

Repercusiones Psicológicas y Estrategias de Afrontamiento en Cuidadores de Niños en Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas

Psychological Impact and Coping Strategies in Caregivers of Children in Hematopoietic Stem Cell Transplantation

Mariana Mangin Valencia
Facultad de Psicología, UNAM

Rebeca Robles García
Instituto Nacional de Psiquiatría
"Ramón de la Fuente Muñiz", México

Francisco Juárez García
Instituto Nacional de Psiquiatría
"Ramón de la Fuente Muñiz", México

Angélica Riveros Rosas
Facultad de Contaduría y Administración, UNAM

El trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH) es un tratamiento para el manejo de la leucemia en niños que implica hospitalización prolongada en aislamiento extremo, visitas y actividades restringidas y vulnerabilidad infecciosa; es una condición que genera en pacientes y cuidadores malestar psicológico. **Objetivo:** El propósito del presente estudio fue identificar y describir las necesidades psicológicas de pacientes pediátricos y cuidadores. **Participantes:** Participaron 21 cuidadores con hijos en TCMH. **Medición:** Mediante entrevistas, revisión de expedientes clínicos y registros observacionales se identificaron necesidades cognitivas, conductuales y emocionales durante el evento. **Resultados:** Los datos revelaron que, entre las necesidades destacan la de mejorar la información y adhesión terapéutica, de involucrar activamente a los padres en el tratamiento, y de reforzar las conductas de autonomía en los pacientes. **Discusión:** A partir de los resultados se sugiere brindar técnicas de afrontamiento y relajación, mediante técnicas sencillas y de fácil aprendizaje para minimizar el malestar en pacientes y cuidadores.

Palabras clave: cáncer, ansiedad, cuidadores, aislamiento hospitalario, trasplante.

The transplant of hematopoietic stem cells (HPSCT) as a treatment for leukemia in children implies long hospital stays in extreme isolation, with very restricted visiting hours and increased infectious vulnerability. Such hospital conditions lead to serious psychological suffering in both the patients and their immediate family members. **Objective:** The purpose of the present study was to identify and describe the psychological needs of both patients and family caregivers during the HPSCT procedures. **Participants:** A total of 21 primary non-professional caregivers of leukemia pediatric patients participated. **Measurement:** Data collection included interviews, observational recordings and data from the hospital clinical records. These procedures were used to identify cognitive, emotional and behavioral needs from the caregivers during the HPSCT process. **Results:** The main findings revealed that the most important needs include improved communication with the hospital health teams, increased therapeutic adherence, increasing parents involvement in treatment and care routines, and reinforcement of independence-oriented behaviors in the patients. **Discussion:** The study findings emphasize the need to design and implement strategies to promote stress coping and emotional regulation such as those resulting from deep muscle relaxation. Techniques should be simple, easy to follow and clearly aimed at reducing discomfort and suffering in boy patients and family caregivers.

Keywords: cancer, anxiety, caregivers, hospital isolation, transplant.

La leucemia es un cáncer de sangre que inicia en la médula ósea, y puede aparecer en edades muy tempranas, incluso antes del nacimiento (Mejía, Flores, Juárez, Vásquez, Games, Pérez,

et.al., 2005). Este tipo de cáncer puede tener el carácter de agudo (crecimiento rápido) o crónico (crecimiento lento).

El más frecuente en niños y adolescentes es el agudo y normalmente consiste en leucemia linfocítica aguda (LLA) (uno de cada tres casos), y en menor proporción la leucemia mieloides aguda (American Cancer Society, 2013).

Dirección para correspondencia: Mariana Mangin Valencia, Facultad de Psicología, mariana_manginv@yahoo.com.mx

En sentido epidemiológico, la leucemia es un padecimiento “silencioso” que ha aumentado en México. Cada año se diagnostican hasta siete mil casos nuevos de leucemia en menores de 18 años. En su informe nacional por el “Día Mundial Contra el Cáncer” del 2014, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) señala que durante el 2011 la leucemia fue la principal causa de morbilidad hospitalaria en esa gama de edad, y en su informe señala un aumento de 2.53 defunciones por cada 100 mil personas entre los 0 y los 24 años (Secretaría de Salud, 2013).

