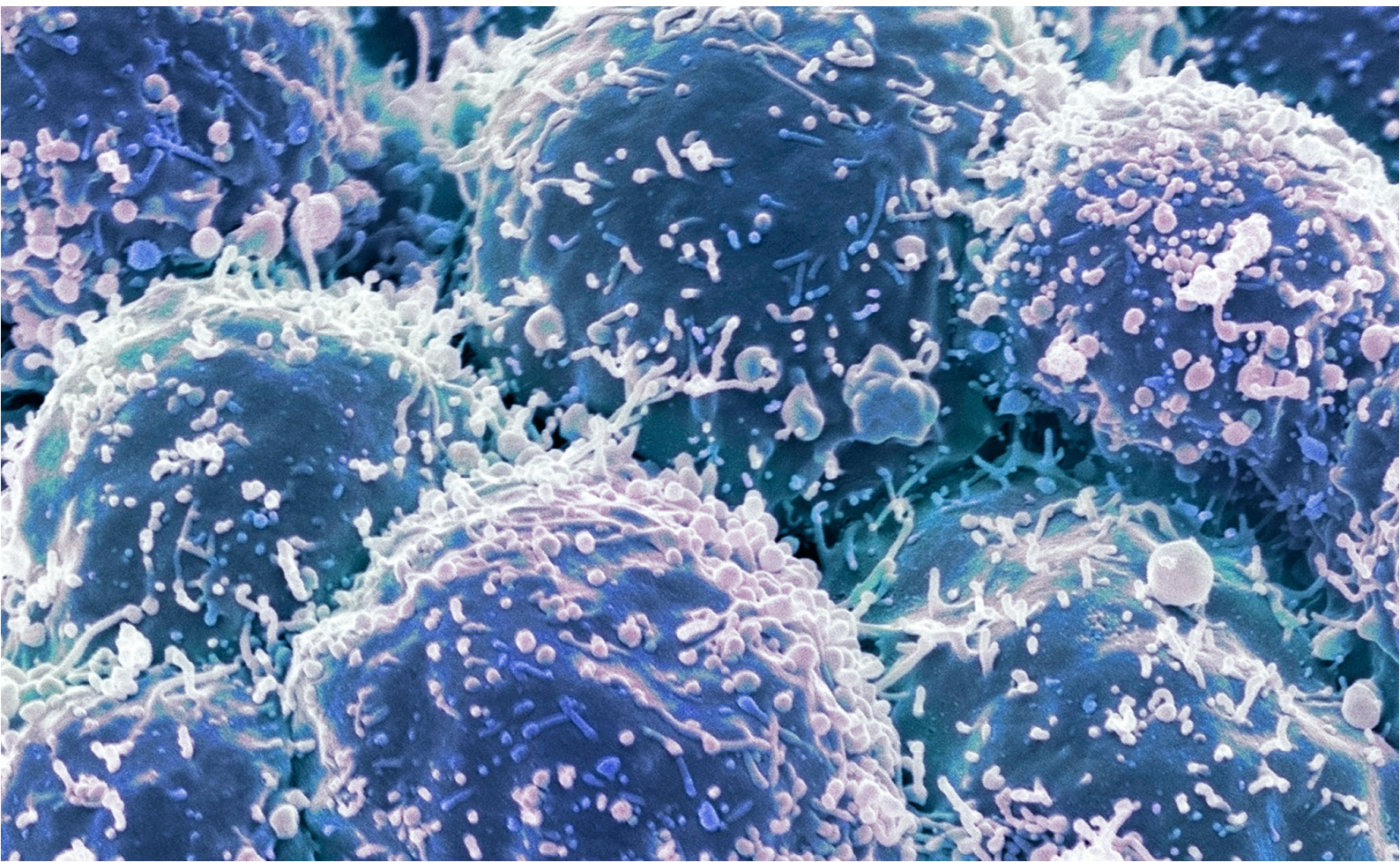


CALIDAD DE VIDA DEL SUPERVIVIENTE ONCOLÓGICO
PEDIÁTRICO SOMETIDO A UN TRASPLANTE DE
PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS

Rosalía Lorenzo González



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Departamento de pediatría



CALIDAD DE VIDA DEL SUPERVIVIENTE ONCOLÓGICO
PEDIÁTRICO SOMETIDO A UN TRASPLANTE DE
PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS

Tesis doctoral presentada por:

Rosalía Lorenzo González

Directores de la tesis:

Dr. Julián Sevilla Navarro

Prof. Luis Madero López



EL PROF. LUIS MADERO LÓPEZ, CATEDRÁTICO DE PEDIATRÍA Y JEFE DEL SERVICIO DE ONCO-HEMATOLOGÍA Y TRASPLANTE HEMATOPOYÉTICO DEL HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS DE MADRID Y EL DR. JULIÁN SEVILLA NAVARRO, MÉDICO ADJUNTO DEL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA DEL HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS.

CERTIFICAN: Que Dña. **ROSALIA LORENZO GONZÁLEZ**, Licenciada en Psicología, ha realizado bajo nuestra dirección un trabajo de investigación titulado **“Calidad de vida del superviviente oncológico pediátrico sometido a un trasplante de progenitores hematopoyéticos”**, para optar al Grado de Doctor en Medicina y Cirugía.

Dicho trabajo reúne las condiciones de originalidad y rigor metodológico necesarias para ser sometido a lectura y discusión ante el Tribunal.

En Madrid, a 15 de Mayo de 2017

Fdo. Luis Madero López

Fdo. Julián Sevilla Navarro

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Luis Madero López, por confiar en mi trabajo estos 10 años en el Servicio de Onco-hematología y Trasplante.

Al Dr. Julián Sevilla Navarro, por creer en mí siempre, en mis capacidades e impulsarme siempre a conseguir lo que parece imposible. Por su paciencia y ayuda en este trabajo.

A los doctores Marta González Vicent y Miguel Ángel Díaz. Por su entusiasmo y dedicación en su trabajo diario. Por ser un motor y apoyo fundamental en mi carrera profesional.

A Julia Ruiz Pato, por haberme brindado su ayuda incondicional en la recolección de datos y la revisión de los mismos.

A la doctora Marisa Buedo por ser, en gran parte, impulsora de esta investigación. Por nuestro trabajo conjunto con los pacientes.

A todos los oncólogos y hematólogos del Servicio. Porque me han aguantado y apoyado durante todo el proceso.

A Mónica Moyano, porque a pesar de las dificultades durante el camino, no dudó en sacar tiempo para ayudarme en este proyecto. Por confiar y creer en mí. Por su ayuda y rigor en los análisis estadísticos. Por compartir conmigo este arduo y difícil peregrinaje científico desde el principio hasta el final.

A mi hermano, por ayudarme y apoyarme en los momentos más difíciles. Por releer y colocar tanta calidad de vida.

A mi madre, por su paciencia, su escucha, disposición y ánimo infinito.

A mi padre, por su esfuerzo, su tiempo y ayuda durante tantos años de estudio.

A Lola, porque sin su apoyo incondicional esto no hubiese sido posible.

Al IES Mariano José de Larra por su disposición y ayuda. A las profesoras Lidia B., Elena V. y Elena S. de la Universidad Europea que me facilitaron el acceso a los pacientes universitarios.

A cada uno del grupo control por no dudar en ayudarme.

Y a los pacientes y sus familias por querer ayudar en esta investigación. Por su tiempo, que sé que es oro.

“Es posible que la vida no tenga sentido y que consista precisamente en eso, en dárselo”

Marwan

Índice

I. INTRODUCCIÓN.....	19
1. Calidad de vida.....	21
2. Trasplante de progenitores hematopoyéticos	23
2.1. Indicaciones.....	24
2.2 Tipos	25
2.3. Etapas del procedimiento	29
3. Impacto del trasplante en los pacientes	30
4. Estrategias de afrontamiento.....	32
5. Dificultades y factores que causan estrés durante el proceso	32
5.1. Fase previa	33
5.2. Hospitalización.....	33
5.3. Qué consecuencias tiene en su vida posterior	34
6. Calidad de vida en TPH.....	36
7. Factores asociados a la calidad de vida.....	37
7.1. Apoyo social	38
7.2. Factores psicologicos: ansiedad y depresion	40
7.2.1. Ansiedad	40
7.2.2. Depresión	42
7.3. Autoestima.....	44
7.4. Problemas de comportamiento.....	44
7.4.1. Alcohol y tabaco	47
7.4.2. Sexualidad.....	48
7.4.3. Continuidad escolar.....	50
7.5. Síntomas físicos y psicológicos	52
8. Trasplante, calidad de vida y adolescencia/juventud. ¿Por qué valorarlo en esta etapa?	55
9. ¿Por qué evaluar a estos pacientes después de al menos 4 años después del trasplante?	56
II. JUSTIFICACIÓN	61
III. METODOLOGÍA.....	65
1. Objetivos e hipótesis	67

1.1. Objetivos de la investigación	67
1.2. Hipótesis	67
2. Material y método	68
2.1. Tipo y diseño de la investigación	68
2.2. Población y muestra	69
2.3. Criterios de inclusión y exclusión	70
2.4. Procedimiento de recogida de datos	71
2.5. Estudio y depuración de los datos	72
2.6. Definición de las variables	73
2.7. Instrumentos	73
2.7.1. Calidad de vida: SF36 (Ware JE, Sherbourne CD)	74
2.7.2. Apoyo social: MOS (Sherbourne CD, Stewart AL)	77
2.7.3. Ansiedad: STAI (Spielberg CD, Gorsuch RL, Lushene RE)	78
2.7.4. Ansiedad: STAIC (Spielberg CD)	80
2.7.5. Depresión: "Beck Depression Inventory" - BDI-IA (Beck AT y colaboradores)	80
2.7.6. Depresión: "Children's Depression Inventory" - CDI (Kovacs M)	81
2.7.7. Autoestima: Escala Rosenberg (Rosenberg)	82
2.7.8. Comportamiento: "Youth Self Report"- YSR (Achembach TM, Rescorla LA)	83
2.7.9. Comportamiento: "Adult Self Report"- ASR (Achembach T, Rescorla LA)	84
2.7.10. Síntomas: MSAS- SF (Chang VT y colaboradores)	85
2.7.11. Cuestionario de recogida de variables sociodemográficas	85
2.8. Análisis estadístico	86
IV. RESULTADOS	89
1. Fiabilidad de los test en la muestra	91
1.1. Calidad de vida (SF-36)	92
1.2. Apoyo social (MOS)	92
1.3. Ansiedad (STAI/STAIC)	92
1.4. Depresión (CDI/BDI)	93
1.5. Autoestima (Rosenberg)	93
1.6. Comportamiento (YSR/ASR)	93

1.7 Síntomas (MSAS-SF)	95
2. Datos descriptivos de la muestra evaluada	95
3. Estudio de la calidad de vida en los pacientes que han requerido de un trasplante de progenitores hematopoyéticos tras un tratamiento oncológico mediante un cuestionario genérico (SF-36).	98
3.1. Análisis descriptivo de la calidad de vida	98
3.2. Análisis bivariado de SF-36 y variables clínicas	100
4. Conocer el apoyo social con el que cuentan los pacientes tras un TPH	104
4.1. Análisis descriptivo	104
4.2. Análisis bivariado: apoyo social y número de amigos	105
5. Conocer si existen alteraciones en la ansiedad en el grupo trasplantado	107
5.1. Análisis descriptivo STAI	107
5.2. Análisis descriptivo STAIC	107
5.3. Correlación entre ansiedad-estado y ansiedad-rasgo	108
5.4. Análisis bivariado de la ansiedad con apoyo social	109
5.4.1. Correlación con STAI	110
5.4.2. Correlación con STAIC	111
6. Conocer si existen alteraciones en depresión en el grupo trasplantado (BDI y CDI)	112
6.1. Análisis descriptivo BDI	112
6.2. Análisis descriptivo CDI	113
6.3. Correlación entre depresión y salud mental	114
6.4. Correlación depresión y apoyo social	115
7. Conocer si existen alteraciones en la autoestima en los pacientes tras un TPH	117
7.1. Análisis descriptivo de la autoestima	117
7.2. Correlación entre autoestima y SF-36	118
8. Conocer qué aspectos del comportamiento se ven alterados una vez pasado el tratamiento oncológico y del trasplante	119
8.1. Análisis descriptivo YSR	119
8.2. Análisis descriptivo ASR	120
8.3. Consumo de sustancias	123
8.4. Análisis bivariado comportamiento y salud mental (SF-36)	123
9. Conocer si existen síntomas significativos que se perciban como molestos	

para los chicos/as en la actualidad	124
10. Comparar todas estas variables analizadas en el grupo de pacientes trasplantados con un grupo control de su misma edad y sexo.....	127
10.1. Calidad de vida	127
10.2. Apoyo social	127
10.3. Ansiedad.....	129
10.3.1. Ansiedad (STAI)	129
10.3.2. Ansiedad (STAIC)	129
10.4. Depresión	130
10.4.1. Depresión (BDI).....	130
10.4.2. Depresión (CDI)	131
10.5. Autoestima.....	131
10.6. Problemas de comportamiento.....	132
10.6.1. YSR.....	132
10.6.2. ASR.....	135
10.6.3. Conductas de riesgo	138
10.7. Síntomas.....	142
10.8. Otras variables.....	143
10.8.1. Retraso escolar	143
10.8.2. Piercings.....	145
10.8.3. Tatuajes.....	145
10.8.4. Las relaciones sexuales	146
10.8.5. Problemas en las relaciones sexuales	146
10.8.6. Amigos íntimos.....	147
V. DISCUSIÓN	151
VI. CONCLUSIONES	177
VII. BIBLIOGRAFÍA	181
VIII. ANEXOS	207

Abreviaturas y acrónimos

AE	Ansiedad Estado
APA	Asociación americana de psiquiatría (del inglés: American Psychiatric Association)
AR	Ansiedad Rasgo
ASBMT	Sociedad americana de hematología y trasplante de médula ósea (del inglés: American Society for Blood and Marrow Trasplant)
ASR	Autoinforme de comportamiento de adultos (del inglés: Adult Self Report)
BDI	Inventario de depresión de Beck (del inglés: Beck Depression Inventory)
CBCL	Listado de conductas infantiles (del inglés: Child Behaviour Check List)
CDI	Inventario de depresión infantil (del inglés: Child Depression Inventory)
CI	Cociente/Coeficiente Intelectual
DE	Desviación Estándar
DM	Diferencia de Medias
DSM	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (del inglés: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)
EICR	Enfermedad de Injerto Contra Receptor
ESO	Enseñanza Secundaria Obligatoria
FACT-BMT	Evaluación funcional de la terapia de cáncer para pacientes sometidos a un trasplante de médula ósea (del inglés: Functional Assessment of Cancer Therapy for patients undergoing Bone Marrow Trasplant))
HLA	Antígenos leucocitarios humanos (del inglés: Human Leukocyte Antigen)
ICT	Irradiación Corporal Total
LLA	Leucemia Linfoblástica Aguda
LMA	Leucemia Mieloblástica Aguda
MOS	Cuestionario de apoyo social (del inglés: Social Support Survey)
MSAS-SF	Escala de evaluación de síntomas conmemorativos (del inglés: Memorial Symptom Assessment Scale Short Form)
NB	Neuroblastoma
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONT	Organización Nacional de Trasplantes
PH	Progenitores hematopoyéticos
SF-36	Cuestionario de Salud (del inglés: Short Form health survey)
SNC	Sistema Nervioso Central
STAI	Cuestionario de ansiedad estado rasgo (del inglés: State Trait Anxiety Inventory)

STAIC	Cuestionario de ansiedad estado-rasgo en niños (del inglés: State Trait Anxiety Inventory for Children)
TDAH	Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad
TOD	Trastorno Opositorista Desafiante
TPH	Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos
YSR	Autoinforme de comportamiento para jóvenes (del inglés: Youth Self Report)

INTRODUCCIÓN

1. CALIDAD DE VIDA

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como la relación con su entorno.

Dicha organización valora la calidad de vida mediante una serie de componentes:

1. De tipo general: salud, dolor, energía, sueño, descanso, actividad sexual.
2. De tipo psicológico: afectos positivos y negativos, funciones sensoriales, pensamiento, aprendizaje, concentración, memoria, autoestima, imagen corporal.
3. Mediante factores relacionados con el nivel de independencia: movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia de fármacos, comunicación, capacidad laboral o escolar.
4. Factores de tipo social: intimidad, amistades, afecto, ayudas sociales, actividad como dador y receptor.
5. Factores ambientales (seguridad física, entorno familiar, satisfacción laboral, recursos económicos, calidad y acceso a los apoyos sociales y sanitarios, oportunidad para adquirir información nueva, entorno ambiental, transporte).

En medicina, el interés por la calidad de vida es relativamente reciente. Este interés fue estimulado por el creciente desarrollo de nuevos tratamientos que han conseguido prolongar la supervivencia e incluso cronificar algunas enfermedades graves, y por la creciente preocupación de que ello puede representar un arma de doble filo, ya que los pacientes quieren vivir, no sobrevivir. La calidad de vida en las personas supervivientes es a veces cuestionable, por lo que los debates sobre la eutanasia, el mantenimiento artificial de la vida y la propia definición de la muerte están adquiriendo cada vez mayor importancia.

Lo que importa en el siglo XXI es cómo se siente el paciente, en lugar de cómo creen los médicos que debería sentirse en función de las medidas clínicas. Las respuestas sintomáticas o las tasas de supervivencia ya no son suficientes para determinar la

calidad de vida de los pacientes, en particular cuando éstos son tratados en condiciones crónicas. La terapia debe ser evaluada en términos de si es más o menos probable conseguir una vida digna de ser vivida, tanto en términos sociales y psicológicos, como en términos físicos.

Cuando el concepto de calidad de vida, dentro de su multidimensionalidad, se toma desde el punto de vista de la salud, puede hablarse de dos factores:

1. Calidad de vida relacionada con la salud
2. Factores no médicos, constituidos por la familia, la amistad, las creencias religiosas, el trabajo, los ingresos y otras circunstancias de la vida

Estos dos factores se hallan estrechamente relacionados¹, ya que la enfermedad y el deterioro no sólo afectan al área física, sino que también repercuten sobre el estado psicológico del individuo, su nivel de independencia y sus relaciones sociales. Los aspectos no médicos, como los sentimientos y percepciones del paciente que condicionan su bienestar o malestar y su estilo de vida, también pueden influir sobre la salud, aunque esos factores se encuentren fuera del objeto de la medicina.

La aplicación, a veces indiscriminada de nuevas tecnologías, con capacidad de prolongar la vida a cualquier precio, la complicada decisión de cantidad versus calidad de la vida, y el terrible dilema ético de la distribución de los recursos económicos en salud, justifican la necesidad de conocer las opiniones de los pacientes. ¿Hasta qué punto merece la pena seguir tratando a un paciente con cáncer cuando sus posibilidades de supervivencia son mínimas y los efectos secundarios podrían deteriorar gravemente la calidad de vida del paciente?

Es por ello por lo que esencialmente se incorpora la percepción del paciente como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, debiendo para ello desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida, fiable y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud.²

Aunque no existe un acuerdo universal sobre la definición de calidad de vida, Ferrer y colaboradores³ fueron de los primeros que desarrollaron un modelo de calidad de vida para los pacientes con cáncer, desarrollando cuatro dimensiones: física, psicológica, social y espiritual, sobre los que parece haber un consenso entre los diferentes autores⁴. Es decir, podríamos hablar de la calidad de vida como aquel constructo que engloba el bienestar y la satisfacción, la ausencia de síntomas tanto psicológicos como físicos,

y el mantenimiento y funcionalidad de actividades cotidianas. Por ello, conociendo la calidad de vida de una persona, hablaríamos de inferir la adaptación a partir del grado en que consigue mantener la calidad de vida. En resumen, diríamos que mantener una buena calidad de vida supone mantener las capacidades funcionales y una satisfacción general, con bienestar físico y psicológico⁵.

La percepción que tiene el paciente sobre su propia salud es un elemento importante a tener en cuenta en la evaluación de resultados tras un determinado tratamiento. Para ello es esencial poder proporcionar una completa y adecuada información, basada en la evidencia, sobre los beneficios y daños potenciales de cada modalidad de tratamiento, considerando no sólo los resultados sobre supervivencia sino también los de la calidad de vida relacionada con la salud que presentan los pacientes en diferentes momentos del proceso.

En las próximas páginas revisaremos diversos aspectos de la calidad de vida en relación con uno de esos procesos, el trasplante de progenitores hematopoyéticos. Más específicamente, nos centraremos en la supervivencia a largo plazo del mismo. Para ello empezaremos por definir el procedimiento y las consecuencias posteriores que tiene este tratamiento en la calidad de vida de los pacientes.

2. TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS

El Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH) es un procedimiento terapéutico utilizado en enfermedades neoplásicas (tumores malignos) o enfermedades con una alteración de la función de la médula ósea (órgano encargado de la producción de las células de la sangre). Históricamente, la fuente de progenitores hematopoyéticos (PH) ha sido la médula ósea, de ahí que se utilizara el término trasplante de médula ósea. Sin embargo, en los últimos años se están empleando otras fuentes de células madre hematopoyéticas distintas a la médula ósea, como la sangre periférica o el cordón umbilical, por lo que se prefiere el término de trasplante de progenitores hematopoyéticos, que incluye todos los tipos de fuentes. El trasplante de progenitores hematopoyéticos tiene como objetivo restaurar la función de la médula ósea (tejido hematopoyético) y que ésta produzca células sanguíneas con normalidad en el trasplante autólogo y en el alogénico se basa además en el efecto aloinmune antitumoral.

El TPH se ha convertido en uno de los procedimientos que, en muchos casos, supone la única opción curativa para determinadas neoplasias (hematológicas y no hematológicas), y enfermedades hematológicas no malignas. Asimismo constituye una

excelente estrategia terapéutica en pacientes oncológicos en los cuales los tratamientos habituales no han sido efectivos.

En palabras de la Fundación José Carreras, la médula ósea del enfermo, productora de células malignas (cáncer), es destruida mediante la administración de dosis altas de medicamentos (quimioterapia) unida a radioterapia en algunos casos, y reemplazada por una médula ósea sana. Esta última puede proceder de un donante (trasplante alogénico) o bien del propio enfermo (trasplante autogénico o autólogo).

A pesar de ser una terapia invasiva, es una línea esperanzadora de tratamiento, con una implicación de cambio de pronóstico importante dentro de la onco-hematología. Este procedimiento ha evolucionado en los últimos años para conseguir una mejor supervivencia con menores efectos secundarios.

A continuación revisaremos algunos aspectos generales en relación con el TPH como son sus indicaciones, tipos de trasplante, y las etapas del procedimiento.

2.1. INDICACIONES

La indicación se realiza valorando la enfermedad de base y su evolución, las condiciones generales del paciente, la disponibilidad de un donante apropiado en un momento determinado y la relación riesgo-beneficio.

En la actualidad el trasplante hematopoyético es un tratamiento establecido en una serie de enfermedades hematológicas en los que se utiliza de forma habitual, como tratamiento de primera línea o como tratamiento alternativo tras el fracaso de la terapia convencional.

No todas las indicaciones son aceptadas universalmente. A continuación se exponen algunas de las enfermedades para las que de manera global se acepta que está indicado este procedimiento.

Enfermedades malignas:

- Leucemia linfoblástica aguda en pacientes de muy alto riesgo: pacientes que no responden a la quimioterapia de inducción, recaídas de la enfermedad durante o al finalizar el tratamiento, niños portadores de alteraciones citogenéticas de mal pronóstico, etc.

- Leucemia mieloblástica aguda: la indicación de trasplante en esta enfermedad tampoco está totalmente clara y dependerá del subtipo de enfermedad y de la disponibilidad y el tipo de donante.
- Leucemia mieloide crónica: cuando los pacientes son resistentes al tratamiento con inhibidores de tiroxina quinasa.
- Leucemia mielomonocítica y síndromes mielodisplásicos: Indicado el trasplante en casi todos los casos.
- Linfoma no Hodgkin: indicado el trasplante autólogo en algunos casos. Se reserva el trasplante alogénico para situaciones de muy alto riesgo.
- Enfermedad de Hodgkin: cuando los pacientes son resistentes al tratamiento o recaen de forma precoz.
- Tumores sólidos: El tratamiento de los tumores sólidos con altas dosis de quimioterapia se basa en el efecto dosis-respuesta, es decir, a mayor dosis, mayor efecto antitumoral. Sin embargo, la administración de quimioterapia a dosis tumoricidas está limitada por la toxicidad que producen. El trasplante autólogo estaría indicado en algunos de estos tumores para asegurar y acelerar la recuperación de la hematopoyesis tras altas dosis de quimioterapia. En este grupo estarían incluidos una serie de tumores como: neuroblastoma, rhabdomyosarcoma, sarcoma de Ewing, tumores cerebrales, etc.

Enfermedades no malignas:

- Inmunodeficiencias
- Errores congénitos del metabolismo
- Fallos medulares

2.2 TIPOS

Los trasplantes se clasifican en varios tipos según el donante, según la fuente de células progenitoras y según el tipaje HLA.

Según el tipo de donante podemos clasificar los trasplantes en autólogos o alogénicos (tabla 1):

- Autólogo. Los progenitores hematopoyéticos se obtienen del paciente mediante aféresis (cuando se usa sangre periférica), o punciones de médula ósea antes del trasplante. Como veremos más adelante, las colectas de sangre periférica precisan la movilización de los PH a la sangre periférica. Para ello se emplean fármacos que inducirán ese paso de los PH de su nicho en la médula ósea a la sangre periférica. La colecta de médula ósea se consigue mediante la punción y aspiración repetida de la médula ósea hasta obtener el volumen deseado. Está indicado en todas aquellas enfermedades que requieren para su curación una quimio-radioterapia tan intensiva que produce una toxicidad medular irreversible, pero que no precisan la acción antitumoral de las células sanas de un donante. Es el caso de muchos linfomas, algunas leucemias agudas y algunos tumores sólidos. En muchas ocasiones, el trasplante autólogo se aplica con la única finalidad de controlar temporalmente la enfermedad por considerarse que no existen otras opciones válidas o que éstas no son aceptables por los riesgos que comportan.

- Alogénico. Se utiliza un donante distinto al paciente, que puede ser familiar o no emparentado (a través del Registro Internacional de la Fundación Carreras). En algunas de estas enfermedades el trasplante alogénico es la única alternativa curativa posible. En otras, forma parte de su posible arsenal terapéutico y se puede aplicar cuando las restantes medidas fracasan o como consolidación del resultado alcanzado con ellas.

· Singénico: Este es un tipo especial de alotrasplante que solo se puede hacer cuando el paciente tiene un hermano idéntico (gemelo univitelino); que siempre tendrá el mismo tipo de tejido. Una ventaja del trasplante singénico de células madre es que la enfermedad de injerto-contrareceptor (EICR) no representará un problema.

TRASPLANTE	FINALIDAD/>COMPORTA
------------	---------------------

Autólogo	Rescatar la función medular del paciente, destruida por la administración de altas dosis de quimio-radioterapia Mayor riesgo de recidivas Menor riesgo de complicaciones
----------	--

Tabla 1. Tipos de trasplante, adaptado de www.fcarreras.org

TRASPLANTE	FINALIDAD/>COMPORTA
------------	---------------------

Alogénico	Sustituir la población celular anómala por una normal procedente de un donante sano y eliminar las células neoplásicas residuales gracias al efecto antileucémico de la quimioterapia de acondicionamiento y de los linfocitos T del donante. Mayor riesgo de complicaciones Menor riesgo de recidivas
Singénico	Eliminar las células neoplásicas gracias al efecto antileucémico de la quimioterapia de acondicionamiento y sustituir la población celular anómala por una normal procedente de un hermano gemelo univitelino, pero sin que esta pueda tener efecto antileucémico. Mayor riesgo de recidivas Menor riesgo de complicaciones

Tabla 1. Tipos de trasplante, adaptado de www.fcarreras.org

Según la fuente de progenitores hematopoyéticos (tabla 2):

- Médula ósea. Es la fuente utilizada clásicamente desde que se hicieron los primeros trasplantes hematopoyéticos en la década de los 60. Como ya hemos comentado, se obtiene habitualmente mediante punciones múltiples de las crestas ilíacas posteriores del donante.
- Sangre periférica. En la actualidad se utiliza la sangre periférica obtenida mediante aféresis, previa movilización con factores de crecimiento hematopoyético en el 90% de los trasplantes autólogos y en el 50-60% de los trasplantes alogénicos.
- Cordón umbilical. En 1988 se llevó a cabo el primer trasplante utilizando sangre de cordón umbilical recogida por punción de la vena umbilical después del parto. Las células madre del cordón umbilical son tan inmaduras que no es necesario que sean tan compatibles con el receptor como las de la médula de un donante adulto. Este hecho facilita la localización de una unidad de cordón suficientemente compatible. En esta modalidad de trasplante pueden aceptarse unidades con cierta disparidad genética (ver más adelante). El principal problema de esta fuente de progenitores es la dificultad de disponer de una unidad con suficientes células por kilo de peso del receptor, si el receptor es una persona adulta.




SANGRE	VENTAJAS	DESVENTAJAS
Medular 	Menos EICR crónica que la sangre periférica (por menor cantidad de linfocitos T).	Recuperación hematológica e inmunológica más lenta que con la sangre periférica. Necesidad de anestesia y quirófano. Dolor transitorio en zonas de punción.
Periférica 	Recuperación hematológica e inmunológica más rápida que con la médula. Obtención más simple (aféresis) y posibilidad de obtener más células que con la médula.	Necesidad de administrar factores de crecimiento al donante. Mayor incidencia de EICR crónica (por mayor cantidad de linfocitos T). Posibilidad de precisar catéter venoso central para la aféresis.
Cordón 	Fácil y rápida disponibilidad. No requiere tanta compatibilidad.	Elevado coste de congelación y mantenimiento. Escasa celularidad para receptores de peso elevado. Recuperación hematológica e inmunológica más lenta que con médula o sangre. Imposibilidad de una 2ª donación.

Tabla 2: Ventajas y desventajas de las distintas fuentes de progenitores hematopoyéticos. Adaptado de la guía del trasplante para pacientes de www.fcarreras.org

Según el tipaje HLA:

El resultado de un trasplante alogénico depende, en gran medida, del grado de compatibilidad entre el donante y el receptor. Esta compatibilidad se valora mediante el estudio de unas proteínas situadas en la superficie de todas las células del organismo denominadas Antígenos Leucocitarios Humanos (HLA, por sus siglas en inglés).

- HLA- idéntico. Cuando coinciden el tipaje HLA A, B, C, DR y DQ por alta resolución del paciente y donante. En el trasplante de cordón, HLA A y B por baja resolución y DRBI por alta resolución.
- HLA- no idéntico. Cuando hay una diferencia en uno o más de los 10 alelos mencionados.

- Haploidéntico: Es el realizado a partir de un donante 50 % compatible (padres, hijos, primos, etc.). Antaño era una modalidad de trasplante muy compleja que raramente se realizaba por el elevado riesgo de enfermedad injerto contra receptor (EICR) grave que comporta. A pesar de ello, hoy en día se han desarrollado métodos para eliminar las poblaciones de linfocitos T causantes de la EICR, bien eliminándolos antes de su administración, bien administrando un potente agente inmunodepresor, la ciclofosfamida, después de trasplantar las células madre. Estos avances han hecho que los resultados del trasplante haploidéntico mejoren día a día y que su empleo sea cada vez más frecuente en pacientes que no cuentan con un donante compatible.

2.3. ETAPAS DEL PROCEDIMIENTO

Podemos diferenciar en todo TPH una serie de etapas:

1. Acondicionamiento: Consiste en la administración de quimioterapia y/o radioterapia a dosis mieloablativas con los siguientes objetivos:
 - a. eliminar los restos tumorales del receptor,
 - b. crear un "nicho" medular para los progenitores infundidos,
 - c. inmunodeprimir al paciente para evitar el rechazo del trasplante hematopoyético.

Cumple dos funciones: tratar de eliminar toda la enfermedad cuando se trata de una neoplasia, y permitir que injerten las células hematopoyéticas trasplantadas al suprimir la médula y el sistema inmunitario del paciente.

2. Obtención de los PH. Procedimiento para obtener los PH, ya sea de médula ósea, sangre periférica o cordón.
3. Manipulación del Injerto. Procedimiento orientado a eliminar células tumorales ex vivo, eliminar linfocitos T, disminuir los glóbulos rojos en caso de incompatibilidad de grupo sanguíneo clásico, o disminuir los volúmenes en el caso de criopreservación. Es optativo según cada caso particular.
4. Infusión de PH. Los PH se infunden en fresco, o son descongelados e infundidos a la sangre del paciente. Se realiza con un baño termorregulado a 37 °C y constituye el día 0 del TPH.
5. Aplasia post trasplante. Período post infusión en que el paciente se encuentra aplásico. Como cursa con agranulocitosis prolongada, requiere de cuidados en

unidades especializadas para su soporte.

6. Recuperación hematológica. A partir del día 10 a 14, dependiendo del tipo de TPH, tras la infusión de PH aparecen los primeros leucocitos, reticulocitos y plaquetas propias del paciente.
7. Recuperación inmune. Período aproximado de entre 6 meses y un año después del trasplante, en que se recuperan las subpoblaciones de linfocitos T, B y la producción de inmunoglobulinas.

3. IMPACTO DEL TRASPLANTE EN LOS PACIENTES

Como hemos visto, el TPH es un procedimiento ampliamente utilizado en el tratamiento de distintas enfermedades. Sin embargo, aun hoy, existen diferentes aspectos relacionados con los pacientes que se someten a este agresivo tratamiento, que no han sido estudiados en profundidad.

Uno de ellos es el impacto que produce una medida terapéutica tan agresiva sobre la calidad de vida de los individuos. No solo durante el periodo de tratamiento, sino también a largo plazo. El cáncer es considerado en la actualidad como una enfermedad bio-psico-social. Como señalan Ibáñez y Soriano⁶, el tratamiento médico no puede cubrir todas las expectativas si no se atienden también a los problemas psicológicos que se relacionan con esta enfermedad.

El diagnóstico de cáncer se acompaña con frecuencia de problemas adaptativos, depresivos, ansiosos y con menor frecuencia de trastornos de personalidad⁷. Supone el inicio de un proceso que suele ser largo en el tiempo, durante el cual el sujeto deberá enfrentarse a diferentes y numerosos factores que causan estrés⁸. De hecho, se estima que entre un 15-20% de pacientes con enfermedad crónica presentan problemas significativos del comportamiento, relacionados con los altos niveles de depresión, quejas somáticas, elevada ansiedad y retraimiento social⁹.

El trasplante de progenitores hematopoyéticos supone, a pesar de los avances conseguidos para reducir su morbi-mortalidad, ciertos riesgos relacionados en su mayoría con la muerte y el sufrimiento, que el paciente tiene que asumir. El TPH, especialmente el alogénico, sigue estando asociado a un gran número de complicaciones. Aún con una alta mortalidad, algunos estudios sugieren que el soporte y el cuidado intensivo

pueden ser beneficiosos para pacientes con complicaciones después del trasplante¹⁰. A pesar de todas esas complicaciones, se puede mejorar la adaptación del paciente con una adecuada información acerca del tratamiento y de sus efectos secundarios así como proporcionar una adecuada relación con el personal sanitario. Además se debe realizar una buena evaluación de la calidad de vida del paciente durante el proceso de enfermedad y tras el tratamiento, valorando las áreas que hayan podido quedar afectadas¹¹.

Algunos pacientes que han pasado por un TPH, pueden haber pasado por años de tratamientos agresivos, recurrencias de la enfermedad y otras dificultades psicológicas añadidas. Los efectos secundarios del tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia (náuseas, vómitos, dolor, mucositis, alopecia, etc.), el largo periodo de estancia y la separación de sus familiares, tienden a influir en el estado de ánimo del paciente.

El estrés asociado al TPH puede incrementar el riesgo a desajustes emocionales. Aun así, los estudios acerca de los efectos psicosociales tras el trasplante son inconsistentes¹².

Aunque algunos estudios retrospectivos han mostrado déficits cognitivos y académicos en supervivientes pediátricos sometidos a trasplante. Otros estudios prospectivos encuentran que, en general, los supervivientes del trasplante evolucionan bien tanto cognitivamente, como en la formación académica. Incluso mejoran a los dos años tras el trasplante si se compara con su situación previa.

Podemos decir que las altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia que se usan para el acondicionamiento del trasplante, del mismo modo que las complicaciones relacionadas con el mismo, se asocian a toxicidad orgánica, y éstas pueden irrumpir en las condiciones de salud de los pacientes a largo plazo. Es decir, podemos ver un incremento del riesgo de cara a tener efectos secundarios a largo plazo si los comparamos con pacientes pediátricos tratados de un cáncer sin un posterior trasplante¹³.

Hay estudios que encuentran, una calidad de vida pobre si comparamos a los supervivientes de un trasplante con sus hermanos. Ahora bien, si separamos las limitaciones físicas de las psicológicas, encontramos que sus puntuaciones en este segundo aspecto son al menos tan buenas como las de los hermanos sanos¹⁴.

Otros estudios encuentran que los pacientes que van a someterse a un TPH, en general, presentan mayores niveles de ansiedad que de depresión, aunque éstos parecen mejorar a lo largo del proceso¹⁵. A pesar de una más rápida recuperación durante los primeros meses del trasplante, los enfermos con trasplante autólogo tenían un funcionamiento

psicosocial más pobre y más fatiga comparados con los del trasplante alogénicos.

La situación de incertidumbre, provocada por el miedo y la falta de control, provoca que no se perciban los recursos personales durante la estancia hospitalaria. Cuando se produce el alta y los pacientes vuelven a un entorno conocido, pueden percibir más control e independencia, poniendo en funcionamiento los recursos personales que les permitan una mejor adaptación, consiguiendo reducir los niveles de ansiedad y depresión.

Respecto a la edad, algunos estudios concluyen que los niños más pequeños toleran el TPH con menores dificultades, mientras que niños más mayores y adolescentes experimentan altos niveles de disconfort y distrés, con alteraciones sobre todo del humor y de la percepción de su imagen corporal⁹.

4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Se puede considerar el trasplante como un proceso estresante que requiere, por parte de los pacientes, poner en marcha una serie de estrategias de afrontamiento, es decir, esfuerzos cognitivos y conductuales, que les ayuden a adaptarse a las demandas tanto internas como externas, cobrando gran importancia la capacidad para analizar las nuevas situaciones y crear nuevos mecanismos de afrontamiento.

Tschuschke y colaboradores (2001) describen cómo influyen las variables psicosociales en la supervivencia de pacientes con leucemia sometidos a un trasplante de medula, y la importancia para ello de los tratamientos psicológicos encaminados a aumentar las estrategias de afrontamiento¹⁶.

En este sentido, la disfunción psicológica, la depresión, la ansiedad y alteraciones comportamentales graves, son vistas como un indicador de dificultad en los pacientes que tratan de adaptarse a su enfermedad, su tratamiento y supervivencia.

5. DIFICULTADES Y FACTORES QUE CAUSAN ESTRÉS DURANTE EL PROCESO

Las terapias agresivas, como el TPH, han mejorado la supervivencia, pero también han despertado un interés especial en el impacto del tratamiento sobre la calidad de vida y el ajuste conductual⁹, ya que los pacientes sometidos a un TPH, son más vulnerables

a sufrir alteraciones cognitivas, problemas en el rendimiento académico y aislamiento social¹⁴. Es decir, supone una significativa amenaza a su bienestar y a su desarrollo personal y social, siendo la primera fase después del trasplante el momento donde surgen más complicaciones.

Los efectos secundarios a largo plazo (incluyendo baja estatura, disfunción gonadal, insuficiencia tiroidea o enfermedades malignas secundarias) se han descrito también en pacientes que no han recibido TPH, pero parecen ser menos frecuentes y relacionados con el tratamiento profiláctico del Sistema Nervioso Central (SNC), irradiaciones o dosis de antraciclinas¹⁷.

En general, durante el proceso de trasplante y tras el mismo, los pacientes tienen temor a la muerte, alteración de los planes de vida, cambios en la imagen corporal, disminución de la autoestima, cambios en el rol social y en el estilo de vida, preocupaciones económicas y legales, depresión grave o ansiedad¹⁸. En los pacientes adolescentes estos cambios se agravan, ya que la adolescencia es de por sí una etapa estresante y de grandes cambios. La aparición de algunas enfermedades hematológicas potencialmente mortales complica aún más su desarrollo. Como es de esperar en la adolescencia, se intensifica la preocupación en torno al aspecto físico, ya que éste interfiere en el proceso de ganar independencia y perturba las relaciones cambiantes con padres y amigos. Los problemas del desarrollo del adolescente complican la transición del joven hacia una conducta responsable¹⁹.

Podemos identificar diferentes fases en el periodo de trasplante que el paciente debe afrontar. Cada una de ellas tiene sus características propias, con distintos aspectos que amenazan el bienestar psicológico del paciente.

5.1. FASE PREVIA

En la fase previa al trasplante se han reportado síntomas como angustia, miedo, incredulidad, confusión y ansiedad, así como temor a la muerte y síntomas depresivos en la mayoría de los casos²⁰.

5.2. HOSPITALIZACIÓN

En el periodo de hospitalización para el trasplante se requiere el aislamiento físico de los enfermos, como consecuencia de la inmunosupresión, periodo en el cual los pacientes manifiestan irritabilidad, agitación, estado de ánimo deprimido, ansiedad

grave, insomnio, hipervigilancia, confusión mental, entre otras²¹. Estos cambios están influenciados también por el estadio de enfermedad y otros factores físicos.

En esta fase es donde surgen más complicaciones. Los pacientes pueden volverse retraídos, demandantes de atención y tener un comportamiento difícil¹⁰.

Se han establecido numerosos factores de estrés relacionados con el TPH, entre ellos el carácter amenazador para la vida del procedimiento en sí, la hospitalización prolongada en un entorno protegido, y el aislamiento forzado que ocurre durante y después de la hospitalización que afecta directamente a la calidad de vida durante y después del trasplante. Todos los receptores de TPH experimentan confinamiento físico durante la hospitalización, lo que puede exacerbar los sentimientos de aislamiento emocional y social. Durante los primeros meses de aislamiento, alejados de las actividades normales, los pacientes corren el riesgo de ver amenazado su bienestar psicológico y por tanto su calidad de vida. Simultáneamente, la interrupción y dislocación de la familia, el cumplimiento obligatorio de las rutinas diarias aversivas, y los niveles generalmente altos de morbilidad relacionada con el tratamiento transitorio crean una carga adicional para todos los dominios de la calidad de vida²².

Hemos visto los efectos secundarios propios del diagnóstico, propios de la hospitalización, de los tratamientos y del procedimiento en sí del trasplante pero ¿qué consecuencias tiene el trasplante en la vida posterior del paciente?

5.3. QUÉ CONSECUENCIAS TIENE EN SU VIDA POSTERIOR

Se espera que el número de supervivientes al trasplante de células hematopoyéticas aumente drásticamente durante la próxima década²³.

Se ha reportado, en los pacientes supervivientes al TPH, la presencia de alteraciones emocionales debido al temor de abandonar la seguridad del hospital, a adaptarse a una nueva forma de vida y reintegrarse nuevamente en el sistema familiar, social y académico, siendo los principales trastornos psicológicos el adaptativo con ansiedad-depresión²¹, trastorno por estrés postraumático²⁴, trastornos sexuales y síntomas depresivos²⁵. Según algunos autores, la agresividad del procedimiento ocasiona en algunos de los supervivientes del trasplante una sintomatología psicológica, incluso años después de que éste se haya llevado a cabo²⁶.

Hay otros riesgos, como la EICR, las hospitalizaciones prolongadas, las infecciones

o el tipo de trasplante que son claves para el aumento del distrés. La Sociedad Americana de Hematología y Trasplante de Médula Ósea (ASBMT), propone una serie de recomendaciones para los supervivientes a largo plazo, pero hoy en día seguimos sin contar con estudios que den cuenta de cómo están esos pacientes pediátricos o adolescentes al cabo del tiempo.

Barrera y colaboradores examinaron la calidad de vida y el ajuste comportamental en niños en los periodos previos al trasplante y a los seis meses del trasplante, así como los factores médicos y familiares que podían estar asociados a estos resultados²⁷. Para Barrera, los niños mostraban un incremento en su calidad de vida global a los 6 meses del trasplante, sin presentar síntomas de desajuste psicológico, según las puntuaciones del test de comportamiento Child Behaviour Check List (CBCL)²⁸. También los niños sometidos a un autotrasplante experimentaban menor nivel de distrés, menos alteraciones de comportamiento y mejor calidad de vida durante los seis meses después del trasplante, con menos quejas somáticas, alteraciones del humor y altos niveles de actividad, al contrario que los niños sometidos a un trasplante alogénico.

Estudios como el de Forinder y colaboradores, que miden la calidad de vida y autoestima en un total de 52 niños, tres años después del trasplante, mostraron cómo un 55% presentaban graves efectos a largo plazo²⁹. Los niños con una EICR grave y con déficits cognitivos presentaban bajos niveles de calidad de vida en algunas dimensiones, relacionados con la autopercepción que cada uno tenía de su salud, especialmente en las escalas referidas a la autoestima y a la salud en general, con alteraciones en la percepción del esquema corporal.

Chao y colaboradores realizan un estudio prospectivo de la calidad de vida durante el primer año del trasplante autólogo³⁰. Ésta mejoraba a lo largo de ese año, y al final de ese periodo presentaba un nivel aceptable en la mayoría de estos pacientes. Algunas áreas se recuperaban rápidamente, como el apetito o la imagen y otras como el sueño o el peso de forma más gradual.

