	13.33%
Colon	940000	11.60%	1700000	11.33%
Estómago	870000	10.74%	1400000	9.33%
Higado	560000	6.91%	1000000	6.67%
Cuello Uterino	470000	5.80%	800000	5.33%
Esófago	410000	5.06%	800000	5.33%
Cabeza y cuello	390000	4.81%	700000	4.67%
Vejiga	330000	4.07%	600000	4.00%
Hodgkin	290000	3.58%	550000	3.67%
Leucemia	250000	3.09%	500000	3.33%
Próstata y de testículos	250000	3.09%	500000	3.33%
Páncreas	216000	2.67%	400000	2.67%
Ovario	190000	2.35%	380000	2.53%
Riñón	190000	2.35%	390000	2.60%
Endometrio	188000	2.32%	300000	2.00%
Sistema Nervioso	175000	2.16%	250000	1.67%
Melanoma	133000	1.64%	250000	1.67%
Tiroides	123000	1.52%	230000	1.53%
Faringe	65000	0.80%	100000	0.67%
Enfermedad de No Hodgkin	62000	0.77%	150000	1.00%
Total Mundial	8102300	100.00%	15000000	100.00%

Tabla 1. Estimación de los casos de cáncer a nivel mundial para el 2020.

Fuente: informe de cáncer. Organización Mundial de la Salud

Aunque las enfermedades hemato-oncológicas son menos frecuentes que otros tipos de cáncer, su importancia radica en que algunas de ellas presentan elevada incidencia y mortalidad en población infantil o adulta joven lo que causa un mayor impacto moral, social y económico al reducir la esperanza de vida y productividad (Cortina, 2011). Según datos de la OMS los linfomas no Hodgkin, las leucemias y las enfermedades de Hodgkin están en los lugares 10, 11 y 21 respectivamente a nivel mundial.

En México, la suma de los decesos por los distintos tipos de enfermedades oncológicas convierte al cáncer en la segunda causa de muerte en la población general, después de las enfermedades cardiovasculares. La leucemia se encuentra en el séptimo lugar como causa de mortalidad en edad preescolar y en segundo en la edad escolar. Las estadísticas del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) arrojaron que durante 2010, 57 de cada 100 menores de 20 años con tumores malignos, lo padecen en órganos hematopoyéticos, así como también, que el 36.5% de los niños y jóvenes con leucemia hospitalizados, tienen entre 5 y 9 años.

Según el Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas (RHNM) y el INEGI en el 2011, los tumores malignos que padece la población adulta son diferentes según el sexo. Para los hombres, la principal causa de morbilidad hospitalaria por cáncer se debe a las neoplasias en órganos digestivos (22.4%); le siguen los tumores en órganos genitales (18.9%) -siendo el de próstata el más frecuente-; y los de órganos hematopoyéticos (11.9 %). En tanto en las mujeres, la principal causa de egreso hospitalario por tumores malignos se deben al de cáncer de mama

(26.3%); le siguen las neoplasias en órganos genitales (14.3%) –cuello del útero y cuerpo del útero principalmente–; y de los órganos digestivos (13.6 %).

Principales tumores malignos	Grupo de edad								
	Total	20 a 29	30 a 39	40 a 49	50 a 59	60 a 64	65 a 74	75 a 79	80 y más
Hombres									
Órganos digestivos	100	3.8	6.6	13.8	24.1	15.5	23.3	8	4.9
Órganos genitales masculinos	100	27.7	13.5	5.8	10	9.4	20.7	6.4	6.5
Órganos hematopoyéticos	100	22.2	17.3	14	16.9	8.3	12.5	5.1	3.7
Órganos respiratorios e intratorácicos	100	4.1	5.9	13.9	20.3	13.2	25.2	10.2	7.2
Tejido Linfático y afines	100	12.5	12	21.7	21.7	9.4	13.6	5.5	3.6
Mujeres									
Mama	100	1.1	9.3	26	30.1	12.2	14.9	3.4	3
Órganos genitales femeninos	100	2.7	12.7	25.3	27.6	11.7	14.2	3.5	2.3
Órganos digestivos	100	1.8	7	15.7	26.1	13.1	21.1	8.1	7.1
Ovario	100	7.1	12.2	26.2	26.2	10.2	13.1	2.7	2.3
Órganos hematopoyéticos	100	17.8	13.4	19.3	22.2	7.5	11.8	3.5	4.5

Tabla 2. Distribución porcentual de morbilidad hospitalaria de la población de 20 años y más, por principales tumores malignos, según sexo y grupo de edad 2011.

Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10), códigos: C15-C26, C30-C39, C50, C51-C58, C60-C63, C81-C85, C88-C95, C96.

Fuente: SSA (2014). Base de Egresos Hospitalarios 2011. Procesó INEGI.

Datos del Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) revelan que para el 2012 en la población de 20 años y más del Distrito Federal, la principal causa de defunciones por tumores malignos es por órganos digestivos (39.1 muertes por cada 100 mil habitantes en ese rango de edad), seguida de las neoplasias (tumores) en órganos genitales (16.8 por cada 100 mil), de órganos respiratorios e intratorácicos (11.1 por cada 100 mil); y de mama (10.8 defunciones por cada 100 mil). Por sexo el comportamiento es diferente, ya que de las defunciones femeninas por cáncer de mama, son 20.1 de cada 100 mil mujeres de 20 años y más, mientras que en los hombres son los tumores en órganos genitales (21.0).

Principales tumores malignos	Total	Hombres	Mujeres
Órganos digestivos	39.1	37.7	40.3
Órganos genitales masculinos/femeninos	16.8	21	13.1
Órganos respiratorios e intratorácicos	11.1	14.9	7.8
Mama	10.8	0.1	20.1
Órganos hematopoyéticos	7.2	7.7	6.7
Vías urinarias	5.3	7.7	3.1
Ovario	3.9	NA	7.3

Tabla 3. Tasa de mortalidad en población de 20 años y más, por principales tumores malignos, según sexo 2012. Por 100 mil habitantes para cada sexo.

Nota: Se utilizó la clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10), códigos C15-C26, C30-C39, C50, C51-C58, C60, C61, C63, C64-68, C88-C95.

Para los hombres, el cáncer de mama no es una de las principales causas de muerte, pero se incluye el dato para fines de comparación.

NA: No aplicable

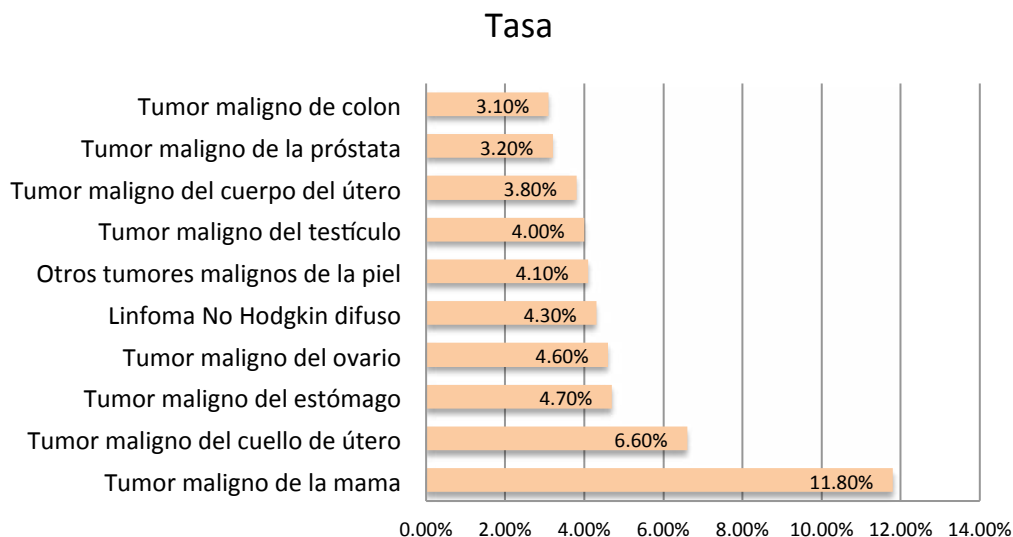
Fuente: INEGI (2014). Estadísticas de Mortalidad. Base de datos, 2012; CONAPO (2014). Proyecciones de la Población de México 2012-2050.

1.2.1 ESTADÍSTICAS DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA (INCan).

Según los datos del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), en el 2014, la primera causa de atención en la Consulta Externa fue por Tumor Maligno de la mama con 11, 895 atenciones (11.8%), seguido por Tumor Maligno del cuello del útero donde hubo 6,653 (6.6 %), Tumor Maligno del Estómago con 4,737 (4.7%), Tumor Maligno del Ovario contabilizó 4,637 (4.6%) y Linfoma No Hodgkin Difuso con 4,334 (4.3%), de un total de 100 806 consultas.

Causa	Código (CIE)	No. De Consultas	Tasa
1 Tumor maligno de la mama	C50	11895	11.80%
2 Tumor maligno del cuello de útero	C53	6653	6.60%
3 Tumor maligno del estómago	C16	4737	4.70%
4 Tumor maligno del ovario	C56	4637	4.60%
5 Linfoma No Hodgkin difuso	C83	4334	4.30%
6 Otros tumores malignos de la piel	C44	4133	4.10%
7 Tumor maligno del testículo	C62	4032	4.00%
8 Tumor maligno del cuerpo del útero	C54	3830	3.80%
9 Tumor maligno de la prostate	C61	3225	3.20%
10 Tumor maligno de colon	C18	3124	3.10%

Tabla 4. Causas de Consulta Externa del INCan 2014.

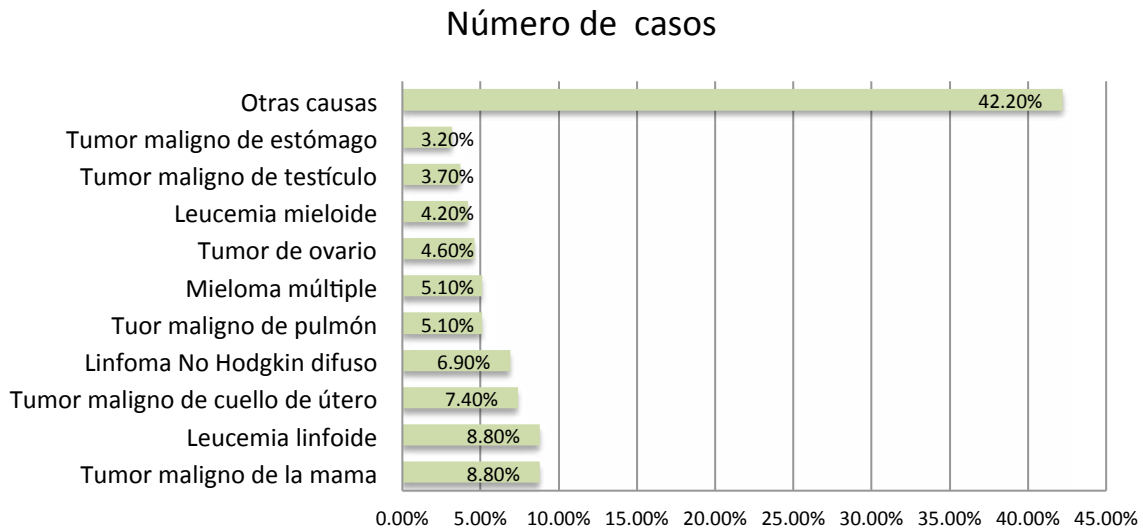


Gráfica 2. Principales causas de consulta externa.

Por otro lado y en el rubro de las principales causas de mortalidad hospitalaria, las cifras que arroja el INCan en el primer semestre del 2014, colocan en primer lugar al Tumor Maligno de la mama a la par de la Leucemia Linfoide cada uno con 19 casos (8.8%), enseguida Tumor Maligno del cuello del útero donde hubo 16 (7.4 %), Linfoma No Hodgkin Difuso con 15 (6.9%), por su parte el Mieloma Múltiple se encuentra en la sexta posición a la par del Tumor maligno de Pulmón con 11 casos (5.1%), y en octavo la Leucemia Mieloide con 9 casos (4.2%).

	Causa	Código (CIE)	No. de Casos	Tasa
1	Tumor maligno de la mama	C50	19	8.80%
2	Leucemia linfoide	C91	19	8.80%
3	Tumor maligno de cuello de útero	C53	16	7.40%
4	Linfoma No Hodgkin difuso	C83	15	6.90%
5	Tumor maligno de pulmón	C34	11	5.10%
6	Mieloma múltiple	C90	11	5.10%
7	Tumor de ovario	C56	10	4.60%
8	Leucemia mieloide	C92	9	4.20%
9	Tumor maligno de testículo	C62	8	3.70%
10	Tumor maligno de estómago	C16	7	3.20%
11	Otras causas		91	42.20%
			216	100%

Tabla 5. Causas de mortalidad hospitalaria del Primer semestre del 2014, INCan.



Gráfica 3. Principales causas de mortalidad hospitalaria del Primer semestre del 2014, INCan

Realizando un comparativo, a pesar de que en las Consultas Externas no aparecen las enfermedades hemato-oncológicas en los primeros lugares, en el año 2014, si aparecen entre las principales causas de mortalidad hospitalaria. Si sumáramos, solo de estos primeros lugares las estadísticas de la Leucemia Linfoide, Linfoma No Hodgkin Difuso, Mielóma Múltiple y Leucemia Mieloide obtendríamos un total de 54 casos lo que representa el 25% del total de las muertes en esa Institución.

1.3 TIPOS DE ENFERMEDADES HEMATO-ONCOLÓGICAS

La sangre es un tejido líquido del organismo que transporta oxígeno y sustancias nutritivas a las células, recogiendo de ellas productos de desecho, también ayuda a controlar la temperatura del cuerpo y es un medio de defensa frente a las infecciones. La sangre está compuesta por plasma y células; el plasma en gran parte es agua que contiene sustancias como

grasas, proteínas, azúcares, hormonas, minerales y vitaminas; las células que se encuentran flotando en el plasma son los glóbulos rojos también llamados hematíes o eritrocitos (transportan oxígeno al resto del cuerpo), los glóbulos blancos o leucocitos (defensas inmunológicas del cuerpo contra infecciones) y las plaquetas o trombocitos (participan en la coagulación de la sangre ante cortadas o heridas), las cuales se forman en la médula ósea (Unidos... Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea, “Francisco Casares Cortina”, A.C., 2006, Manual Enfermedades Hematológicas y su tratamiento, 2006).

La médula ósea es un tejido (u órgano líquido) que se encuentra en el centro de todos los huesos en la niñez, pero en la juventud se limita principalmente a huesos planos, como pueden ser: esternón, huesos iliacos, costillas, vértebras, escápulas y cráneo, así como extremos proximales de huesos largos, como: húmeros y fémures (esqueleto axial), donde se encuentran células inmaduras que se conocen como células madre hematopoyéticas, actualmente denominadas Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH), a partir de las cuales se producen las células sanguíneas (hematopoyesis). La mayoría de las CPH se encuentran en la médula ósea, pero algunas de ellas, llamadas células madre de sangre periférica (PBSC), se encuentran en el torrente sanguíneo. Las Células Progenitoras Hematopoyéticas tienen tres características: su capacidad de diferenciación o plasticidad (en las diferentes líneas mieloide o linfoide), proliferación (producción en cantidad) y autorenovación (capaz de dividirse en una célula idéntica que mantenga la hematopoyesis), de las cuales, la plasticidad es su característica distintiva de otras células. Cuando la médula ósea se “enferma”, se encuentra alterada la producción de células sanguíneas ya sean en su cantidad o en su diferenciación. Dentro de las enfermedades de la sangre o hematológicas, se tienen patologías no oncológicas, como por

ejemplo la anemia, donde existe una disminución de hemoglobina, lo cual puede ser por una reducción de la producción o por aumento de la destrucción de glóbulos rojos, pero cuando existe una alteración o mutación en la diferenciación, se produce una proliferación clonal (célula que se detuvo en un momento de su maduración, que se produce en grandes cantidades y no son funcionales) y de acuerdo al tipo de célula afectada pueden ser leucemias, linfomas y mielomas, las cuales son enfermedades malignas, también llamadas hemato-oncológicas (Unidos... Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea, “Francisco Casares Cortina”, A.C., 2006, Manual Enfermedades Hematológicas y su tratamiento, 2006, ASC 2014).

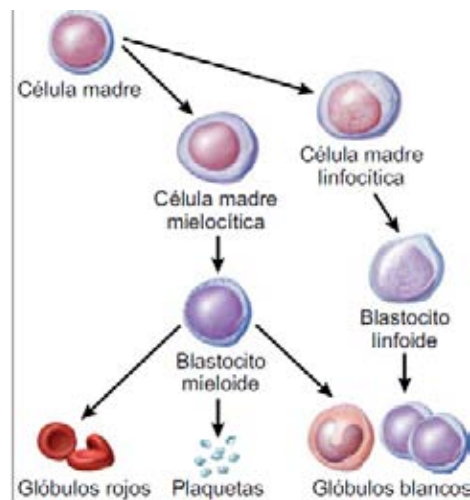


Imagen 2. Hematopoyesis. Del Manual “Lo que usted debe saber sobre la Leucemia” de la NCI.

Las **anemias** se presentan cuando la cantidad de hemoglobina disminuye más de lo normal (hombres: de 13.8 a 17.2 gramos por decilitro (g/dL); mujeres: de 12.1 a 15.1 g/dL; en los niños varían, pero en general son de 14 a 24 g/dL en un recién nacido y de 9.5 a 13 g/dL para un bebé). Los síntomas más comunes en todas las anemias son: cansancio rápido, pérdida de energía, piel pálida, aumento de la frecuencia cardiaca, dificultad para respirar, dolor de cabeza, mareos, dificultad para concentrarse e insomnio y/o los calambres en las piernas. Dependiendo

del tipo de anemia se puede prescribir: una dieta, administrar hierro por vía oral, vía intramuscular o vía intravenosa o bien transfundir concentrados de hematíes. Dentro de la anemia podemos mencionar a las *aplasias* que son enfermedades de la médula ósea que se caracterizan por la presencia de una disminución del tejido hematopoyético, en ausencia de tumor, fibrosis u otros procesos como granulomas en la médula ósea, y que se acompaña de disminución de células sanguíneas en la sangre periférica (CTO Hematología, 2012).

Las **leucemias** son un cáncer en el tejido que forma la sangre en la médula ósea, que producirá principalmente glóbulos blancos anormales, estas células leucémicas desplazan (y reemplazan) la médula normal con la consiguiente disminución de producción de leucocitos, eritrocitos y plaquetas normales. Aunque su origen está en la médula ósea, también puede afectar a otros componentes del sistema inmune (ganglios, hígado, bazo) u otros órganos (médula espinal, cerebro, testículos, etc.) (Manual NCI, 2014).

Las leucemias se clasifican considerando la rapidez con que la enfermedad avanza en:

- **Leucemia aguda** (rápidamente). En este caso las células leucémicas no pueden realizar ninguna de las funciones de los leucocitos normales. Presenta síntomas desde un inicio y empeora de forma rápida, necesitando tratamiento urgente.
- **Leucemia crónica** (lentamente). En esta enfermedad, las células leucémicas pueden todavía realizar algunas de las funciones de los leucocitos normales. Normalmente se descubre por casualidad en exámenes de rutina pues al inicio no presenta síntomas, al ir avanzando, es decir, al aumentar la cantidad de células leucémicas podrán observarse ganglios linfáticos inflamados o infecciones, pudiendo evolucionar a una leucemia aguda.

Otra forma de agruparlas es según las células (o leucocito) que se ven afectadas (os). Las leucemias pueden comenzar en las células linfoides o en las mieloides; en el primer caso se llaman linfoide, linfocítica o linfoblástica y en el segundo mieloide, mielógena o mieloblástica. Se consideran cuatro tipos comunes de leucemia:

- **Leucemia Linfocítica (linfoblástica) Aguda (LLA).** Afecta a las células linfoides y es de crecimiento rápido. Es el tipo de leucemia más común en niños pequeños, y a mayor edad tiene peor pronóstico.
- **Leucemia Mieloide Aguda (LMA).** Afecta a las células mieloides y es de crecimiento rápido y se presenta tanto en adultos como en niños.
- **Leucemia Linfocítica Crónica (LLC).** Afecta a las células linfoides, es de crecimiento lento y se presenta más frecuentemente en personas mayores de 55 años, rara vez afecta a niños.
- **Leucemia Mieloide Crónica (LMC).** Afecta a las células mieloides, generalmente de inicio es de crecimiento lento, se presenta principalmente en adultos.

El tratamiento principal es la quimioterapia (QT), que comprenden varios medicamentos Citostáticos, citotóxicos (paran el crecimiento de las células malignas y las destruye) e inmunomoduladores que se combinan obteniéndose diferentes esquemas o protocolos que por lo general se administran por fases, como: Inducción a la remisión, Consolidación y Mantenimiento, y cada fase puede tener varios ciclos, según el esquema, el día que inicia la administración de quimioterapia se toma como el día +1 del ciclo, el fin es destruir las células

neoplásicas, pero secundariamente puede afectar órganos sanos (efectos adversos) principalmente los que tienen un crecimiento rápido como es el cabello, la piel, las mucosas, así como induce disminución de eritrocitos, pero principalmente de neutrófilos (defensas) y de plaquetas los que llegan a su nivel más bajo aproximadamente a los siete días de iniciada la quimioterapia, denominándose ésta etapa “Nadir” que es la etapa de mayor riesgo de complicaciones severas para el paciente, principalmente infecciones o hemorragias que pueden llegar a ser fatales, una vez que pasa esta etapa empiezan a elevarse los recuentos hematológicos, donde se puede evaluar la respuesta al tratamiento según el ciclo tomando un Aspirado y/o Biopsia de médula ósea, por lo general de los huesos de la cadera, donde si ya no se observan células neoplásicas o blastos se considera en Remisión Completa (no hay enfermedad), si persisten los blastos quiere decir que sigue la enfermedad y se evalúa intensificar el tratamiento.

Los enfermos tienen un pequeño descanso entre cada ciclo, a veces, cuando dichos ciclos se prolongan o bien la médula tarda mucho en recuperarse, los pacientes pueden requerir cuidados hospitalarios prolongados, en algunas ocasiones incluso en condiciones de aislamiento. Cuando la enfermedad se localiza ya sea en un solo lugar, en los santuarios que son del Sistema Nervioso Central (SNC) o bien en los testículos, la quimioterapia sistémica no llega directamente a estos lugares por lo que el tratamiento se apoya en la radioterapia o la quimioterapia intratecal (la quimioterapia se administra directamente en el líquido cefalorraquídeo), un porcentaje de pacientes pueden curarse de esta forma, pero a veces la enfermedad vuelve a aparecer (recaída) significando que la enfermedad es agresiva, en estos casos aunque se erradique la enfermedad otra vez, hay más riesgo de volver a recaer, por lo que disminuye su sobrevivencia, para estos pacientes la alternativa terapéutica que se propone es el Trasplante de Médula Ósea o Trasplante

de Células Progenitoras Hematopoyéticas (Manual NCI 2014, Manual CTO Hematología 2012, Protocolo Hosp Federico Gómez, 2011, Hosp Universitario Virgen de las Nieves 2007).

Los **linfomas** son cánceres que afectan el sistema linfático, la red de vasos y nodos que llevan las células blancas que combaten las infecciones, llamadas linfocitos, a lo largo del cuerpo, afectando los ganglios u otros órganos. Clínicamente se manifiesta por pérdida de peso, más del 10% en los últimos seis meses sin causa aparente, fiebre, sudoración nocturna y la aparición de nódulos que puede ser en cuello, axilas, ingles o a veces son ganglios profundos como dentro del tórax, en abdomen que requieren estudios de imagen, la única forma de hacer el diagnóstico es por biopsia. Existen muchos tipos de linfoma, la clasificación depende del origen, características y localización, en general se distinguen dos:

- **El linfoma de Hodgkin** afecta principalmente a personas jóvenes, sobre todo menores de 35 años, empieza en el sistema linfático, cuando un linfocito (casi siempre una célula B) se hace anormal, dividiéndose y replicándose sin control, las copias a su vez continuarán multiplicándose y acumulándose, la característica de este linfoma es que las células neoplásicas se encuentran mezcladas con células de inflamación, las células anormales pueden diseminarse por los vasos linfáticos o por los vasos sanguíneos a otras partes del cuerpo. Al contrario de las células normales, las dañadas no pueden ayudar al cuerpo a combatir infecciones. El tipo más frecuente es Esclerosis Nodular, se trata típicamente con quimioterapia y/o Radioterapia (RT).

- **El linfoma de No Hodgkin** predomina en varones de edad media, es más común que el linfoma de Hodgkin, comienza en el sistema inmunitario, cuando un linfocito ya sea B, T o NK (Natural Killer) se hace anormal (en la infancia es más común el tipo T), al igual que en el proceso del linfoma de Hodgkin se multiplica, pero se acumulará de tal manera que formará una masa de tejido tumoral. Estos linfomas pueden empezar en diferentes lugares del cuerpo, ya que el tejido linfático está presente en muchos órganos diferentes. El subtipo histológico más frecuente es el difuso de células B grandes, seguido del folicular. Este linfoma es altamente curable pero el tratamiento dependerá del estadio clínico o la magnitud de afectación de la enfermedad, para lo cual se incluye radiación, quimioterapia estándar y cuando la enfermedad es agresiva se puede dar dosis altas de quimioterapia seguido de un Trasplante de la Médula Ósea (Manual NCI 2014, Manual CTO Hematología 2012, Protocolo Hosp. Federico Gómez, 2011, Hosp. Universitario Virgen de las Nieves 2007).

El **Mieloma Múltiple** es un cáncer del sistema linfático, donde las células plasmáticas (células que forman anticuerpos) se malignizan. Cuando las células plasmáticas se tornan cancerosas y crecen sin control, pueden producir un tumor llamado plasmacitoma. Estos tumores generalmente se originan en un hueso, aunque en raras ocasiones también se encuentran en otros tejidos, donde por ejemplo, si se tiene un solo tumor de células plasmáticas localizado, a la enfermedad se le llama plasmacitoma aislado (o solitario) donde no tiene repercusión sistémica, pero si se tiene más de un plasmacitoma y produce proteínas de anticuerpos no funcionales, entonces padece mieloma múltiple. El mieloma múltiple se caracteriza por: la producción de la proteína M o gammapatía monoclonal (muchas copias del mismo anticuerpo),

destrucción de los huesos, alteraciones en el calcio, bajos recuentos sanguíneos, infecciones recurrentes, problemas renales llegando incluso a la diálisis (cuando el riñón falla y su función es remplazada por una máquina para eliminar los desechos de la sangre), amiloidosis de cadenas ligeras (pueden causar que se agrande un órgano). Los signos y síntomas más frecuentes son: problemas con los huesos (dolor, debilidad o fracturas), la columna vertebral pueden colapsar y comprimir nervios espinales lo que produce mucho dolor e incluso limitación para caminar, datos de anemia, infecciones frecuentes, sangrados, altos niveles de calcio, hiperviscosidad y pérdida de peso. Se clasifican en:

- Gammapatía monoclonal de significado indeterminado (GMSI)
- Mieloma múltiple Smoldering o asintomático (SMM)
- Mieloma múltiple (MM) sintomático
- Mieloma no secretor
- GMSI de cadenas ligeras
- Plasmocitoma solitario del hueso
- Plasmocitoma extramedular
- Plasmocitoma múltiple o recurrente

El **Mieloma Múltiple Sintomático** es el más común, produce síntomas; su curación es difícil, pero se puede controlar con tratamiento quimioterápico e inmunomodulador, con lo que se puede parar la producción de células plásmáticas neoplásicas. Existen varios regímenes y asociaciones combinando tabletas con fármacos intravenosos por ciclos que pueden durar 21 o 28 días. En ocasiones se combina con radioterapia de forma localizada. En estos pacientes las

dosis altas de quimioterapia seguida de un Trasplante de Médula Ósea o Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas Autólogo (del mismo paciente), puede ayudar a controlar mejor la enfermedad por mucho tiempo (Manual NCI 2014, Manual CTO Hematología 2012, Protocolo Hosp Federico Gómez, 2011).

1.4 TRATAMIENTOS DE LAS ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS

Para que un tratamiento sea exitoso, se deben considerar los factores individuales, los propios del tumor y los institucionales. Entre los individuales destaca la importancia de reducir el tiempo que tarda una persona en buscar atención médica, síntomas, edad, sexo, estado inmunitario, estado psicológico, económico y su estado de salud general (Díaz-Rubio y García-Conde, 2000); en los del tumor, la localización, estadio (o nivel de diseminación), grado de diferenciación histológica, su agresividad, alteraciones citogenéticas y la presencia de metástasis; y entre los institucionales, la accesibilidad, capacitación del personal para otorgar un diagnóstico, tratamiento y seguimiento adecuados, así como de los estudios de gabinete, además de los recursos propios del hospital (humanos, capacidad y recursos físicos).

El cáncer es tratado básicamente por tres métodos, la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia; claro que actualmente se puede mencionar otro tipo de terapias como: la inmunoterapia, la hipertermia, fotodinámica, cirugía con láser, hormonal, terapia dirigida y el Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas. Estos tratamientos pueden incluso combinarse, pero eso dependerá de las circunstancias particulares de cada enfermedad así como de cada paciente.

La **cirugía** (Cx) puede ser utilizada: para diagnosticar, cortando una pequeña muestra de tejido (biopsia); para eliminar tejido que probablemente se convierta en cáncer (preventiva o profiláctica); para averiguar la cantidad de células cancerígenas o hasta donde se han propagado (estadificación); si se encuentra en una parte del cuerpo y puede ser totalmente extirpado puede llegar a ser curativa, si se puede quitar una parte del tumor se llama reductiva o bien puede realizarse para disminuir molestias o dolor en cáncer avanzado (paliativa); para facilitar otro tipo de tratamientos (de apoyo) así como también para restaurar la funcionalidad de un órgano o parte del cuerpo o bien para mejorar la forma estética del paciente después de una cirugía mayor de cáncer (reconstructiva).

La **radioterapia** (RT) utiliza partículas de alta energía u ondas para destruir o dañar las células cancerosas, se considera para tratamientos locales porque la radiación se dirige a un área específica del cuerpo; se recurre a ella para curar, reducir el tamaño de tumor, así como para evitar que regrese (recurra) o bien para tratar los síntomas causados por el cáncer avanzado; normalmente se utilizan fotones (rayos X y rayos gamma) pero también puede ser radiación con otras partículas (electrones, protones, neutrones, iones de carbono, partículas alfa o partículas beta). Puede ser aplicada de manera interna por ejemplo braquiterapia (directamente o cerca del tumor o por una cavidad, es de mayor intensidad y menos tiempo) o externa (se coloca fuera del cuerpo y abarca áreas más grandes, es de intensidad menor y mayor tiempo o sesiones).

Si bien la palabra **quimioterapia** (QT) se refiere al uso de cualquier medicamento (como aspirina o penicilina) para tratar una enfermedad, es común utilizarla cuando se habla de medicamentos para tratar el cáncer. La quimioterapia es el tratamiento de primera opción para

muchos tipos de cáncer y casi siempre se usa como tratamiento sistémico, esto significa que a diferencia de la cirugía o la radioterapia que se enfocan a un área específica, en este caso los medicamentos viajan a través de todo el cuerpo para llegar hasta las células del cáncer. En la actualidad hay más de 100 medicamentos de quimioterapia, los cuales se usan ya sea solos o en combinación con otros medicamentos o tratamientos. Es utilizada para curar o controlar el cáncer disminuyendo los síntomas de etapas avanzadas (quimioterapia paliativa). Cuando la quimioterapia se administra después de la cirugía o radiación se le denomina adyuvante y cuando es aplicada antes se conoce como neoadyuvante.

Existen otros tipos de terapias menos utilizados por sus resultados mixtos o mínimos, como son: la inmunoterapia, la hipertermia, fotodinámica y cirugía con láser. En la inmunoterapia, se busca utilizar ciertas partes del sistema inmunológico de una persona para luchar contra el cáncer; esto se hace ya sea estimulando al sistema inmune para trabajar más (como vacunas) o bien darle al individuo los componentes del sistema inmune, tales como las proteínas; a algunos tipos de inmunoterapia también se les conoce como terapia biológica o bioterapia. En la hipertermia se busca subir de manera controlada la temperatura del sujeto para que sus células cancerígenas sean más vulnerables a la quimioterapia y radioterapia. En la terapia fotodinámica se utilizan medicamentos especiales llamados agentes fotosensibles junto con la luz para eliminar las células cancerosas, llamada también fotorradiación, fototerapia o fotoquimioterapia. En la cirugía con láser, lo que se busca son cortes más precisos a la vez que se cauteriza (o coagula), así como llegar a partes internas sin invadir demasiado al cuerpo. La terapia hormonal se utiliza para ciertos tipos de células cancerígenas que utilizan las hormonas para crecer, lo que se trata es de inhibir dichas hormonas para contrarrestar el proceso. La terapia

dirigida utiliza medicamentos u otras sustancias para identificar con mayor precisión y atacar las células cancerosas, por lo general hace poco daño a las células normales, se utilizan anticuerpos monoclonales el más representativo es Rituximab (Anti CD20), existen nuevos agentes que están en estudio.

En el caso de las enfermedades hematológicas las más utilizadas son, la radioterapia, la quimioterapia y el Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas, que en un modo sencillo de explicarlo es una transfusión de células madre sanas con lo que se busca reemplazar aquellas que fueron destruidas, eventualmente estas se asentaran en la médula ósea y comenzaran a crecer y a producir células sanguíneas sanas con el fin de curar una enfermedad (a este proceso se le conoce como injerto).

El Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH), no es usado como un tratamiento de primera línea, es decir no es de inicio, pero sí como auxiliar en la consolidación de respuesta a tratamientos previos como quimioterapia y/o radiación (National Cancer Institute, 2014) ya que, de acuerdo con la Escuela Europea de Hematología en 2012 (ESH, por sus siglas en inglés), las dosis altas de quimioterapia y radiación, como las utilizadas en este procedimiento, han demostrado mayor eficacia para eliminar las células de cáncer en comparación con las dosis estándar de los esquemas de tratamiento de primera línea de cada padecimiento y permiten que se reinicie el proceso de hematopoyesis normal (NCI 2014, Manual CTO Hematología 2012, Protocolo Hospital Federico Gómez, 2011, Guía de pacientes hematológicos Uni2 2011).

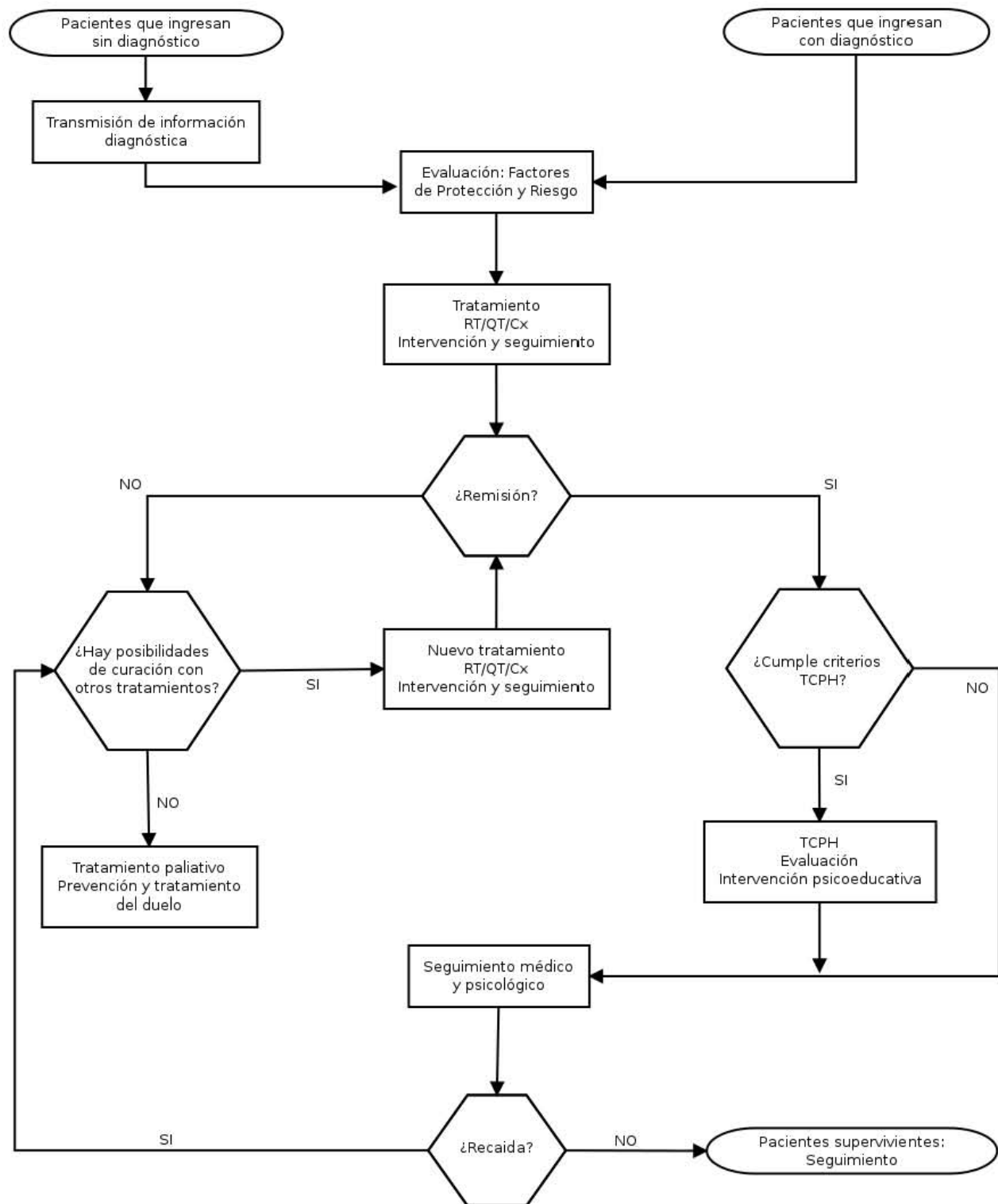


Imagen 3. Algoritmo para el seguimiento de los pacientes (Die, T. 2003).