El manejo de LLA inicia con un régimen de quimioterapia intensiva o radiación, o ambos, seguido de una infusión de células madre, en caso de que haya recaída se considera el Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas (TCMH), ya sea de un donante compatible de médula ósea o proveniente de un cordón umbilical, al cual se le llama trasplante alogénico o siendo el paciente su propio donador, al cual se le llama trasplante autólogo, (Mejía, Flores, Juárez, Vásquez, Games, Pérez, et al. 2005; Mejía, 2010; Barruti, 2012). En países de primer mundo se considera que este trasplante es una terapia de primera línea para muchas enfermedades hematológicas potencialmente mortales como la leucemia y los linfomas, pese a ello en México por la complejidad y costo de esta intervención puede ser el último recurso ante la ineficacia de tratamientos convencionales (Guinan, Krance & Lehmann, 2002). EL TCMH ha elevado las tasas de supervivencia (Manne, Nereo, DuHamel, Ostroff, Parsons, Martini, Williams, et al. 2001; DuHamel, Manne, Nereo, Ostroff, Martini, Parsons, et al. 2004; Vrijmoet-Wiersma, Egeler, Koopman, Lindahl Norberg & Grootenhuis, 2009); dando como resultado un aumento dramático en su empleo como tratamiento de neoplasias malignas pediátricas. No obstante esta intervención implica un alto riesgo por ser un procedimiento de alta complejidad y los esquemas médicos de acondicionamiento del TCMH a los que son sometidos los pacientes están asociados con gran toxicidad y a condiciones de aislamiento extremo, en virtud de vulnerabilidad aumentada a cualquier tipo de infección, complicaciones médicas, y largas estancias hospitalarias, que buscan garantizar una adecuada asepsia. De acuerdo a Kernde y Moreno (2005) las variables psicológicas más relevantes que ejercen una influencia en las complicaciones asociadas a la realización de un trasplante son:

- Edad del paciente.
- Apoyo familiar.
- Trastornos psicológicos en los familiares.
- Hospitalización, tiempo y características.
- Expectativas pre-trasplante y post-trasplante.
- Estrategias de afrontamiento.
- Etiología del trasplante.
- Relación paciente y familia con el personal médico y administrativo.

Así el procedimiento del TCMH conlleva diversos efectos adversos tanto agudos como crónicos, no sólo en sentido físico, sino también en importantes repercusiones psicológicas como afectaciones emocionales; labilidad emocional, ansiedad, es-

trés, miedo, inestabilidad emocional o intensificación de los estados afectivos, afectaciones cognitivas como rumiación, incertidumbre, pensamientos catastróficos, y comportamentales, como aumento o inhibición de actividades, cambio de horarios de rutinas, falta o incremento de apetito, hipervigilancia o evitación entre otros (Santana, 1997).

El diagnóstico de este padecimiento en un hijo representa un momento de catástrofe, de incertidumbres, de sentimientos de angustia. (Andersen & Wells, 2002; Nezu et al., 2003 Gaviaria, Vinaccia, Riveros & Quiceno, 2007). Desde la perspectiva de los padres con un paciente pediátrico que viven un TCMH, algunas circunstancias que puede llevar a un punto de quiebre a los padres incluyen el miedo a la muerte del niño, las demandas asociadas a un tratamiento prolongado, el haber vivido experiencias negativas en hospitalizaciones previas de mala calidad, la tardanza del primer diagnóstico, el costo de los tratamientos, las presiones laborales, el impacto en las relaciones familiares y la incertidumbre del resultado del procedimiento (Wallander, Varni, Babani, Banis & Wilcox, 1989; Pearlin, Mullan & Semple, 1990; Raina, O'Donnell, Schweltnus, Rosenbaum, King, Brehaut, et al. 2004). La literatura de investigación señala que el impacto psicológico de TCMH sugiere que el tiempo inmediatamente antes y después del trasplante puede ser especialmente perturbador para los padres, por ejemplo, un estudio documentó que el 66% de las madres tenía puntuaciones dentro del rango clínico de depresión al aplicarles un inventario en el momento de la admisión del TCMH (Nelson, Miles & Belyea, 1997).

Las habilidades de afrontamiento que las personas poseen están condicionadas por las percepciones generadas por estos riesgos psicológicos del evento, lo que llevará a una situación de lucha o abatimiento. El patrón de afrontamiento frente a una enfermedad crónica está conformado por estrategias utilizadas en el pasado y/o estrategias nuevas que se generan frente al estresor. Según Folkman y Lazarus (1980), los estilos de afrontamiento específicos estarán focalizados en la comprensión racional del problema que analizarán y elaborarán estrategias de solución, las estrategias de afrontamiento positivas por ejemplo, buscar y recibir información relacionada con la salud, la búsqueda de apoyo social, se activan cuando se percibe la amenaza, interviniendo entre la amenaza y los resultados observados y tiene como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar o minimizar la amenaza; el autorreproche, el pensamiento mágico o bien en la evitación o negación; en líneas generales, tienden a formas evitativas señaladas como factores negativos que son proclives a conductas de no adherencia (Pérez, Rodríguez, & Galán, 2005).

En el caso de los paciente con cáncer, diversos estudios señalan el mayor uso de conductas de evitación sin importar independientemente de que el diagnóstico, pronóstico o estadio del padecimiento (Carver & Scheier, 2009; Witek-Janusek, Gabram, & Mathews, 2007). La comprensión de los factores que pueden explicar los diversos patrones de conducta, salud y estrategias de afrontamiento al estrés de los padres, la forma en que éstas interfieren con las conductas de cuidado con su paciente y cómo enfrentan estos eventos, es

información necesaria para diseñar intervenciones que ayuden a los padres a ajustarse y hacer frente a la compleja situación que representa que un hijo resulte diagnosticado con un padecimiento crónico grave o que se le vaya a intervenir con un tipo de tratamiento como el TCMH (Manne et al. 2001; Myers, Manne, Mee, Bartel, Sands, Ohman-Strickland, Gajda, 2014).