Algunos estudios que compararon variables psicológicas tras el trasplante autólogo y alogénico, describieron cómo ambos grupos llegaron a niveles iguales de distrés. Un 45% de la muestra total tenía una medida normal de ansiedad y depresión; mientras que un 55% de la muestra tuvo un elevado nivel de distrés durante el periodo previo al trasplante. Estos resultados demuestran una necesidad de intervención psicosocial en todos los casos¹¹.

6. CALIDAD DE VIDA EN TPH

El impacto del TPH sobre la calidad de vida global de los supervivientes se ha descrito en adultos³¹⁻³⁸ y en niños^{29,39-43}.

En diversos estudios se pone de manifiesto que la calidad de vida relacionada con la salud está potencialmente comprometida en todas las etapas del TPH.

Sin embargo otros trabajos hablan de una recuperación hasta llegar a la normalidad en comparación con controles sanos. Ya en un estudio de Nigel y colaboradores (1995)⁴⁴ se ve cómo el 74% de los supervivientes a largo plazo de trasplante de médula ósea informaron que su calidad de vida actual era igual o mejor que antes del trasplante. El 80% calificó su estado de salud actual y la calidad de vida como buena a excelente y el 88% dijo que los beneficios del trasplante superaban a los efectos secundarios. Diez años o más después del trasplante, los supervivientes a largo plazo continuaron experimentando una incidencia moderada de complicaciones persistentes y demandas, incluyendo disfunción emocional y sexual, fatiga, problemas oculares, trastornos del sueño, dolor general y disfunción cognitiva. Sin embargo, la gravedad o el grado de angustia atribuido a esas complicaciones fue, para la mayoría de los supervivientes, consistentemente bajo. Casi todos volvían al trabajo o a la escuela. Sólo el 5% clasificó tanto su calidad de vida, como su estado de salud, como pobres. Los supervivientes al TPH, a largo plazo demostraron buen estado de ánimo y tuvieron las mismas percepciones que la población general de su salud actual y sus expectativas de salud futura. La demanda de recuperación más frecuentemente citada fue la percepción de falta de apoyo social con el paso del tiempo.

Otro estudio de 1998, utilizó un cuestionario de calidad de vida en un grupo de 98 supervivientes libres de enfermedad más de 3 años después del TPH. Todos los participantes tenían más de 17 años de edad en el momento de la encuesta. Los trasplantes se realizaron entre 1981 y 1993 en ocho hospitales españoles. Los pacientes con TPH presentaron puntuaciones más altas en su calidad de vida respecto al grupo control. Los estudios fueron citados como la principal preocupación en ambos grupos. Los pacientes del grupo de trasplantados consideraron que tenían menos problemas en comparación con el grupo control en cuanto a las relaciones interpersonales con familiares y amigos, el sueño, la depresión y las posibilidades de ocio. Sin embargo, consideraron que tenían más problemas con respecto a su apariencia física, estudios y posibilidades de trabajo que sus pares. Las consideraciones con respecto al peso, altura, funcionamiento sexual, ansiedad, tendencia a sufrir enfermedad y problemas con el seguro fueron similares en ambos grupos⁴⁵.

La Universidad de Leiden, publicó otro estudio en 2004, donde se evaluó la calidad de vida en 22 adultos jóvenes, 14 años después de haber recibido TPH durante la infancia. Todos estaban libres de enfermedad y tenían más de 16 años cuando fueron entrevistados. En comparación con una muestra de referencia de pacientes que habían recibido TPH de adultos, obtuvieron puntuaciones significativamente más altas en la subescala "bienestar emocional" en la Evaluación Funcional de la Terapia del Cáncer (FACT-BMT). La edad en el TPH y la Irradiación Corporal Total (ICT) no estaban relacionadas con la calidad de vida de los pacientes. El estudio concluyó que a largo plazo, el haber recibido TPH durante la infancia no afecta negativamente la calidad de vida de los pacientes⁴⁶.

El estudio de Michel y colaboradores, publicado en 2007, aporta resultados similares¹⁷. En él se comparan los efectos secundarios tardíos y la calidad de vida en 430 supervivientes de leucemia aguda infantil, con una media de edad de 11,9 años, basados en si habían sido sometidos a trasplante de células hematopoyéticas (n = 142) o no (n = 288). En este estudio, se concluye que los pacientes trasplantados experimentaron más efectos secundarios, incluyendo baja talla, disfunción gonadal, hipotiroidismo y cataratas. Los niños y adolescentes de los dos grupos de tratamiento informaron niveles de calidad de vida similares para casi todas las dimensiones, excepto una mejor percepción del trabajo escolar de los jóvenes trasplantados y más dificultades en relacionarse con el personal médico de los adolescentes trasplantados. En adultos, se observa que a pesar de un mayor riesgo de eventos adversos físicos en el grupo trasplantado, se detectan muy pocas diferencias clínicamente significativas en calidad de vida.

Sin embargo otros estudios como los de Barrera⁴⁷, o Sanders⁴⁸, afirman que los supervivientes de TPH corren el riesgo de padecer posibles efectos adversos psicosociales y de calidad de vida, incluyendo aislamiento social, problemas educativos, relaciones maritales disfuncionales, el subempleo o el desempleo y la vida dependiente.

Asimismo Chow y colaboradores, en 2016, en otro estudio concluye que en comparación con los supervivientes de cáncer infantil que no se sometieron a un trasplante, los supervivientes de TPH tienen un mayor número de complicaciones crónicas graves que afectan a distintos órganos y a su calidad de vida.⁴⁹

7. FACTORES ASOCIADOS A LA CALIDAD DE VIDA

Como se ha visto en la definición de la OMS, la calidad de vida engloba distintos aspectos difícilmente registrables en un solo cuestionario. Es por ello por lo que se

plantean otras cuestiones que se ponen de manifiesto en distintos artículos, y que van a influir directamente en la calidad de vida de esos sujetos, si se analiza la misma en su dimensión psicosocial.

Diversos estudios ahondan en aspectos como la autoestima, la ansiedad o la depresión, el apoyo social, los síntomas o el comportamiento de estos pacientes tras haberse sometido a largos periodos de hospitalización, y tratamientos tan agresivos como la quimioterapia o el trasplante⁵⁰.

En los siguientes apartados analizaremos cada uno de estos factores y su posible influencia sobre la calidad de vida.

7.1. APOYO SOCIAL

Apoyo social se refiere a todos los recursos del entorno favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación, y el bienestar del individuo dentro de un contexto comunitario. Las fuentes de apoyo social tradicionales están constituidas por la familia, los amigos o los compañeros de trabajo. Este apoyo social tiene como objetivo alcanzar un grado de satisfacción ante las necesidades sociales básicas (afecto, estima, aprobación, sentido de pertenencia, identidad, y seguridad) de la persona a través de la interacción con otros.

El apoyo social es también un proceso interactivo, gracias al cual, la persona obtiene ayuda emocional, instrumental y económica del entorno social en el que se encuentra inserto. Es una transacción interpersonal que incluye uno de los siguientes aspectos: preocupación emocional (amor, empatía), ayuda instrumental (bienes y servicios), información (acerca del contexto), o valoración (información relevante para la auto-evaluación).

Además, el apoyo social contribuye al mantenimiento de la salud y mejora la evolución de diferentes enfermedades, prevención de psicopatologías y de enfermedades en general, a través de la hipótesis amortiguadora que describe su efecto atenuante de los factores sociales que causan estrés. Los individuos que cuentan con apoyo social se enfrentan mejor a las situaciones vitales y estresantes que los que carecen de él.⁵¹

Muchos estudios hacen referencia a los beneficios sobre la salud que tiene la percepción de estar recibiendo apoyo social. En pacientes con cáncer el apoyo social se considera una variable que influye en su respuesta emocional ante la enfermedad. Varios estudios

confirman los beneficios del apoyo social sobre enfermedades médicas concretas⁵²⁻⁵⁶.

Algunos estudios han encontrado que más vínculos sociales y más integración social fueron asociados a mayor resistencia a la enfermedad, menos mortalidad, mayor supervivencia de infarto de miocardio, menor riesgo de recaída de cáncer y mejora de las tasas de supervivencia⁵³.

Muchos profesionales que escriben sobre la calidad de vida, ven el funcionamiento social como una dimensión que está influida por la salud física y psicológica. Y enfatizan que además de curar la enfermedad, los objetivos futuros de cualquier estrategia de tratamiento para el cáncer, deberían incluir la reintegración del superviviente a lo social y al rol de trabajo.

En los supervivientes pediátricos al TPH, el papel del apoyo social también es poco conocido. El apoyo social se ve afectado por la fatiga y la separación de los compañeros y las actividades apropiadas para la edad^{57,58}. Si este patrón de retiro social y aislamiento continuara sin control, las habilidades centrales para hacer y mantener amigos y relaciones sociales, podrían potencialmente estar en peligro⁵⁹.

A pesar de la importancia de este aspecto en la supervivencia, muchos pacientes describen la vuelta a su rol social previo después de finalizar el tratamiento como muy difícil. Los resultados de la calidad de vida global, que se muestran en cuestionarios, como el cuestionario de calidad de vida SF36, indican que los déficits sociales siguen estando presentes en muchos pacientes después del tratamiento.

Comparado con otros supervivientes de cáncer, los pacientes sometidos a un TPH reportan mejoras en calidad de vida después de 5 años del tratamiento. Sin embargo, los déficits en funcionamiento social se mantienen a lo largo de 10 años tras el tratamiento (hasta en un 61%). Algunos se sienten estigmatizados y tienen dificultad con las relaciones personales, mientras que otros experimentan mayor disrupción en sus roles sociales⁶⁰.

Otros estudios, sin embargo, afirman que los síntomas de distrés psicológico se disipan con la recuperación y el tiempo en muchos pacientes pediátricos, y la familia gana en normalidad. Esto sugiere que, en general, esta población como grupo, parece ajustarse de forma razonablemente buena después del trasplante, sin psicopatología grave a corto o largo plazo. Aunque parece que un subgrupo pequeño de niños y adolescentes disminuye en competencia social y autoestima, o vivencian soledad y otras dificultades emocionales, que pueden requerir intervención después del trasplante²⁷.

7.2. FACTORES PSICOLOGICOS: ANSIEDAD Y DEPRESION

En los supervivientes pediátricos, los estudios sobre los resultados psicosociales después del trasplante son escasos y mixtos, pero sugieren que un subconjunto de supervivientes corren el riesgo de desarrollar problemas emocionales a largo plazo, como la ansiedad, la depresión y el trastorno de estrés post traumático^{14,27,48,61-66}.

7.2.1. Ansiedad

La ansiedad es el estado mental que se caracteriza por una gran inquietud, una intensa excitación y una extrema inseguridad, así como la angustia que acompaña a algunas enfermedades. Es experimentada como una emoción desagradable, negativa, que surge en una situación ante la que el individuo percibe una amenaza (posibles consecuencias negativas). Para afrontar esta situación y tratar de reducir las consecuencias negativas el individuo debe ponerse en alerta.

La reacción emocional puede observarse a un triple nivel:

1. A nivel cognitivo-subjetivo, la ansiedad se caracteriza por sentimientos de malestar, preocupación, hipervigilancia, tensión, temor, inseguridad, sensación de pérdida de control, percepción de fuertes cambios fisiológicos (cardíacos, respiratorios, etc.).
2. A nivel fisiológico, la ansiedad se caracteriza por la activación de diferentes sistemas, principalmente el sistema nervioso autónomo y el sistema nervioso motor, aunque también se activan otros, como el sistema nervioso central, o el sistema endocrino, o el sistema inmune. De todos los cambios que se producen, el individuo sólo percibe algunos cambios como la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria, sudoración, temperatura periférica, tensión muscular, sensaciones gástricas, etc... La persistencia de estos cambios fisiológicos puede acarrear una serie de desórdenes psicofisiológicos transitorios, tales como dolores de cabeza, insomnio, disfunción eréctil, contracturas musculares, disfunciones gástricas, etc.
3. A nivel motor u observable, la ansiedad se manifiesta como inquietud motora, hiperactividad, movimientos repetitivos, dificultades para la comunicación (tartamudez), evitación de situaciones temidas, consumo de sustancias (comida, bebida, tabaco, etc), llanto, tensión en la expresión facial y algunos otros.

La ansiedad a su vez se puede dividir en dos conceptos o dimensiones: ansiedad estado

y ansiedad rasgo.

- El rasgo de ansiedad se refiere a la tendencia individual a reaccionar de forma ansiosa.
- El estado de ansiedad es descrito como un estado emocional transitorio y fluctuante en el tiempo.

Los niveles de ansiedad estado debería ser altos en circunstancias que sean percibidas por el individuo como amenazantes, independientemente del peligro objetivo, y bajo en situaciones no amenazantes, o en circunstancias en que aun existiendo peligro, éste no es percibido como amenazante.

El rasgo de ansiedad, por otro lado, puede ser considerado como reflejo de las diferencias individuales en la frecuencia y en la intensidad con que los estados de ansiedad se han manifestado en el pasado, y en la probabilidad con que tales estados serán experimentados en el futuro. Las personas más ansiosas, tienen un marcado rasgo de ansiedad, por lo que tienden a percibir un gran número de situaciones como peligrosas o amenazantes, y a responder a estas situaciones amenazantes con estados de ansiedad de gran intensidad⁶⁷.

Estas dimensiones de ansiedad (rasgo o estado) tienden a correlacionarse entre sí, es decir, existe una relación con respecto a los niveles de intensidad en que se experimenta la ansiedad. Así, por ejemplo, una persona con respuestas de ansiedad rasgo de gran intensidad, tenderá a responder con una ansiedad estado de igual intensidad. Pero una persona con nivel bajo de ansiedad rasgo puede responder con elevada ansiedad-estado en situaciones amenazantes.

La ansiedad es un constructo muy evaluado tanto en los pacientes oncológicos como en los pacientes sometidos a TPH. Parece que, durante el diagnóstico, tratamiento y normalización, está presente en el día a día, tanto de los pacientes como de sus familias. Son varias las variables que modulan esta ansiedad. Los efectos que los tratamientos tienen sobre el paciente, o los largos periodos de hospitalización, incrementan la ansiedad en todos los casos. La incertidumbre sobre el futuro es otra variable que está siempre presente en el pensamiento de los pacientes. Pero además el impacto de la enfermedad y los tratamientos sobre toda la familia del paciente son determinantes. De hecho, diversos estudios que comparan a los supervivientes de trasplante con la población normal, encuentran que la ansiedad disminuye en los primeros 8 meses después del trasplante, y luego se mantiene estable hasta los 3 años o más.

7.2.2. Depresión

La depresión es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. Puede llegar a hacerse crónica o recurrente y dificultar sensiblemente el desempeño en el trabajo o la escuela, y la capacidad para afrontar la vida diaria. En su forma más grave, puede conducir al suicidio. Si es leve, se puede tratar sin necesidad de medicamentos, pero cuando tiene carácter moderado o grave se pueden necesitar medicamentos y psicoterapia profesional⁶⁸.

Diferentes estudios hablan sobre la depresión después de un TPH. Moshery y colaboradores, por ejemplo, afirman en su estudio que el trasplante autólogo está asociado con menos síntomas depresivos y problemas relacionados con el trasplante, que el alogénico. El tiempo transcurrido después del trasplante, el estado de la enfermedad, y la presencia de enfermedad injerto contra receptor aguda y/o crónica no estaban relacionados con los síntomas depresivos. En general, los resultados sugieren que los recursos sociales y económicos, y las percepciones del estado funcional, pueden ser más predictivos de la calidad de vida que el estado de la enfermedad en el momento de la evaluación, y las complicaciones relacionadas con el trasplante⁶⁹.

Los niveles más altos de síntomas depresivos y problemas específicos de trasplante se asociaron con un estado funcional más pobre y con el trasplante alogénico. La repetida asociación entre las limitaciones físicas y síntomas depresivos entre los supervivientes de TPH, indica que a largo plazo las complicaciones pueden impedir la recuperación emocional^{70,71}.

Aunque los pacientes con trasplante alogénico tienden a tener un proceso de recuperación más complicado que los pacientes con trasplante autólogo, los resultados muestran asociaciones mixtas cuando se relacionan con los resultados psicológicos. Curiosamente, el género no se asoció con síntomas depresivos en este análisis transversal. Sin embargo, un estudio prospectivo de 5 años indicó que las mujeres supervivientes de TPH tenían más probabilidades de desarrollar depresión que sus homólogos masculinos⁶⁹.

Incluso hay un estudio que encuentra el TPH como factor de riesgo relacionado con el suicidio y los accidentes. Ya en los pacientes con cáncer, este riesgo es más alto inmediatamente después del diagnóstico. En el momento del trasplante, la mayoría de los pacientes ya han sido confrontados con el diagnóstico de malignidad y han recibido

quimioterapia intensiva. Por lo tanto, han superado el principal periodo de riesgo de muerte por suicidio debido al propio cáncer⁷².

En el estudio de Tichelli y colaboradores antes referenciado, se pretendía analizar si existían diferencias en el aumento del riesgo de suicidio en pacientes sometidos a TPH alogénico y autólogo⁷².

Estos autores, afirman que la EICR grave provoca discapacidad, enfermedad crónica y reducción de la calidad de vida de los pacientes, y por lo tanto puede explicar el mayor riesgo de suicidio en pacientes tratados con TPH alogénico. Y concluyen que hay un exceso de muertes por suicidio y accidentes en los pacientes después de someterse a TPH en comparación con la población general europea. Los factores que se relacionan con más suicidios son la recaída en el caso del TPH autólogo o la EICR en el TPH alogénico.

Asimismo, Sanders y colaboradores⁴⁸ y Stuber y colaboradores⁷³ afirman que los supervivientes también están en mayor riesgo de trastornos de salud mental, como la depresión, la ansiedad, el estrés postraumático y la ideación suicida. Aquellos con dolor crónico y percepción de mala salud física son particularmente de alto riesgo.

Otros estudios afirman que aunque los supervivientes a un TPH a menudo experimentan efectos psicológicos agudos, se sabe muy poco acerca de su salud mental a largo plazo.

El grupo de la Universidad de Washington, en su estudio de la calidad de vida de los supervivientes a largo plazo a un TPH en la infancia, encuentran que la depresión fue más alta en los pacientes en comparación con los controles hermanos, lo que sugiere que la depresión puede ser una complicación psicológica importante. Entre los supervivientes de cáncer infantil, la prevalencia de depresión oscila entre el 5 y el 30%⁷⁴⁻⁷⁷. En los supervivientes de TPH de la niñez, la prevalencia de la depresión es desconocida. Sólo un estudio se aproxima al tema valorando signos no especificados de depresión. En este estudio, hasta un 12% de los supervivientes, presentaba este tipo de síntomas⁶³. Lo que sí está descrito es que los supervivientes de cáncer infantil y adultos jóvenes tienen más probabilidades que los controles de usar antidepresivos^{78,79}.

Otro estudio muy reciente encontró que la depresión era un efecto tardío común que afectaba al 12% de los supervivientes actuales y a casi el 40% de los pacientes mayores de 40 años en seguimiento⁸⁰. Cabe señalar que este estudio comprendía un subconjunto de pacientes diagnosticados en la práctica clínica con depresión. Las variables más importantes asociadas con la depresión fueron la edad avanzada en el trasplante y la

obesidad. Asimismo afirman que los adolescentes en particular podrían necesitar un mayor apoyo psicosocial.

7.3. AUTOESTIMA

La autoestima es la autoevaluación que el individuo hace y mantiene de manera persistente sobre sí mismo, expresándose en una actitud de aprobación o reprobación e indicando hasta dónde se siente capaz, significativa, exitosa y valiosa una persona⁸¹. Una autoestima baja ha sido relacionada con pensamientos negativos y síntomas depresivos. Por el contrario, una mejor percepción de la imagen corporal se relaciona con menor deterioro de la calidad de vida⁸²⁻⁸⁴.

Son pocos los estudios que ahondan en la autoestima del paciente después del trasplante, a pesar de que, en muchos casos, los efectos secundarios físicos son innegables (baja estatura, cambios en la piel, problemas endocrinológicos u otros) y en muchos casos pueden constituir una limitación para los adolescentes que quieren regresar a su vida normal.

En estudios de cáncer de mama, por ejemplo, se ha encontrado que una autoestima alta se relaciona con mejor percepción de la calidad de vida⁸⁵.

Tanzi y colaboradores indican que los supervivientes adultos después de un TPH en la infancia, se consideran menos atractivos y reportan una pobre imagen de sí mismos. Esto se debe al tratamiento recibido y a la propia enfermedad, en comparación con la población general. Los hombres y las mujeres, con frecuencia, se encuentran muy por debajo de la población general en altura y peso. Todo ello afecta a la auto-imagen y los informes de apariencia física entre los supervivientes adultos, lo que condiciona una calidad de vida y relaciones sociales más pobres⁴³.

Las variables como la autoestima y el optimismo han sido consideradas como recursos de afrontamiento que aumentan la habilidad para manejar los eventos estresantes y mejoran la salud⁸⁶.

7.4. PROBLEMAS DE COMPORTAMIENTO

El estudio de las características y prevalencia de los desórdenes emocionales y del comportamiento en infancia y adolescencia es un campo de investigación necesario tanto para establecer tratamientos eficaces como para desarrollar programas de prevención.

Las alteraciones psicológicas en la infancia han sido tradicionalmente clasificadas en dos patrones básicos de problemas psicológicos: del comportamiento y de las emociones^{87,88}.

Las alteraciones de las emociones o síndromes internalizantes están relacionadas con inestabilidad del estado de ánimo, obsesiones, problemas somáticos, nerviosismo, inseguridad, miedos, fobias, tristeza, apatía, disforia, inquietud, tensión, preocupación y culpabilidad entre otros síntomas.

Para el diagnóstico de los trastornos internalizantes se puede emplear la sintomatología descrita por la American Psychiatric Association (APA) en las diferentes propuestas realizadas mediante los sucesivos Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), que hacen referencia a tres síndromes puros, por semejanza con los trastornos en adultos. Los problemas afectivos, los problemas de ansiedad y las somatizaciones. Sin embargo, las taxonomías empíricas muestran que la sintomatología internalizante no aparece tan claramente delimitada en la infancia y la adolescencia, y propone agrupaciones mixtas de síntomas.

La configuración de un trastorno mixto ansiedad-depresión en la infancia ha sido indicado recientemente por Echeburúa y Corral⁸⁹. En adolescentes españoles se ha identificado esta agrupación mixta⁹⁰⁻⁹³.

Instrumentos como el Child Behavior Checklist (CBCL) en sus distintas versiones permiten valorar semejanzas y diferencias en cuanto a las taxonomías en psicopatología infanto-juvenil en diferentes poblaciones, países y culturas⁹⁴⁻⁹⁷.

Las investigaciones realizadas mediante listados amplios de conductas, indican que los trastornos internalizantes son los patrones de alteración psicológica más comunes encontrados en la infancia⁹⁸⁻¹⁰⁰. Fundamentalmente los temores, miedos y fobias¹⁰¹.

Sin embargo, los trastornos externalizantes son más visibles en el contexto familiar y escolar, al manifestarse mediante conductas disruptivas que interfieren en el funcionamiento de los menores en esos ambientes, y que ponen a prueba la tolerancia y habilidad para regular ese comportamiento.

Esto implica mayor remisión a dispositivos de salud mental y mayores tasas de diagnósticos clínicos¹⁰².

Además, la sintomatología internalizante puede manifestarse en la infancia junto a alteraciones del comportamiento de tipo externalizante, tales como: irritabilidad,

impulsividad, agresividad, inatención, comportamientos disruptivos, y muchos otros, quedando menos visible a los adultos.

Un estudio llevado a cabo en población general con el cuestionario CBCL indica que de manera general tenemos mayores problemas para el control de los síntomas externalizantes que los internalizantes. Esto se refleja en mayores puntuaciones en este test en alteraciones como el control de la conducta, la impulsividad, el comportamiento negativista desafiante, la hiperactividad y los problemas de conducta disocial. Sin embargo los denominados síntomas internalizantes, como son los problemas de ajuste ambiental que se manifiestan en comportamientos de inhibición, inquietud, evitación, o timidez alcanzan menores puntuaciones en estos estudios¹⁰³.

En trabajos recientes realizados con menores oncológicos evaluados mediante un listado de conductas (Inventario Clínico Infantil), basado en el CBCL¹⁰⁴, se estudió la prevalencia de problemas internalizantes. Se encontró que un 38% de los menores de edad presentaban ansiedad. Un 22% problemas afectivos, y un 14% quejas somáticas. En este mismo grupo oncológico las prevalencias halladas en alteraciones externalizantes fueron de un 10% con sintomatología propia de un trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH), un 16% de conducta oposicionista desafiante, y un 16% de problemas de conducta¹⁰⁵.

Algunos estudios acerca del comportamiento de niños y adolescentes después del trasplante muestran diferencias significativas entre hombres y mujeres en la puntuación total de problemas de conducta. Los hombres puntuaron más alto en los síndromes externalizantes y las mujeres en los síndromes internalizantes. Otras diferencias significativas se observan en problemas del pensamiento, problemas sociales, y depresión comparando por grupos de edad.

Las diferencias intersexos en el YSR (Youth Self Report), fueron similares a las encontradas en diferentes culturas. Se ha observado una clara tendencia a aumentar los problemas de conducta con la edad. La competencia social, parece ser una protección importante frente a los problemas de conducta¹⁰⁶.

En estudios anteriores que comparan a estos sujetos con la población normal, los pacientes no presentan problemas conductuales internalizantes o externalizantes, cuando se les evalúa 6 meses antes y después del trasplante. No obstante, en una muestra más amplia, los niños que han pasado por un tratamiento de leucemia linfoblástica aguda (LLA), muestran peores puntuaciones a nivel psicosocial comparados con la población normal antes del TPH. Poco tiempo después del procedimiento, los

niños se muestran pasivos, incrementándose los síntomas de ansiedad y depresión. Algunos reportaron problemas de comportamiento 6 meses después del trasplante, aunque en general se adaptaron bien. Un pequeño subgrupo, presenta problemas neurocognitivos, psicológicos, dificultades sociales, aislamiento social, peor autoestima y bienestar emocional¹².

En los primeros meses después del trasplante los pacientes de bajo nivel socioeconómico demuestran, en algunos estudios, tener mayor distrés y alteraciones en la calidad de vida. Esto nos indica que este grupo específico de pacientes va a necesitar una mayor intervención preventiva y un cuidado de soporte más profundo^{47,107}.

A pesar de las cargas de tratamiento, no siempre se ha recibido una atención merecida de los servicios de cuidados de soporte, ni se ha dado la suficiente atención al control del dolor. La fatiga, los déficits nutricionales y los trastornos del sueño son también puntos de conflicto que provocan graves niveles de baja calidad de vida.

Nuss y Wilson encuentran déficits en las áreas de comportamiento general. Los pacientes sometidos a un TPH obtuvieron una puntuación más alta en comparación con el grupo control¹⁰⁸.

7.4.1. ALCOHOL Y TABACO

Las tasas de comportamientos de riesgo en los supervivientes de TPH infantil no están bien documentadas. Parece que la tasa de consumo del tabaco durante toda la vida en el adolescente después del trasplante es comparable a la de los hermanos sanos^{109,110}. Aunque en otro estudio de supervivientes adultos de cáncer infantil se encontró que el tabaquismo era más común que entre los controles sanos.

La tasa de iniciación al tabaquismo después de TPH es mayor en los supervivientes que son más jóvenes en el momento del TPH (12,5 años frente a 27,4 años)¹¹¹.

El porcentaje de pacientes que consume alcohol es comparable a la de los hermanos sanos y la población en general^{112,113}. La tasa de consumo de drogas como la marihuana, heroína, cocaína y metanfetaminas es de aproximadamente el 10%⁴³.

En general, los supervivientes a un TPH, parecen tener menos probabilidades de presentar comportamientos de riesgo, como son el consumo excesivo de alcohol o el tabaquismo. Los predictores de comportamientos problemáticos de la salud entre los supervivientes más jóvenes de un TPH infantil, son la edad más temprana, la ausencia

de un seguro sanitario y el menor nivel de estudios²⁷.

7.4.2. SEXUALIDAD

La sexualidad ejerce una gran influencia sobre la percepción de salud global y de bienestar de cada individuo. Es un aspecto profundo de la personalidad humana que nos acompaña desde el nacimiento hasta la muerte, y debe ser entendida como una dimensión personal del ser humano que supera los límites de la fisiología. La salud sexual es un concepto holístico que incorpora aspectos biológicos, psicológicos y sociales, inseparables y relacionados entre sí.

- El aspecto biológico se encarga del funcionamiento de los órganos y la respuesta fisiológica, dar y recibir placer, la excitación o el orgasmo.
- El psicológico contempla la autoestima y el deseo.
- En cuanto al social distingue el papel que cada uno tenemos como hombre o mujer con respecto al grupo del que formamos parte.

Los pocos estudios longitudinales de salud sexual después del TPH indican que la disfunción sexual y la insatisfacción sexual son comunes¹¹⁴.

La enfermedad y sus tratamientos generan trastornos emocionales y físicos, siendo la sexualidad un motivo importante de preocupación para el paciente. Las enfermedades onco-hematológicas y sus tratamientos (quimioterapia, radioterapia o TPH) generan múltiples problemas causantes de disfunciones sexuales que afectan a la salud sexual en todos sus aspectos. La incidencia de disfunción sexual a largo plazo en los supervivientes de trasplante varía entre el 6-46% en los varones, y en las mujeres supervivientes entre el 33 y un 80%¹¹⁵⁻¹¹⁸.

La disfunción sexual puede ser permanente para muchas mujeres y algunos hombres²⁷. Los factores de riesgo incluyen la depresión previa al trasplante, el sexo femenino, la edad avanzada, la EICR activa y en los hombres además, el uso de ICT^{60,119}.

Hay tratamientos que dejan como secuela el dolor durante la práctica sexual, disminuyendo por tanto el deseo. Otros originan infertilidad, disfunción eréctil, dificultad para la eyaculación, anorgasmia, o sequedad y estenosis vaginal.

Otros problemas que causan la disfunción sexual son más subjetivos. La disminución

del deseo, el miedo a las infecciones y al rechazo, la fatiga o la baja autoestima son algunos ejemplos. En un estudio retrospectivo sobre la calidad de vida en pacientes con TPH se concluye que el 50% de los pacientes presentan alteraciones en su sexualidad a corto y largo plazo, y se destaca la necesidad de apoyo psicosocial tanto en el período posterior más próximo al trasplante, como a más largo plazo para la integración en la vida cotidiana.

Está descrita la repercusión que tienen algunas drogas usadas en los tratamientos oncohematológicos sobre las gónadas. En la mujer afectan a los ovarios, reduciendo el nivel de hormonas y provocando una menopausia con todos los trastornos añadidos que esto conlleva.

El estudio realizado por Tierney y colaboradores en mujeres que recibieron un TPH recoge dentro del aspecto fisiológico de la sexualidad que el 50% presentaron trastornos relacionados con la menopausia inducida por los tratamientos. Un 46% presentaba sofocos, y un 35% sequedad vaginal. En el aspecto social encuentran que el 54% de las mujeres evitan la intimidad, siendo en éstas donde aparece más descontento con la vida sexual global. Está alterado el deseo y el orgasmo. El 73% de ellas presentaron alteración en la libido.¹²⁰

Pocos estudios han examinado el impacto psicosexual de los riesgos reproductivos, la infertilidad y la sexualidad en pacientes pediátricos o adultos supervivientes de un TPH en la infancia^{121,122}.

Dentro del campo psicológico y social de la sexualidad, Humphreys y colaboradores en su estudio sobre disfunciones sexuales en pacientes adultos sometidos a un TPH sostienen que existe la disfunción sexual y que se manifiesta como falta de deseo, problemas de imagen corporal y funcionamiento físico¹¹⁵. Todo ello constituye un grave problema en los pacientes sometidos a TPH. La información sobre las disfunciones sexuales que pueden aparecer tras los tratamientos mejoraría el resultado de las intervenciones sobre este problema. Con una intervención precoz, comenzando con una buena información, los resultados serían más positivos. En otro estudio¹²³, también en población adulta, estudian la información previa sobre los cambios en la calidad de vida, reproducción y sexualidad, en pacientes que habían recibido un TPH. En él encontramos que el 30% de los pacientes manifestaron haber tenido poca o ninguna información de las consecuencias del TPH relacionada con la sexualidad. Y al menos un 20% se encontraban insatisfechos con la información previa sobre los problemas disfuncionales en su sexualidad y reproducción.

Conner-Spady y colaboradores, en su análisis sobre los cambios en la calidad de vida en pacientes oncológicos, apuntan que la intervención psicosocial temprana mejora los resultados sobre la calidad de vida a largo plazo. Concluyen que la información y el asesoramiento que se refieren a los efectos que sobre la sexualidad pueden tener los tratamientos oncológicos, pueden ayudar a los pacientes a hacer frente a las dificultades sexuales¹²⁴. Las intervenciones psicológicas, empleadas a su debido tiempo, pueden mejorar la calidad de vida, no sólo a corto plazo, durante el tratamiento, sino también a largo plazo.

7.4.3. CONTINUIDAD ESCOLAR

El final del tratamiento da lugar a un nuevo periodo dentro del proceso y supone la readaptación a una nueva rutina. Surgen vivencias angustiosas provocadas por el recuerdo de la enfermedad y el miedo a una posible recaída, tanto por parte del paciente pediátrico como de los padres. Además, disminuye la percepción de apoyo médico y esto puede provocar sentimientos de soledad e indefensión ante lo que pueda pasar a partir de entonces. También se va a hacer presente una preocupación por las consecuencias del tratamiento. A veces quedan secuelas físicas, emocionales, sociales o cognitivas más o menos visibles e interrelacionadas, que suponen un sentimiento de pérdida, y requieren de un periodo de adaptación por parte de todos.

La hospitalización prolongada en un ambiente protegido entre 1 y 3 meses, y el aislamiento social que se produce durante al menos ese periodo de tiempo, pueden afectar a la calidad de vida de estos pacientes y repercutir en la continuidad escolar^{125,126}.

Por lo general, los pacientes no van a la escuela durante varios meses, o lo hacen de forma distinta a sus compañeros (con apoyo de los profesores en hospitales o a domicilio) y esto compromete el aprendizaje apropiado para la edad y las relaciones sociales. Además aumenta la dependencia de los padres⁴⁰.

Se debe animar al adolescente a volver a clase tan pronto como sea posible. Los principales problemas con los que se puede enfrentar el joven cuando regresa a las aulas después de recibir tratamiento oncológico son:

- Deterioro de su apariencia física
- Retraso escolar
- Limitaciones físicas

- Limitaciones cognitivas

Los profesores del centro escolar deben estar particularmente atentos durante el tratamiento y al menos durante un periodo de seis meses tras finalizar éste.

Una vez reincorporado a las clases, habrá que esperar los mismos resultados académicos del joven afectado que del resto de los alumnos. Para ello, debe estimularse al alumno para rendir al máximo y lograr el pleno desarrollo de su potencial.

En cuanto al acceso a un trabajo, o al desarrollo mismo de esa actividad, Helder y colaboradores concluyeron que los supervivientes adultos que habían sufrido un TPH en la infancia sufrieron algún impedimento⁴⁶. La discapacidad relacionada con la enfermedad se puede traducir en trabajar menos horas por semana, o sólo poder realizar tareas sencillas o ligeras debido a un impedimento físico, o sólo poder trabajar continuamente por un corto período de tiempo, o tener pausas regulares y programadas. Estos hallazgos son consistentes con el estudio de Barrera, Atenafu y Pinto¹² que concluyeron que los adultos jóvenes que se sometieron a un TPH durante la infancia experimentan más problemas, en comparación con sus compañeros, con respecto a sus estudios y posibilidades de trabajo.

Otro interesante estudio evaluó el funcionamiento psicosocial en 26 sujetos entre 7 y 24 años, tratados con trasplante autólogo de médula ósea para leucemia o linfoma antes de los 18 años. Los pacientes, padres y maestros fueron utilizados como informantes. Los padres de los sujetos del grupo de trasplante reportaron más problemas de comportamiento que en una muestra normativa de escolares. En particular en problemas de internalización, hallazgo también apoyado por el informe de los maestros sobre el comportamiento de los niños en la escuela. La magnitud de los problemas de comportamiento se correlacionó positivamente con la intensidad del tratamiento del SNC. Los padres calificaron la competencia escolar de sus hijos como menor que los padres de una muestra normativa. En general, los pacientes tras una mediana de seguimiento de 7 años, reportaron una visión positiva de su propio funcionamiento, en contraste con los niveles más altos de problemas psicosociales reportados por sus padres y profesores. Los resultados muestran así que el funcionamiento psicosocial observado en los pacientes pediátricos tratados por cáncer depende del tipo de informante utilizado.¹²⁷

No se ha llegado a un consenso sobre las secuelas neurocognitivas a largo plazo del TPH en niños. La mayoría de los estudios reportan una disminución pequeña o nula en el coeficiente intelectual (CI) global y el rendimiento académico entre los supervivientes pediátricos^{14,128,129}. No obstante, se describen subconjuntos de niños que corren el riesgo

de pérdidas significativas en el CI^{130,131} hasta cinco años después del trasplante¹³². Al igual que en los adultos, el mayor riesgo se asocia con la ICT o la radiación craneal, el empleo de metotrexato intratecal, la presencia de EICR y el bajo nivel socioeconómico. Pero también con la edad inferior a cinco años en el momento del trasplante, el sexo femenino, y una disminución cognitiva en el primer año después del trasplante^{133,134}.

Los estudios que examinan los dominios cognitivos en cohortes pediátricas revelan un deterioro sutil en habilidades psicomotoras complejas, integración visual-motora, atención y concentración, procesamiento y memoria visual-espacial, funcionamiento ejecutivo y razonamiento no verbal^{104,135,136}. Estos descensos en estos procesos podrían interferir con el aprendizaje y el progreso normal del desarrollo cognitivo, y consecuentemente con el logro académico en el cerebro en desarrollo más allá de los cinco años posteriores al trasplante¹³². Los datos limitados disponibles sobre los logros académicos después del trasplante sugieren que el menor rendimiento se asocia con la edad temprana al diagnóstico, los tratamientos neurotóxicos, el estado de salud (por ejemplo, EICR, fatiga, depresión), y el estado social o educativo de los padres.

7.5. SÍNTOMAS FÍSICOS Y PSICOLÓGICOS

El control de síntomas constituye un objetivo asistencial, y por tanto, es fundamental realizar una valoración exhaustiva del número e intensidad de síntomas que sufre el paciente trasplantado.

La medición de síntomas como referencia subjetiva no es fácil, pero resulta fundamental, por lo que, cada vez es más necesario disponer de instrumentos de medida de síntomas adaptados a patologías específicas que faciliten la medición y que puedan utilizarse en la práctica clínica y en la investigación.

Sabemos que los pacientes y sus familias se enfrentan a importantes factores de estrés físico y psicológico durante el TPH. En algunos estudios, podemos encontrar que los supervivientes de TPH alogénicos experimentan cambios negativos en su vida social, sueño y descanso, y reportan cansancio, ansiedad, problemas sexuales, cambios de gusto, boca seca, dolor de boca, pérdida de apetito y tos^{137,138}.

Identificar los síntomas y los factores que causan angustia después del TPH es importante para poder adelantarnos y ofrecer una ayuda temprana a los pacientes. De este modo mejoraremos su calidad de vida, sus habilidades para el manejo de los síntomas, facilitaremos la adaptación a las consecuencias de TPH y mejoraremos la

respuesta al tratamiento.

Un estudio realizado a 66 pacientes mayores de 18 años (cinco sometidos a TPH alogénico y 61 a autólogo) en seguimiento tras el trasplante, a los cuales se les facilita la Escala de Evaluación de Síntomas Conmemorativos (MSAS), muestra que la frecuencia de síntomas psicológicos fue mayor que la frecuencia de síntomas físicos en pacientes con TPH. Las puntuaciones demostraron que el síntoma general de angustia causada por cuatro síntomas psicológicos (sentirse triste, preocupado, irritable y nervioso), y seis síntomas físicos (apetito, falta de energía, dolor, somnolencia, estreñimiento y sequedad de boca) se encontraba a un nivel moderado.¹³⁹

Los seis *síntomas más frecuentes* de la muestra fueron dificultad para dormir, problemas con interés o actividad sexual, dificultad para respirar, sensación de nerviosismo, somnolencia y preocupación. Otros síntomas frecuentes fueron diarrea, falta de energía, tristeza, tos y picor. Aunque, si atendemos a qué *síntomas describían los pacientes como más graves* fueron algo diferentes: problemas con interés o actividad sexual, dificultad para dormir, dificultad para respirar, diarrea, preocupación y nerviosismo. Pero, finalmente, *los síntomas que provocaban mayor ansiedad* fueron los problemas con el interés o actividad sexual, la dificultad para dormir, diarrea, pérdida de cabello y los problemas con la micción. Es decir síntomas físicos que se unen a problemas psicológicos y cambios en la vida social y las relaciones. Estos resultados muestran que los pacientes que se sometieron a TPH con neoplasias malignas hematológicas necesitan ser apoyados en el manejo tanto de síntomas físicos como psicológicos angustiantes.¹³⁹

Un estudio realizado en pacientes turcos sometidos a trasplante de células madre de sangre periférica encontró que eran comunes los problemas gastrointestinales (como gusto anormal, náuseas, vómitos, llagas en la boca, diarrea y estreñimiento), y los síntomas relacionados con el sistema nervioso (como amnesia, pérdida de concentración, irritabilidad y depresión)¹⁴⁰.

Otros estudios realizados en pacientes durante el primer año después del TPH alogénico encontraron que los síntomas más frecuentes fueron boca seca, dolor en la boca, pérdida de apetito y cambio de gusto^{137,141}. Otras quejas frecuentes reportadas por pacientes con TPH fueron insomnio e interrupciones del sueño, ansiedad, depresión, cambios en la sexualidad y cansancio^{142,143}.

En el trabajo de Mehrekula y colaboradores realizado en pacientes con neoplasia maligna hematológica, los autores encontraron una diferencia significativa entre las

puntuaciones totales de la subescala de MSAS (síntomas) en términos de género. Otros estudios informaron de que las mujeres tras TPH autólogo experimentaron cambios negativos en su estado emocional y funcionamiento sexual¹⁴⁴.

Los pacientes con TPH en el periodo posterior al alta requirieron apoyo y consulta para el manejo de síntomas angustiosos. La educación de la familia del paciente, y el apoyo psicosocial para el tratamiento de los síntomas de los pacientes trasplantados deben centrarse especialmente en el tratamiento de la fatiga, los trastornos del sueño y la disnea¹³⁹.

Fourinder y colaboradores evaluaron a 52 niños, mayores de 9 años más allá de 3 años después de TPH²⁹. Estos autores afirman, que, como grupo, los niños tuvieron una buena calidad de vida, pero estaban por debajo de la media en el dolor corporal ($p < 0,05$), la salud general y las dimensiones de la autoestima ($p < 0,01$). Los niveles de función de Lansky o Karnofsky estaban en una mediana de 90. La mayoría de los niños estaban subjetiva y objetivamente en buena salud de acuerdo con un inventario de síntomas de autoevaluación, o por un registro médico basado en la puntuación de los efectos tardíos. Sin embargo, el dolor era un síntoma frecuente. Un total del 25% de los pacientes reportan efectos tardíos clasificados como moderados a graves. Ni la edad en el momento del TPH, ni el género, ni la enfermedad maligna frente a enfermedad no maligna, ni la estatura influyeron significativamente en la calidad de vida. Los autores del trabajo concluyen que la calidad de vida estaba claramente relacionada con el grado de auto-calificación de los síntomas.

Diversos estudios sugieren que, los defectos de movilidad, resistencia y otros aspectos de la función física pueden afectar adversamente la capacidad de los supervivientes para realizar actividades de la vida diaria. Aunque en esos hallazgos los pacientes reportaban niveles más bajos de funcionamiento físico durante la hospitalización, las puntuaciones generalmente mejoraban un año después del trasplante, cuando se comparaban con las obtenidas previamente al tratamiento^{71,145,146}.

La EICR activa o la depresión pueden resultar los factores predictores más importantes de peor rendimiento físico en los supervivientes a largo plazo^{69,71,147,148}.

De manera similar, los supervivientes adultos de TPH infantil (con una media de 16 años después del trasplante), informaron de más limitaciones físicas que los controles pareados por sexo y edad⁴⁸.

Los síntomas físicos son un contribuyente importante a los impedimentos en la calidad

de vida, incluyendo la función física y psicológica en los supervivientes de TPH^{149,150}. Entre los síntomas prevalentes se incluyen dolor, falta de energía, fatiga y dificultad para dormir⁷⁴.

Aunque se han recogido una gran variedad de síntomas, pocos han sido estudiados en profundidad. Se ha prestado poca atención a los patrones de grupos de síntomas que son comunes en pacientes con cáncer¹⁵¹.

Hasta aquí hemos revisado diversos factores relacionados con la calidad de vida en pacientes oncológicos y en pacientes sometidos a trasplante hematopoyético. Todos ellos abordan poblaciones de adultos que fueron sometidos a tratamiento o trasplante durante la infancia. Sin embargo, son muy pocos los trabajos que estudian el impacto de estos tratamientos en adolescentes y adultos jóvenes. Esta población presenta características propias por lo que el impacto de estos tratamientos puede ser muy diferente al percibido en la edad adulta.

8. TRASPLANTE, CALIDAD DE VIDA Y ADOLESCENCIA/JUVENTUD. ¿POR QUÉ VALORARLO EN ESTA ETAPA?

Las poblaciones de niños y adolescentes comprenden una proporción cada vez mayor de supervivientes⁴¹.

Los problemas psicológicos después del trasplante de células hematopoyéticas son frecuentes. La falta de literatura específica que explique la experiencia del trasplante para las necesidades de los adolescentes y adultos jóvenes supervivientes a un TPH infantil es clara¹⁵².