1.5 TRASPLANTE DE CELULAS PROGENITORAS HEMATOPOYETICAS (O CELULAS MADRE)

1.5.1 ASPECTOS MÉDICOS

La Sociedad Americana para el Cáncer (ACS, por sus siglas en inglés) en el 2014, establece que los Trasplantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH) son un procedimiento médico utilizado cuando se dan casos donde las células madre enfermas o dañadas pueden producir muy pocas células sanguíneas, muy pocas células inmunológicas o demasiadas células anormales, es decir, ayudan a restaurar las células madre de la sangre cuando la medula ósea ha sido destruida ya sea por la enfermedad, la quimioterapia o la radioterapia.

Según la relación que tiene el donador con el receptor, los trasplantes hematopoyéticos pueden dividirse para su estudio en:

- **Autotrasplante** (trasplante autólogo): las células provienen del propio paciente durante la fase de remisión de la enfermedad. El fundamento es dar dosis altas de quimioterapia para tratar de erradicar la enfermedad que quedó pero como consecuencia es profundamente mielotóxica, por lo que se restaura la hematopoyesis normal mediante la infusión de Células Progenitoras Hematopoyéticas ya que de otra forma sería fatal para el paciente. Ventajas: es menos frecuente que haya algún rechazo o infecciones. Desventajas: hay la posibilidad de haber recolectado células cancerosas junto con las sanas, además de que el sistema inmunológico permanecerá igual a como era antes del injerto, pudiendo volver a desarrollar cáncer. Este tipo se usa principalmente en linfoma y

mieloma múltiple, pero en ocasiones se recomienda en: cáncer de testículo, neuroblastoma y algunos tipos de cáncer infantil.

- **Alotrasplante** (trasplante alogénico): las células son extraídas de un donador compatible, ya sea relacionado (emparentado) con el paciente o no relacionado, aunque en el segundo caso se corren más riesgos. En este caso se requiere reemplazar la célula madre enferma por una nueva sana de un donante. Ventajas: las células del donante no contienen células cancerosas y se puede llegar a solicitar una segunda donación. Desventajas: las células nuevas podrían no injertarse o morir, o bien que el sistema inmunológico donado no solo ataque a las células cancerígenas sino también a las sanas del receptor (enfermedad injerto contra huésped). Se usa más comúnmente para el tratamiento de leucemias, linfomas o mieloma múltiple muy agresivos, síndromes mielodisplásicos y otros tipos de trastornos de la médula ósea como la anemia aplásica.
- **Isotrasplante** (trasplante singénico): las células proceden de un hermano(a) gemelo(a) o trillizo (a) idéntico. Ventajas: no se presenta la enfermedad de injerto contra huésped y no hay células cancerígenas. Desventajas: al ser tan parecido el sistema inmunológico del donador no se presenta el efecto injerto contra cáncer, es decir el nuevo sistema no va a encontrar y eliminar de mejor manera células cancerosas que se pudieran presentar más adelante (American Cancer Society, 2014).

Según la fuente de las células madre, este proceso puede llamarse “Trasplante de Médula Ósea”, “Trasplante de Células Progenitoras de Sangre Periférica”, o “Trasplante de Sangre de Cordón Umbilical”, pero en conjunto se denominaran como “Trasplantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas”.

- **Médula ósea:** Fue la primera fuente de células madre. Son extraídas directamente del centro (de la médula) de los huesos de las pelvis (cadera) bajo anestesia general, en un quirófano. Actualmente este procedimiento es menos frecuente.
- **Sangre periférica:** Las células son tomadas del torrente sanguíneo, para ello se administra un medicamento conocido como Factor Estimulante de Colonias de Granulocitos (FEC-G) que provoca que las células madre se produzcan con mayor rapidez y salgan al torrente sanguíneo, donde son recolectadas mediante una máquina de aféresis (recolección de plaquetas), que recolectará selectivamente éstas células en una bolsa, regresando el resto de la sangre al donante; para conectarse a la máquina pueden ser por accesos venosos periféricos, pero si son difíciles de acceder se realiza por un catéter venoso central. Este proceso se logra por lo general en una o dos sesiones, pero se puede repetir hasta obtener el número de células necesarias para un TCPH, que es de 2.0×10^6 CD34+/Kg-p en autólogo ó 4.0×10^6 CD34+/Kg-p en alogénico. Este proceso se puede repetir hasta cinco veces para obtener el número de células necesarias para un TCPH.
- **Sangre de cordón umbilical:** Indicado para niños o personas con menos de treinta kilos que no tienen donador debido a que en la sangre de los recién nacidos se encuentra una gran cantidad de células madre; después del nacimiento de un bebé, se recolecta la sangre que queda en la placenta y el cordón umbilical. El número de cordones necesarios depende del peso del paciente que recibirá las células, pero es más recomendado en niños que en adultos (ACS, 2012).

1.5.2. PROCESO

El proceso para que el TCHP se realice, es similar independientemente del tipo que sea (autólogo, alogénico o singénico). Para llevarlo a cabo, de manera general, se conforma de siete etapas, cuatro de ellas se realizan de manera ambulatoria (evaluación, preparación, cosecha y seguimiento), y para las otras tres se requiere de hospitalización en estricto aislamiento (acondicionamiento, infusión de células madre y recuperación hematológica), por lo que en estas últimas, solo el personal de salud tiene acceso a la habitación y el contacto con los familiares será a través de la ventana sellada de la habitación y un intercomunicador o teléfono que comunica el interior con el exterior de la misma.

ETAPA	ACTIVIDADES
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> •El paciente y donador (en caso de que exista) son evaluados por diversos especialistas (hematólogo, cardiólogo, nutriólogo, odontólogo, infectólogo, psiquiatra y psicólogo) con el fin de determinar su elegibilidad para un trasplante. •Tanto al paciente como al donador se le realizaran estudios de laboratorio e imagen para valorar su estado general de salud.
Preparación	<ul style="list-style-type: none"> •Se realizan los procedimientos indicados por cada especialista para optimizar las condiciones del paciente. •Se toma la decisión sobre el trasplante en conjunto con el paciente.
Cosecha	<p>Se aplican FEC-G y de acuerdo al caso quimioterapia ciclofosfamida para estimular la producción y salida de células madre hematopoyéticas.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Se coloca el catéter para la cosecha. •Se realiza el proceso de recolección de células madre
Acondicionamiento	<p>Se hospitaliza al paciente en aislamiento estricto.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Se aplican altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia de acuerdo con el protocolo indicado para la patología del paciente
Infusión de células madre hematopoyéticas	<p>Es el procedimiento propio de trasplante.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Se realiza la infusión de células madre hematopoyéticas mediante una transfusión.
Recuperación	<p>Comienza al día siguiente de la infusión.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Periodo en el que las células madre infundidas llegan a la médula ósea y comienzan a multiplicarse. Suele tardar de dos a seis semanas, dependiendo de la fuente de CPH.
Seguimiento	<ul style="list-style-type: none"> •Tras el alta, el paciente debe acudir con estudios de seguimiento semanalmente y progresivamente se irá ampliando el intervalo de tiempo entre cada cita de revisión hasta llegar a un año y de ahí cada año.

Tabla 6. Etapas en el proceso de TCHP

Es importante mencionar que para que un paciente sea considerado candidato apto para TCPH, éste debe de encontrarse en óptimas condiciones físicas, es decir, con la enfermedad completamente controlada, así como también, ser aprobado en todas sus evaluaciones por un grupo multidisciplinario y estudios de laboratorio (entre ellas, análisis de su función pulmonar, renal, hepática y cardíaca). Por otro lado una limitante cuando son candidatos de TCPH alogénico es que solo una cuarta parte de las personas tienen un donante relacionado idéntico, lo que disminuye esta opción de tratamiento, en este mismo tipo de trasplante también se debe estudiar al donante, con análisis de virología para descartar cualquier transmisión activa como hepatitis o VIH.

1.5.3. EFECTOS SECUNDARIOS.

El TCPH es un tratamiento médico eficaz para el manejo de varias patologías, ofreciendo en algunos casos la posibilidad de cura, sin embargo en las diferentes etapas del procedimiento se pueden producir efectos secundarios, algunos de ellos graves (ESH, 2008).

- En la etapa de **acondicionamiento** antes del trasplante se pueden presentar: náuseas, vómitos, mucositis (inflamación o llagas en la boca), diarrea, ocasionalmente insuficiencia cardíaca congestiva, cataratas (nubosidad en el cristalino del ojo lo cual causa pérdida de visión), pérdida de formación de células sanguíneas, retraso del crecimiento, oclusión (bloqueo) de las venas del hígado, caída del cabello, neumonitis (neumonía), infertilidad o menopausia prematura (LLS, 2013).

- A **corto plazo** después del trasplante: mucositis (inflamación o llagas en la mucosa de la boca o a lo largo de los intestinos), náuseas y vómitos, infecciones, hemorragias, neumonitis intersticial y otros problemas pulmonares, enfermedad injerto contra huésped, enfermedad veno-oclusiva hepática, fracaso del injerto y pueden tener transfusiones sanguíneas frecuentes. (ACS, 2014).
- A **largo plazo** después del trasplante: daño de órganos (hígado, riñones, pulmones, corazón, huesos y articulaciones), recaída (el cáncer regresa), cánceres secundarios (nuevos), crecimiento anormal de los tejidos linfáticos (posible linfoma), infertilidad, cambios hormonales (como en la glándula tiroides y en la pituitaria), cataratas (nubosidad en el cristalino del ojo lo cual causa pérdida de visión) así como retraso del crecimiento en los niños (ACS, 2014).

La enfermedad injerto contra huésped (EICH), puede ocurrir en el trasplante alógeno, cuando las células del sistema inmunológico (linfocitos) del injerto (tejido del donante) ven al cuerpo del receptor como un cuerpo extraño (recuerde: el sistema inmunológico del receptor ha sido en su mayor parte destruido por el tratamiento de acondicionamiento y no puede contrarrestar, las nuevas células madre forman la mayor parte del sistema inmunológico después del trasplante). Las células inmunológicas del donante pueden atacar ciertos órganos, con más frecuencia a la piel, el tracto gastrointestinal y el hígado. Esto puede cambiar la forma en que funcionan los órganos y aumentar el riesgo de infección. Las reacciones por esta enfermedad son muy comunes y pueden variar, desde ser leves hasta presentar un peligro de muerte. El EICH se clasifica en agudo o crónico, según el tiempo de en que se presenta, antes de los 100 días después del trasplante será agudo y posterior a este período crónico (ACS, 2014).

La enfermedad veno-oclusiva hepática, actualmente conocida como Síndrome de Obstrucción Sinusoidal (SOS), es una complicación grave en la que las venas y los vasos sanguíneos diminutos dentro del hígado se obstruyen. Esta enfermedad puede ocurrir en personas que recibieron trasplante alogénico y particularmente quienes recibieron los medicamentos busulfán o melfalán como parte del acondicionamiento (ACS, 2014).

El fracaso del injerto ocurre cuando el cuerpo no acepta las nuevas células madre, no se asientan en la médula ósea ni se multiplican como deberían hacerlo. El fracaso del injerto es más común cuando el paciente y el donante no son del todo compatibles y cuando los pacientes reciben células madre a las que se les han extraído las células-T. Esto también puede ocurrir en pacientes que tienen un número bajo de células madre por kilo de peso del receptor. Este fracaso conlleva que no haya hematopoyesis, al no haber células sanguíneas, se presentan infecciones graves o hemorragias. Se sospecha en pacientes cuyos recuentos no aumentan en las tres o cuatro semanas después de un trasplante de médula ósea (o de sangre periférica), o bien dentro de siete semanas de un trasplante de sangre del cordón umbilical (ACS, 2014).

1.5.4. COSTOS

El TCPH aunque no es una cirugía, como lo son los trasplantes de órganos sólidos, por la mayor complejidad y riesgo que conlleva en cuanto a complicaciones, el costo es mayor si los comparásemos, podría ser incluso el doble que el de un trasplante renal y similar al trasplante cardíaco. De igual forma puede parecer mayor que el de una quimioterapia sola, pero no, si

considerásemos que el riesgo de recaída es cinco veces mayor con quimioterapia que con el TCPH alogénico.

A pesar de que el TCPH es una opción de tratamiento necesario en enfermedades hematológicas agresivas, en los países en desarrollo como el nuestro, la accesibilidad al mismo se encuentra con frecuencia limitado por factores socioeconómicos, es decir, no solo por el costo del procedimiento en sí, sino también por la disponibilidad de equipo o Instituciones donde se pueda realizar y contar con personal capacitado en el área.

Es complicado poder hacer un análisis de costos exacto en un TCPH, pues lo que hay que considerar no son sólo gastos del procedimiento en sí, sino todos los gastos previos (histocompatibilidad, laboratorios, valoraciones por especialistas, tratamientos, catéter, cosechas, criopreservación, evaluaciones del donante), durante la hospitalización (infusión de CPH, acondicionamiento, profilaxis de EICH, infección, probables complicaciones pudiendo necesitar incluso una Unidad de Cuidados Intensivos) y posteriores a la hospitalización (medicamentos inmunosupresores, antibióticos y laboratorios frecuentes, medidas de aislamiento del paciente, transporte, cuidados alimenticios, procedimientos como AMO con quimerismo, en caso de complicaciones nuevamente hospitalización), además de que durante todo este proceso los pacientes o sus cuidadores pueden perder su fuente de ingreso económico. Tampoco está bien definido cuanto tiempo después del procedimiento del trasplante los costos deben ser atribuidos al TCPH más que a un seguimiento; o bien como hacer la comparación con los pacientes no trasplantados con los cuales generalmente no se toma en cuenta el alto costo que puede significar sólo el tratamiento paliativo, las hospitalizaciones frecuentes y transfusiones.

Algunos de los incentivos para proponer el trasplante son:

- Es una opción de poder curar la enfermedad o mejor control de la enfermedad de acuerdo a la patología base.
- Ausencia de otras opciones terapéuticas que muestren una mejor respuesta ya sea en la sobrevida global, supervivencia libre de enfermedad o supervivencia libre de progresión, e incluso que otorguen una mejor calidad de vida.
- Ausencia de opciones más económicas para tratar el cáncer refractario o resistente, en especial en leucemias mieloides crónicas, donde no se puede acceder a inhibidores de tirosin kinasa de segunda generación.
- Aspectos éticos que obligan al médico a hacer todo lo que esté en su poder para ayudar a su paciente.

Pero por otro lado el TCPH se enfrenta a varios problemas:

- Escepticismo en cuanto a los beneficios de una nueva técnica y las potenciales complicaciones, incluso fatales que se pueden presentar.
- Alto costo, contar con un centro de trasplante de CPH, que por lo general estará en un hospital de tercer nivel de salud. En América latina se tienen pocos centros por país e incluso algunos países no cuentan con el mismo, por lo que los pacientes se ven obligados a migrar tomando en cuenta todo lo que implica económica y personalmente. En México, los hospitales especializados se concentran principalmente en el Distrito Federal, Monterrey y Puebla; dentro de los que se encuentran: Centro Médico del Norte

(Monterrey), Centro Médico “La Raza” IMSS (D.F.), Hospital Ángeles-Lomas (D.F.), Hospital San José (Monterrey), Instituto Nacional de Cancerología (D.F.), Hospital Universitario de Monterrey (Monterrey), Centro de Hematología y Medicina Interna (Puebla), Centro Médico Nacional “Siglo XXI” IMSS (D.F.), Centro Médico “M. Ávila Camacho” (Puebla), Centro Médico de Occidente (Guadalajara), Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Dr. Salvador Zubirán (D.F.), Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE (D.F.), Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (D.F.), Instituto Nacional de Pediatría (D.F.) y en el Centro de Rehabilitación Infantil Teleton (Queretaro), Hospital de PEMEX (D.F.), Instituto de Servicios de Salud de Aguascalientes (Aguascalientes), Hospital General Naval de Alta Especialidad (D.F.), Hospital para el niño Poblano (Puebla) y el Hospital Médico Militar (D.F.)

- En el caso de TCPH alogénico, el 75% de los pacientes podrían no encontrar un donante HLA relacionado, ni tampoco podrán acceder a una búsqueda internacional, pues tiene un costo muy elevado.
- Prioridades de salud, existe un problema, los cuidados de primer nivel y los de tercer nivel de atención compiten por el mismo presupuesto y el costo de un solo trasplante excede los gastos anuales de una clínica de primer nivel de atención.

El costo aproximado de un TCPH en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) es de 400 000 pesos en un TCPH Autólogo y de 700 000 a 1 000 000 de pesos en un TCPH Alogénico, eso si no se complica; los pacientes de escasos recursos (que por desgracia son la mayoría) hacen uso del apoyo del Seguro Popular para poder tener acceso al procedimiento, de otra forma no accederían a él. En un estudio realizado por el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y

Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ), muestran que en el 2012 el costo promedio de un TCPH alogénico era de \$405,410 M.N. (31,000 USD), mientras que en un autólogo fue \$155,115 M.N. (12,000 USD), para realizar los cálculos, consideraron rubros como quimioterapia de acondicionamiento-movilización (para alogénico), acondicionamiento movilización-FEC postrasplante (para autólogo), hospitalización, estudios de laboratorio e imagenología, así como medicamentos, insumos y banco de sangre (Hospital Federico Gómez 2011, ACS 2014, Rev. Hemat. 2013).

1.5.5. ESTADÍSTICAS DEL TCHP

Debido a que el TCPH ha demostrado su eficacia en diversas enfermedades, sobre todo hemato-oncológicas, en los últimos años ha aumentado la frecuencia de su uso, de acuerdo al Grupo Europeo de Trasplante de Médula Ósea (EBTM por sus siglas en inglés) se han duplicado en los últimos 10 años, tan solo en el 2012 en Europa se realizaron un total de 33,678 trasplantes en pacientes por primera vez, siendo 14.165 alogénicos (42%) y 19,513 autólogos (58%) (ESH, 2014). Dentro de los alogénicos, los más frecuentes se realizaron en leucemias, seguido por no malignos y en los autólogos fueron tumores sólidos, Linfoma No Hodgkin, Linfoma Hodgkin y trastornos de células plasmáticas (Mieloma múltiple).

Por otro lado, en Estados Unidos, el Centro Internacional para el Estudio de la Sangre y Trasplante de Médula (CIBMTR, por sus siglas en inglés) menciona que en ese país desde el año 2000 el incremento ha sido gradual aproximadamente de un 30% por año, ya en el 2010 se llevaron a cabo más de 17,000 TCPH (CIBMTR, 2014).

En el caso de México no se cuenta con un Registro Nacional del número de trasplantes realizados, pues en el Centro Nacional de Trasplantes (2013), solo se tienen datos de aquellos que se refieren a órganos sólidos ya que el protocolo y registro de los trasplantes es diferente. Por su parte dicho Centro es el enlace entre los pacientes que requieren un órgano y aquellas personas que serán donadores voluntarios, pues en el caso de los trasplantes de órganos sólidos la mayoría serán de cadáveres; lo que no sucede con los trasplantes de tejidos, pues en estos (que es el caso de TCPH y piel), por el contrario, se requiere que el donador este vivo e incluso el mismo paciente se puede convertir en autodonador. Por otro lado al no haber un Registro Nacional, tampoco se refleja una cifra a nivel Internacional, pues de los hospitales que realizan el procedimiento en México, solo unos cuantos están registrados y envían datos al CIBMTR.

Según los registros del Departamento de Archivo Clínico y Bioestadística del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), entre los años 2008 y 2014 se llevaron a cabo 277 trasplantes; durante los dos últimos años se tiene un promedio de 44 trasplantes anuales, siendo más comunes los autólogos. Según la Secretaría de Hacienda Pública Federal del 2013, el INCan realizó en el 2013, 49 trasplantes (31 Autólogos y 18 Alogénicos) y en los registros de la Unidad de Trasplante de Médula Ósea del INCan reportan que en el 2014 se realizaron un total de 41 trasplantes (27 Autólogos y 14 Alogénicos), decreciendo sus labores en el segundo semestre del año, pues con las remodelaciones que se realizaron en el Instituto, las condiciones no fueron las adecuadas para que se continuará con el mismo ritmo de procedimientos, dados los requerimientos especiales de este tipo de pacientes. Se espera que para el año 2015, con la habilitación del nuevo espacio, en breve se duplique la cantidad de TCPH.

Año	Trasplante Autólogo	Trasplante Alogénico	Total
2014	27	14	41
2013	31	17	48
2012	23	8	31
2011	20	10	30
2010	37	14	51
2009	38	10	48

Tabla 7. TCPH realizados en el INCan.

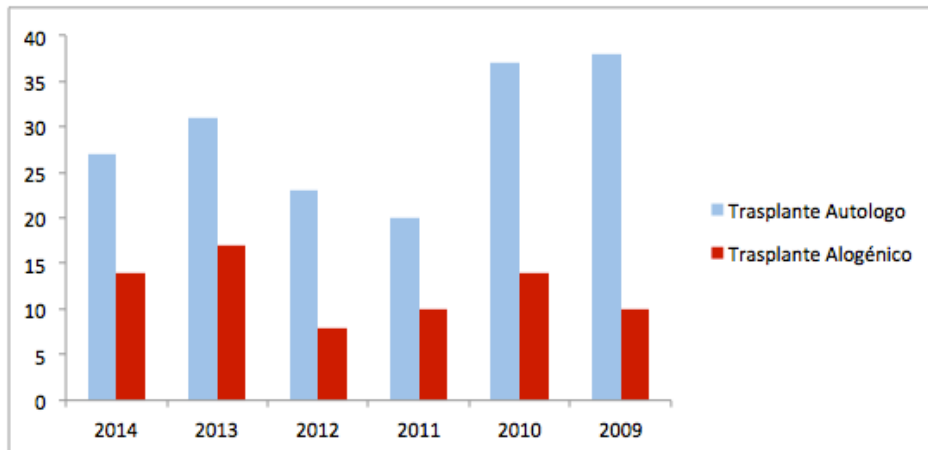


Gráfico 4. Tipos de TCPH realizados en el INCan.

CAPÍTULO 2

ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE HEMATO-ONCOLÓGICO.

El cáncer y sus tratamientos representan para los pacientes eventos estresantes, los cuales pueden generar repercusiones psicológicas (Nezu, 2001). Los autores Lazarus y Folkman (1991) mencionan que frente a situaciones como éstas las personas plantean diferentes estilos de afrontamiento, definidos como aquéllos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Galindo, 2014).

Moorey, Frampton y Greer (2003) y Watson et al. (1988) plantearon un modelo de adaptación que está centrado en el significado personal que tiene el cáncer para cada individuo y las estrategias de afrontamiento que se ponen en marcha para lograr dicha adaptación, para lo que consideran tres aspectos: (a) la percepción del diagnóstico, (b) la sensación de control sobre la situación y (c) la visión acerca del pronóstico. Los tipos de ajuste y la respuesta emocional que tiene el individuo frente a su estado de salud dependen de la evaluación que el sujeto hace de la enfermedad. Los pacientes oncológicos presentan de una manera constante en las distintas etapas que viven sintomatología ansiosa y depresiva, la cual varía en intensidad pero trae consigo una afectación en su salud mental (Galindo, 2014).

Dado que el saberse con cáncer conlleva grados variables de impacto y sufrimiento emocional, prácticamente todos los pacientes experimentan algún grado de distrés psicosocial

asociado con el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad en cualquiera de sus estadios. Por desgracia al ser limitado su reconocimiento por los médicos y enfermeras, ya sea por la carencia de habilidades de comunicación, la falta de motivación para explorar síntomas emocionales o bien el poco tiempo disponible para la atención de los pacientes, solo el 10% de estos últimos reciben apoyo psicológico (Almanza-Muñoz, Juárez y Pérez, 2008).

En el caso de los pacientes con enfermedades hemato-oncológicas, los avances que se han dado en nuestros días, ofrecen una mayor esperanza de vida, claro, considerando el tipo de enfermedad y sus criterios pronósticos, pero estos padecimientos continúan caracterizándose por la imprevisibilidad de su evolución y la incertidumbre del desenlace. Esta situación tiene una fuerte implicación psicológica, tanto en el paciente como en la familia, allegados y profesionales de la salud; apareciendo una percepción de amenaza, miedo intenso, sentimientos de desesperanza e indefensión en distintas intensidades, con lo que se desencadenan una serie de procesos de adaptación. Para entender cómo se afrontaran todos estos cambios hay que tomar en cuenta no solo los factores psicológicos sino también los médicos, sociales, culturales y espirituales. El mayor o menor impacto psicológico se producirá en función del resultado del balance entre amenazas y recursos percibidos (Die, T. 2003).

Por su parte, en los pacientes que se someterán a un Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas, hay una esperanza real ante el tratamiento ya que ofrece posibilidades de curación así como capacidad de disminuir el riesgo de recaída y prolongar la supervivencia; sin embargo esta técnica aún está asociada a un riesgo sustancial de morbilidad y mortalidad, una lenta convalecencia, efectos secundarios (como: dermatitis, complicaciones gastrointestinales,

problemas respiratorios y cardiacos, infertilidad, etc.) y aislamiento social, lo que conduce a una morbilidad psicosocial significativamente elevada (particularmente trastornos adaptativos) (Die, T. 2003; Fritzsche, Struss, Stein, & Spahn, 2003; ESH 2014).

Algunos de los factores estresantes dependerán del tipo de trasplante de que se trate; por ejemplo en el caso de los trasplantes alogénicos, la búsqueda de donador compatible (valorado por los pacientes como un proceso difícil, largo y costoso) es caracterizado por el miedo y la incertidumbre ante el posible resultado, ya sea positivo o negativo; por otro lado en el trasplante autólogo, la obtención de células madre puede convertirse en un proceso complejo debido a efectos secundarios de tratamientos previos en la médula ósea, como puede ser una producción lenta o deficiente de células madre, lo que en algunos casos obliga a realizar varios procedimientos de cosecha (ESH, 2008).

Por todo lo anterior, antes de someterse a un TCPH es importante que se realice una evaluación concienzuda tanto médica, como social, familiar, económica y por supuesto psicológica, para identificar el estado físico, cognitivo y emocional del paciente, buscando que al momento de la toma de su decisión sea lo más objetiva posible, de tal forma que considere de igual manera los riesgos y los beneficios. (Ascencio, 2011; ESH, 2014). En nuestro país, dentro de lo concerniente a la necesidad de la evaluación psicológica ante un TCPH, la Norma Oficial Mexicana de Emergencia NOM-EM-003-SSA-1994 para la disposición de órganos y tejidos de seres humanos con fines terapéuticos, señala que los establecimientos de salud deberán tener entre el equipo médico encargado de trasplantes a un psicólogo o psiquiatra.

En la Tabla siguiente se muestran los instrumentos psicológicos que han sido utilizados en diversos estudios para la valoración de los pacientes candidatos a TCPH; cada uno ellos con objetivos específicos, sin embargo, la mayoría no han sido adaptados y/o validados en población oncológica mexicana.

Variable	Instrumento	Estudio utilizado por
Calidad de vida	European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)	Jarden, Baadsgaard, Hovgaard, Boesen, & Adamsen, (2009) Jarden, Hovgard, Boesen, Quist, & Adamsen, (2007)
	Short Form Health Survey (SF-12)	Sherman et al., (2004)
		Jarden et al. (2009)
Funcionalidad	Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-Anemia)	Jarden et a. (2007) Lee et al. (2005) Díez-Campelo et al. (2004)
		Jarden et al. (2009)
		Trask et al. (2002)
Ansiedad	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	Jarden et al. (2007) Lee et al. (2005) Grulke, Bailer, Kächele, & Bunjes (2005) Sherman et al. (2004)
		Lee et al. (2005)
		Trask et al. (2002)
		Lee et al. (2005)
Depresión	Beck Depression Inventory (BDI)	Lee et al. (2005)
Distrés	Distress Thermometer (DT)	Trask et al. (2002) Lee et al. (2005)
		Lee et al. (2005)
Estrés postraumático	Patient Health Questionnaire – Post Traumatic Stress Disorder (PHQ-PTSD).	Lee et al. (2005)
Estado de ánimo	Profile of Mood States (POMS)	Grulke et al. (2005)
Sintomatología psicológica	The Efficient Brief Symptom Inventory (BSI)	Sherman et al. (2004)
Adhesión	Carnet de adherencia	Jarden et al. (2009)
Calidad del sueño	Autorreportes	Jarden et al. (2009) Rischer, Scherwath, Zander, Koch, & Schulz-Kindermann (2009)
		Rischer et al. (2009)
Alteraciones de sueño	Diario de sueño	Rischer et al. (2009)
Evaluación especializada	Transplant Evaluation Rating Scale	Hoodin & Kalbfleisch (2003)

Tabla 8. Instrumentos de evaluación utilizados en pacientes candidatos a trasplante de médula ósea.

Como ya se mencionó, el paciente que se someterá a un TCPH atraviesa por un proceso médico, durante el cual tanto él como sus familiares irán manifestando de manera paralela diversos estados psicológicos, esperados en cada etapa del mismo. Las evaluaciones

psicosociales pretrasplante deberían incluir áreas como: la comprensión del enfermo sobre su condición médica y del proceso del TCPH, expectativas del tratamiento, fantasías acerca de la donación de la médula, historia psiquiátrica, calidad de los sistemas de apoyo, historia de afrontamiento durante el curso de la enfermedad, examen del estado mental, propensión a desarrollar ansiedad anticipatoria y los cambios que sufrirá su vida para someterse al trasplante, todo esto para conocer el grado de ajuste emocional y prever en cierta medida sus necesidades psicosociales, de tal forma que con esta información, se pueda implementar una intervención que pueda preparar al paciente para que sobrelleve de una manera más eficaz su TCPH (Die, T. 2003).

Una vez iniciado el proceso de trasplante, se ha observado que la sintomatología psicológica, principalmente de ansiedad, distrés y depresión se presenta con mayor intensidad el día de la hospitalización y previo a la infusión de las células madre. Una semana después puede observarse una disminución tanto en ansiedad como depresión (Fife et al., 2000). Sin embargo, en algunos casos se mantiene y los pacientes llegan a integrar criterios diagnóstico para trastornos mentales, siendo el más frecuente el trastorno adaptativo (Fritzsche et al., 2003).

En el caso de los pacientes considerados como precandidatos a TCPH, también hay que tomar en cuenta que ya vienen de un largo proceso de constantes ingresos hospitalarios y tratamientos invasivos, por ejemplo, cuando un paciente es ingresado por primera vez, llega a tener una estancia hospitalaria hasta de tres meses, contemplando el periodo de evaluaciones médicas que llevarán al diagnóstico, la primera quimioterapia y el periodo de observación (por los efectos secundarios y las posibles complicaciones que los tratamientos pueden tener), con lo

que se llegan a presentar trastornos adaptativos que repercutirán tanto en su estado físico como emocional.

En estos casos debido a los efectos secundarios, demandas médicas, conductuales, emocionales y sociales tanto en los pacientes como en sus familiares, frecuentemente se encuentra sintomatología de distrés, ansiedad y depresión (Fritzsche et al., 2003; ESH, 2014). De acuerdo con Trask et al. (2002), al momento de la evaluación pre-trasplante, el 51% de los candidatos reportó distrés, 50% ansiedad y un 20% depresión.

2.1 AFRONTAMIENTO

Ante una situación de enfermedad como el cáncer, las personas se enfrentan a cambios en diversas áreas, como por ejemplo, en la organización en sus actividades, ya que ahora deberán asistir al médico para su atención y tratamiento constantes, muchas veces por su condición de salud no podrán realizarlas o dejarán de trabajar; en las relaciones interpersonales, sobre todo con gente cercana y significativa; en su nivel de independencia, ya que a veces se verán en la necesidad de pedir ayuda; en su situación económica, que se verá alterada con todos los gastos que se generen; entre muchas otras. Con todos estos cambios y exigencias del medio el afrontamiento toma un papel importante como mediador de adaptación entre el paciente y los eventos estresantes y desbordantes que está viviendo, para lograr cierta estabilidad emocional y anímica; en este caso la adaptación entendida como un proceso, refiriéndose a la regulación psicológica de los recursos que tienen las personas para adecuarse a la enfermedad y cómo se van desarrollando a lo largo del tiempo. Un afrontamiento eficaz será aquel que permita al

individuo tolerar, minimizar, aceptar una situación adversa o incluso ignorar aquello que no puede dominar.

Cada situación traumática a que un individuo se enfrenta, va reduciendo sus reservas de afrontamiento, lo que lo hace más vulnerable; este fenómeno se puede observar en los pacientes con cáncer, pues su proceso de tratamiento es largo y en el transcurso del mismo se enfrentan a varios altibajos (mejoras, recaídas, espera de resultados en estudios, etc.). Según Frumin y Greenberg (2005) los pacientes pueden inicialmente rechazar la enfermedad, no creer en el diagnóstico o minimizar su gravedad (Galindo, 2011).

Wade y Travis (2003), mencionan que en el afrontamiento, algunas personas actúan de manera tal que les ayuda a sobrevivir el estrés por el que están atravesando, pero otras afrontan sus problemas de forma que no solo resisten la problemática sino que aprendiendo de sus experiencias pasadas progresan. Cada persona cuenta con herramientas de afrontamiento diferentes, las cuales dependerán de sus recursos personales, es decir que a mayores recursos, menores síntomas. Para Zeidner y Hammer (1992), estos recursos comprenden tanto las variables personales como sociales, los cuales permiten que las personas manejen las situaciones estresantes de manera más eficiente, incluyendo las áreas: cognitiva, emocional, espiritual, física y social.

Las estrategias de afrontamiento, podrían verse como comportamientos esperados ante situaciones adversas que van más de la mano de un estereotipo cultural. En 1966 Lazarus hace referencia al afrontamiento, como “el conjunto de estrategias para tratar con una amenaza, las

cuales serán resultado de una serie de valoraciones sobre el suceso que se haya presentado”; para 1991 Lazarus junto con Folkman lo definen como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”, es decir que el individuo en determinados momentos debe contar principalmente con estrategias defensivas y en otros con estrategias que sirvan para solucionar el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno.

Para tratar de explicar las diferencias en que responden las personas, Lazarus y Folkman (1986) en su teoría del afrontamiento, hablan de dos términos: estilos de afrontamiento (serie de predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones) y estrategias de afrontamiento (procesos concretos que se utilizan en cada contexto, serán cambiantes de acuerdo a las condiciones desencadenantes), teniendo estas últimas, dos funciones principales:

- a) El **afrontamiento pasivo** o centrado en la regulación de las emociones, es la modificación del modo en que la persona valora o interpreta una situación, se utiliza para regular la respuesta emocional, incluyen estrategias de tipo cognitivo tendientes a aminorar el malestar emocional y son utilizados cuando la persona considera que no puede hacer nada para modificar las condiciones amenazantes. En este tipo están por ejemplo, distanciamiento, minimización, autocontrol, aceptación de responsabilidad, escape-evitación, evitación cognitiva, atención selectiva, reevaluación cognitiva, negación, distorsión de la realidad y búsqueda de apoyo social.