Cuidar a un familiar enfermo es una situación estresante, ya que se deben afrontar necesidades crecientes del miembro dependiente, sobrellevar conductas disruptivas, encarar situaciones de restricción y la pérdida de un estilo de vida anterior; de acuerdo a Moos (1989) se deben abordar nuevas tareas relacionadas con la enfermedad, tales como el malestar, la incapacidad, el dolor y los tratamientos especiales y ambiente hospitalario (Stefani, Seidmann, Pano, Acrich & Bail; 2003). Frente a esta situación disruptiva emergen sentimientos de soledad, desagradables, penosos e involuntarios, frente a un problema experimentado como desprotección, concomitantemente aparece el aislamiento como pérdida de relaciones importantes de la red social frente a la enfermedad de un miembro familiar, la red social cambia su estructura, el nivel de relación y apoyo (Muchnik & Seidman, 1998).

La investigación acerca del tipo de habilidades de adaptación y afrontamiento necesarias en los padres es muy amplia en Estados Unidos y Canadá donde la atención médica suele ocurrir de forma oportuna y con las mayores facilidades para que el impacto físico y emocional de los pacientes y familiares sea mínimo (Grootenhuis & Last, 1997; Neitzert, Ritvo, Dancy, Weiser, Murray & Avery, 1998; Kerr, Harrison, Medves & Tranmer, 2004; Manne, DuHamel, Ostroff, Parsons, Martini, Williams, et al. 2004). Sin embargo, en México las condiciones hospitalarias y de atención a la salud en los primeros indicios de un posible diagnóstico hematológico frecuentemente suelen darse después de seis meses en los sistemas públicos de salud. Esta condición dificulta el tratamiento médico al presentarse en ocasiones la afectación en estadios avanzados, o confundirse con otro tipo de patologías y tratamientos, estos factores aunados al estilo de vida y crianza que contrastan con los del primer mundo, hacen que esta pregunta siga siendo relevante. En particular, sobre el comportamiento, es necesario establecer cómo es que algunos padres de niños con enfermedades hematológicas son capaces de hacer frente y ajustarse mejor que otros en la prestación de cuidados y apoyo emocional a sus hijos.

El éxito de una buena adaptación a la situación de enfermedad va a depender tanto de la apreciación que el paciente pediátrico haga de la situación, de su capacidad para expresar lo que sienten, de sus habilidades para afrontar el cambio, de su personalidad, pero sobre todo del apoyo familiar que se le proporcione (Chacín & Chacín, 2011). Es necesario evaluar la forma en que los padres están afrontando la situación de enfermedad, dado que esto va a afectar en gran medida la adaptación del niño y del adolescente, ante su padecimiento y por ende también su curación y pronóstico.

Clínicamente, es importante identificar a las familias que necesitan ayuda para diseñar y proporcionar intervenciones

que les permitan afrontar este tipo de eventos médicos, así como mantener un estado emocional y conductual estable que sirva de apoyo al paciente pediátrico.

En virtud de lo anterior, el propósito del presente estudio fue identificar y describir las necesidades de los cuidadores pediátricos en protocolo de Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas dentro de una institución pública mexicana; se buscó determinar mediante metodología cualitativa y exploratoria las repercusiones psicológicas clasificándolas en variables cognitivas, conductuales y emocionales, estrategias de afrontamiento que ocurren durante este evento y su interacción.

MÉTODO

Participantes

Se realizó una selección no probabilística de 21 participantes, padres derechohabientes de niños con diagnóstico de Leucemia en *condición de recaída*, registrados como cuidador primario del paciente por el Subcomité de Trasplante del Centro Médico Nacional *20 de Noviembre* del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE). En la Tabla 1 se especifican sus características sociodemográficas.

Medición

Se elaboró un *Cuestionario Sociodemográfico* para obtener los datos básicos de las diadas pacientes-cuidador primario, así como una *Entrevista Estructurada* con 12 preguntas abiertas donde se exploraba en los padres cuidadores: a) los conocimientos acerca del trasplante, b) cuál fue la fuente de esta información, c) quién les había comunicado de esta opción de tratamiento, d) qué tipo de reacciones habían presentado ante la noticia de la recaída y la opción del trasplante, e) qué dudas y expectativas tenían con respecto al TCMH, f) si había conciencia de las posibles repercusiones del procedimiento, y por último g) si conocían el tipo de conducta esperada que deberían tener durante el procedimiento tanto el cuidador como el paciente pediátrico. Se anexaron cuatro preguntas más para los cuatro casos de padres y pacientes que sobrevivieron al TCMH a quienes se tuvo la oportunidad de observar y registrar directamente durante el proceso de aislamiento por el que pasan en la realización del TCMH, en dichos registros se exploraba: 1. qué factores consideraban más difíciles durante el proceso de aislamiento, 2. qué actividades hacían para animarse o entretenerse, 3. qué factores les parecían más complicados (tales como la preparación previa al ingreso al área, la estancia dentro de la unidad, el tener que salir de la unidad, la convivencia con el paciente, etc.), y 4. qué sugerencias harían para mejorar la información, atención y apoyo en el tratamiento y se reafirmaba que la conducta referida fuera consistente con la observación del examinador. La tabla 2 muestra el formato típico para recolección de estos datos.