Dentro de la escasa literatura existente focalizada en este grupo de edad, encontramos un artículo reciente de Cornelio y colaboradores, donde estudian la calidad de vida de los supervivientes a largo plazo en adultos jóvenes e indicaban que la calidad de vida de éstos era similar y en algunos casos superior al de los controles sanos¹⁵³.

Cook y colaboradores recomiendan tener en cuenta diferentes aspectos y/o dominios al hablar de la calidad de vida de estos chicos/as¹⁵²:

1. La conexión entre pares: mezclarse con otros compañeros y ser capaces de formar relaciones recíprocas íntimas. A menudo las conexiones con los compañeros que tienen diagnóstico similar, edad y sexo son útiles.

2. Reconocimiento de la lucha independencia/dependencia: A lo largo de la trayectoria del cáncer, el paciente se enfrenta a la creciente necesidad de dependencia de los padres que puede ser un conflicto directo para ganar dependencia y autonomía¹⁵⁴. Este hecho puede influir y/o repercutir en su desarrollo como adolescente o joven. Hay evidencias que sugieren que los pacientes adolescentes y adultos jóvenes, pueden no haber desarrollado plenamente el funcionamiento ejecutivo debido a la regresión, el retraso del desarrollo emocional y problemas cognitivos y de autoestima¹⁵⁵.
3. Prioridades diferentes: En un interesante estudio comparando la perspectiva de los pacientes adolescentes y adultos jóvenes y sus padres, existe un marcado contraste entre las prioridades de unos y otros¹⁵⁶.

La adolescencia es principalmente una época de cambios. Es la etapa que marca la transición compleja entre la infancia y la edad adulta. Un periodo con características peculiares. Es una etapa de descubrimiento de la propia identidad (psicológica, sexual) así como de autonomía individual. Está marcada por la necesidad de experimentación y por cambios en el cuerpo y en el comportamiento. Es el inicio de las relaciones interpersonales, de cambios corporales, de planificación de un futuro y de sentir la necesidad de aceptación social. Una época en la que los cambios evolutivos, fisiológicos y psicológicos de la infancia van a marcar el modo de sentir, y vivir de los sujetos.

Es por ello, que, evaluar la calidad de vida en este momento (adolescencia/juventud) tras haber superado un TPH, es de vital importancia, ya que el procedimiento puede no sólo haber alterado la calidad de vida de estos pacientes sino su autoestima, su círculo social, y con ello aspectos comportamentales o emocionales pueden verse afectados.

9. ¿POR QUÉ EVALUAR A ESTOS PACIENTES DESPUÉS DE AL MENOS 4 AÑOS DESPUÉS DEL TRASPLANTE?

Nuestro conocimiento sobre el impacto del TPH en la calidad de vida se deriva en gran medida de los estudios de los efectos del TPH en los primeros meses/años tras el mismo. Sin embargo existen pocos estudios de los efectos a largo plazo o tardíos⁵⁰.

Hay estudios que reportan mejorías tras tres años del trasplante, indicando que el tiempo desde el trasplante puede ser una variable importante a la hora de hablar de la calidad de vida. Una posible explicación puede ser que algunos efectos secundarios de la quimioterapia han podido resolverse en los primeros años¹⁵.

Otros estudios hablan de normalidad (percibida por el paciente) después de dos años del trasplante¹². Incluso afirman que pueden regresar a los niveles de calidad de vida que presentaban antes del TPH después de solo un año de haberse sometido al mismo^{35,37,71,157}.

En general todos los estudios afirman que entre 3-5 años después del trasplante, la mayor parte de los pacientes reportan una calidad de vida comparable a su edad y sexo ajustada a los valores de la población normal¹⁵⁸ sin encontrar diferencias significativas entre ambos. La mayor parte de los pacientes regresan a sus trabajos o estudios un año después del trasplante^{15,159,160}. Algunos estudios sugieren que, en general, los síntomas psicológicos se disipan gradualmente a medida que el paciente pediátrico y la familia vuelve a la normalidad. Aunque parece que un grupo pequeño de niños y adolescentes disminuye las puntuaciones en competencia social y autoestima y otras dificultades emocionales que requieren intervención después del trasplante¹⁶¹.

Se han publicado dos revisiones sobre los efectos tardíos del TPH en la infancia, que destacan la amplia variedad de efectos tardíos físicos, endocrinos y no endocrinos en los supervivientes de la infancia. Estos estudios se han centrado en supervivientes con una enfermedad particular y/o régimen de acondicionamiento, por ejemplo incluyendo ICT. En uno de estos, se concluye que la carga de los efectos tardíos se encuentra en los niños supervivientes a un TPH después de un seguimiento mediano de sólo 7 años (toxicidad pulmonar o endocrina)¹³.

En otro estudio de 2007, que evalúa 112 niños después de un trasplante alogénico en Francia entre 1985 y el 2000, encuentran que el número de complicaciones incrementa con el tiempo y la edad de los pacientes, y todas estas complicaciones están asociadas con trastornos psicológicos. Aunque no recogen datos acerca de la calidad de vida, sugieren que las complicaciones a largo plazo y los trastornos psicológicos afectarán a la calidad de vida de los mismos y de sus familias⁶³.

Una revisión de Reinfjell y colaboradores encuentra 9 estudios desde 2006 al 2016. Dos estudios fueron prospectivos y siete transversales. Todos los estudios se realizaron después de un tiempo de seguimiento de más de 5 años. La revisión encontró que la calidad de vida se ve significativamente afectada con el tiempo después del TPH infantil. Se relaciona con la presencia de una enfermedad crónica grave o una condición médica importante y con la presencia de EICR o el dolor. Los propios autores afirman que el bajo número de estudios de investigación encontrados para este tema limita las conclusiones, ya que los datos transversales impiden la estimación de las relaciones causales entre las variables. Además el poder estadístico no suele ser declarado o es insuficiente para

detectar la significación, los tamaños del efecto no suelen ser reportados cuando los resultados son significativos, y los cuatro estudios de un solo grupo de investigación carecen de generalización a otros centros¹⁶².

En resumen, la mayor parte de estudios hablan de recuperación o no recuperación después del trasplante, evaluada desde un año hasta más allá de 5 años después del trasplante. Ninguno de ellos se pone de acuerdo en las conclusiones. Parece que todos coinciden en que las secuelas físicas de estos pacientes son claras. No obstante, la calidad de vida en cada uno de ellos se sigue cuestionando.

JUSTIFICACIÓN

Como hemos visto en la introducción de este trabajo, los estudios de calidad de vida en adolescentes y adultos jóvenes, que han requerido de un trasplante de progenitores hematopoyéticos tras un tratamiento oncológico, son escasos y no son concluyentes.

Además, el campo del trasplante está en continua expansión por la incorporación de nuevas estrategias terapéuticas médicas (nuevos tratamientos quimioterápicos, diversos tipos de trasplante) y psicológicas (la incorporación de la atención psicológica durante el tratamiento), que hacen necesario que este tipo de estudios sean actualizados.

Nuestro trabajo, por lo tanto, se centrará en el estudio de esta población más allá de 4 años del trasplante y analizando las variables psicológicas más importantes a la hora de valorar alteraciones en los pacientes supervivientes, y que influyen o pueden influir directamente en la recuperación o adaptación a la normalidad del sujeto. La calidad de vida (como constructo global), y otras más específicas (autoestima, ansiedad, depresión, apoyo social, síntomas y comportamiento), que pueden ser fundamentales a la hora de determinar la calidad de vida de un sujeto.

Las secuelas, no sólo físicas, sino también psicológicas, dejan constancia de la repercusión que puede llegar a tener el trasplante en la vida de una persona. La necesidad de determinar las condiciones psicológicas en las que se encuentra un paciente adolescente o joven, tras haber superado un trasplante, hace recomendable el empleo de instrumentos psicológicos validados que permitan determinar con claridad los aspectos involucrados en la valoración de la calidad de vida a largo plazo después del trasplante, con el fin de determinar los factores psicosociales que pueden interferir en la capacidad de adaptación a la normalidad.

La información acerca de la calidad de vida es esencial tanto para diseñar programas dedicados a informar a los posibles receptores de trasplante, como a sus familiares. Y a crear, si fuese necesario un protocolo de actuación que ayude a determinar con premura los aspectos que se ven influidos por este proceso.

METODOLOGÍA

1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

1.1. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1. Evaluar la calidad de vida de los pacientes que han requerido de un trasplante de progenitores hematopoyéticos tras un tratamiento oncológico mediante un cuestionario genérico.
2. Determinar si existen alteraciones en el estado de ánimo (ansiedad, depresión), en el apoyo social y en la autoestima en los adolescentes y adultos jóvenes después de haber recibido un trasplante en el Hospital Niño Jesús a largo plazo.
3. Investigar qué aspectos del comportamiento se ven alterados una vez pasado el tratamiento oncológico y de trasplante.
4. Identificar los síntomas más significativos que se perciban como molestos para los chicos/as en la actualidad.
5. Analizar si existen diferencias en todas estas variables analizadas entre el grupo de pacientes trasplantados con un grupo control de su misma edad, sexo y situación laboral.

1.2. HIPÓTESIS

Para alcanzar estos objetivos, planteamos las siguientes hipótesis de trabajo:

- H1: La calidad de vida del paciente oncológico después de haber recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos tras al menos 4 años del trasplante, no difiere a la observada en jóvenes sanos de su misma edad y sexo.
- H2: No existen diferencias significativas en apoyo social entre el grupo de pacientes oncológicos que han recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos y el grupo control.
- H3: Los pacientes oncológicos después de al menos 4 años de haber sido sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos, no presentan diferencias en los niveles de ansiedad con respecto a jóvenes sanos de su misma edad y sexo.
- H4: Los pacientes oncológicos que han recibido un trasplante de progenitores

hematopoyéticos presentan los mismos niveles de depresión si se compara con sujetos sanos de su misma edad y sexo.

H5: La autoestima de los pacientes oncológicos sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos es similar a sujetos sanos de su misma edad y sexo.

H6: Los pacientes oncológicos que han pasado por un trasplante de progenitores hematopoyéticos presentan menos problemas de conducta que sus homólogos (en edad y sexo) tras haber pasado al menos 4 años del procedimiento.

H6.1 El consumo de alcohol y tabaco (entendido estos como comportamientos de riesgo) es menor en los supervivientes oncológicos sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos que el reportado por sujetos sanos de su misma edad y sexo.

H7: No existen diferencias significativas en los síntomas físicos y psicológicos expresados en ambos grupos.

H8: Las hipótesis de partida sobre la calidad de vida hace pensar que otras variables como el retraso escolar, relaciones sexuales o número de amigos o comportamientos de riesgo, podrían verse alterados después de haber pasado por un proceso tan arduo y largo como es el de un trasplante.

2. MATERIAL Y MÉTODO

2.1. TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

El diseño de investigación corresponde a un estudio no experimental de tipo descriptivo, correlacional, transversal y prospectivo donde se comparan los datos obtenidos en cada una de las variables de estudio, entre un grupo de pacientes que han pasado por un proceso oncológico y han sido sometidos a un trasplante hematopoyético, y un grupo control de sujetos sanos sin ninguna enfermedad crónica.

La selección de la muestra representa una estrategia muestral de los estudios de casos y controles, en la que de manera característica se selecciona a la población en estudio con base en la presencia (caso) o ausencia (control o referente) del evento de interés. En el presente estudio los casos están representados por aquellos pacientes que han

sido sometidos a un trasplante en el ámbito del Hospital Niño Jesús y los controles, sujetos sanos que no tengan ninguna enfermedad crónica y con una calidad de vida aparentemente óptima.

En cuanto al tamaño muestral, se trata de un modelo balanceado o equilibrado 1:1 para asegurarse al menos una potencia del 80% y tomando a priori, un tamaño del efecto mediano (tabla 3). Según Cohen (1992) un valor inferior a 0.80 implicaría un gran riesgo de incurrir en un error de tipo II (falso negativo), y un valor superior exigiría una muestra muy grande, fuera de los recursos del investigador.

En el diseño de la investigación debe considerarse el tamaño de la muestra y la potencia estadística que lograríamos con ella ya que en la mayoría de los estudios cuyos resultados son no significativos puede ser debido a que el experimento posea una potencia pobre como consecuencia de un tamaño de muestra y/o efecto pequeño incapaz de detectar la significación estadística.

Así, la potencia estadística resulta ser la capacidad que tiene un test para detectar diferencias estadísticas cuando realmente las hay, y el tamaño del efecto la magnitud de las diferencias encontradas en el estudio (tabla 3).

Conclusión de la prueba	Situación real	
	T y C difieren	T y C no difieren
Diferencias significativas (rechazar H0)	Conclusión correcta Probabilidad = $1 - \beta$ (potencia)	Error de Tipo I Probabilidad = α
Diferencias no significativas (aceptar H0)	Error de Tipo II Probabilidad = β	Conclusión correcta Probabilidad = $1 - \alpha$

(T = Grupo de Trasplante; C = Grupo Control)

Tabla 3. Posibilidades de error en pruebas de significación estadística. Tomado de Lipsey (1990)

2.2. POBLACIÓN Y MUESTRA

La población en estudio corresponde a los pacientes que han sido sometidos a un TPH cuya indicación haya sido un proceso oncológico en el Hospital Niño Jesús entre 1995 y 2011.

De los 587 pacientes trasplantados totales en ese período, 271 habían fallecido (en 207 casos se había registrado en su historia clínica, y en 64 se comprobó tras el contacto con la familia). De los 316 restantes, se excluyen 22 pacientes que habían sido trasplantados de patología no oncológica, 49 que no fueron localizados por no tener su contacto actualizado, 79 que son menores de 14 años en el momento de contacto y 11 que no responden a la llamada. Por lo tanto, finalmente son 155 los casos que se ajustan a las características de la muestra de estudio y a los que se les realiza la entrevista telefónica (anexo I). Se cita a 92 de ellos y en 63 casos no se consigue dar una cita por encontrarse lejos del hospital (en otras ciudades). De los 92 citados, sólo 88 acuden a la cita, debiendo excluir del análisis a dos pacientes debido a que en el momento de la medición tenían secuelas físicas o psicológicas que no les permitían entender y contestar los cuestionarios.

Por otra parte, para establecer un grupo de referencia y así poder compararlos, se seleccionó por conveniencia un grupo control de 86 personas que cumplieren caso a caso los criterios de inclusión y caracterización que ocupamos para homologar los dos grupos. Dicha caracterización se realizó a través de edad, género y ocupación.

2.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Los criterios de inclusión y exclusión se detallan en la tabla 4:

	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Pacientes trasplantados	Tener una edad comprendida entre los 14 y 35 años Estar libres de enfermedad en el momento del estudio Haber pasado por un proceso oncológico previo al trasplante Desde que se realizó este hayan pasado al menos 4 años	Tener alguna dificultad física o psicológica que dificulte la realización de los test
Controles sanos	Tener una edad comprendida entre los 14 y 35 años No padecer ninguna enfermedad crónica	No hablar/entender español con fluidez Tener una profesión sanitaria

Tabla 4. Criterios de inclusión y exclusión

2.4. PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS

Tras la aprobación del estudio por parte del CEIC del Hospital Infantil Niño Jesús en Mayo del 2015, se recogen los datos desde junio de 2015 hasta noviembre de 2016.

En primer lugar, todos los sujetos trasplantados que constan en nuestra base de datos y que cumplen los criterios de inclusión (en cuando a edad, haber pasado por un proceso oncológico y haberse trasplantado en periodo de tiempo de trasplante concreto) son contactados vía telefónica (siguiendo un mismo esquema - ver anexo I) para ver el estado actual del paciente y, si éstos están vivos, ser informados sobre las características de la investigación, obteniendo el consentimiento informado verbal de aquellos que desean participar.

Una vez aceptada la invitación a participar en el estudio, se les entregó a los pacientes la hoja de información del proyecto (ver anexo II) y el consentimiento informado (ver anexo III). En estos documentos, se informa sobre el estudio en el que van a participar y en el que se establece que ellos son conscientes y responsables de su acceso voluntario a la investigación. En caso de ser menores son los padres los responsables de firmar el consentimiento.

Posteriormente se inició el proceso de recolección de datos a través de una entrevista clínica semiestructurada (ver anexo IV) y siete cuestionarios – generales y específicos (ver anexos V-XI). También se recabaron los datos generales y socio-demográficos del paciente en una ficha desarrollada por el investigador. En todo momento se facilita intimidad y cercanía con el entrevistador y el esclarecimiento de las dudas que puedan ir surgiendo, realizándolo cada uno en el tiempo que necesita.

Para la obtención del grupo control, se contacta con los centros educativos más próximos. Se escogen los centros de acuerdo a su consentimiento y deseo de participar.

Se seleccionan los cursos de 3º de la ESO a 2º de bachillerato del Instituto de Enseñanza Secundaria Mariano José de Larra y se acuerda con ellos una cita para realizar en su centro los test a cada curso, volviéndose a realizar los pasos de entrevista correspondiente: explicación del estudio mediante una circular, obtención del consentimiento, explicación del estudio en la clase, entrevista semiestructurada y test.

Asimismo se contacta con diversas universidades, siendo la Universidad Europea de Madrid la primera en facilitar el espacio. Se acuerda con diferentes profesores un horario para poder realizar estas encuestas a los alumnos, en diferentes días y diferentes clases,

hasta obtener el número necesario de alumnos y completar la muestra necesaria acorde con la edad y género (criterios de emparejamiento).

Una vez realizados los test a la muestra de estudiantes y comprobando que las características de todos se cumplen, quedan algunos perfiles sin obtener (trabajadores o parados). Se contacta entonces a personas particulares no sanitarias para solicitar su colaboración en dicho estudio. En este caso se hacen citas personalizadas, dejando un espacio íntimo para la realización de los test, exactamente en las mismas circunstancias que en el resto.

A todos los grupos se les pasan los cuestionarios y entrevista semi-estructurada en el mismo orden.

Se ofrece la posibilidad, tanto a los pacientes trasplantados como a los participantes sanos que deseen, de enviarles un resumen de las conclusiones generales a las que se lleguen, una vez finalizado el estudio via email.

2.5. ESTUDIO Y DEPURACIÓN DE LOS DATOS

Una vez finalizado el proceso de aplicación de los instrumentos de recogida de datos, éstos fueron introducidos en ficheros informáticos y codificados. Después se procedió a realizar un estudio y depuración de los datos para el control de la integridad de los datos. Los principales objetivos que se persiguieron con la depuración de datos fueron:

- Corregir los errores por un registro defectuoso de la información.
- Detección, análisis y tratamiento de valores perdidos. La presencia de información faltante en una muestra puede ser debida a numerosas causas, tales como la ausencia natural de la información que se busca o a una falta de respuesta. En la segunda de las situaciones es necesario saber si estos datos ausentes están distribuidos aleatoriamente o se puede identificar algún patrón. Después de estudiar la aleatoriedad de los datos perdidos, y una vez aceptada la existencia de la misma se decidió la eliminación según pareja en aquellas variables donde la falta de respuesta era del 100% y en los análisis donde intervinieran dichas variables.
- Evaluación de las hipótesis de normalidad para el análisis de datos. Se aplicaron métodos gráficos (QQ-PLOT) y métodos numéricos (test Kolmogorov-Smirnov Lilliefors o Shapiro-Wilk) para el estudio de la normalidad. Resulta complicado que

los test relacionados con el campo de la psicología sigan una distribución exacta de normalidad univariante, motivo por el cual existen otros métodos menos estrictos de validar normalidad en el conjunto de datos. Uno de los métodos reside en el estudio de la asimetría y la curtosis. Curran, West y Finch (1996) establecen los límites, en valor absoluto, hasta los que se pueden considerar un comportamiento semejante al normal, en los valores comprendidos hasta dos para la asimetría y siete para la curtosis. Se considera moderadamente normal para los valores comprendidos entre dos y tres para la asimetría y entre siete y veintiuno para la curtosis, y extremadamente no normal para valores superiores a siete en la asimetría y de veintiuno de curtosis. En todos los casos se aplicaron primero los test específicos para probar normalidad y en caso de rechazarla se estudiaron los coeficientes de asimetría y curtosis.

2.6. DEFINICIÓN DE LAS VARIABLES

Las diferentes variables están medidas por los cuestionarios indicados en la tabla 5:

VARIABLES ESTUDIADAS	INSTRUMENTO DE MEDIDA
VARIABLES PSICOLÓGICAS	
Calidad de vida	SF-36
Apoyo social	MOS
Ansiedad	STAIC (9-15 años), STAI (a partir de 16)
Depresión	CDI (depresión infantil) y BDI-IA (cuestionario depresión Beck)
Autoestima	Rosenberg
Comportamiento	ASR (18-55) / YSR (11-18)
Síntomas	MSAS
VARIABLES CLÍNICAS	
Diagnóstico	Historia Clínica
Tipo de Trasplante	Historia Clínica
VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	
Sexualidad	
Nivel de Estudios	Entrevista Semi-estructurada
Piercing/Tatuaje	
Hermanos	
Alcohol/Drogas/Tabaco	ASR (18-55) / YSR (11-18)

Tabla 5: Cuestionarios utilizados en la medición de variables

2.7. INSTRUMENTOS

A continuación se describen los cuestionarios utilizados:

2.7.1. Calidad de vida: SF36 (Ware JE, Sherbourne CD)

El SF-36 está diseñado para ser auto-aplicado, o aplicado en una entrevista cara a cara con un encuestado de 14 años o más. Fue desarrollado para su uso en estudios de resultados médicos, Medical Outcomes Study [MOS] a partir de una extensa batería de cuestionarios que incluían cuarenta conceptos relacionados con la salud. Para crear el nuevo cuestionario de una manera eficiente, se seleccionó el mínimo número de conceptos necesarios para mantener la validez y las características operativas del cuestionario inicial¹⁶³.

El SF-36 es una medida de calidad de vida, ampliamente utilizada que proporciona una medida no específica del funcionamiento y del bienestar de los sujetos mayores de 14 años, lo que permite la comparación con una amplia gama de grupos normativos de la misma edad, incluidos los de una población sana ajustada por edad y sexo⁴⁸.

El SF-36 proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable a población sana y enferma, siendo una de las herramientas con mayor potencial en el campo de la calidad de vida.

Su utilización en grupos específicos ha permitido comparar la carga de diversas enfermedades, detectar los beneficios de tratamientos diferentes y evaluar el estado de salud de los pacientes individualmente.

El formato final es un instrumento genérico que contiene 36 ítems que cubren ocho dimensiones del estado de salud: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental¹⁶⁴. A través de la valoración de estas 8 dimensiones, se proporciona un perfil categorizado del estado de salud.

Estas dimensiones representan los conceptos de salud empleados con más frecuencia en los principales cuestionarios de salud, así como los aspectos más relacionados con la enfermedad y el tratamiento¹⁶⁵.

Para cada dimensión, los ítems (que detectan tanto estados positivos como negativos de la salud)¹⁶⁶ se codifican, agregan y transforman en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud). El cuestionario no ha sido diseñado para generar un índice global. Las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud.

Las puntuaciones de 0 a 100 de las escalas del SF-36 han sido ampliamente utilizadas y gozan de popularidad por la traducción directa de su máximo y mínimo al mejor y el peor de los estados de salud posibles (tabla 6).

Así, puntuaciones superiores o inferiores a 50 indican mejor o peor estado de salud, respectivamente, que la media de la población de referencia¹⁶⁷.

Tabla 6: Significado de las puntuaciones de 0 a 100

Dimensión	Nº de Ítems	Peor puntuación (0)	Mejor puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a su salud física	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa la propia salud como excelente
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Ítem de transición de la salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año	Cree que su salud es mucho mejor ahora que hace 1 año

Tomada de Vilagut G., Ferrer M., Rajmil L. (2005)

Su contenido, que incluye tanto salud física como mental, su robustez psicométrica y su relativa simplicidad son factores que pueden facilitar su utilización en la investigación. Dichos factores, unidos a la existencia de un proyecto internacional de adaptación del cuestionario original en quince países^{168,169} están convirtiendo al SF-36 en uno de los instrumentos genéricos de medida del estado de salud con mayor potencial de uso internacional en la evaluación de los resultados clínicos.

En otros estudios la consistencia interna de todas las dimensiones del cuestionario, excepto la de función social, es satisfactoria (coeficiente alfa superior a 0,7). Ello sugiere que los ítems de cada una de ellas están midiendo un constructo unitario y que poseen poco error aleatorio (alto grado de fiabilidad) para la comparación de grupos.

Asimismo, la mayoría de las escalas muestran también una alta reproducibilidad cuando se administra el cuestionario en dos ocasiones separadas por dos semanas.

La baja consistencia interna de la dimensión de la función social se ha descrito en algunos de los estudios con el cuestionario original¹⁶⁵. Este problema de la dimensión de relación social se ha descrito previamente en otros instrumentos genéricos de salud adaptados en España. A su vez, el escaso número de ítems de esta dimensión (dos) puede disminuir la fiabilidad, ya que al estandarizar el cálculo del coeficiente alfa (datos no presentados), éste se sitúa en 0,80. De cualquier forma, en estudios en los que los aspectos sociales deben medirse de manera detallada, es probable que se deba complementar este cuestionario con otras preguntas o escalas específicas de este concepto¹⁶³ (en nuestro estudio el cuestionario MOS).

Como ya hemos dicho, el cuestionario está dirigido a personas de 14 o más años de edad y preferentemente debe ser autoadministrado, aunque también es aceptable la administración mediante entrevista personal y telefónica¹⁶⁵.

El SF-36, determina la existencia de algún limitante físico, emocional o social que pueda afectar la motivación permanente que debe haber en el paciente durante el periodo anterior y posterior al trasplante¹⁹.

Para el cálculo de las puntuaciones, después de la administración del cuestionario, hay que realizar los siguientes pasos:

1. Homogeneización de la dirección de las respuestas mediante la recodificación de los 10 ítems que lo requieren, con el fin de que todos los ítems sigan el gradiente de "a mayor puntuación, mejor estado de salud".

2. Cálculo del sumatorio de los ítems que componen la escala (puntuación cruda de la escala).
3. Transformación lineal de las puntuaciones crudas para obtener puntuaciones en una escala entre 0 y 100 (puntuaciones transformadas de la escala).

Se trata por tanto, del cuestionario genérico para la medida de la calidad de vida relacionada con la salud, que goza de mayor vitalidad. Es necesario señalar que el SF-36 no incluye algunos conceptos de salud importantes, como los trastornos del sueño, la función cognitiva, la función familiar o la función sexual¹⁷⁰. Ello es especialmente relevante cuando se diseñan estudios en que los pacientes sufren enfermedades o efectos secundarios de tratamientos que pueden afectar a alguna de estas escalas o conceptos de salud¹⁶⁴.

2.7.2. Apoyo social: MOS (Sherbourne CD, Stewart AL)

Uno de los instrumentos de que disponemos en la práctica diaria para evaluar apoyo social es el cuestionario de apoyo social MOS desarrollado por Sherbourne y Stewart en 1991.

Se trata de un cuestionario breve y multidimensional, que permite investigar tanto los aspectos cuantitativos (red social) como los cualitativos (dimensiones del apoyo social). Es breve, de fácil comprensión y auto administrado. Consta de 20 ítems. Excepto el primero, todos los demás se miden en una escala tipo Likert con 5 opciones de respuesta puntuándose de 1 (nunca) a 5 (siempre). A mayor puntuación, más alto es el nivel de apoyo social percibido. Con el primer ítem se evalúa el apoyo estructural o cuantitativo (ej. número de amigos íntimos y familiares cercanos), mientras que con los 19 restantes se miden 4 dimensiones de apoyo social funcional o cualitativo:

- a. Apoyo emocional/informacional, como expresión de afecto y comprensión empática, guía de consejo e información (formado por 8 ítems: 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19).
- b. Interacción social positiva, como la disponibilidad de otras personas para reunirse, divertirse o pasarlo bien (formado por 4 ítems: 7, 11, 14 y 18).
- c. Apoyo afectivo, con demostraciones reales de amor, cariño o empatía (formado por 3 ítems: 6, 10 y 20).
- d. Apoyo instrumental, es decir, la provisión de ayuda material o tangible que se pueda recibir (formado por 4 ítems: 2, 5, 12 y 15).

Se puede obtener un índice global de apoyo social formado por la suma de las puntuaciones de los 19 ítems que forman el apoyo funcional.

Los elementos del test fueron seleccionados de forma muy cuidadosa intentando que los ítems fueran cortos, fáciles de entender y restringidos a una única idea en cada caso.

El centralizar el análisis en la percepción de ayuda, como hace este cuestionario, se justifica por el hecho de que si una persona no recibe ayuda durante un largo periodo de tiempo, esto no quiere decir que no disponga de apoyo. Por otra parte, recibir apoyo es, a menudo, confundido con necesidad y puede no reflejar exactamente la cantidad de apoyo que está disponible para una persona.

El análisis factorial aconseja unificar los ítems de apoyo emocional e informativo, quedando al final 4 subescalas, para las que se pueden obtener puntuaciones independientes: apoyo emocional (ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19), instrumental (ítems 2, 5, 12 y 15), interacción social positiva (ítems 7, 11, 14 y 18) y afectivo (ítems 6, 10 y 20).

Las puntuaciones pueden darse de forma cruda o normalizada. En la forma normalizada el rango para cada subescala y para la puntuación total es de 0 a 100. En cambio, si se indican las puntuaciones sin realizar esta transformación los rangos son: 19-95 para puntuación total, 8-40 para apoyo emocional, 4-20 para apoyo instrumental y para interacción social positiva y 3-15 para apoyo afectivo. En cualquier caso, a mayor puntuación, mayor apoyo percibido.

Los autores en su trabajo original no recomiendan puntos de corte, pero en nuestro medio es frecuente utilizarlos. Así se han empleado los siguientes puntos de corte: 57 para puntuación total, 24 para emocional, 12 para instrumental y 9 para interacción social y para afectivo.

El modelo multidimensional de apoyo social defendido por los autores, en ocasiones ha sido criticado. Inicialmente, la escala fue diseñada para su uso en pacientes crónicos, debiendo valorarse su utilidad en población general. Además, algunos consideran que los distintos factores se encuentran tan interrelacionados que no pueden separarse entre sí.

2.7.3. Ansiedad: STAI (Spielberg CD, Gorsuch RL, Lushene RE)

Cuestionario de autoevaluación de ansiedad estado/rasgo^{171,172} aplicable a adolescentes y adultos, con un nivel cultural mínimo para comprender las instrucciones y enunciados

del cuestionario.

El test puede ser aplicado a muestras de cada sexo de escolares y de población general de adultos, y da información estadística de grupos clínicos.

La ansiedad es uno de los principales problemas de salud de la sociedad industrializada. Un diagnóstico adecuado es crucial para establecer unas pautas de intervención eficaces. El objetivo del cuestionario STAI es evaluar dos conceptos independientes de la ansiedad, cada uno de ellos con 20 ítems:

- Ansiedad como estado (A/E): evalúa un estado emocional transitorio, caracterizado por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de atención y aprensión y por hiperactividad del sistema nervioso autónomo.
- Ansiedad como rasgo (A/R): señala una propensión ansiosa, relativamente estable, que caracteriza a los individuos con tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras.

La escala A/E se puede utilizar para medir los niveles de ansiedad provocados por procedimientos, o ser un indicador de los efectos de técnicas de relajación.

La variable A/R puede utilizarse en la investigación para seleccionar sujetos con diferente predisposición a responder al estrés psicológico con diferentes niveles de intensidad del estado. También puede ser útil para identificar a personas con riesgo de padecer trastornos de ansiedad.

La puntuación de cada ítem oscila entre 0 y 3, por lo que la puntuación para cada una de las escalas oscila entre 0 y 60. El cuestionario se divide en dos partes, una donde se le pregunta al paciente como es su ansiedad en el momento en el que contesta, que respondería a lo que denominaríamos ansiedad estado (A/E), y otra sobre como suele percibir las situaciones en general, que correspondería a lo que denominaríamos ansiedad rasgo (A/R) (anexo 3).

Aunque originalmente fue ideado como instrumento para investigar los fenómenos de la ansiedad en adultos sin alteraciones psiquiátricas, el STAI ha mostrado ser útil para medir ambos conceptos tanto en escolares de estudios medios y superiores como en pacientes de diversos grupos clínicos.

2.7.4. Ansiedad: STAIC (Spielberg CD)

Cuestionario de autoevaluación ansiedad estado/rasgo en niños aplicable a niños de 9 a 15 años.

La prueba STAIC (diseñado para el estudio de Ansiedad en escolares) está destinada a medir específicamente el factor de la ansiedad, y ofrece dos evaluaciones de la misma con 20 elementos cada una:

- Ansiedad estado (A/E): el niño expresa cómo se siente en un momento determinado, intenta apreciar estados transitorios de ansiedad, es decir, aquellos sentimientos de aprensión, tensión, y preocupación que fluctúan y varían en intensidad con el tiempo.
- Ansiedad rasgo (A/R): el niño expresa como se siente en general. La prueba intenta evaluar diferencias relativamente estables de propensión a la ansiedad, es decir, diferencias entre los niños en su tendencia a mostrar estados de ansiedad.

Además aprecia diferencias relativamente estables de preferencia a la ansiedad, ante situaciones amenazadoras. Se trata de una escala auto-aplicada, es útil tanto en población normal como en pacientes.

La puntuación total en cada uno de los conceptos oscila entre 0 y 60 puntos. No existen puntos de corte propuestos, sino que las puntuaciones directas que se obtienen se transforman en percentiles en función de la edad y el sexo.

2.7.5. Depresión: “Beck Depression Inventory” - BDI-IA (Beck AT y colaboradores)

Es un cuestionario que puede ser auto-aplicado, a partir de los 13 años de edad, que consta de 21 ítems de respuesta múltiple (rango de 0-63 puntos). Es uno de los instrumentos más comúnmente utilizados para medir la gravedad de una depresión y su aproximación al juicio clínico¹⁷³.

Está compuesto por ítems relacionados con síntomas depresivos, como la desesperanza e irritabilidad, cogniciones como culpa o sentimientos (como estar siendo castigado), así como síntomas físicos relacionados con la depresión (por ejemplo, fatiga, pérdida de peso y de apetito sexual).

Determina la existencia y grado de depresión del paciente ya que es una de las

patologías más frecuentes en pacientes con enfermedades crónicas. Si la depresión no es detectada y manejada, podría afectar gravemente el proceso de trasplante¹⁷⁴.

El BDI es utilizado frecuentemente como herramienta de evaluación de la depresión por profesionales de la salud y por investigadores en diversas áreas. El resultado del BDI no es suficiente para realizar un diagnóstico de depresión, se necesitan evaluaciones complementarias (entrevista psicológica/psiquiátrica, valoración del contexto psicosocial, etc.), pero es una herramienta útil para despistaje o chequeo.

Las ventajas de esta versión son una alta consistencia interna, alta validez de contenido, especificidad en la diferenciación de pacientes deprimidos y sanos, y su popularidad internacional.

Estos 21 ítems evalúan un amplio espectro de síntomas depresivos y cada uno se compone de cuatro afirmaciones acerca de la intensidad del síntoma, desde 0 (ausente o leve) hasta 3 (muy intenso). Los ítems cubren los siguientes ámbitos: afecto, pesimismo, sentimiento de fracaso, pérdida de satisfacción, sentimientos de culpa, sensación de castigo, malestar consigo mismo, autoacusaciones y deseos suicidas.

De acuerdo con el sistema original de Beck, la categorización del nivel de depresión de los individuos, en base a su puntuación en el cuestionario BDI-IA, según Vázquez y Sanz (1991,1997) es la siguiente:

- Ausencia de depresión 0-9 puntos.
- Depresión leve 10-16 puntos.
- Depresión moderada 17-29 puntos.
- Depresión severa 30-63 puntos.

2.7.6. Depresión: “Children’s Depression Inventory” - CDI (Kovacs M)

El CDI es uno de los instrumentos más utilizados y mejor aceptados por todos los expertos en depresión infantil (entre los 7 y los 15 años) ya que ha demostrado un comportamiento muy sólido desde el punto de vista psicométrico y gran utilidad para los fines clínicos.

Consta de 27 ítems, cada uno de ellos enunciado en tres frases que recogen la distinta

intensidad o frecuencia de su presencia en el niño o adolescente, por lo que a efectos de duración es como si la prueba tuviese 81 elementos. El contenido de los ítems cubre la mayor parte de los criterios para el diagnóstico de la depresión infantil.

El CDI evalúa dos escalas: disforia (humor depresivo, tristeza, preocupación...) y autoestima negativa (juicios de ineficacia, fealdad, maldad, etc.) y proporciona una puntuación total de depresión. Puede ser contestado directamente por los niños evaluados, como autoinforme, o pueden contestarlo adultos de referencia como el padre, la madre, profesores, enfermeras o cuidadores. Cuando se aplica por este último procedimiento los ítems deben leerse en tercera persona.

El punto de corte es de 19, por lo que a partir de esa puntuación se presenta depresión.

2.7.7. Autoestima: Escala Rosenberg (Rosenberg)

La escala Rosenberg permite evaluar el sentimiento de satisfacción que una persona tiene consigo misma. Mide la autoestima de forma global, es decir, como un nivel general de autoestima a diferencia de otros instrumentos que evalúan dimensiones particulares de la autoestima. Su estudio es de gran interés por su relevancia en diversos cuadros psicopatológicos, así como por su asociación con la búsqueda de ayuda psicológica, con el estrés percibido y con el bienestar general.

Se considera la autoestima como una experiencia individual, íntima o personal de la propia estimación de valía. Se ha mostrado como un rasgo relativamente estable a través del tiempo. Si una persona tiene una alta autoestima hoy, probablemente la tendrá mañana (Rosenberg, Schooler y Schoenbach 1995), aunque entendemos que permanece sensible a acontecimientos significativos que circunstancialmente son capaces de alterarla.

La escala es útil para conocer si los efectos de los tratamientos afectan en el nivel de autoestima del paciente adolescente/joven (debido a que en esta etapa de la vida es muy representativa la imagen corporal debido a la necesidad de permanencia en un grupo).¹⁹

La escala consta de 10 ítems (rango: 10-40 puntos), 5 planteados en forma positiva y 5 en forma negativa (para controlar la aquiescencia y la tendencia a responder afirmativamente). La puntuación se obtiene sumando la puntuación directa de los ítems 2, 5, 8, 9, 10 y la puntuación invertida de los ítems 1, 3, 4, 6, 7. La puntuación final oscila entre 10 y 40. Las puntuaciones mayores son indicadoras de una autoestima más alta.

- Baja: 0 a 25 puntos.
- Media: 26 a 29 puntos.
- Alta: 30 a 40 puntos.

2.7.8. Comportamiento: "Youth Self Report"- YSR (Achenbach TM, Rescorla LA)

El Youth Self-Report (YSR) es un autoinforme que fue diseñado para obtener información sistematizada directamente de niños y adolescentes (entre 11 y 17 años) sobre diversas competencias y problemas de conducta. Pertenece al sistema de evaluación multiaxial ASEBA (Achenbach System of Empirically Based Assessment) para valorar psicopatología.

El YSR consta de dos partes, evaluando la primera habilidades o competencias deportivas, sociales y académicas. La segunda parte incluye 112 ítems, de los cuales 16 exploran la frecuencia de conductas adaptativas o pro sociales, y los restantes evalúan una amplia gama de conductas problema. Todos los ítems de la segunda parte deben ser contestados por el adolescente de acuerdo con su aplicabilidad y frecuencia, eligiendo 0 cuando su contenido no es verdad o no viene al caso, 1 cuando es algo verdad o le sucede a veces, y 2 cuando es muy cierto y le sucede frecuentemente.

Los ítems se agrupan en ocho escalas derivadas de análisis factorial: ansiedad/depresión, retraimiento/depresión, quejas somáticas, problemas sociales, problemas de pensamiento, problemas de atención, conducta de romper normas, y conducta agresiva.

Además permite obtener el nivel general de las conductas problema manifestadas por el adolescente. El YSR ha sido ampliamente utilizado en la práctica clínica y en la investigación psicopatológica por tratarse de un instrumento que ha servido para establecer una taxonomía numérica cuantitativa, consistente en un conjunto de síndromes de primer orden derivados empíricamente mediante el análisis factorial, y dos factores de segundo orden o patrones generales de psicopatología internalizante y externalizante.

Existe también la opción de obtener escalas orientadas al DSM, obtenidas a partir de expertos de 16 culturas diferentes que consideraron que los ítems eran muy consistentes con categorías DSM. Estas escalas permiten dar una aproximación a un posible diagnóstico DSM (problemas afectivos, problemas de ansiedad, problemas somáticos,

problemas de déficit de atención/hiperactividad, problemas de oposicionismo desafiante, y problemas de conducta).

Su corrección puede realizarse manualmente a través de perfiles, o bien a través de un programa informatizado (ADM).

En la corrección, las puntuaciones directas son transformadas en puntuaciones típicas según baremos diferentes para niños y para niñas.

2.7.9. Comportamiento: "Adult Self Report"- ASR (Achenbach T, Rescorla LA)

El ASR, es el autoinforme del comportamiento de adultos de 18 a 59 años. Pertenece al sistema de evaluación multiaxial ASEBA (Achenbach System of Empirically Based Assessment) para valorar psicopatología. Evalúa, igual que el YSR, aspectos del funcionamiento adaptativo y problemas.

Consiste en un inventario de psicopatología autoinformado con una escala de respuesta de 3 opciones (0 = nunca o casi nunca, 1 = a veces cierto, 2 = cierto muy a menudo). Permite obtener información sobre sintomatología clínica de manera rápida. Es útil para cribados.

El cuestionario proporciona puntuaciones para las siguientes escalas empíricas: ansiedad / depresión, aislamiento, quejas somáticas, problemas de pensamiento, problemas de atención, comportamiento agresivo, comportamiento oposicionista-desafiante y comportamiento intrusivo.

Por último, los ítems se pueden agrupar en escalas orientadas al DSM, que permiten hacer una aproximación a un posible diagnóstico. Las escalas DSM son: problemas depresivos, problemas de ansiedad, problemas somáticos, problemas de personalidad evitativa, problemas de déficit de atención / hiperactividad (subescalas de falta de atención e hiperactividad / impulsividad) y problemas de personalidad antisocial. Además, el cuestionario pregunta sobre el uso de las siguientes sustancias: tabaco, alcohol y drogas. Los ítems se clasifican en una escala de 3 puntos.

También permite obtener información sobre el funcionamiento adaptativo de la persona en las siguientes áreas: amigos, pareja, trabajo y educación.

Su corrección puede realizarse manualmente a través de perfiles, o bien a través de un

programa informatizado.

No existen en la actualidad baremos españoles, por lo que su corrección debe realizarse con baremos norteamericanos. Existen baremos para ambos sexos y para los grupos de edad de 18 a 35 y de 36 a 59 años.

2.7.10. Síntomas: MSAS- SF (Chang VT y colaboradores)

El MSAS-SF es la versión corta del MSAS, un instrumento de evaluación de síntomas que fue desarrollado para población oncológica.

Este cuestionario se ha usado para medir síntomas en diferentes grupos de pacientes, entre ellos los pacientes con patología renal.

Es un cuestionario que puede ser cumplimentado por el propio paciente, en el cual se pregunta al paciente los síntomas que ha padecido durante la última semana así como la intensidad de los síntomas que ha percibido.

Está formado por 32 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 5 puntos, donde el sujeto asigna la intensidad de cada uno de los síntomas a una categoría que oscila desde "nada" (0) hasta "muchísimo" (4), para los 28 primeros síntomas.

Para los cuatro últimos síntomas, el rango de intensidad oscila desde "rara vez" (1) hasta "casi constantemente" (4), obteniendo puntuaciones más elevadas cuando la intensidad es mayor. Además el paciente puede añadir otros síntomas percibidos que no figuren en el cuestionario.

Este instrumento está formado por tres subescalas: síntomas físicos, psicológicos e índice de distrés global, y ha sido traducido y adaptado al español.

El MSAS-SF es un instrumento válido y fiable, que ha demostrado tener sensibilidad al cambio clínico del paciente, lo cual nos permite monitorizar síntomas y evaluar intervenciones.

2.7.11. Cuestionario de recogida de variables sociodemográficas

El cuestionario de recogida de variables socio-demográficas se ha creado para dicho estudio de investigación con la finalidad de recoger datos socio demográficos del grupo trasplantado y del grupo control, que son relevantes como la edad, los estudios, la

sexualidad, piercings o tatuajes, y si tienen hermanos.

1. La sexualidad ha sido medida con dos preguntas de una entrevista estructurada. Una pregunta sobre si han tenido o no relaciones sexuales, con dos opciones de respuesta (si/no), y otra pregunta sobre si ha tenido o no dificultades en las relaciones sexuales, y si es así cuales.
2. Los estudios se han valorado en otras dos preguntas dentro de la encuesta estructurada. Una pregunta sobre el curso actual que están estudiando y otro sobre si han repetido algún curso y si es así cual.
3. Los piercings y tatuajes han sido valorados en otras dos preguntas. La primera pregunta es si han tenido o tienen algún piercing y cuántos, y la segunda si han tenido o tienen algún tatuaje y cuántos.
4. En relación a los hermanos se ha preguntado si tienen hermanos, cuántos, y si son chicas o chicos.

2.8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

El análisis de datos se realizó con los programas estadísticos SPSS versión 24.0, R versión 3.3.1 y G-Power para el cálculo de la potencia estadística y tamaño del efecto. Se utilizaron las siguientes pruebas:

- Análisis descriptivo de las variables psicológicas del estudio así como de algunos factores sociodemográficos relacionados con ellas. Se aportan datos relativos a la media, mediana, desviación estándar, mínimo, máximo, percentiles y, en algunos casos, efecto techo (porcentaje con puntuación máxima) y suelo (porcentaje con puntuación mínima) para las variables cuantitativas y frecuencias absolutas y porcentajes para aquellas cualitativas. En aquellos casos donde quiere hacerse especial hincapié en los intervalos de confianza, se describirá con media (\bar{X}) y los intervalos de confianza IC95% = (X,X).
- Gráficos de dispersión y correlaciones de Pearson (r) ante criterios de normalidad y de Spearman para las que no los cumplan, para determinar la relación existente entre variables cuantitativas. Los valores de r oscilan de -1 a 1, donde -1 indica una relación lineal negativa perfecta, 1 una relación lineal positiva perfecta, y 0 indica ausencia de relación. Se tomaron como puntos de corte los propuestos por Cohen (tabla 7).