- b) El **afrontamiento activo** o centrado en la resolución de problemas, comprende actividades dirigidas a modificar, evitar o minimizar el impacto estresante o bien para alterar el problema, busca estrategias de solución de problemas (define el problema, genera alternativas, las evalúa en términos de costo-beneficio y las pone en práctica), lo que puede dar un mayor sentido de autoeficacia y control personal. En este tipo podemos encontrar la confrontación y la planificación.

En relación a los pacientes con cáncer, en 1989 Morey y Greer, proponen un modelo de funcionamiento de este tipo de enfermos llamado “estrategias de supervivencia”, considerado como “la capacidad de adaptación, la respuesta emocional y los estilos de afrontamiento que ponen en marcha los pacientes oncológicos a la hora de conocer su diagnóstico o el estado de su enfermedad”; en dicho esquema se contempla, la visión de la enfermedad, el control que ejerce sobre ella y la visión del pronóstico.

Ya en 1998, Watson y Greer dicen que el afrontamiento se refiere a las respuestas cognitivas y conductuales de los pacientes ante el cáncer, comprendiendo la valoración (significado que el sujeto da al cáncer) y las reacciones subsecuentes (lo que el individuo piensa y hace para reducir la amenaza que supone la enfermedad). Mencionan que con el tipo de respuesta, “pasivas” se obtendrá un peor ajuste (fatalismo-aceptación estoica, preocupación ansiosa y desamparo-desesperanza) que con las “activas” (espíritu de lucha y evitación-negación) y las caracteriza como indica la tabla 9. El afrontamiento se entiende como un proceso más que como un rasgo, por el continuo cambio ante demandas, contextos y adversidades (Galindo, 2011).

Tipo de afrontamiento	Fatalismo/Aceptación Estoica	Preocupación ansiosa	Desamparo / Desesperanza	Espíritu de Lucha	Evitación / Negación
Visión de diagnóstico	Ligera amenaza	Gran amenaza	Gran amenaza o pérdida afectiva	Reto	No hay amenaza
Percepción de Control	Ausente	Incertidumbre sobre si puede ejercer el control.	Ausente por completo	Presente	Cuestión no planteada
Visión del Pronóstico	Se aceptará con dignidad lo que sea.	Incertidumbre respecto al futuro.	Pesimista	Optimista	Optimista
Estrategias de afrontamiento	Aceptación pasiva, ausencia de estrategias dirigidas al problema.	Búsqueda compulsiva de seguridad (búsqueda excesiva de información y uso de medicinas alternativas), rumiación y excesiva atención a los síntomas físicos dirigidos a detectar la recaída.	Rendición, ausencia de estrategias dirigidas al problema, expresión emocional.	Búsqueda moderada de información, papel activo en la recuperación, intentos por seguir con la vida habitual	Minimización
Tono emocional	Sereno	Ansiedad	Depresión	Positivo, ligera ansiedad	Sereno

Tabla 9. Modelo de Mooney y Greer. Tipos de ajuste a la enfermedad.

Backer y colaboradores (2000), mencionan que la combinación de los estilos de afrontamiento activos y el soporte social, pueden influir de manera positiva en situaciones estresantes. En 2005, Frumin y Greenberg señalan que la adaptación y afrontamiento de los pacientes con cáncer debe evaluarse considerando: la fase y evolución del cáncer, los problemas psicológicos, actuales y pasados, las complicaciones habituales del tratamiento y las respuestas de adaptación y mal-adaptación al cáncer. Por su parte Taylor (2007), expone que aquellas personas que cuentan con estilos de afrontamiento flexibles pueden manejar mejor el estrés que genera una enfermedad crónica, comparadas con las que usan uno solo; así como el hecho de que un afrontamiento evitativo al relacionarse con un pensamiento permanentemente estresante, mortificante y negador, impide asimilar y buscar soluciones (Galindo, 2011).

En los pacientes precandidatos a trasplante es importante reconocer las herramientas de adaptación y afrontamiento que poseen, para poder reforzar aquellas que le ayudarán en el proceso que vivirán, mostrarle otras opciones o bien para modificar aquellas que no le son tan útiles. En este tipo de pacientes, al igual que en otras poblaciones los estilos de afrontamiento activos se asocian a un mejor ajuste a la enfermedad, adherencia terapéutica y calidad de vida, lo que permite una mayor percepción de independencia y control por parte del paciente.

2.2 ANSIEDAD

La ansiedad, aunque es una experiencia emocional muy familiar para la mayoría de las personas, no es fácil de definir; es una emoción normal que todo individuo experimenta, como anticipación de un daño o desgracias futuros, va acompañada de un sentimiento desagradable y/o síntomas somáticos de tensión, la cual forma parte de un mecanismo básico de supervivencia y se presenta cuando una situación del medio nos resulta sorpresiva, nueva o amenazante, buscando adoptar las medidas necesarias para enfrentarse a dicha amenaza. Cuando estas medidas sobrepasan la capacidad adaptativa de la persona y ocasiona disfunción en la vida cotidiana (puede ser incapacidad para estudiar, trabajar, convivir con la familia o los amigos), se convierte en patológica, provocando malestar significativo tanto en el plano físico, como en el psicológico y conductual. En un trastorno de ansiedad se presentan molestias relacionadas con el miedo, como la intranquilidad, desesperación, temor, preocupaciones excesivas o una combinación entre ellos.

En el caso de los pacientes oncológicos, el poder diagnosticar la ansiedad de manera correcta es complicado, porque el mismo síntoma puede deberse tanto a un trastorno emocional, como al efecto directo de la enfermedad, el tratamiento del mismo o bien la interacción entre ellos.

En 1926 fue Freud en su artículo “Inhibición, síntoma y ansiedad” quien formula por primera vez la función que la ansiedad ejerce en el psiquismo; por un lado, la ansiedad como proceso energético interno, tensional, excitador de las funciones mentales, ante el cual el Yo se encargaría de contener, distribuir y sublimar, y por otro, como una reacción interna o señal subjetiva de alarma ante la inminencia de algún peligro, real o fantaseado. Watson y Reyner por su lado, en 1920 condicionaron experimentalmente la reacción de ansiedad en un niño ante un conejo de peluche y después lo descondicionaron, creando bases para las técnicas de modificación de la conducta de ansiedad fóbica. Ambas investigaciones en diferentes contextos e iniciadas a principios del siglo XX, logran mostrar el papel funcional y disfuncional que la ansiedad desempeña para la vida, lo que permitió abrir investigaciones que consideraban a la ansiedad como síntoma (Die, 2003).

La ansiedad, según Skinner (1974) es una conducta que “solamente puede manifestarse cuando un estímulo precede de manera característica a un estímulo aversivo con un intervalo de tiempo suficientemente grande para permitir observar cambios en la conducta”. Para Beck en 1985, la ansiedad es un “estado emocional subjetivamente desagradable caracterizado por sentimientos molestos tales como tensión o nerviosismo, y síntomas fisiológicos como palpitaciones cardíacas, temblor, náuseas y vértigo”; la premisa básica en su teoría es que en los

trastornos emocionales existe una distorsión en el procesamiento de la información, lo que conlleva a los síntomas afectivos, conductuales, motivacionales y fisiológicos que caracterizan a los síndromes patológicos; por tanto en el caso de la ansiedad, la percepción del peligro y la subsecuente valoración de las capacidades de uno para enfrentarse a ese peligro, aparecen sesgadas en la dirección de una sobreestimación del grado de peligro asociado a las situaciones y de una infravaloración de las propias capacidades de enfrentamiento. Entre las posibles causas distales que pueden provocar ese procesamiento distorsionado o sesgado de información, Beck menciona la interacción de tres factores: a) la presencia de creencias o actitudes disfuncionales sobre el significado de cierta clase de experiencias, b) la alta valoración subjetiva de la importancia de esas experiencias y c) la ocurrencia de un estresor específico a los anteriores factores (Saenz, 1993).

Según la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria, del Gobierno de Madrid 2008, los síntomas pueden dividirse como aparecen en la siguiente Tabla.

SÍNTOMAS FÍSICOS	SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES
Vegetativos: Sudoración, sequedad de boca, mareo, inestabilidad	Preocupación, aprensión
Neuromusculares: Temblor, tensión muscular, cefaleas, parestesias	Sensación de agobio
Cardiovasculares: palpitaciones, taquicardias, dolor precordial	Miedo a perder el control, a “volverse loco” o sensación de muerte inminente
Respiratorios: disnea	Dificultad de concentración, quejas de pérdida de memoria
Digestivos: náuseas, vómitos, dispepsia, diarrea, estreñimiento, aerofagia, meteorismo	Irritabilidad, inquietud, desasosiego
Genitourinarios: micción frecuente, problemas de la esfera sexual	Conductas de evitación de determinadas situaciones
	Inhibición o bloqueo psicomotor, obsesiones o compulsiones.

Tabla 10. Síntomas de la ansiedad.

El DSM V contempla entre los trastornos de ansiedad: trastorno de ansiedad por separación, mutismo selectivo, fobia específica, trastorno de ansiedad social (fobia social), trastorno de pánico, agorafobia, trastorno de ansiedad generalizada, trastorno de ansiedad debido a otra enfermedad médica, trastorno de ansiedad inducido por sustancias (medicación), otros trastornos de ansiedad especificados y trastorno de ansiedad no especificado; aunque ya no están en este rubro consideré importante mencionar tres que si estaban considerados en el DSM IV: trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno por estrés postraumático, trastorno por estrés agudo. De éstas las que más se presentan en los pacientes con cáncer (ya sea por las experiencias a lo largo de los tratamientos, por el tiempo que llevan con la enfermedad o por sus herramientas previas), pero sobre aquellos que se van a someter a trasplante son:

- a) En el trastorno de ansiedad por separación se presenta miedo o ansiedad intensos y persistentes relativos al hecho de tener que separarse de una persona con la que le une un vínculo estrecho, y que se evidencia en un mínimo de tres manifestaciones clínicas centradas en preocupación, malestar psicológico subjetivo, rechazo a quedar solo en casa o desplazarse a otros lugares (escuela, trabajo, hospitales etc.) y/o presencia de pesadillas o síntomas físicos ante la separación de esas figuras de vinculación o su anticipación. El miedo, la ansiedad o la evitación deben estar presentes un mínimo de 6 meses en adultos y de 4 semanas en niños y adolescentes.

- b) El trastorno de pánico o angustia se caracteriza por la aparición súbita de síntomas de aprensión, miedo pavoroso o terror, acompañados habitualmente de sensación de muerte inminente. Durante las crisis también aparecen síntomas como falta de aliento,

palpitaciones, opresión o malestar torácico, sensación de atragantamiento o asfixia y miedo a "volverse loco" o perder el control. La característica principal es la aparición aislada y temporal de miedo o malestar intenso, acompañada de al menos 4 de 13 síntomas somáticos o cognoscitivos. La crisis se inicia de forma brusca y alcanza su máxima expresión en 10 minutos o menos. Al menos una de las crisis va seguida durante un mínimo de un mes de inquietud o preocupación persistente por la aparición de nuevas crisis o sus consecuencias, y/o por un cambio significativo y desadaptativo en el comportamiento que se relacione con las crisis de angustia.

- c) La agorafobia se caracteriza por la aparición de ansiedad o comportamiento de evitación en lugares o situaciones donde escapar puede resultar difícil (o embarazoso), o bien donde sea imposible encontrar ayuda en el caso de que aparezca en ese momento una crisis de angustia o síntomas similares a la angustia. Estos miedos aparecen prácticamente siempre respecto a dos o más situaciones prototípicamente agorafóbicas (transportes públicos, lugares abiertos, lugares cerrados, hacer colas o estar en medio de una multitud, y/o estar solo fuera de casa) que, además requieren la presencia de un acompañante o se soportan a costa de un intenso miedo o ansiedad. Los síntomas deben estar presentes mínimo 6 meses.
- d) La fobia específica se caracteriza por la presencia de miedo o ansiedad intensos y persistentes, prácticamente inmediatamente (clínicamente significativa) como respuesta a la exposición a situaciones u objetos específicos temidos, lo que suele dar lugar a comportamientos de evitación, puede darse en una situación determinada, el paciente

reconoce que el temor es excesivo e irracional (excepto en los niños). El diagnóstico se da cuando lo anterior interfiere de manera significativa con las actividades cotidianas, sus relaciones laborales o sociales. Los síntomas deben haber persistido durante al menos 6 meses. Pueden ser de tipo fóbico: animal, ambiental, sangre-heridas-inyecciones, situacional o de otros tipos.

- e) El trastorno de ansiedad generalizada se caracteriza por la presencia de ansiedad y preocupaciones de carácter excesivo y persistente durante al menos 6 meses. Al individuo le resulta difícil controlar este estado; la ansiedad y preocupación se asocian a tres o más de los síntomas de sobreactivación física, excepto en los niños (solo se necesita una, provocan un malestar clínicamente significativo o deterioro social y las alteraciones no se deben a los efectos fisiológicos directos de una sustancia o enfermedad médica.
- f) El trastorno de ansiedad debido a enfermedad médica se caracteriza por síntomas prominentes de ansiedad que se consideran secundarios a los efectos fisiológicos directos de una enfermedad subyacente. En estos casos debe especificarse si hay predominio de ansiedad generalizada, con crisis de angustia o bien con síntomas obsesivo-compulsivos.
- g) El trastorno de ansiedad inducido por sustancias se caracteriza por síntomas prominentes de ansiedad que se consideran secundarios a los efectos fisiológicos directos de una droga, fármaco o tóxico. En estos casos se debe especificar si hay predominio de ansiedad generalizada, crisis de angustia, síntomas obsesivo-compulsivos o síntomas

fóbicos; también si se inicia durante la intoxicación o durante la abstinencia. No se dan exclusivamente en el delirium.

- h) El trastorno obsesivo-compulsivo (Que en el DSM ya aparece en una sección llamada “Trastornos obsesivo-compulsivo y relacionados”) se caracteriza por obsesiones (que causan ansiedad y malestar significativos) y/o compulsiones (cuyo propósito es neutralizar dicha ansiedad). El paciente reconoce que las obsesiones o compulsiones son excesivas (excepto los niños), éstas provocan un malestar clínico significativo, interfieren con la rutina diaria; el trastorno no se debe a los efectos fisiológicos directos de una sustancia o enfermedad.

- i) El trastorno por estrés postraumático (En el DSM V localizado en la sección “Trastornos relacionados con estresores y acontecimientos traumáticos”) se caracteriza por la reexperimentación de acontecimientos altamente traumáticos, síntomas debidos al aumento de la activación (arousal) y comportamiento de evitación de los estímulos relacionados con el trauma. Estas alteraciones se prolongan más de un mes y provocan malestar clínicamente significativo. Puede dividirse en agudo (si los síntomas duran menos de 3 meses) y crónico (si duran 3 meses o más). En estos casos también se debe especificar si entre el acontecimiento traumático y el inicio de los síntomas han pasado mínimo 6 meses.

En algunas investigaciones de Miguel-Tobal (1996) y de Sandín y Chorot (1995), la definen como: una 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.

Por su parte, Barlow (2008) propuso que tanto los trastornos de ansiedad como de los del estado de ánimo tienen una etiología común, relacionada con la interacción de tres factores de vulnerabilidad:

1. Factores generales de vulnerabilidad biológica, que contempla aspectos genéticos no específicos.
2. Factores generales de vulnerabilidad psicológica, relacionada con el desarrollo de estrategias de afrontamiento débiles o disfuncionales derivadas de experiencias vividas durante la infancia, especialmente eventos negativos, y que generan en el individuo la percepción de que los problemas son impredecibles e incontrolables.
3. Factores específicos de vulnerabilidad psicológica, que funcionan como potencializadores de los factores generales, incluyen aspectos como el estrés.

En la nomenclatura nosográfica de la Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima versión (CIE 10, 1992) aparece el trastorno mixto ansioso depresivo (MADD, por sus siglas en inglés) como diagnóstico para pacientes con síntomas de ansiedad y depresión de intensidad leve a moderada, sin que ninguno predomine claramente. Se debe presentar por lo menos un mes y es acompañado por un mínimo de cuatro de los siguientes síntomas que provocan un deterioro significativo en la actividad social, laboral y familiar del individuo:

- Dificultades de concentración o memoria.
- Trastorno del sueño.
- Fatiga o falta de energía.
- Irritabilidad.
- Preocupación.
- Llanto fácil.
- Hipervigilancia.
- Sensación de peligro inminente para la persona o sus seres queridos.
- Desesperanza y pesimismo ante el futuro.
- Baja autoestima o sentimiento de inutilidad.

Considerando lo anterior, el modelo mixto ansioso-depresivo busca explicar la relación entre ansiedad y depresión al proponer que se trata de una mezcla de ambos tipos de síntomas que difieren tanto de la ansiedad primaria como de la depresión primaria. Los pacientes con ansiedad y depresión comórbidas tienen peor pronóstico que aquellos sin comorbilidad; debido a que tienden a mostrar impedimentos psicológicos y sociales más graves, mayores quejas somáticas y de ansiedad y utilizan con mayor frecuencia los recursos de atención de la salud (Cía, 2007).

Echeburúa y Salaberría (1999) consideraron que, además de los síntomas previamente descritos, se debe considerar: (a) la presentación simultánea y crónica de diversos síntomas de ansiedad y depresión, (b) los cambios temporales en el predominio de los síntomas, (c) el establecimiento gradual del cuadro clínico e inexistencia de acontecimientos traumáticos, y (d) la identificación de rasgos de personalidad evitativa, dependiente u obsesiva.

En los pacientes oncológicos la enfermedad va estrechamente relacionada con la ansiedad, la cual está presente en las diferentes etapas que vive, incluso cuando está en remisión. La ansiedad incontrolable, duradera y con efectos perjudiciales sobre el rendimiento y la adaptación, por el miedo y la aprensión que el cáncer supone para muchos enfermos, es la que se considera patológica. Aun cuando el paciente no reúna los criterios necesarios para considerar que atraviesa por alguno de los trastornos de ansiedad ya mencionados, es importante que se le considere como un síntoma de gran importancia, pues trascenderá en su bienestar psicológico o adaptativo, por lo que habrá que tomarlo en cuenta al momento de plantear una intervención que favorezca la utilización de herramientas que permita contenerla y calmarla. En los pacientes de TCPH, la combinación de expectativas positivas y optimismo se combinan con la ansiedad e incertidumbre acerca del tratamiento y sus resultados a mediano y largo plazo (Die, 2003).

Si el médico especialista explica al paciente la etiología de los síntomas, está atento a sus necesidades de información y con su experiencia previa considera el grado de preocupación que supone cada síntoma para el paciente, logrará que la percepción de control del enfermo le ayude a disminuir su angustia o bien que no se desborde. En los casos donde se dan malas noticias, la reacción emocional de alarma y ansiedad intervienen disminuyendo la eficacia del procesamiento de la información que se está dando, por lo que lo ideal será tomarse unos momentos, para que el paciente y su familia puedan asimilar lo comunicado y de esa manera, pueda darse el paso a alternativas o lo que sigue (Die, 2003).

2.3 DEPRESIÓN

En diversos momentos a lo largo de la vida, los individuos pueden experimentar melancolía o tristeza, pero por lo general esas sensaciones son pasajeras y tienden a desaparecer en unos días, aunque cuando ese estado es constante e interfiere con la vida diaria, causa dolor. Las enfermedades mentales como la depresión, pueden llegar a hacerse crónicas o recurrentes y en su forma más grave, hasta conducir al suicidio; si es leve, se puede tratar sin necesidad de medicamentos, pero cuando tiene carácter moderado o grave son de mucha ayuda los medicamentos y psicoterapia profesional.

Algunos de los factores de riesgo para la depresión en pacientes oncológicos son: ser joven, mujer, estar sintomático, estar recibiendo tratamiento (activo o paliativo), aislamiento social, pérdidas recientes paralelas al cáncer, tendencia al pesimismo, presiones socioeconómicas, grado mayor de incapacidad, deterioro físico significativo, historia de alcoholismo y otras sustancias tóxicas, presencia de enfermedades concurrentes (Diabetes, hipertensión, etc.) e historia previa de trastornos del estado de ánimo (Die, 2003).

No todas las personas con enfermedades depresivas padecen los mismos síntomas, varían según la persona, el tipo, la gravedad, la frecuencia y la duración; según el Instituto Nacional de la Salud Mental del 2009 (INHM, por sus siglas en inglés) los síntomas pueden ser:

- Sentimientos persistentes de tristeza, ansiedad, o vacío
- Sentimientos de desesperanza y/o pesimismo
- Sentimientos de culpa, inutilidad, y/o impotencia

- Irritabilidad, inquietud
- Pérdida de interés en las actividades o pasatiempos que antes disfrutaba, incluso las relaciones sexuales
- Fatiga y falta de energía
- Dificultad para concentrarse, recordar detalles, y para tomar decisiones
- Insomnio, despertar muy temprano, o dormir demasiado
- Comer excesivamente o perder el apetito
- Pensamientos suicidas o intentos de suicidio
- Dolores y malestares persistentes, dolores de cabeza, cólicos, o problemas digestivos que no se alivian incluso con tratamiento

En el DSM V, se encuentra una sección llamada Trastornos depresivos, los cuales tienen como característica principal una alteración del humor, ante la cual hay una sensación de pérdida de control, provocando un malestar general, pero que al paciente se le complica ponerle nombre. En este Manual se distinguen el Trastorno de desregulación disructiva del estado de ánimo, trastorno de depresión mayor, trastorno depresivo persistente (distimia), trastorno disfórico premenstrual, trastorno depresivo inducido por sustancias y/o medicamentos, trastorno depresivo debido a otra afectación médica, otro trastorno depresivo especificado y trastorno depresivo no especificado; los más comunes en los pacientes con cáncer son los siguientes:

- a) Trastorno depresivo mayor. Su característica es tener un estado de ánimo deprimido o una pérdida de interés o placer en casi todas las actividades. En los niños y adolescentes el estado de ánimo puede ser irritable en lugar de triste. Se deben también experimentar al

menos otros cuatro síntomas (cambios de apetito o peso, del sueño y de la actividad psicomotora; falta de energía; sentimientos de infravaloración o culpa; dificultad para pensar, concentrarse o tomar decisiones, y pensamientos recurrentes de muerte o ideación, planes o intentos suicidas). Para realizar el diagnóstico de un trastorno depresivo mayor no se tienen en cuenta los episodios inducidos por sustancias (debidos a los efectos fisiológicos directos de una droga, un medicamento o la exposición a un tóxico) ni debido a una enfermedad médica. Además, los episodios no se explican mejor por la presencia de un trastorno esquizoafectivo y no están superpuestos a una esquizofrenia, un trastorno esquizofreniforme, un trastorno delirante o un trastorno psicótico no especificado. En el diagnóstico se debe especificar si es un episodio único o recurrente, la gravedad actual (leve, moderada o grave), la presencia de características psicóticas y el estado de remisión (parcial o total) y si va acompañada de otras características (ansiedad, mixta, melancólicas, etc).

- b) Trastorno depresivo persistente (distimia). La característica esencial es un estado de ánimo crónicamente depresivo que está presente la mayor parte del día de la mayoría de los días durante al menos 2 años. Los pacientes con este trastorno describen su estado de ánimo como triste o “desanimado”. En los niños, el estado de ánimo puede ser irritable más que depresivo y la duración mínima exigida es sólo de 1 año. En estos períodos hay al menos otros dos síntomas de entre: pérdida o aumento de apetito, insomnio o hipersomnía, falta de energía o fatiga, baja autoestima, dificultades para concentrarse o para tomar decisiones y sentimientos de desesperanza. Los sujetos pueden verse a menudo a sí mismos como poco interesantes o inútiles. A lo largo del período de 2 años (1

año en niños y adolescentes), los intervalos libres de síntomas no son superiores a 2 meses. No se establece el diagnóstico de trastorno distímico si el sujeto ha presentado alguna vez un episodio maníaco, un episodio mixto, o un episodio hipomaníaco o si alguna vez se han cumplido los criterios para el trastorno ciclotímico, tampoco se diagnostica un trastorno distímico si la alteración es debida a los efectos fisiológicos directos de alguna sustancia (p. ej., alcohol, medicamentos antihipertensivos) o a una enfermedad médica (p. ej., hipotiroidismo, enfermedad de Alzheimer). Los síntomas deben provocar un malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral (o escolar) o de otras áreas importantes de la actividad del individuo. Su inicio es temprano si se produce antes de los 21 años, tardío si es a los 21 años o más, o bien con síntomas atípicos si los síntomas en los 2 últimos años cumple criterios atípicos. En el diagnóstico se debe especificar el inicio (temprano-antes de los 21 o tardío-apartir de los 21), como fue durante los dos años (puro, persistente, intermitente, con episodio actual, sin episodio actual), si es un episodio único o recurrente, la gravedad actual (leve, moderada o grave), la presencia de características psicóticas y el estado de remisión (parcial o total) y si va acompañada de otras características (ansiedad, mixta, melancólicas, etc).

- c) Trastorno por duelo persistente. En el DSM V aparece dentro de los “Trastornos para el estudio futuro”. (Los síntomas duelo, aparecen dentro de la depresión mayor, pero al considerar su duración ya es trastorno por duelo persistente). Este rubro se utiliza cuando el objeto de atención clínica es una reacción a la muerte de una persona querida, pero en el caso que nos atañe los pacientes se enfrentan a su propia muerte, la pérdida de su salud, los riesgos del trasplante en sí y su condición de aislamiento, con lo que se puede

hablar de pérdida momentánea de libertad. Como parte de su reacción de pérdida, algunos individuos afligidos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor (sentimientos de tristeza y síntomas asociados como insomnio, anorexia y pérdida de peso). La persona con duelo valora el estado de ánimo depresivo como “normal”. Se considera si los síntomas persisten por más de 2 meses después de la pérdida. Puede diferenciarse con el episodio depresivo mayor con síntomas como: 1) la culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida; 2) pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida; 3) preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad; 4) entecimiento psicomotor acusado; 5) deterioro funcional acusado y prolongado, y 6) experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

Para Beck, (1972) la depresión se define como una serie de concepciones negativas de sí mismo, del mundo y del futuro que conllevan a una serie de distorsiones sistemáticas en el procesamiento de la información. Entre tales deformaciones se encuentran la sobregeneralización, el pensamiento dicotómico, las inferencias arbitrarias, la abstracción selectiva y la personalización. En las personas depresivas aparece un sesgo en el procesamiento de los sucesos que implican una pérdida o privación; los individuos depresivos valoran excesivamente esos sucesos negativos, los consideran globales, frecuentes e irreversibles, mostrando, pues, lo que se conoce como la tríada cognitiva negativa: una visión negativa del yo,

del mundo y del futuro, esta tríada resulta en una retirada persistente del entorno, una persistencia que resta todo valor adaptativo a la conducta de retirada.

Para Alberdi, Taboada, Castro y Vázquez (2003) en la depresión están presentes síntomas afectivos, cognitivos y conductuales y está caracterizada por una pérdida en el interés de las cosas, percepción de enlentecimiento y falta de energía para realizar actividades. En su estudio del 2011, Arechabala et al. menciona que la presencia de signos de depresión en las personas con enfermedades crónicas tiene como resultado una disminución en su sobrevida y una importante repercusión en la adherencia al tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico, encontrando que el 40.74% de los pacientes presentaban sintomatología depresiva, así como una asociación inversa, aunque no significativa, entre la autopercepción de ser una carga y el apoyo social que percibe de su cuidador.

El diagnóstico de la depresión en pacientes con cáncer es complejo, ya que la angustia y la tristeza tan frecuentes en ellos, son el resultado de la interacción compleja de factores médicos, psicológicos y sociales, además del duelo por pérdidas simbólicas y reales, así como los efectos somáticos y afectivos de la enfermedad física y sus tratamientos hacen que los índices de la sintomatología depresiva en esta población no sea comparable con los físicamente sanos. Para poder lograrlo de una forma más fehaciente habrá que centrarse en los síntomas psicológicos o emocionales (disforia, desesperanza, sentimientos de culpa e inutilidad, deseos de morir, etc.) y eliminar los físicos (causados por la enfermedad o tratamientos); por supuesto sin olvidar la historia personal de trastornos afectivos, respuesta previa a tratamientos antidepresivos, historia familiar de depresión y en caso necesario marcadores biológicos, el tipo de cáncer, su curso,

tratamiento, pronóstico, presencia de dolor, alteraciones en la calidad de vida, efectos secundarios, posibles factores orgánicos (endocrinos, metabólicos, neurológicos, etc.), entorno personal, familiar y laboral, así como sus sistemas de apoyo (Die, 2003).

En los pacientes oncológicos, los síntomas depresivos con frecuencia pasan desapercibidos, por lo que no se da el tratamiento de manera oportuna, hay varias razones: 1)se tiende a considerar como “normal” estar deprimido en esta situación, más bien sería raro el que no sienta tristeza, desesperanza o inutilidad y tenga alteraciones en el sueño, apetito o peso, 2)hay casos en que el diagnóstico de la depresión se ve opacado por síntomas neurovegetativos que pueden ser secundarios al trastorno, al cáncer o a los tratamientos, 3)existe rechazo a los tratamientos relacionados con trastornos psiquiátricos y 4)falta de conocimientos entre los profesionales de la salud acerca de síndromes depresivos y sus tratamientos, lo que dificulta la detección (Die, 2003).

Por otro lado, aunque pocos enfermos con cáncer se suicidan, el riesgo en oncología es el doble que en la población general, pero se desconoce la frecuencia de suicidio pasivo que la falta de adherencia terapéutica constituiría como un intento deliberado por acabar con la propia vida. Desde una perspectiva médica, se considera al suicidio como una manifestación de un trastorno psiquiátrico y desde una filosófica, en el caso de enfermos de cáncer, se ve como un acto racional y una forma de recobrar el control para asegurar una muerte digna. El suicidio en un enfermo con cáncer suele ocurrir en el contexto de una depresión mayor, un trastorno adaptativo o una encefalopatía; detectándose como factores de riesgo: localización tumoral (cabeza y cuello), pronóstico pobre y enfermedad avanzada, dolor incontrolado, desesperanza, delirio,

psicopatología previa al diagnóstico oncológico, historia personal o familiar de intentos suicidas, historias de pérdidas recientes de cónyuge o amigos, historia de abuso de alcohol y falta de redes de apoyo (Die, 2003).

En los pacientes precandidatos al TCPH, igual que con el afrontamiento, es importante identificar los niveles tanto de ansiedad como de depresión, así como en los casos pertinentes las distorsiones en el proceso de información, para poder ofrecerles opciones y técnicas que les permitan modular las mismas y de esa manera mantener los niveles en una intensidad manejable y con sensaciones físicas menos desagradables.

2.4 DISTRÉS

La palabra en inglés “distrés”, es utilizada para hablar de una experiencia multifactorial displacentera que interfiere con la habilidad de afrontamiento, este término es aceptado desde 1979 para ser utilizado en las guías clínicas por la Red Nacional Integral de Cáncer de los Estados Unidos, se eligió esta palabra por ser más aceptada y para evitar estigmatizar a los pacientes. El distrés se extiende a lo largo de un continuo, que va desde los sentimientos normales comunes de vulnerabilidad, tristeza y temores hasta los problemas que pueden llegar a ser incapacitantes, como la depresión, la ansiedad, el pánico, el aislamiento social y la crisis existencial y espiritual. En sus investigaciones con pacientes con cáncer, Almanza-Muñoz lo define como “una experiencia desagradable de naturaleza psicológica (pensamientos, conductas y emociones) que interfiere con la habilidad para enfrentar el cáncer, sus síntomas físicos y/o sus tratamientos”.

En los pacientes con cáncer, se llega a presentar en diferentes grados impacto y sufrimiento emocional que va asociado a su diagnóstico y tratamiento. Las personas con enfermedades hemato-oncológicas, presentan diferentes etapas en que estas situaciones suelen oscilar, va desde el impacto de conocer su diagnóstico, va variando según el tiempo que sean hospitalizados y puede disminuir cuando la enfermedad está controlada, específicamente con los que son precandidatos a un TCPH éste también varía en las diferentes etapas de este proceso particular (Almanza-Muñoz, 2008).

La definición propuesta en el área de Psico-oncología del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), fue cambiar el término Distrés por el de malestar emocional, quedando su definición como: Experiencia emocional desagradable de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional), social y/o espiritual, que interfiere con la habilidad para enfrentar el cáncer, sus síntomas físicos y/o su tratamiento. Se validó el termómetro de distrés de Almanza (2008) en el 2014, junto con una lista de chequeo, que es la que se utilizará en esta tesis.

2.5 CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida está estrechamente relacionada con la salud; en 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) la definió como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, desde entonces no ha sido modificada. Para las definiciones actuales de calidad de vida, además de lo dicho por la OMS, se considera la vitalidad, el dolor y la discapacidad, además de las expectativas sobre la salud, el

soporte social, la autoestima y la habilidad para competir con limitaciones y discapacidad; pero por lo mismo de que algunos rubros son perceptivos, se han encontrado diferentes interpretaciones entre el paciente, la familia, y el equipo de salud.

Enfermedades, como las oncológicas, llegan a ser de larga duración y con consecuencias irreversibles, con lo que pueden conducir a dificultades en las actividades de la vida diaria y limitan las actividades sociales. La OMS menciona que en estos casos, la enfermedad puede producir una deficiencia (por ejemplo, en alguna parte de su cuerpo), que en consecuencia genera una discapacidad (como una disminución en el funcionamiento de esta parte del cuerpo), la cual puede significar una minusvalía cuando interactúe con el entorno; definiendo estos conceptos como: a) deficiencia, es toda pérdida o anomalía de estructura, o función psicológica, fisiológica o anatómica (a los niveles de órgano y función), como podría ser la ausencia de un miembro; b) discapacidad, es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad considerada normal para un ser humano (ejemplos: caminar, hablar, vestirse o comprender); y c) minusvalía, es una situación de desventaja para un individuo determinado, de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, impidiendo su total desarrollo. La deficiencia y el origen de la discapacidad definen el grado de dependencia de una persona, en los casos que competen a este trabajo pueden manifestarse en la alimentación, higiene, comunicación, traslado, capacidad de adaptación disminuida, poca interacción social, dificultades de adaptación, baja autoestima y elevada dependencia.

Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa (2002), consideran que la calidad de vida, al evaluarse, se debe reconocer en su concepto multidimensional el cual incluye: estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales de “sentirse bien.”

El concepto de Calidad de Vida, se remonta a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de la época para conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o no (Campbell, 1981; Meeberg, 1993). Su uso se extendió en los años sesentas, donde los científicos sociales recolectaban información basada más al rubro del estado socioeconómico, pero notaron que estos datos no explicaban más que el 15% de la varianza; frente a esto, algunos psicólogos plantearon que mediciones subjetivas podían dar más explicaciones y así lo hicieron, con una varianza de 50%. Por estos inicios es que el término realmente no es claro, pues se asocia a otras variables más cercanas al concepto de bienestar (Alfonso, 2012).

Álvarez (1987), hace referencia como Calidad de vida, a partir de la valoración subjetiva de la persona, en consecuencia de lo que es, lo que hace, lo que siente, lo que quiere, lo que cree, lo que lo rodea, su relación con los demás, la forma en que valora y es valorado (Gutiérrez, 2001). Es definido como un juicio subjetivo pero sin dejar de lado la relación con indicadores objetivos biológicos, psicológicos, conductuales y sociales (Rodríguez, 1995). Al momento de

realizar evaluaciones se espera que varíen, ya que es una experiencia subjetiva; cada una de las áreas que se observan (físico, mental o social) que conforman la calidad de vida, se puede medir en dos dimensiones; la primera, objetiva (funcional) y la segunda una percepción subjetiva (Velarde-Jurado, Ávila-Figueroa, 2002).

Para Aaronson (1987), en el caso de los pacientes crónicos y sus familias, la calidad de vida es un resultado de la situación del enfermo en al menos cuatro dominios: a) el estado funcional, b) la presencia y gravedad de síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento, c) el funcionamiento psicológico y d) el funcionamiento social.