Tabla 1.
Características Sociodemográficas de los Participantes.

Edad Media del Paciente Pediátrico	X= 10.38 años	
Trasplante	Alogénico	66.66%
	Autólogo	33.33%
Diagnósticos	Leucemia Linfoblástica Aguda	46%
	Leucemia Mieloide Aguda	27%
	Anemias	22%
	Otro	5%
Cuidador	Madre	66.66%
	Padre	22.8%
	Hermano	9.52%
Escolaridad del cuidador	Primaria	36%
	Secundaria	19%
	Preparatoria	20%
	Licenciatura	25%
Edad del cuidador	19 a 30 años	9.52%
	31 a 40 años	33.33%
	41 a 50 años	38.09%
	51 a más años	19.04%
Ocupación	Cuidador Primario	70%
	Cuidador y Trabajador	20%
	Otro	10%

Tabla 2.
Ejemplo de Análisis de Contenido.

Pregunta	Respuesta	Conducta	Emoción	Cognición	Problemáticas Identificadas e Intervenciones Propuestas
¿Cuál fue su reacción al informarle que el TCMH era una opción de tratamiento para su hijo?	+ "Una alternativa más" "Hay que agotar todas las posibilidades"	Buscar apoyo con la familia y el trabajo. Hacer lo que los médicos me ordenarán.	Esperanza	Pues un tratamiento más. Hay que agotar todas las opciones. Que le hagan lo que sea necesario.	Equilibrio emocional
	- "Fue un golpe" "La quimioterapia es un fracaso" "No, hay que buscar una segunda opinión" "Si lo hubiera atendido antes..."	Pregunte a otros médicos. Hablar con otros padres. Buscar en internet que otras opciones había.	Ansiedad Frustración Negación Culpa	El tratamiento común no sirve. No confió en... Culpa por no atenderlo antes. Preguntarse ¿Por qué a mi hijo?	Distorsiones cognitivas relacionadas con distrés emocional que señalan la necesidad de enseñar estrategias conductuales para disminuir ansiedad y manejo de la culpa. Realizar psicoeducación acerca del procedimiento y sus alcances.

Procedimiento

El protocolo se sometió primero a comités de ética de la institución y de los servicios participantes. Las diadas participantes eran seleccionadas por el Comité de Trasplantes de la institución y por el servicio de Hematología Pediátrica, eran referidas a los servicios que requerían realizar valoraciones previas al procedimiento médico como Trabajo Social, Nutrición, Banco de Sangre, Aféresis y Psicología. En el área de consulta externa de Psicología con una cita programada de forma individual con duración de hora y media a dos horas, previa a cualquier evaluación o intervención se solicitó el consentimiento a los padres participantes y se llevaron a cabo los cuestionarios y entrevistas con las diadas. Los registros observacionales se realizaron dentro del área de aislamiento de la institución, donde permanecían los pacientes y cuidadores durante su estancia hospitalaria en el procedimiento del trasplante y recuperación, a dicha sección por ser un área restringida sólo se le permitía al acceso al personal capacitado, ante lo cual sólo un observador accedía al área y visualizaba la interacción del paciente-cuidador en diferentes tiempos del procedimiento, verificaba la consistencia de los registros con los expedientes clínicos y lo referido por las diadas.

Análisis

En virtud de tratarse de una investigación de corte cualitativo se elaboró un análisis de contenido de las 21 entrevistas realizadas, dicho análisis mediante la técnica de reelaboración y reducción de datos que denota tanto el contenido manifiesto como el contenido “latente” o intraverbal de los datos analizados, elabora los datos brutos aglutinándolos en cúmulos (“clusters”) o conjuntos homogéneos que agrupan material de similar sentido a través de pasos sucesivos hasta llegar a la conceptualización o regla descriptiva que justifique su agrupamiento.

En el ejemplo de la Tabla 2 se desglosó el tipo de respuestas dadas, se clasificaron en factores positivos (+) y negativos (-) de acuerdo al tipo de necesidad psicológica presentada, los factores negativos son referentes a conductas que indican escasa capacidad de afrontamiento y que precipitan conductas poco favorecedoras en las diadas (Folkman & Lazarus, 1980). Se fragmentó la respuesta en el tipo de conducta, emoción y cognición presentada, así como el tipo de intervención que podría ser efectiva ante respuestas que no permitieran una adaptación funcional o afrontamiento del evento. A partir de las principales propuestas de la metodología cualitativa los datos se integraron a interpretaciones o abstracciones de nivel superior (inclusivo). Se establecieron relaciones e inferencias entre los temas analizados y de éstos con una propuesta teórica previa; posteriormente se articuló la reflexión y retroalimentación de los datos a fin de obtener mayor profundidad y riqueza analítica con información válida y confiable, que permitiera comparar los resultados con otras investigaciones (Glaser & Strauss, 1999; Baudino & Reising, 2000; Mayring, 2000).