- T de Student para muestras independientes en el caso de que la variable siga una distribución normal, y técnicas no paramétricas U-Mann-Whitney en el caso de que las muestras se alejen demasiado de la normal y/o muestras pequeñas ($n < 30$). En ambos casos se persigue analizar las diferencias estadísticas entre los dos grupos.
- Prueba de Levene para determinar la homogeneidad de las varianzas entre los valores de una variable.
- ANOVA para analizar la existencia de diferencias entre grupos con más de tres niveles en las variables independientes o el estadístico H de Kruskal-Wallis en caso de estudios no paramétricos.
- χ^2 o test de Fisher en el caso de incumplir alguna propiedad, para el estudio de las variables cualitativas y prueba z para la comparación de proporciones.
- En aquellos casos donde se hallaron diferencias significativas se calculó el tamaño del efecto. Con el coeficiente r en caso de las correlaciones, con la d de Cohen para las pruebas t, y mediante la R de Rosenthal en los casos donde se usó Mann Whitney. El cálculo del tamaño del efecto sirve para cuantificar la magnitud de la relación o diferencia entre dos variables. La interpretación de los índices del tamaño del efecto se presenta en la tabla 7.

Para la interpretación de los resultados se tomará un nivel de confianza del 95%, por tanto, se consideran que los datos son estadísticamente significativos cuando la significación (p) sea menor a 0,05.

Tabla 7: Criterios de Cohen para el tamaño del efecto en análisis estadísticos más usuales

Prueba	Símbolo	Criterios para tamaño del efecto		
		Pequeño	Mediano	Grande
Comparación de dos grupos independientes	d, Δ , g	0.20	0.50	0.80
Correlación	r	0.10	0.30	0.50

Adaptado de "The Essential guide to effect sizes: Statistical power, meta-analysis and the interpretation of research results", por P.D. Ellis, 2010, p.41.

RESULTADOS

1. FIABILIDAD DE LOS TEST EN LA MUESTRA

Antes de proceder al análisis de los resultados de cada uno de los objetivos de investigación, se presentan los resultados relativos a la fiabilidad de las escalas/test empleadas en la investigación tanto en el grupo trasplantado como en el grupo control.

De acuerdo con George y Mallery (1995), la fiabilidad se relaciona con el hecho de que el instrumento de medición produzca los mismos resultados cada vez que sea administrado a la misma persona y en las mismas circunstancias. Normalmente los instrumentos empleados en psicología se pueden considerar fiables si, con independencia de quién los administre se obtienen resultados similares.

La fiabilidad de las escalas se han estudiado mediante el coeficiente de fiabilidad de consistencia interna Alpha de Cronbach. Este índice puede tener valores comprendidos entre 0 y 1. El criterio convencional para aceptar la fiabilidad como suficiente en psicología es 0.7. En la tabla 8 figuran los criterios seguidos para valorar esta propiedad.

Tabla 8. Criterios para valorar la consistencia interna George y Mallery (1995)

Alfa de Cronbach	Consistencia interna
<0.5	No aceptable
0.5-0.6	Pobre
0.6-0.7	Débil
0.7-0.8	Aceptable
0.8-0.9	Buena
0.9-1.0	Excelente

Tabla 9. Indicadores de consistencia interna para las escalas del SF-36

SF36	Nº ítems	Alpha de Cronbach	
		Grupo Trasplante	Grupo Control
Función física	10	0.75	0.79
Rol físico	4	0.74	0.81
Dolor	2	0.73	0.79
Salud general	5	0.75	0.78
Vitalidad	4	0.74	0.77
Función social	2	0.75	0.76
Rol emocional	3	0.82	0.80
Salud mental	5	0.75	0.76
Transición salud	1	0.79	0.81
Índice global	36	0.72	0.75

1.1. CALIDAD DE VIDA (SF-36)

En la tabla 9 se recogen los coeficientes de fiabilidad que se han obtenido para el cuestionario de calidad de vida SF-36 en ambos grupos. Los datos para todas las subescalas en ambos grupos tienen una fiabilidad mayor a 0.7. Cabe destacar el valor de rol físico en el grupo control y rol emocional en ambos grupos, todos ellos con una fiabilidad mayor a 0.8.

1.2. APOYO SOCIAL (MOS)

En la tabla 10 se describen los índices obtenidos para las diferentes dimensiones del cuestionario MOS y que oscilan entre 0.76 y 0.84. Valores de fiabilidad buenos que apoyan el hecho de no eliminar ninguna dimensión del estudio.

Tabla 10. Indicadores de consistencia interna para las escalas del cuestionario MOS

MOS	Nº ítems	Alpha de Cronbach	
		Grupo Trasplante	Grupo Control
Apoyo emocional	8	0.76	0.77
Apoyo instrumental	4	0.78	0.80
Interacción social	4	0.76	0.77
Apoyo afectivo	3	0.84	0.79
Índice global	19	0.79	0.79

1.3. ANSIEDAD (STAI/STAIC)

Con respecto a los cuestionarios de ansiedad STAI y STAIC, la fiabilidad referida es buena según la clasificación George y Mallery (1995). (tabla 11)

Tabla 11. Indicadores de consistencia interna para Ansiedad

Ansiedad	Nº ítems	Alpha de Cronbach	
		Grupo Trasplante	Grupo Control
STAIC			
Ansiedad estado	20	0.81	0.88
Ansiedad rasgo	20	0.74	0.92
STAI			
Ansiedad estado	20	0.74	0.79
Ansiedad rasgo	20	0.73	0.75

1.4. DEPRESIÓN (CDI/BDI)

Por lo que se refiere a los cuestionarios administrados para la depresión, los datos obtenidos y que se muestran en la tabla 12, señalan una fiabilidad en todos los casos mayor a 0.70, siendo éste el valor considerado como suficiente en ciencias del comportamiento.

Tabla 12. Indicadores de consistencia interna para depresión

Depresión	Nº ítems	Alpha de Cronbach	
		Grupo Trasplante	Grupo Control
CDI	27	0.71	0.72
BDI	27	0.71	0.76

1.5. AUTOESTIMA (ROSENBERG)

La tabla 13 muestra los resultados sobre la fiabilidad en el cuestionario de autoestima Rosenberg. La fiabilidad del cuestionario es buena en ambos grupos siendo superior en el grupo control donde 0.89 es un valor excelente para la fiabilidad.

Tabla 13. Indicadores de consistencia interna para el cuestionario Rosenberg

Rosenberg	Nº ítems	Alpha de Cronbach	
		Grupo Trasplante	Grupo Control
	10	0.80	0.89

1.6. COMPORTAMIENTO (YSR/ASR)

Por último, los indicadores de fiabilidad para los test de comportamiento YSR y ASR que se presentan en las tablas 14 y 15 son buenos en su gran mayoría llegando a ser excelentes en el ASR.

Tabla 14. Indicadores de consistencia interna para las escalas YSR

YSR	Nº ítems	Alpha de Cronbach	
		Grupo Trasplante	Grupo Control
SINDROMES 1er ORDEN			
Ansiedad-depresión	13	0.72	0.72
Aislamiento	8	0.73	0.73
Quejas somáticas	10	0.73	0.74
Problemas sociales	11	0.64	0.66
Problemas de pensamiento	12	0.65	0.65
Problemas de atención	9	0.74	0.65
Problemas de conducta	15	0.69	0.69
Conducta agresiva	17	0.71	0.72
<i>Internalización</i>	31	0.92	0.93
<i>Externalización</i>	32	0.72	0.72
Total	112	0.77	0.77
ESCALAS DSM			
Problemas afectivos	13	0.70	0.77
Problemas de ansiedad	6	0.70	0.76
Problemas somáticos	7	0.77	0.76
Déficit de atención	7	0.76	0.78
Conducta opos. desafiante	5	0.71	0.76
Problemas de conducta	14	0.70	0.79

Tabla 15. Indicadores de consistencia interna para las escalas de ASR

ASR	Nº ítems	Alpha de Cronbach	
		Grupo Trasplante	Grupo Control
ESCALAS EMPIRICAS			
Ansiedad-depresión	13	0.91	0.92
Aislamiento	8	0.90	0.92
Quejas somáticas	10	0.89	0.90
Problemas de pensamiento	11	0.88	0.89
Problemas de atención	12	0.87	0.87
Problemas de conducta	15	0.92	0.92
Conducta agresiva	9	0.92	0.90
Problemas sociales	17	0.91	0.93
<i>Internalización</i>	31	0.90	0.93
<i>Externalización</i>	32	0.87	0.88
Total	123	0.89	0.90

Tabla 15. Indicadores de consistencia interna para las escalas de ASR

ESCALAS DSM	Nº ítems	Alpha de Cronbach	Alpha de Cronbach
Problemas depresivos	14	0.78	0.79
Problemas de ansiedad	7	0.87	0.84
Problemas somáticos	9	0.73	0.74
Problemas de personalidad	7	0.87	0.88
Problemas de atención-Hip.	13	0.89	0.89
Personalidad antisocial	20	0.80	0.81

1.7 SÍNTOMAS (MSAS-SF)

En cuanto al MSAS-SF, los datos son aceptables y buenos en los diferentes factores, pero excelentes en la escala global que mide los síntomas psicológicos con índices que superan el 0.90. (tabla 16)

Tabla 16. Indicadores de consistencia interna para las escalas del MSAS-SF

MSAS-SF	Nº ítems	Alpha de Cronbach	
		Grupo Trasplante	Grupo Control
Sintomas Fisicos	12	0.78	0.8
Sintomas Psicol.	6	0.93	0.97
Índice Global	10	0.85	0.88
Tmsas	32	0.74	0.76

En resumen, se ha determinado la fiabilidad de los cuestionarios empleados mediante el coeficiente Alpha de Cronbach, obteniendo en todos ellos un $\alpha > 0.7$ tanto en la población trasplantada como en la sana. Ciertas variables como el STAIC en el grupo control y MSAS (Síntomas psicológicos), en ambos grupos obtuvieron valores excelentes según el criterio establecido. Cabe destacar que los resultados generalmente han sido ligeramente mayores en el grupo control.

2. DATOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA EVALUADA

La tabla 17 muestra las características sociodemográficas de la muestra en el momento que acuden al Servicio de Onco-hematología y Trasplante para la entrevista:

Tabla 17. Variables sociodemográficas

	n	%
Sexo		
Chicos	48	55%
Chicas	38	44%
Estado civil		
Sin pareja estable	55	64%
Casado/a	2	2%
Convive con pareja	11	13%
Con pareja	18	21%
Nivel educativo		
E.S.O.	26	30%
Bachillerato	12	14%
F.P.	17	20%
Universidad	27	31%
Postgrado	2	2%
Perdidos en seguim	2	2%
Situación laboral		
Activo temporal	7	8%
Activo indefinido	17	20%
Estudiante	62	72%
Nº hermanos		
0	12	14%
1	42	50%
2	19	22%
3	7	8%
4	2	2%
6	1	1%
Perdidos	3	3%
Hermanos/as		
Hermanos	25	29%
Hermanas	31	36%
Ambos	18	21%
No tiene	12	14%
Relación con pacientes		
No	59	69%
Sí	20	23%
Perdidos	7	8%

La distribución por sexos del grupo de pacientes, ha sido de 48 varones (60%) y 38 mujeres (40%), siendo la edad media de 20,24 años, con un rango comprendido entre los 14 y 33 años.

El 64% estaba soltero, un 34% tenían pareja. Tan solo un 2% de la muestra estaba casado.

En cuanto al nivel educativo y situación laboral: Un 30% tenían estudios de Enseñanza Secundaria Obligatoria, un 14% bachillerato, un 31% estaban cursando estudios universitarios, y un 20% formación profesional.

Un 72% se encontraba realizando estudios, mientras que un 28% se encontraban en activo temporal o indefinido en el momento del estudio.

Un 14% de los pacientes eran hijos únicos, un 51% tenían un hermano, un 35% dos o más hermanos.

Un 75% afirma no tener relación con otros pacientes en el momento del estudio mientras un 25% mantiene contacto con alguno de sus compañeros de hospital.

Tabla 18. Variables clínicas

	n	%
Diagnóstico		
Leucemia	39	45%
Linfoma	14	16%
SNC	4	5%
T. partes blandas	7	8%
T. óseos	14	16%
Neuroblastoma	5	6%
T. renal	3	4%
Tipo de TPH		
Autólogo	55	64%
Alogénico no emparentado	7	8%
Alogénico emparentado idéntico	17	20%
Haploidéntico	7	8%
EICR crónica		
No	77	90%
Sí	9	10%

El diagnóstico más frecuente en la muestra es la leucemia en un 45% de los casos, siendo el diagnóstico de tumor renal el menos prevalente, representando un 4% de la muestra.

Los trasplantes (tomando como referencia el primero en el caso de los que se sometieron a dos o tres) a los que fueron sometidos los pacientes de la muestra son en un 64% autólogos, y un 36% alogénicos. Un 10% del total presentaban EICR crónico. (tabla 18)

La media de los años transcurridos desde el primer trasplante de todos los pacientes de la muestra es 12 años (mínimo 4 años, máximo 21 años).

3. ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES QUE HAN REQUERIDO DE UN TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS TRAS UN TRATAMIENTO ONCOLÓGICO MEDIANTE UN CUESTIONARIO GENÉRICO (SF-36).

3.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LA CALIDAD DE VIDA

Los resultados obtenidos mediante la administración del SF-36 en el momento de evaluación de los pacientes trasplantados, se expresan en la tabla 19, mostrándose la puntuación media, la desviación típica, el valor mínimo y máximo y los efectos techo y suelo de cada dimensión.

Tabla 19. Descriptivos del SF-36 en el Grupo Trasplantado

	\bar{X}	d.t	Min	Max	Techo-Suelo	
					E. Suelo n(%)	E. Techo n(%)
Función física	93,72	12,16	30	100	0(0%)	52(60,5%)
Rol físico	91,85	25,27	0	100	4(4,7%)	77(89,5%)
Dolor	84,97	21,59	10	100	0(0%)	40(46,5%)
Salud general	73,37	17	25	100	0(0%)	4(4,7%)
Vitalidad	74,53	14,72	40	100	0(0%)	6(7%)
Función social	91,11	13,38	50	100	0(0%)	51(59,3%)
Rol emocional	89,53	39,03	0	100	4(4,7%)	68(79,1%)
Salud mental	79,12	11,95	48	100	0(0%)	4(4,7%)
Transición de salud	65,87	22,64	25	100	0(0%)	21(24,4%)
Índice global	82,29	11,44	33,77	98,44	--	--

Si analizamos las diferentes dimensiones del cuestionario SF-36, de calidad de vida en el grupo trasplante, nos encontramos con que la media en la dimensión función física (grado en que la salud limita las actividades físicas) es de $93,72 \pm 12,16$. La media de la dimensión rol físico (grado en que la salud física interfiere en el trabajo u otras actividades diarias) es de $91,86 \pm 26,27$. En la dimensión dolor corporal (intensidad de dolor diario) el grupo trasplantado tiene una media de $84,97 \pm 21,59$.

Asimismo, los chicos/as que han recibido un trasplante puntúan su salud general (valoración personal de la salud) con una media de $73,37 \pm 17$ y la vitalidad (sentirse dinámico y con energía) con un $74,53 \pm 14,72$.

El grado en que los problemas emocionales interfieren en sus actividades diarias (rol emocional) es puntuado por el grupo con una media de $89,53 \pm 39,03$.

En la dimensión función social que mide el hecho de poder llevar a cabo actividades sociales normales sin interferencia debido a problemas físicos o emocionales, presentan una media de $91,11 \pm 13,38$.

La salud mental (que incluye depresión, ansiedad y control de la conducta) tiene una media de $79,12 \pm 11,95$.

El índice global de calidad de vida en el grupo trasplantado se valora en una media de $82,29 \pm 11,44$ sobre 100.

En todos los casos se observaron puntuaciones techo y solo en las escalas de rol físico y rol emocional se observaron además puntuaciones suelo. La proporción de individuos con efecto suelo en dichas escalas fue del 4,7%. Para las dimensiones función física, rol físico, función social y rol emocional el porcentaje de individuos con la puntuación máxima (efecto techo) fue superior al 50%.

En el estudio de las puntuaciones mínimas y máximas se observa que en todas las escalas con excepción de la función social existen puntuaciones por debajo de 50 que es la media poblacional. La proporción de individuos que puntúan por debajo de 50 se ilustran en la tabla 20. La mayor proporción de individuos que puntúan por debajo de 50 se encuentra en el rol emocional (16%), seguido de salud general (11%), rol físico (8%) y dolor (7%). En el resto de escalas la proporción es menor a un 5%.

Tabla 20. Proporción de pacientes respecto a la puntuación de corte

Escalas %	Puntuación	
	<50	≥50
Función física	2	98
Rol físico	8	92
Dolor	7	93
Salud general	11	89
Vitalidad	5	95
Función social	0	100
Rol emocional	16	84
Salud mental	1	99
Transición de salud	5	95
Índice global	2	98

3.2. ANÁLISIS BIVARIADO DE SF-36 Y VARIABLES CLÍNICAS

El objetivo de realizar un análisis bivariado ha sido determinar que influencia tiene sobre la calidad de vida el diagnóstico del paciente y el tipo de TPH.

En la tabla 21 se muestra la distribución de las puntuaciones en función del diagnóstico del paciente.

De la tabla se deduce que el 33% de los tumores renales están más relacionados con el dolor y el rol emocional no existiendo diferencia de proporciones con el resto de tumores. Los pacientes con neuroblastoma solo puntúan por debajo de 50 en salud general (20%). El 14% de los tumores de partes blandas puntúan por debajo de 50 en rol físico exclusivamente. Los pacientes con tumores del sistema nervioso central, puntúan por debajo de la media en el 25% de los casos en el rol emocional. En el caso de los tumores óseos, éstos son los únicos que tienen una puntuación por debajo de 50 en el Índice global y en salud mental. No se han encontrado diferencias significativas entre las proporciones de las categorías de la variable diagnóstico dentro de cada dimensión excepto en el caso de rol físico. Se ha encontrado que la proporción de tumores óseos que puntúan bajo (29%) difiere estadísticamente del resto de categorías ($p=0,026$) representando éstos un 57% de la muestra total que puntúan bajo en dicha dimensión (figura 1).

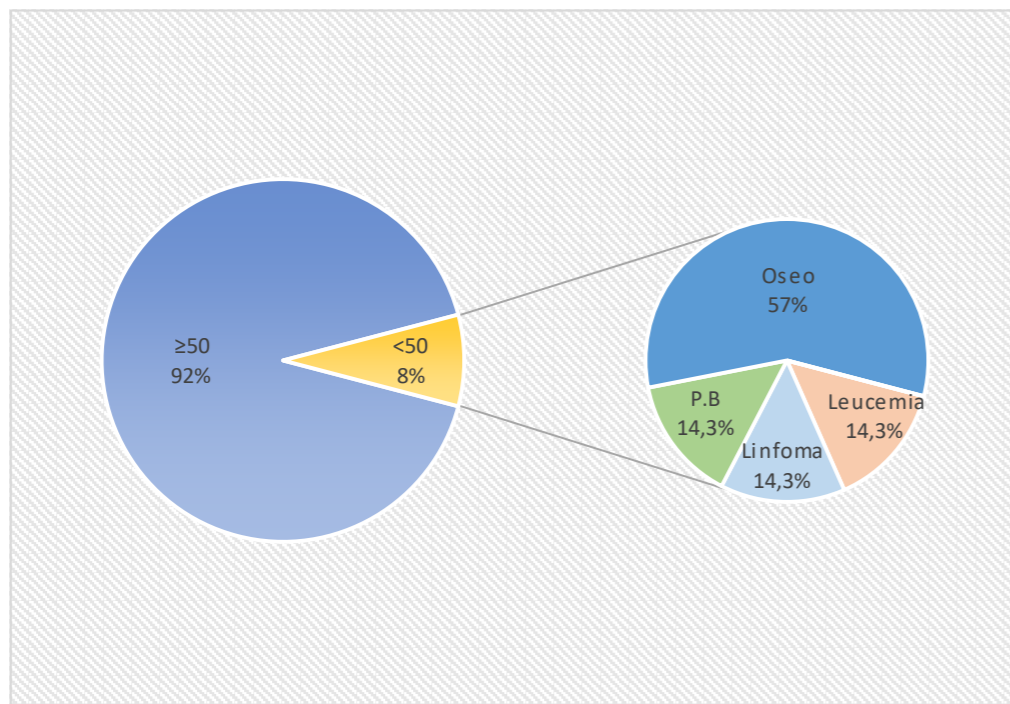
Tabla 21. Distribución de las puntuaciones en función del diagnóstico del paciente

	Leucemia	Linfoma	SNC	Partes blandas	Oseo	NB	Renal
Función física							
<50	1(3%)	0	0	0	1(7%)	0	0
≥50	38(97%)	14(100%)	4(100%)	7(100%)	13(93%)	5(100%)	3(100%)
Rol físico							
<50	1(3%)	1(7%)	0	1(14%)	4(29%)	0	0
≥50	38(97%)	13(93%)	4(100%)	6(86%)	10(71%)	5(100%)	3(100%)
Dolor							
<50	3(8%)	0	0	0	2(14%)	0	1(33%)
≥50	36(92%)	14(100%)	4(100%)	7(100%)	12(86%)	5(100%)	2(67%)
Salud general							
<50	5 (13%)	1(7%)	0	0	2(14%)	1(20%)	0
≥50	34 (87%)	13(93%)	4(100%)	7(100%)	12(86%)	4(80%)	3(100%)
Vitalidad							
<50	2(5%)	0	0	0	2(14%)	0	0
≥50	37(95%)	14(100%)	4(100%)	7(100%)	12(86%)	5(100%)	3(100%)
Función social							
<50	0	0	0	0	0	0	0
≥50	39(100%)	14(100%)	4(100%)	7(100%)	14(100%)	5(100%)	3(100%)
Rol emocional							
<50	8(21%)	0	1(25%)	0	4(29%)	0	1(33%)
≥50	31(79%)	14(100%)	3(75%)	7(100%)	10(71%)	5(100%)	2(67%)
Salud mental							
<50	0	0	0	0	1(7%)	0	0
≥50	39(100%)	14(100%)	4(100%)	7(100%)	13(93%)	5(100%)	3(100%)
Transición							
<50	1(3%)	1(7%)	0	0	2(14%)	0	0
≥50	38(97%)	13(93%)	4(100%)	7(100%)	12(86%)	5(100%)	3(100%)
Índice global							
<50	0	0	0	0	2(14%)	0	0
≥50	39(100%)	14(100%)	4(100%)	7(100%)	12(86%)	5(100%)	3(100%)

De la misma forma se obtiene la distribución de la puntuación según el tipo de trasplante (tabla 22). En la tabla se observan que la mayoría de puntuaciones están por encima

de los 50 puntos en ambos tipos de trasplantes para las diferentes dimensiones del cuestionario de salud SF-36. El grupo alogénico estaba formado por 31 pacientes frente a 55 del grupo autólogo. No se observaron diferencias estadísticas en las proporciones de ambos grupos en ninguna de las dimensiones del cuestionario. El mayor porcentaje con puntuación por debajo de los 50 puntos se encuentra en el rol emocional para ambos grupos (16%). Para el índice de calidad global, el 4% de los pacientes con trasplante autólogo presentan puntuaciones por debajo de la media frente al 0% de los pacientes con trasplante alogénico.

Figura 1. Gráfico de frecuencias para el diagnóstico según la nota de corte del SF-36



P.B.: Tumores de partes blandas

Tabla 22. Distribución de las puntuaciones del SF-36 según tipo de trasplante

	Autólogo	Alogénico	Sig
Función física			
<50	1 (2%)	1(3%)	0,678
≥50	54 (98%)	30(97%)	
Rol físico			
<50	5 (9%)	2(6%)	0,667
≥50	50(91%)	29(94%)	
Dolor			
<50	4(7%)	2(6%)	0,886
≥50	51(93%)	29(94%)	
Salud general			
<50	5 (9%)	4(13%)	0,579
≥50	50(91%)	27(87%)	
Vitalidad			
<50	2(4%)	2(6%)	0,552
≥50	53(92%)	29(94%)	
Función social			
<50	0	0	-
≥50	55(100%)	31(100%)	
Rol emocional			
<50	9(16%)	5(16%)	0,977
≥50	46(84%)	26(84%)	
Salud mental			
<50	1 (2%)	0	0,450
≥50	54 (98%)	31(100%)	
Transición			
<50	3 (5%)	1(3%)	0,637
≥50	54 (98%)	30(97%)	
Índice global			
<50	2(4%)	0	0,534
≥50	53(92%)	31(100%)	

4. CONOCER EL APOYO SOCIAL CON EL QUE CUENTAN LOS PACIENTES TRAS UN TPH

4.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO

Tabla 23. Descriptivos del MOS en el Grupo Trasplantado

MOS n=85	\bar{X}	d.t	Min	Max	Pc		
					25	50	75
Apoyo emocional	34,78	4,48	23	40	32	35	39
Apoyo instrumental	18,24	2,28	9	20	17	19	20
Interacción social	18,07	1,98	12	20	16	19	20
Apoyo afectivo	13,75	1,53	8	15	13	14	15
Índice global	82,29	11,44	60	95	80	86	91

El índice global de apoyo social para el grupo trasplantado ha sido de $82,29 \pm 11,44$, siendo la puntuación total máxima de 100. Teniendo en cuenta que los puntos de corte para la población española es de 57 podemos decir que en su mayoría nuestros pacientes cuenta con una red de apoyo social alta.

Todas las dimensiones del cuestionario superan el punto de corte de la población general. (tabla 23)

Se comprueba que apoyo emocional, apoyo instrumental y apoyo afectivo muestran un valor mínimo inferior a los puntos de corte establecidos en población española, por lo que se procede al análisis de frecuencia de estos valores, para determinar cuantos casos se hallan por debajo de ese punto de corte.

Figura 2. Gráficos de frecuencia para apoyo emocional

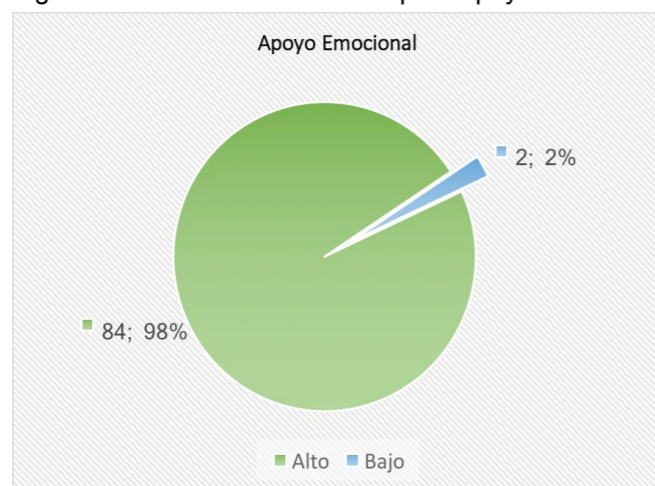


Figura 3. Gráficos de frecuencia para apoyo instrumental

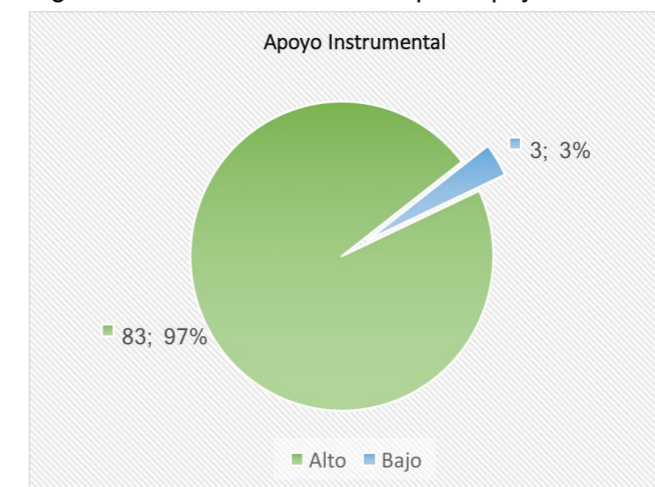
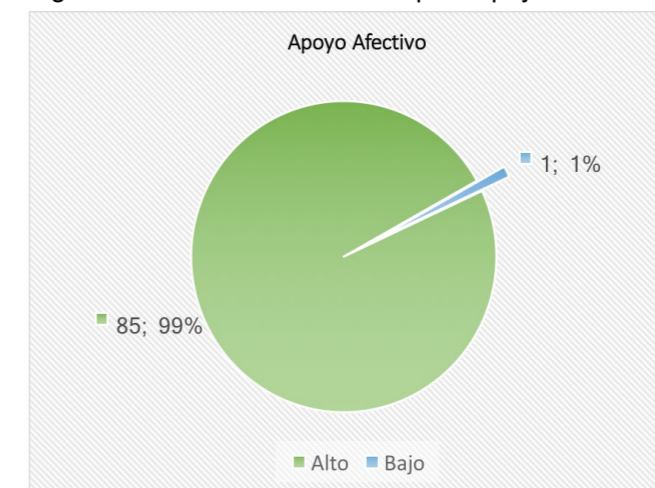


Figura 4. Gráficos de frecuencia para apoyo afectivo



Según los resultados expuestos 2 pacientes tendrían bajo apoyo emocional (figura 2), otros 3 pacientes tendrían bajo apoyo instrumental (figura 3), y 1 paciente poco apoyo afectivo (figura 4). Los pacientes trasplantados restantes presentan un buen apoyo social (en las 4 dimensiones).

4.2. ANÁLISIS BIVARIADO: APOYO SOCIAL Y NÚMERO DE AMIGOS

La experiencia hace pensar que el número de amigos puede disminuir a lo largo del proceso, por lo que se realiza un ANOVA para ver si el número de amigos influye en la percepción de apoyo social (medido por el índice global) y en la interacción social. El procedimiento ANOVA saca tres tablas, la tabla de descriptivos, la prueba de Levene y la comparación de medias.

Tabla 24. Descriptivos, apoyo social, número de amigos e interacción social

MOS	Nº de amigos	n	\bar{X}	d.t	Min	Max
Interacción social	Ninguno	3	16,67	1,15	16	18
	Uno	5	18,00	1,87	15	20
	Dos o Tres	52	18,08	1,96	13	20
	Cuatro o más	25	18,24	2,12	12	20
	Total	85	18,07	1,98	12	20
Apoyo social	Ninguno	3	82,33	9,60	72	91
	Uno	5	85,60	8,50	71	92
	Dos o Tres	52	84,52	7,75	60	95
	Cuatro o más	25	85,56	8,99	64	95
	Total	85	84,81	8,11	60	95

Como se puede observar en las tablas 24-26 un 3 % de los pacientes trasplantados dicen no tener ningún amigo íntimo, un 6% afirma tener al menos uno, un 62% dos o tres y un 29% tres o más. Se acepta la homogeneidad de varianzas entre los grupos para interacción social ($p=0,58$) e índice global ($p=0,82$). No se puede rechazar la igualdad de medias entre los grupos para ambas dimensiones ($p>0,05$) por lo que el número de amigos no influye en la percepción de apoyo social que tienen los pacientes.

Tabla 25. Prueba de homogeneidad de varianzas

	Estadístico de Levene	Sig.
Interacción social	,657	,58
Apoyo social	,307	,82

Tabla 26. ANOVA. Comparación de medias

MOS	Nº de amigos	Suma de cuadrados	F	Sig
Interacción social	Entre grupos	6,657	,557	,65
	Dentro de grupos	322,919		
	Total	329,576		
Apoyo social	Entre grupos	39,981	,197	,89
	Dentro de grupos	5485,007		
	Total	5524,988		

5. CONOCER SI EXISTEN ALTERACIONES EN LA ANSIEDAD EN EL GRUPO TRASPLANTADO

5.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO STAI

Tabla 27. Descriptivos del STAI en el grupo trasplantado

STAI	\bar{X}	d.t	Min	Max	Pc		
					25	50	75
Ansiedad estado (N=66)							
A/E	11,47	7,15	0	33	7,75	11	15
A/E chico (N=34)	11	6,99	0	31	5,75	10,50	13,25
A/E chica (N=32)	11,97	7,39	0	33	8	12	16
Ansiedad rasgo (N=66)							
A/R	15,98	7,43	3	44	10,75	11	15
A/R chico (N=34)	15,76	6,65	4	35	11	16	19,25
A/R chica (N=32)	16,22	8,28	3	44	10	15,50	13

Las puntuaciones medias obtenidas (tabla 27) en la escala de ansiedad estado en función del sexo han sido de $11,97 \pm 7,39$ en las chicas y $11 \pm 6,99$ en los chicos. En cuanto a la ansiedad rasgo ha sido de $16,22 \pm 8,28$ para las mujeres y de $15,76 \pm 6,65$ para los hombres.

Estas puntuaciones son ligeramente inferiores a las puntuaciones medias recogidas en los baremos de la escala STAI de la versión española tanto en el percentil 25 como en el 50 y 75, estando por debajo del centil 50 en A/R y A/E tanto las mujeres como los hombres.

5.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO STAIC

Tabla 28. Descriptivos del STAIC en el grupo trasplantado

STAIC	\bar{X}	d.t	Min	Max	Pc		
					25	50	75
Ansiedad estado (N=20)							
A/E	24,4	5,92	10	36	21,25	23	26,5
A/E chico (N=14)	23,9	6,21	10	35	21	22,50	26,25
A/E chica (N=6)	25,50	5,54	21	36	21,75	23,50	29,25
Ansiedad rasgo (N=20)							
A/R	30,95	6,13	21	45	28	30	34,75
A/R chico (N=14)	31,71	6,83	21	45	27,75	31	36
A/R chica (N=6)	29,17	4,02	22	34	26,50	30	31,75

Las puntuaciones medias obtenidas (tabla 28) en la escala de ansiedad estado (A/E) en función del sexo han sido de $25,50 \pm 5,54$ en las chicas y $23,86 \pm 6,21$ en los chicos. En cuanto a la ansiedad rasgo (A/R) ha sido de $29,17 \pm 4,02$ para las mujeres y de $31,71 \pm 6,83$ para los hombres.

Estas puntuaciones son ligeramente inferiores a las puntuaciones medias recogidas en los baremos de la escala STAIC de la versión española y que han sido de 37,65 (A/R) y 32,53 (A/E) para las mujeres y de 35,32 (A/R) y de 31,81 (A/E) para los hombres.

Los percentiles 25,50 y 75 de la muestra evaluada toman valores que en los baremos de la versión española del STAIC corresponden a percentiles superior.

5.3. CORRELACIÓN ENTRE ANSIEDAD-ESTADO Y ANSIEDAD-RASGO

Según la teoría de ansiedad estado-rasgo descrita por Catell en el año 1961, los sujetos con alta ansiedad rasgo perciben un mayor rango de situaciones como amenazantes y están predispuestos a sufrir ansiedad estado de forma mas frecuente o con mayor intensidad. Por lo tanto otro de los objetivos será estudiar la relación entre la ansiedad como estado emocional y la ansiedad como rasgo de personalidad.

Como se observa en el gráfico de dispersión (figura 5) ambas variables presentan una relación lineal positiva, es decir, a medida que aumenta el valor de una de ellas, aumenta el valor de la otra sea cual sea la variable que tomamos como dependiente e independiente. También se muestra el coeficiente de determinación (R2) que es la proporción de la variable dependiente (eje Y) que se puede explicar mediante la variable independiente (eje X). En este caso se puede decir, sea cual sea la variable dependiente, que la proporción que queda explicada mediante la variable independiente es del 50%.

Para cuantificar el grado de asociación entre las variables se ha determinado el coeficiente de correlación lineal de Pearson. El valor de $r=0,706$ (tabla 29) es positivo y elevado, así como significativo para cualquier nivel, por lo cual se confirma la impresión proporcionada por el gráfico acerca de la existencia de asociación lineal entre las variables.

Figura 5. Gráficos de dispersión ansiedad estado y ansiedad rasgo

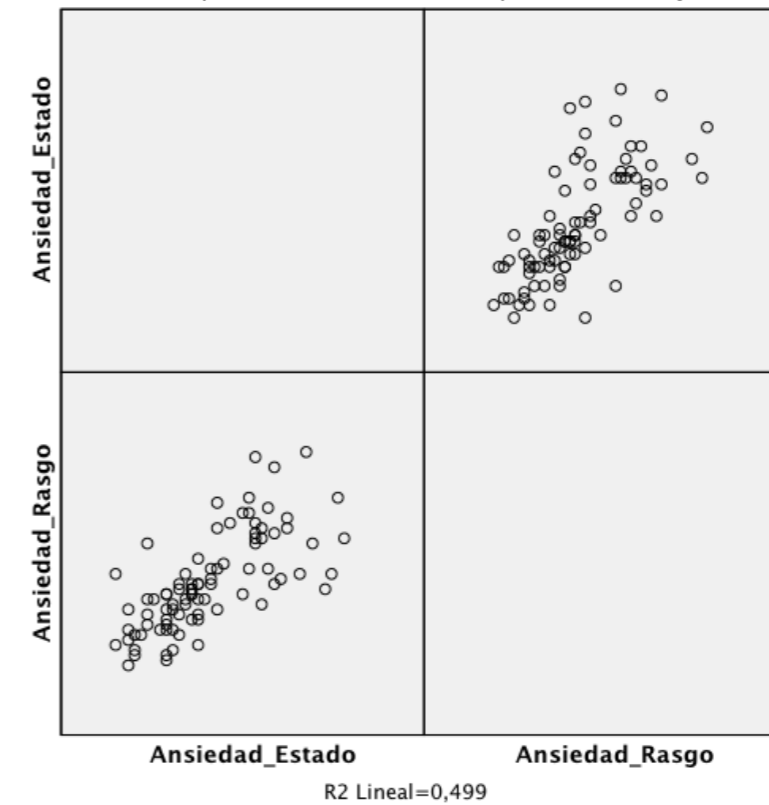


Tabla 29. Matriz de correlación de Pearson ansiedad estado y ansiedad rasgo

		Ansiedad estado	Ansiedad rasgo
Ansiedad estado	r	1	,706*
	Sig (p)		<0,01
Ansiedad rasgo	r	,706*	1
	Sig (p)	<0,01	

* La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral)

5.4. ANÁLISIS BIVARIADO DE LA ANSIEDAD CON APOYO SOCIAL

Resulta importante ver si la percepción de apoyo social ayuda a obtener menos niveles de ansiedad. A continuación se muestran los resultados de la relación entre apoyo social y ansiedad para ambos grupos de edad.

5.4.1. CORRELACIÓN CON STAI

Se han obtenido los gráficos de dispersión así como el coeficiente de correlación de Pearson y la significación (p) asociada para las dos escalas del STAI y apoyo social. Ambos gráficos sugieren que el apoyo social puede ser un buen predictor de la ansiedad. Aunque covarían moderadamente, la significación (p) en ambos casos es inferior a 0,01. Se observa también que las puntuaciones se distribuyen de tal forma que un mayor apoyo social se corresponden a puntuaciones bajas en ansiedad (figuras 6 y 7).

Figura 6. Gráfico de dispersión ansiedad estado y apoyo social

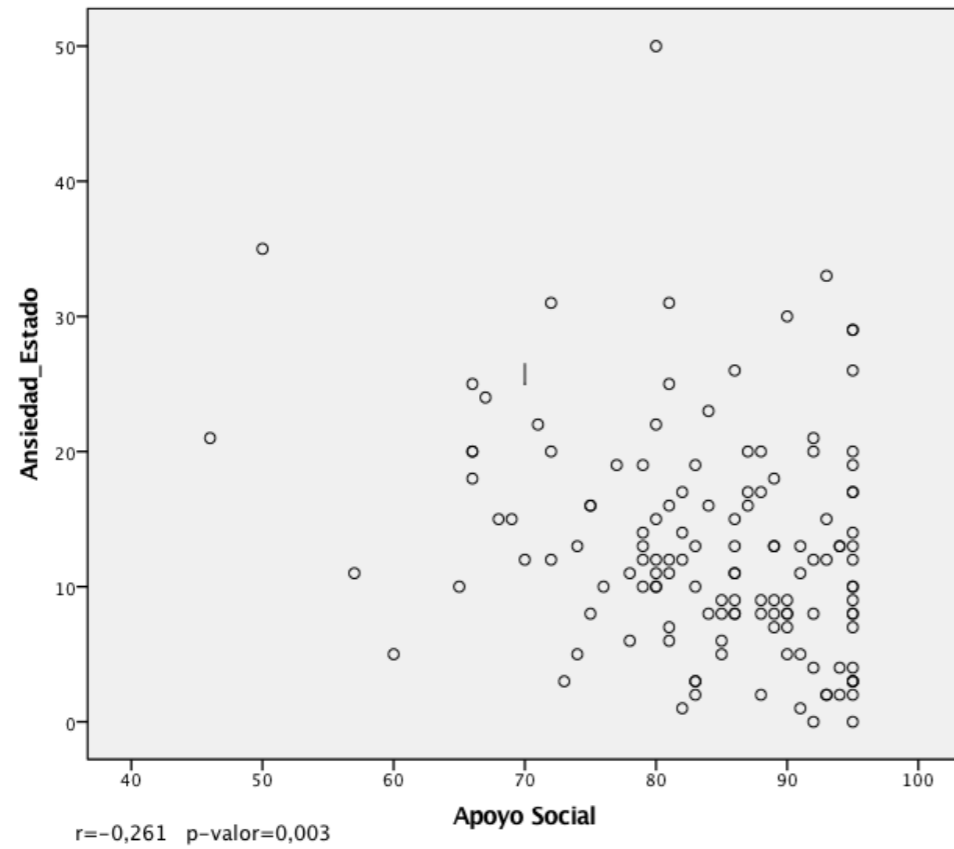
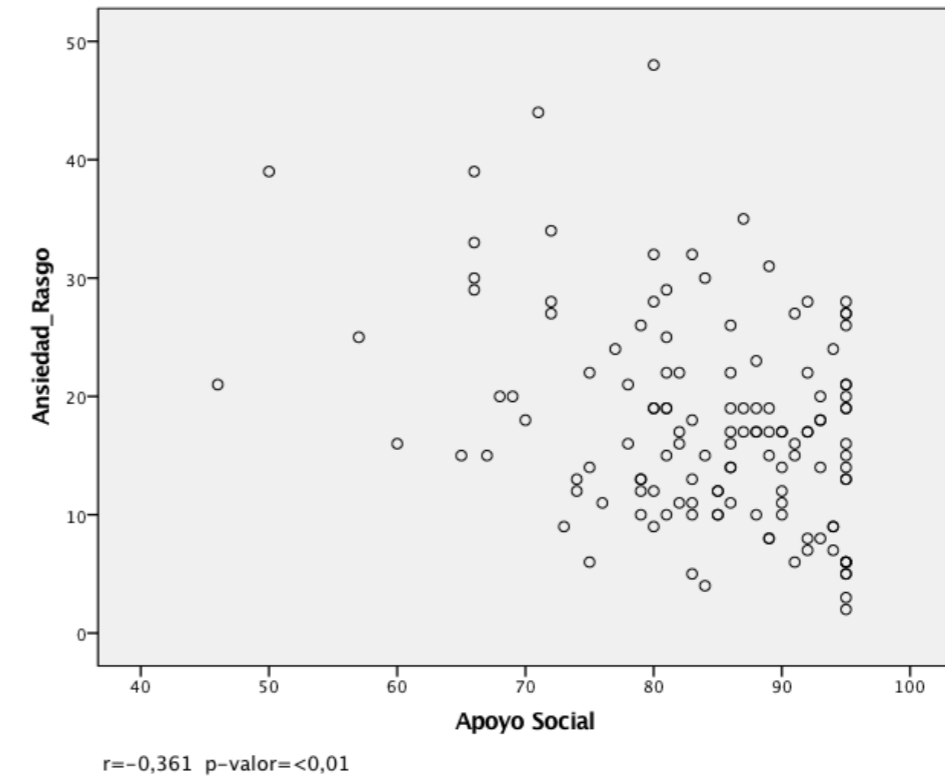
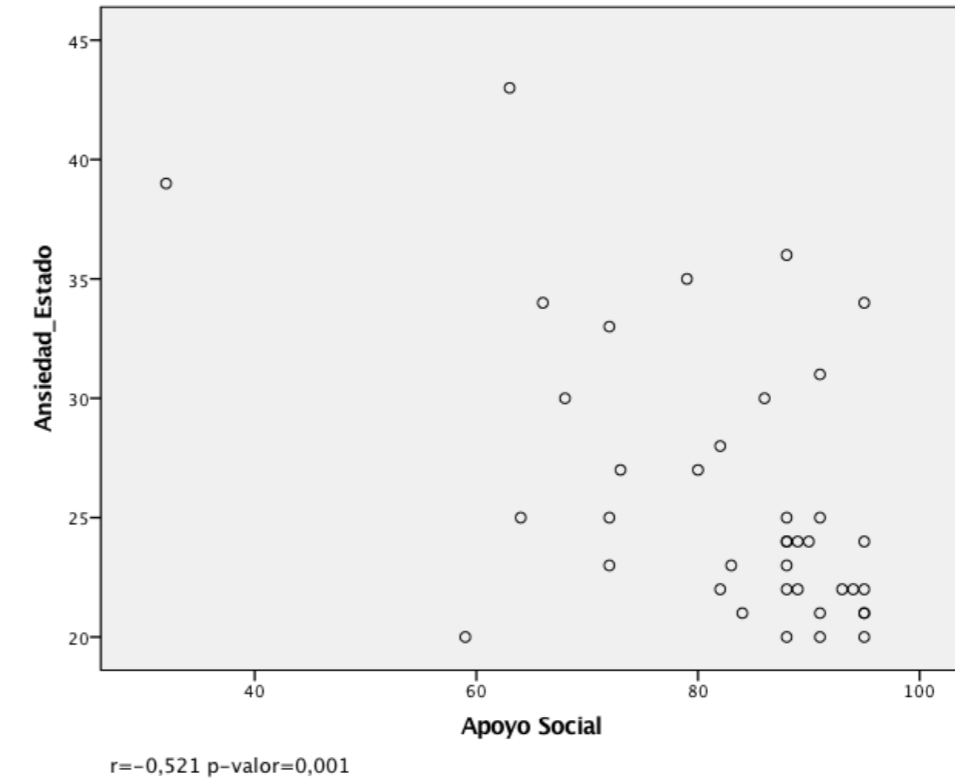


Figura 7. Gráfico de dispersión ansiedad rasgo y apoyo social



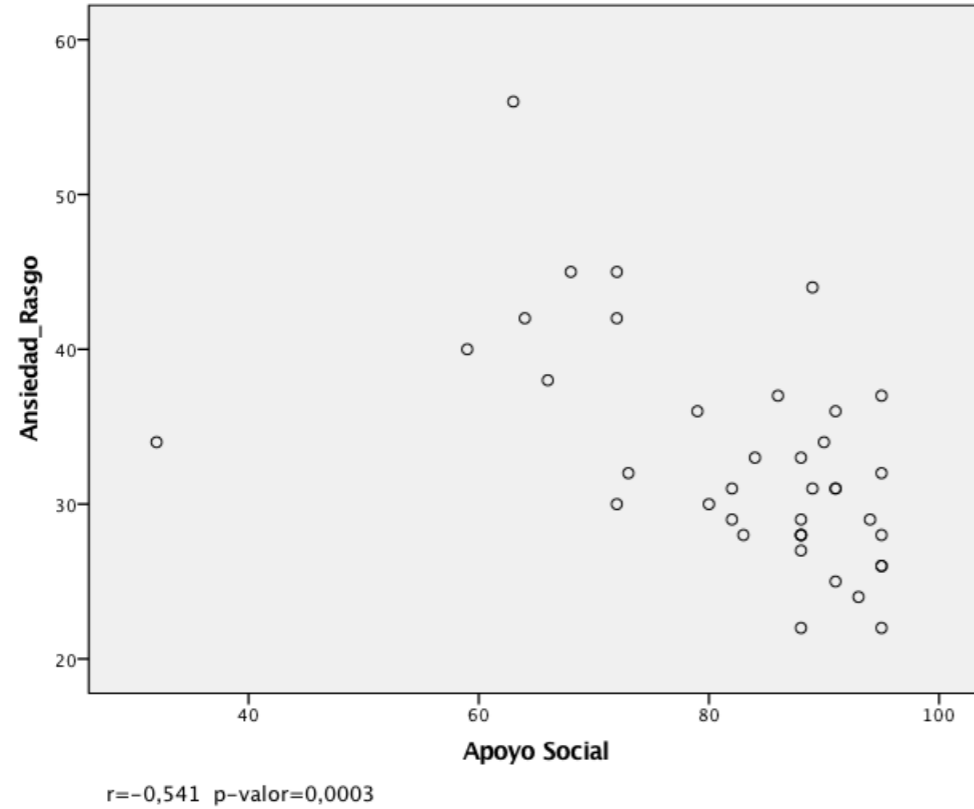
5.4.2. CORRELACIÓN CON STAI C

Figura 8. Gráfico de dispersión ansiedad estado y apoyo social



Al igual que para el STAI, se han obtenido los mismos gráficos y estadísticos numéricos. A pesar que el tamaño de la muestra sea menor en el STAIC, se observa una relación más fuerte entre el apoyo social y la ansiedad en sus dos vertientes ($r > 0,5$). Existe una relación inversa y significativa ($p < 0,01$) en ambos casos (figuras 8 y 9).