Realmente no hay una definición única del concepto de calidad de vida, pero para fines didácticos pueden ser agrupadas en distintas categorías, por ejemplo: a) *condiciones de vida*, en este rubro se puntúan indicadores objetivos, como salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales u ocupación; b) *satisfacción con la vida*, aquí se asume como sinónimo de satisfacción personal, por lo que se miden diversos dominios de la vida; c) *condiciones de vida más satisfacción con la vida*, aquí se consideran indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos sumados a los sentimientos subjetivos de cada área, d) *condiciones de vida más satisfacción con la vida por los valores*, es definida como un estado de bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas mediadas por los valores personales, e) *condiciones de vida más satisfacción con la vida por evaluación*, en este caso, la calidad de vida del individuo estaría modulada por los procesos cognitivos vinculados a la evaluación que la persona realiza tanto de sus condiciones

objetivas de vida, como del grado de satisfacción con cada una de ellas y f) *otros tipos*, aquí entrarían varias que no encuadrarían en ninguna de las anteriores (Alfonso, 2012)

Con respecto a la calidad de vida, se ha asociado el apoyo familiar y social con una mejoría en ésta (Molassiotis, Van den Akker, & Boughton, 1997), se tiene evidencia moderada de que la ausencia de dicho apoyo predice depresión (Braamse et al., 2012), así como que la Calidad de Vida del paciente, en la dimensión estado funcional, se ve afectada positivamente por las dimensiones función social, bienestar y vitalidad del cuidador primario (Caqueo-Urizar, 2013). En relación a los mediadores psicológicos durante el proceso de trasplante, se tiene evidencia sólida de que el distrés psicológico pretrasplante predice distrés psicológico postrasplante (Braamse et al., 2012), así como el hecho de que un estilo de afrontamiento evitativo incrementa los síntomas comunes de cáncer en los seis meses siguientes al TCPH (Schoulte, Lohnberg, Tallman, & Altmaier, 2011) y tiene una correlación positiva con el desarrollo de trastorno de estrés postraumático (TEPT) (Jacobsen et al., 2002). Mientras que el estado funcional físico y emocional del paciente han mostrado una correlación alta con autorreporte de recuperación durante el trasplante (Andorsky, Loberiza, & Lee, 2006). Con base en lo anterior diversos autores han enfatizado en la necesidad de realizar una evaluación integral de los pacientes y que reciban apoyo psicológico durante este proceso (Fritzsche et al., 2003; Sherman, Simonton, Latif, Spohn, & Tricot, 2004).

En cuanto a los factores predictores sociodemográficos relacionados con calidad de vida durante el trasplante, se cuenta con evidencia moderada de que los adultos presentan mejor funcionamiento social en comparación con pacientes jóvenes; así como que las mujeres

presentan con mayor frecuencia sintomatología depresiva, su reincorporación al trabajo se logra con menor frecuencia y toma además un mayor lapso de tiempo comparado con los hombres (Braamse et al., 2012).

Diversos autores afirman que los efectos secundarios del tratamiento, así como la hospitalización prolongada a que son sometidos, tienen un impacto en el decremento de la calidad de vida de los pacientes, en este sentido afirman que a partir del segundo semestre posterior al trasplante, los pacientes comienzan una recuperación de calidad de vida similar a los valores basales (Sherman et al., 2004; Braamse et al., 2012).

En el caso de los pacientes precandidatos a TCPH, conocer la percepción que tiene sobre su calidad de vida es relevante, pues en medida que se logre mejorar la percepción de su condición de enfermedad y niveles de funcionalidad, también mejorará la salud psicológica del enfermo que le ayudará a enfrentar el proceso de trasplante y tener una mejor adaptación, buscando que el precandidato logre un equilibrio entre su situación real y sus expectativas, capacidades y necesidades.

Con lo que ya se ha mencionado en los párrafos anteriores, se pone de manifiesto la importancia que tiene la familia y los allegados, principalmente aquel que ejerce el rol de cuidador (primario), como soporte y apoyo para el paciente, no solo en la parte emocional y económica, sino en la funcional, pues muchas de las veces el paciente no puede realizar actividades de autocuidado o bien, su condición física no le permite desplazarse solo, ya sea de su hogar al hospital o bien dentro de la Institución misma para agendar sus citas a los diferentes

servicios. Considerando todo lo que implica dedicarse al cuidado de una persona y sobre todo que en este tipo de pacientes las estancias hospitalarias, así como la evolución de su enfermedad son de períodos muy largos, es de suma importancia que el cuidador primario esté en las mejores condiciones para llevar a cabo dicho rol de una manera óptima.

CAPÍTULO 3

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL CUIDADOR PRIMARIO

Las enfermedades crónicas y degenerativas como el cáncer, han ido en aumento tanto a nivel mundial como nacional; en nuestro país actualmente se sigue diagnosticando en etapas avanzadas y por ende esta población, va perdiendo independencia, teniendo cada vez más la necesidad de ser cuidada (Barrón & Alvarado, 2009). Aquellos quienes ejercen ese rol, llamados cuidadores primarios, muy frecuentemente son mujeres y no cuentan con ninguna formación de asistencia médica, lo cual puede generar un proceso de sobrecarga y desgaste que repercutirá en su salud, mostrando importantes niveles de distrés y diversas repercusiones psicosociales (Haley et al., 2003; Pinquart & Sörensen. 2003).

La OMS (2002) definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.

Según Lavretsky (2005) el cuidador informal es una persona que provee ayuda no remunerada usualmente en el contexto doméstico, invirtiendo grandes cantidades de tiempo y energía durante meses o años, por medio de la ejecución de tareas que pueden ser altamente demandantes desde el punto de vista físico, emocional, social o financiero (Moreno, 2008).

A pesar de que la participación del cuidador informal se considera fundamental en el campo de la salud, realmente se le presta poca o nula atención, lo que tendrá implicaciones en su

salud y bienestar, llegando en ocasiones, a cargarse, agotarse y colapsarse, ante las demandas de su actividad de cuidado, sus características propias y las de su contexto (Montero, Jurado, Méndez, 2015). Cuando los cuidadores son familiares, tienen mayor riesgo que los profesionales, ya que a menudo están comprometidos a una dedicación total donde se enfrentan continuamente al insuficiente descanso, la responsabilidad y el dolor frente al deterioro del enfermo; con todos los cambios que vienen con las nuevas funciones asumidas, la persona va presentando ansiedad, temor, sentimientos de culpa e impotencia, irritabilidad, tristeza, además alteraciones de la salud (Camacho, 2010). En las reacciones emocionales del cuidador también influyen: el vínculo afectivo que mantenía con el paciente previo a la enfermedad, la personalidad del cuidador, el rol que ocupaba el enfermo en la familia y el patrón intergeneracional entre cuidador y paciente, así como las características de la relación entre ambos (Caetano & Pardo, 2009).

Para Clarke (2001), los cuidadores pueden sentirse tristes, fatigados, llorar con frecuencia y sin tiempo para ellos; muchas de las veces no hay oportunidad de ver a sus amigos, tienen que dejar el trabajo, presentan pérdida del sueño, del apetito y del interés para realizar actividades recreativas en el poco tiempo libre de que disponen, lo que los lleva a generar sentimientos de frustración, rabia y culpa. Además la habilidad del cuidador para enfrentar el estrés se ve afectada por las condiciones de su estado de salud, Davidhizard (1992), menciona que los cuidadores que tienen problemas de salud o alguna discapacidad, tienen mayor riesgo de experimentar depresión o bien que sus alteraciones se agraven, como sucede con algunas personas que sufren de hipertensión arterial, diabetes, etc (Moreno, Náder, López, 2004).

Según la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica (ASCO por sus siglas en inglés), existen muchas maneras de ser cuidador, algunos cuidarán al paciente 24 horas, otros buscarán información médica o bien ayuda. Los cuidadores también pueden vivir en el hogar, compartir responsabilidades o brindar ayuda desde la distancia. El rol de cuidador se irá modificando según se den las circunstancias, eso dependerá de las herramientas y el trato de cada familia. La ASCO propone tres tipos de cuidadores:

- a) **Cuidador residente.** Es una persona, por lo general el cónyuge o pareja, el cual asume el rol de cuidador primario o principal; también puede ser un amigo cercano o vecino que no viva a más de 20 minutos del paciente.
- b) **Cuidador con responsabilidades compartidas.** Es cuando un cuidador comparte la responsabilidad con otros miembros de la familia según las habilidades de cada quien. Estos casos pueden representar un desafío, ya que hay probabilidades de que resurjan o se agraven conflictos anteriores, pero estar en una situación como ésta también puede hacer que la familia se vuelva más unida.
- c) **Cuidador a distancia.** Es cuando el encargado del cuidado es un familiar o un amigo que no vive cerca de la persona con cáncer. Esta persona suele coordinar vía telefónica o por correo a voluntarios locales, amigos o colegas que ayuden al paciente. Es emocionalmente agotador ser un cuidador de este tipo, pues las preocupaciones habituales suelen magnificarse, además de que se presentaran gastos extras para cubrir las necesidades.

En el caso de los cuidadores primarios de los pacientes oncológicos, existe consenso entre los investigadores de ciencias de la salud de que cuidar una persona enferma es una actividad estresante (Alpuche, Ramos, Rojas, & Figueroa, 2008). Los cuidadores primarios informales llegan a tener complicaciones en su bienestar físico, psicológico y social (Montorio, Izal, López, & Sánchez, 1998; Haley et al., 2003; Pinguart & Sörensen, 2003). Al estar pendientes del paciente y su salud, los cuidadores primarios reportan una pobre percepción de su salud y tienen una baja respuesta inmunológica; la tensión y carga que sufren están asociadas a niveles altos de comorbilidad, entre las más frecuentes se llegan a presentar diabetes mellitus, dolor crónico, trastornos de tipo cardiovascular y reumático. Todo lo anterior, porque al adquirir la responsabilidad del enfermo, el cuidador ignora toda la carga e implicaciones que conlleva; por ejemplo, progresivamente el tiempo de cuidado se incrementa, disminuyendo su propio tiempo de descanso, también es común que se tienda a la sobreprotección, lo que implica mayor tiempo, trabajo y dedicación (Camacho, 2010).

El diagnóstico mismo de cáncer, así como las diferentes fases de la enfermedad y su tratamiento, pueden crear una considerable angustia psicológica para los pacientes y sus familias (Courtens et al., 1996) que puede tener un impacto físico, emocional, financiero y social en las actividades del cuidador primario, y que se ve reflejado en la calidad de vida de los mismos (Vachon, 1998; Weitzner, McMillan, & Jacobsen, 1999; Nijboer et al., 1999). De ahí el creciente énfasis en que los planes de tratamiento incluyan estrategias de evaluación y apoyo psicológico que involucren directamente a los cuidadores primarios del paciente con cáncer (Fallowfield, 1995; Smeenk, van Haastregt, de Witte, & Crebolder, 1998).

Se ha encontrado que los cuidadores jóvenes experimentan menor reciprocidad por parte de los pacientes que cuidan, además de mayor tensión global, depresión, fatiga y alteraciones en el estado de ánimo; las mujeres se enfrentan a un número mayor de demandas, dificultades y tensión global, pero no mayor alteración del estado de ánimo (Schumacher et al., 2008). A nivel de comorbilidad psiquiátrica, se ha documentado que casi el 40% de los cuidadores reportan sintomatología de depresión en un nivel que se considera clínicamente significativa; dicha sintomatología es atribuida más a la carga subjetiva percibida por el cuidador que a la carga objetiva que tiene (Braun, Mikulincer, Rydall, Walsh, & Rodin, 2007).

Amstrong (2005), señala que diferentes literaturas hablan de las características de los cuidadores primarios, los cuales en su gran mayoría son mujeres (83%), y de ellas un 44% son amas de casa, que van de los 45 a los 65 años, un importante sector de estas personas no cuentan con estudios (17%) y tienen un parentesco directo con el paciente. La mayoría no reciben ayuda de otras personas (53%), comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración (Barrón, Alvarado, 2009).

En 2008, Fletcher et al., realizaron un estudio donde encontraron que el 60% de los cuidadores primarios fueron mujeres y dentro de la sintomatología el 12.2% obtuvo niveles clínicamente significativos de depresión, el 40.7% de ansiedad, el 15% dolor, el 36.7% alteraciones del sueño, el 33.3% la fatiga por la mañana y el 30.0% fatiga por la noche. En sus resultados reportan que los cuidadores primarios jóvenes tenían más años de educación, trabajaban, sus niveles de depresión fueron más altos, presentaban fatiga por la mañana, trastornos del sueño y niveles más bajos de fatiga por la noche, reportando resultados

significativamente más bajos en su calidad de vida; por otro lado los cuidadores mayores tenían niveles más bajos de ansiedad estado y mayores niveles de depresión, presentaban fatiga por la mañana y dolor e informaron un estado de funcionalidad significativamente disminuido.

Espín (2008), habla de que en su mayoría los cuidadores primarios son mujeres (70.5%) y casados (55.7%). Roig et al. (1998), encontraron que hay una mayor sobrecarga en los cuidadores del grupo casados (al tener una mayor cantidad de actividades que cubrir) así como también en aquellos que su paciente está en etapas de enfermedad más avanzadas. Ávila-Toscano et al. (2010), afirman que frente a la depresión, los cuidadores con un bajo nivel de escolaridad tienen una mayor tendencia a presentar manifestaciones anímicas negativas (Cerquera et al., 2012).

Por otro lado un estilo aprehensivo-ansioso o evitativo por parte del cuidador se ha asociado con mayor depresión y ante probables situaciones futuras de los pacientes, estos cuidadores podrían estar en riesgo de responder emocionalmente abrumados debido a un mayor miedo a la muerte y pensamientos relacionados con el fallecimiento de su paciente (Braun et al., 2007) y la percepción de reciprocidad del cuidador sobre la relación cuidador-paciente tiene un efecto directo sobre el estado de ánimo de este (Schumacher et al., 2008).

Maslach y Jackson en 1996, hablan en su teoría del estrés en cuidadores primarios, del síndrome de desgaste, caracterizándolo como “un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidad de suma atención”; en esta definición cuando hablan de *síndrome* lo

ven como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o una combinación de ellos; con respecto a la *despersonalización*, lo mencionan como un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficios del propio trabajo (en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad) y en la *falta de realización personal*, hablan de que surgen una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones y pérdida de la motivación hacia el trabajo (Barrón, Alvarado, 2009).

Para Zambrano (2007), las características más predominantes del síndrome del cuidador primario son: trastornos de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio y aislamiento (Barrón, Alvarado, 2009).

Según el Instituto Nacional del Cáncer, de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos (National Institutes of Health, NIH, por sus siglas en inglés, 2015), expone como las personas que cuidan a un paciente, tienen sus propias respuestas emocionales en cada etapa del proceso de la enfermedad y por supuesto que se ven afectadas en cada una de ellas; pero a pesar de la importancia que el cuidador tiene, la mayoría de los estudios se enfocan en la forma en que el cuidador se comunica con el paciente y le informa, pero se presta poca atención a las necesidades que el cuidador tiene al ejercer este nuevo rol y las situaciones adversas que

enfrenta, como el aprender la terminología médica, el adaptarse a las actividades hospitalarias o bien tomar decisiones, todo ello puede equiparar o sobrepasar incluso las emociones fuertes que experimenta el paciente.

La NIH habla de que en cada etapa del proceso de la enfermedad, se tienen expectativas de actividades que deberán realizar los cuidadores primarios, por ejemplo:

- a) Al momento del **diagnóstico**: Integre la nueva información médica, aprenda terminología relacionada a la enfermedad, entre de manera rápida y eficiente al nuevo entorno de tratamiento y ambiente hospitalario y que tenga el tiempo de acompañar al paciente a sus citas médicas.
- b) **Hospitalización y tratamiento**: Que formen parte o bien tomen las decisiones en cuanto al tratamiento y la atención, estas dependerán de la buena o mala relación previa con el paciente, además de enfrentar la disconformidad con el paciente o bien con los demás miembros de la familia, lo que lleva en una disminución en la calidad de vida, correlacionado también con: mayor depresión del paciente, mayor percepción del conflicto familiar, disminución del bienestar tanto del paciente como de la persona a cargo de su cuidado, menor expresividad y menor percepción de cohesión familiar (en Estados Unidos para medirlo utilizan un instrumento llamado CCAT-PF). En esta etapa los cuidadores se ven rebasados por el exceso de actividades, pues aparte de satisfacer las exigencias del apoyo emocional y material a los pacientes (programar y cumplir citas, proporcionar transporte, organizar gastos, etc.), debe cubrir las obligaciones del hogar, el trabajo y la familia.

- c) Planeación del **retorno al hogar**. Habrá que considerar la atención que se dará al paciente en el domicilio además de su propia salud.
- d) **Atención domiciliaria**. El paciente con cáncer normalmente prefiere estar en su hogar, para recuperar el sentido de normalidad en el ambiente familiar y reconfortante; pero eso también implica aumentar las actividades de su cuidador, este será responsable de la coordinación de las visitas domiciliarias (en caso de ser necesario), organizar suministros médicos y alimenticias, afrontar urgencias médicas, todo esto además de las responsabilidades domésticas, lo que le lleva a renunciar a sus actividades sociales y responsabilidades laborales, quedando como tarea principal el paciente y diligencias personales.
- e) **Supervivencia** (después del tratamiento). Investigaciones hablan de que los problemas de adaptación que sufren los cuidadores se pueden extender hasta un año después de terminar el tratamiento de cáncer, gran parte de esto, es por el temor de que el paciente recaiga y a dificultades sexuales, tensión y mala comunicación en la relación paciente-cuidador, disminución del apoyo social y sobrecarga de funciones; pero en estos mismos estudios, al reevaluar a los dos años ya no se detecta sufrimiento psicológico de largo plazo.
- f) **Etapa final de la vida**. En esta etapa, los cuidadores presentan una disminución en su calidad de vida y salud. Conforme la enfermedad avanza las exigencias físicas y emocionales aumentan alcanzando el punto máximo en la fase terminal, en esta etapa crecen las limitaciones funcionales del paciente por lo que hay mayor dependencia y síntomas más agobiantes, forzando las capacidades del cuidador. Las personas que

proporcionan cuidados médicos en la etapa final, manifiestan mayor sufrimiento emocional y aunque la ansiedad y depresión coexisten en esta etapa, con el tiempo la ansiedad va disminuyendo mientras que la depresión se mantiene constante.

Además de las anteriores, se espera que la persona encargada del cuidado del paciente, tenga dentro de su rol de cuidador primario de manera permanente, actividades como:

- a) **Encargado de la toma de decisiones**, para lo cual deberá estar informado, verificar lo que le dijo el médico, investigar otras opciones de tratamiento, así como apoyarse en las opiniones de familiares y amigos.
- b) **Representante**, en cuestiones administrativas como pago de cuentas, renovación de medicamentos, ser portavoz al solicitar recursos para aliviar síntomas, en etapas avanzadas notificar al médico los signos y síntomas que el paciente no puede expresar, alentar al paciente a cumplir con el tratamiento y motivarle a que tenga comportamientos saludables.
- c) **Comunicador**, cuando el paciente por condiciones de edad, baja escolaridad o cultura diferente no alcanza a comprender lo que dice el médico, una de las funciones del cuidador será explicar al paciente lo que pasa.
- d) **Proveedor práctico**, ayuda al paciente en la vigilancia de la toma de medicamentos en sus horarios y dosis adecuadas.
- e) **Proveedor de apoyo social**, para aminorar las repercusiones sociales y de dolor, se buscará apoyo adicional de familiares, amigos o instituciones de ayuda.

La NIH (National Institutes of Health) también menciona que muchas veces la comunicación con el paciente y la familia se ven afectadas por situaciones culturales, pues para algunas personas es difícil hablar de la muerte, o bien, al no comprender de una manera clara las explicaciones médicas, se dificulta la toma de decisiones sobre los tratamientos o procedimientos que se realizarán. Por otro lado, si se decide mantener en secreto para el paciente un diagnóstico con mal pronóstico, con la finalidad de evitar discusiones, será una carga pesada de aislamiento y responsabilidad para la persona a cargo del paciente.

Un estudio de Galindo et al. (2015) habla de que en la literatura se ha encontrado que al momento de evaluar y tratar a los cuidadores primarios, deben considerarse aspectos como: la edad, aquellos cuidadores más jóvenes en comparación con cuidadores de más de 40 años presentan más problemas financieros (44% vs 9%), más dificultades para manejar el dolor del paciente (76% vs 44%) y más dificultades para continuar con sus actividades sociales (54% vs 13%). Los cuidadores mujeres presentan más afectaciones en comparación con los hombres en: problemas para dormir (71% vs 34%), dolores musculares (64% vs 38%) y problemas para transportar al paciente (29% vs 5%); en tanto que los cuidadores varones experimentaron más dificultades en la coordinación de diferentes actividades de cuidado (66% vs 35%). En esta misma recopilación se encontró que con relación a la etapa del cáncer, durante la recurrencia y fases avanzadas, los cuidadores presentan evaluaciones más negativas de la enfermedad, mayor incertidumbre, y más desesperanza en comparación de los que han sido diagnosticados de manera reciente.

3.1 ANSIEDAD

La presencia de ansiedad, miedo y tristeza que produce en las personas el cáncer, no solo está presente en los pacientes que la padecen, sino también en sus cuidadores primarios, los cuales viven paso a paso junto con el enfermo las diferentes etapas del tratamiento. Las personas pueden llegar a presentar: irritabilidad, dificultad para conciliar o mantener el sueño, dificultad para mantener la atención concentrada, aprensión duradera, afectación en el rendimiento intelectual, perceptivo, motor, etc. así como gran preocupación. Hoy en día términos como: angustia, miedo, estrés, inquietud, preocupación, desasosiego y confusión, acorralamiento u hostigamiento, temor y desesperanza, llegan a ser utilizados para designar la ansiedad asociada al cáncer (Die, 2003).

3.1.1 ANSIEDAD RASGO Y ANSIEDAD ESTADO

Según la psicología de la personalidad, basada en la teoría de Spielberger, se le llama “rasgos” a las tendencias estables y consistentes del comportamiento, es decir, un individuo que “tenga” tal rasgo, se comportará de manera similar en diferentes momentos (estabilidad) y en diversas situaciones (consistencia), por ejemplo, una persona extrovertida lo será la mayor parte del día y en diferentes entornos, como el trabajo, la casa o una fiesta; así alguien que tiene elevada ansiedad rasgo tiende a reaccionar con altos niveles de ansiedad en diferentes momentos y en una gran variedad de situaciones y otra que maneje bajos se mantendrá tranquila. Por otro lado “estado” hace referencia a la forma en que se encuentra una persona en un momento dado; éste es el resultado de la interacción del rasgo con la situación, es decir entre la predisposición

basada en factores constitucionales y las características de la situación. Ambos conceptos son interdependientes, de tal forma que una persona con elevado rasgo ansioso está más predispuesta a desarrollar estados de ansiedad cuando interactúan estímulos ansiógenos del entorno (Oblitas, 2010).

Spielberger (1966, 1972, 1989), considera que para tratar de definir la ansiedad de forma adecuada hay que tener en cuenta la diferencia entre la ansiedad como estado emocional y la ansiedad como rasgo de personalidad, por lo que propone su Teoría de Ansiedad Estado-Rasgo; en la cual, la ansiedad-estado es un “estado emocional” inmediato, modificable en el tiempo, caracterizado por una combinación única de sentimientos de tensión, aprensión y nerviosismo, pensamientos molestos y preocupaciones, junto a cambios fisiológicos, y por otro lado, la ansiedad-rasgo se refiere a las diferencias individuales de ansiedad, relativamente estables, siendo éstas una disposición, tendencia o rasgo. Contrariamente a la ansiedad-estado, la ansiedad rasgo no se manifiesta directamente en la conducta y debe ser inferida por la frecuencia con la que un individuo experimenta aumentos en su estado de ansiedad (Ries, 2012).

Considerando lo anterior, los sujetos con alto grado de ansiedad-rasgo perciben un mayor rango de situaciones como amenazantes y están más predispuestos a sufrir ansiedad-estado de forma más frecuente o con mayor intensidad. Cuando esto ocurre y la persona no puede evitar el estrés causante, activa habilidades de afrontamiento para enfrentar la situación, pero si se ve rebasada por la ansiedad-estado puede comenzar un proceso defensivo para reducir el estado emocional irritante. La interacción entre ambos tipos de ansiedad explica por qué la ansiedad-estado puede variar, tanto entre individuos (la característica de ansiedad puede ser diferente ante

la misma situación), como individualmente (la misma persona experimenta ansiedad en una situación pero no en otra). Hackfory y Spielberger (1989) postulan, que en caso de ansiedad-rasgo elevada, se produce un aumento más rápido de ansiedad-estado (Ries, 2012).

En el estudio de Méndez L. et al (2010) se encontró una relación moderada entre la ansiedad estado y la ansiedad rasgo, indicando que un aumento en la ansiedad estado activará el rasgo ansioso; la ansiedad rasgo evidenció una relación moderada con la edad del familiar enfermo, la cual al incrementar elevaría los niveles de ansiedad rasgo; una relación moderadamente alta con depresión, mostrando que el poseer el rasgo ansioso predispone para el aumento en la depresión y una relación moderada con la sobrecarga mostrando que el aumento en la ansiedad rasgo generará niveles de sobrecarga altos.

En el caso del TCPH, los cuidadores tienen esperanzas y se mantienen optimistas y positivos ante los tratamientos de su paciente, pero también existe preocupación, ansiedad e incertidumbre ante los resultados del mismo a corto, mediano y largo plazo y lo que esto conlleva.

3.2 DEPRESIÓN

Aunque la importancia del cuidador primario es bien reconocida, no pasa lo mismo con la carga de ese rol y como lo afecta, por ejemplo la depresión es una común e importante consecuencia adversa, asociada con una pobre calidad de vida y es un factor de riesgo importante

para otros desórdenes. Se ha observado que algunos de los predictores para que aumente la probabilidad de sufrir depresión son: que sean mujeres, de edad avanzada, con un mal estado de salud y que su paciente se encuentre en etapas avanzadas de la enfermedad. Los cuidadores primarios llegan a enfrentarse a interrupción de su estilo de vida, incapacidad para funcionar normalmente, sobrecarga (al aumentar las necesidades asistenciales del paciente), y preocupaciones financieras (utilizan sus ahorros, llegan a perder el empleo o disminuyen sus ingresos, si se presenta algún imprevisto de otro miembro de la familia no hay con que solventarlo, pueden llegar a cambiar su lugar de residencia, además del alto costo de los tratamientos) lo que los hace más vulnerables (Rhee, et al, 2008).

En la depresión influyen factores internos como: las deficiencias funcionales de neurotransmisores al nivel de los receptores adrenérgicos, la reducción funcional del nivel de serotonina, explicadas por los modelos biológicos, y factores externos que se asocian a problemas sociales, entre ellos la falta de habilidades para el cuidado (Cerquera et al., 2012).

El ya mencionado estudio de Méndez L. et al (2010) arrojó una relación moderada entre la ansiedad estado y la depresión, por lo que un aumento en la ansiedad estado activará los niveles de depresión, es decir el poseer el rasgo ansioso predispone el aumento de la depresión además que se encontró una relación moderada con la sobrecarga, mostrando que el aumento de los síntomas depresivos incrementará la sobrecarga.

En el estudio de Arechabala et al. (2011) se habla de que, la mayoría de los cuidadores principales son cónyuges y con el desarrollo de la enfermedad crónica sus roles maritales se ven

alterados, lo que podría explicar el desarrollo de sentimientos de hostilidad o depresión, encontrando que un 43.82% de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas presentan algún síntoma depresivo.

Carrillo y Pedrero (2014) indican que en los casos donde el enfermo es un hijo, los tratamientos y estancias hospitalarias prolongadas constituye un desafío para la dinámica psíquica del cuidador, pues la demanda de cuidados aunada a otras preexistentes (laboral, económica, familiar, etc.), pueden llevar a sintomatologías depresivas, además de desesperanza al experimentar: falta de control de la situación, un futuro incierto y pensamientos fatalistas o pesimistas, lo que repercutiría de manera negativa en la recuperación del paciente. En esta investigación cabe señalar que el 93% de los participantes fueron las madres, encontrando que la moda del nivel de depresión fue extrema, además que se menciona que en la zona sureste de México, donde se realizó, culturalmente recae en la madre el cuidado y bienestar de los hijos y al estar estos enfermos, le genera sentimientos de fracaso, además de ser culpada por la pareja o la familia del hecho, lo que aumenta las probabilidades de desarrollar sintomatología depresiva.

En cuidadores las probabilidades de presentar depresión son mayores en: mujeres (esposas o cónyuges), que presenten mal estado de salud, con niveles de clínicos de estrés, que manejen pocas habilidades adaptativas y que su paciente presente un estado funcional pobre (Galindo et al., 2015).

3.3 SOBRECARGA O DESGASTE

Los cuidadores de un enfermo crónico tienen miedo, entre otras cosas, a ser testigos del sufrimiento y dolor de su familiar, a fracasar en su rol, a que las consecuencias negativas asociadas al cuidado afecten su forma de ser, a tomar decisiones equivocadas que lleven como consecuencia el malestar de los familiares, esto aunado a los problemas de salud, psicológicos, emocionales, sociales y financieros, los llevan a presentar lo que se llama carga del cuidador (Montero, Jurado, Méndez, 2015).

Aunque aún no hay un acuerdo en la definición de sobrecarga es uno de los conceptos más estudiados en las investigaciones sobre cuidadores, pues las repercusiones negativas que acarrea, no solo afectan a éstos, sino a los pacientes que cuidan. Este desacuerdo complica su evaluación y con ello la delimitación de las áreas en que el cuidador necesita apoyo, posibles tratamientos, valorar los cambios a lo largo del tiempo así como diseñar programas de intervención y estimar su impacto (Crespo, Rivas, 2015).

Los primeros en hablar de carga en 1963, fueron Grad y Sainsbury en su trabajo con familiares de enfermos psiquiátricos, definiéndola como: "cualquier coste para la familia". Esta definición es muy amplia e imprecisa, además que daba lugar a diferencias en lo que pudieran entender por un lado los investigadores y por otro los familiares de los pacientes, por lo que se generaron dos vertientes: la carga objetiva, que se refería a los acontecimientos, actividades y demandas en relación al familiar enfermo (tareas como, bañar al enfermo, alimentarlo, etc.) y la carga subjetiva que comprendía sentimientos, emociones y actitudes. En la década de 1980,

diversos autores fueron incluyendo más dimensiones dentro de la carga, como económica, física, psicológica, emocional o social (Camacho, 2010; Crespo, Rivas, 2015).

A la par de la evolución del concepto, han elaborado distintos instrumentos para medirlo. Chou, Chu, Tseng y Lu (2003) en su revisión sobre la evaluación de la carga del cuidador distinguen tres momentos, según las dimensiones que los investigadores tomaron en cuenta: primero el de la evaluación de la carga como un concepto unidimensional (carga global, Zarit et al., 1980); segundo como un concepto bidimensional (carga objetiva y carga subjetiva: Montgomery, Gonyea y Hooyman, 1985; Vitaliano, Russo, Young, Becker y Maiuro, 1991) y por último, como un concepto multidimensional (física, psicológica, social y económica: Kosberg y Cairl, 1986; Novak y Guest, 1989) (Crespo, Rivas, 2015).

La sobrecarga del cuidador ha sido definida por diversos modelos sociales, de los cuales destacan tres: a) la relación sobrecarga del cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente, según las dificultades que se presentan para resolverlas, b) el empleo de instrumentos no específicos, que miden dimensiones como calidad de vida o síndromes psicopatológicos, como ansiedad, depresión o escalas de calidad de vida y c) el derivado de la teoría general del estrés, donde el cuidador tiene que enfrentarse a determinados factores de tensión y su respuesta a los mismos va mediada por procesos psicológicos, especialmente el impacto emocional (Camacho, 2010).

Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980), definen como sobrecarga, el impacto que los cuidadores de un enfermo crónico tienen sobre el cuidador primario, es decir, el grado en que la

persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad, etc.) se han visto afectadas por dicha labor. Zarit fue extendiendo este modelo, por medio de la integración de una dimensión del estrés denominada “la evaluación primaria”, planteada por Lazarus y Folkman (1984), con lo que elaboró el “modelo del proceso del estrés”, este modelo menciona que el impacto de los estresores primarios objetivos debe ser entendido en base de su importancia o del grado de amenaza que suponen para los cuidadores, tomando en cuenta las diferencias individuales ya que la evaluación del estresor como amenazante y generador de malestar emocional o no es subjetiva de cada cuidador. La evolución de los modelos ha dado lugar, a que la carga en el cuidador sea considerada como un proceso establecido por múltiples dimensiones del proceso de estrés (Álvarez, 2012).

En el caso de cuidadores de enfermos crónicos, este proceso de sobrecarga puede desencadenarse por: 1) la transferencia afectiva de los problemas del afectado hacia quienes le atienden, 2) la repetición de las situaciones conflictivas y 3) la sensación de percibirse abrumado por la carga del cuidado; todo esto en conjunto lo llevará a la incapacidad para continuar con esa tarea e interferirá en el manejo adecuado del paciente y con ello en la propia evolución del padecimiento, pues al disminuir la calidad de su atención, se afectan la adherencia al tratamiento y el pronóstico de la enfermedad, pudiéndose presentar también maltrato físico y/o psicológico hacia el enfermo y una baja en la calidad de vida del cuidador (Montero, Jurado, Méndez, 2015).

La NIH (National Institutes of Health) considera que al haber un desequilibrio entre las exigencias de la atención y la disponibilidad de recursos para satisfacer esas demandas, existe un

sufrimiento y sobrecarga en el cuidador primario. Dentro de las repercusiones que se presentan en la calidad de vida del cuidador, se encuentran:

- a) **Repercusiones físicas.** Se ayuda en la higiene, la alimentación, levantar, colocar, mover de lugar y masajear al paciente, incluso operar equipo médico, esto dependerá del estadio de la enfermedad, grado de la sintomatología, capacidad funcional, grado de fatiga o bien de los efectos secundarios de los medicamentos. Con estas actividades el cuidador primario lo reflejará en perturbaciones de sueño y fatiga, pues habrá veces que permanecerá en guardia activa 24 horas al día o durante las noches, no descansa lo suficiente, no come bien y no hace ejercicio, con lo que se ven mermadas su calidad de vida y su salud.

- b) **Repercusiones sociales.** Las funciones y relaciones sociales se ven disminuidas, por lo que la naturaleza y la calidad de la relación previa entre el paciente y el cuidador son muy importantes, pues si fuese mala, las actividades se harían a regañadientes y puede producir sentimientos de aislamiento, lo que provocaría una sobrecarga mayor. Alentar a los cuidadores a que se interconecten con otras familias, incrementen sus redes sociales y vincularlas con recursos formales ayudará a aumentar sus fuentes informales de apoyo social.

- c) **Repercusiones financieras.** El incremento en los gastos que se produce con una enfermedad como el cáncer, aumenta la carga de los cuidadores, ahora deberá preocuparse por el transporte, el costo de las citas y tratamiento, comida especial y gastos

propios de la casa, esto aunado a la pérdida de salarios, pues al estar al lado del paciente todo el tiempo, es común que se pierda el empleo. En otros costos que son más bien sociales, se pueden incluir el tiempo que se pasa en el hogar durante la recuperación del paciente, las interrupciones por las visitas, el apoyo emocional, conversaciones y otras acciones de distracción.

- d) **Repercusiones psicológicas.** Se ha observado que muchas de las veces, los miembros de la familia que afrontan una enfermedad grave, se ven tan o más afectados de sufrimientos que el paciente mismo, esto podría surgir de tener que presenciar el sufrimiento del paciente. Características de personalidad como el optimismo y el pesimismo influyen en la afectación psicológica, conforme avanza la enfermedad, la carga y el cansancio hacen que sea más difícil cada vez ser optimista.

- e) **Repercusiones espirituales.** Este rubro no se ha analizado mucho, pero en los pocos estudios que hay, como el de Taylor en el 2003, se ha encontrado que quienes atienden tareas espirituales a la par de los tratamientos, pueden tener un efecto de alivio a la tensión que viven; los grados más altos espirituales se relacionan con menos sufrimiento psicológico y mayor bienestar para las personas.