RESULTADOS

Se obtuvieron un total de 140 respuestas analizadas, conforme al tipo de respuesta dada se identificaron tres rubros principales del malestar asociado al TCHM, clasificándose en:

- Conductas realizadas por los padres.
- Tipo de reacción emocional presentada ante el TCMH.
- Cogniciones asociadas al evento.

El análisis del conocimiento del TCMH se abordó por las explicaciones a la conducta y cogniciones relacionadas, se identificó consistentemente falta de información tanto de los padres como de los pacientes y la falta de preparación del personal médico y administrativo para brindarla. Fue frecuente la incomprensión de indicaciones por ejemplo “No sé si podré ver a mi hijo diariamente o hasta el final”, “Qué tengo que hacer cuando este con él en aislamiento”, “Me dirán si se pone mal” y con respecto a horarios de rutina del aislamiento, constantemente referían que era muy poco el tiempo de visita, ya que al ser un área de actividades restringidas y cronometradas, resulta difícil para los padres y los pacientes apegarse a estos tiempos y horarios estrictos. Otro resultado medular fue que la falta de autonomía en las actividades básicas que tienen los pacientes pediátricos “Si no estoy yo (mamá) no come”, “No me gusta bañarme solo”, “Me da miedo que pueda pasarle algo en la noche, por eso duermo con ella”, lo que también dificultaba el apego a las instrucciones por parte de los pacientes lo cual generaba frustración tanto en los padres como en el personal de salud. Las condiciones características de su etapa de desarrollo infantil aunadas a su padecimiento agudizan la dependencia de las figuras paternas y del personal de enfermería incluso para rutinas básicas de alimentación, aseo personal y colaboración en rutinas medicas básicas. Otra constante documentada fue la ausencia de recursos psicológicos para enfrentar el evento lo cual condujo a estados emocionales de enojo, frustración, tristeza, preocupación, sensación de castigo, sintomatología ansiosa y depresiva, abatimiento y culpa, entre otros.

Las 140 respuestas se categorizaron en seis *clusters* generales que concentran los resultados de las necesidades psicológicas que requieren mayor atención e intervención en los padres y pacientes durante un TCMH, para su fácil comprensión se realizó una clasificación de acuerdo a la naturaleza de las repercusiones psicológicas siendo estas de índole emocional, cognitivo y conductual, como se muestra en la Tabla 3.

Se detectaron necesidades que se requieren cubrir dentro de la atención que se les brinda a los padres y pacientes que participaron en un TCMH, las cuales incluyen actividades de intervención en pacientes y cuidadores de los pacientes, dichas necesidades fueron resultado de las observaciones realizadas:

- Involucrar a los padres de los pacientes para tomar un papel más activo durante la interacción en el área de aislamiento.
- Reforzar el mantenimiento de las conductas esperadas en el área de aislamiento (rutinas cronometradas, mantener el consumo alimenticio, respetar horas de sueño y visita, etc.).
- Establecer técnicas de afrontamiento acordes al evento.
- Establecer técnicas de relajación a pacientes y cuidadores.

Estas necesidades se centran en: Estrategias de afrontamiento ante un evento estresante siendo éste la enfermedad del paciente pediátrico y se incluye a la psicoeducación como parte fundamental para el correcto cuidado y manejo de la misma y para favorecer la adherencia terapéutica.

DISCUSIÓN

El objetivo del estudio fue identificar y describir las necesidades psicológicas de los pacientes pediátricos y sus cuidadores en TCMH, mediante la documentación de la presencia de los principales desencadenantes de riesgos psicológicos en las diadas, tales como las reacciones negativas en los padres ante el desconocimiento del procedimiento médico, de la conducta que se espera de ellos y los pacientes pediátricos y de las estrategias de afrontamiento que se requieren para sobrellevar la situación y la predisposición con referencia a experiencias negativas.

Los resultados revelaron una importante relación entre las características del niño y las estrategias de afrontamiento de los padres, tal como señala la literatura de investigación (Grootenhuis, 1997; Aldridge & Roesch, 2007). Una conclusión natural a partir de este hallazgo hace énfasis en la importancia de incidir en la salud psicológica ante eventos tan estresantes como el TCMH.

Como contexto más general, el Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas (TCMH) requiere la separación de la familia y el hogar tanto del paciente pediátrico como del cuidador. Estar en un entorno extraño genera en los padres intimidación de muerte (miedo al fallecimiento del paciente y catastrofización en torno al sufrimiento y soledad). Este malestar intenso deteriora la percepción del evento y perjudica la adhesión terapéutica dado que previamente no existía un parámetro que determinara o aportara información sobre qué tipo de conduc-

tas dificultaban la estabilidad emocional, conductual y cognitiva, y paradójicamente, la escasa información sobre las expectativas el trasplante generaba un pensamiento de alto grado de recuperación en los padres, sobre todo por tratarse de un procedimiento relativamente nuevo. Los padres infieren una probabilidad de cura garantizada o un porcentaje de sobrevida alto; esta perspectiva se basa en la creencia de que el propio trasplante es novedoso, suficiente y será exitoso. Con la información apostada estas percepciones y necesidades psicológicas son claramente identificadas y permiten su futuro abordaje.