Figura 9. Gráfico de dispersión ansiedad rasgo y apoyo social



6. CONOCER SI EXISTEN ALTERACIONES EN DEPRESIÓN EN EL GRUPO TRASPLANTADO (BDI Y CDI)

6.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO BDI

Tabla 30. Descriptivos del BDI en el grupo trasplantado

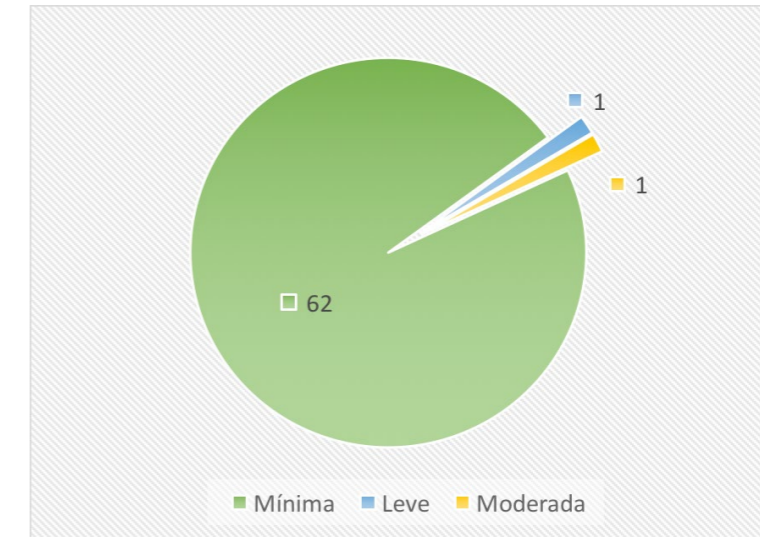
n=64	\bar{X}	d.t	Min	Max	Pc		
					25	50	75
Depresión	4,86	4,17	0	28	2,25	7	9

Las puntuaciones medias obtenidas de 64 pacientes (97% del grupo de mayores de

15 años), en la escala de depresión han sido de 4,86 con desviación típica de 4,17 lo que indica que no existen síntomas depresivos en la muestra general de pacientes trasplantados en este estudio.

Aún así, y como se observa en la tabla 30, el valor máximo obtenido por los participantes es de 28, puntuación que correspondería a una depresión moderada. Se analiza la frecuencia de estos datos en la base de datos, para discriminar aquellos pacientes que hayan podido mostrar alguna alteración en el estado de ánimo.

Figura 10. Gráfico de frecuencias: BDI



Según los resultados expuestos, 1 paciente (1,5%) tendría depresión leve y otro depresión moderada (1,5%), mientras que no se encontrarían síntomas depresivos en los 62 restantes (97%) (figura 10).

6.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO CDI

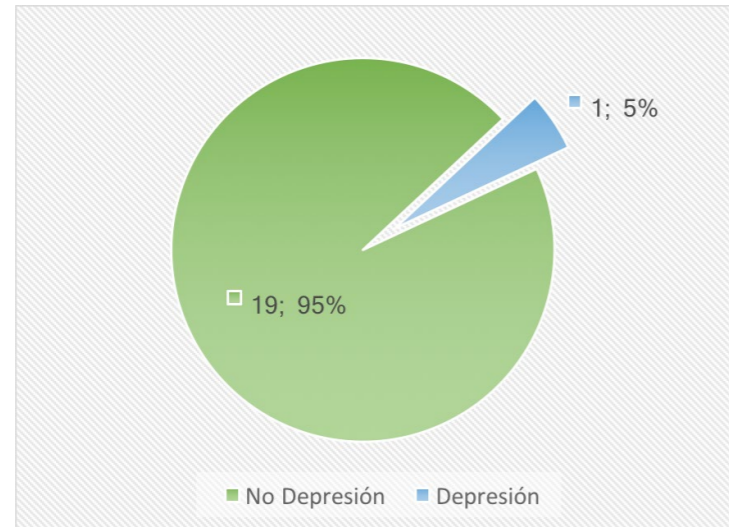
Tabla 31. Descriptivos del CDI en el grupo trasplantado

n=20	\bar{X}	d.t	Min	Max	Pc		
					25	50	75
Depresión	6,60	5,72	0	20	2,25	4	9

Las puntuaciones medias obtenidas en la escala de depresión infantil (hasta los 15 años) han sido de 6,60 con desviación típica de 5,72.

Como se observa en la tabla 31, las puntuaciones en el grupo trasplantado varían de 0 a 20. Esta puntuación máxima, 20, está por encima de la puntuación de corte. Se realiza un análisis de frecuencias para profundizar, y ver cuántos pacientes están por encima de ese punto de corte y pueden presentar síntomas depresivos.

Figura 11. Gráfico de frecuencias: CDI



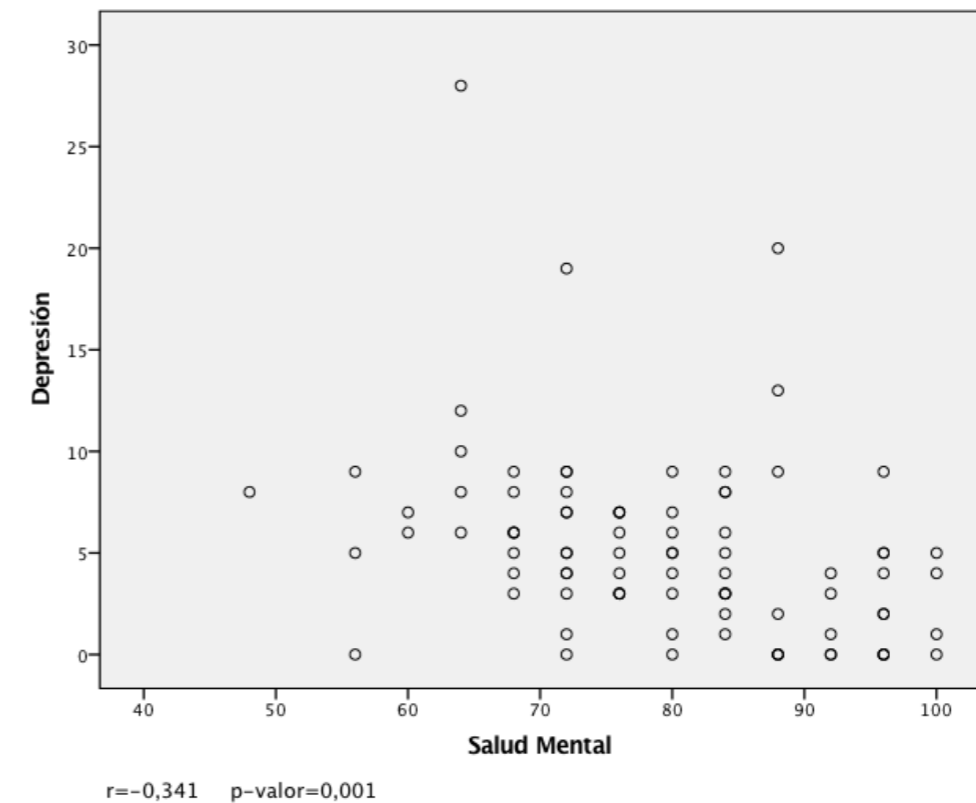
Según los resultados expuestos, 1 paciente (5%) tendría depresión leve (siendo el punto de corte 19), mientras que no se encontrarían síntomas depresivos en los 19 (95%) restantes (figura 11).

6.3. CORRELACIÓN ENTRE DEPRESIÓN Y SALUD MENTAL

Resulta importante estudiar el rol que juega la depresión en la salud mental de las personas. La dimensión salud mental del cuestionario SF-36 mide el sentimiento de angustia y depresión que tienen los sujetos por lo que parece interesante estudiar si esta dimensión está relacionada con los valores en depresión.

La distribución de las puntuaciones en la muestra de pacientes se ilustra en la figura 12. A excepción de algún paciente, generalmente los pacientes que han puntuado alto en salud mental han puntuado por debajo de la nota de corte en depresión. La relación entre ambas variables resulta ser estadísticamente significativa con un valor moderado de $r=-0,341$.

Figura 12. Gráfico de dispersión depresión-salud mental (SF-36)



6.4. CORRELACIÓN DEPRESIÓN Y APOYO SOCIAL

De la misma manera que con la ansiedad, se estudia si la percepción de apoyo social podría verse afectada en gran parte por el estado anímico del paciente.

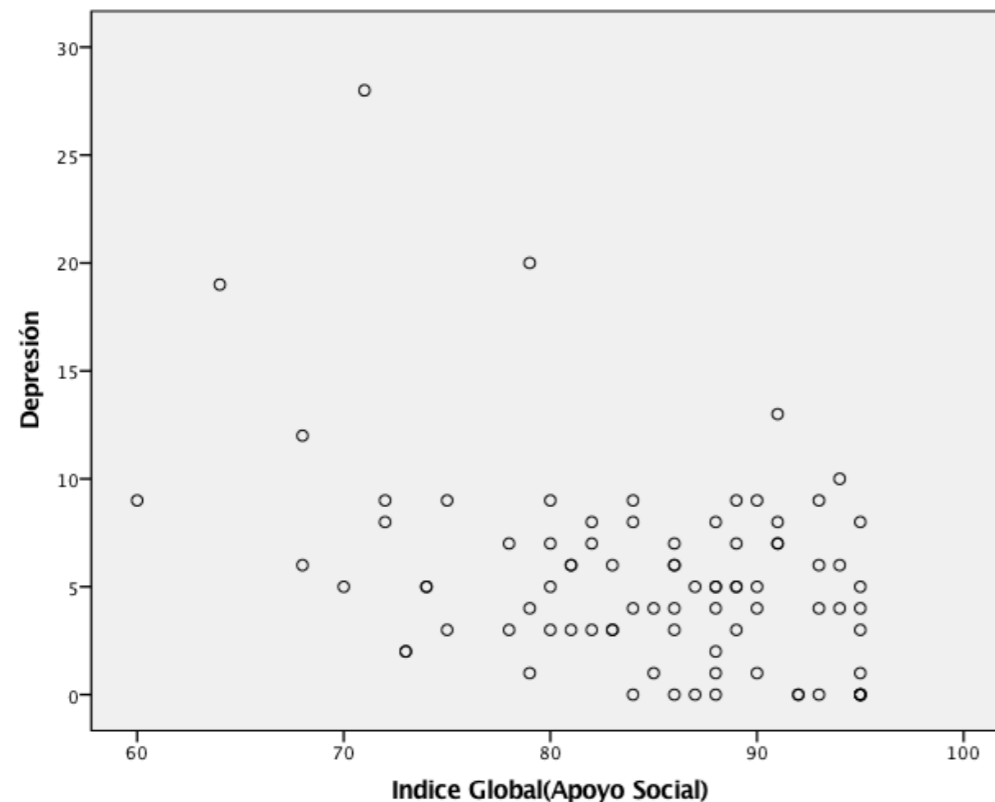
Se observa en la figura 13 que la distribución de las puntuaciones se concentran en el cuadrante inferior derecho que corresponde a valores altos en apoyo social y valores bajos en depresión. Las variables presentan una relación lineal inversa, es decir, valores altos de apoyo social se asocian a valores bajos en depresión.

El coeficiente de correlación de Pearson, $r=-0,397$ es negativo y significativo para cualquier nivel (tabla 32), por lo que se confirma la relación inversa de ambas variables.

Tabla 32. Matriz de correlación de Pearson apoyo social-depresión

		Apoyo Social	Depresión
Apoyo social	r	1	-,397**
	Sig (p)		<0,01
Depresión	r	-,397**	1
	Sig (p)	<0,01	

Figura 13. Gráfica de dispersión depresión-índice global de apoyo social



7. CONOCER SI EXISTEN ALTERACIONES EN LA AUTOESTIMA EN LOS PACIENTES TRAS UN TPH

7.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LA AUTOESTIMA

Tabla 33. Descriptivos del cuestionario de Rosenberg en el grupo trasplantado

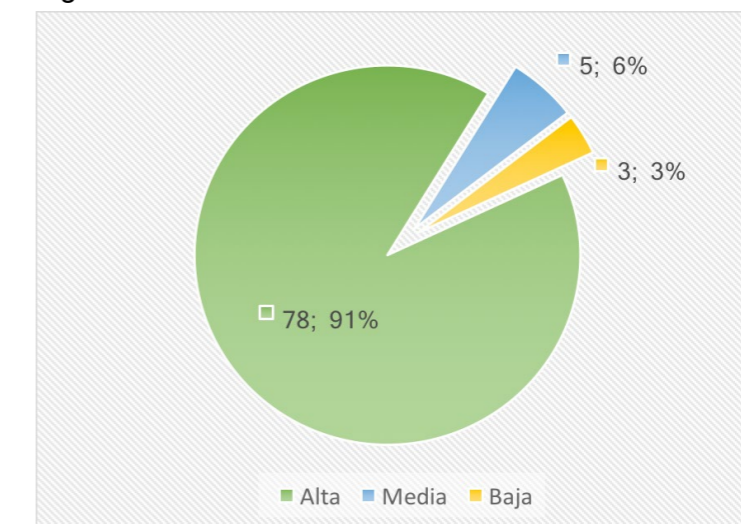
n=86	\bar{X}	d.t	Min	Max	Pc		
					25	50	75
Autoestima	35,35	4,30	16	40	34	36	38

La media de los pacientes trasplantados es de $35,5 \pm 4,30$, superior al punto de corte establecido, lo cual indica una autoestima alta en la muestra general de pacientes trasplantados en este estudio.

Como se observa en la tabla 33, el valor mínimo obtenido por los participantes es de 16, lo que correspondería autoestima baja. Para identificar cuantos sujetos presentan bajos niveles de autoestima, se realiza un análisis descriptivo de las frecuencias.

Según los resultados expuestos 3 pacientes (3%) tendrían la autoestima baja, otros 5 pacientes (6%) tendrían la autoestima media y los 78 pacientes (91%) trasplantados restantes presentan una autoestima alta (figura 14).

Figura 14. Gráfico de frecuencias: autoestima



7.2. CORRELACIÓN ENTRE AUTOESTIMA Y SF-36

El objetivo de este apartado es estudiar la posible relación entre una buena autoestima y una adecuada percepción de la calidad de vida.

Tabla 34. Asociación entre autoestima y SF-36

	Autoestima	
	r	Sig (p)
Función física	0,14	0,19
Rol físico	-0,017	0,88
Dolor	0,18	0,10
Salud general	0,47	<0,01
Vitalidad	0,43	<0,01
Función social	0,42	<0,01
Rol emocional	0,27	0,013
Salud mental	0,38	<0,01
Transición	-0,19	0,070
Índice global	0,32	0,003

Del análisis de correlaciones entre el cuestionario de calidad de vida general y la autoestima (tabla 34), se deduce que la autoestima covaría fuertemente con salud general, vitalidad y función social y de manera ligeramente más débil aunque significativa también con salud mental, rol emocional e índice global. No se han obtenido resultados significativos ($p > 0,05$) para la relación de la autoestima con la función física, rol físico, dolor y transición de la salud.

8. CONOCER QUÉ ASPECTOS DEL COMPORTAMIENTO SE VEN ALTERADOS UNA VEZ PASADO EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO Y DEL TRASPLANTE

8.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO YSR

Tabla 35. Descriptivos: problemas de comportamiento del grupo trasplantado (14-18 años)

(YSR)	\bar{X}	d.t	Min	Max
SÍNDROMES DE 1er ORDEN n=32				
Ansiedad-Depresión	53,38	4,57	50	65
Aislamiento-Depresión	55,06	6,85	50	83
Quejas somáticas	52,97	4,11	50	64
Problemas sociales	55,06	5,03	50	66
Problemas de pensamiento	55,78	5,85	50	70
Problemas de atención	57,03	8,92	50	91
Conducta "romper normas"	54,22	5,29	50	69
Conducta agresiva	56,66	6,14	50	72
Internalización	49,69	8,92	27	63
Externalización	53,22	8,93	29	68
Total	52,69	8,96	26	66
ESCALAS DSM n=32				
Problemas afectivos	53,75	5,37	50	69
Prob. de ansiedad	54,03	5,01	50	68
Prob. somáticos	53,66	5,15	50	70
Def.Atención-Hiperact	57,22	7,01	50	77
Conducta desafiante	58,5	7,22	50	73
Prob. de conducta	53,47	4,51	50	66

Si consideramos el número de pacientes que superan el nivel crítico de puntuación $t > 64$ considerado punto de corte de sospecha clínica para cada escala y patología ≥ 70 (excepto las escalas externalizante, internalizante y de problemas totales, con punto de corte > 59 sospecha y ≥ 64 patológico), la media del grupo trasplantado en el test YSR (que evalúa el comportamiento en pacientes menores de 18 años), se encuentra dentro del rango normal (tablas 35 y 36).

Sin embargo, existen valores máximos por encima de los puntos de corte. Es decir, algunos pacientes puntúan por encima de éstos, considerándose dentro de los valores

críticos o patológicos. Por lo que se procede al análisis de frecuencias del número de pacientes que presentan estos valores (tabla 36).

Tabla 36. Pacientes con valores críticos y/o patológicos del YSR (n, %)

SINDROMES 1er ORDEN	NIVEL CRITICO (>64)	PATOLOGICO (≥70)
Ansiedad-depresión	2 (6,3%)	0 (0%)
Aislamiento-depresión	1 (3,1%)	1 (3,1%)
Quejas somáticas	0 (0%)	0 (0%)
Problemas sociales	2 (6,3%)	0 (0%)
Problemas pensamiento	2 (6,2%)	1 (3,1%)
Problemas de atención	3 (9,4%)	2 (6,3%)
C. "romper normas"	2 (6,3%)	0 (0%)
Conducta agresiva	3 (9,4%)	1 (3,1%)
	NIVEL CRITICO (>59)	PATOLOGICO (≥64)
Internalización	4 (12,5%)	0 (0%)
Externalización	1 (3,1%)	5 (15,6%)
Total	4 (12,5%)	3 (9,4%)
ESCALAS DSM	NIVEL CRITICO (>64)	PATOLOGICO (≥70)
Problemas afectivos	3 (9,4%)	0 (0%)
Problemas de ansiedad	1 (3,1%)	0 (0%)
Problemas somáticos	2 (6,2%)	1 (3,1%)
Déficit atención-hiperactiv	4 (12,5%)	1 (3,1%)
Conducta desafiante	8 (25%)	3 (9,4%)
Problemas conducta	1 (3,1%)	0 (0%)

8.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO ASR

Si analizamos al grupo trasplantado en el ASR (test de comportamiento que evalúa las conductas problemáticas en pacientes mayores a 18 años) y considerando los mismos puntos de corte (sospecha clínica $t > 64$ y patología $t \geq 70$; excepto las escalas externalizante, internalizante y de problemas totales, cuyo punto de corte es $t > 59$ sospecha y $t \geq 64$ patológico), la media del grupo trasplantado de estas edades, se encuentra dentro del rango normal.

Tabla 37. Descriptivos: problemas de comportamiento del grupo trasplantado (19-33)

(ASR)	\bar{X}	d.t	Min	Max
ESCALAS EMPÍRICAS n=54				
Ansiedad-Depresión	55,19	4,57	50	72
Aislamiento	55,02	6,26	50	77
Quejas somáticas	53,04	3,98	50	69
Problemas de pensamiento	55,15	6,45	50	70
Problemas de atención	56,43	6,43	50	76
Conducta agresiva	55,26	5,71	50	70
Conducta anormal	54,78	5,58	50	73
Comportamiento intrusivo	53,52	5,26	50	70
Internalización	52,94	6,86	35	68
Externalización	52,02	9,03	34	69
Total	41,65	5,79	29	52
ESCALAS DSM n=54				
Problemas depresivos	53,81	5,224	50	70
Problemas de ansiedad	58,67	5,633	51	70
Problemas somáticos	53,13	4,443	50	69
Problemas de personalidad	56,46	6,477	50	73
Def.Atención-Hiperactividad	57,52	7,025	50	77
Personalidad antisocial	524,35	5,516	50	70

En la tabla 37 se observan valores máximos por encima de los puntos de corte, es decir, algunos pacientes puntúan por encima de éstos, considerándose dentro de los valores críticos o patológicos. Por lo que se procede al análisis de estos valores y determinar el número de pacientes correspondiente a cada categoría (tabla 38).

Tabla 38. Pacientes con valores críticos y/o patológicos del ASR (n,%)

ESCALAS EMPIRICAS	NIVEL CRÍTICO (>64)	PATOLÓGICO (≥70)
Ansiedad-Depresión	1 (1,9%)	1 (1,9%)
Aislamiento	8 (14,8%)	1 (1,9%)
Quejas somáticas	1 (1,9%)	0 (0%)
Problemas pensamiento	9 (16,7%)	1 (1,9%)
Problemas de atención	4 (7,4%)	2 (3,7%)
Conducta agresiva	6 (11,1%)	1 (1,9%)
Conducta "romper normas"	3 (5,6%)	1 (1,9%)
Comportamiento intrusivo	0 (0%)	2 (3,7%)
NIVEL CRITICO (>59) PATOLOGICO (≥64)		
Internalización	6 (11,2%)	3 (5,6%)
Externalización	3 (5,6%)	8 (15,1%)
Total	0 (0%)	0 (0%)
ESCALAS DSM	NIVEL CRITICO (>64)	PATOLOGICO (≥70)
Problemas depresivos	2 (3,7%)	1 (1,9%)
Problemas de ansiedad	6 (11,1%)	2 (3,7%)
Problemas somáticos	1 (1,9%)	0 (0%)
Problemas personalidad	3 (5,6%)	4 (7,4%)
Déficit atención-hiperactividad	5 (9,3%)	4 (7,4%)
Conducta antisocial	2 (3,7%)	1 (1,9%)

8.3. CONSUMO DE SUSTANCIAS

Por otro lado, se analizan las conductas de riesgo: beber alcohol, fumar tabaco o consumir drogas (tabla 39). Como puede observarse en la tabla, más del 90% de la muestra afirma no consumir sustancias como alcohol, tabaco o drogas.

Tabla 39. Descriptivo: alcohol, tabaco, drogas

	n	%
Alcohol		
No	79	91,9
Sí	7	8,1
Tabaco		
No	78	90,7
Sí	8	9,3
Drogas		
No	79	91,9
Sí	7	8,1

8.4. ANÁLISIS BIVARIADO COMPORTAMIENTO Y SALUD MENTAL (SF-36)

A continuación se estudia la relación de tener un comportamiento alterado con tener una buena salud mental, entendida esta como un sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo (SF-36).

La tabla 40 indica que el comportamiento y salud mental se relacionan de manera positiva y significativa. Esta relación, según Cohen, se considera grande debido a la magnitud del coeficiente de correlación de Pearson en los pacientes de 11 a 18 años ($r=0,495$). Una puntuación mayor en salud mental está asociado a un mejor comportamiento.

Tabla 40. Matriz de correlación: salud mental y problemas de comportamiento

		Salud Mental	Total ASR	Total YSR
Salud Mental	Correlación de Pearson	1	0,266*	0,495**
	Sig. (bilateral)		0,013	0,004
	N	86	54	32

9. CONOCER SI EXISTEN SÍNTOMAS SIGNIFICATIVOS QUE SE PERCIBAN COMO MOLESTOS PARA LOS CHICOS/AS EN LA ACTUALIDAD

En este apartado se evaluará la presencia de los síntomas físicos y psicológicos, así como la frecuencia, la intensidad con la que los pacientes perciben estos síntomas y la molestia que causan para ellos los mismos (tabla 41).

En cuanto a los síntomas más frecuentes descritos en nuestros pacientes, cabe destacar los 4 síntomas que presentan, durante la última semana, más de un 50% de la muestra. Un 66,3% de la muestra afirma tener preocupaciones, un 60,5% afirma sentirse nervioso, un 55,8% tiene dolor, un 55,2% falta de concentración, en el momento en el que se realiza el estudio.

En cuanto a la frecuencia y la intensidad de estos síntomas es considerada en la mayor parte de los casos como leve.

Los síntomas que parecen molestar más a nuestros pacientes (descritos como muy molestos) son: dolor en 16 pacientes (18,6%), y las preocupaciones en 19 casos (22,1%).

Tabla 41. Frecuencia, intensidad y molestia de los síntomas (MSAS) en el grupo trasplantado

Parte I	Frecuencia			Intensidad			Molestia		
	No sint. n (%)	Síntomas n (%)	Leve n (%)	MG n (%)	Leve n (%)	MG n (%)	No n (%)	Leve n (%)	MG n (%)
Dolor	38 (44,2)	48 (55,8)	39 (81,3)	9 (18,7)	39 (81,3)	9 (18,7)	42 (48,8)	28 (32,6)	16 (18,6)
Falta de energía	54 (62,8)	32 (37,2)	29 (90,6)	35 (9,4)	28 (87,5)	36 (12,5)	60 (69,8)	18 (21)	8 (9,2)
Tos	66 (76,7)	20 (23,3)	17 (85)	23 (15)	20 (100)	0 (0)	76 (88,4)	9 (10,4)	1 (1,2)
Sequedad de boca	59 (68,6)	27 (31,4)	23 (85,2)	4 (14,8)	24 (8,9%)	3 (11,1)	67 (77,9)	14 (16,2)	5 (5,9)
Nauseas	75 (87,2)	11 (12,8)	10 (90,9)	1 (9,1)	11 (100)	0 (0)	78 (90,7)	5 (5,8)	3 (3,5)
Somnolencia	57 (66,3)	29 (33,7)	23 (79,3)	6 (20,7)	24 (82,8)	5 (17,2)	63 (73,2)	17 (19,8)	6 (7)
Entumecimiento	73 (84,9)	13 (15,1)	11 (84,6)	2 (15,4)	12 (92,3)	1 (7,7)	79 (91,9)	7 (8,1)	0 (0)
Hinchado	76 (88,4)	10 (11,6)	9 (90)	1 (10)	10 (100)	0 (0)	79 (91,9)	5 (5,8)	2 (2,3)
Problemas orinar	81 (94,2)	5 (5,8)	5 (100)	0 (0)	5 (100)	0 (0)	84 (97,7)	2 (2,3)	0 (0)
Vómitos	78 (90,7)	8 (9,3)	8 (100)	0 (0)	8 (100)	0 (0)	81 (94,2)	4 (4,7)	1 (1,1)
Diarrea	71 (82,6)	15 (17,4)	15 (100)	0 (0)	15 (100)	0 (0)	73 (84,9)	9 (10,5)	4 (4,6)
Sudores	64 (74,4)	22 (25,6)	17 (77,3)	5 (22,7)	18 (81,8)	4 (18,2)	69 (80,2)	10 (11,6)	7 (8,2)
Picoreos	71 (82,6)	15 (17,4)	12 (80)	3 (20)	13 (86,7)	2 (13,3)	76 (88,4)	6 (7)	4 (4,6)
Perdida apetito	68 (79,1)	18 (20,9)	15 (83,3)	3 (16,7)	16 (88,9)	2 (11,1)	78 (90,7)	6 (7)	2 (2,3)
Vértigo/mareos	73 (84,9)	13 (15,1)	13 (100)	0 (0)	11 (84,6)	2 (15,4)	78 (90,7)	5 (5,8)	3 (3,5)
Dif. tragar	78 (90,7)	8 (9,3)	8 (100)	0 (0)	8 (100)	0 (0)	83 (96,5)	2 (2,3)	1 (1,2)
Concentración	38 (44,2)	48 (55,2)	38 (79,2)	10 (20,8)	38 (79,2)	10 (20,8)	51 (59,3)	23 (26,7)	12 (14)
Nervioso	34 (39,5)	52 (60,5)	39 (75)	13 (25)	47 (90,4)	5 (9,6)	42 (48,8)	35 (40,7)	9 (10,5)
Dif. Dormir	55 (64)	31 (36)	23 (74,2)	8 (25,8)	14 (77,4)	7 (22,6)	62 (72,1)	12 (13,9)	12 (14)
Dif. Respirar	76 (88,4)	10 (11,6)	9 (90)	1 (10)	10 (100)	0 (0)	79 (91,9)	3 (3,5)	4 (4,6)
Sentimiento tristeza	57 (66,3)	29 (33,7)	28 (96,6)	1 (3,4)	27 (93,1)	2 (6,9)	62 (72,1)	11 (12,8)	13 (15,1)
Preocupaciones	29 (33,7)	57 (66,3)	43 (75,4)	14 (24,6)	45 (78,9)	12 (21,1)	36 (41,9)	31 (36)	19 (22,1)
Irritabilidad	60 (69,8)	26 (30,2)	17 (65,4)	9 (36,6)	20 (76,9)	6 (23,1)	65 (75,6)	11 (12,8)	10 (11,6)

Tabla 41. Frecuencia, intensidad y molestia de los síntomas (MSAS) en el grupo trasplantado (cont.)

	Frecuencia			Intensidad			Molestia		
	No sint. n (%)	Síntomas n (%)	Leve n (%)	MG n (%)	leve n (%)	MG n (%)	No n (%)	Leve n (%)	MG n (%)
Parte II									
Llagas	78 (90,7)	8 (9,3)	-	-	7 (87,5)	1 (12,5)	78 (90,7)	3 (3,5)	5 (5,8)
Cambio gusto	77 (89,5)	9 (10,5)	-	-	8 (88,9)	1 (11,1)	82 (95,3)	4 (4,7)	0 (0)
Perdida peso	71 (82,6)	15 (17,4)	-	-	14 (93,3)	1 (6,7)	81 (94,2)	3 (5,5)	2 (2,3)
Perdida cabello	61 (70,9)	25 (29,1)	-	-	21 (84)	4 (16)	69 (80,2)	9 (10,5)	8 (9,3)
Estreñimiento	76 (88,4)	10 (11,6)	-	-	7 (70)	3 (30)	79 (91,9)	3 (3,5)	4 (4,6)
Hinchazón	81 (94,2)	5 (5,8)	-	-	4 (80)	1 (20)	84 (97,6)	1 (1,2)	1 (1,2)
Cambios en la piel	76 (88,4)	10 (11,6)	-	-	8 (80)	2 (20)	80 (93)	2 (2,3)	4 (4,7)
Me veo distinto	71 (82,6)	15 (17,4)	-	-	10 (66,7)	5 (33,3)	79 (91,9)	3 (3,5)	4 (4,6)

10.COMPARAR TODAS ESTAS VARIABLES ANALIZADAS EN EL GRUPO DE PACIENTES TRASPLANTADOS CON UN GRUPO CONTROL DE SU MISMA EDAD Y SEXO

10.1. CALIDAD DE VIDA

Si valoramos los resultados de la calidad de vida (tabla 42), obtenidos de la comparación de los grupos control y trasplantado, observamos que el grupo trasplantado presenta medias ligeramente mas altas que grupo control en las dimensiones rol físico, dolor, función social y rol emocional, aunque no existe diferencias estadísticamente significativas.

En el grupo trasplantado se han hallado diferencias significativas en las dimensiones vitalidad (dm=8,78,p<0,01,d=0,50), salud mental (dm=6,14,p<0,01,d=0,44) y transición de la salud (dm=8,02,p=0,01,d=0,40). En el índice global de la salud se ha obtenido una diferencia de medias (dm) de 3,53 con una significación de 0,05 y tamaño del efecto de 0,31. Dado que es un valor al límite se observa que en el IC95%=(0.08,7.04) no se halla el 0 y, por tanto, se consideran significativas las diferencias. En todos los casos se ha obtenido el tamaño del efecto (d), siendo en su conjunto pequeño excepto en vitalidad donde la diferencia se considera moderada.

El grupo control por otro lado, presenta puntuaciones ligeramente mayores a las del grupo trasplantado en salud general, aunque no existen diferencias significativas entre ambos grupos. En función física el grupo control presenta una diferencia de 3 puntos respecto al grupo trasplantado con una significación de 0,05. Se recurre al intervalo de confianza y se observa que el 0 no se encuentra dentro de éste IC95%=(−5.99,−0.04)) y, por tanto, podemos rechazar la hipótesis de partida.

10.2. APOYO SOCIAL

En la tabla 43 se muestran los resultados de apoyo social para ambos grupos. En ella podemos observar las medias y desviación típicas para cada dimensión del cuestionario de apoyo social MOS.

En el grupo de control se experimentó una media en apoyo instrumental de 17,24 ± 2,92 y en el grupo trasplantado de 18,24± 2,24.La diferencia de efecto medio fue 1 punto a favor del grupo de trasplante, siendo estadísticamente significativa (p=0,01 d=0,5). No se observó diferencias significativas para el resto de variables (p>0,05).

Tabla 42. Comparación de medias en las dimensiones de calidad de vida

SF36	n=86		Prueba t para igualdad de medias		IC 95%	
	Trasplantado $\bar{X}(d.t)$	Control $\bar{X}(d.t)$	Sig	Dif medias (dm)	inferior	superior
Función física	93,72 (12,16)	96,74 (6,89)	0,05	-3,02	-5,99	-0,04
Rol físico	91,86 (25,27)	89,53 (26,42)	0,56	2,326	-5,46	10,11
Dolor	84,97 (21,59)	81,13 (20,65)	0,24	3,84	-2,52	10,19
Salud general	73,37 (17)	73,72 (18)	0,89	-0,349	-5,62	4,92
Vitalidad	74,53 (14,72)	65,76 (16,85)	<0,01	8,78	4,01	13,54
Función social	91,11 (13,38)	90,7 (14,17)	0,85	0,41	-3,73	4,56
Rol emocional	86,04 (29,13)	80,23 (33,68)	0,23	5,81	-3,66	15,29
Salud mental	79,12 (11,95)	72,98 (15,77)	<0,01	6,14	1,92	10,35
Transición de la salud	65,87 (22,64)	57,85 (17,68)	0,01	8,02	1,91	14,14
Índice Global de la Salud	82,30 (11,44)	78,73 (11,67)	0,05	3,53	0,08	7,04

Tabla 43. Comparación de medias en las dimensiones de apoyo social (MOS)

MOS	n=85		Prueba t para igualdad de medias		IC 95%	
	Trasplantado $\bar{X}(d.t)$	Control $\bar{X}(d.t)$	Sig	Dif medias (dm)	inferior	superior
Apoyo emocional	34,78 (4,48)	34,56 (6,69)	0,81	0,212	-1,52	1,94
Apoyo instrumental	18,24 (2,29)	17,24 (2,92)	0,01	1	0,21	1,79
Relaciones ocio	18,07 (1,98)	17,69 (2,77)	0,31	0,376	-0,35	1,10
Apoyo afectivo	13,75 (1,53)	13,32 (2,49)	0,17	0,435	-0,19	1,06
Índice Global	84,81 (8,11)	82,81 (12,77)	0,23	2	-1,24	5,24

10.3. ANSIEDAD

10.3.1. Ansiedad (STAI)

En el estudio de la ansiedad en su conjunto (tabla 44) se encontraron diferencias significativas en ansiedad rasgo ($p=0,05$), IC95% $=(-6,27,-0,01)$ a favor del grupo control no siendo muy grande esa diferencia ($d=0,30$).

Si comparamos la ansiedad por sexo, encontramos que tanto para la ansiedad estado como rasgo, las chicas del grupo control puntúan más alto siendo en ambas la diferencia grande (tamaño del efecto= $d=0,5$) aunque solo significativa en ansiedad estado ($p=0,05$), IC95% $=(-8,75,-0,06)$.

Tabla 44. Comparación de medias en ansiedad entre grupos y sexos en mayores de 15 años

STAI	n=66		Prueba t Sig	IC 95%	
	Trasplantado $\bar{X}(d.t)$	Control $\bar{X}(d.t)$		inferior	superior
Ansiedad estado					
A/E(n=66)	14,66(8,86)	17,23(10,08)	0,08	-5,43	0,29
A/E chico (n=34)	11 (6,99)	12,29 (7,53)	0,47	-4,81	2,23
A/E chica (n=32)	11,97 (7,38)	16,31 (10,03)	0,05	-8,75	0,06
Ansiedad rasgo					
A/R(n=66)	19,43(9,49)	22,57(11,22)	0,05	-6,27	-0,01
A/R chico (n=34)	15,76 (6,65)	17,38 (8,5)	0,39	-5,31	2,08
A/R chica (n=32)	16,22(8,28)	20,81 (10,36)	0,06	-9,28	0,09

10.3.2. Ansiedad (STAIC)

En cuanto a los resultados de ansiedad estado y rasgo para el grupo de hasta 15 años de edad, dado que el grupo es pequeño, se realizan pruebas no paramétricas por lo que cogeremos los valores correspondientes a la mediana.

Comparando la ansiedad en conjunto no se observan diferencias en los grupos. (tabla 45)

En el caso de la ansiedad en el grupo de hasta 15 años, encontramos valores de ansiedad estado y rasgo parecido. Siendo la mediana en la ansiedad estado del grupo trasplantado de chicos 23,5 y la del grupo control 24; y en las chicas de 23,5 grupo trasplantado y 28 en el grupo control, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($p>0,05$).

En cuanto a la ansiedad rasgo encontramos que en los chicos del grupo trasplantado su mediana es de 30,5 y en el grupo control de 30. No encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($p>0,05$). Sin embargo en el grupo de chicas la mediana en el grupo trasplantados encontramos una mediana de 30 frente a una mediana de 41 en el grupo control, encontrando diferencias estadísticamente significativas pero pequeñas ($p=0,04, R=0,18$).

Tabla 45. Comparación de medias en ansiedad entre grupos y sexos de 14-15 años

STAIC	Trasplantado		Control		Prueba U Mann Whitney Sig
	\bar{X}	Mediana	\bar{X}	Mediana	
Ansiedad estado					
A/E(n=20)	25,20	23,5	27,10	24,50	0,5
A/E chico (n=14)	25,07	23,5	26,20	24	0,69
A/E chica (n=6)	25,50	23,50	29	28	0,62
Ansiedad rasgo					
A/R(n=20)	30,80	30	34,20	31,50	0,25
A/R chico (n=14)	31,50	30,50	31,50	31	0,95
A/R chica (n=6)	29,17	39	40,50	41	0,04

10.4. DEPRESIÓN

10.4.1. Depresión (BDI)

En cuanto a la depresión en los mayores de 15 años, encontramos valores parecidos entre ambos grupos (tabla 46). Siendo la media ligeramente inferior en el grupo trasplantado, no siendo esta diferencia estadísticamente significativa.

Tabla 46. Valores de depresión entre los grupos mayores de 15 años

BDI	n=66	n=66	Prueba t para igualdad de medias		IC 95%	
	Trasplantado $\bar{X}(d.t)$	Control $\bar{X}(d.t)$	Sig	Dif medias (dm)	inferior	superior
Depresión	4,86 (4,11)	5,68 (5,41)	0,33	-0,82	-2,47	0,84

10.4.2. Depresión (CDI)

Si medimos la depresión en los chicos/as de hasta 15 años, nos encontramos una muestra muy pequeña, por lo que en este caso utilizaremos análisis estadísticos para muestras no paramétricas (U de Mann-Whitney).

Como se observa en la tabla 47. La mediana del grupo trasplantado es significativamente menor que el grupo control ($p<0,05$), aunque estas diferencias son pequeñas (tamaño del efecto= $d=0,36$) según los criterios establecidos por Cohen.

Tabla 47. Valores de depresión entre los grupos entre 14 y 15 años

	\bar{X}	Mediana	U de Mann-Whitney	Sig(p)
Trasplantado (n=20)	6,6	4	115,5	0,02
Control (n=20)	11,20	9		

10.5. AUTOESTIMA

Tabla 48. Comparación en autoestima de grupo trasplantado y grupo control

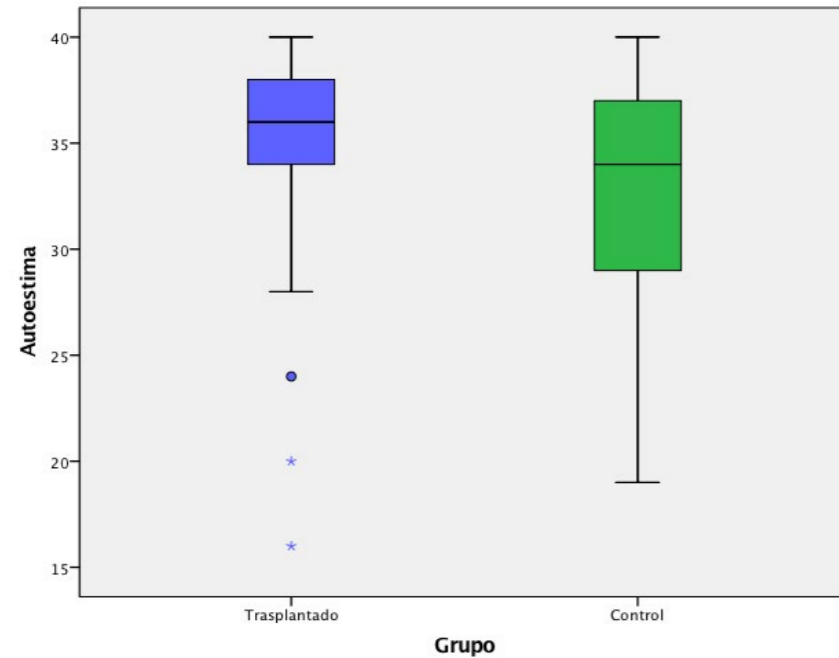
Rosemberg	n=86	n=86	Prueba t para igualdad de medias		IC 95%	
	Trasplantado $\bar{X}(d.t)$	Control $\bar{X}(d.t)$	Sig	Dif medias (dm)	inferior	superior
Autoestima	35,35 (4,30)	33,06 (5,49)	0,003	2,29	0,805	3,77

Cuando comparamos las medias de autoestima (tabla 48) encontramos diferencias estadísticamente significativas entre el grupo trasplantado y el grupo control ($p<0,01$).

d=0,46 dm=2,29), siendo la media de los trasplantados mayor a la media del grupo control.