- f) **Aspectos positivos de la provisión de atención.** El cuidador asume el rol por razones que incluyen: un sentido de la obligación familiar, lealtad y altruismo; teniendo como recompensas positivas, un descubrimiento de su fortaleza personal, mejor conciencia de

la autoestima, cercanía con el paciente, satisfacción y sentimiento de crecimiento personal.

El cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, aunque sea de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de quienes lo realizan, sobre todo si la carga solo recae en una sola persona. La función que desempeña el cuidador primario, como ya se vio, puede ocasionar una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar, los cuales originan un auténtico síndrome como el “Burnout”, en el cual, la progresión de la carga del cuidador es tal que continuar con dicha tarea no es una opción viable o saludable.

Freud en “El malestar en la cultura” (1930), nos describe a la cultura como un proceso, que en primera instancia es interior e individual y solo en un segundo momento es un proceso colectivo, en esta obra plantea dos postulados que nos ayudaran a observar de donde surge el síndrome de burnout. Por un lado nos habla de que el sufrimiento nos amenaza desde tres lados:

- a) Desde el propio cuerpo, condenado a la decadencia y a la aniquilación, por lo que no puede prescindir de los signos de alarma representados por el dolor y la angustia.
- b) Desde el mundo exterior, con sus fuerzas destructoras omnipotentes e implacables.
- c) Desde las relaciones con otros seres humanos.

Tomando en cuenta esto, es de considerarse que el aislamiento voluntario y alejamiento son una forma inmediata de tratar de remediar el sufrimiento y cuando este, llega a altos niveles se accionan determinados mecanismos psíquicos de protección. Por otro lado, expone como a pesar

de que la humanidad evoluciona y realiza progresos científicos y tecnológicos que le proporcionan un aparente dominio sobre la naturaleza, esto no lo hace más feliz. La cultura se designa como la suma de producciones e instituciones que sirven a dos fines: proteger al ser humano contra la naturaleza y regular las relaciones de las personas entre sí, y es justo el tema de las relaciones la que determina la aparición del síndrome de agotamiento; pues se conjuntan el estrés en que el cuidador vive y su crisis de identidad ante un rol para el que no está preparado y del que se espera mucho de él, esto lo lleva a una crisis generalizada ya que tiene un papel una angustia existencial sin efectivas redes de apoyo en relaciones familiares, sociales ni laborales, al ser el enfermo el centro de atenciones el cuidador pasa a un segundo plano a veces invisible, además de que su sistema de creencias y valores se torna vulnerable, la economía se ve seriamente afectada y los modelos sociales son ineficaces. La suma de todos estos factores lleva al cuidador a desarrollar el síndrome de burnout, en el cual intervienen desde aspectos sociales y culturales muy generales, hasta recursos personales, psíquicos y espirituales muy particulares.

Al hablar de sobrecarga en el cuidador, se toca un punto base que puede desencadenar problemas adaptativos. Según Tsai Pao Feng (2003) en numerosos estudios se exponen los efectos adversos en el estado de salud de los cuidadores ante la exigencia de desarrollar más horas de trabajo a la par que un mayor cuidado directo de los pacientes; además de que el rol de cuidador, interfiere con la estabilidad económica, la ejecución de otros roles y con las relaciones interpersonales (Moreno, Náder, López, 2004).

En su estudio de 2010, Méndez L. et al, encontró que existe una relación moderada entre la sobrecarga y el tiempo de cuidado del paciente, además de una relación moderada con la edad del familiar, cuyo aumento generaría mayor sobrecarga.

En la literatura médica, el término “carga” es concebido como sinónimo de “obligación” o “deber”; este concepto es tomado del inglés “burden” o “burnt” que se interpreta como “estar quemado”. Este síndrome fue descrito por primera vez en 1969 por H.B. Bradley como metáfora de un fenómeno psicosocial presente en oficiales de policía de libertad condicional, utilizando el término *staff burnout*. En 1974, Freudenberguer, indica que es el agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado; relacionado con la falta de adecuadas estrategias de afrontamiento para adaptarse a las nuevas situaciones, definiéndolo así “La quemazón es fallar, desgastarse o sentirse exhausto debido a las demandas excesivas de energía, fuerza o recursos” y añade “es lo que pasa cuando un miembro de una organización por las razones que sean y tras muchos intentos se vuelve inoperante” (Die, 2003); en el año 1980, Freudenberger publica su libro titulado “Burn Out: The High Cost of High Achievement. What it is and how to survive it”, en el cual aborda el síndrome de burnout (Barrón, Alvarado, 2009).

Por otro lado, en el año 1976 la psicóloga social Christina Maslach lo presenta ante un congreso de la Asociación Estadounidense de Psicología definiéndolo como un síndrome tridimensional que consideraba como dimensiones de análisis a los siguientes constructos: agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal, y que ocurriría entre sujetos que trabajan en contacto directo con clientes o pacientes. Define el concepto de burnout en 1981 como “Síndrome de fatiga emocional, despersonalización y con un logro personal

reducido, que puede ocurrir entre los individuos que trabajan directamente con enfermos” y “la quemazón es una respuesta a una tensión emocional de índole crónica originada por el deseo de lidiar exitosamente con otros seres humanos que tienen problemas. La tensión surge de la interacción social entre la persona que recibe la ayuda y el que ayuda” (Die, 2003). Con un alto nivel de sobrecarga en los cuidadores, se pueden comprometer los cuidados prácticos del enfermo o bien disminuirlos, por lo que la calidad de la atención a los pacientes y la demanda a los servicios sanitarios se verá incrementada (Barrón, Alvarado, 2009).

Maslach refiere que para que el síndrome aparezca, a las condiciones contextuales (casa, familia, trabajo, etc), deben sumarse ciertas condiciones personales, como: elevada autoexigencia, baja tolerancia al fracaso, necesidad de exigencia y perfección, necesidad de control y un sentimiento de omnipotencia ante la tarea. Modlin y Montes (1964) encontraron factores como insatisfacción marital, relaciones familiares empobrecidas, falta de tiempo de ocio y supresión de actividad física, insatisfacción permanente y sobrecarga, además de dificultad para disfrutar y relajarse. Álvarez y Fernández (1991) analizando varios estudios, hablan de un perfil de vulnerabilidad, entre las variables mencionan: la edad, entre más jóvenes perciben más estrés y después de los 55 encuentran una mayor satisfacción al ayudar; el sexo, las mujeres son más vulnerables por su doble práctica, además de los cuidados hay que cubrir las tareas familiares; estado civil, al parecer las personas solteras tienen mayor cansancio emocional y despersonalización así como menor realización personal, en este mismo rubro al parecer la presencia de hijos se asocia con mayor resistencia al síndrome; tiempo en la labor, antes de los dos años o después de los cinco (pero en este último, si no hay grandes variaciones en ese

periodo) es menor la posibilidad de desarrollar el síndrome; y lo último mencionado es las vacaciones y tiempo libre, si esto existe es un buen antídoto para evitar el síndrome (Die, 2003).

Para detectar el síndrome Maslach, describe los siguientes síntomas en cada fase:

- a) **Cansancio y agotamiento emocional.** Desgastes, pérdida de energía, agotamiento y fatiga tanto física como psíquica. Las personas se presentan insatisfechas, quejas e irritables.

- b) **Despersonalización.** Actitud negativa hacia otras personas, especialmente hacia los beneficiarios del propio trabajo, con irritabilidad y pérdida de la motivación hacia el trabajo. Conflicto con el rol que se desempeña. Esta es la respuesta a la impotencia, indefensión y desesperanza, la persona muestra una fachada hiperactiva que incrementa su sensación de agotamiento, alternando la depresión y hostilidad hacia el medio.

- c) **Baja realización personal.** Respuestas negativas hacia sí mismo y el trabajo, como baja autoestima, baja productividad e incapacidad para soportar la presión. Aquí hay un progresivo retiro de toda actividad que no tenga que ver con los estresores crónicos (familiares, sociales y recreativas) cayendo en el aislamiento y hay pérdida de ideales.

Cuando la persona desarrolla el síndrome, se siente agotada de tal forma que no puede dar nada de sí a los demás y para liberarse intenta reducir contacto con la gente al mínimo indispensable. Aunque muchos de los síntomas de estas etapas pueden encontrarse en otros

síndromes depresivos, algunos autores consideran a la despersonalización como el elemento clave, síntoma patognomónico (que caracteriza y define) del burnout. (Die, 2003).

También se han encontrado otros síntomas asociados al burnout tales como: fatiga crónica, tensión muscular, somatizaciones, gastritis y úlceras, trastornos del sueño, cefaleas, dolores musculares, disfunciones sexuales y/o menstruales, dificultad para concentrarse, susceptibilidad aumentada, déficit de memoria, falta de apetito, cansancio, dolores de cuello, ira, ansiedad, depresión, hostilidad, taquicardias así como incremento en el consumo de alcohol, cigarrillos o drogas. También se llegan a presentar obsesiones, fobias, ideas suicidas, conductas paranoides, sentimiento de vacío, baja autoestima, nerviosismo, irritabilidad, relaciones conflictivas (conyugales, familiares y sociales) y actitud hipercrítica (Die, 2003).

En la actualidad, el “burnout”, es un proceso, que se considera surge como consecuencia del estrés crónico en el cual se combinan variables de carácter individual, social y organizacional, por tanto es un síndrome con connotaciones afectivas negativas que afecta a los cuidadores en distintos niveles (personal, social y ocupacional).

En una revisión de literatura realizada por Barrera, Sánchez y Carrillo (2013), encontraron que realmente hay pocos estudios abocados a la sobrecarga de los cuidadores con pacientes de enfermedades crónicas, y dentro de estos, menos aún enfocados a las que cuidan a una población adulta, sin embargo en ellos se corrobora la existencia de la sobrecarga. Dentro de sus hallazgos mencionan que las intervenciones para aliviar la carga se direccionan al conocimiento de la enfermedad, la solución de problemas puntuales y a dar soporte social, pero a su consideración

hace falta la orientación de estas intervenciones con un modelo integral que permita a la par disminuir la ansiedad y el estrés de cuidadores.

Como ya se ha mencionado en los párrafos anteriores, el cuidador primario es de suma importancia en cada una de las etapas del desarrollo de la enfermedad, y en este caso concreto, en el proceso del TCPH es vital su apoyo a los precandidatos, ya que sin su presencia los requerimientos asistenciales y sus actividades dentro de las diferentes fases del trasplante, este no podría llevarse a cabo. Pero por la misma importancia que ya se ha referido, es indispensable que el cuidador cuente también con apoyo, de la misma manera que el paciente y aprenda técnicas que le permitan llevar a cabo sus actividades pero sin dejar de lado su autocuidado, para que en un futuro no sea él un segundo enfermo o requiera de su propio cuidador primario.

CAPÍTULO 4 MÉTODO

4.1. PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

En los últimos años se ha observado un incremento mundial y nacional en la frecuencia de los Trasplantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (ESH, 2008); el cual ha demostrado ser eficaz para el control de diversas enfermedades hemato-oncológicas (ACS, 2012). Sin embargo, se ha asociado a comorbilidades psicológicas y sociales de gran impacto en la calidad de vida de los pacientes a corto y largo plazo, debido a que es un procedimiento médico invasivo, en el que los sujetos presentan malestar físico como resultado de la toxicidad de los medicamentos utilizados; además, la necesidad de aislamiento estricto provoca condiciones de privación social y pérdida de independencia, así como periodos prolongados de incertidumbre en relación a la eficacia del procedimiento y posibles cambios en la imagen corporal (Fife, et al., 2000).

La Sociedad Americana para el Cáncer (2012) definió al Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH) como un procedimiento médico utilizado para restaurar las células madre de la sangre; este procedimiento es recomendado en una amplia gama de enfermedades con el objetivo de consolidar la respuesta a tratamientos previos (National Cancer Institute, 2010). Debido a los efectos secundarios, demandas médicas, conductuales, emocionales y sociales en los pacientes y sus familiares; frecuentemente presentan sintomatología de distrés, ansiedad y depresión (Fritzsche et al., 2003; ESH, 2008).

Por todo lo ya mencionado, la evaluación psicológica y con ella la identificación de la sintomatología y nivel tanto de la ansiedad, como de la depresión y el estrés, así como la percepción de la calidad de vida y el ajuste mental de los pacientes, toma gran relevancia en esta etapa, pues al contar con esos datos se podrán tomar medidas y estrategias que auxilien al enfermo a adaptarse de una manera óptima en las siguientes fases, ya sea que los resultados de las diferentes exploraciones indiquen que sí es candidato o no al TCPH. Si es candidato habrá que prepararlo, entre otras cosas para el aislamiento, y si no lo es, para las alternativas médicas que se le puedan ofrecer o bien justo que ya no haya nada que ofrecerle (si estuviese en una recaída).

En esta fase, también es importante un punto de partida que nos permita determinar si psicológicamente, es “apto para el trasplante”, es un “paciente de difícil manejo” o bien “no es apto para el trasplante”. Se considera: *apto para el trasplante*, aquel paciente que no presenta alteraciones psíquicas considerables; *de difícil manejo*, pacientes que no tienen un diagnóstico de enfermedad psíquica severa pero manifiestan alteraciones emocionales o problemas familiares o sociales y *no aptos para el trasplante*, aquellos pacientes con retraso mental, desajustes psíquicos severos o ausencia de apoyo social, así como drogadicción o alcoholismo activos (Ascencio, 2011).

Por otro lado, el apoyo familiar es trascendental; su influencia fortalece la adherencia al tratamiento (Clarkson y Robinson, 2010), incrementa la satisfacción con la vida y reduce la depresión y el riesgo de mortalidad (Christensen, Turner, Slaughter y Holman, 1989; Gee y col., 2005; Kimmel y cols., 1998). A su vez el papel de cuidador primario, puede resultar estresante y

agotador lo que conlleva riesgos de generar en él, problemas emocionales, físicos y sociales (Byers, Wicks y Harris, 2011) superiores a los de la población general (Shultz y Martire, 2004). Se llegan a presentar importantes niveles de ansiedad y depresión, además de que a menudo las personas asumen este rol sin ninguna formación de asistencia médica, lo cual puede causar un proceso de sobrecarga y desgaste que repercute en su salud (Haley et al., 2003; Pinguart & Sörensen. 2003).

4.2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

¿Cuál es el estado psicológico del paciente precandidato a Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas y el de su cuidador primario?

4.3. OBJETIVOS

4.3.1 OBJETIVO GENERAL

Describir el estado psicológico del paciente precandidato a Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas, así como de su cuidador primario, al momento en que son notificados de la posibilidad del tratamiento, a través de la aplicación de instrumentos validados en pacientes oncológicos.

4.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Determinar los niveles de ansiedad, depresión y distrés, en los pacientes precandidatos a TCPH.
2. Identificar en los paciente precandidatos a TCPH la estrategia de afrontamiento que más utilizan y la percepción que tienen de su calidad de vida.
3. Detectar los niveles de ansiedad-rasgo, ansiedad-estado y depresión, en los cuidadores primarios de los pacientes precandidatos a TCPH.
4. Conocer la percepción de sobrecarga que tienen los cuidadores primarios de los pacientes precandidatos a TCPH.
5. Contrastar los resultados anteriores tanto en los pacientes precandidatos a TCPH (grupos por edad), como en los de cuidadores primarios (grupos sexo y horas de cuidado).

4.4 HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN.

1. En el momento de la notificación, se encontrarán niveles de ansiedad y distrés clínicamente significativo por lo menos en la mitad de los pacientes; a diferencia de la depresión que se encontrará en pocos pacientes precandidatos a TCPH, acorde con la investigación de Trask et al (2002).
2. Considerando los estudios de Watson y Greer (1998), las estrategias de afrontamiento esperadas serán las activas. Complementando, con Aaronson (1987), la percepción de su calidad de vida al momento de la notificación de ser precandidatos a TCPH será buena.

3. En el caso de los cuidadores primarios los niveles de ansiedad-rasgo y ansiedad-estado, serán directamente proporcionales, dada la teoría de Spielberger (1989); por otro lado, la depresión se hayará niveles clinicamente significativos (Carrillo y Pedrero, 2014).
4. Tomando en cuenta la investigación de Barrera, Sanchez y Carrillo (2013), habrá percepción de sobrecarga en los cuidadores primarios.
5. Al contrastar los resultados anteriores en los pacientes precandidatos a TCPH (grupos por edad), en los jovenes se presentarán niveles más altos en las diferentes variables. En el caso de los de cuidadores primarios (grupos sexo y horas de cuidado) se espera encontrar mayores niveles de ansiedad y depresión en los cuidadores varones con pocas horas de cuidado, así como un nivel más alto de sobrecarga en mujeres con cuidados de tiempo completo (Schumacher et al., 2008).

4.5 DEFINICIÓN DE VARIABLES

Como variables se consideraron: afrontamiento, ansiedad, depresión, distrés, calidad de vida y desgaste.

	Definición conceptual	Definición operacional
Estilos de afrontamiento	Son aquéllos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. (Lazarus y Folkman, 1991, basados en las teorías de Watson de 1988).	Escala de ajuste mental al cáncer (MAC) (Watson et al., 1988). Validada en México (MAC-M) por Galindo et al., (2014) presenta una consistencia interna adecuada ($\alpha=0.88$) y una validez concurrente $r=.52$ a $.78$

	Definición conceptual	Definición operacional
Ansiedad	<p>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).</p>	<p>En <u>pacientes</u>:</p> <p>Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) (Zigmond y Snaith, 1983). Validada en México (HADS-D) por Galindo et al., (2013) presenta una consistencia interna adecuada ($\alpha=0.86$) y una validez concurrente $r=.51$ a $.71$</p> <p>En <u>cuidadores</u>:</p> <p>Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado IDARE, Spielberger y Guerrero (1975), estandarizado para población mexicana por Rojas-Carrasco (2010).</p>
Depresión	<p>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).</p>	<p>Inventario de Depresión de Beck – BDI - (1961), estandarizado para población mexicana por Jurado, Villegas, Méndez, Rodríguez, Loperena y Varela (1998) con una adecuada consistencia interna ($\alpha=.87$), y una validez concurrente $r=0.70$</p>
Distrés	<p>Experiencia displacentera multifactorial 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 (Almanza-Muñoz, Juárez,& Pérez, 2008)</p>	<p>Termómetro de Distrés (TD) Validada para población mexicana; Almanza-Muñoz, Juárez y Pérez (2008). Con una sensibilidad del 93% y especificidad del 76%.</p>
Calidad de Vida	<p>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; OMS, 2014).</p>	<p>Inventario de Calidad de Vida de la Organización Europea para el Tratamiento e Investigación del Cáncer – EORTC QLQ-C30 (Aronson et al., 1993).</p>
Carga o Desgaste	<p>Es la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas cn su rol como cuidador, y los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980).</p>	<p>Escala de evaluación de Desgaste de Zarit para Cuidadores primarios. (ZS) (1980), Validada en México por Galindo et al., (2013) con una consistencia interna adecuada ($\alpha=0.84$) y una validez concurrente $r=.53$ a $.68$</p>

Tabla 11. Variables.

4.6 PARTICIPANTES Y TAMAÑO MUESTRAL

PACIENTES

Se realizó una muestra no probabilística. Con base en el número de pacientes sometidos a Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas en los últimos dos años (35 por año) y dado el período de implementación y recolección de datos del protocolo (seis meses), se estimo la participación de 20 pacientes.

- **Inclusión:** Pacientes precandidatos a trasplante, que supieran leer y escribir, participación voluntaria al momento que se les notificó la posibilidad del trasplante.
- **Exclusión:** Cuadros psiquiátricos severos, disnea, deficiencias cognitivas y/o problemas auditivos y visuales severos.
- **Eliminación:** Que durante la participación decidieran no continuar en el estudio, presentaran deficiencias cognitivas, problemas auditivos y visuales severos.
- **Procedimiento:** En la consulta externa de la unidad de trasplantes a los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión, se les invitó a participar y se les explicó el objetivo del estudio, beneficios, riesgos y en qué consistiría su colaboración.

CUIDADOR PRIMARIO

Se contó con una muestra no probabilística, al incluir a los cuidadores de los pacientes que participaron en el estudio, se estimó la participación de 20 de ellos.

- **Inclusión:** Familiar, conocido o amigo que realizará actividades de cuidado en relación al paciente. Que no recibiera ninguna remuneración económica y sin formación profesional (en actividades de cuidado a enfermos) previa a la confirmación diagnóstica del paciente, así como que supiera leer y escribir. Participación voluntaria al momento que se les notificó la posibilidad de trasplante.
- **Exclusión:** Deficiencias cognitivas y/o problemas auditivos y visuales severos.
- **Eliminación:** Que durante la participación decidiera no continuar participando en este estudio.
- **Procedimiento:** En la consulta externa de la unidad de trasplantes a los cuidadores que cumplían con los criterios de inclusión, se les invitó a participar y se les explicó el objetivo del estudio, beneficios, riesgos y en qué consistiría su colaboración.

4.7 RECLUTAMIENTO

La muestra se constituyó por 20 pacientes de ambos sexos, residentes de diversos estados de la República Mexicana; los cuales eran precandidatos a Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas del Servicio de Hematología en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), así como sus respectivos cuidadores primarios (20 participantes).

4.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS.

La presente investigación se realizó con la finalidad de buscar mejorar la atención y seguimiento psicológico en los pacientes precandidatos a TCPH y sus cuidadores primarios. Se

llevó a cabo utilizando protocolos validados para pacientes oncológicos en México, los cuales también son válidos y confiables; aplicados y evaluados por la autora de este trabajo, quien fue previamente capacitada para tal fin.

La selección de los pacientes fue realizada de manera aleatoria, sin mayores distinciones más que las ya predeterminadas, sin prejuicios personales o preferencias, con la finalidad de que los resultados beneficien su tratamiento y seguimiento. Los participantes fueron informados ampliamente del propósito de la evaluación, así como de cada uno de los instrumentos que se aplicarían y el tiempo estimado para su resolución, además de tener derecho a retirarse si así lo deseaban, aclarando todas las dudas que pudieran presentarse, con el fin de que toda la información fuera clara y precisa.

Se aclaró a los pacientes que la información proporcionada se mantendría anónima y confidencial, respetando su privacidad. Una vez evaluadas las pruebas, los resultados se les comunicarían tanto a ellos como a la Unidad de Trasplante Médula Ósea y el servicio de Psicooncología, donde se daría seguimiento en caso de ser necesario.

4.9 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN Y TIPO DE ESTUDIO

Tanto en el paciente precandidato a TCPH como en su cuidador primario, la investigación se realizó en un diseño cuasiexperimental, con un tipo de estudio descriptivo, realizados en una sola medición, la cual se llevó a cabo en la consulta externa de la Unidad de Trasplante de Médula Ósea del INCan. Para este trabajo no se llevó ningún seguimiento o control de variables.

4.10 CONTEXTO DE ESCENARIOS

El levantamiento de datos se llevó a cabo en la consulta externa de la Unidad de Trasplante de Médula Ósea, ubicada en el segundo piso de la Torre Beltrán, Consultorio I-10, del Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

4.11 ESTRATEGÍA O PROCEDIMIENTO

Se invitó a participar a todos los pacientes que fueron enviados por sus médicos tratantes a valoración a la consulta externa de la Unidad de Trasplante de Médula Ósea como precandidatos a Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas, durante los meses de julio a Diciembre de 2014, así como a sus cuidadores primarios. A aquellos que aceptaron colaborar se les realizaron la entrevista y las evaluaciones psicológicas, agradeciendo su participación al término de las mismas; los datos obtenidos sirvieron como evidencia para emitir un informe al médico titular de la unidad sobre los principales hallazgos y recomendaciones del servicio de Psicooncología del Instituto.

4.12 INSTRUMENTOS UTILIZADOS

La aplicación de instrumentos, así como la realización de la entrevista fueron llevadas a cabo por la autora de esta tesis, durante su periodo de prácticas profesionales dentro del servicio de Psicooncología en el INCan.

PACIENTES

a) Entrevista.

La entrevista se realiza a los pacientes con el fin de obtener datos sociodemográficos, familiares y de su red de apoyo; antecedentes personales o familiares psiquiátricos, historia del padecimiento médico, experiencias previas con hospitalizaciones prolongadas, la cantidad de información con la que cuenta el paciente acerca del procedimiento de trasplante (riesgos, cuidados, adherencia al tratamiento y expectativas). También se examina la motivación que el paciente tiene para llevar a cabo el procedimiento, los estilos de afrontamiento con que cuenta, así como su capacidad de adaptación y autocontrol. Complementando la entrevista con los datos que se encuentran en la hoja de identificación (Anexo I).

b) Escala de Ajuste mental al cáncer (MAC) (Ver Anexo II).

- Descripción: Es un instrumento basado en el significado personal que tiene el cáncer para el individuo y las estrategias de afrontamiento que se ponen en marcha para lograr su adaptación. Esta prueba es autoaplicada y está compuesta por 40 ítems; cada uno con cuatro opciones de respuesta que permite identificar cinco tipos de afrontamiento: Espíritu de Lucha, Evitación/Negación, Fatalismo/Aceptación Estoica, Desamparo/Desesperanza y Preocupación Ansiosa; en un medio hospitalario y ambulatorio.

- Validación: Watson et al., (1988), Morey, Greer (1989). En México el MAC ha sido validado por Galindo et al., (2014).
- Validez: Muestra una validez concurrente de $r=.52$ a $.78$, $p<.05$.
- Confiabilidad: Presenta una consistencia interna adecuada de $\alpha=0.88$.
- Punto de corte: En este instrumento no existe un punto de corte, se consideran las medidas medias y con ellas se observa cual respuesta de afrontamiento es la más utilizada.

c) Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) (Ver Anexo III).

- Descripción: Es una escala autoaplicable conformada por 14 ítems que permite detectar trastornos de ansiedad y depresión en un medio hospitalario no psiquiátrico o en medios de atención primaria; dentro de su análisis considera las dimensiones afectiva y cognitiva, pero omite aspectos somáticos. Este instrumento ha mostrado ser sensible y adecuado a los cambios que se presentan durante el curso de la enfermedad, en respuesta a tratamiento psicoterapéutico e intervención psicofarmacológica. Consta de dos subescalas, una de depresión y la otra de ansiedad, con 7 ítems de cada una intercalados; cada reactivo tiene cuatro posibles respuestas que puntúan de 0 a 3, para un total de 0 a 21.
- Validación: Zigmond y Snaith, (1983). En México el HADS ha sido validado en diversas poblaciones mexicanas (como en: geriátrica, mujeres con puerperio complicado, embarazo de alto riesgo, pacientes quemados y obesos); en el área oncológica, fue realizada por Galindo et al., (2013, HADS-D).

- Validez: Se halló una validez concurrente de $r=.51$ a $.71$, $p<.05$.
- Confiabilidad: Presenta una consistencia interna adecuada de $\alpha=0.86$.
- Punto de corte: En ambas subescalas, se consideran, de 0 a 5 sin depresión/ansiedad, de 6 a 8 depresión/ansiedad leve, de 9 a 11 ansiedad/depresión grave y de puntuación de 12 en adelante depresión/ansiedad severa.

d) Termómetro de Distrés (Ver Anexo IV).

- Descripción: El termómetro de distrés consta de dos partes; la primera es una escala análoga visual del 0 al 10, ubicada en forma vertical y bajo la apariencia de un termómetro, la segunda parte, pide que de una lista de 35 problemas físicos, cognitivos y emocionales, se señale la existencia o no de los mismos. La versión en idioma español requirió mínimas adaptaciones semánticas y conservó el término distrés para efectos de claridad.
- Validación: Este instrumento fue validado para la población mexicana, por Almanza-Muñoz, Juárez y Pérez (2008), basado en el creado por Holland, Roth y cols. en el Departamento de Psiquiatría y Ciencias Conductuales del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York (1998).
- Validez: La validación convergente a través del Análisis ROC, por sus siglas en inglés (Receiving Operating Characteristics o análisis de Operación Característica del Receptor), mostró un área bajo la curva de 0.631, sensibilidad de 93%, especificidad de 76%, valor predictivo positivo de 82%, valor predictivo negativo de 90%.

- Punto de corte: Con una ubicación en el termómetro de 4 o más, se considera clínicamente significativo.

e) Inventario de Calidad de Vida de la Organización Europea para el Tratamiento e Investigación del Cáncer, EORTC QLQ-C30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality Life Questionnaire Core 30) (Ver Anexo V).

- Descripción: Es un cuestionario compuesto por 30 preguntas que valora la Calidad de Vida en relación a cinco escalas funcionales (aspectos: físicos, cognitivos, emocionales, sociales y actividades cotidianas), tres escalas sintomáticas (fatiga, dolor y náusea/vómito), una escala global de calidad de vida y otros síntomas que los pacientes oncológicos presentan frecuentemente (Aronson et al., 1993). Cada ítem tiene 4 opciones de respuesta con valores del 1 al 4, solo en los ítems 29 y 30 se evalúa con un puntaje de 1 a 7 donde el valor 1 correspondería a “pésima” y el 7 a “excelente”.
- Validación: Es un instrumento que está diseñado específicamente para pacientes con cáncer; en la actualidad ha sido evaluado y validado en estudios multinacionales y multiculturales, contando con una adecuada validez y confiabilidad.
- Punto de corte: Las puntuaciones obtenidas determinan el nivel de impacto del cáncer en cada sujeto, de tal forma que entre mayor sea el puntaje, menor calidad de vida; en el caso del “estado global de salud” por el contrario entre más alta la puntuación, mejor Calidad de Vida.

CUIDADORES

a) Entrevista.

La entrevista se realiza a los cuidadores con el fin de obtener datos sociodemográficos, familiares y de su red de apoyo, como: edad, sexo, nivel de estudios, estado civil, parentesco y cuantas horas al día dedican al cuidado del paciente. Se exploró como ha vivido el padecimiento médico del enfermo desde su rol de cuidador, la red de apoyo con que cuenta y la cantidad de información que posee acerca del procedimiento de trasplante (riesgos, cuidados, adherencia al tratamiento y expectativas) al que se someterá (probablemente) el paciente. Algunos de estos datos se encuentran en la hoja de identificación (Anexo VI).

b) Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado – IDARE (Ver Anexo VII).

- Descripción: El instrumento consta de dos escalas de autoevaluación que se utilizan para medir dos dimensiones distintas de la ansiedad: la ansiedad-rasgo (los sujetos describen cómo se sienten generalmente) y la ansiedad-estado (los sujetos describen cómo se sienten en un momento determinado). Contiene 40 aseveraciones, de las cuales 20 evalúan la ansiedad-rasgo (preguntas de la 1 a la 20) y 20 ansiedad-estado (preguntas de la 21 a la 40), cada ítem cuenta con cuatro opciones de respuesta.
- Validación: Este inventario fue formulado por Spielberger y Guerrero (1975), es la versión en español del STAI (State-Trait Anxiety Inventory) realizado por Spielberg,

Gorsuch y Lushene (1970), validado en la población mexicana por Rojas-Carrasco (2010).

- **Validez:** Se realizó el análisis factorial en cada uno de los ítems, para los dos componentes (estado y rasgo) en tres grupos (madres, padres y mixto). En la ansiedad-estado, se encontraron valores que van de 0.475 a 0.764 en madres, de 0.357 a 0.715 en padres y de 0.428 a 0.727 en el grupo mixto. En la ansiedad-rasgo, los valores encontrados van de -0.278 a 0.686 en madres, 0.116 a 0.644 en padres y de -0.218 a 0.638 en el grupo mixto (Ver Anexo X).
- **Confiabilidad:** Se realizaron los análisis factoriales para los dos componentes (estado y rasgo) en los tres grupos (madres, padres y mixto), arrojando en la ansiedad-estado alfas de Cronbach de 0.89 en madres, 0.88 en padres y 0.89 en el grupo mixto. En la ansiedad-rasgo, las alfas de Cronbach se presentaron con valores de 0.84 en madres, 0.83 en padres y 0.85 en el grupo mixto (Ver Anexo X).
- **Punto de corte:** Las respuestas se califican con, 1, 2, 3 y 4 en los reactivos positivos (a mayor puntuación, mayor ansiedad) y 4, 3, 2 y 1 en los reactivos negativos (a mayor puntuación, menor ansiedad). Su calificación se lleva a cabo, auxiliándose con la tabla 12:

Nivel de ansiedad	Rango percentil	Madres		Padres		Mixto	
		Estado	Rasgo	Estado	Rasgo	Estado	Rasgo
Mínima	1-25	36-44	21-28	35-40	25-27	36-44	23-31
Leve	26-50	45-52	29-34	41-45	28-31	45-52	32-37
Moderada	51-75	53-61	35-41	46-54	32-38	53-61	38-43
Severa	76-100	62-79	42-54	55-79	39-68	62-79	44-68

Tabla 12. Tabuladores de Calificación.

c) Inventario de Depresión de Beck – BDI - (Ver Anexo VIII).

- Descripción: Este instrumento fue diseñado para evaluar la intensidad de la sintomatología depresiva, es autoaplicable y consta de 21 reactivos, con cuatro opciones de respuesta, que puntúan de 0 a 3, para un total de 0 a 63.
- Validación: Fue diseñado por Beck (1961) y estandarizado para la población mexicana por Jurado, Villegas, Méndez, Rodríguez, Loperena y Varela (1998).
- Validez: Cuenta con una validez concurrente de $r=0.70$, $p<.000$.
- Confiabilidad: Muestra una adecuada consistencia interna: alfa de Cronbach=.87.
- Punto de corte: Los puntos de corte están establecidos de la siguiente manera: De 0 a 10 “Altibajos considerados normales”, de 11 a 16 “Leve perturbación del estado de ánimo”, de 17 a 20 “Estados de depresión intermitentes”, de 21 a 30 “Depresión moderada”, de 31 a 40 “Depresión grave” y más de 40 “Depresión extrema”.

d) Escala de evaluación de Desgaste de Zarit para Cuidadores primarios (ZS) (Ver Anexo IX).

- Descripción: Es una escala autoaplicable que mide la carga percibida por el cuidador; consta de tres subescalas (impacto de la atención, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia) que son medidas en 22 ítems, cada uno con cinco opciones de respuesta.
- Validación: Fue realizado en 1980 por Zarit. En México el ZS ha sido validado por Galindo et al., (2013).
- Validez: Muestra una validez concurrente de $r=.53$ a $.68$, $p<.05$.
- Confiabilidad: Presenta una consistencia interna adecuada $\alpha=0.84$.

- Punto de corte: La suma de la puntuación va de 0 a 88 puntos, no existe un punto de corte establecido, sin embargo, suele considerarse indicativa de “no sobrecarga” una puntuación inferior a 46 puntos, “sobrecarga leve” de 47 a 55 puntos y de “sobrecarga intensa” a una puntuación superior a 56.

4.13 ANÁLISIS DE DATOS

La interpretación se realizó a partir de los datos obtenidos a través de la entrevista y los instrumentos previamente descritos. Para el análisis estadístico de los datos se utilizó el programa SPSS versión 21.0, Microsoft Excel y Microsoft Word, con los cuales se produjeron consecutivamente las tablas y gráficas para cada uno de los puntos de interés, dando así respuesta a cada uno de los objetivos específicos de la investigación. Se calcularon datos estadísticos de tendencia central, promedio, desviación estándar y mediana para determinar las características sociodemográficas de los pacientes y los cuidadores primarios, así como para la relación entre los datos.

Para las evaluaciones se distribuyó la población en cuatro grupos etáreos compuestos de la siguiente forma:

- Jóvenes (19-25 años)
- Adulto joven (26 a 40 años)
- Adulto intermedio (41 a 60 años)
- Adulto mayor (mayores de 60 años).