También se identificó que hay creencias derivadas de medios como historias, películas, literatura dramática, series, etc. El que el procedimiento implique la realización de un evento médico complejo y riesgoso con frecuencia genera en los padres altas expectativas; parece haber una percepción de que a mayor complejidad, mayor éxito implícito o esperado. Sin embargo, ante la realidad sobre la expectativa de cura, los padres carecen de herramientas para lidiar con el evento pues se rebasan sus recursos emocionales, conductuales y cognitivos. Generalmente evitan, niegan, culpan a las instancias médicas y así mismos ante esta situación lo que produce en ellos ansiedad, depresión y manejo defectuoso de un estrés agudizado. Tanto los pacientes como otros familiares cercanos perciben los estados emocionales alterados, lo que suele afectar aún más a los pacientes. Esto dificulta al personal y a los familiares mismos el manejo de peticiones, se da una tendencia a intentar complacerlos y ceder a sus solicitudes lo cual dificulta aún más el seguimiento de instrucciones cuando no están los padres presentes.

Otra característica documentada en el presente estudio es la escasa capacidad de los padres para discernir las condiciones de un evento pasado y una nueva hospitalización o procedimiento médico. Parece haber una tendencia a etiquetar todos los nuevos eventos como experiencias negativas como estilo

Tabla 3. Resultado del Análisis de Contenido.

	Emocional	Cognitivo	Conductual
Paciente	Ansiedad.	Desconocimiento de la enfermedad, el procedimiento y sus consecuencias.	Alteraciones fisiológicas (alimentación, sueño, actividad, etc.).
	Depresión.	Percepción de castigo.	Exacerbación e inhibición de conductas (Mayor presencia de berrinches, conductas poco apropiadas, poca comunicación, poca colaboración, etc.)
		Dificultad para seguir y comprender instrucciones (Adherencia).	Exacerbación de la enfermedad.
Padre del paciente	Ansiedad.	Poca comprensión de la situación y sus consecuencias.	Modificación de rutinas.
	Depresión.	Intimidación de muerte.	Hipervigilancia.
	Culpa.	Expectativa alta de cura.	

recurrente y generalizado a casi a cualquier evento nuevo, incluyendo el trato con nuevo personal médico, lo que sesga el trato a condiciones hostiles, con poca tolerancia y colaboración.

Habría un beneficio potencial en hacer una adecuada preparación psicológica ante las condiciones descritas que brinden información pertinente del TCMH y sus expectativas, el tipo de conducta en pacientes y cuidadores que beneficiarían la estancia hospitalaria y la adherencia terapéutica, así como estrategias que mantengan los estados emocionales óptimos y permitan manejar la sintomatología antes referidas en las diadas. Se ha visto que cada vez más el campo médico se beneficia por la intervención del psicólogo clínico y de la salud experto en Medicina Conductual (Moix, 1998; Pedroche & Quiles, 2000; Silva, 2005, Castillero & Pérez, 2007). Resulta viable incidir mediante una preparación psicológica que inicie evaluando el estado anímico del paciente y familiar y brindando herramientas psicológicas y conductuales efectivos para evitar altos niveles de ansiedad y para dotar de recursos e información para el manejo de las situaciones como el TCMH.

Es necesario que la preparación psicológica promueva la adhesión terapéutica hospitalaria, mediante técnicas sencillas, de fácil aprendizaje para el paciente pediátrico y para el cuidador primario, como se requiere por las características de nuestros participantes tales como modificación conductual, psicoeducación y técnicas de relajación (Friedman & Mulhem, 1992; Barón & Ordoñez, 1998; Baum & Andersen, 2001; Sánchez-Sosa, 2002; Gálvez y Martínez, 2005).

Dicha preparación no sólo es aplicable a pacientes y cuidadores no profesionales, también se pudo observar la escasa capacitación del personal hospitalario para el manejo de información altamente estresante. Se puede diseñar o incluir una capacitación al personal hospitalario para el manejo de este tipo de información, y para el manejo de padres y pacientes en relación a qué hacer en condiciones de crisis emocional o psicológica.

En sentido teórico este estudio aportó información técnica y metodológica de corte psicológico, en el sentido de que una gran proporción de la literatura de investigación generalmente describe el TCMH sólo desde una perspectiva médica y estadística; así como una contribución de la experiencia subjetiva de un padre prácticamente no se había documentado con anterioridad. Como lo señalan Flores-Pineda, Velázquez-Jurado y Sánchez-Sosa (2014) de lo anterior surge el interés de la medicina conductual por abordar los aspectos comportamentales, cognitivos y emocionales, trabajando por el papel de la funcionalidad adaptativa, asociados con el curso del padecimientos y tratamientos de este tipo por las serias repercusiones en el bienestar de los pacientes y cuidadores, así como la aportación y renovación ante los nuevos retos de plantean la actualidad médica.