Puede observarse en el diagrama de cajas (figura 15) que existe más variabilidad de los datos en el grupo control. El 50% de los datos del grupo trasplantado está más concentrado que en el grupo control y que la mediana en este último es menor.

Figura 15. Diagrama de caja y bigote entre promedios



10.6. PROBLEMAS DE COMPORTAMIENTO

10.6.1. YSR

Cuando analizamos las diferencias en cuanto a problemas de comportamiento se refiere en los chicos/as de entre 14 y 18 años (tabla 49), observamos que existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en ansiedad-depresión, aislamiento-depresión, conducta de romper normas o reglas e internalización ($p < 0,05$), siendo la media mayor en el grupo control. Los tamaños del efecto oscilan de 0,52 a 0,65 considerándose diferencias medianas. En el resto de escalas no se han encontrado diferencias.

Tabla 49. Problemas de comportamiento entre los grupos de 14 a 18 años

YSR	n=32		Prueba t para igualdad de medias		IC 95%	
	Trasplantado $\bar{X}(d.t)$	Control $\bar{X}(d.t)$	Sig	Dif medias (dm)	inferior	superior
SÍNDROMES 1ER ORDEN						
Ansiedad-Depresión	53,38 (4,57)	57,81 (8,42)	0,01	-4,438	-7,845	-1,03
Aislamiento-Depresión	55,06 (6,85)	60,22 (9,06)	0,01	-5,156	-9,178	-1,135
Quejas somáticas	52,97 (4,11)	55,38 (8,22)	0,16	-2,313	-5,584	0,959
Problemas sociales	55,06 (5,03)	58,38 (8,48)	0,06	-3,313	-6,814	0,189
Prob. de pensamiento	55,78 (5,86)	55,28 (6,85)	0,76	1,594	-2,686	3,686
Prob. de atención	57,03 (8,92)	57,25 (9,08)	0,92	-0,219	-4,717	4,279
C. "romper normas"	54,22 (5,29)	57,34 (6,61)	0,04	-3,125	-6,117	-0,133
Conducta agresiva	56,66 (6,14)	55,41 (6,28)	0,42	1,25	-1,855	4,355
Internalización	49,69 (8,92)	56,03 (11,14)	0,02	-6,344	-11,387	-1,301
Externalización	53,22 (8,93)	54,72 (8,63)	0,49	-1,5	-5,89	2,89
Total	52,69 (8,96)	55,44 (9,94)	0,25	-2,75	-7,479	1,979
ESCALAS DSM						
Problemas afectivos	53,75 (5,37)	58,06 (8,11)	0,02	-4,313	-7,762	0,863
Problemas ansiedad	54,03 (5,01)	55,91 (7,29)	0,23	-1,875	-5,009	1,259
Problemas somáticos	53,66 (5,14)	54,47 (7,27)	0,61	-0,813	-3,961	2,336
Déficit atención-hiperactivid.	57,22 (7,01)	56,28 (6,41)	0,57	0,938	-2,42	4,295
Conducta desafiante	58,50 (7,22)	54,38 (5,63)	0,01	4,125	0,885	7,365
Problemas conducta	53,47 (4,51)	54,66 (6,17)	0,38	-1,1188	-3,892	1,517

A continuación, se muestra mediante gráfico de líneas (figuras 16 y 17) las medias de cada grupo en cada una de las dimensiones.

Figura 16. Gráfico de líneas: síndromes de primer orden (14-18 años)

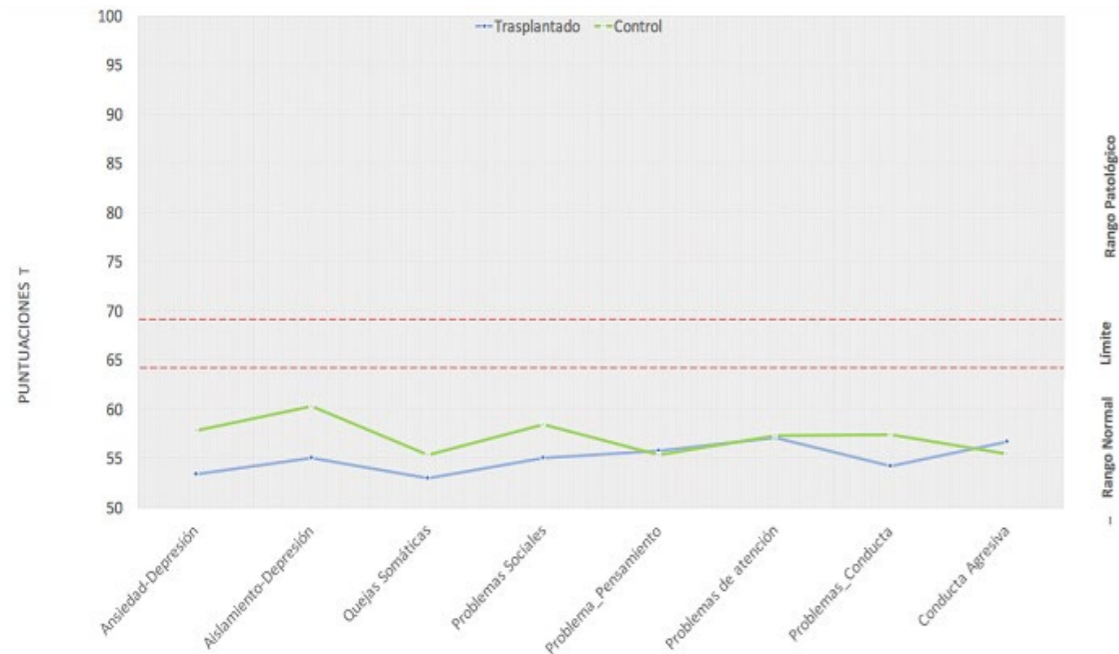
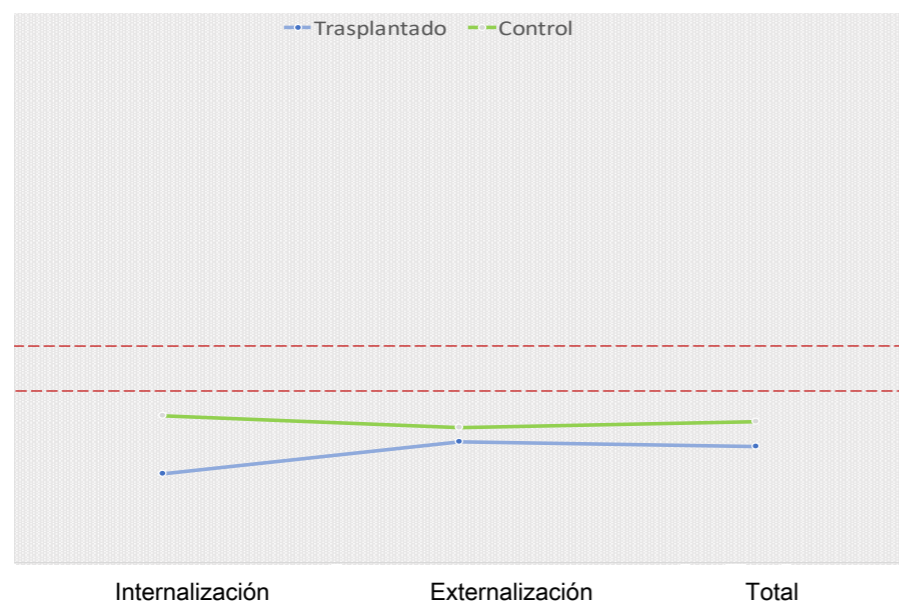
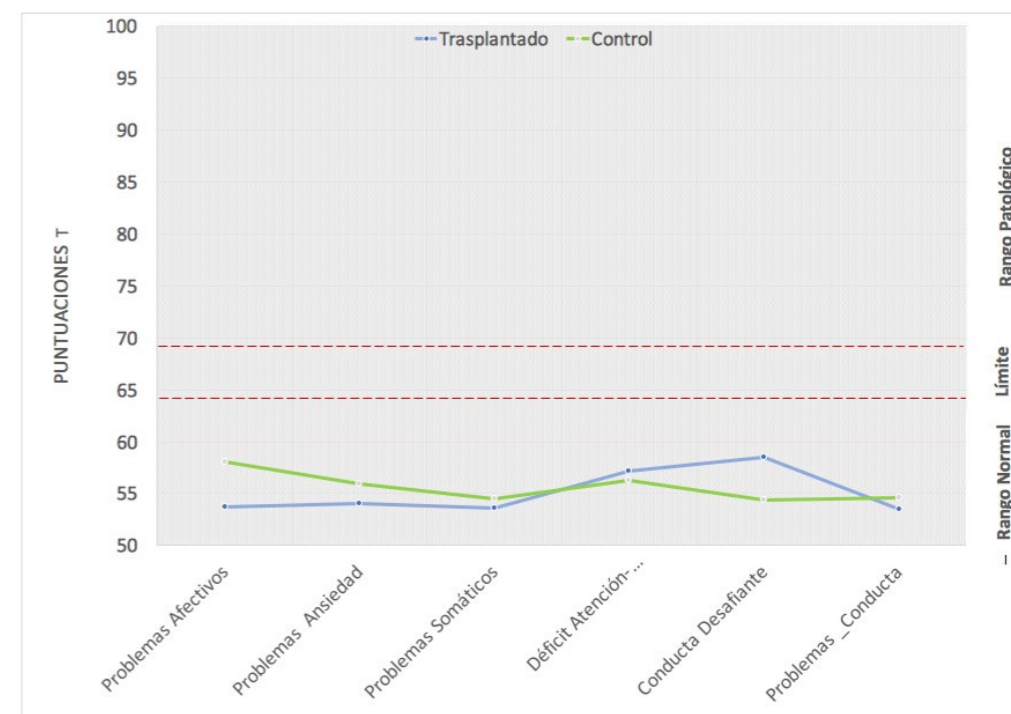


Figura 17. Gráfico de líneas: subescalas de internalización y externalización



Si evaluamos las escalas orientadas al DSM (tabla 49 y figura 18), encontramos que el grupo control tiene más problemas afectivos ($p=0,02$ $d=0,64$) y que el grupo trasplantado tiene una mayor conducta desafiante ($p=0,01$ $d=0,64$).

Figura 18. Gráfico de líneas: escalas DSM (11-18 años)



10.6.2. ASR

En cuanto al grupo de los chicos/as de entre 18 y 33 años (tabla 50), solo se observan diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en la conducta de romper normas/reglas ($p=0,01$) siendo la media mayor en el grupo control y siendo esta diferencia moderada ($d=0,48$).

Tabla 50. Problemas de comportamiento entre los grupos de 14 a 18 años

ASR	n=54		Prueba t para igualdad de medias		IC 95%	
	Trasplant $\bar{X}(d.t)$	Control $\bar{X}(d.t)$	Sig	Dif medias (dm)	inferior	superior
ESCALAS EMPIRICAS						
Ansiedad-Depresión	55,19 (4,57)	57,46 (7,62)	0,06	-2,278	-4,682	0,127
Aislamiento	55,02 (6,27)	55,3 (6,84)	0,82	-0,278	-2,783	2,227
Quejas somáticas	53,04 (3,98)	54,31 (5,75)	0,18	-1,278	-3,167	0,612
Problemas pensamiento	55,15 (6,46)	55,26 (6,06)	0,92	-0,111	-2,501	2,278
Problemas atención	56,43 (6,43)	57,81 (6,45)	0,26	-1,389	-3,848	1,070
Conducta agresiva	55,26 (5,71)	55,3 (5,61)	0,97	-0,037	-2,198	2,124
Comp. "romper normas"	54,78 (5,58)	57,65 (6,27)	0,01	-2,87	-5,136	0,605
Comportam. intrusivo	53,52 (5,26)	53,59 (4,87)	0,94	-0,074	-2,009	1,861
Internalización	52,94 (6,86)	53,85 (10,57)	0,59	-0,907	-4,315	2,5
Externalización	52,02 (9,03)	53,46 (9,62)	0,42	-1,444	-5,006	2,117
Total	41,65 (5,79)	42,09 (6,37)	0,70	-0,444	-2,768	1,878
ESCALAS DSM						
Problemas depresivos	53,81 (5,22)	56,04 (7,35)	0,07	-2,222	-4,659	0,214
Problemas ansiedad	58,67 (5,63)	57,41 (6,9)	0,30	1,259	-1,144	3,662
Problemas somáticos	53,13 (4,44)	54,67 (5,25)	0,10	-1,537	-3,393	0,319
Problemas personalidad	56,46 (6,47)	57,06 (7,58)	0,66	-0,593	-3,283	2,098
Déficit atención-hiperactividad	57,52 (7,02)	58,44 (7,84)	0,51	-0,926	-3,766	1,914
Problemas antisocial	54,35 (5,51)	55,96 (6,64)	0,17	-1,611	-3,942	0,719

A continuación, se muestra mediante un gráfico de líneas (figuras 19 y 20) las medias de cada grupo en cada una de las dimensiones.

Figura 19. Gráfico de líneas: síndromes primer orden de 18 a 33 años

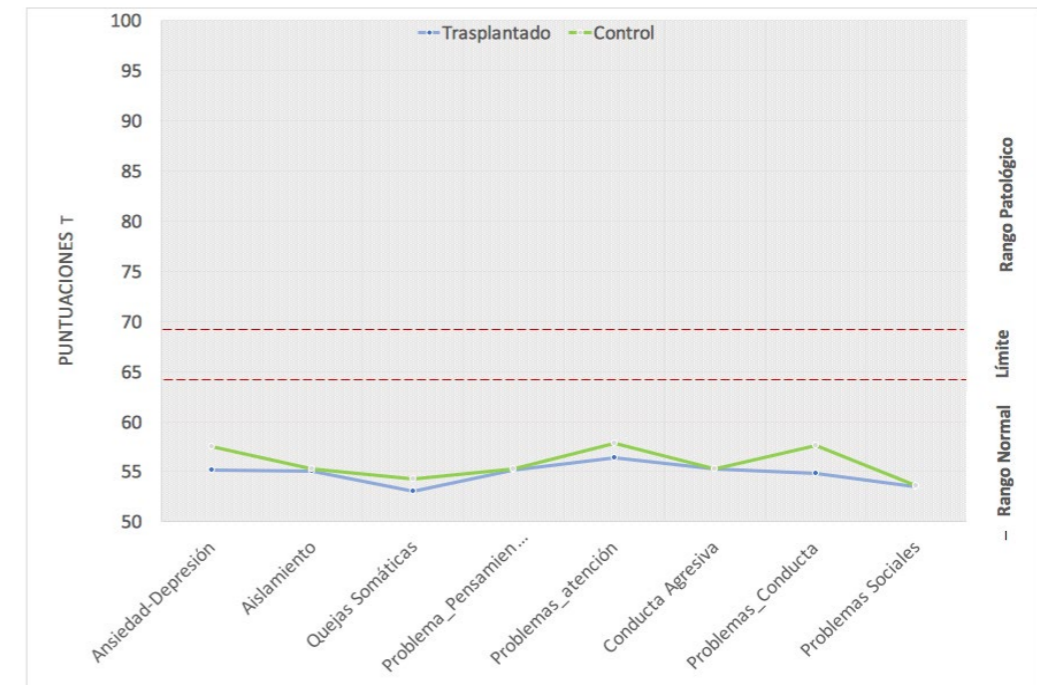
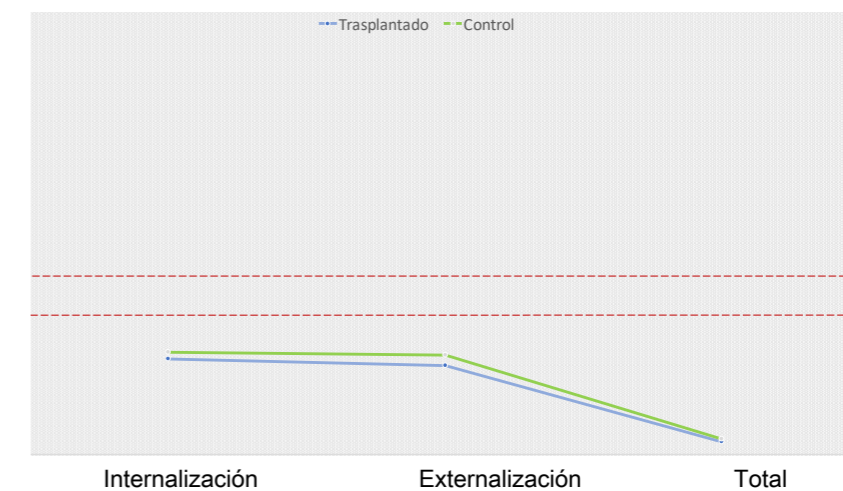
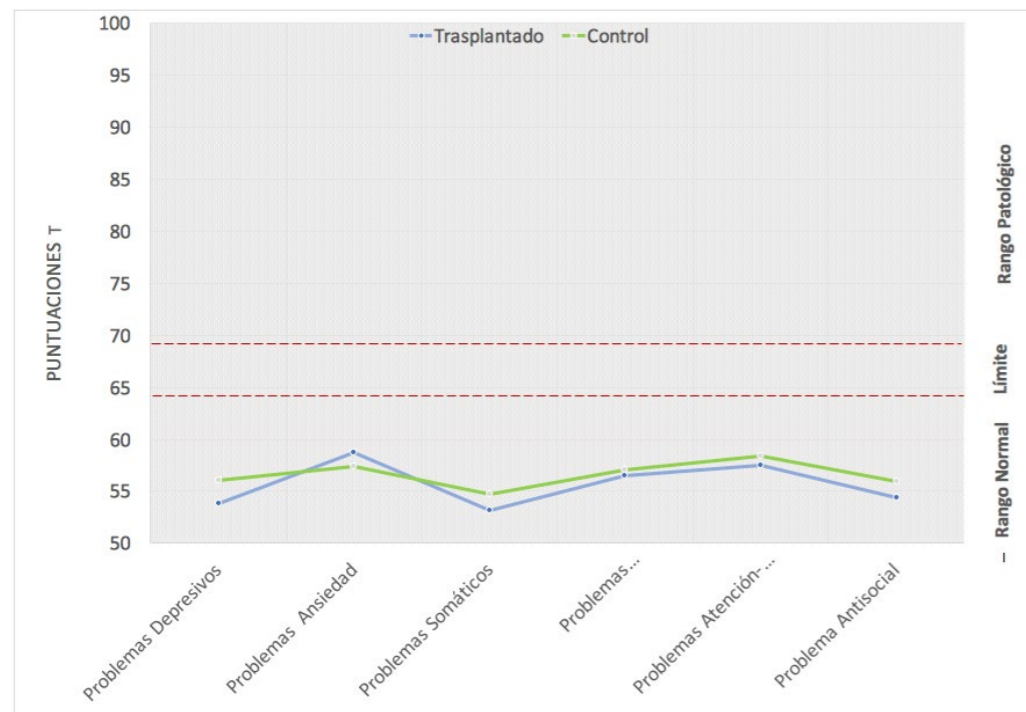


Figura 20. Gráfico de líneas: subescalas de internalización y externalización



Con respecto a las escalas DSM observamos que no se rechaza la igualdad de medias para ninguna de las dimensiones. Mediante la figura 21 se comprueba que ambos grupos están muy igualados en las puntuaciones.

Figura 21. Gráfico de líneas: escalas DSM (18-33 años)



10.6.3. Conductas de riesgo

En las tablas 51, 52 y 53 se exponen las diferencias entre los grupos en las conductas de riesgo (beber alcohol, consumir drogas o fumar tabaco).

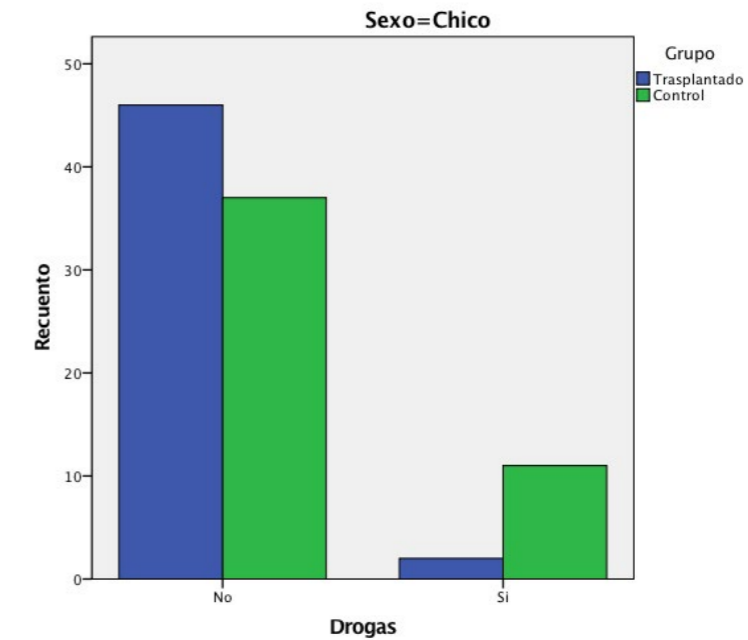
Puede observarse en la tabla 51 que la diferencia de proporciones entre el grupo trasplantado y el grupo control que dicen consumir drogas, son estadísticamente significativas (p=0,006) siendo el grupo control el que tiene una mayoría de consumidores.

Tabla 51. Consumo de drogas por grupos

SEXO	Trasplantado n(%)	Control n(%)	Chi-Cuadrado	Sig
Chico	No	37 (77,1%)	7,207	<0,01
	Sí	11 (22,9%)		
	Total	48 (100%)		
Chica	No	28 (75,7%)	1,540	0,21
	Sí	9 (24,3%)		
	Total	37 (100%)		
Total	No	65 (76,5%)	7,615	<0,01
	Sí	20 (23,5%)		
	Total	85 (100%)		

Si analizamos el consumo de drogas por grupo y sexo, encontramos que existen diferencias estadísticamente significativas en el consumo de drogas entre los chicos de ambos grupos (p<0,05), no existiendo diferencias entre las chicas (p>0,05) (figura 22).

Figura 22. Gráfico de barras: consumo de drogas en los chicos entre ambos grupos



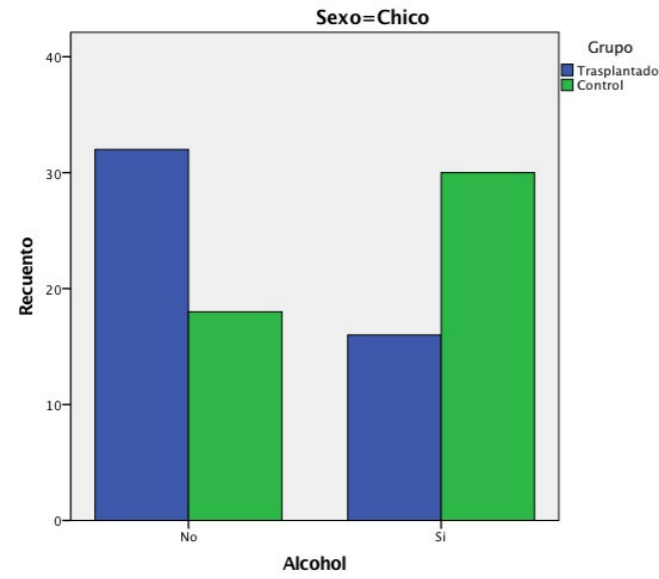
Puede observarse en la tabla 52 que la diferencia de proporciones entre el grupo trasplantado (39,5%) y el grupo control (60,5%) que dicen tomar alcohol, son estadísticamente significativas (p=0,006) siendo el grupo control el que más consume.

Tabla 52. Comparación en el consumo de alcohol entre ambos grupos

SEXO	Trasplantado n(%)	Control n(%)	Chi-Cuadrado	Sig
Chico	No	18 (37,5%)	8,181	<0,01
	Sí	30 (62,5%)		
	Total	48 (100%)		
Chica	No	16 (42,1%)	0,844	0,358
	Sí	22 (57,9%)		
	Total	38 (100%)		
Total	No	34 (39,5%)	7,535	<0,01
	Sí	52 (60,5%)		
	Total	86 (100%)		

Podemos encontrar diferencias estadísticamente significativas en el consumo de alcohol entre los chicos de ambos grupos ($p < 0,05$), no siendo significativas estas diferencias entre las chicas de ambos grupos ($p > 0,05$) (figura 23).

Figura 23. Gráfico de barras: consumo de alcohol en los chicos entre ambos grupos



Si analizamos estas diferencias en el consumo de tabaco, podemos ver que existe una fuerte asociación ($p = 0,001$) entre el consumo de tabaco y la pertenencia a un grupo u otro (tabla 53), siendo el grupo control el que más fuma.

Tabla 53. Comparación en el consumo de tabaco entre ambos grupos

SEXO		Trasplantado n(%)	Control n(%)	Chi-Cuadrado	Sig
Chico	No	45 (93,8%)	38 (79,2%)	4,360	0,03
	Si	3 (6,3%)	10 (20,8%)		
	Total	48 (100%)	48 (100%)		
Chica	No	33 (86,8%)	22 (57,9%)	7,962	0,005
	Si	5 (13,2%)	16 (21,1%)		
	Total	38 (100%)	38 (100%)		
Total	No	78 (90,7%)	60 (69,8%)	11,877	<0,01
	Si	8 (9,3%)	26 (30,2%)		
	Total	86 (100%)	86 (100%)		

Del mismo modo, de la tabla condicionada al sexo, se obtienen diferencias significativas tanto para el grupo de las chicas como para el grupo de los chicos ($p < 0,05$) (figura 24 y 25).

Figura 24. Gráfico de barras: consumo de tabaco en las chicas entre ambos grupos

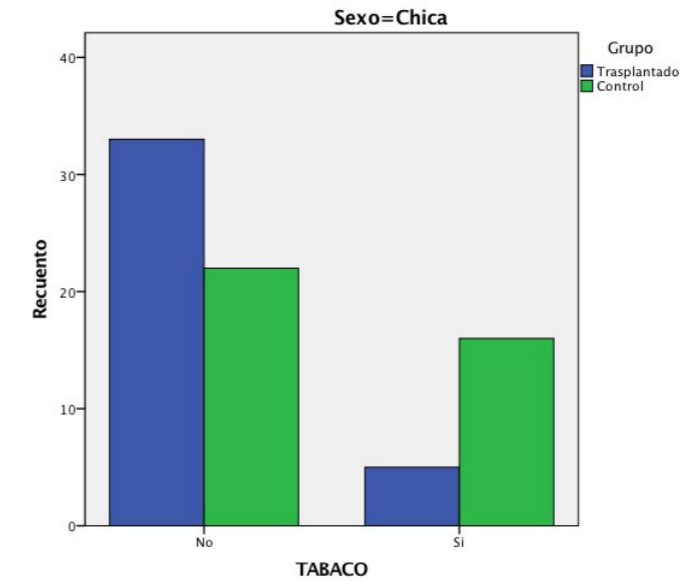
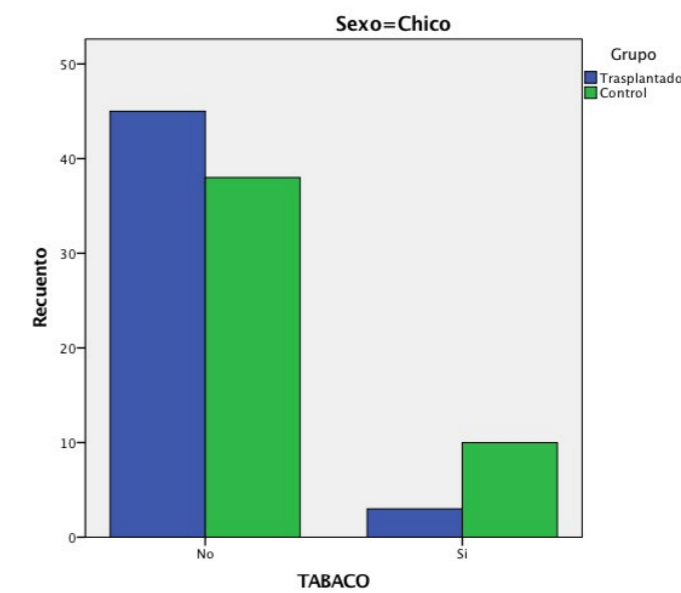


Figura 25. Gráfico de barras: consumo de tabaco en los chicos entre ambos grupos



10.7. SÍNTOMAS

Tabla 54. Prevalencia de los síntomas en el grupo trasplantado y el grupo control

	Trasplantado (n=86)	Control (n=86)	Sig
PARTE I			
Dolor	48 (55,8%)	50 (58,1%)	0,76
Falta de energía	32 (37,2%)	45 (52,3%)	0,04
Tos	20 (23,3%)	35 (40,7%)	0,01
Sequedad de boca	27 (31,4%)	19 (22,1%)	0,17
Nauseas	11 (12,8%)	19 (22,1%)	0,11
Somnolencia	29 (33,7%)	43 (50%)	0,03
Entumecimiento	13 (15,1%)	19 (22,1%)	0,24
Hinchado	10 (11,6%)	21 (24,4%)	0,03
Problemas orinar	5 (5,8%)	12 (14%)	0,07
Vómitos	8 (9,3%)	11 (12,8%)	0,46
Diarrea	15 (17,4%)	18 (20,9%)	0,56
Sudores	22 (25,6%)	18 (20,9%)	0,47
Picores	15 (17,4%)	19 (22,1%)	0,44
Pérdida apetito	18 (20,9%)	26 (30,2%)	0,16
Vértigo/mareos	13 (15,1%)	14 (16,3%)	0,83
Dif. tragar	8 (9,3%)	8 (9,3%)	1
Concentración	48 (55,2%)	55 (64%)	0,27
Nervioso	52 (60,5%)	55 (64%)	0,64
Dif. Dormir	31 (36%)	41 (47,7%)	0,12
Dif. Respirar	10 (11,6%)	17 (19,8%)	0,14
Sentimiento tristeza	29 (33,7%)	41 (47,7%)	0,06
Preocupaciones	57 (66,3%)	61 (71,8%)	0,44
Irritabilidad	26 (30,2%)	35 (40,7%)	0,15
PARTE II			
Llagas	8 (9,3%)	17 (19,8%)	0,05
Cambio gusto	9 (10,5%)	5 (5,8%)	0,26
Perdida peso	15 (17,4%)	23 (26,7%)	0,14
Perdida cabello	25 (29,1%)	19 (22,1%)	0,29
Estreñimiento	10 (11,6%)	8 (9,3%)	0,62
Hinchazón	5 (5,8%)	6 (7%)	0,75
Cambios en la piel	10 (11,6%)	8 (9,3%)	0,62
Me veo distinto	15 (17,4%)	16 (18,6%)	0,84

Tabla 55. Síntomas generales. Diferencias entre grupo trasplantado y grupo control

MSAS	n=86	n=86	Prueba t para igualdad de medias		IC 95%	
	Trasplantado $\bar{X}(d.t)$	Control $\bar{X}(d.t)$	Sig	Dif medias (dm)	inferior	superior
Índice de Estrés Global	0,68	0,79	0,2	-0,11	-0,29	0,06
Físico	0,35	0,44	0,14	-0,087	-0,20	0,03
Psicológico	0,89	0,7	0,58	-0,22	-0,45	0,007
Total	0,4	0,5	0,92	0,058	-0,21	0,016

Los síntomas físicos y psicológicos fueron frecuentes en ambos grupos (tabla 54). Las preocupaciones, la concentración, el nerviosismo, y el dolor fueron los síntomas psicológicos y físicos más frecuentes, respectivamente.

Los pacientes del grupo control expresaron una prevalencia mayor al grupo trasplantado en preocupaciones (71,8% vs 66,3%), problemas de concentración (64% vs 55,2%), sentirse nervioso (64% vs 60,5%) o dolor (58,1% vs 55,8%), variables que describimos como las de mayor prevalencia en los descriptivos en el grupo trasplantados.

Sin embargo sólo se observa una prevalencia significativamente mayor ($p < 0,05$) en el grupo control en los síntomas: de falta de energía (52,3% frente a 37,2%), somnolencia (50% vs 33,7%), sentirse hinchado (24,4% vs 11,6%) y tos (40,7% vs 23,3%) con respecto al grupo de trasplantados.

En el resto de síntomas físicos y psicológicos, la prevalencia del síntoma no se relaciona con la pertenencia a un grupo u otro ($p > 0,05$) (tabla 55).

10.8. OTRAS VARIABLES

Hemos querido comparar en ambos grupos dos variables que nos parecen importantes a la hora de manejar síntomas y comportamiento de estos chicos/as:

10.8.1. Retraso escolar

En cuanto a si la enfermedad y los procedimientos han podido ser causa de un posible retraso escolar, podemos observar que la diferencia de proporciones entre el grupo trasplantado y el grupo control que dicen haber repetido curso, no son estadísticamente

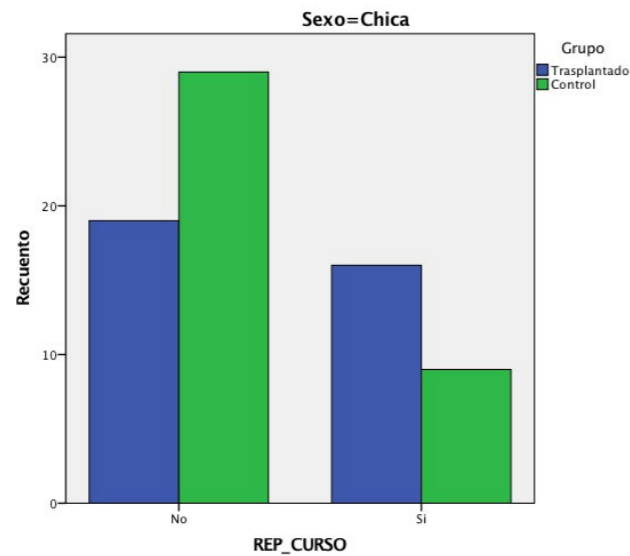
significativas ($p=0,156$) (tabla 56).

Aunque esta diferencia parece ser significativa si comparamos ambos grupos por sexos, siendo mayor el número de chicas en el grupo trasplantado que ha repetido curso, que en el grupo control ($p=0,048$) (tabla 56, figura 26).

Tabla 56. Diferencia de medias en la variable “repetir curso” entre grupos

Sexo		Trasplantado (n, %)	Control (n, %)	Chi-cuadrado	Sig
Chico	No	27 (58,7%)	29 (60,4%)	0,029	0,80
	Sí	19 (41,3%)	19 (39,6%)		
	Total	46 (100%)	48 (100%)		
Chica	No	19 (54,3%)	29 (76,3%)	3,927	0,04
	Sí	16 (45,7%)	9 (23,7%)		
	Total	35 (100%)	38 (100%)		
Total	No	46 (56,8%)	59 (67,4%)	2,014	0,15
	Sí	35 (43,2%)	28 (32,6%)		
	Total	81 (100%)	86 (100%)		

Figura 26. Chicas que han repetido curso en el grupo trasplantado y grupo control



10.8.2. Piercings

En cuanto a la variable “haber tenido o tener piercings” podemos observar que la diferencia de proporciones entre el grupo trasplante (21,2%) y el grupo control (36%) es estadísticamente significativa ($p=0,032$) (tabla 57).

Tabla 57. Uso de piercings en grupo trasplantado y grupo control

Sexo		Trasplantado (n, %)	Control (n, %)	Chi-cuadrado	Sig
Chico	No	43 (89,6%)	36 (75%)	3,503	0,06
	Sí	5 (10,4%)	12 (25%)		
	Total	48 (100%)	48 (100%)		
Chica	No	24 (64,9%)	19 (50%)	3,466	0,19
	Sí	13 (35,1%)	19 (50%)		
	Total	37 (100%)	38 (100%)		
Total	No	67 (78,8%)	55 (64%)	4,597	0,03
	Sí	18 (21,2%)	31 (36%)		
	Total	85 (100%)	86 (100%)		

10.8.3. Tatuajes

Si analizamos la variable “tener tatuajes” sin embargo, la diferencia de proporciones en ambos grupos no es estadísticamente significativa (tabla 58).

Tabla 58. Presencia de tatuajes en el cuerpo en grupo trasplantado y grupo control

Sexo		Trasplantado (n, %)	Control (n, %)	Chi-cuadrado	Sig
Chico	No	45 (93,8%)	42 (87,5%)	1,103	0,29
	Sí	3 (6,3%)	6 (12,5%)		
	Total	48 (100%)	48 (100%)		
Chica	No	29 (78,4%)	30 (78,9%)	1,092	0,29
	Sí	8 (21,6%)	8 (21,1%)		
	Total	37 (100%)	38 (100%)		
Total	No	74 (87,1%)	72 (83,7%)	0,382	0,53
	Sí	11 (12,9%)	14 (16,3%)		
	Total	85 (100%)	86 (100%)		

10.8.4. Las relaciones sexuales

Analizamos también si la enfermedad ha podido repercutir en tener o no relaciones sexuales. Como podemos observar, la diferencia de proporciones entre el grupo trasplante (54,1%) y el grupo control (67,4%) que dicen haber tenido relaciones sexuales, no son estadísticamente significativas ($p=0,074$) (tabla 59).

Tabla 59. Frecuencia de las relaciones sexuales en los grupos

Sexo		Trasplantado (n, %)	Control (n, %)	Chi-cuadrado	Sig
Chico	No	26 (54,2%)	18 (37,5%)	2,685	0,10
	Sí	22 (45,8%)	30 (62,5%)		
	Total	48 (100%)	48 (100%)		
Chica	No	13 (35,1%)	10 (26,3%)	0,686	0,40
	Sí	24 (64,9%)	28 (73,7%)		
	Total	37 (100%)	38 (100%)		
Total	No	39 (45,9%)	28 (32,6%)	3,185	0,07
	Sí	46 (54,1%)	58 (67,4%)		
	Total	85 (100%)	86 (100%)		

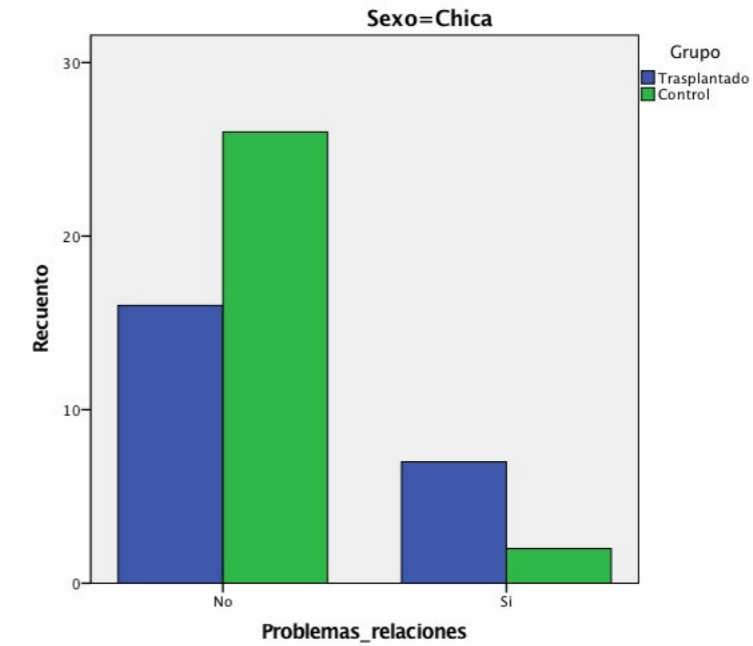
10.8.5. Problemas en las relaciones sexuales

Encontramos una diferencia significativa en ambos grupos ($p= 0,014$), siendo significativa esta diferencia asimismo entre las chicas del grupo trasplantado y grupo control ($p=0,03$) y no entre los chicos (tabla 60 y figura 27).

Tabla 60. Presencia de problemas en las relaciones sexuales entre grupos

Sexo		Trasplantado (n, %)	Control (n, %)	Chi-cuadrado	Sig
Chico	No	21 (95,5%)	31 (100%)	1,436	0,23
	Sí	1 (4,5%)	0 (0%)		
	Total	22 (100%)	31 (100%)		
Chica	No	16 (69,6%)	26 (92,9%)	4,714	0,03
	Sí	7 (30,4%)	2 (7,1%)		
	Total	23 (100%)	28 (100%)		
Total	No	37 (82,2%)	57 (96,6%)	6,081	0,01
	Sí	8 (17,8%)	2 (3,4%)		
	Total	45 (100%)	59 (100%)		

Figura 27. Frecuencia de problemas en las relaciones sexuales entre las chicas de ambos grupos



10.8.6. Amigos íntimos

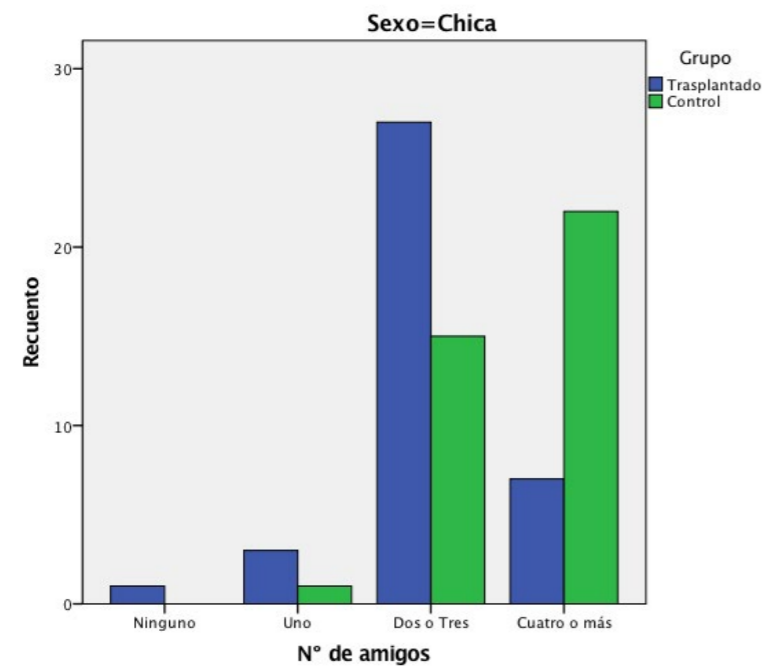
De la misma forma, encontramos también diferencias en la percepción del número de amigos íntimos que tienen los sujetos de ambos grupos. Los chicos/as del grupo trasplantado parecen contar en su mayoría (61,5%) con dos o tres amigos íntimos, mientras que el grupo control parece indicar que cuenta con cuatro o más en su mayoría (60,5%) ($p<0,05$) (tabla 61).

De nuevo esta diferencia significativa es significativa en el grupo de las chicas ($p<0,01$) y no entre los chicos ($p=0,09$) (figura 28).

Tabla 61. Diferencias en la percepción del número de amigos íntimos entre grupos y sexos

Sexo		Trasplantado (n, %)	Control (n, %)	Chi-cuadrado	Sig
Chico	Ninguno	2 (4,2%)	2 (4,2%)	6,285	0,09
	Uno	2 (4,2%)	1 (2,1%)		
	Dos o tres	26 (54,2%)	15 (31,3%)		
	Cuatro o más	18 (37,5%)	30 (62,5%)		
	Total	48 (100%)	48 (100%)		
Chica	Ninguno	1 (2,6%)	0 (0%)	13,187	<0,01
	Uno	3 (7,9%)	1 (2,6%)		
	Dos o tres	27 (71,7%)	15 (39,5%)		
	Cuatro o más	7 (18,4%)	22 (57,9%)		
	Total	38 (100%)	38 (100%)		
Total	Ninguno	3 (3,5%)	2 (2,3%)	17,327	<0,01
	Uno	5 (5,8%)	2 (2,3%)		
	Dos o tres	53 (61,5%)	30 (34,9%)		
	Cuatro o más	25 (29,1%)	52 (60,5%)		
	Total	86 (100%)	86 (100%)		

Figura 28. Percepción del número de amigos íntimos en las chicas de ambos grupos



DISCUSIÓN

El tratamiento oncológico seguido de un trasplante hematopoyético es un procedimiento agresivo que puede condicionar secuelas que afecten de manera importante la calidad de vida de los pacientes. La mayor parte de los estudios realizados en el pasado, encaminados a evaluar la calidad de vida de los sujetos que han seguido estos tratamientos, demostraban un número significativo de alteraciones que condicionaban la calidad de vida.

Las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima, y la habilidad para competir con las limitaciones y la discapacidad física tras un trasplante, pueden afectar a la calidad de vida. Diferencias en todos estos aspectos pueden condicionar que dos personas con el mismo estado de salud tengan diferente percepción de cómo es ésta. Es por estas diferencias que la calidad de vida no debería ser evaluada solo por el equipo de salud, ni extrapolarse de un paciente a otro. La evaluación del propio paciente acerca de su salud, la percepción que tiene la familia sobre la misma, y la del equipo de cuidadores, son muy diferentes, de acuerdo a numerosos artículos. Por todo esto, se considera que es el paciente quien mejor puede emitir el juicio perceptivo sobre su propia calidad de vida. Pensamos pues, que la evaluación de la calidad de vida requiere de un método consistente para recabar información del propio individuo¹⁷⁵. Esta información debería incluir la percepción de la red de apoyo social con la que cuenta, el estado de ánimo que presenta, la autoestima, el comportamiento, o los síntomas físicos que los pacientes presentan con frecuencia y/o son molestos en su día a día.

Por este motivo, diseñamos nuestro estudio para que fuesen los propios pacientes quienes evaluaran su calidad de vida, y no solo a través de un test único, si no mediante un número amplio de cuestionarios, que permitiesen demostrar alteraciones en diferentes aspectos.