CAPÍTULO 5 RESULTADOS

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS PACIENTES

	N	%		N	%
Edad			Estado Civil		
19 a 25	5	25	Soltero	9	45
26 a 40	8	40	Casado	8	40
41 a 60	6	30	Viudo	1	5
Más de 60	1	5	Separado	2	10
Sexo			Lugar de origen		
Masculino	12	60	D.F	5	25
Femenino	8	40	Otros Estados	15	75
Escolaridad			Situación económica		
Primaria	5	25	Baja	13	65
Secundaria	5	25	Media	7	35
Bachillerato	6	30			
Licenciatura	3	15	Red de apoyo		
Posgrado	1	5	Pobre	13	65
Parentesco del cuidador			Regular	4	20
Mamá	5	25	Adecuada	3	15
Papá	2	10	Antecedentes de cáncer		
Hermano (a)	5	25	Si	11	55
Pareja	7	35	No	9	45
Hijo (a)	1	5			
Tiempo enfermo			Tipo de trasplante		
Menos de 1 año	6	30	Autólogo	11	55
1 año	6	30	Alógeno	9	45
2 años	1	5			
3 años	1	5	Tipo de diagnóstico		
4 años	1	5	Linfoma de Hodgkin Clásico	4	20
7 años	2	10	Leucemia Linfoblástica Aguda	2	10
10 años	2	10	Leucemia Mieloide Aguda	2	10
14 años	1	5	Linfoma de No Hodgkin	2	10
Tratamiento previo Psicooncología			Leucemia de Células Grandes B	2	10
Si	5	25	Síndrome Mielodisplásico	1	5
No	15	75	Mieloma Múltiple	2	10
Tratamiento previo Psiquiatría			Plasmocitoma Plasmocítico	1	5
Si	4	20	Leucemia Mieloide Crónica	4	20
No	16	80			

Tabla 13. Datos sociodemográficos de los pacientes.

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS CUIDADORES PRIMARIOS

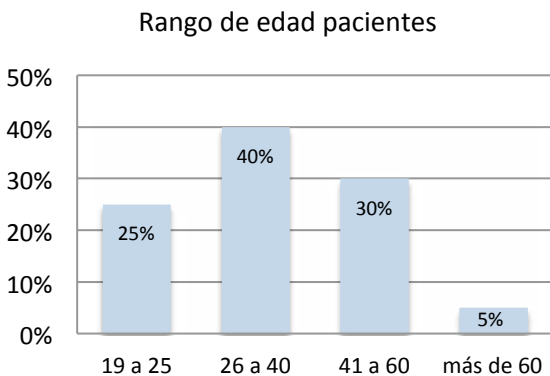
		N	%			N	%
Edad				Estado Civil			
19 a 25		2	10	Soltero		2	10
26 a 40		6	30	Casado		16	80
41 a 60		12	60	Viudo		-	-
Más de 60		-	-	Separado		2	10
Sexo				Lugar de origen			
Masculino		6	30	D.F		5	25
Femenino		12	70	Otros Estados		15	75
Escolaridad				Horas de cuidado			
Primaria		5	25	Menos de 6 horas		1	5
Secundaria		9	45	De 6 a 12 horas		8	40
Bachillerato		4	20	24 horas		11	55
Licenciatura		-	-				
Posgrado		2	10				

Tabla 14. Datos sociodemográficos de los cuidadores primarios.

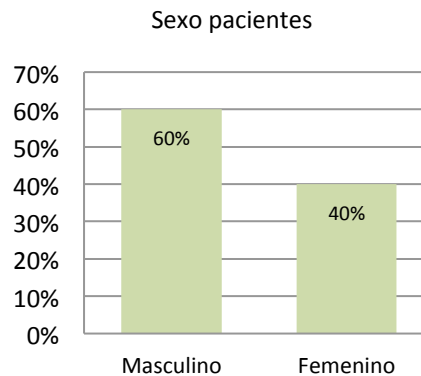
RESULTADOS DESCRIPTIVOS

PACIENTES

De acuerdo con los datos sociodemográficos obtenidos a través del análisis de frecuencias, la N total (20 pacientes), arrojó los siguientes datos.

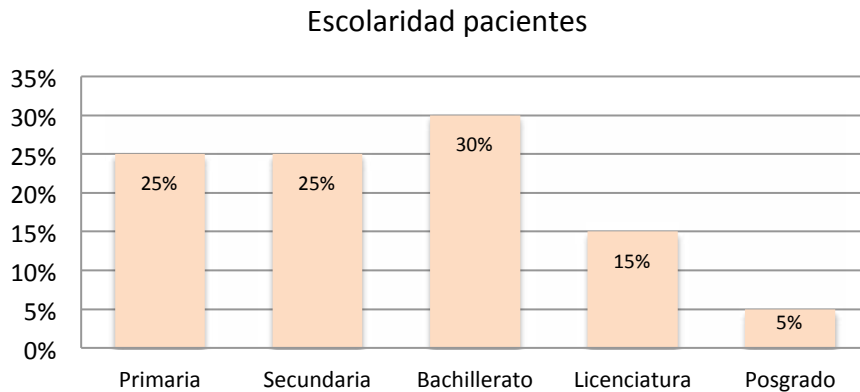


Gráfica 5. Rango de edad pacientes.



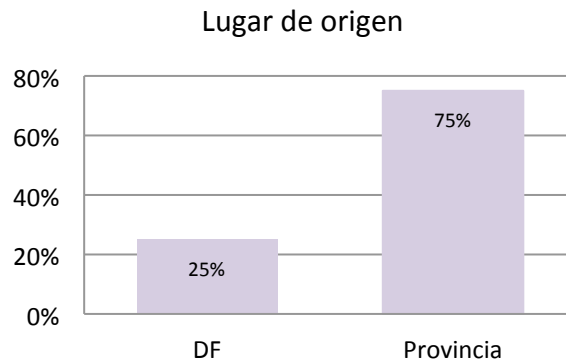
Gráfica 6. Sexo de los pacientes.

La edad de los pacientes osciló de los 19 a los 68 años, con un promedio de 35.4 años; las edades más recurrentes son 20, 21, 27 y 36 años en un 10%. En la población investigada la mayoría de los participantes son hombres (60 %). Tomando en cuenta el nivel de estudios de los pacientes, los datos arrojan la siguiente gráfica:



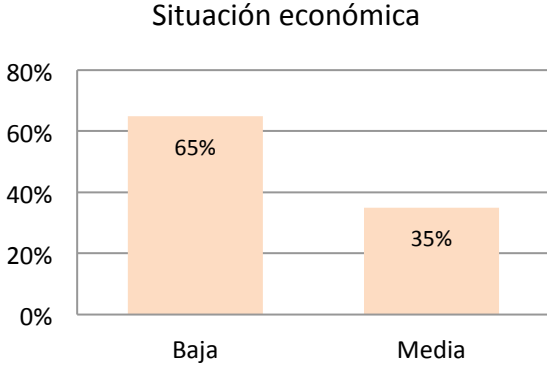
Gráfica 7. Escolaridad de los pacientes

Aquí se observa que el 80% de la muestra, tiene bachillerato o menos en educación; solo uno de ellos tiene un nivel de posgrado, lo que es importante tomar en cuenta al momento dar una noticia, explicar un tratamiento, dar indicaciones de seguimientos, etc.

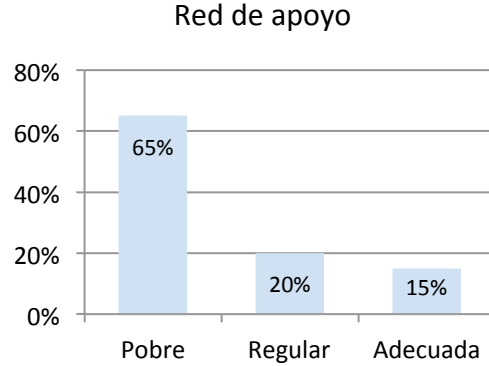


Gráfica 8. Lugar de origen de los pacientes.

El 75 % de los pacientes viven fuera del D.F., lo que complica su asistencia a las citas programadas, la solicitud de servicios de apoyo y el seguimiento de su tratamiento, pues con el traslado se incrementan sus gastos.

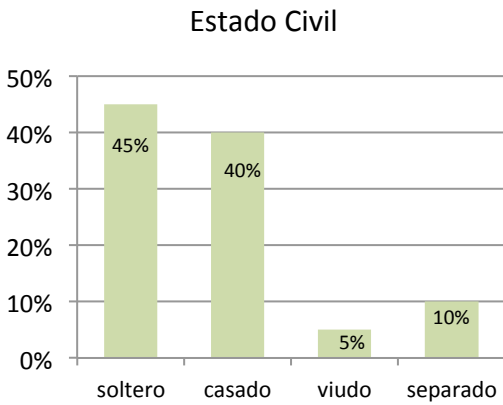


Gráfica 9. Situación económica de los pacientes.

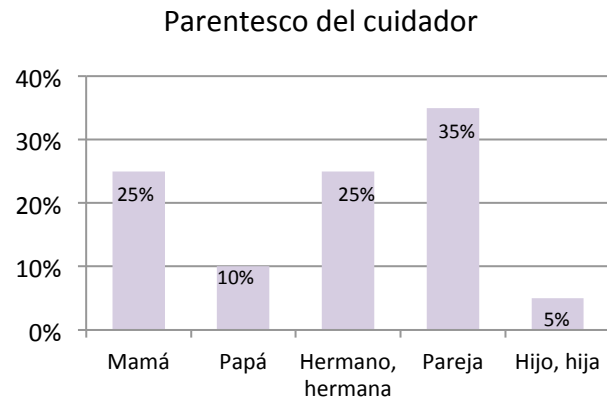


Gráfica 10. Red de apoyo de los pacientes.

El 65% de los pacientes tiene una situación económica baja, además de que sólo el 15% considera que su red de apoyo es adecuada, esto en conjunto aumenta sus preocupaciones, por lo que sus niveles de ansiedad y depresión pueden verse incrementados.



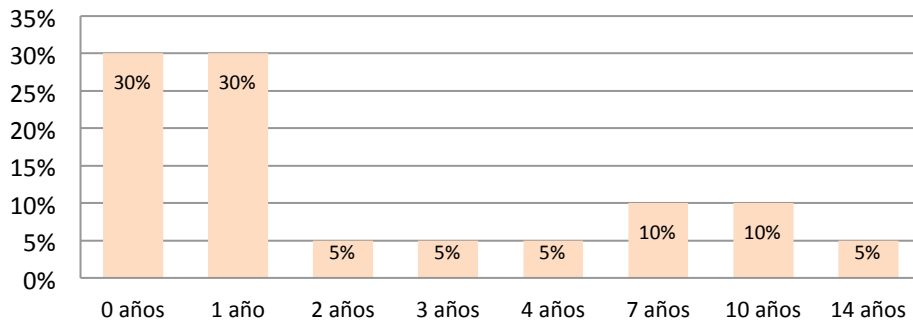
Gráfica 11. Estado civil de los pacientes.



Gráfica 12. Parentesco del cuidador primario con el paciente.

El 45% de los precandidatos son solteros y el 40% casados; la mayoría son cuidados por su pareja (35%) y sino no cuentan con ella por su madre o hermanos (ambos con un 25%). Al estar los pacientes en aislamiento, incrementa la importancia de tener un cuidador que esté pendiente de ellos; en el caso de los pacientes viudos (5%) y separados (10%) esto se complica al tener redes de apoyo disminuidas.

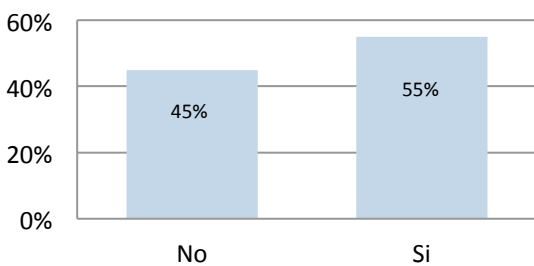
Tiempo con la enfermedad



Gráfica 13. Tiempo del paciente con la enfermedad.

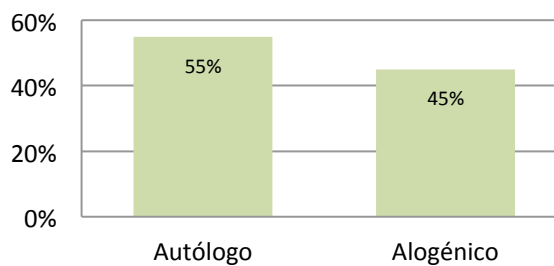
La mayoría de los pacientes precandidatos a TCPH tiene un año o menos con el diagnóstico (60%), pero en su contraparte el 25% tiene 7 años o más con su enfermedad. Afortunadamente el 95% no reportó tener ninguna enfermedad adicional al cáncer, lo que ayudará a que los esfuerzos se concentren en el tratamiento del mismo, evitando gastos adicionales o un incremento en la medicación.

Antecedentes de cáncer



Gráfica 14. Pacientes con antecedentes de cáncer.

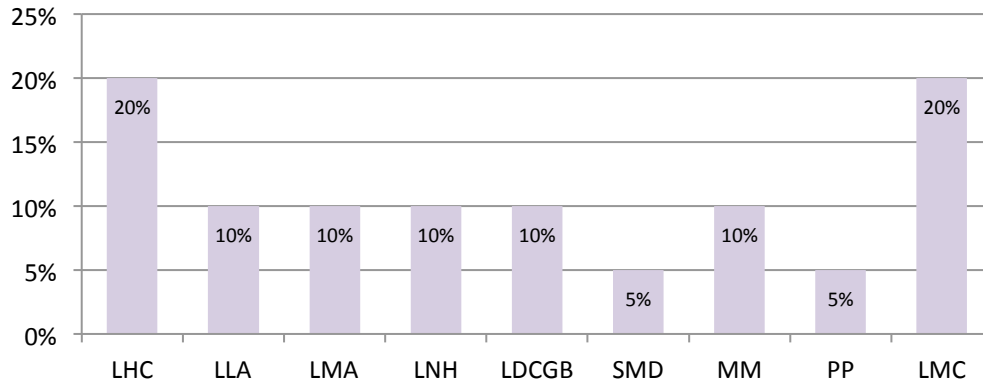
Tipo de trasplante



Gráfica 15. Tipo de trasplante al que se someterá el paciente.

El 55% de los pacientes tienen antecedentes de cáncer en la familia, por lo que tienen experiencia en lo que implica la enfermedad; además de que, aunque no hay mucha diferencia, la mayoría de los pacientes son precandidatos a un trasplante autólogo (55%) que elimina la necesidad de buscar un donador compatible.

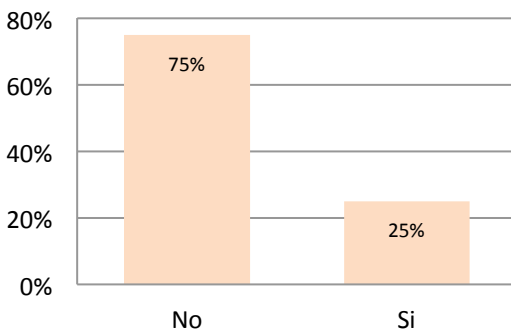
Tipo de diagnóstico



Gráfica 16. Diagnóstico médico con el que llega el paciente precandidato a TCPH.

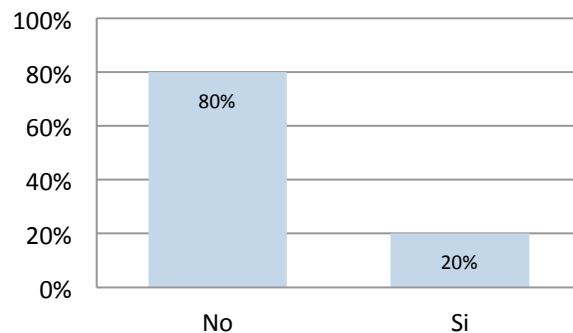
Los diagnósticos más frecuentes son, el Linfoma de Hodgkin Clásico (**LHC**) y la Leucemia Mieloide Crónica (**LMC**) con un 20% cada una, el otro 60% se distribuye entre la Leucemia Linfoblástica Aguda (**LLA**), Leucemia Mieloide Aguda (**LMA**), Linfoma de No Hodgkin (**LNH**), Leucemia de Células Grandes B (**LDCGB**), Síndrome Mielodisplásico (**SMD**), Mieloma Múltiple (**MM**) y Plasmocitoma Plasmocítico (**PP**).

Tratamiento previo en Psicooncología



Gráfica 17. Pacientes con tratamiento en Psico-oncología.

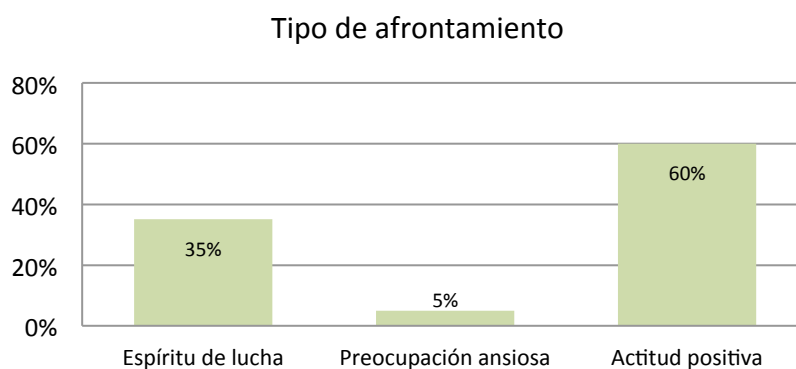
Tratamiento psiquiátrico



Gráfica 18. Pacientes con tratamiento en Psiquiatría.

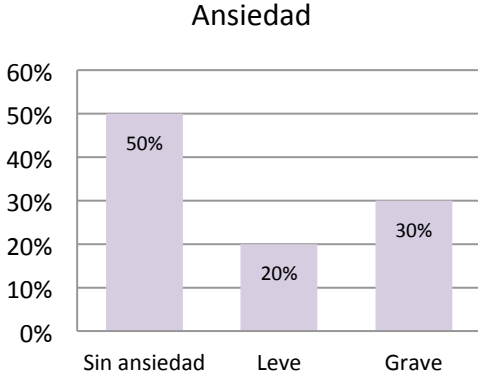
También se encontró que previo a las evaluaciones pretrasplante, sólo el 25% de las personas habían recibido atención en el servicio de Psico-oncología y el 20% de los participantes ya estaba con tratamiento Psiquiátrico.

Los instrumentos utilizados, nos indican que las diferentes variables en esta población se presentaron como sigue:

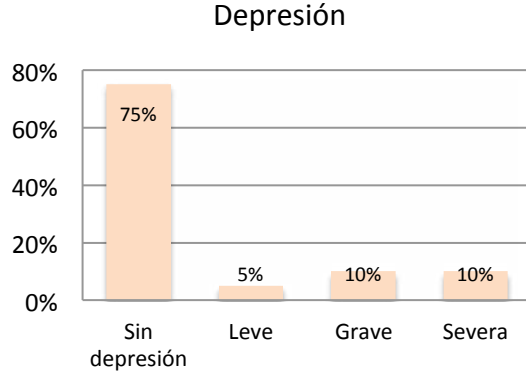


Gráfica 19. Tipo de afrontamiento predominante en los pacientes.

La herramienta de afrontamiento predominante es la Actitud positiva (60%) y en segunda posición el Espíritu de lucha (35%); un dato interesante es que el 20% de los participantes utiliza de igual manera Actitud positiva, Espíritu de Lucha y Evitación cognitiva, además de que los rasgos de Desamparo/Desesperanza y Evitación Cognitiva aunque están presentes no tiene gran peso en el perfil general de la muestra. Estos datos, como lo mencionan Watson y Greer (1998) nos indica que se adaptan a una nueva faceta con un estilo de afrontamiento activo.

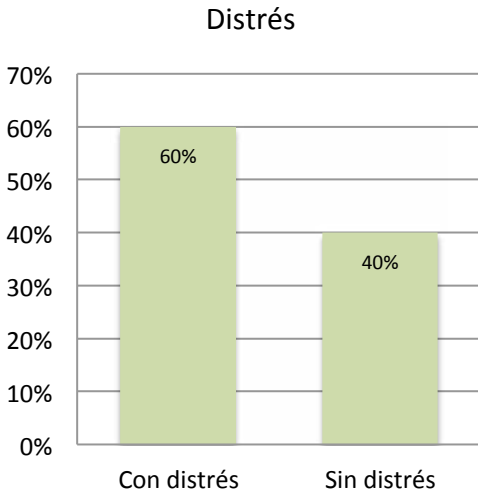


Gráfica 20. Nivel de ansiedad en los pacientes.

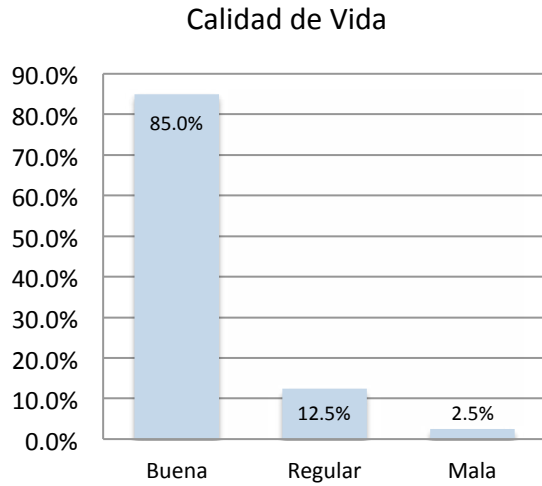


Gráfica 21. Nivel de depresión en los pacientes.

En cuestión de ansiedad el 30% de los pacientes la presentó en un nivel grave, el 20% ansiedad leve y el 50% no presentó síntomas de ansiedad. Por otro lado el 10% de los precandidatos mostraron depresión severa, 10% depresión grave, 5% depresión leve y el 75% no presentó síntomas depresivos. Estos resultados son consistentes con lo encontrado por Trask et al (2002).



Gráfica 22. Nivel de distrés en los pacientes.

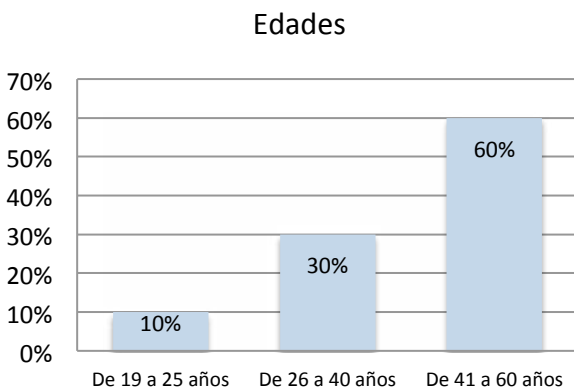


Gráfica 23. Percepción de la Calidad de Vida en los pacientes.

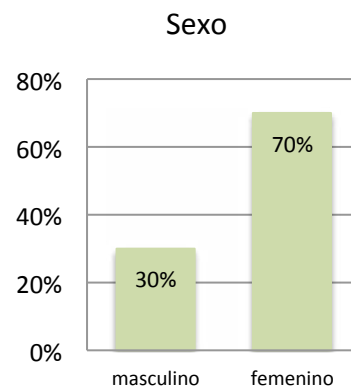
El 60% de los participantes mostró síntomas de distrés clínicamente significativo, valores muy parecidos a los presentados por Trask et al. (2002). En cuanto a la percepción de su Estado Global de Salud el 5% la reporta como Mala, el 25% como Regular y el 70% como Buena; dentro del rubro de la funcionalidad el 5% la reportó como Mala, el 15% Regular y el 80% como Buena, en tanto que la sintomatología de la enfermedad arrojó un 10% como Regular y 90% como Buena; tomando en consideración que al momento de la notificación de ser precandidatos a un TCPH los pacientes se encuentran en buenas condiciones de salud los resultados coinciden con lo encontrado por Aaronson (1997).

CUIDADORES

De acuerdo con los datos sociodemográficos obtenidos a través del análisis de frecuencias, la N total (20 cuidadores primarios), arrojó los siguientes datos.

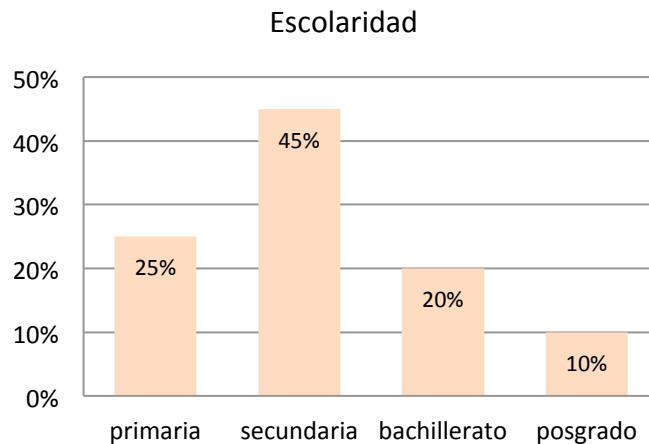


Gráfica 24. Edad de los cuidadores primarios.



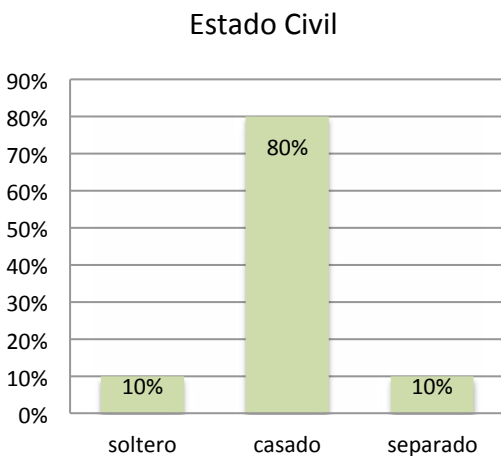
Gráfica 25. Sexo de los cuidadores primarios.

La edad de los cuidadores primarios fluctúa de los 22 a los 59 años, con un promedio de 42.8 años, siendo las edades más recurrentes 33, 49, 58 y 59 años; el 70% de las personas que ejercen este rol son mujeres.

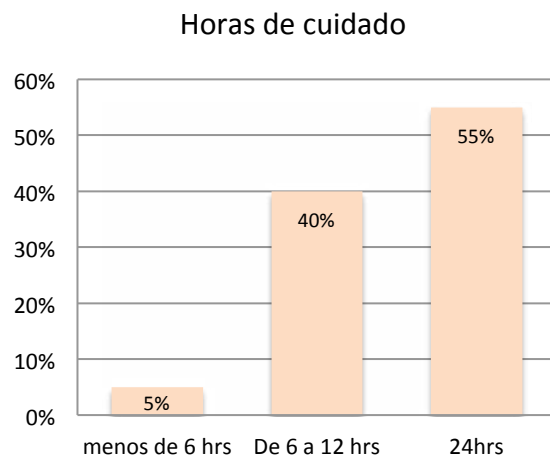


Gráfica 26. Escolaridad de los cuidadores primarios.

La escolaridad con que cuentan los cuidadores primarios, es de primaria en el 25% de los casos, secundaria el 45%, bachillerato el 20% y de posgrado el 10%, lo que indica es que la mayoría están en un nivel de secundaria o menos. Datos consistentes con el consenso en diferentes literaturas de Amstrong (2005).



Gráfica 27. Estado civil de los cuidadores primarios.

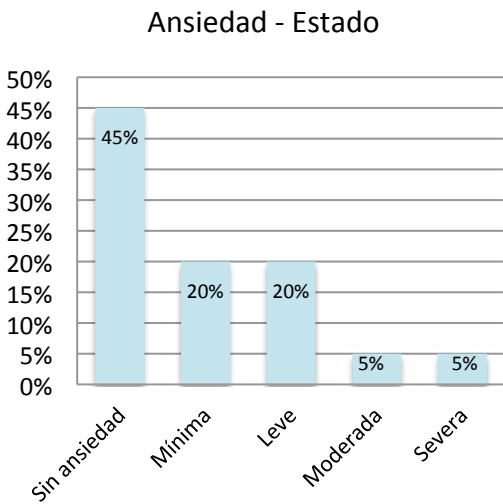


Gráfica 28. Horas que dedican al enfermo los cuidadores primarios.

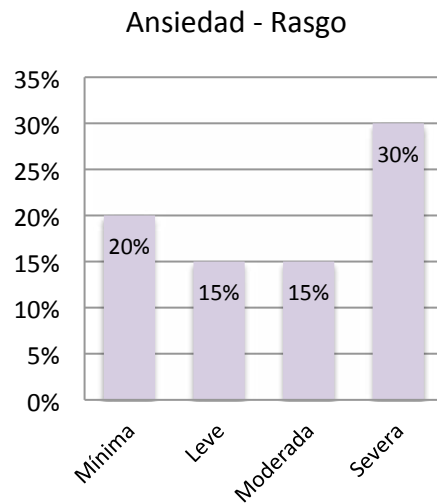
El 80% de esta población son casados, el 10% soltero y el 10% separado, lo que coincide con expuesto por Espín (2008). De igual manera que los pacientes, el 75% residen fuera del D.F.,

acompañando a los enfermos desde su Estado de origen. La mayoría de los cuidadores primarios dedican las 24 horas del día al cuidado de los pacientes (55%), el 40% lo hace de 6 a 8 horas y el 5% restante menos de 6 horas.

Los instrumentos que se utilizaron en esta población, nos indican que las diferentes variables se presentaron como sigue:

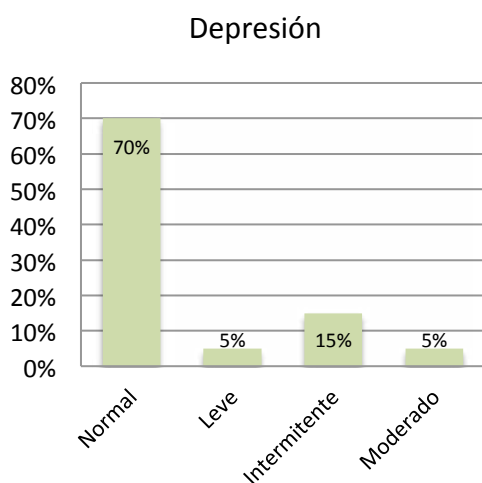


Gráfica 29. Nivel de ansiedad-estado en los cuidadores primarios.

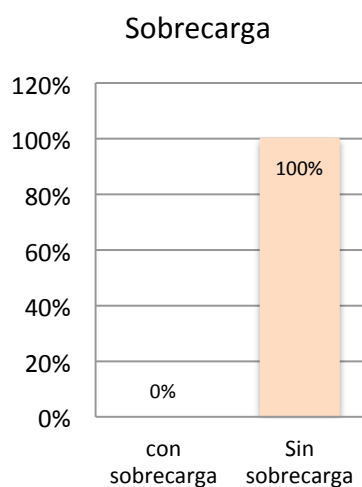


Gráfica 30. Nivel de ansiedad-rasgo en los cuidadores primarios.

Con respecto a la Ansiedad-Estado, habrá que contemplar que se perdió uno de los casos (5%) al no completar la evaluación; con el resto, 5% presentó un nivel severo, 5% nivel moderado, 20% nivel leve, 20% nivel mínimo y el 45% no presentó niveles de ansiedad. Por su parte en Ansiedad-Rasgo por la falta de respuestas no fueron contabilizados 4 casos, del resto se observa un 30% con nivel severo, 15% con un nivel moderado, 15% con nivel leve y un 20% con nivel mínimo.



Gráfica 31. Nivel de depresión en los cuidadores primarios.

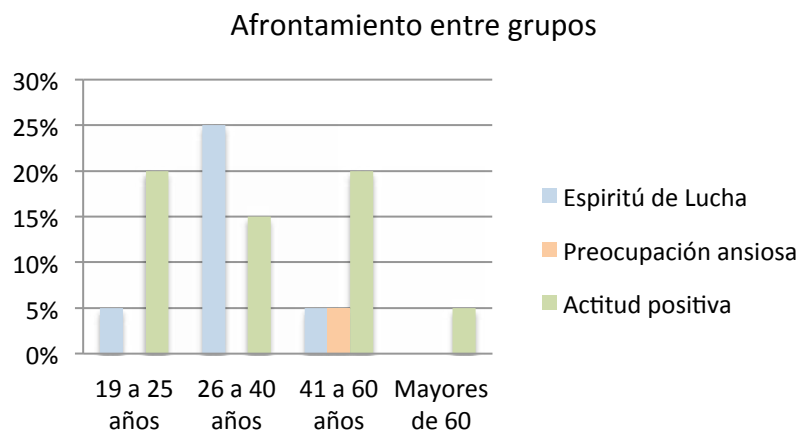


Gráfica 32. Percepción de sobrecarga de los CP.

Con respecto a la Depresión, uno de los casos no fue contabilizado por el sistema al no tener el total de los ítems respondidos; de los restantes, el 5% presentó un nivel moderado, un 15% un nivel intermitente, un 5% un nivel leve y el 70% no manifiesta depresión, lo que no coincide con lo estudiado por Carrillo y Pedrero (2014). Ninguno de los cuidadores primarios manifestó índices de sobrecarga por lo que no hay concordancia con la revisión de Barrera, Sánchez y Carrillo (2013).

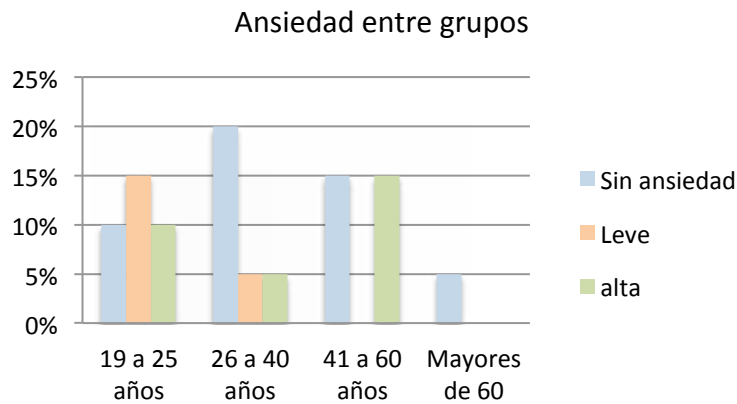
RESULTADOS COMPARATIVOS

PACIENTES



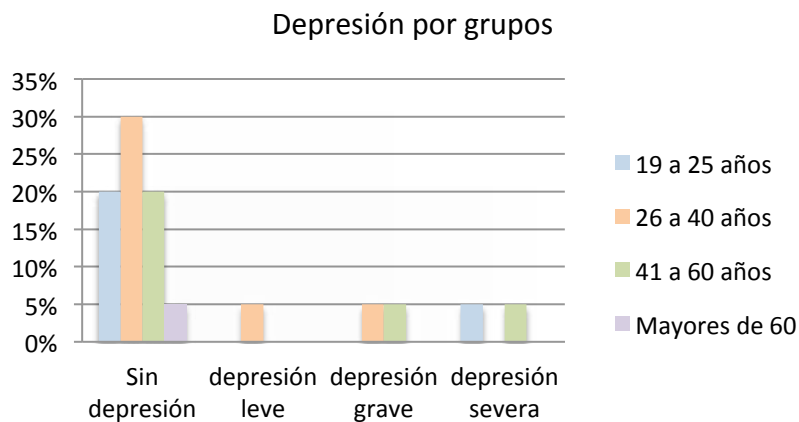
Gráfica 33. Estilo de afrontamiento por grupos de edad en precandidatos a TCPH.

Como ya se había mencionado, en el caso de los pacientes, las tres formas de afrontamiento que más se utilizan son Espíritu de Lucha, Preocupación Ansiosa y Actitud Positiva, pero cual de ellos es utilizado varía de acuerdo a la edad del paciente. El grupo de 19 a 25 años al igual que el grupo de 41 a 60 años y los mayores de 60 años el afrontamiento que más utilizan es la Actitud positiva y en el grupo de 26 a 40 años se observa en mayor medida el Espíritu de Lucha; presentándose en ambos estilos de afrontamiento activos, acordes a lo expresado en anteriores investigaciones.



Gráfica 34. Nivel de ansiedad por grupos de edad en precandidatos a TCPH.

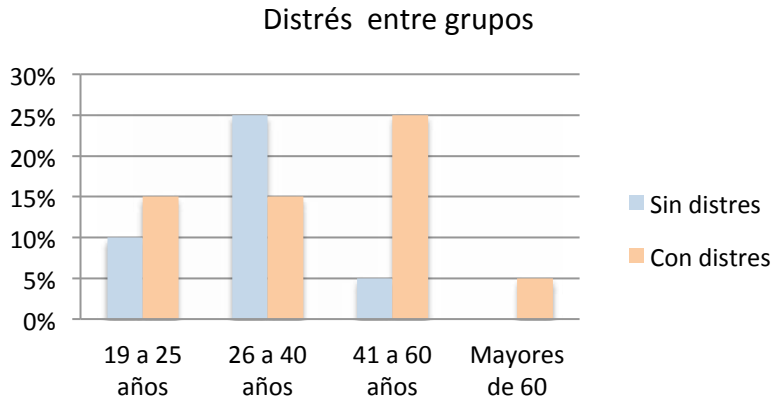
En un comparativo de la edad con los niveles de ansiedad, se encontró que el grupo que presenta niveles más altos es el de 41 a 60 años, el más leve el grupo de 19 a 25 años y el mayor porcentaje sin ansiedad es el de 26 a 40 años y en los casos mayores de 60 no se presentan niveles clínicamente significativos. El grupo de 41 a 60 años presenta más preocupaciones sobre los costos y cambios que generará en su familia, el proceso de trasplante y los resultados del mismo.