SUGERENCIAS PARA ESTUDIOS POSTERIORES

Aún falta investigación para comprender las complejas interrelaciones entre los factores involucrados en el proceso de cuidado de los padres hacia sí mismos y hacia los pacientes pe-

diátricos. Si un padre no se percibe así mismo como una herramienta esencial en el proceso de cuidado del paciente, difícilmente podrá servir a las necesidades del paciente, identificar las propias y lograr una adecuada adherencia.

Es conveniente realizar un seguimiento de casos para explorar los efectos a mediano y largo plazo sobre el manejo de los malestares identificados en este análisis cualitativo y su repercusión, no sólo en la interacción con el paciente, sino en el ámbito hospitalario, familiar y otras áreas de interés relacionadas con la salud a fin de fundamentar el diseño de técnicas de intervención adecuadas a los diferentes momentos del proceso de atención.

También hace falta en nuestro medio, realizar investigación cuantitativa con características metodológicas que permitan el uso técnicas estadísticas avanzadas e instrumentos estandarizados a partir de la información recolectada para identificar otros datos pertinentes a las condiciones de países como México.

REFERENCIAS

- Aldridge, A. A. & Roesch, S. C. (2007). Coping and adjustment in children with cancer: A meta-analytic study. *Journal of Behavioral Medicine*, 30(2), 115-129.
- American Cancer Society. (2013). *Leukemia in children*. Recuperado el 17 de diciembre de 2013, de: <http://www.cancer.org/cancer/leukemia/index>
- Andersen, B. & Wells, S. (2002). Cancer. En: A. Christensen & M. Antoni. (Eds.), *Chronic physical disorders. Behavioral Medicine's perspective*. (pp. 112-136) Oxford, UK: Blackwell Publishers Ltd.
- Barón, G. & Ordoñez, A. (1998). *Oncología clínica 1: Fundamentos y patología general*. España: McGraw-Hill.
- Barruti, S. (2012). *Breve historia del cáncer*. Gerontogeriatría online. Órgano oficial de la Federación Argentina de Geriatría y Gerontología y de la Asociación Gerontológica Argentina. Recuperado el 5 de diciembre de 2013, de: <http://www.gerontogeriatría.org/component/content/article/42-recomendaciones/2009-brevehistoria-del-cancer.html>
- Baudino, V. & Reising, A. (2000). *Algunas reflexiones sobre el proceso de investigación desde la práctica*. Cinta de moebio, (9), Recuperado el 3 de enero de 2003, de World Wide Web: <http://rehue.csociales.uchile.cl/publicaciones/moebio/09/frames01.htm>
- Baum, A. & Andersen, B. (2001). *Psychosocial interventions for cancer*. Washington, DC: American Psychosocial Association.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2009). *Coping processes and adjustment to chronic illness*. En A. J. Christensen & M. H. Antoni (Eds.), *Chronic physical disorders: Behavioral medicine's perspective* (pp. 47-68). Oxford, UK: Blackwell.
- Castillero, A. Y.; & Pérez, L. M. (2007). *Preparación psicológica para la cirugía mayor*. Servicio de Psicología del Centro de Investigaciones Médico-Quirúrgicas, Ciudad de la Habana, Cuba.