Se eligió para realizar este estudio el Servicio de Onco-hematología y Trasplante de progenitores hematopoyéticos del Niño Jesús no solo por ser el centro de trabajo de la doctoranda, si no porque además es un centro que lleva desarrollando su actividad desde hace más de 30 años en el campo de la oncología pediátrica y alrededor de dos décadas en el trasplante hematopoyético infantil. Desde 1989 se han realizado más de 900 TPH en este servicio, que es de referencia a nivel nacional e internacional para diagnóstico y tratamiento de neoplasias hematológicas y sólidas en niños. La unidad está autorizada para la realización de TPH autólogo y alogénico emparentado y no emparentado por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) del Ministerio de Sanidad. Esto ha permitido reclutar en un solo centro un número significativo de casos para este tipo de estudios evitando incurrir en los diferentes sesgos inherentes al reclutamiento en estudios multiinstitucionales.

A continuación se discutirá sobre los principales hallazgos de nuestro estudio. Para ello seguiremos el esquema de hipótesis planteado en este trabajo.

Hipótesis 1: La calidad de vida del paciente oncológico después de haber recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos tras al menos 4 años del trasplante, no difiere a la observada en jóvenes sanos de su misma edad y sexo.

En general los estudios muestran que la calidad de vida suele estar comprometida antes del trasplante, más deteriorada inmediatamente después del acondicionamiento, pero comienza a mejorar de 4 a 12 meses después del trasplante llegando a ser comparable o mejor que el resto de población si la evaluamos de 6 meses a 8 años después del trasplante⁴⁰. Aunque otros estudios, que evaluaron a pacientes supervivientes a un trasplante en edad adulta, demostraron que los pacientes tardaron hasta cinco años en llegar a niveles cercanos de funcionamiento al que tenían antes del trasplante¹⁷⁶.

En nuestro estudio podemos comprobar que, no sólo la calidad de vida de estos pacientes, tras al menos 4 años de su primer trasplante logra equipararse, en su globalidad, a la de los chicos/as sin ninguna enfermedad crónica de su misma edad, sexo, como ya indicaban otros estudios, sino que en algunas dimensiones consiguen valorar su calidad de vida como mejor si la comparamos con el grupo control. Esto se observa en los resultados de las dimensiones de vitalidad, salud mental, transición de la salud o el índice global de la salud del cuestionario SF-36.

Si bien es cierto que, si comparamos ambos grupos en el plano físico (evaluado en la dimensión función física), el grupo trasplantado muestra valores significativamente menores al grupo control. Este dato concuerda con lo que ya indicaban otros estudios, sobre los efectos secundarios físicos a largo plazo en los supervivientes después de haberse sometido a un trasplante (toxicidad pulmonar, endocrina, complicaciones óseas, cardíacas, o segundas neoplasias...) y que pueden llegar a estar presentes, hasta un 90% de los casos.

Estos efectos, suelen observarse en las dimensiones salud general y rol físico en el cuestionario SF-36 de calidad de vida^{14, 17}. En nuestro estudio, sin embargo no existen diferencias con respecto al grupo control en ambas dimensiones.

Si atendemos a la descripción realizada del grupo trasplantado vemos, que las puntuaciones suelo fueron poco frecuentes. Aproximadamente el 5% de la muestra

considera que tiene problemas importantes con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física (rol físico) o a problemas emocionales (rol emocional), aunque ninguno considera que esté muy limitado (0% presentan puntuaciones suelo) para llevar a cabo todas las actividades físicas debido a su salud (función física). Cabe destacar que de los 4 pacientes que han puntuado 0 en rol físico, 3 de ellos se diagnosticaron de tumores óseos, y siguen requiriendo de intervenciones por parte del servicio de traumatología.

Por el contrario encontramos, sorprendentemente, que más de un 50%, puntúa con valores máximos (puntuaciones techo) su función física, entendida como "llevar a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a su salud" y rol físico entendido como "ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a su salud física" en el cuestionario.

Estos problemas o diferencias en la función física detectados en los análisis de correlación entre ambos grupos, ¿podrían deberse a eventos después del trasplante? En nuestra muestra de pacientes (86), podemos observar que 7 pacientes después del trasplante desarrollaron un segundo tumor y 22 recayeron después del primer trasplante, 10 reciben otro trasplante y 2 de ellos dos más. Además al menos 2 pacientes siguen con operaciones por parte de los servicios de traumatología para el seguimiento y re-intervenciones de sus prótesis (estos eventos se han relacionado con tener una calidad de vida más pobre).

Por otro lado, podríamos pensar que puntuaciones bajas en la función física podrían estar relacionadas con el tipo de trasplante, pero en nuestro estudio, al menos, no se hallaron diferencias entre los supervivientes de trasplante alogénico o autólogo tras más de 4 años después del TPH. En general, los estudios publicados carecen de suficiente poder para detectar diferencias en la calidad de vida entre los supervivientes de trasplante autólogo o alogénico⁴⁰.

Algunos autores relacionan estas complicaciones físicas con el desarrollo de problemas psicológicos⁶³, pero la mayoría de los artículos, como nuestro estudio, afirman que la calidad de vida de los pacientes tras el TPH es buena^{17, 27, 30, 44, 46, 128, 177-181}.

La mayor parte de los chicos/as que se evalúan a largo plazo, regresan a la escuela, participan en deportes y no experimentan limitaciones en sus actividades diarias¹³.

No obstante, y aunque no representan a la mayoría, algunos pacientes presentan dificultades que necesitan ser abordadas⁴⁸.

Hipótesis 2: No existen diferencias significativas en apoyo social entre el grupo de pacientes oncológicos que han recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos y el grupo control.

La reintegración social después del tratamiento del cáncer es una parte imprescindible del proceso de recuperación¹⁸².

El apoyo social se constituye en uno de los recursos personales más importantes para paliar el efecto de la enfermedad¹⁸³. El apoyo social percibido, entendido como la valoración cognitiva de estar conectado de manera fiable con otros¹⁸⁴, ha demostrado ser más importante y tener más impacto sobre la salud y bienestar que el apoyo social que se recibe (conductas de apoyo, préstamos de dinero, ser escuchado...) ¹⁸⁵. El apoyo social percibido, conceptualizado en términos cognitivos como la percepción de que se es amado y estimado por los demás, supone una percepción que promueve la salud, alivia el impacto de las enfermedades crónicas, y afecta benéficamente a la salud integral del paciente¹⁸⁴. Las redes sociales tienen un efecto directo sobre la salud mediante la interacción con los demás, proporcionando un sentido de identidad social, de pertenencia y participación, fomentando conductas saludables, incrementando la autoestima y optimizando las creencias de competencia y control personal sobre el ambiente¹⁸⁶.

La escala de función social del SF-36 capta la salud mental y la percepción de las interacciones como componentes de la salud social. Aunque no es buen indicador de participación social como tal (ya que mide si el sujeto lleva a cabo actividades sociales normales sin interferencias debido a problemas físicos o emocionales), puede ofrecer información adicional a la escala de apoyo social MOS.

En este sentido encontramos que, tanto en la dimensión de función social, como en el MOS, los pacientes en general parecen no tener problemas en llevar a cabo actividades sociales y cuentan con buen apoyo social.

Además, podemos decir que no existen diferencias en la mayoría de las dimensiones entre ambos grupos, si bien el apoyo instrumental, la provisión de ayuda material o tangible que se pueda recibir, es significativamente mayor en el grupo trasplantado que en el grupo control. Parece, no obstante, haber diferencias significativas en cuanto al número de amigos íntimos que ambos grupos expresan tener (ver apartado "amigos"), aunque no podemos decir que el número de amigos influya en la percepción de apoyo social en el caso de los pacientes. Esto puede tener que ver con la experiencia del propio diagnóstico y tratamiento en la infancia de nuestros pacientes, donde todos han visto y sentido la ayuda de sus familiares y entorno social más cercano. Esta experiencia puede haberles llevado a identificar el apoyo instrumental como mayor al de sus pares.

Hipótesis 3 y 4: Los pacientes oncológicos después de al menos 4 años de haber sido sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos no presentan diferencias en los niveles de ansiedad y depresión con respecto a jóvenes sanos de su misma edad y sexo.

En este caso comentaremos ambas variables, ansiedad y depresión, como posibles alteraciones en el estado de ánimo en nuestros pacientes.

Muchos estudios indican que, tanto los pacientes supervivientes de cáncer, como los supervivientes a un TPH, tienen dificultades a la hora de manejar aspectos emocionales como la ansiedad o la depresión. Por ejemplo, Ness, en su estudio, encontró dificultades psicosociales reportadas por adultos supervivientes de trasplante pediátrico¹⁸⁷. Sin embargo Kupst y colaboradores afirman que la relativa falta de problemas psicosociales, aun cuando se emplearon indicadores múltiples de funcionamiento, apoya la hipótesis de que la mayoría de estos niños y adolescentes se ajustan relativamente bien¹²⁸. Lof y colaboradores encontraron que el bienestar emocional y la satisfacción con la familia eran similares a los baremos¹⁸⁸. Y otros autores, como Hjermsstad y colaboradores reportan como la ansiedad disminuye gradualmente durante el primer año después del trasplante¹⁵.

Estos últimos estudios parecen similares a los resultados obtenidos en nuestro estudio, donde encontramos que la ansiedad en estos pacientes es baja (tanto en ansiedad estado como en ansiedad rasgo), y que ambas dimensiones correlacionan entre sí.

En cuanto a la depresión ocurre lo mismo. Tan solo dos pacientes presentan depresión leve y uno depresión moderada del total de chicos/as evaluados.

Cuando consideramos el total de la serie y sus resultados en ambos grupos, parecen obtener resultados similares. Si bien es cierto, que comparando estas variables por grupos de edad, encontramos diferencias en los pacientes de 14 y 15 años tanto en depresión (CDI) como en ansiedad (STAIC-AR). Éstos presentan niveles inferiores a los del grupo control, aunque hay que tener en cuenta que este grupo es más pequeño que el de 16 a 33 años. Quizá habría que ampliar la muestra de pacientes de entre 14 y 15 años, y observar si estas diferencias son grandes o no (tamaño del efecto).

Ya estudios previos, encontraron que una proporción de supervivientes de cáncer infantil tienen una salud física aceptable y exhiben un buen comportamiento psicológico y social sin diferencias en términos de depresión o autoestima en comparación con los controles sanos^{189, 190}.

Los niveles sorprendentemente bajos de ansiedad y depresión, en este estudio, podrían estar estrechamente relacionados con que el apoyo social de estos pacientes fue adecuado, tal y como muestran las tablas de dispersión en nuestro estudio. Estudios anteriores hablan de que el apoyo psicológico durante el tratamiento y el seguimiento puede ser determinante en este aspecto¹⁹¹. Quizá tras estos resultados obtenidos en los primeros estudios, que indicaban puntuaciones alteradas en ambas variables, y la intervención psicológica considerada fundamental durante los últimos años en el hospital haya sido percibida como adecuado por los pacientes, aunque este aspecto no ha sido recogido en nuestro estudio. Otras variables como los recursos de afrontamiento, podrían repercutir en estos datos de buen ajuste emocional y en la calidad de vida y reinserción después del trasplante^{16, 192-194}. Esta sería una importante línea de investigación a considerar en un futuro.

Hipótesis 5: La autoestima de los pacientes oncológicos sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos es similar a sujetos sanos de su misma edad y sexo.

Wolcott y colaboradores (1986) reportaban que los pacientes presentaban estrés emocional, baja autoestima y una satisfacción con la vida inferior a lo normal tras 44 meses después de un trasplante⁹⁵. Sin embargo, son varios los autores que en sus trabajos mencionan el estudio de Koocher y colaboradores (1980) donde se enumeran entre los rasgos principales de los supervivientes la inseguridad, baja autoestima, tendencia a la introspección y tolerancia pobre a las frustraciones¹⁹⁶.

Ya en estudios posteriores, como los de Felder-Puig y colaboradores los supervivientes de TPH no obtenían puntuaciones significativamente diferentes en autoestima y otros aspectos emocionales con respecto al grupo de control, ni la tasa de sujetos desajustados fue mayor que en la población general¹⁹⁷. Otros autores, más adelante, como Andrykowski y colaboradores (2005), afirman que curiosamente los supervivientes de cáncer, incluidos los supervivientes de trasplantes, a menudo reportan experiencias positivas, incluyendo mejores relaciones interpersonales, aprecio por la vida, prioridades de vida mejoradas, empatía o autoestima¹⁹⁸.

Estos estudios posteriores parecen asemejarse a los resultados obtenidos en este trabajo, donde 78 pacientes del total de la muestra presentan una autoestima alta y 5 pacientes media. Tan solo 3 pacientes parecen tener una autoestima baja (relacionada o manifestada como rechazo a uno mismo). Ésta podría afectar a áreas psicosociales e incidir en la calidad de vida.

En nuestro caso, podemos observar que las calificaciones de autoestima global se correlacionaron positivamente con el rol emocional, salud general, vitalidad, salud mental y el índice global de calidad de vida del SF-36. Podemos entonces sugerir que el tener una buena autoestima se relaciona con el hecho de sentirse sin problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a problemas emocionales (rol emocional), sentirse dinámico y lleno de energía (vitalidad), feliz y tranquilo (salud mental) o evaluar la propia salud como buena (salud general).

Si comparamos los valores en autoestima entre ambos grupos encontramos sin embargo que éstos parecen ser significativamente superiores a los del grupo control.

Estos datos no nos sorprenden. La autoestima hace referencia a aquello qué piensa y siente la persona sobre sí misma. Está altamente relacionada con cómo se vive la vida,

las decisiones que se toman y sobre cómo se ve la vida de los demás. Correlaciona positivamente con la capacidad para conseguir lo que uno se propone y con el sentimiento de felicidad. Sabemos que la autoestima en la adolescencia suele disminuir por los cambios físicos o cambios en general y la valoración externa que hacen los compañeros o el entorno sobre ellos. Uno puede sentirse feliz por ellos o puede también sentirse disconforme. Es difícil encontrar adolescentes/jóvenes sin complejos, inseguridades y vergüenzas. Lo más normal es que lleve un cierto tiempo adaptarse a las modificaciones del cuerpo de uno en esa edad y más aún que estas nuevas características del cuerpo gusten. De hecho una baja autoestima puede llegar a ser una gran fuente de estrés, depresión y ansiedad (como se ve en el grupo trasplantado).

Quizá la vivencia de los pacientes en cuanto a la competencia para enfrentarse con los problemas básicos de la vida, supone un sentimiento personal de eficacia para satisfacer la sensación de felicidad. Asimismo el sentimiento de eficacia personal (confianza en el funcionamiento de uno mismo) y la actitud hacia el hecho de vivir y sentirse satisfecho con las necesidades básicas, que han tenido que experimentar y aprender estos pacientes haga que la percepción o valoración de uno mismo en estas edades aumente, quizá antes de tiempo, comparándolo con el grupo control.

Hipótesis 6: Los pacientes oncológicos que han pasado por un trasplante de progenitores hematopoyéticos presentan menos problemas de conducta que sus homólogos (en edad y sexo) tras haber pasado al menos 4 años del procedimiento.

Cuando analizamos los problemas de comportamiento en los chicos/as de entre 14 y 18 años, observamos que en las escalas ansiedad-depresión, aislamiento, conducta de romper normas e internalización (síntomas de primer orden), puntúan más alto los del grupo control, así como en problemas afectivos (escalas DSM). Del mismo modo, si prestamos atención al grupo de chicos/as más mayores, de entre 18 y 33 años, la conducta romper normas, que tiene una media significativamente mayor en el grupo control.

Parece que los controles muestran más problemas de conducta que el grupo trasplantado. Encontramos dos posibles explicaciones a este resultado:

1. Son muchos los artículos que abordan los tipos de problemas psicológicos habituales en los adolescentes y jóvenes. Sobre todo emocionales y del comportamiento, relacionados con los cambios en la etapa evolutiva en la que se encuentran estos jóvenes y suelen acompañarse de un impacto negativo en múltiples dominios: aislamiento, comunicación social, baja autoestima (como ya se ha visto), gran hipersensibilidad...
2. Además esta diferencia entre ambos grupos, puede estar relacionada con la normalización de estos parámetros después de 1 año del trasplante, ya comentados en otros artículos, así como un afrontamiento más positivo y maduro⁴⁷. De hecho, algunos estudios afirman que los pacientes hacen frente a sus problemas de la misma manera que sus compañeros, con la excepción de que adoptan estrategias menos pasivas de afrontamiento (por ejemplo, aislamiento de los mismos) y pensamientos tranquilizadores (por ejemplo, diciéndose todo va a estar bien)⁴⁶.

Sin embargo, llama la atención la significación en la conducta desafiante, siendo la media del grupo trasplantado mayor que la del grupo control. ¿Qué entendemos por conducta desafiante? El trastorno oposicionista-desafiante (TOD) se define por un patrón recurrente de conducta negativista, desafiante, desobediente y hostil dirigido a las figuras de autoridad. En algunos niños y adolescentes (de hasta 18 años), esta sintomatología puede aparecer como reacción a un accidente, enfermedad, después de un evento traumático, o puede ser una defensa contra sentimientos de incapacidad, incompetencia, ansiedad, pérdida de autoestima o tendencias de sumisión. Es decir,

estos niveles altos en esta dimensión podría deberse a la edad, al proceso al que se han sometido, y/o la sobreprotección de los padres durante y tras éste, aunque esta relación no ha sido estudiada.

Hipótesis 6.1. El consumo de alcohol, drogas y tabaco (entendido estos como comportamientos de riesgo) es menor en los supervivientes oncológicos sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos que el reportado por sujetos sanos de su misma edad y sexo.

Como hemos visto, nuestros resultados demuestran que, existen diferencias estadísticamente significativas en el consumo de drogas, alcohol y tabaco entre el grupo trasplantado y control, siendo este último quien más consume estas sustancias de riesgo. Estos resultados difieren de los reportados por Klosky y colaboradores o Schultz y colaboradores, donde afirman que el consumo de tabaco en los adolescente supervivientes de un cáncer infantil es comparable al de la población general^{110,112}.

Estas diferencias entre resultados podrían tener que ver o bien con el rango de edad que estudian o bien con las pautas de prevención por parte del Servicio de nuestro hospital.

Si analizamos las diferencias por el rango de edad que estudian, observamos que por ejemplo, en el caso del estudio de Klosky, (que recoge también la revisión de Lown y colaboradores en su artículo de 2010), los sujetos tienen de 14 a 20 años en el momento de evaluación y han sido diagnosticados en la edad de 0 a 3 años^{110,113}. Podríamos decir que el momento del diagnóstico a una edad tan temprana a veces no hace conscientes a padres y médicos de la necesidad de advertir sobre el riesgo que comporta este tipo de hábitos. Además estos resultados se comparan con hermanos sanos, que a su vez, pueden verse influidos por la experiencia de haber tenido un hermano diagnosticado de cáncer. Sin embargo el trabajo de Shultz estudia chicos y chicas de 12 a más de 18 años diagnosticados de leucemia mielobástica aguda (LMA), encuentra que un veintidós por ciento de los supervivientes fumaba algún cigarrillo y un sesenta y tres había bebido alcohol en los últimos 30 días. Aunque estos resultados no mostraban valores mayores a los presentados por la población general seguían siendo exposiciones a consumos de riesgo importantes¹¹².

Creemos pues que una posible explicación de las mimas pueda estar relacionada con las recomendaciones/ advertencias por parte del servicio médico del hospital acerca del riesgo de padecer complicaciones posteriores o segundos tumores, debido al consumo de estas sustancias, siendo los sujetos conscientes del grave riesgo al que se exponen.

Hipótesis 7: No existen diferencias significativas en los síntomas físicos y psicológicos expresados en ambos grupos.

La calidad de vida de los pacientes empeora a medida que aumenta la gravedad de los síntomas experimentados por los mismos¹⁹⁹. Identificar los síntomas y los factores que causan angustia después del TPH es importante para ayudar a los pacientes a mejorar su calidad de vida y sus habilidades de manejo de síntomas consecuencia del TPH²⁰⁰.

Existen varios estudios, que evalúan los síntomas de los pacientes antes y después del TPH^{199, 200}. Éstos hacen especial hincapié en los síntomas que experimentan los pacientes a corto plazo tras el trasplante. Pocos estudios analizan esta sintomatología a largo plazo.

En el grupo trasplantado encontramos, que, la frecuencia, la gravedad y la angustia variaron en todos los síntomas y en todas las condiciones. El dolor en 48 casos era poco frecuente, de intensidad mayoritariamente leve, y no molesto en 42 casos (aunque fue descrito como muy molesto por 16 pacientes). Asimismo, las preocupaciones que se daban en 57 casos se consideraban como muy molestas en 19 casos (frente a 62 que se consideraban no molestas o poco molestas). Los sentimientos de tristeza se consideraron muy molestos en 13 de 29 pacientes que presentaban este síntoma. Mientras que la falta de energía, los problemas de concentración o el nerviosismo si bien se daban con frecuencia (en más del 75%) resultaban poco o nada molestos o angustiosos.

Si nos centramos en los valores generales, observamos que la media de los síntomas psicológicos tanto en los pacientes trasplantados, como en los sujetos del grupo control fue mayor que la media de síntomas físicos. La prevalencia de los síntomas en general es moderada tanto en el grupo trasplantado como en el grupo control, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos si el síntoma era prevalente.

Asimismo, si comparamos ambos grupos por sexos, observamos que tanto los chicos como las chicas, parecen tener una respuesta fisiológica y psicológica general similar (sentimiento de preocupación, problemas de concentración, nerviosismo y dolor).

Sin embargo, si analizamos los síntomas por separado, observamos que en el grupo control se perciben síntomas significativamente mayores que en el grupo trasplantado (falta de energía, somnolencia, sentirse hinchado o tos). No se trata de un hallazgo anormal, teniendo en cuenta la edad de los chicos/as en ambos grupos. Como hemos

visto anteriormente, la adolescencia se caracteriza por ser una etapa inestable en la que las preocupaciones, nerviosismo o problemas de concentración, así como de inseguridad, dificultad para decidir, pensamientos negativos sobre uno mismo, sobre su actuación ante otros y/o el miedo al fracaso, surgen con más frecuencia. El adolescente o joven empieza a sentir presión sobre temas como el futuro laboral, emocional, responsabilidad. Es probable que los pacientes con enfermedades crónicas desarrollen estrategias más eficaces y confianza en sí mismos y tengan una percepción de estos síntomas diferentes tras haber pasado por una enfermedad y tratamiento tan complejos¹³⁹.

Uno de los objetivos de este estudio fue determinar la validez y la utilidad potencial de la carga de síntomas de medición con el MSAS en una población sana. Nuestros hallazgos sugieren que esta herramienta mide ampliamente la prevalencia y las características de los síntomas comunes en ambos grupos y proporciona información cuantitativa sobre cada dimensión del síntoma. La evaluación detallada de la frecuencia, la gravedad y la angustia de cada síntoma es otra fuerza sustancial del MSAS.

Hipótesis 8: Otras variables

ESTUDIOS

Algunos estudios parecen indicar que los pacientes que se habían sometido a un TPH necesitaban tener educación especial en comparación con los controles durante la hospitalización¹⁸⁷. Pero, todos ellos, concluyen que, en última instancia, los pacientes tienen promedios de calificaciones comparables a los controles y terminan la escuela o la educación superior en proporciones similares. Estos hallazgos sugieren que, en general, una gran mayoría de los receptores de TPH en la infancia se desempeñarán bien en la escuela y en las tareas relacionadas con el trabajo⁴⁸.

Los resultados que documentan una alta tasa de empleo, entre los pacientes trasplantados, son similares a las observaciones de otros que han encontrado que hasta el 95% de los supervivientes de trasplante estaban asistiendo a la escuela o empleados¹⁹⁷. Esto se comprueba en nuestro estudio, donde se indica que la tasa de “repetir curso” no es significativamente mayor entre los grupos trasplantado y control. Aunque cuando comparamos entre sexos dentro de los grupos vemos diferencias estadísticamente significativas entre las chicas de ambos grupos, presentando un peor rendimiento las del grupo trasplantado que las del grupo control. Esta mayor frecuencia de “repetir curso” entre el grupo de mujeres trasplantadas no se ha descrito previamente. No hemos encontrado ninguna explicación razonable a este hallazgo, pero las diferencias encontradas en esta variable entre ambos sexos bien podría ser una nueva línea de investigación en este ámbito.

PIERCING Y TATUAJES

La moda de los tatuajes y los piercings sigue en auge. Casi la mitad de los jóvenes que lleva un piercing o desea hacérselo en un futuro inmediato desconoce sus riesgos y sus posibles efectos secundarios, a pesar de tratarse de heridas que se infligen a la piel. Un estudio presentado en el congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria en 2011 reveló que sobre todo los adolescentes se mostraban convencidos de que esas prácticas no entrañan ningún riesgo y aquellos que afirmaban conocerlos se limitaban a citar infecciones locales²⁰¹.

La adolescencia es una etapa caracterizada por los cambios y las inseguridades. Los tatuajes y los piercing son marcas en la piel que significan algo. Su proliferación actual tiene que ver con el deseo de individualización en un mundo globalizado o de pertenencia

a un grupo en encrucijadas vitales. La adolescencia es una etapa de grandes cambios y de crecimiento en la que se sale de la infancia para enfrentarse al mundo adulto en el que han de hacerse responsables.

En el presente estudio queríamos ver si los pacientes después de un trasplante, y de haber recibido numerosos tratamientos agresivos, y procedimientos dolorosos, eran más propensos a llevar piercings o tatuajes, que los jóvenes que no habían pasado por esta experiencia, a pesar de que las guías y recomendaciones médicas no aconsejan estas prácticas hasta pasados al menos 6 meses del trasplante.

Es cierto que hoy en día llaman a esta generación la “generación de los tatuajes y piercings”. Pese a no haber encontrado diferencias estadísticamente significativas en la realización de piercing y tatuajes entre ambos grupos, la proporción de los que se tatúan o hacen piercing es mayor en el grupo control.

SEXUALIDAD

La disfunción sexual se ha definido como uno de los problemas más comunes a largo plazo después del TPH¹¹⁶. Estudios prospectivos han descrito la extensión y naturaleza de las dificultades sexuales en esta población^{117, 202}, y también han documentado tasas de problemas elevados en relación con controles sanos^{198, 203}.

Numerosos estudios transversales han documentado la disminución de la satisfacción sexual y el funcionamiento de los supervivientes de TPH^{38, 117, 204}. Los supervivientes (adultos) de ambos sexos informan una pérdida de deseo sexual.

La disfunción sexual se ha comunicado con más frecuencia en mujeres que en hombres, probablemente debido a la frecuente insuficiencia ovárica que conduce a menopausia prematura, cambios de humor, aumento de la sequedad vaginal y pérdida de la capacidad reproductiva.

Pocos estudios han seguido a los supervivientes de TPH a largo plazo para evaluar su funcionamiento sexual después de una recuperación completa. Sin embargo, se ha encontrado una disminución en la actividad sexual en los supervivientes a largo plazo pasados 5 años después del tratamiento. A los 3 años después del trasplante, la mayoría de las mujeres reportan dificultades con lubricación y deseo, mientras que los problemas más frecuentes para los hombres incluyen obtener y mantener erecciones y deseo^{123, 205}. Otros autores, afirman en su estudio que, tanto hombres como mujeres que

tuvieron una supervivencia libre de recaídas fueron capaces de recuperar su actividad sexual a sus niveles previos al tratamiento, pero permanecieron más bajos que los controles a los cinco años¹¹⁶.

En nuestro estudio cabe destacar que no existen diferencias estadísticamente significativas en la frecuencia de las relaciones sexuales entre el grupo trasplantado y el grupo control. Aunque si parece haber diferencias significativas en los problemas durante las relaciones sexuales entre ambos grupos. Y más en profundidad entre las chicas de ambos grupos, siendo el grupo de chicas trasplantadas las que presentan mayores dificultades en las relaciones. Esto se relaciona con los estudios de Watson y colaboradores o Humphreys y colaboradores, donde en general, las mujeres reportan más problemas que los hombres. Sin embargo, las mujeres generalmente notan que sus dificultades no están en el hecho de mantener relaciones sexuales, sino más bien con los problemas de deseo y los problemas sexuales específicos cuando las mantienen^{115, 206}.

En términos de sexualidad, nuestros hallazgos demuestran un patrón suficientemente normal en los supervivientes de TPH en cuanto a frecuencia en las relaciones sexuales. Sin embargo, preocupa esta diferencia entre el grupo de mujeres en cuanto a los problemas durante las relaciones sexuales a los que se enfrentan.

Asimismo, los supervivientes, afirman que la información proporcionada durante y después del trasplante acerca de este tema (tanto en nuestro estudio, como ya reportan otros estudios), es insuficiente. Los pacientes rara vez discuten sus problemas sexuales con los sanitarios, lo que enfatiza la importancia de que éstos inicien la discusión y busquen la oportunidad de intervenciones oportunas para manejar problemas en el funcionamiento sexual.

Asimismo, la información de que los pacientes sometidos a un TPH están destinados a ser infértiles ha sido identificado como una cuestión irritante para ellos cuando crecen y se convierten en adultos jóvenes. Por lo tanto, alentamos el apoyo social y psicológico específico en algunos casos.

AMIGOS

Parece que el grupo trasplantado cuenta, en su mayoría con dos o tres amigos íntimos, mientras que el grupo control indican que cuentan con cuatro o más. Siendo esta diferencia estadísticamente significativa.

Las relaciones de amistad sabemos, que se hacen más estables a partir de la adolescencia, ya que permiten que se refuerce la personalidad de ambos componentes con ese vínculo afectivo. En muchos casos, los compañeros de la infancia se transforman en auténticos y profundos amigos, donde aparece la comprensión, la simpatía y en ocasiones, estos lazos llegan a perdurar toda la vida.

Esta amistad pide una gran intimidad, también confianza mutua y entrega. A un amigo de este tipo se le confían los secretos, los miedos, las alegrías, las tristezas, por eso, en general se considera que una persona tiene pocos amigos íntimos.

El trasplante a veces perturba la vida social y cambia la percepción de la amistad. Este hecho puede influir a la hora de sentir como íntimo solo a aquellas personas con las que tiene una relación muy estrecha por las que sienten afecto personal, puro y desinteresado, siendo este concepto de "íntimo" valorado como diferente en el grupo trasplantado que el grupo control.

EN RESUMEN

A medida que más pacientes sobreviven al cáncer y específicamente a un TPH, se debe prestar atención no sólo a curar la enfermedad subyacente, sino también a reconocer y mejorar las secuelas físicas, psicológicas y sociales a largo plazo del tratamiento. Los datos de esta investigación sugieren que en general los supervivientes adultos a un trasplante infantil tienen una calidad de vida de buena a excelente. Es interesante observar que las bien conocidas complicaciones tras un TPH no han tenido un impacto negativo significativo en la valoración subjetiva de nuestros pacientes en comparación con los controles^{207, 208}. Este hallazgo se confirmó recientemente en un estudio de jóvenes adultos que compara a pacientes supervivientes a largo plazo con controles sanos y en otro de supervivientes adultos de TPH^{153, 209}. También Sutherland y colaboradores analizaron la satisfacción con la vida de sujetos adultos con TPH con una población normal igualada por edad y encontraron que los supervivientes más de 3 años después del TPH tenían valores similares o, en algunos casos, incluso más altos en comparación con la población normal¹⁸¹. Una experiencia intrusiva y potencialmente mortal como el TPH puede tener un efecto positivo sobre la apreciación de la vida, la actitud hacia la propia vida y las relaciones íntimas, el afecto, las relaciones y el trastorno existencial y la importancia de los roles sociales^{179, 210-213}. Sobrevivir a un TPH, como una terapia para una forma agresiva de cáncer, podría conducir a un alivio y una reevaluación de la vida que uno lleva. Aunque no todos los estudios encuentran hallazgos similares²¹⁴.

Estos buenos resultados no nos deberían sorprender. Ya Fromm y colaboradores, demostraron que la enfermedad potencialmente mortal y el tratamiento intensivo en los supervivientes de TPH podrían conducir a cambios positivos tales como una mayor apreciación de la vida y relaciones interpersonales mejoradas. En su estudio, evaluaban a 90 pacientes con una media de 4 años después del trasplante. Un 59% informaron que habían desarrollado una nueva filosofía de vida con una mayor apreciación de la vida en el 47%. El 71% reportaron cambios en las características personales, lo que los hizo menos egoístas y más extrovertidos. El 35% desarrolló crecimiento emocional de la familia. Y el 52% había mejorado la relación con la familia²¹⁴.

Asimismo, una encuesta multicéntrica estudiada por Schmidt y colaboradores, con gran número de supervivientes de trasplantes mostró niveles significativamente mayores de crecimiento post-traumático en comparación con los cónyuges y controles²¹⁵.

También Wingard y colaboradores afirman que la mayor intensidad de la experiencia de trasplante se asocia con una mejor salud mental, a pesar de un efecto adverso en la salud física²¹⁶. Se podría explicar como una satisfacción emocional de una victoria por

las experiencias de salud adversas o cambios en las percepciones de la calidad de vida. De manera similar, los pacientes con enfermedades más graves o complicaciones de tratamiento podrían tener percepciones más realistas al aceptar sus limitaciones y estar mejor preparados para un tiempo más duro^{217, 218}.

Podemos decir, que la alta proporción de nuestros pacientes que reportan una función física, psicosocial y conductual normal, podría estar relacionada con una mayor capacidad de estos pacientes de soportar las dificultades de la vida, que como hemos visto se ha descrito previamente.

ANÁLISIS DAFO:

A continuación, se realiza una reflexión crítica de las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades de este trabajo mediante un análisis DAFO. Esto nos permitirá conocer las posibilidades del mismo, y sus carencias y desde un punto de vista interno, la atención sanitaria. Este tipo de análisis, permite proporcionar de la manera más adecuada este estudio en nuestro entorno.

	Debilidades	Fortalezas
Análisis interno	Estudio transversal	Participación de los pacientes
	Mediciones genéricas	Entrevistas personales
	Estrategia de reclutamiento para conseguir el grupo control	Trato a los pacientes
	Potencia post hoc	Análisis de la potencia estadística y tamaño del efecto
	Centros únicos	Evaluación del propio paciente
	No comparación por sexo y edades en el TPH.	Apareamiento en variables sociodemográficas
	Pérdida de contacto/s en las historias clínicas	Existencia de un equipo humano altamente motivado para poner en marcha el proyecto
	Pérdida de pacientes en la muestra	
	Tiempo y espacio	
	Amenazas	Oportunidades
Análisis externo	Falta de recursos (servicio de seguimiento a largo plazo)	Datos conseguidos en este estudio
	Falta de pacientes a estudio	Contacto y seguimiento con los pacientes
		Creación de servicios de seguimiento a largo plazo
		Futuras líneas de investigación

DEBILIDADES/ LIMITACIONES

Existen varias limitaciones del presente estudio que pueden afectar la generalización de los hallazgos.

En primer lugar, se trata de un *estudio transversal* en una población de pacientes con una media de seguimiento de muchos años. Durante ese tiempo los enfoques de la quimioterapia, los fármacos utilizados y la duración de la terapia han cambiado. Del mismo modo, los enfoques del trasplante han cambiado, incluyendo los regímenes preparativos de trasplante, la forma en que se seleccionan los donantes y el grado de apoyo psicosocial y de aprendizaje disponible para los receptores de trasplante pediátrico. Todos estos factores pueden influir en la calidad de vida a largo plazo tras el trasplante entre los supervivientes, y habría que tenerlos en cuenta para futuras investigaciones. El estudio transversal, limita nuestra capacidad de extraer inferencias sobre la trayectoria temporal de los resultados después del TPH, e impiden la estimación de las relaciones causales entre las variables. Otros estudios que incluyen cohortes separadas emplearon un diseño longitudinal para explorar cambios con el tiempo en lugar de hacer comparaciones entre supervivientes y otros grupos. Aunque potencialmente el enfoque puede resultar más valioso, la alta morbilidad y mortalidad asociada con el TPH, y el consiguiente desgaste, significa que los resultados podrían ser menos concluyentes de lo que cabría esperar.

En segundo lugar, las *mediciones genéricas de la calidad de vida* se usan típicamente para hacer comparaciones entre la calidad de vida de los supervivientes y las normas de la población. Sin embargo, las normas de población no siempre están disponibles', pueden no cubrir el rango de edad adecuado o no ser culturalmente apropiadas^{27, 29, 127}.

En tercer lugar, no usamos una *estrategia de reclutamiento* aleatoria para los controles, sino que se considera un apareamiento por edad, sexo y situación laboral 1:1. Además, habría que tener en cuenta que otras variables como por ejemplo los ingresos económicos o el lugar de residencia de nuestros pacientes podría alterar los resultados.

Cuarto. El *análisis post hoc del tamaño del efecto* calculado para cada test/dimensión, es menor al criterio establecido a priori en alguno de ellos, por lo que la potencia de esos test disminuye. En aquellos casos, donde la probabilidad no es muy superior a 0,05, si contáramos con más sujetos, la diferencia sería significativa con toda probabilidad. Tal es el caso de la ansiedad (STAI) en el grupo de chicas. No obstante, detectar diferencias pequeñas no es el objetivo del investigador.

Quinto, todos los estudiantes menores de 18 años se reclutan de un *centro único* y los mayores universitarios de otro. Además la muestra de pacientes procede de un solo centro. Sabemos que la prestación de cuidados puede diferir entre unidades de trasplante. Además, la mayoría de los centros de trasplantes pediátricos con más actividad, como es en nuestro caso, ofrece desde hace más de 10 años atención psicosocial. Los resultados de los pacientes reclutados de este tipo de unidades, no pueden ser generalizados a centros más pequeños con menos recursos.

En sexto lugar, *no se ha comparado la calidad de vida del grupo trasplantado teniendo en cuenta el sexo y el momento del trasplante. Los pacientes no tenían las mismas edades en el momento del trasplante.* Ambas variables deberían ser tenidas en cuenta, ya que podrían estar influyendo y mostrar diferencias en los resultados de calidad de vida.

En séptimo lugar, *la pérdida de los datos de contacto en las historias clínicas,* limitan la muestra. Algunos pacientes se han perdido debido a la falta de actualización de sus datos de contacto.

Asimismo, 63 pacientes que cumplían los criterios de inclusión, *no acudieron al centro por “encontrarse lejos”.* Aunque queda recogido el motivo por el que los pacientes no vienen a realizar el estudio, la no participación podría estar encubriendo el rechazo a acudir nuevamente al hospital, bien porque estén muy bien y no les interese este estudio y acudan sólo los que se encuentran peor para evaluación o bien porque presenten grandes dificultades en su calidad de vida en el momento actual.

Por último, aunque la participación y la disposición en general fueron altas, el tiempo para la realización de los test, y el espacio para la realización de los mismos pudo suponer un problema. Aunque se facilitó un espacio en las consultas del hospital y un horario amplio para que los pacientes pudiesen acudir a la entrevista, sigue siendo una limitación para muchos de los pacientes que viven fuera de la Comunidad de Madrid, o tienen trabajos entre semana que no les permitió acudir al estudio.

FORTALEZAS

Participación de los pacientes: El acceso a tantos pacientes después del trasplante y la participación de un elevado porcentaje de ellos, nos permite tener una idea después de años acerca de su situación personal, sentimental, y social.

Entrevistas personales: Quizá las entrevistas telefónicas aumentasen el tamaño de la muestra, pero las entrevistas personales añaden valor a la investigación. Valor personal, de resolución de dudas...

Trato a los pacientes/controles: El trato a los pacientes y controles, siempre personalizado, acerca el estudio a los propios pacientes y/o controles que se estudian.

Potencia estadística y tamaño del efecto: el poder estadístico no suele ser declarado o es insuficiente para detectar la significación. Los tamaños del efecto no suelen ser reportados cuando los resultados son significativos. En nuestro caso se realizó un cálculo a priori de cuántos controles se necesitaban para obtener al menos una potencia del 80% (1:1). Para ello, se tomó un tamaño del efecto mediano ya que no hay estudios previos sobre el tema y diferencias pequeñas carecen de valor clínico para el investigador. En todos los casos donde se encontraron diferencias significativas se reportó además el tamaño del efecto para cuantificar la diferencia encontrada y no confundir la significación estadística de un resultado que puede no ser clínicamente relevante.

La evaluación de la calidad de vida depende de la persona que responde. Los padres suelen reportar una calidad de vida más comprometida que los propios niños. Este hallazgo ha llevado a recomendaciones de que sea el propio paciente quien responda y evalúe su calidad de vida²¹⁹⁻²²¹.

Apareamiento 1:1 en variables sociodemográficas: método de reducción de la variabilidad por los efectos que pueden producir sobre los resultados las variables edad, sexo y situación laboral que consideramos que pueden influir en la calidad de vida.

Existencia equipo humano motivado: La existencia de un equipo motivado y cualificado tanto en la clínica como en la investigación, aporta ganas de saber, entender, estudiar y mejorar aquellos aspectos deficientes en la institución, como en el seguimiento de los pacientes.

AMENAZAS

La falta de fondos públicos que permitan crear unidades de seguimiento a largo plazo: La falta de unidades de seguimiento a largo plazo, complica el realizar las intervenciones necesarias para optimizar la recuperación en el mejor momento y de la mejor manera posible. La creación de un registro de estos pacientes a largo plazo en distintos centros, facilitaría la recogida de datos y posteriores conclusiones generalizables, y por ende,

un mayor conocimiento de las problemáticas comunes, y un mayor apoyo en aquellos momentos donde factores como la ansiedad, depresión, o autoestima pueden irrumpir en el desarrollo evolutivo, educativo y personal dificultando la integración de los pacientes en su entorno diario.

Falta de pacientes (mortalidad o absentismo): Con los resultados obtenidos sobre el tamaño del efecto para poder conseguir una potencia estadística mayor haría falta aumentar el tamaño de la muestra, es decir, la relación de casos-controles a 1:2. Además en las situaciones concretas donde se da una diferencia grande y no estadísticamente significativa en muestras pequeñas sería una buena justificación para proponer hipótesis que podríamos verificar con muestras grandes. Aunque como se ha visto en debilidades, no es inusual, en la investigación con esta población médicamente vulnerable que se enfrenta con mala salud, muchos factores que causan estrés y altas tasas de mortalidad.

OPORTUNIDADES

Datos conseguidos en este estudio: Los datos conseguidos en este estudio aportan un pilar sobre el que seguir trabajando de cara a mejorar nuestras intervenciones, y actuaciones futuras.

Contacto y seguimiento con los pacientes: El hecho de haber conseguido actualizar la base de datos de los pacientes y el seguimiento de los mismos permite no sólo obtener datos para esta investigación, sino para futuras (incluyendo en éstas el análisis de su función física actual).

Creación de servicios de seguimiento a largo plazo: Los resultados de esta investigación, aportan un hilo de esperanza hacia la recuperación total del paciente, a la par que las secuelas físicas que parecen mejorar a lo largo de los años, gracias a los tratamientos innovadores de las últimas décadas. No obstante, y aunque la recuperación a largo plazo es buena, deben crearse nuevas unidades de seguimiento a los mismos, que faciliten la incorporación total de estos chicos/as a la sociedad, desde el punto de vista psicológico y por supuesto médico. Estas unidades asimismo facilitarían acelerar su recuperación desde el primer alta de trasplante y trabajar aquellas áreas que hayan podido quedar afectadas.

Futuras líneas de investigación:

- Los resultados del estudio de correlaciones, aunque moderadas, parecen indicar que algunos de los test específicos podrían ser usados como variables predictoras de la calidad de vida. Por ejemplo el apoyo social podría ser una variable protectora para el desarrollo de la depresión. Un análisis de regresión podría encontrar estas variables predictoras.
- Habría que hacer así mismo, un estudio de validez de los test mediante análisis factorial para determinar si las dimensiones que proponen los autores se corresponden con nuestra muestra.
- Si bien es cierto que el cuestionario SF-36 ha demostrado ser un instrumento útil y muy utilizado en las diferentes investigaciones, podría estar ocultando otros problemas de los jóvenes que afectan en su día a día. Es decir, aunque aparentemente los valores de nuestros pacientes en el cuestionario se encuentren por encima de los 50 puntos, podrían no discriminar problemas de comportamiento, ansiedad, o síntomas, significativos en el diario de estos chicos/as, afectando así a su calidad de vida. Poder estudiar a fondo, no sólo la calidad de vida de estos pacientes con un solo cuestionario, sino qué variables aportan un valor añadido al mismo, nos ayudaría a comprender el concepto de calidad de vida en su globalidad.
- Estudios prospectivos ayudarían a valorar en que punto parece ajustarse la calidad de vida de los sujetos, las dificultades hasta ese punto y por lo tanto mejorar éstas con intervención en el momento y si se puede, prevención mediante seguimiento del paciente.