Gráfica 35. Nivel de depresión por grupos de edad en precandidatos a TCPH.

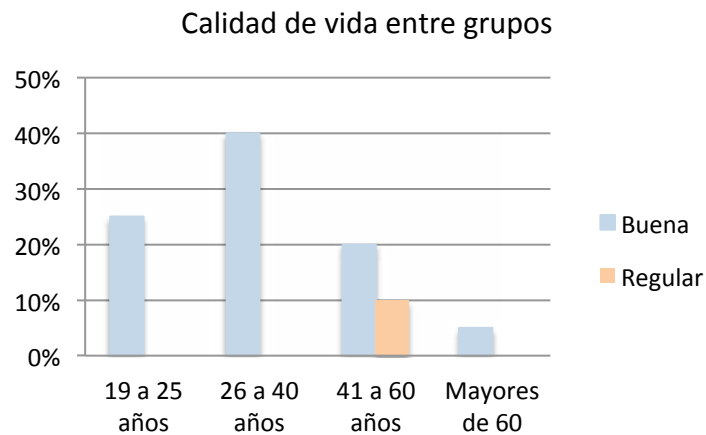
En el caso de la depresión, aunque la mayoría de la población estudiada no presentó niveles de depresión, es importante considerar que los pocos casos que se presentaron de depresión severa fueron observados en los grupos de 19 a 25 años y el de 41 a 60 años, y los de

depresión grave en el rango de 26 a 60 años. Por lo que el grupo de 41 a 60 años es el más susceptible a padecer depresión.



Gráfica 36. Nivel de distrés por grupos de edad en precandidatos a TCPH.

Los datos obtenidos muestran que la edad sí es un factor importante en la presentación del distrés, ya que en los grupos de edades económicamente activas, se observan los niveles más altos con un 25% cada uno ya sea con distrés significativo (41 a 60 años) o sin distrés (26 a 40 años); se podría considerar que aun cuando ambos grupos esperan que todo salga bien y después del trasplante puedan regresar a la vida laboral para cubrir los gastos que se generaron en el proceso, en nuestra sociedad el grupo de 41 a 60 años tendrá más complicaciones para lograrlo.

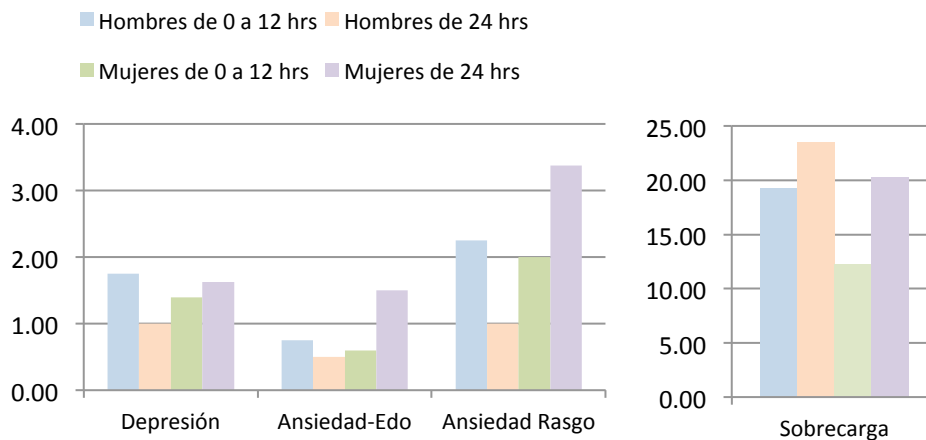


Gráfica 37. Percepción en la Calidad de Vida por grupos de edad en precandidatos a TCPH.

La población de manera general percibió su Calidad de Vida como Buena, solo en el grupo de personas de 41 a 60 años se vieron algunos casos de nivel Regular. Considerando los resultados de las otras variables, se entiende que este grupo presente una disminución en su calidad de vida, aunque en el momento de la notificación del trasplante no sea tan significativa.

CUIDADORES PRIMARIOS

Comparativo de las distintas variables por sexo y horas de cuidado.



Gráfica 38. Comparativo de las distintas variables por grupos de sexo y horas de cuidado en cuidadores primarios.

Al estudiar los resultados de los cuidadores primarios y observar la diferencia que puede haber en su estado psicológico si se considera su sexo y las horas que emplean en atender al paciente, podemos ver que los mayores niveles de depresión, así como de ansiedad rasgo y ansiedad estado se observan en los hombres que dedican al cuidado de 0 a 12 horas y en las mujeres que lo hacen las 24 horas del día. En cuanto a la sobrecarga, aunque los datos están en niveles que no se considera clínicamente significativos, es más evidente en los hombres y mujeres que están con los pacientes de tiempo completo, esto es algo esperado, considerando las exigencias que su rol implica.

CAPÍTULO 6 DISCUSIÓN

De acuerdo con los datos arrojados por los instrumentos y expuestos en las gráficas, podemos observar concordancia en los resultados con lo encontrado en estudios anteriores en lo que respecta a los pacientes, no así en lo correspondiente a los cuidadores primarios.

La mayoría de los pacientes se encuentran en un rango de edad de 26 a 60 años, la cantidad de los solteros es similar a la de los casados, del sexo masculino, con un nivel educativo de bachillerato o menos, cuyo lugar de residencia es en el interior de la República Mexicana, viviendo una situación económica baja y pobre red de apoyo; quienes son cuidados principalmente por sus parejas, llevan un tiempo de enfermedad de un año o menos, presentando antecedentes familiares de cáncer y siendo precandidatos a un tipo de trasplante autólogo. Previamente a las evaluaciones no habían solicitado apoyo psicológico ni psiquiátrico.

Se confirma el supuesto de que los pacientes utilizarán herramientas de afrontamiento activas al encontrar que los tipos de afrontamiento predominantes coinciden con las teorías de Watson y Greer (1998); por lo que al utilizar Actitud positiva, Espíritu de Lucha y Evitación cognitiva como medidas de afrontamiento, nos lleva a pensar que los pacientes tendrán una mejor adherencia a los tratamientos, una mayor constancia en su recuperación y una mejor adaptación a su situación de enfermedad, sobre todo en el grupo de 26 a 40 años, lo que reflejaría una mayor conciencia del peso que sus acciones tienen en la mejora de su condición física.

En cuanto a la ansiedad, distrés y depresión, se hallaron datos acordes a lo esperado, basándonos en las investigaciones de Trask et. al. (2002), puesto que en la mayoría de los pacientes las dos primeras se observaron en más del 50% de los mismos, y la depresión no estuvo presente en un 75% de ellos.

Para que los pacientes sean considerados como precandidatos a TCPH, deben estar en remisión o en condiciones físicas adecuadas para enfrentarse a los procedimientos que esto implica; al arrojar resultados buenos en la percepción de la Calidad de Vida, se confirman las expectativas, basándonos en las investigaciones de Aaronson (1987).

Los resultados obtenidos en el grupo de pacientes se pueden explicar si tomamos en cuenta que en el momento en que son considerados como precandidatos a TCPH, su enfermedad está en remisión o bien controlada, por lo que su sintomatología física es poca, lo que les permite ser más independientes y esto se ve reflejado en su estado de ánimo.

En el caso de los cuidadores primarios, los datos sociodemográficos son similares a los expuestos por Armstrong (2005) en su recopilación. La mayoría son mujeres, casadas, en un rango de edad de 41 a 60 años, con una escolaridad de secundaria o menos, las cuales dedican 24 horas del día al cuidado y atención del enfermo, tienen algún parentesco con el paciente y, en este estudio en particular, su lugar de residencia es en el interior de la República Mexicana.

Al considerar la teoría de Spielberger (1989), se propuso que los niveles de ansiedad-rasgo y ansiedad-estado en el cuidador primario, serian directamente proporcionales, pero los

datos obtenidos muestran lo contrario en esta población, ya que se obtuvo que, mientras el 45% muestran en la ansiedad-rasgo niveles de moderada a severa, en la ansiedad-estado el 45% se encuentra sin ansiedad. Por otro lado, en el caso de la depresión se afirmó que se hallarían niveles clínicamente significativos considerando los estudios de Carrillo y Pedrero (2014), pero por el contrario, en los cuidadores primarios, el instrumento utilizado los coloca en un nivel normal.

Al tomar en cuenta las múltiples tareas y responsabilidades que implica el rol de cuidador primario, sobre todo con pacientes hemato-oncológicos, se afirmó que se encontrarían indicios de sobrecarga en este grupo estudiado, afín a la investigación de Barrera, Sanchez y Carrillo (2013), pero por el contrario, el 100% de los cuidadores no percibió sobrecarga clínicamente significativa.

Estos resultados, en lo que corresponde a los cuidadores primarios tal vez sea debido a que, si el paciente se encuentra en buenas condiciones físicas y percibe una buena Calidad de Vida, puede ser más autosuficiente, cubriendo él mismo muchas de las tareas que en otras circunstancias son realizadas por el cuidador. Esto le permite al cuidador descansar un poco mejor, disminuir las preocupaciones con respecto a la salud del enfermo y poder enfocarse en otras cosas, de tal manera que la sintomatología ansiosa o depresiva, así como el desgaste disminuyan o no estén presentes. En esta etapa del proceso, se conjunta lo ya expuesto y el hecho de que el TCPH representa una posibilidad de curación, es decir, que todo lo que implica la enfermedad termine, lo que también explicaría el bajo nivel encontrado en la ansiedad-estado.

Por otra parte, al comparar con los estudios de Schumacher et al. (2008), se afirmó que al dividir en grupos por edad a los pacientes precandidatos a TCPH, los más jóvenes presentarían niveles más altos en ansiedad, depresión y distrés, pero la evidencia muestra que esto no es así; realmente el grupo en el que se observa este fenómeno es el que corresponde al rango de 41 a 60 años; esto puede darse porque, al ser aún económicamente activo y en la mayoría de los casos el sostén de la familia, busca la curación no solo para librarse de la enfermedad, sino para volver a trabajar, cuidar a su familia y ayudar a pagar las deudas que se han acumulado; aunque estas mismas características se podrían encontrar en el grupo de 26 a 40 años, la diferencia tal vez se deba a que la situación del país complica mucho la obtención de un empleo, no sólo porque están escasos sino por la edad y los efectos que el tratamiento pueda traer.

Al examinar el mismo estudio antes mencionado, se estableció que si se analizaba a los cuidadores primarios dividiéndolos por sexo y horas de cuidado, se encontrarían mayores índices de ansiedad y depresión en los varones con pocas horas de cuidado, además de que los más altos niveles de sobrecarga se presentarían en las mujeres que realizan cuidados de tiempo completo. Los resultados apoyan la propuesta; esto puede ser debido a que, como mencionan varios estudios, culturalmente hablando a la mujer se le prepara para estos roles de apoyo y cuidado, por lo que están más dispuestas y capacitadas para desempeñarlos; en cambio a los hombres les lleva más tiempo adaptarse o desarrollar habilidades con las que no están familiarizados. Este grupo en particular (el de varones con menos de 12 hrs de cuidado), al invertir pocas horas en el cuidado, tardarán un mayor período en acoplarse a las nuevas exigencias; por otro lado, en la mayoría de los casos además son proveedores, lo que explica por qué son más propensos a desarrollar sintomatología ansiosa y depresiva. En tanto a la sobrecarga, se esperaba que

cualquier cuidador de tiempo completo la desarrollará, pero el caso particular de las mujeres tal vez se deba a que cuentan con las características para este rol, además de sumar las actividades que ya venían realizando; ya sea como madres, esposas, amas de casa, trabajadoras o todas ellas.

Además de los resultados anteriores, con los cuales se responde a la pregunta de investigación del presente trabajo, así como a sus objetivos e hipótesis; de los mismos podemos identificar algunas características como las siguientes:

En la mayoría de los pacientes se observó la Actitud Positiva como el tipo de afrontamiento predominante, pero en aquellos que tienen antecedentes familiares de cáncer, además se presenta también Preocupación Ansiosa, la cual no se ve en aquellos que no tienen antecedentes. Por otro lado la preocupación ansiosa también se observa en los precandidatos con ansiedad grave, depresión severa, distrés significativo y una percepción de su Calidad de Vida regular. La Actitud Positiva predomina en aquellos sin síntomas de ansiedad ni depresión, aunque presentan distrés significativo y una buena Calidad de Vida.

En los pacientes con antecedentes de cáncer, se encontraron mayores niveles de ansiedad grave, depresión severa y distrés significativo, en comparación con aquellos que no tienen antecedentes. Por otro lado la percepción en su Calidad de Vida es similar en ambos casos.

A pesar de que pareciera que los niveles de ansiedad y depresión aumentan de manera conjunta, los datos encontrados en esta población muestran que los niveles de ansiedad pueden

aumentar sin que aumenten los de depresión, lo que nos llevaría a pensar que los pacientes se encuentran mayormente preocupados y activos que tristes y pasivos.

En cuanto a los cuidadores primarios, al considerar los datos de depresión y después de observar los dos tipos de ansiedad, se halla que, aunque la mayoría de la población presenta niveles mínimos de ansiedad-rasgo y ninguna sintomatología depresiva, en los casos de ansiedad-rasgo severa se llegan a presentar niveles de intermitentes a moderados en la depresión.

CONCLUSIONES

Al trabajar con pacientes oncológicos y en especial con aquellos que eran precandidatos a Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH), quedó de manifiesto el gran impacto que tiene a nivel individual, familiar, social e incluso en el equipo de salud, una enfermedad tan desgastante y devastadora como lo es el cáncer; no sólo en la parte médica, sino también en la económica y por supuesto en la psicológica.

Ante los resultados e interpretación de los mismos, se puede llegar a varias conclusiones, las cuales se deben tomar en cuenta tanto en la evaluación como en el apoyo de los pacientes precandidatos a TCPH, así como para sus cuidadores primarios.

Los pacientes foráneos, con bajos recursos y pobre red de apoyo, tienen mayores posibilidades de desarrollar sintomatologías ansiosas, depresivas y de distrés; ya que aumentan sus preocupaciones económicas, pues además de los tratamientos y citas se añan los gastos del

traslado desde su lugar de origen (no solo de él sino de su cuidador), preocupaciones por desgaste físico que esto implica, en qué condiciones estará su cuidador primario, los pendientes de su hogar, mayor desesperanza ante la sensación de abandono, etc.

Los pacientes con más tiempo con la enfermedad, en conjunto con otras enfermedades adicionales, presentan más problemas no solo físicos sino psicológicos, pues deben dividir sus esfuerzos en diversos tratamientos, el consumo de medicamentos es mayor, también aumentan sus gastos y el deterioro físico si se llegan a complicar.

Algunos de los pacientes no habían recibido atención psicológica o psiquiátrica porque no pensaron requerirla, otros porque no sabían que existían los servicios y otros más porque pensaron que era muy caro y dada su situación económica no podrían solicitar más citas. Los pocos que sí estaban en tratamiento, no podían asistir a citas cada semana dado lo complicado de su traslado al Instituto.

Al tener el cuidador primario una escolaridad de secundaria o menos, se dificulta su labor; ya que la comunicación con el médico no siempre es clara, al dar demasiadas instrucciones se quedan con dudas y eso complica que termine de solicitar las citas o que lleve a cabo trámites necesarios.

Los pacientes con antecedentes de cáncer tienen un conocimiento previo de los procesos médicos, así como gastos involucrados y desgaste físico, lo que los hace preocuparse y entristecerse en mayor medida, por lo que ello arrojará niveles más altos de ansiedad y depresión

que en aquellos que aún no lo saben. Pero por otro lado, al saber de casos que han logrado salir adelante, les permite mantener una actitud positiva y buscar su propia curación.

Con los datos obtenidos vemos que el 50% de los pacientes no muestran rasgos de depresión ni ansiedad, pero a pesar de eso en el 20% se encontraron niveles de ansiedad grave y en el 10% de depresión severa; es importante no perder esto de vista, ya que como se ha mencionado antes, durante el proceso del TCPH se llegan a presentar complicaciones o bien se llega a extender el tiempo de aislamiento, lo que podría aunar a la parte médica, complicaciones de tipo psicológicas e incluso psiquiátricas si no se toman precauciones. Y lo mismo pasa en este rubro con los cuidadores primarios, si los niveles de ansiedad-estado aumentan haría que las actividades que se cubren como cuidador no se lleven a cabo con eficacia, además de que puede desarrollar otras afectaciones como depresión o sobrecarga.

Considerando que los resultados arrojaron que el 50% de la población, a pesar de tener un Distrés clínicamente significativo tiene una percepción en su Calidad de Vida buena, esto nos lleva a pensar en la posibilidad de que no repercutan una en la otra.

Habría que estar muy pendiente del grupo de pacientes entre 41 y 60 años, ya que por los análisis se concluye que es el más vulnerable a desarrollar ansiedad, depresión y distrés, con lo que se pueden presentar problemas durante el proceso del TCPH.

Con los resultados obtenidos, se puede observar la importancia de la evaluación y posterior intervención psicológica en el proceso de TCPH no solo para el paciente, sino también

contemplando a su cuidador primario, pues como ya se vio en el capítulo 3 realmente se tiene muy descuidado si consideramos la relevancia que tiene para el paciente. Los datos obtenidos servirán para planear una intervención más adecuada, así como mirar con detenimiento a los grupos más vulnerables según sus características.

LIMITACIONES

Durante la realización de este trabajo, se presentaron algunos problemas de logística, ya que en este periodo se llevaron a cabo remodelaciones en el Instituto, así como también la habilitación de la Unidad de Trasplante de Médula Ósea en el nuevo edificio del INCan, al haber retrasos en la entrega de esta área, también se disminuyó el número de casos enviados al Servicio.

SUGERENCIAS

Aunque el presente trabajo arrojó una cantidad importante de datos, valdría la pena que en futuras investigaciones, se incrementara el periodo de medición, para que la muestra fuese mayor y pudiese complementarse con análisis correlacionales, lo que ampliaría las opciones de intervención con este tipo de pacientes.

Llama la atención que el 20% de los pacientes utilizan de igual manera Actitud positiva, Espíritu de Lucha y Evitación cognitiva como medidas de afrontamiento al cáncer; sería importante a considerar en futuros estudios, si el factor de la evitación cognitiva es la que conduce a tener la Actitud positiva y el Espíritu de Lucha, o son herramientas independientes.

Otro punto importante a evaluar, es el hecho del por qué en este momento analizado, no se observan niveles de sobrecarga en los cuidadores primarios, ya que de acuerdo a la literatura revisada, altos porcentajes de personas con este rol la presentan; además de que en este mismo rubro, podría explorarse si parte de ello es considerando el estilo de afrontamiento que llegan a utilizar o bien como afecta la esperanza de cura del paciente en esta etapa.

A través de este trabajo se observa la importancia de las intervenciones preventivas a los trastornos psicológicos y psiquiátricos para reducir la ansiedad, depresión o fobias, con lo cual se facilita la adaptación, afrontamiento y calidad de vida, tanto en los pacientes como en los cuidadores primarios.

En el caso de los pacientes, las intervenciones podrían enfocarse en: impulsarlos a que aclaren sus dudas médicas; que contemplen expectativas más realistas sobre el tratamiento y sus redes de apoyo; fomentar la expresión de sentimientos, preocupaciones y necesidades; brindarles técnicas de relajación, respiración, visualización, afrontamiento y aquellas que les ayuden a controlar los pensamientos que les llevan a incrementar la ansiedad o depresión; también podrían verse favorecidos con terapia ocupacional, rutinas de ejercicio y grupos de apoyo (tanto con otros precandidatos, como con pacientes postrasplantados).

En los cuidadores primarios, dada su percepción de que nadie proporciona los cuidados mejor que él y el hecho de que el paciente se vuelve su prioridad, habrá que fomentar: su tiempo de autocuidado (alimentación, sueño, salud, etc.) y recreación (paseos, lectura, convivencias,

etc.) contemplando sus propios límites, mostrándole que eso no significa que ame menos al paciente; que observe sus redes de apoyo (tanto para el cuidado del paciente, sus propias actividades y alguien con quien compartir sus sentimientos), delegue actividades y si es posible que acuda a grupos de apoyo donde haya otros cuidadores primarios con los que pueda sentirse comprendido.

REFERENCIAS

- Aaronson N. K., Ahmedzai S., Bergman B., Bullinger M., Cull A., Duez N. J., Filiberti A., Flechtner H., Fleishman S. B., de Haes J. C. J. M., Kaasa S., Klee M., Osoba D., Razavi D., Rofe P. B., Schraub S., Sneeuw K., Sullivan M., Takeda F. (1993), *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology* para la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Grupo de Estudio del Cáncer de Calidad de Vida, EORTC SGQL por sus siglas en inglés. (European Organization for Research and Treatment of Cancer Study Group on Quality of Life). Journal of the National Cancer Institute, 85 (5), 365-376. Recuperado de: <http://jnci.oxfordjournals.org/content/85/5/365.full.pdf>
- Alberdi, S., Taboada, O., Castro, C., & Vázquez, C. (2003). Depresión. Guías clínicas Fisterra, 6 (11), 1 - 6. Recuperado de: www.fisterra.com/guias2/depresion.asp
- Alfonso, U. M., Caqueo-Urizar, A. (2012) Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Revista Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71. Sociedad Chilena de Psicología Clínica. Artículo en línea ISSN 0718-4808. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082012000100006&script=sci_arttext
- Almanza-Muñoz, J. J., Juárez, I. R., & Pérez, S. (2008). Traducción, adaptación y validación del termómetro de distrés en una muestra de pacientes mexicanos con cáncer. *Revista de sanidad militar*, 62(5), 209-217 Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/sanmil/sm-2008/sm085a.pdf>
- Alpuche, V J., Ramos, B., Rojas, M. E., & Figueroa, C. G. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y salud*, 18(2), 237-245. Recuperado de: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/665>
- Álvarez, J. R. (2012). *Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercebida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo*. Tesis de Licenciatura no publicada. UCLA. Barquisimeto. Venezuela.
- 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. Recuperado de: <http://www.nature.com/bmt/journal/v37/n9/full/1705347a.html>

- Arechabala M.C., Catoni M.I., Palma E., Barrios S. (2011) Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Revista Panameña de Salud Pública*, 30(1), 74–79. Recuperado de:
<http://www.scielo.org/pdf/rpsp/v30n1/v30n1a11.pdf>
- Ascencio, L. (2011). Evaluación psicológica para protocolo de trasplante de células hematopoyéticas en adolescentes. *Psicología y salud*, 21(2), 253-263. Recuperado de:
<http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-21-2/21-2>
- Barlow, D. H. (2008). *Clinical handbook of psychological disorders. A step-by-step treatment manual*. New York, USA: The Guilford Press.
- Barrera L., Sánchez B., Carrillo G.M., (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista cubana de enfermería*, 29(1), 39-47. Recuperado de:
<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/51/47>
- Barrón, S., Alvarado, A. (2009), Desgaste físico y emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Revista Cancerología*, 4, 39 -46. Recuperado de:
<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Bevans, M., Wehrlen, L., Prachenko, O., Soeken, K., Zabora, J., & Wallen, G. R. (2011). Distress screening in allogeneic hematopoietic stem cell (HSCT) caregivers and patients. *Psychooncology*, 20(6), 615 - 622. doi: 10.1002/pon.1906. Recuperado de:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3105246/pdf/nihms-262065.pdf>
- Bosqued, Marisa (2008). *Quemados, el síndrome del Burnout: qué es y cómo superarlo*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S. A. p. 208. ISBN 9788449321474.
- 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 malignances. *Bone marrow transplantation*, 47(6), 757–769. doi: 10.1038/bmt.2011.130. Recuperado de:
<http://www.nature.com/bmt/journal/v47/n6/full/bmt2011130a.html>
- Camacho, L., Yokebed, G. Jiménez, A. (2010) Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* 7(4), 35-41 Recuperado de:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfuni/eu-2010/eu104f.pdf>

- Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, U., Miranda-Castillo, C., Navarro-Lechuga, E., (2013) Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10(1), 95-108. DOI: 0.5209/rev_PSIC.2013.v10.41950.
- Cárdenas, E. M., Feria, M., Palacios, L., De la Peña, F., (2010) Guía para los trastornos de ansiedad en niños y adolescentes. Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente".
- Carrillo M.C., Pedrero J.A., (2014). Sintomatología depresiva en cuidadores primarios de niños internos en el área de cirugía en un hospital de alta especialidad. *Horizonte Sanitario Universidad Juárez Autónoma de Tabasco (UJAT)*, 13(3). Recuperado de: <http://www.revistas.ujat.mx/index.php/horizonte/article/view/598/503>
- Cerquera A. M., Pabón D.K., Uribe D.M. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2), 360-384. Universidad del Norte, Barranquilla, Colombia. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/213/21324851006.pdf>
- Cía, A. (2007). Ansiedad y depresión. En Autor (Eds.), *La ansiedad y sus trastornos*. 453-467. Buenos Aires, Argentina: Polemos.
- Clasificación Internacional de Enfermedades CIE 10 (1992) Trastornos mentales y de comportamiento. E.D. Meditor. Organización Mundial de la Salud. Ginebra.
- Clemente, M., Risso, A., Heleno-Serrano, S. y Gandoy-Crego, M. (2012). Depresión en los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista PsiqueMag*, 1(1), 1-7, Madrid.
- Cortina, C. (2011) *Cáncer: herencia y ambiente* (4ª ed.) México, Fondo de Cultura Económica, SEP, CONACyT, Colección: La ciencia para todos 96.
- 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. *Psychooncology*, 9(2), 127-136. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(200003/04)9:2<127::AID-PON438>3.0.CO;2-L
- Crespo M., Rivas M.T., (2015) La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Revista. Clínica y Salud, Universidad Complutense*, 26(1), 9-15, Madrid. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v26n1/v26n1a02.pdf>

- Cruz-Bermudez, H.F, Moreno-Collazos, J.E., Angarita-Fonseca, A. (2013). Medición de calidad de vida por el cuestionario QLQ-C30 en sujetos con diversos tipos de cáncer de la ciudad de Bucaramanga-Colombia. *Enfermería Global* 12(30), Murcia, abril 2013, versión on line ISSN 1695-6141. Recuperado de:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412013000200014&script=sci_arttext
- De Linares, F. S., Contreras, M.C y Fernández C.I., Guía Informativa para pacientes hematológicos, Servicio de Hematología y Hemoterapia, Hospital Universitario Virgen de las nieves. Guía informativa para pacientes hematológicos, AMGEN 2007
- Díaz-Rubio, E. y García-Conde, J. (2000). *Oncología Básica Clínica*. Madrid: Arán Ediciones, 311-343.
- Die, T. M., González B.M. (2003) *Psico-oncología "Trasplante de médula ósea"*, 295-309, Madrid, España, Ed: Aula de Estudios Sanitarios (ADES ediciones, S.L.).
- Diez-Campelo, M., Pérez-Simón, J.A., González-Porras, JR., García-Cecilia, J. M., Salinero, M., Caballero, M.D., Cañizo, M.C., Ocio, E.M., & San Miguel, J.F. (2004). Quality of life assessment in patients undergoing reduced intensity conditioning allogeneic as compared to autologous trasplantation: results of a prospective study. *Bone Marrow Transplantation*, 34, 729-738. Recuperado de:
<http://www.nature.com/bmt/journal/v34/n8/abs/1704646a.html>
- Echeburúa, E., & Salaberría, K. (1999). Trastorno mixto de ansiedad y depresión: ¿un nuevo cuadro clínico? *Revista de psicología contemporánea*, 6, 22-29.
- 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. Recuperado de:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10735903>
- Fletcher B.S., Paul S.M., Dodd M.J., Schumacher K., West C., Cooper B., Lee K., Aouizerat B., Swift P., Wara W., Miaskowski C.A. (2008). Prevalence, severity and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *Journal of clinical oncology*, 26(4), 599-605. Recuperado de:
<http://jco.ascopubs.org/content/26/4/599.long>
- Freud, S. (1930) *Obras Completas, El malestar de la cultura*. Ed. Amorrortu, Argentina, 2007, T. XXI.
- Freudenberger, H. (1998). «Stress and Burnout and their implication in the Work Environment». En Stellman. *Encyclopaedia of occupational health and safety*, vol. I. (en inglés). Geneva: International Labour Office id=ISBN 9789221098140.

- Freudenberger, Herbert; Richelson, Géraldine (1980). *Burn Out: The High Cost of High Achievement. What it is and how to survive it* (en inglés). Norvell, MA: Anchor Press. ISBN 9780385156646.
- 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. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2736493/>
- Galindo-Vázquez, O., Benjet, C., Juárez García, F., Rojas Castillo, E., Riveros Rosas, A., Aguilar Ponce, J.L., Álvarez Avitia, M.A., Alvarado Aguilar, S. Psychometric Properties of the Hospital Anxiety and Depression Scale for Cancer Patients in the Mexican Population. Special Issue: Abstracts of the IPOS 15th World Congress of Psycho-Oncology, 4–8 November 2013, Rotterdam, The Netherlands, *22(3)*, 1-374, November 2013.
- Galindo-Vázquez, O., Valadez-Téllez, L., Álvarez-Avitia, M. A., González-Forteza, C., Robles-García, R., Alvarado-Aguilar, S. (2011) Estilos de afrontamiento en pacientes con cáncer testicular en tratamiento y seguimiento; experiencia del Instituto Nacional de Cancerología de México (INCan). *Revista GAMO*, 10(3), 123-128.
- Galindo, O., Rojas, E., Ascencio, L., Meneses, A., Aguilar, J. L., Olvera, E., Diez, F. Alvarado, S. (2015). Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 87-104. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48906/45632>
- Galindo, Vázquez O., Benjet, C., Meneses, A., Castillo, E., Riveros, A., Aguilar ,Ponce J.L., Álvarez-Avitia M.A., Alvarado Aguilar. S. (2015). Validación de la escala de ajuste mental ante el cáncer. En prensa.
- Galindo, Vázquez, O., Benjet, C., Juárez, F., Rojas, Castillo, E, Riveros, A., Aguilar ,Ponce J.L., Álvarez-Avitia M.A., Alvarado Aguilar. S. (2013). Validation of the Zarit Scale for Assessment of Caregiver Burden in Mexican Primary Caregivers of Cancer Patients. Special Issue: Abstracts of the IPOS 15th World Congress of Psycho-Oncology, Rotterdam, The Netherlands *22(3)*, 1-185.
- Godínez, M., & Dirección General de Información en Salud. (2010). *Estimación de tasas de mortalidad, esperanza de vida y AVP por causas de muerte, 2010 – 2020*. Recuperado del sitio de internet de la Dirección General de Información en Salud (DGIS) <http://www.dgis.salud.gob.mx/descargas/pdf/4rnis-is-05.pdf>

- Grulke, 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
- Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria, de la Secretaria de Salud del Gobierno de Madrid 2008
- Gutiérrez, L. G., & Karen, M. (2001). La relación entre la habilidad de la vivienda y la calidad de vida. México: Universidad de Guadalajara.
- Haley, W., LaMonde, L., Han, B., Burton, A., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *Journal of palliative medicine*, 6(2), 38-56.
- Hammer, A., Zeidner, M. (1992). Coping with missile attack: Resources, strategies, and outcomes. *Journal of Personality*, 60, 709-746. Duke University.
- Harper, F. W., Peterson, A. M., Uphold, H., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Orom, H., Phipps, S., & Penner, L. A. (2013). Longitudinal study of parent caregiving self-efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. *Psychooncology*, 22(7), 1658-1664. doi:10.1002/pon.3199. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3788576/>
- Heinze, G., Camacho P., (2010) Guía Clínica para el Manejo de la Depresión. Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente".
- Heinze, G., Camacho, P. (2010), Guía clínica para el Manejo de la ansiedad. Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente"
- Hölig, K., Kramer, M., Kroschinsky, F., Bornhäuser, M., Mengling, T., Schmidt, A. H., Rutt, C., & Ehninger, G. (2009). Safety and efficacy of hematopoietic stem cell collection from mobilized peripheral blood in unrelated volunteers: 12 years of single-center experience in 392 donors. *Blood*, 114(18), 3757-3763. doi: 10.1182/blood-2009-04-218651. Recuperado de: <http://www.bloodjournal.org/content/114/18/3757.long?sso-checked=true>
- Hoodin, F., & Kalbfleisch, K. R. (2003). Factor analysis and validity of the Transplant Evaluation Rating Scale in a large bone marrow transplant sample. *Journal of Psychosomatic Research*, 54(5), 465-473.

- Husson, O., Mols, F., & van de Poll-Franse, L. V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Annals of oncology*, 22(4),761 – 772. doi: 10.1093/annonc/mdq413. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3065875/pdf/mdq413.pdf>
- Instituto Nacional de Cancerología, Subdirección de Servicios Paramédicos, Departamento de Archivo Clínico y Bioestadística. Consultado el 1 de junio del 2012.
- Instituto Nacional de la Salud Mental (National Institute of Mental Health, NIMH) (2009) Trastorno de Ansiedad. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos.
- Instituto Nacional de la Salud Mental (National Institute of Mental Health, NIMH) (2009) Depresión. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos.
- J.Apperley, E. Carreras, E. Gluckman, T. Masszi. European School of Haematology (ESH). (2012). *The EBMT handbook. Haematopoietic stem cell transplantation*. Francia:Évreux. Recuperado de: <http://ebmtonline.forumservice.net/>
- Jacobsen, P. B., Sadler, I. J., Booth-Jones, M., Soety, E., Weitzner, M. A., & Fields, K. K. (2002). Predictors of posttraumatic stress disorder symptomatology following bone marrow transplantation for cancer. *Journal of consulting and clinical psychology*, 70(1), 235-240. doi: 10.1037/0022-006X.70.1.235. Recuperado de: <http://www.cas.usf.edu/~jacobsen/ccp701235.pdf>
- Jarden, M., Baadsgaard, M. T., Hovgaard, D. J., Boesen, E. & Adamsen, L. (2009). 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. Recuperado de: <http://www.nature.com/bmt/journal/v43/n9/full/bmt200927a.html>
- Jarden, M., Hovgaard, D., Boesen, E., Quist, M. & Adamsen, L. (2007). Pilot study of a multimodal intervention: mixed-type exercise and psychoeducation in patients undergoing allogeneic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantaion*, 40, 793-800. Recuperado de: <http://www.nature.com/bmt/journal/v40/n8/full/1705807a.html>
- 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. Recuperado de:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15681986>

- 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. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12898837>
- Labrador, F. J., Cruzado, J. A., & Muñoz, M. (1995). Manual de técnicas de modificación y terapias de conducta. Madrid, España: Ediciones Pirámide.
- Lee, S. J., Loberiza, F. R., Antin, J. H., Kirkpatrick, T., Prokop, L., Alyea, E. P., Cutler, C., Ho, V. T., Richardson, P. G., Schlossman, R. L., Fisher, D. C., Logan, B. & Soiffer, R. J. (enero, 2005). Routine screening for psychological distress following hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 35(1), 77-83. Recuperado de: <http://www.nature.com/bmt/journal/v35/n1/pdf/1704709a.pdf>
- Manual CTO de Medicina y cirugía (2012), Trasplante de Progenitores Hemopoyéticos. *Hematología*. 8ª Edición, 10, 84 -87.
- Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (Disorder Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) IV (1995)
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D. & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer por mutación e280a en presenilina. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(2) 137-145. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1793/179314915007.pdf>
- Miguel-Tobal, J. J. (1996). La ansiedad. Madrid: Santillana.
- Molassiotis, A., Van den Akker, O. B., & Boughton, B. J. (1997). Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long-term survivors. *Social science and medicine journal*, 44(3), 317 – 325. Recuperado de: <http://www.nature.com/bmt/journal/v37/n9/pdf/1705347a.pdf>
- Montero, X., Jurado, S., Méndez, J. (2015). *Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer*. *Psicooncología*, 12(1), 67-86. Madrid. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48905>
- Moras, L., Telfer, L. A., & Barlow, D. H. (1993). Efficacy and specific effects data on new treatments: a case study strategy with mixed anxiety-depression. *Journal of consulting and clinical psychology*, 61(3), 412-420. doi: 10.1037/0022-006X.61.3.412
- Moreno, J. A. (2008) Las intervenciones psicosociales en el manejo del estrés del cuidador de pacientes. Tesis Psicológica, Núm 3, Nov 2008, 124-137 Fundación Universitaria Los Libertadores Colombia.