- Chacín Fuenmayor, M. & Chacín, J. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*, 23(3) 199-208.
- Díaz-Rubio, E. & García-Conde, J. (2000). *Oncología básica clínica*. Madrid: Arán.
- DuHamel K.N., Manne S., Nereo N., Ostroff J., Martini R., Parsons S., Williams S., Mee L., Sexson S., Wu L., Winkel G., Boulad F. & Redd W.H. (2004) Cognitive processing among mothers of children undergoing bone marrow/stem cell transplantation. *Psychosomatic Medicine Journal*, 66(1), 92-103.
- Flores-Pineda N., Velázquez-Jurado H. y Sánchez-Sosa J.J. (2014) Estrés, conducta de afrontamiento y creencias relativas a conducta adaptativa en pacientes con tumores óseos. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, 40(1), 81-98.
- Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1980). Analysis of coping in a middleaged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Friedman, A. & Mulhem, R. (1992). Psychological aspects of childhood cancer. *Advances in clinical child psychology* Vol. 14. (pp165-189). New York: Plenum.
- Gálvez L., Méndez V. & Martínez L. (2005). Preparación psicológica basada en la información: manejo de la ansiedad en pediatría oncológica. *Acta Pediátrica* Enero - Febrero 26, (1).
- Gaviria, A. M., Vinaccia, S., Riveros, M., & Quiceno, J. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*. Universidad del Norte. 20, 50-75
- Glaser, B., & Strauss, A. (1999) *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine De Gruyer
- Guinan, E., Krance, R. & Lehmann, L. (2002). Stem cell transplantation in pediatric oncology. En P.A. Pizzo & D.G. Poplack (Eds). *Principles and practice of pediatric oncology*, (pp. 429-451). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer*, 5, 466-484
- Kernde C.E. & Moreno J.B. (2005). Funcionamiento familiar en situación de trasplante de órganos pediátrico. *Interamerican Journal of Psychology*, 39(3) 383-387
- Kerr L.M., Harrison M.B., Medves J. & Tranmer J. (2004). Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncol Nurs Forum*, 31, E116-E126
- Instituto Nacional de Cancerología [INCAN]. (2013). *Información general sobre la leucemia linfoblástica aguda infantil*. Recuperado el 9 de enero de 2014, de: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/LLAinfantil/patient>
- Manne, S., Nereo, N., DuHamel, K., Ostroff, K., Parsons, S., Martini, R., Mee, L., Sexson, S., Lewis, J., Vickberg, S. & Reed, W. S. (2001). Anxiety and depression in mothers of children undergoing bone marrow transplant: Symptom prevalence and use of the Beck Depression and Beck Anxiety Inventories as screening instruments. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(6) 1037-1047.
- Manne, S., DuHamel, K., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, R., Williams, S.E., Mee, L., Sexson, S., Austin, J., Difede, J., Rini C. & Redd, W.H. (2004). Anxiety, depressive, and post traumatic stress disorders among mothers of pediatric survivors of hematopoietic stem cell transplantation, *Pediatrics*, 113, 1700-1708.
- Mayring, P. (2000). Qualitative content analysis. *Forum Qualitative Social Research*, 1(2) Recuperado Octubre 10, 2002, de la World Wide Web: <http://qualitative-research.net/fqs/fqs-e/2-00inhalt-e.htm>
- Mejía, J. (2010). Epidemiología de la leucemia linfoblástica aguda infantil. *Revista de Hematología*, 11 (Supl.1), 35
- Mejía, J., Flores, H., Juárez, I., Vásquez, J., Games, J., Pérez, M. Ortega, Á. M., Rendón, M. M. & Fajardo, G.A. (2005). Edad de aparición de los diferentes tumores malignos de la infancia. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 43(1), 25-37.
- Moix, J. Q. (1998). Disminución de la ansiedad como factor de mejora de la calidad asistencial en pacientes quirúrgicos. *Revista de Calidad Asistencial*, 13, 160-165.
- Muchnik, E., & Seidmann, S. (1998). *Aislamiento y soledad*. Buenos Aires: Eudeba.
- Myers, V. S. ,Manne, S., Mee, L., Bartel, A., Sands, S., Ohman-Strickland, P. & Gajda, T. M. (2014) The role of social and cognitive processes in the relationship between fear network and psychological distress among parents of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *The Journal of Clinical Psychology in Medicine*, 21, 223-233
- Neitzert, C.S., Ritvo, P., Dancy, J., Weiser, K., Murray, C. & Avery, J. (1998). The psychosocial impact of bone marrow transplantation: a review of the literature. *Bone Marrow Transplantation*, 22, 409-422.
- Nelson A.W., Miles M.S. & Belyea M.J. (1997). Coping and support effects on mothers' stress responses to their child's hematopoietic stem cell transplantation. *Journal Pediatric Oncology Nursing*, 14, 202-212.
- Nezu, A. M., Nezu, C. M., Felgoise, S. H., McClure, K. S., & Houts, P. S. (2003). Project Genesis: assessing the efficacy of problem-solving therapy for distressed adult cancer patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(6), 1036.
- Pearlin L., Mullan J.T. & Semple S.J. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pedroche, P.S. & Quiles, S.M. (2000). *Preparación psicológica basada en la información*. En Ortigosa, Q. J. y Méndez, C.F. (Coords.) Hospitalización infantil, (pp 75-94). Madrid: Biblioteca Nueva.

- Pérez, M. Á., Rodríguez, A. M. & Galán, A. (2005). Problemas psicológicos asociados al trasplante de órganos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(1) 99-114.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S.D. & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4; 1.
- Sánchez-Sosa, J. J. (2002). Treatment adherence: The role of behavioral mechanisms operating through health care interventions. *Revista Mexicana de Psicología*, 19(1), 85-92.
- Santana, V. M. (1997). Leucemia linfoblástica aguda. En L.L. Madero y A. V. Muñoz (Eds.). *Hematología y oncología pediátricas*, (387-403). Madrid, España: Ergon.
- Secretaría de Salud (2013). *Los 5 tipos de cáncer que más afectan a mexicanos*. Recuperado el 10 de enero de 2014, de: <http://www.spps.salud.gob.mx/noticias/1445-5-tipos-cancer-mas-afectan-mexicanos.html>.
- Silva (2005). A longitudinal study of two children undergoing stem cell transplant: Analyzing coping as a process of adaptive self-regulation. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 65(9-B), 4876.
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L. & Bail, P.V. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(1) 55-65.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., Egeler, R. M., Koopman, H. M., Lindahl Norberg, A. & Grootenhuis, M. A. (2009). Parental stress before, during, and after pediatric stem cell transplantation: a review article. *Support Care in Cancer*, 17, 1435–1443
- Wallander, J.L., Varni, J.W., Babani, L., Banis, H.T. & Wilcox, K.T. (1989) Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 157–173.
- Witek-Janusek, L., Gabram, S., & Mathews, H. (2007). Psychologic stress, reduced NK cell activity, and cytokine dysregulation in women experiencing diagnostic breast biopsy. *Psychoneuroendocrinology*, 32(1), 22-35.