- Moreno, M.E., Náder, A., López-de Mesa, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en Enfermería*, XXII (1), 27-28 Colombia. Recuperado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/36853/1/37935-168137-1-PB.pdf>
- Nava-Quiroz, C., Vega-Valero C.Z., Soria-Trujano, R., (2010), Escala de modos de afrontamiento: consideraciones teóricas y metodológicas. *Revista Universitas Psychologica*, Bogota, Colombia, , 9(1), 139 – 147.
- Nezu, Arthur M.; Nezu, Christine Maguth; Lombardo, Elizabeth. (2004). *Formulación de casos y diseño de tratamientos cognitivo – conductuales: Un enfoque basado en problemas*. Editorial El Manual Moderno. México.
- Norma Oficial Mexicana de Emergencia NOM-EM-003-SSA-1994, para la Disposición de Órganos y Tejidos de Seres Humanos con Fines Terapéuticos. Recuperado de: <http://info4.juridicas.unam.mx/ijure/nrm/1/240/13.htm?s=iste>
- Oblitas G., L. A., (2010). *Psicología de la Salud y Calidad de Vida. Ansiedad rasgo y ansiedad estado*. 3a edición, 169. Cengage Learning Editores, México D.F.
- Perfil epidemiológico de los tumores malignos en México, Secretaria de Salud, Junio 2011
- Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio (2003). *Revista Atención Primaria*, 32(2), 77–83.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250-267.
- Protocolo de Trasplante de Células progenitoras Hematopoyéticas, Departamento de Oncología Pediátrica. Hospital Infantil de México “Federico Gómez”. Marzo 2011.
- Provan, D., Singer, C., Baglin, T., & Lilleyman, J. (2005). *Oxford handbook of clinical haematology*, London:Oxford University Press.
- Ries, F., Castañeda, C., Campos, M.C., Del Castillo A., (2012). Relaciones entre ansiedad-rasgo y ansiedad-estado en competiciones deportivas. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, Murcia, 12(2), 9-16. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1578-84232012000200002&script=sci_arttext

- Rischer, J., Scherwath, A., Zander, A. R., Koch, U., & Schulz-Kindermann, F. (julio, 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. Recuperado de: <http://www.nature.com/bmt/journal/v44/n2/pdf/bmt2008430a.pdf>
- Rivera-Fong L, Riveros-Rosas A, Valero-Saldaña LM, Zurita-Martínez H, y Rojas-Castillo E. (2013). Efectos de una evacuación e intervención psicológica en pacientes sometidos a trasplante hematopoyético de células madre. *Revista de Hematología. Publicación de la Agrupación Mexicana para el estudio de la Hematología, A.C. LVI Congreso Nacional de la Agrupación Mexicana para el estudio de la Hematología. (14 Suplemento 1)*, pag-S198 A1177. Recuperado de: <http://www.amehac.org/wp-content/uploads/2013/05/Rev-Hematol-Mex-201314-Suppl-1.pdf>
- Rivera, A., Montero, M., Sandoval, R., Gómez, J. (2013), Pacientes en diálisis peritoneal continua ambulatoria y cuidadores primarios: semejanzas y diferencias. *Psicología de la Salud*, 23(2), 195-2007. Recuperado de: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/501>
- Rivera, L. M. L., (2014). *Efectos de una intervención cognitivo conductual sobre variables médicas y psicológicas en pacientes sometidos a trasplante hematopoyético de células madre*. Tesis de Maestría no publicada. UNAM, México.
- Robinson, P. (1995). New territory for the behavior therapist: Hello depressed patients in primary care. *The behavior therapist*, 18, 149-153.
- Rodrigue, J. R., Pearman, T. P., & Moreb, J. (1999). Morbidity and mortality following bone marrow transplantation: predictive utility of pre-BMT, affective functioning, compliance, and social support stability. *International journal of behavioral medicine*, 6(3), 241-254. doi: 10.1207/s1532755ijbm0603_3
- Rodríguez, J. (1995). *Psicología Social de la Salud*. Madrid, Editorial: Síntesis.
- Saenz, J. (1993). *Distinguiendo ansiedad y depresión: Revisión de la hipótesis de la especificidad de contenido de Beck*. Madrid: Anales de la psicología. Recuperado de: http://www.um.es/analesps/v09/v09_2/02-09_2.pdf

- Salvador Zubirán León-Rodríguez E, Guzmán-Uribe P, Pérez-Álvarez SI, y Casares-Elcoro L. (2013). Análisis de costos del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en pacientes adultos: experiencia del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición. *Revista de Hematología. Publicación de la Agrupación Mexicana para el estudio de la Hematología, A.C. LVI Congreso Nacional de la Agrupación Mexicana para el estudio de la Hematología. (14, Suplemento 1)*, pág. S198 A1182. Recuperado de: <http://www.amehac.org/wp-content/uploads/2013/05/Rev-Hematol-Mex-201314-Suppl-1.pdf>
- Sandín, B. & Chorot, P. (1995). Conceptos y categorización de los trastornos de ansiedad. En A. B. Belloch, B. Sandín & F. Ramos (Eds.), *Manual de psicopatología*, 2, 53-80. Madrid: McGraw-Hill.
- Sandín, B. & Chorot, P. (1995). Conceptos y categorización de los trastornos de ansiedad. En A. B. Belloch, B. Sandín & F. Ramos (Eds.), *Manual de psicopatología*, 2, 53-80. Madrid: McGraw-Hill.
- Schoulte, J.C., Lohnberg, J. A., Tallman, B., & Altmaier, E. M. (2011). Influence of coping style on symptom interference among adults recipients of hematopoietic stem cell transplantation. *Oncology nursing forum*, 38(5), 582-586. doi: 10.1188/ONF.582-586
- 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 Recuperado de: <http://www.nature.com/bmt/journal/v33/n9/abs/1704465a.html>
- Taylor, E.J. (2003). Nurses caring for the spirit: patients with cancer and family caregiver expectations. *Oncology Nursing Forum*, 30(4), 585-590, Recuperado de: <https://onf.ons.org/onf/30/4/nurses-caring-spirit-patients-cancer-and-family-caregiver-expectations>
- 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. Recuperado de: <http://europepmc.org/abstract/MED/12080358>
- Unidos... Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea, "Francisco Casares Cortina", A.C. (2006) *Manual Enfermedades Hematológicas y su tratamiento*, Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL).

Unidos... Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea, "Francisco Casares Cortina", A.C. (2006) Documento Médico sobre las enfermedades Hematológicas, Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL).

Velarde-Jurado, E. & Ávila-Figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública de México*, 44(4), 349-361. doi: 10.1590/S0036-363420020000400009. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-363420020000400009

LINKS

Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer (IARC). Recuperado de: <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>

American Cancer Society (2014) Trasplante de células madre (trasplantes de sangre periférica, médula ósea y sangre del cordón umbilical). Recuperado de: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002991-pdf.pdf>

American Cancer Society (2014) Treatments type. Recuperado de: <http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/treatmenttypes/index>

American Cancer Society (2014). Mieloma Múltiple. Recuperado de: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002313-pdf.pdf>

American Cancer Society (2014). Tratamientos y efectos secundarios (quimioterapia, radioterapia y otros tratamientos). Recuperado de: <http://www.cancer.org/espanol/servicios/tratamientosyefectossecundarios/index>

American Cancer Society. (2013). Leukemia in children. Recuperado de: <http://www.cancer.org/cancer/leukemia/index>

American Society of Clinical Oncology (2015). Ser cuidador de un paciente. Recuperado de: <http://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-y-emociones/cuidado-del-paciente/ser-cuidador-de-un-paciente>

Barruti, S. (2012). Breve historia del cáncer. Gerontogeriatría on line. Órgano oficial de la Federación Argentina de Geriatría y Gerontología y de la Asociación Gerontológica Argentina. Recuperado de: <http://www.gerontogeriatría.org/component/content/article/42recomendaciones/2009-breve-historia-del-cancer.html>

Center for International Blood and Marrow Transplant Research (2011). Current uses and outcome of hematopoietic stem cell transplantation. Recuperado de: <http://www.cibmtr.org>

Centro Nacional de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades (2007). Boletín de Morbilidad Hospitalaria. Recuperado de: <http://www.dgepi.salud.gob.mx>

Hospital Universitario Quirón Madrid. Unidad Integral de Oncología y Hematología. (Información de la enfermedad oncológica). Recuperado de: <http://madrid-oncologia.quiron.es/index.php/es/informacion-enfermedad-oncologica>

Infocancer, México (2014). Cancer en cifras ambos sexos. Recuperado de: <http://www.infocancer.org.mx/ambos-sexos-con777i0.html#sthash.BwwXf5sP.dpuf>

Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (2014). Tipos de enfermedades hematológicas. Recuperado de: <http://www.fcarreras.org/es/ijc>

Instituto Nacional de Cancerología (2013). El INCan en Números. 10 principales causas de mortalidad hospitalaria 2013. Recuperado de: http://incan-mexico.org/incan/incan.jsp?iu_p=/incan/pub/estatico/direccion/incan-numeros.xml#

Instituto Nacional de Cancerología (2013). El INCan en Números. Principales causas de consulta externa. Recuperado de: http://incanmexico.org/incan/incan.jsp?iu_p=/direccion/incanNumeros.xml

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2012). Estadística a propósito del día mundial contra el cáncer. Aguascalientes, México. Recuperado de: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/contenidos/estadisticas/2011/cancer11.asp?s=inegi&c=2780&ep=50>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2013) Estadísticas 2013, Recuperado de: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2013/salud0.pdf>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2011). Defunciones generales totales por principales causas de mortalidad, 2011. Recuperado de: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo107&s=est&c=23587>

Instituto Nacional del Cáncer (2015). Familiares a cargo de pacientes de cáncer: funciones y desafíos para profesionales de la salud (PDQ). Recuperado de: http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq#section/_4

Instituto Nacional del Cáncer. (2014) ¿Qué es el cáncer? Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es/>

Instituto Nacional del Cáncer. (2014) Manual “Lo que usted necesita saber sobre el Linfoma de Hodgkin”. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. Recuperado de: http://www.cancer.gov/espanol/tipos/necesita-saber/WYNTK_Hodgkin_Sp_Web.pdf

Instituto Nacional del Cáncer. (2014) Manual “Lo que usted necesita saber sobre el Linfoma de No Hodgkin”. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. Recuperado de: http://www.cancer.gov/espanol/tipos/necesita-saber/WYNTK_NoHodgkin_Sp.pdf

Instituto Nacional del Cáncer. (2014) Manual “Lo que usted necesita saber sobre la Leucemia”. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. Recuperado de: http://www.cancer.gov/espanol/tipos/necesita-saber/wyntk_leucemia_web.pdf

National Cancer Institute. (2010). El cáncer según su ubicación en el cuerpo: sangre y sistema hematológico. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/por-partes-cuerpo/sangre-sistema-hematologico>.

Organización Mundial de la Salud (2013). La mitad de los países no están preparados para prevenir y tratar el cáncer, según una encuesta de la OMS. (Nota para medios de información). Ginebra, Francia: Jasarevic, Gaudin & Thomas. Recuperado de: http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2013/world_cancer_day_20130201/es/index.html

Organización Mundial de la Salud (2014). Cáncer, datos y cifras (Nota 297 para medios de información). Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

Secretaría de Hacienda y Crédito Público. Cuenta de la Hacienda Pública Federal de 2013. Análisis del ejercicio del presupuesto de egresos Instituto Nacional de Cancerología. Recuperado de: http://www.apartados.hacienda.gob.mx/contabilidad/documentos/informe_cuenta/2013/doc/t7/NBV/NBV.02.02.07.vd.pdf

Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud (2013). Los 5 tipos de cáncer que más afectan a mexicanos. Recuperado de: <http://www.spps.salud.gob.mx/noticias/1445-5-tipos-cancer-mas-afectan-mexicanos.html>

Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud y Dirección General de Epidemiología. (2011). Perfil epidemiológico de los tumores malignos en México. Recuperado de: <http://www.dgepi.salud.gob.mx>

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (2013). Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea. Recuperado de: https://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/spanish/pdf/sp_bloodmarrowstemcell.pdf

ANEXOS

ANEXO I

EL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA A TRAVÉS DEL
SERVICIO DE PSICOONCOLOGIA LE INVITAN A CONTESTAR LOS SIGUIENTES CUESTIONARIOS.

Le agradecemos su colaboración en la presente evaluación, puede contestar con toda confianza.

Estos cuestionarios se han construido con la finalidad de conocer su estado emocional respecto a su problema de salud y tratamiento. Y así ayudar a sus médicos que le atienden a ofrecerle una mejor atención.

Lea cada frase y marque la respuesta que mejor indique su condición actual.

DG1. Número de expediente: _____ DG2. Edad: _____ años.

DG3. Sexo: M () F ()

DG4. Estado Civil:

() Soltero(a) () Casado(a) () Separado(a) () Viudo(a) Otro _____

DG5. Nivel de estudios:

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

DG6. Usted tiene alguna otra enfermedad diagnosticada aparte del cáncer:

SI () NO ()

DG7. Si respondió SI, indique cual: _____

DG8. ¿En su familia, ha habido algún otro caso de cáncer? SI () NO ()

LA INFORMACIÓN DE ESTE RECUADRO SERÁ LLENADO POR EL MÉDICO QUE LE ATIENDE:

DG9. Tipo de Diagnóstico: _____

DG10. ECOG _____

DG11. Karnofsky: _____

DG12. Peso _____

DG13. Tipo de Tratamiento: () Trasplante autólogo
() Trasplante alógeno

DG14. Nivel sérico de albumina _____

ANEXO II

ESCALA – MAC

A continuación encontrará una serie de enunciados que describen algunas reacciones que experimentan las personas cuando padecen cáncer. A la derecha de cada enunciado, encontrará las opciones de respuesta, **por favor, escoja la opción con la que usted se identifica**. Por ejemplo, si usted no se identifica con la situación, escoja la opción: “definitivamente no se aplica a mi” **marcando con una X** en el recuadro correspondiente.

	Definitivamente no se aplica a mi	No se aplica a mi	Se aplica a mi	Definitivamente se aplica a mi
1. He estado haciendo cosas que creo que mejorarán mi salud (por ejemplo, modificar mi dieta)				
2. Creo que no puedo hacer nada para animarme o sentirme mejor				
3. Mis problemas de salud me impiden hacer planes para el futuro				
4. Creo que una actitud positiva será beneficiosa para mi salud				
5. No estoy obsesionado(a) con mi enfermedad				
6. Creo firmemente que mejoraré				
7. Creo que nada de lo que pueda hacer cambiará las cosas				
8. Dejo todo en manos de mis médicos				
9. Siento que en la vida no me queda esperanza				
10. He estado haciendo cosas que creo que mejorarán mi salud (por ejemplo, ejercicio físico)				
11. Desde que conozco mi diagnóstico valoro mucho más la vida y trato de sacar mayor provecho de ella				
12. Será lo que Dios quiera				
13. Tengo planes para el futuro (para las vacaciones, en casa, en el trabajo)				
14. Me preocupa que vuelva la enfermedad o empeore.				
15. He tenido una buena vida; lo que me quede es un extra.				
16. Pienso que mi estado mental puede jugar un importante papel en mi salud				
17. Creo que no hay nada que yo pueda hacer por Ayudarme				
18. Intento continuar con la misma vida que he llevado siempre				
19. Me gustaría entrar en contacto con personas que se encuentren en la misma situación que yo				

	Definitivamente no se aplica a mi	No se aplica a mi	Se aplica a mi	Definitivamente se aplica a mi
20. Estoy decidido(a) a olvidar todo y comenzar de Nuevo				
21. Me cuesta creer que esto me haya pasado a mi				
22. Siento mucha ansiedad a causa de la enfermedad				
23. No tengo muchas esperanzas sobre el futuro				
24. De momento, procuro vivir día a día				
25. Me siento como si me hubiera rendido				
26. Trato de tomármelo con sentido del humor				
27. Hay gente que se preocupa más por mí que yo mismo(a)				
28. Pienso en otras personas que están peor que yo				
29. Intento conseguir toda información que puedo sobre la enfermedad				
30. Creo que no puedo controlar lo que sucede				
31. Trato de tener una actitud muy positiva				
32. Estoy tan ocupado(a) que no tengo tiempo de pensar en la enfermedad				
33. Evito informarme más sobre la enfermedad				
34. Veo mi enfermedad como un reto				
35. Respecto a mi enfermedad, lo que tenga que ser que sea				
36. Me siento completamente desorientado(a) sobre lo que he de hacer				
37. Estoy muy enojado(a) por lo que me ha pasado				
38. En realidad, yo no creo que tenga una enfermedad maligna				
39. Me concentro en los aspectos buenos				
40. Intento luchar contra la enfermedad.				

ANEXO III

INVENTARIO DE ANSIEDAD Y DEPRESION HOSPITALARIA – HADS

Este cuestionario se ha construido para ayudar al equipo de salud que le atiende para saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió usted durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas.

1. Me siento tenso(a) o nervioso(a)

Todos los días

Muchas veces

A veces

Nunca

<input type="checkbox"/>	3
<input type="checkbox"/>	2
<input type="checkbox"/>	1
<input type="checkbox"/>	0

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba

Cómo siempre

No lo bastante

Sólo un poco

Nada

<input type="checkbox"/>	0
<input type="checkbox"/>	1
<input type="checkbox"/>	2
<input type="checkbox"/>	3

3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder

Definitivamente y es muy fuerte

Sí, pero no es muy fuerte

Un poco, pero no me preocupa

Nada

<input type="checkbox"/>	3
<input type="checkbox"/>	2
<input type="checkbox"/>	1
<input type="checkbox"/>	0

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas

Al igual que siempre lo hice

No tanto ahora

Casi nunca

Nunca

<input type="checkbox"/>	0
<input type="checkbox"/>	1
<input type="checkbox"/>	2
<input type="checkbox"/>	3

5. Tengo mi mente llena de preocupaciones

La mayoría de las veces

Con bastante frecuencia

A veces, aunque no muy a menudo

Sólo en ocasiones

<input type="checkbox"/>	3
<input type="checkbox"/>	2
<input type="checkbox"/>	1
<input type="checkbox"/>	0

6. Me siento alegre

Nunca

No muy a menudo

A veces

Casi siempre

<input type="checkbox"/>	3
<input type="checkbox"/>	2
<input type="checkbox"/>	1
<input type="checkbox"/>	0

7. Puedo estar sentado(a) tranquilamente y sentirme relajado(a)

Siempre

Por lo general

No muy a menudo

Nunca

<input type="checkbox"/>	0
<input type="checkbox"/>	1
<input type="checkbox"/>	2
<input type="checkbox"/>	3

8. Me siento como si cada día estuviera más lento(a)
- | | | |
|--------------------------------|--------------------------|---|
| Por lo general en todo momento | <input type="checkbox"/> | 3 |
| No Muy a menudo | <input type="checkbox"/> | 2 |
| A veces | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Nunca | <input type="checkbox"/> | 0 |
9. Tengo una sensación extraña, como de “aleteo” en el estomago
- | | | |
|-------------------------|--------------------------|---|
| Nunca | <input type="checkbox"/> | 0 |
| En ciertas ocasiones | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Con bastante frecuencia | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Muy a menudo | <input type="checkbox"/> | 3 |
10. He perdido el interés en mi aspecto personal
- | | | |
|-------------------------------------|--------------------------|---|
| Totalmente | <input type="checkbox"/> | 3 |
| No me preocupo tanto como debiera | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Podría tener un poco más de cuidado | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Me preocupo al igual que siempre | <input type="checkbox"/> | 0 |
11. Me siento inquieto(a), como si no pudiera parar de moverme
- | | | |
|----------|--------------------------|---|
| Mucho | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Bastante | <input type="checkbox"/> | 2 |
| No mucho | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Nada | <input type="checkbox"/> | 0 |
12. Me siento optimista respecto al futuro
- | | | |
|--------------------------------|--------------------------|---|
| Igual que siempre | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Menos de lo acostumbrado | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Mucho menos de lo acostumbrado | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Nada | <input type="checkbox"/> | 3 |
13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico
- | | | |
|--------------------|--------------------------|---|
| Muy frecuentemente | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Bastante a menudo | <input type="checkbox"/> | 2 |
| No muy a menudo | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Nada | <input type="checkbox"/> | 0 |
14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión
- | | | |
|-----------------|--------------------------|---|
| A menudo | <input type="checkbox"/> | 0 |
| A veces | <input type="checkbox"/> | 1 |
| No muy a menudo | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Rara vez | <input type="checkbox"/> | 3 |

ANEXO IV

TERMOMETRO DE DISTRÉS

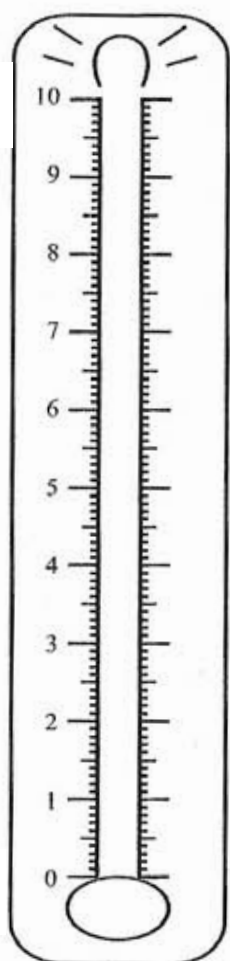
A continuación lea el significado de **distrés** y siga las instrucciones de los puntos 1 y 2.

Distrés: Experiencia desagradable de naturaleza psicológica (pensamientos, conductas y emociones) que interfieren con la habilidad para enfrentar el cáncer, sus síntomas físicos y/o sus tratamientos.

1. Por favor encierra en un círculo el número (0 al 10) que mejor describa qué tanto estrés ha experimentado en la última semana, incluyendo el día de hoy.

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

Distrés extremo



Sin distrés

SI	NO	Problemas prácticos	SI	NO	Problemas físicos
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cuidados de los hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Apariencia
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas en 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 y/o Trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Extreñimiento
SI	NO	Problemas familiares	<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"/>	Sensación de debilidad
SI	NO	Problemas emocionales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fiebre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depresión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Movilidad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Miedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestión
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nerviosismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memoria/Concentración
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolor en la boca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nausea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Perdida de interés de en las actividades habituales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nariz seca/congestión
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupaciones religiosas o espirituales	<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 problemas _____

ANEXO V



EORTC QLQ-C30 (versión 3)

Estamos interesados en conocer algunas cosas sobre usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay respuestas "correctas" o "incorrectas". La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor escriba sus iniciales:

--	--	--	--

Su fecha de nacimiento (día, mes, año):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Fecha de hoy (día, mes, año):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tiene alguna dificultad para realizar actividades que requieren de un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compras pesada o una maleta?	1	2	3	4
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> ?	1	2	3	4
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>corto</u> fuera de casa?	1	2	3	4
4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?	1	2	3	4
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al sanitario?	1	2	3	4

Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
6. ¿Ha tenido algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?	1	2	3	4
7. ¿Ha tenido algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio?	1	2	3	4
8. ¿Sintió que se le corto la respiración?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Necesitó parar para descansar?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
14. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4

Por favor, continúe en la página siguiente

Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
16. ¿Ha estado estreñado/a?	1	2	3	4
17. ¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18. ¿Estuvo cansado/a?	1	2	3	4
19. ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4
20. ¿Ha tenido dificultad en concentrarse en cosas como leer el periódico o ver la televisión?	1	2	3	4
21. ¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4
22. ¿Se sintió preocupado/a?	1	2	3	4
23. ¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24. ¿Se sintió deprimido/a?	1	2	3	4
25. ¿Ha tenido dificultades para recordar cosas?	1	2	3	4
26. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su actividades <u>sociales</u> ?	1	2	3	4
28. ¿Su condición física o su tratamiento médico le han causado dificultades financieras?	1	2	3	4

En las siguientes preguntas por favor, dibuje un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted

29. ¿Cómo valoraría, en general, su salud durante la semana pasada?

1 2 3 4 5 6 7

Pésima

Excelente

30. ¿Cómo valoraría, en general, su calidad de vida durante la semana pasada?

1 2 3 4 5 6 7

Pésima

Excelente

ANEXO VI

**EL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA
LE INVITA A CONTESTAR LOS SIGUIENTES CUESTIONARIOS.**

DG1. Edad: ____ años. DG2. Sexo: Masculino () Femenino () DG3. Expediente: _____

DG4. Escolaridad.

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

DG5. Estado Civil.

Soltero(a) () Casado(a) () Viudo(a) () Separado(a) () Otra. Indique_____

DG6. Cuántas horas al día le dedica al cuidado de su paciente:

Menos de seis horas () Entre 6 y 12 horas () Las 24 horas del día ()

ANEXO VII

IDARE

Instrucciones: Algunas expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y marque el número que indique cómo se siente en este momento respecto a la condición de salud de su paciente.

	No	Algunas veces	Frecuente-mente	Casi siempre
1.- Me siento calmado(a)	4	3	2	1
2.- Me siento seguro(a)	4	3	2	1
3.- Estoy tenso(a)	1	2	3	4
4.- Estoy contrariado(a)	1	2	3	4
5.- Estoy a gusto	4	3	2	1
6.- Me siento alterado(a)	1	2	3	4
7.- Estoy preocupado(a) actualmente por algún posible contratiempo	1	2	3	4
8.- Me siento descansado(a)	4	3	2	1
9.- Me siento ansioso(a)	1	2	3	4
10.- Me siento cómodo(a)	4	3	2	1
11.- Me siento con confianza en mí mismo(a)	4	3	2	1
12.- Me siento nervioso(a)	1	2	3	4
13.- Me siento agitado(a)	1	2	3	4
14.- Me siento "a punto de explotar"	1	2	3	4
15.- Me siento reposado	4	3	2	1
16.- Me siento satisfecho(a)	4	3	2	1
17.- Estoy preocupado(a)	1	2	3	4
18.- Me siento muy excitado(a) y aturdido(a)	1	2	3	4
19.- Me siento alegre	4	3	2	1

	No	Algunas veces	Frecuente-mente	Casi siempre
20.- Me siento bien	4	3	2	1
21- Me siento bien	4	3	2	1
22- Me canso rápidamente	1	2	3	4
23- Siento ganas de llorar	1	2	3	4
24.- Quisiera ser tan feliz como otros parecen serlo	1	2	3	4
25.- Pierdo oportunidades por no poder decidirme	1	2	3	4
26.- Me siento descansado	4	3	2	1
27.- Soy una persona “tranquilo, serena y sosegada”	4	3	2	1
28.- Siento que las dificultades se me amontonan al punto de no poder superarlas	1	2	3	4
29.- Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	1	2	3	4
30.- Soy feliz	4	3	2	1
31.- Tomo las cosas muy a pecho	1	2	3	4
32.- Me falta confianza en mí mismo(a)	1	2	3	4
33.- Me siento seguro(a)	4	3	2	1
34.- Trato de sacarle el cuerpo a las crisis y dificultades	4	3	2	1
35.- Me siento melancólico(a)	1	2	3	4
36.- Me siento satisfecho(a)	4	3	2	1
37.- Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente y me molestan	1	2	3	4
38.- Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza	1	2	3	4
39.- Soy una persona estable	4	3	2	1
40.- Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me pongo tenso(a) y alterado(a)	1	2	3	4

ANEXO VIII

INVENTARIO DE DEPRESION

Instrucciones. Por favor, lea cuidadosamente cada uno de los enunciados y luego elija uno de cada grupo, el que mejor describe el modo cómo se ha sentido las ÚLTIMAS DOS SEMANAS, incluyendo el día de hoy. Marque con una cruz el número correspondiente al enunciado elegido. Verifique que no haya elegido más de una respuesta en cada recuadro.

EN LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS:

<p>D1. Tristeza</p> <p>0 No me siento triste.</p> <p>1 Me siento triste gran parte del tiempo.</p> <p>2 Estoy triste todo el tiempo.</p> <p>3. Estoy tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.</p>	<p>D5. Sentimientos de Culpa</p> <p>0 No me siento particularmente culpable.</p> <p>1 Me siento culpable respecto a varias cosas que he hecho o que debería haber hecho.</p> <p>2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.</p> <p>3 Me siento culpable todo el tiempo.</p>
<p>D2. Pesimismo</p> <p>0 No estoy desalentado(a) respecto de mi futuro.</p> <p>1 Me siento más desalentado(a) respecto de mi futuro.</p> <p>2 No espero que las cosas funcionen para mí.</p> <p>3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.</p>	<p>D6. Sentimientos de Castigo</p> <p>0 No siento que estoy siendo castigado(a).</p> <p>1 Siento que tal vez pueda ser castigado(a).</p> <p>2 Espero ser castigado(a).</p> <p>3 Siento que estoy siendo castigado(a).</p>
<p>D3. Fracaso</p> <p>0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto.</p> <p>1 He fracasado más de lo que hubiera debido.</p> <p>2 Cuando miro hacia atrás veo muchos fracasos.</p> <p>3 Siento que como persona soy un fracaso total.</p>	<p>D7. Disconformidad con Uno Mismo</p> <p>0 Siento acerca de mí lo mismo que siempre.</p> <p>1 He perdido la confianza en mí mismo(a).</p> <p>2 Estoy decepcionado(a) conmigo mismo(a).</p> <p>3 No me gusto a mí mismo(a).</p>
<p>D4. Pérdida de Placer</p> <p>0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto.</p> <p>1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo.</p> <p>2 Obtengo muy poco placer de las cosas de las que solía disfrutar.</p> <p>3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar.</p>	<p>D8. Autocrítica</p> <p>0 No me critico ni me culpo más de lo habitual.</p> <p>1 Estoy más crítico(a) conmigo mismo(a) de lo que solía hacerlo.</p> <p>2 Me critico a mí mismo(a) por todos mis errores.</p> <p>3 Me culpo a mí mismo(a) por todo lo malo que sucede.</p>

<p>D9. Pensamientos o Deseos suicidas</p> <p>0 No tengo ningún pensamiento de matarme.</p> <p>1 He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría.</p> <p>2 Querría matarme.</p> <p>3 Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo</p>	<p>D14. Desvalorización</p> <p>0 No siento que yo no sea valioso(a).</p> <p>1 No me considero a mí mismo(a) tan valioso(a) y útil como solía considerarme.</p> <p>2 Me siento menos valiosa cuando me comparo con otra.</p> <p>3 Siento que no valgo nada.</p>
<p>D10. Llanto</p> <p>0 No lloro más de lo que solía hacerlo.</p> <p>1 Lloro más de lo que solía hacerlo.</p> <p>2 Lloro por cualquier pequeñez.</p> <p>3 Siento ganas de llorar pero no puedo.</p>	<p>D15. Pérdida de Energía</p> <p>0 Tengo tanta energía como siempre.</p> <p>1 Tengo menos energía que la que solía tener.</p> <p>2 No tengo suficiente energía para hacer demasiado.</p> <p>3 No tengo energía suficiente para hacer nada.</p>
<p>D11. Agitación</p> <p>0 No estoy más inquieto(a) o tenso(a) que lo habitual.</p> <p>1 Me siento más inquieto(a) o tenso(a) que lo habitual.</p> <p>2 Estoy tan inquieto(a) o agitado(a) que me es difícil quedarme quieto(a).</p> <p>3 Estoy tan inquieto(a) o agitado(a) que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo.</p>	<p>Nota: Recuerde tachar una sola opción</p> <p>D16. Cambios en los Hábitos de Sueño</p> <p>0 No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño.</p> <p>1a Duermo un poco más que lo habitual.</p> <p>1b Duermo un poco menos que lo habitual.</p> <p>2a Duermo mucho más que lo habitual.</p> <p>2b Duermo mucho menos que lo habitual.</p> <p>3a Duermo la mayor parte del día.</p> <p>3b Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme.</p>
<p>D12. Pérdida de Interés</p> <p>0 No he perdido el interés en otras actividades o personas.</p> <p>1 Estoy menos interesado(a) que antes en otras personas o cosas.</p> <p>2 He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas.</p> <p>3 Me es difícil interesarme por algo.</p>	<p>D17. Irritabilidad</p> <p>0 No estoy más irritable que lo habitual.</p> <p>1 Estoy más irritable que lo habitual.</p> <p>2 Estoy mucho más irritable que lo habitual.</p> <p>3 Estoy irritable todo el tiempo.</p>
<p>D13. Indecisión</p> <p>0 Tomo mis decisiones tan bien como siempre.</p> <p>1 Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones.</p> <p>2 Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones.</p> <p>3 Tengo problemas para tomar cualquier decisión.</p>	<p>Nota: Recuerde tachar una sola opción</p> <p>D18. Cambios en el Apetito</p> <p>0 No he experimentado ningún cambio en mi apetito.</p> <p>1a Mi apetito es un poco menor que lo habitual.</p> <p>1b Mi apetito es un poco mayor que lo habitual.</p> <p>2a Mi apetito es mucho menor que antes.</p> <p>2b Mi apetito es mucho mayor que lo habitual.</p> <p>3a No tengo apetito en absoluto.</p> <p>3b Quiero comer todo el tiempo.</p>

D19. Dificultad de Concentración

- 0 Puedo concentrarme tan bien como siempre.
- 1 Puedo concentrarme tan bien como habitualmente.
- 2 Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo.
- 3 Encuentro que no puedo concentrarme nada.

D20. Cansancio o Fatiga

- 0 No estoy más cansado(a) o fatigado(a) que lo habitual.
- 1 Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual.
- 2 Estoy demasiado fatigado(a) o cansado(a) para hacer muchas de las cosas que solía hacer.
- 3 Estoy demasiado fatigado(a) o cansado(a) para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer.

D21. Pérdida de Interés en el Sexo

- 0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.
- 1 Estoy menos interesado(a) en el sexo de lo que solía hacerlo.
- 2 Ahora estoy mucho menos interesado(a) en el sexo.
- 3 He perdido completamente el interés en el sexo.

ANEXO IX

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones: Lea cada frase y **marque con una X** la opción que mejor se ajuste a cómo se sintió durante la semana pasada.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda del que realmente necesita?					
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?					
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

¡Gracias por su valiosa participación!

ANEXO X

IDARE Análisis factorial de los dos componentes en los tres grupos

Válidez Estructural

Factor ansiedad-estado				Factor ansiedad-rasgo			
Reactivo	Madres	Padres	Mixto	Reactivo	Madres	Padres	Mixto
VAR1	0.622	0.563	0.601	VAR21	0.487	0.412	0.456
VAR2	0.647	0.595	0.621	VAR22	0.499	0.644	0.563
VAR3	0.515	0.552	0.535	VAR23	0.663	0.640	0.638
VAR4	0.475	0.691	0.572	VAR24	0.572	0.642	0.598
VAR5	0.568	0.499	0.534	VAR25	0.605	0.643	0.624
VAR6	0.488	0.715	0.586	VAR26	0.382	0.275	0.344
VAR7	0.626	0.666	0.642	VAR27	0.41	0.190	0.316
VAR8	0.605	0.473	0.543	VAR28	0.545	0.615	0.579
VAR9	0.487	0.365	0.433	VAR29	0.565	0.545	0.556
VAR10	0.488	0.357	0.428	VAR30	0.437	0.501	0.469
VAR11	0.487	0.432	0.466	VAR31	0.51	0.303	0.436
VAR12	0.631	0.668	0.647	VAR32	0.579	0.601	0.581
VAR13	0.514	0.631	0.563	VAR33	0.583	0.496	0.543
VAR14	0.580	0.616	0.599	VAR34	-0.278	0.116	-0.218
VAR15	0.568	0.499	0.536	VAR35	0.686	0.560	0.630
VAR16	0.512	0.547	0.523	VAR36	0.536	0.470	0.506
VAR17	0.663	0.641	0.651	VAR37	0.519	0.516	0.507
VAR18	0.525	0.490	0.509	VAR38	0.611	0.550	0.579
VAR19	0.678	0.474	0.589	VAR39	0.565	0.470	0.526
VAR20	0.764	0.672	0.727	VAR40	0.576	0.469	0.535

Confiabilidad: Coeficientes alfa de Cronbach

	Madres	Padres	Mixto
Ansiedad-rasgo	0.84	0.83	0.85
Ansiedad-estado	0.89	0.88	0.89
Rasgo-estado total	0.85	0.87	0.87