CONCLUSIONES

1. La calidad de vida de los pacientes que han requerido de un trasplante de progenitores hematopoyéticos tras un tratamiento oncológico evaluada al menos 4 años después del mismo se puede catalogar de buena a excelente.
2. En general no existen alteraciones del estado de ánimo en los niveles de ansiedad, ni de depresión. Tampoco en el apoyo social, ni la autoestima.
3. No se encuentran alteraciones significativas del comportamiento una vez pasados al menos 4 años del trasplante.
4. Los síntomas más frecuentes que presentan los trasplantados en el momento del estudio son: "falta de concentración", "nerviosismo", "dolor" y "preocupaciones". Estos dos últimos son los que se perciben como más molestos.
5. Tanto en calidad de vida, como estado de ánimo, apoyo social, autoestima, síntomas, y alteraciones del comportamiento, los pacientes adolescentes y adultos jóvenes trasplantados, y evaluados a largo plazo, presentan en su mayoría valores similares o superiores a los observados en un grupo control de su misma edad, sexo y situación laboral.
6. Aunque el test de calidad de vida demuestra que los pacientes trasplantados pueden evaluarse de manera global mejor que el grupo control, hallazgos como la depresión, o los problemas de comportamiento oposicionista desafiante del grupo más joven demuestran que una evaluación óptima de estos sujetos requiere estudios más amplios que incluyan aspectos como ansiedad, depresión o problemas del comportamiento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Orley J, Kuyken W. *The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL)*. Proceedings of the Joint-Meeting Organized by the World Health Organization and the Fondation IPSEN in Paris, July 2 – 3, 1993.
2. Testa MA, Simonson DC. *Assessment of quality-of-life outcomes*. N Engl J Med, 1996. 334(13): p. 835-40.
3. Ferrell BR, Dow KH, Grant M. *Measurement of the quality of life in cancer survivors*. Qual Life Res, 1995. 4(6): p. 523-31.
4. Hicks J, Bartholomew J, Ward-Smith P, Hutto CJ. *Quality of life among childhood leukemia patients*. J Pediatr Oncol Nurs, 2003. 20(4): p. 192-200.
5. Adams SG, Britt D, Godding PR, Khan surya TI, Bulcourt BB. *Relative contribution of the Karnofsky performance status scale in a multimeasure assessment of quality of life in cancer patients*. Psycho-Oncology, 1995. 4: p. 239-246
6. Ibáñez E, Soriano J. *Intervención psicológica en enfermos de cáncer: planteamientos del presente, deseos del futuro*. Análisis y Modificación de Conducta, 2008. 34(150-151): p. 259-289
7. Arrarás Urdániz JI, Arias F, Arbizu López JP. *Calidad de vida en los pacientes con trasplante de médula ósea*. Med Clin, 1998. 110(15): p. 582-6.
8. Osowiecki DM, Compas BE. *Psychological Adjustment to Cancer: Control Beliefs and Coping in Adult Cancer Patients*. Cognitive Therapy and Research, 1998. 22(5): p. 483–499.
9. Cox CL. *Online exclusive: a model of health behavior to guide studies of childhood cancer survivors*. Oncol Nurs Forum, 2003. 30(5): p. E92-9.
10. Diaz MA, González-Vicent M, Prudencio M, Madero L. *Predicting factors for admission to an intensive care unit and clinical outcome in pediatric patients receiving hematopoietic stem cell transplantation*. Haematologica, 2002. 87(3): p. 292-8.
11. Arraras JI, Arias de la Vega F, Illarramendi JJ, Manterola A, Salgado E, Dominguez MA, et al. *Health-related quality of life in the oncology departments of the hospital of Navarra*. [The EORTC Quality of Life Group]. An Sist Sanit Navar, 2011. 34(1): p. 9-20.

12. Barrera M, Atenafu E, Pinto J. *Behavioral, social, and educational outcomes after pediatric stem cell transplantation and related factors*. *Cancer*, 2009. 115(4): p. 880-9.
13. Bresters D, van Gils ICM, Kollen WJW, Ball LM, Oostdijk W, van der Bom JG, et al. *High burden of late effects after haematopoietic stem cell transplantation in childhood: a single-centre study*. *Bone Marrow Transplant*, 2010. 45(1): p. 79-85.
14. Barrera M, Atenafu E. *Cognitive, educational, psychosocial adjustment and quality of life of children who survive hematopoietic SCT and their siblings*. *Bone Marrow Transplant*, 2008. 42(1): p. 15-21.
15. Hjermland MJ, Knobel H, Brinch L, Fayers PM, Loge JH, Holte H, et al. *A prospective study of health-related quality of life, fatigue, anxiety and depression 3-5 years after stem cell transplantation*. *Bone Marrow Transplant*, 2004. 34(3): p. 257-66.
16. Tschuschke V, Hertenstein B, Arnold R, Bunjes D, Denzinger R, Kaechele H. *Associations between coping and survival time of adult leukemia patients receiving allogeneic bone marrow transplantation: results of a prospective study*. *J Psychosom Res*, 2001. 50(5): p. 277-85.
17. Michel G, Bordigoni P, Simeoni MC, Curtillet C, Hoxha S, Robitail S, et al. *Health status and quality of life in long-term survivors of childhood leukaemia: the impact of haematopoietic stem cell transplantation*. *Bone Marrow Transplant*, 2007. 40(9): p. 897-904.
18. Watson M, St. James-Roberts I, Ashley S, Tilney C, Brougham B, Edwards L, et al. *Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients*. *Br J Cancer*, 2006. 94(1): p. 43-50.
19. Ascencio Huertas L. *Evaluación psicológica para protocolo de trasplante de células hematopoyéticas en adolescentes*. *Psicología y Salud*, 2011. 21(2): p. 253-263.
20. Trask PC, Paterson A, Riba M, Brines B, Griffith K, Parker P, et al. *Assessment of psychological distress in prospective bone marrow transplant patients*. *Bone Marrow Transplant* 2002; 29: p. 917-25.
21. Sasaki T, Akaho R, Sakamaki H, Akiyama H, Yoshino M, Hagiya K, et al. *Mental disturbances during isolation in bone marrow transplant patients with leukemia*. *Bone Marrow Transplant*, 2000. 25: p. 315- 318.

22. Parsons SK, Shih MC, Duhamel KN, Ostroff J, Mayer D, Austin J, et al. *Maternal perspectives on children's health-related quality of life during the first year after pediatric hematopoietic stem cell transplant*. *J Pediatr Psychol*, 2006. 31(10): p. 1100-15.
23. Battiwalla M, Tichelli A, Majhail NS. *Long-Term Survivorship after Hematopoietic Cell Transplantation: Roadmap for Research and Care*. *Biol Blood Marrow Transplant*, 2017. 23(2): p. 184-192.
24. Jacobsen PB, Sadler IJ, Booth-Jones M, Soety E, Weitzner MA, Fields KK. *Predictors of posttraumatic stress disorder symptomatology following bone marrow transplantation for cancer*. *J Consult Clin Psychol*, 2002. 70(1): p. 235-40.
25. McQuellon RP, Craven B, Russell GB, Hoffman S, Cruz JM, Perry JJ, et al. *Quality of life in breast cancer patients before and after autologous bone marrow transplantation*. *Bone Marrow Transplant*, 1996. 18(3): p. 579-84.
26. Rusiewicz A, DuHamel KN, Burkhalter J, Ostroff J, Winkel G, Scigliano E, et al. *Psychological distress in long-term survivors of hematopoietic stem cell transplantation*. *Psychooncology*, 2008. 17(4): p. 329-37.
27. Barrera M, Boyd-Pringle LA, Sumbler K, Saunders F. *Quality of life and behavioral adjustment after pediatric bone marrow transplantation*. *Bone Marrow Transplant*, 2000. 26(4): p. 427-35.
28. Achenbach TM, Ruffle TM. *The Child Behavior Checklist and related forms for assessing behavioral/emotional problems and competencies*. *Pediatr Rev*, 2000. 21(8): p. 265-71.
29. Forinder U, Lof C, Winiarski J. *Quality of life and health in children following allogeneic SCT*. *Bone Marrow Transplant*, 2005. 36(2): p. 171-6.
30. Chao NJ, Tierney DK, Bloom JR, Long GD, Barr TA, Stallbaum BA, et al. *Dynamic assessment of quality of life after autologous bone marrow transplantation*. *Blood*, 1992. 80(3): p. 825-30.
31. Gifford G, Sim J, Horne A, Ma D. *Health status, late effects and long-term survivorship of allogeneic bone marrow transplantation: a retrospective study*. *Intern Med J*, 2014. 44(2): p. 139-47.

32. Andrykowski MA, Cordova MJ, Hann DM, Jacobsen PB, Fields KK, Phillips G. *Patients' psychosocial concerns following stem cell transplantation*. Bone Marrow Transplant, 1999. 24(10): p. 1121-9.
33. Bishop MM, Beaumont JL, Hahn EA, Cella D, Andrykowski MA, Brady MJ, et al. *Late effects of cancer and hematopoietic stem-cell transplantation on spouses or partners compared with survivors and survivor-matched controls*. J Clin Oncol, 2007. 25(11): p. 1403-11.
34. Molassiotis A, van den Akker OB, Milligan DW, Goldman JM, Boughton BJ, Holmes JA, et al. *Quality of life in long-term survivors of marrow transplantation: comparison with a matched group receiving maintenance chemotherapy*. Bone Marrow Transplant, 1996. 17(2): p. 249-58.
35. Mosher CE, Redd WH, Rini CM, Burkhalter JE, DuHamel KN. *Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature*. Psychooncology, 2009. 18(2): p. 113-27.
36. Norkin M, Hsu JW, Wingard JR. *Quality of life, social challenges, and psychosocial support for long-term survivors after allogeneic hematopoietic stem-cell transplantation*. Semin Hematol, 2012. 49(1): p. 104-9.
37. Pidala J, Anasetti C, Jim H. *Quality of life after allogeneic hematopoietic cell transplantation*. Blood, 2009. 114(1): p. 7-19.
38. Syrjala KL, Langer SL, Abrams JR, Storer BE, Martin PJ. *Late effects of hematopoietic cell transplantation among 10-year adult survivors compared with case-matched controls*. J Clin Oncol, 2005. 23(27): p. 6596-606.
39. Berbis J, Michel G, Chastagner P, Sirvent N, Demeocq F, Plantaz D, et al. *A French cohort of childhood leukemia survivors: impact of hematopoietic stem cell transplantation on health status and quality of life*. Biol Blood Marrow Transplant, 2013. 19(7): p. 1065-72.
40. Clarke SA, Eiser C, Skinner R. *Health-related quality of life in survivors of BMT for paediatric malignancy: a systematic review of the literature*. Bone Marrow Transplant, 2008. 42(2): p. 73-82.

41. Cupit MC, Duncan C, Savani BN, Hashmi SK. *Childhood to adult transition and long-term follow-up after blood and marrow transplantation*. Bone Marrow Transplant, 2016. 51(2): p. 176-81.
42. Harris BA, Berger AM, Mitchell SA, Steinberg SM, Baker KL, Handel DL, et al. *Spiritual well-being in long-term survivors with chronic graft-versus-host disease after hematopoietic stem cell transplantation*. J Support Oncol, 2010. 8(3): p. 119-25.
43. Tanzi EM. *Health-related quality of life of hematopoietic stem cell transplant childhood survivors: state of the science*. J Pediatr Oncol Nurs, 2011. 28(4): p. 191-202.
44. Bush NE, Haberman M, Donaldson G, Sullivan K M. *Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation*. Soc Sci Med, 1995. 40(4): p. 479-90.
45. Badell I, Igual L, Gomez E, Burco JJ, Ortega J, Cubells A, et al. *Quality of life in young adults having received a BMT during childhood: a GETMON study*. Grupo Español de Trasplante de Medula Ósea en el Niño. Bone Marrow Transplant, 1998. 21 Suppl 2: p. S68-71.
46. Helder DI, Bakker B, de Heer P, van der Veen F, Vossen JMJJ, Wit JM, et al. *Quality of life in adults following bone marrow transplantation during childhood*. Bone Marrow Transplant, 2004. 33(3): p. 329-36.
47. Barrera M, Atenafu E, Hancock K. *Longitudinal health-related quality of life outcomes and related factors after pediatric SCT*. Bone Marrow Transplant, 2009. 44(4): p. 249-56.
48. Sanders JE, Hoffmeister PA, Storer BE, Appelbaum FR, Storb RF, Syrjala KL. *The quality of life of adult survivors of childhood hematopoietic cell transplant*. Bone Marrow Transplant, 2010. 45(4): p. 746-54.
49. Chow EJ, Anderson L, Baker KS, Bhatia S, Guilcher GM, Huang JT, et al. *Late Effects Surveillance Recommendations among Survivors of Childhood Hematopoietic Cell Transplantation: A Children's Oncology Group Report*. Biol Blood Marrow Transplant, 2016. 22(5): p. 782-95.

50. Bevans M, El-Jawahri A, Tierney DK, Wiener L, Wood WA, Hoodin F, et al. *National Institutes of Health Hematopoietic Cell Transplantation Late Effects Initiative: The Patient-Centered Outcomes Working Group Report*. Biol Blood Marrow Transplant, 2017. 23(4): p. 538-551.
51. Suarez Cuba MA. *Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal*. Revista Médica La Paz, 2011. 17(1): p. 60-67.
52. Durá E, Garcés J. *La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos*. Rev Psicol Social, 1991. 6: p. 257-71.
53. Wei D, Liu XY, Chen YY, Zhou X, Hu HP. *Effectiveness of physical, psychological, social, and spiritual intervention in breast cancer survivors: An integrative review*. Asia Pac J Oncol Nur, 2016. 3: p.226-32
54. Broadhead WE, Kaplan BH, James SA, Wagner EH, Schoenbach VJ, Grimson R, et al. *The epidemiologic evidence for a relationship between social support and health*. Am J Epidemiol, 1983. 117(5): p. 521-37.
55. McCaul KD, Glasgow RE, Schafer LC. *Diabetes regimen behaviors. Predicting adherence*. Med Care, 1987. 25(9): p. 868-81.
56. Jamison RN, Virts KL. *The influence of family support on chronic pain*. Behav Res Ther, 1990. 28(4): p. 283-7.
57. Graef DM, Phipps S, Parris KR, Martin-Elbahesh K, Huang L, Zhang H, et al. *Sleepiness, Fatigue, Behavioral Functioning, and Quality of Life in Survivors of Childhood Hematopoietic Stem Cell Transplant*. J Pediatr Psychol, 2016. 41(6): p. 600-9.
58. Tremolada M, Bonichini S, Pillon M, Messina C, Carli M. *Quality of life and psychosocial sequelae in children undergoing hematopoietic stem-cell transplantation: a review*. Pediatr Transplant, 2009. 13(8): p. 955-70.
59. Vannatta K, Zeller M, Noll RB, Koontz K. *Social functioning of children surviving bone marrow transplantation*. J Pediatr Psychol, 1998. 23(3): p. 169-78.
60. Syrjala KL, Stover AC, Yi JC, Artherholt SB, Abrams JR. *Measuring social activities and social function in long-term cancer survivors who received hematopoietic stem cell transplantation*. Psychooncology, 2010. 19(5): p. 462-71.

61. Anders JC, Lima RA. *Growing up with bone marrow transplantation: repercussions for the quality of life of children and adolescents*. Rev Lat Am Enfermagem, 2004. 12(6): p. 866-74.
62. Felder-Puig R, di Gallo A, Waldenmair M, Norden P, Winter A, Gadner H, et al. *Health-related quality of life of pediatric patients receiving allogeneic stem cell or bone marrow transplantation: results of a longitudinal, multi-center study*. Bone Marrow Transplant, 2006. 38(2): p. 119-26.
63. Ferry C, Gemayel G, Rocha V, Labopin M, Esperou H, Robin M, et al. *Long-term outcomes after allogeneic stem cell transplantation for children with hematological malignancies*. Bone Marrow Transplant, 2007. 40(3): p. 219-24.
64. Forinder U, Posse E. *'A life on hold': adolescents' experiences of stem cell transplantation in a long-term perspective*. J Child Health Care, 2008. 12(4): p. 301-13.
65. Ishida Y, Honda M, Ozono S, Okamura J, Asami K, Maeda N, et al. *Late effects and quality of life of childhood cancer survivors: part 1. Impact of stem cell transplantation*. Int J Hematol, 2010. 91(5): p. 865-76.
66. Vrijmoet-Wiersma CM, Kolk AM, Grootenhuis MA, Spek EM, van Klink JM, Egeler RM, et al. *Child and parental adaptation to pediatric stem cell transplantation*. Support Care Cancer, 2009. 17(6): p. 707-14.
67. Sociedad Española para el estudio de la Ansiedad y Estrés (SEAS) (Sede Web). Madrid. Acceso Marzo 2017. Disponible en: <http://www.ansiedadystres.org/>
68. Organización Mundial de la Salud (Sede Web). Ginebra (Suiza). Acceso Marzo 2017. Disponible en: <http://www.who.int/es/>
69. Mosher CE, Duhamel KN, Rini C, Corner G, Lam J, Redd WH. *Quality of life concerns and depression among hematopoietic stem cell transplant survivors*. Support Care Cancer, 2011. 19(9): p. 1357-65.
70. Broers S, Kaptein AA, Le Cessie S, Fibbe W, Hengeveld MW. *Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study*. J Psychosom Res, 2000. 48(1): p. 11-21.

71. Syrjala KL, Langer SL, Abrams JR, Storer B, Sanders JE, Flowers ME, Martin PJ. *Recovery and long-term function after hematopoietic cell transplantation for leukemia or lymphoma*. JAMA, 2004. 291(19): p. 2335-43.
72. Tichelli A, Labopin M, Rovó A, Badoglio M, Arat M. *Increase of suicide and accidental death after hematopoietic stem cell transplantation: a cohort study on behalf of the Late Effects Working Party of the European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)*. Cancer, 2013. 119(11): p. 2012-21.
73. Stuber ML, Meeske KA, Krull KR, Leisering W, Stratton K, Kazak A, et al. *Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer*. Pediatrics, 2010. 125(5): p. e1124-34.
74. Leung W, Hudson MM, Strickland DK, Phipps S, Srivastava DK, Ribeiro RC, et al. *Late effects of treatment in survivors of childhood acute myeloid leukemia*. J Clin Oncol, 2000. 18(18): p. 3273-9.
75. Meeske KA, Siegel SE, Globe DR, Mack WJ, Bernstein L. *Prevalence and correlates of fatigue in long-term survivors of childhood leukemia*. J Clin Oncol, 2005. 23(24): p. 5501-10.
76. Zeltzer LK, Lu Q, Leisenring W, Tsao JCI, Recklitis C, Armstrong G, et al. *Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study*. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev, 2008. 17(2): p. 435-46.
77. Michel G, Rebholz CE, von der Weid NX, Bergstraesser E, Kuehni CE. *Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor study*. J Clin Oncol, 2010. 28(10): p. 1740-8.
78. Brinkman TM, Ullrich NJ, Zhang N, Green DM, Zeltzer LK, Lommel KM, et al. *Prevalence and predictors of prescription psychoactive medication use in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study*. J Cancer Surviv, 2013. 7(1): p. 104-14.
79. Deyell RJ, Lorenzi M, Ma S, Rassekh SR, Collet JP, Spinelli JJ, et al. *Antidepressant use among survivors of childhood, adolescent and young adult cancer: a report of the Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer Survivor (CAYACS) Research Program*. Pediatr Blood Cancer, 2013. 60(5): p. 816-22.

80. Hoffmeister PA, Storer BE, Syrjala KL, Baker KS. *Physician-diagnosed depression and suicides in pediatric hematopoietic cell transplant survivors with up to 40 years of follow-up*. Bone Marrow Transplant, 2016. 51(1): p. 153-6.
81. Montt M, Ulloa F. *Autoestima y salud mental en los adolescentes*. Salud Mental, 1996. 19 (3): p. 30-35.
82. Hall LA, Kotch JB, Browne D, Rayens MKI. *Self-esteem as a mediator of the effects of stressors and social resources on depressive symptoms in postpartum mothers*. Nurs Res, 1996. 45(4): p. 231-8.
83. Peden AR, Hall LA, Rayens MK, Beebe L. *Negative thinking mediates the effect of self-esteem on depressive symptoms in college women*. Nurs Res, 2000. 49(4): p. 201-7.
84. Manos D, Sebastian J, Bueno MJ, Mateos N, De la Torre A. *Body image in relation to self-esteem in a sample of Spanish women with early-stage breast cancer*. Psicooncología, 2005. 2(1): p. 103-116.
85. Pedro LW. *Quality of life for long-term survivors of cancer: influencing variables*. Cancer Nurs, 2001. 24(1): p. 1-11.
86. Taylor SE, Stanton AL. *Coping resources, coping processes, and mental health*. Annu Rev Clin Psychol, 2007. 3: p. 377-401.
87. Achenbach CS, Edelbrock CS. *Manual for the child behavior checklist and revised child behavior profile*. Burlington: Department of Psychiatry, University of Vermont; 1983.
88. Quay HC, Routh DK, Shapiro SK. *Psychopathology of Childhood: From Description to Validation, Handbook of Behavior Therapy in the Psychiatric Setting*. Annual Review of Psychology, 1987. 38: p. 1-718
89. Echeburúa E, Corral P. *Adicción a las nuevas tecnologías y a las redes sociales en adolescentes y jóvenes*. Madrid: Pirámide, 2009. p.101-128.
90. Lemos S, Fidalgo A, Calvo P, Menéndez P. *Salud mental de los adolescentes asturianos*. Psicothema, 1992. 4(1): p. 21-48.

91. López-Soler C, Freixinós MA. *Psicopatología y consumo de alcohol en adolescentes*. Anales de psicología, 2001. 17 (2): p. 177-188.
92. López-Soler C, García C, Pérez J, de la Nuez y Fernández E. (1997)- *Psicopatología en la adolescencia: taxonomías empíricas, rasgos de personalidad y estrés*. Proyecto Séneca, HUM-96/46.
93. Martínez de Salazar A, López-Soler C, García-Montalvo C, Pérez-López J, Martínez Sánchez A. *Factorización del Cuestionario de Youth Self Report de Achenbach. III Congreso de la Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología*. 2001.
94. Crijnen AA, Achenbach TM, Verhulst FC. *Problems reported by parents of children in multiple cultures: the Child Behavior Checklist syndrome constructs*. Am J Psychiatry, 1999. 156(4): p. 569-74.
95. Weine AM, Phillips JS, Achenbach TM. *Behavioral and emotional problems among Chinese and American children: parent and teacher reports for ages 6 to 13*. J Abnorm Child Psychol, 1995. 23(5): p. 619-39.
96. Rescorla L, Achenbach T, Ivanova M, Dumenci L, Almqvist F, Bilenberg N, et al. *Behavioral and Emotional Problems Reported by Parents of Children Ages 6 to 16*. J Abnorm Child Psychol. 2011. 39(6): p. 897-908
97. Weisz JR, Suwanlert S, Chaiyasit W, Weiss B, Achenbach TM, Trevathan D. *Epidemiology of behavioral and emotional problems among Thai and American children: teacher reports for ages 6-11*. J Child Psychol Psychiatry, 1989. 30(3): p. 471-84.
98. Achenbach TM. *Developmental Psychopathology*. Second ed. New York: John Wiley & Sons, 1982.
99. Quay HC. *Psychopathological disorders of childhood*. New York: H. C. Quay and J. S. Weery (Eds.), 1986.
100. Siu AM, Shek DT, Lai FH. *Predictors of prosocial behavior among Chinese high school students in Hong Kong*. ScientificWorldJournal, 2012. 2012: p. 489156.
101. Sandín B. *Ansiedad, miedos y fobias en niños y adolescentes*. Madrid: Dykinson, 1997.

102. Cova F, Maganto C, Melipillán R. *Adversidad familiar y desarrollo de trastornos internalizados y externalizados en preadolescentes*. Rev Chil Neuro-Psiquiat, 2005. 43(4):p. 287-296.
103. Fuentes MJ, Fernández M, Bernedo IM. *Problemas de conducta, evaluados con el CBCL, en adolescentes adoptados españoles*. Análisis y Modificación de Conducta, 2004. 30 (133):p. 663-691.
104. López-Soler C, Hernández S, Durá E, Fernández V. *Externalizing problems (ADD-H, OD, CD) in children with cancer*. Comunicación presentada al 8th World Congress of the International Psycho-oncology Society Psycho-Oncology. Venecia. Octubre. 2006.
105. López-Soler C, Alcántara M, Fernández MV, Castro M, López-Pira JA. *Características y prevalencia de los problemas de ansiedad, depresión y quejas somáticas en una muestra clínica infantil de 8 a 12 años mediatne el CBCL*. Anales de psicología, 2010. 26 (2):p. 325-334.
106. Sandoval M, Lemos S, Vallejo G. *Self-reported competences and problems in Spanish adolescents: a normative study of the YSR*. Psicothema, 2006. 18(4): p. 804-9.
107. Parsons SK, Phipps S, Sung L, Baker KS, Pulsipher MA, Ness KK. *NCI, NHLBI/ PBMTTC First International Conference on Late Effects after Pediatric Hematopoietic Cell Transplantation: health-related quality of life, functional, and neurocognitive outcomes*. Biol Blood Marrow Transplant, 2012. 18(2): p. 162-71.
108. Nuss SL, Wilson ME. *Health-related quality of life following hematopoietic stem cell transplant during childhood*. J Pediatr Oncol Nurs, 2007. 24(2): p. 106-15.
109. Tercyak KP, Donze JR, Prahlad S, Mosher RB, Shad AT. *Multiple behavioral risk factors among adolescent survivors of childhood cancer in the Survivor Health and Resilience Education (SHARE) program*. Pediatr Blood Cancer, 2006. 47(6): p. 825-30.
110. Klosky JL, Howell CR, Li Z, Foster RH, Mertens AC, Robison LL, et al. *Risky health behavior among adolescents in the childhood cancer survivor study cohort*. J Pediatr Psychol, 2012. 37(6): p. 634-46.

111. Armenian SH, Sun CL, Francisco L, Baker KS, Weisdorf DJ, Forman SJ, et al. *Health behaviors and cancer screening practices in long-term survivors of hematopoietic cell transplantation (HCT): a report from the BMT Survivor Study*. Bone Marrow Transplant, 2012. 47(2): p. 283-90.
112. Schultz KA, Chen L, Chen Z, Zeltzer LK, Nicholson HS, Neglia JP. *Health and risk behaviors in survivors of childhood acute myeloid leukemia: a report from the Children's Oncology Group*. Pediatr Blood Cancer, 2010. 55(1): p. 157-64.
113. Lown EA, Phillips F, Schwartz LA, Rosenberg AR, Jones B. *Psychosocial Follow-Up in Survivorship as a Standard of Care in Pediatric Oncology*. Pediatr Blood Cancer, 2015. 62 Suppl 5: p. S514-84.
114. Li Z, Mewawalla P, Stratton P, Yong AS, Shaw BE, Hashmi S, et al. *Sexual health in hematopoietic stem cell transplant recipients*. Cancer, 2015. 121(23): p. 4124-31.
115. Humphreys CT, Tallman B, Altmaier EM, Barnette V. *Sexual functioning in patients undergoing bone marrow transplantation: a longitudinal study*. Bone Marrow Transplant, 2007. 39(8): p. 491-6.
116. Syrjala KL, Kurland BF, Abrams JR, Sanders JE, Heiman JR. *Sexual function changes during the 5 years after high-dose treatment and hematopoietic cell transplantation for malignancy, with case-matched controls at 5 years*. Blood, 2008. 111(3): p. 989-96.
117. Syrjala KL, Roth-Roemer SL, Abrams JR, Scanlan JM, Chapko MK, Visser S, et al. *Prevalence and predictors of sexual dysfunction in long-term survivors of marrow transplantation*. J Clin Oncol, 1998. 16(9): p. 3148-57.
118. Tierney DK, Palesh O, Johnston L. *Sexuality, Menopausal Symptoms, and Quality of Life in Premenopausal Women in the First Year Following Hematopoietic Cell Transplantation*. Oncol Nurs Forum, 2015. 42(5): p. 488-97.
119. Wong FL, Francisco L, Togawa K, Kim H, Bosworth A, Atencio L, et al. *Longitudinal trajectory of sexual functioning after hematopoietic cell transplantation: impact of chronic graft-versus-host disease and total body irradiation*. Blood, 2013. 122(24): p. 3973-81.
120. Tierney DK. *Sexuality: a quality-of-life issue for cancer survivors*. Semin Oncol Nurs, 2008. 24(2): p. 71-9.

121. Dvorak CC, Gracia CR, Sanders JE, Cheng EY, Baker KS, Pulsipher MA, et al. *NCI, NHLBI/PBMTC first international conference on late effects after pediatric hematopoietic cell transplantation: endocrine challenges-thyroid dysfunction, growth impairment, bone health, & reproductive risks*. Biol Blood Marrow Transplant, 2011. 17(12): p. 1725-38.
122. Hammond C, Abrams JR, Syrjala KL. *Fertility and risk factors for elevated infertility concern in 10-year hematopoietic cell transplant survivors and case-matched controls*. J Clin Oncol, 2007. 25(23): p. 3511-7.
123. Claessens JJ, Beerendonk CC, Schattenberg AV. *Quality of life, reproduction and sexuality after stem cell transplantation with partially T-cell-depleted grafts and after conditioning with a regimen including total body irradiation*. Bone Marrow Transplant, 2006. 37(9): p. 831-6.
124. Conner-Spady BL, Cumming C, Nabholz JM, Jacobs P, Stewart D. *A longitudinal prospective study of health-related quality of life in breast cancer patients following high-dose chemotherapy with autologous blood stem cell transplantation*. Bone Marrow Transplant, 2005. 36(3): p. 251-9.
125. Parsons SK, Gelber S, Cole BF, Ravindranath Y, Ogden A, Yeager AM, et al. *Quality-adjusted survival after treatment for acute myeloid leukemia in childhood: A Q-TWiST analysis of the Pediatric Oncology Group Study 8821*. J Clin Oncol, 1999. 17(7): p. 2144-52.
126. Phipps S, Mulhern RK. *Family cohesion and expressiveness promote resilience to the stress of pediatric bone marrow transplant: a preliminary report*. J Dev Behav Pediatr, 1995. 16(4): p. 257-63.
127. Arvidson J, Larsson B, Lonnerholm G. *A long-term follow-up study of psychosocial functioning after autologous bone marrow transplantation in childhood*. Psychooncology, 1999. 8(2): p. 123-34.
128. Kupst MJ, Penati B, Debban B, Camitta B, Pietryga D, Margolis D, et al. *Cognitive and psychosocial functioning of pediatric hematopoietic stem cell transplant patients: a prospective longitudinal study*. Bone Marrow Transplant, 2002. 30(9): p. 609-17.
129. Simms S, Kazak AE, Golomb V, Goldwein J, Bunin N. *Cognitive, behavioral, and social outcome in survivors of childhood stem cell transplantation*. J Pediatr Hematol Oncol, 2002. 24(2): p. 115-9.

130. Kramer JH, Crittenden MR, DeSantes K, Cowan MJ. *Cognitive and adaptive behavior 1 and 3 years following bone marrow transplantation*. Bone Marrow Transplant, 1997. 19(6): p. 607-13.
131. Shah AJ, Epport K, Azen C, Killen R, Wilson K, De Clerck D, et al. *Progressive declines in neurocognitive function among survivors of hematopoietic stem cell transplantation for pediatric hematologic malignancies*. J Pediatr Hematol Oncol, 2008. 30(6): p. 411-8.
132. Lajiness-O'Neill R, Hoodin F, Kentor R, Heinrich K, Colbert A, Connelly JA. *Alterations in Memory and Impact on Academic Outcomes in Children Following Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation*. Arch Clin Neuropsychol, 2015. 30(7): p. 657-69.
133. Willard VW, Leung W, Huang Q, Zhang H, Phipps S. *Cognitive outcome after pediatric stem-cell transplantation: impact of age and total-body irradiation*. J Clin Oncol, 2014. 32(35): p. 3982-8.
134. Phipps S, Rai SN, Leung WH, Lensing S, Dunavant M. *Cognitive and academic consequences of stem-cell transplantation in children*. J Clin Oncol, 2008. 26(12): p. 2027-33.
135. Perkins JL, Kunin-Batson AS, Youngren NM, Ness KK, Ulrich KJ, Hansen MJ, et al. *Long-term follow-up of children who underwent hematopoietic cell transplant (HCT) for AML or ALL at less than 3 years of age*. Pediatr Blood Cancer, 2007. 49(7): p. 958-63.
136. Rourke BP, Ahmad SA, Collins DW, Hayman-Abello BA, Hayman-Abello SE, Warriner EM. *Child clinical/pediatric neuropsychology: some recent advances*. Annu Rev Psychol, 2002. 53: p. 309-39.
137. Edman L, Larsen J, Hägglund H, Gardulf A. *Health-related quality of life, symptom distress and sense of coherence in adult survivors of allogeneic stem-cell transplantation*. Eur J Cancer Care (Engl), 2001. 10(2): p. 124-30.
138. Cohen MZ, Rozmus CL, Mendoza TR, Padhye NS, Neumann J, Gning I, et al. *Symptoms and quality of life in diverse patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation*. J Pain Symptom Manage, 2012. 44(2): p. 168-80.

139. Oguz G, Akin S, Durna Z. *Symptoms after hospital discharge following hematopoietic stem cell transplantation*. Indian J Palliat Care, 2014. 20(1): p. 41-9.
140. Karacan Y. *Level of anxiety and depression in patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation*. Master's Dissertation. Hacettepe University, Institute of Health Sciences, Medical Nursing Department. Ankara 2006.
141. Andersson I, Ahlberg K, Stockelberg D, Brune M, Persson LO. *Health-related quality of life in patients undergoing allogeneic stem cell transplantation after reduced intensity conditioning versus myeloablative conditioning*. Cancer Nurs, 2009. 32(4): p. 325-34.
142. Danaher EH, Ferrans C, Verlen E, Ravandi F, van Besien K, Gelms J, et al. *Fatigue and physical activity in patients undergoing hematopoietic stem cell transplant*. Oncol Nurs Forum, 2006. 33(3): p. 614-24.
143. Tierney DK. *Sexuality following hematopoietic cell transplantation*. Clin J Oncol Nurs, 2004. 8(1): p. 43-7.
144. Mehrekula Z. *Symptom management in hematological malignancies*. Master's Dissertation. Ege University, Institute of Health Sciences, Medical Nursing Department. 2010.
145. Grulke N, Albani C, Bailer H. *Quality of life in patients before and after haematopoietic stem cell transplantation measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30*. Bone Marrow Transplant, 2012. 47(4): p. 473-82.
146. Fiuza-Luces C, Simpson RJ, Ramirez M, Lucia A, Berger NA. *Physical function and quality of life in patients with chronic GvHD: a summary of preclinical and clinical studies and a call for exercise intervention trials in patients*. Bone Marrow Transplant, 2016. 51(1): p. 13-26.
147. Phillips KM, McGinty HL, Cessna J, Asvat Y, Gonzalez B, Cases MG, et al. *A systematic review and meta-analysis of changes in cognitive functioning in adults undergoing hematopoietic cell transplantation*. Bone Marrow Transplant, 2013. 48(10): p. 1350-7.

148. Syrjala KL, Artherholt SB, Kurland BF, Langer SL, Roth-Roemer S, Elrod JB, et al. *Prospective neurocognitive function over 5 years after allogeneic hematopoietic cell transplantation for cancer survivors compared with matched controls at 5 years*. J Clin Oncol, 2011. 29(17): p. 2397-404.
149. Bevans MF, Mitchell SA, Barrett JA, Bishop MR, Childs R, Fowler D, et al. *Symptom distress predicts long-term health and well-being in allogeneic stem cell transplantation survivors*. Biol Blood Marrow Transplant, 2014. 20(3): p. 387-95.
150. Kenzik K, Huang IC, Rizzo JD, Shenkman E, Wingard J. *Relationships among symptoms, psychosocial factors, and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors*. Support Care Cancer, 2015. 23(3): p. 797-807.
151. Barsevick AM, Whitmer K, Nail LM, Beck SL, Dudley WN. *Symptom cluster research: conceptual, design, measurement, and analysis issues*. J Pain Symptom Manage, 2006. 31(1): p. 85-95.
152. Cooke L, Chung C, Grant M. *Psychosocial care for adolescent and young adult hematopoietic cell transplant patients*. J Psychosoc Oncol, 2011. 29(4): p. 394-414.
153. Uderzo C, Corti P, Pappalettera M, Baldini V, Lucchini G, Meani D, et al. *Life satisfaction in young adults 10 or more years after hematopoietic stem cell transplantation for childhood malignant and nonmalignant diseases does not show significant impairment compared with healthy controls: a case-matched study*. Biol Blood Marrow Transplant, 2012. 18(11): p. 1759-64.
154. Smith S, Davies S, Wright D, Chapman C, Whiteson M. *The experiences of teenagers and young adults with cancer-results of 2004 conference survey*. Eur J Oncol Nurs, 2007. 11(4): p. 362-8.
155. Kaufman M. *Role of adolescent development in the transition process*. Prog Transplant, 2006. 16(4): p. 286-90.
156. Grinyer A. *Contrasting parental perspectives with those of teenagers and young adults with cancer: comparing the findings from two qualitative studies*. Eur J Oncol Nurs, 2009. 13(3): p. 200-6.

157. Duell T, van Lint MT, Ljungman P, Tichelli A, Socie G, Apperley JF, et al. *Health and functional status of long-term survivors of bone marrow transplantation. EBMT Working Party on Late Effects and EULEP Study Group on Late Effects. European Group for Blood and Marrow Transplantation*. Ann Intern Med, 1997. 126(3): p. 184-92.
158. Le RQ, Bevans M, Savani BN, Mitchell SA, Stringaris K, Koklanaris E, et al. *Favorable outcomes in patients surviving 5 or more years after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for hematologic malignancies*. Biol Blood Marrow Transplant, 2010. 16(8): p. 1162-70.
159. Frödin U, Börjeson S, Lyth J, Lotfi K. *A prospective evaluation of patients' health-related quality of life during auto-SCT: a 3-year follow-up*. Bone Marrow Transplant, 2011. 46(10): p. 1345-52.
160. Frödin U, Lotfi K, Juliusson G, Fomichov V, Börjeson S. *Frequent and long-term follow-up of health-related quality of life following allogeneic hematopoietic stem-cell transplantation*. Eur J Cancer Care. 2015. 24(6):p. 898-910.
161. Packman W, Weber S, Wallace J, Bugescu N. *Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review*. Bone Marrow Transplant, 2010. 45(7): p. 1134-46.
162. Reinfjell T, Tremolada M, Zeltzer LK. *A Review of Demographic, Medical, and Treatment Variables Associated with Health-Related Quality of Life (HRQOL) in Survivors of Hematopoietic Stem Cell (HSCT) and Bone Marrow Transplantation (BMT) during Childhood*. Front Psychol, 2017. 8: p. 253.
163. Alonso J, Prieto L, Anto JM. *La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos*. Med Clin (Barc), 1995. 104:p. 771-776.
164. Ware JE. *SF-36 health survey update*. Spine (Phila Pa 1976), 2000. 25(24): p. 3130-9.
165. Ware Jr JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. *SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center Hospitals. 1993.

166. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. *The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments*. Gac Sanit, 2005. 19(2): p. 135-50.
167. Ware JE. *SF-36 physical and mental health summary scales: A user's manual*. Boston: Health Institute, New England Medical Center. 1994.
168. Aaronson NK, Acquadro J, Alonso J, Apolone G, Bucquet D, Bullinger M, et al. *International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project*. Qual Life Res, 1992. 1(5): p. 349-51.
169. Ware JE, Gandek B, and the IQOLA Project Group, *The SF-36 Health Survey: development and use in mental health research and the IQOLA project*. Int J Ment Health 1994. 23: 49-73.
170. Ayuso-Mateos JL, Lasa L, Vázquez Barquero JL, Oviedo A, Díez Manrique JF. *Measuring health status in psychiatric community surveys: internal and external validity of the Spanish version of the SF-36*. Acta Psychiatric Scand. 1999. 99:p.26-32.
171. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE, Vagg PR, Jacobs GA. *STAI manual for the state-trait anxiety inventory*. Palo Alto. 1970.
172. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. *Manual de Inventario de Ansiedad Estado/Rasgo*. Madrid: TEA. 1982.
173. Steer RA, Brown AG, Beck AT. *BDI-II: Beck Depression Inventory (2a. ed.)*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation. 1996.
174. Ruiz de Velasco I, Quintana J, Padierna JA, Aróstegui I, Bernal A, Pérez-Izquierdo J, et al. *Validez del cuestionario de calidad de vida SF-36 como indicador de resultados de procedimientos médicos y quirúrgicos*. Revista de Calidad Asistencial. 2002. 17(4):p. 206-212.
175. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. *Evaluación de la Calidad de Vida*. Sal Pub Mex, 2002. 44:p. 349-361.
176. Andrykowski MA, Henslee PJ, Barnett RL. *Longitudinal assessment of psychosocial functioning of adult survivors of allogeneic bone marrow transplantation*. Bone Marrow Transplant, 1989. 4(5): p. 505-9.

177. Belec RH. *Quality of life: perceptions of long-term survivors of bone marrow transplantation*. Oncol Nurs Forum, 1992. 19(1): p. 31-7.
178. Haberman M, Bush N, Young K, Sullivan KM. *Quality of life of adult long-term survivors of bone marrow transplantation: a qualitative analysis of narrative data*. Oncol Nurs Forum, 1993. 20(10): p. 1545-53.
179. Baker F, Wingard JR, Curbow B, Zabora J, Jodrey D, Fogarty L, et al. *Quality of life of bone marrow transplant long-term survivors*. Bone Marrow Transplant, 1994. 13(5): p. 589-96.
180. Molassiotis A, Boughton BJ, Burgoyne T, van den Akker OB. *Comparison of the overall quality of life in 50 long-term survivors of autologous and allogeneic bone marrow transplantation*. J Adv Nurs, 1995. 22(3): p. 509-16.
181. Sutherland HJ, Fyles GM, Adams G, Hao Y, Lipton JH, Minden MD, et al. *Quality of life following bone marrow transplantation: a comparison of patient reports with population norms*. Bone Marrow Transplant, 1997. 19(11): p. 1129-36.
182. Bloom JR. *Improving the health and well-being of cancer survivors: past as prologue*. Psychooncology, 2008. 17(6): p. 525-32.
183. Gil-Roales J. *Psicología de la salud: Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid: Pirámide. 2004.
184. Gómez L, Pérez M, Vila J. *Problemática actual del apoyo social y su relación con la salud*. Psicología Conductual. 2001. 9:p. 5-38.
185. Sandín F. *El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales*. Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud, 2003. 3:p. 141-157.
186. Barez M, Blasco T, Fernández CJ. *La inducción de la sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes con cáncer*. Anales de Psicología, 2003. 19:p. 235-246.
187. Ness KK, Bhatia S, Baker KS, Francisco L, Carter A, Forman SJ, et al. *Performance limitations and participation restrictions among childhood cancer survivors treated with hematopoietic stem cell transplantation: the bone marrow transplant survivor study*. Arch Pediatr Adolesc Med, 2005. 159(8): p. 706-13.

188. Lof CM, Winiarski J, Giesecke A, Ljungman P, Forinder U. *Health-related quality of life in adult survivors after paediatric allo-SCT*. Bone Marrow Transplant, 2009. 43(6): p. 461-8.
189. Eiser C, Hill JJ, Vance YH. *Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology*. J Pediatr Psychol, 2000. 25(6): p. 449-60.
190. Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. *Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer*. Support Care Cancer, 2001. 9(7): p. 489-513.
191. Hjerstad MJ, Evensen SA, Kvaløy SO, Loge JH, Fayers PM, Kaasa S. *The CARES-SF used for prospective assessment of health-related quality of life after stem cell transplantation*. Psychooncology, 2003. 12(8): p. 803-13.
192. Fife BL, Huster GA, Cornetta KG, Kennedy VN, Akard LP, Broun ERI. *Longitudinal study of adaptation to the stress of bone marrow transplantation*. J Clin Oncol, 2000. 18(7): p. 1539-49.
193. Meyers CA, Weitzner M, Byrne K, Valentine A, Champlin RE, Przepiorka D. *Evaluation of the neurobehavioral functioning of patients before, during, and after bone marrow transplantation*. J Clin Oncol, 1994. 12(4): p. 820-6.
194. Syrjala KL, Chapko MK, Vitaliano PP, Cummings C, Sullivan KM. *Recovery after allogeneic marrow transplantation: prospective study of predictors of long-term physical and psychosocial functioning*. Bone Marrow Transplant, 1993. 11(4): p. 319-27.
195. Wolcott DL, Wellisch DK, Fawzy FI, Landsverk J. *Adaptation of adult bone marrow transplant recipient long-term survivors*. Transplantation, 1986. 41(4): p. 478-84.
196. Koocher GP, O'Malley JE, Gogan JL, Foster DJ. *Psychological adjustment among pediatric cancer survivors*. J Child Psychol Psychiatry, 1980. 21(2): p. 163-73.
197. Felder-Puig R, Peters C, Matthes-Martin S, Lamche M, Felsberger C, Gadner H, et al. *Psychosocial adjustment of pediatric patients after allogeneic stem cell transplantation*. Bone Marrow Transplant, 1999. 24(1): p. 75-80.

198. Andrykowski MA, Bishop MM, Hahn EA, Cella DF, Beaumont JL, Brady MJ, et al. *Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation*. J Clin Oncol, 2005. 23:p. 599-608.
199. Ovayolu O, Ovayolu N, Kaplan E, Karadag G. *Symptoms and Quality of Life: Before and after stem cell transplantation in cancer*. Pak J Med Sci, 2013. 29(3): p. 803-8.
200. Çetin M. *Hematological Emergencies and Management*. İstanbul: 30th National Hematology Congress, 3rd Hematology Course; 2003. 20(3):p. 7-23.
201. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (Sede Web). Barcelona. Acceso Marzo 2017. Disponible en: <https://www.semfyec.es/un-tercio-de-los-adolescentes-que-lleva-un-piercing-cree-que-no-supone-ningun-riesgo/>
202. Lee SJ, Fairclough D, Parsons SK, Soiffer RJ, Fisher DC, Schlossman RL, et al. *Recovery after stem-cell transplantation for hematologic diseases*. J Clin Oncol, 2001. 19(1): p. 242-52.
203. Syrjala KL, Schroeder TC, Abrams JR, Atkins TZ, Brown WS, Sanders JE, et al. *Sexual function measurement and outcomes in cancer survivors and matched controls*. Journal of Sex Research, 2000. 37:p. 213-225.
204. Wingard JR, Curbow B, Baker F, Zabora J, Paintadosi S. *Sexual satisfaction in survivors of bone marrow transplantation*. Bone Marrow Transplant, 1992. 9(3): p. 185-90.
205. Baruch J, Benjamin S, Treleaven J, Wilcox AH, Barron JL, Powles R. *Male sexual function following bone marrow transplantation*. Bone Marrow Transplant, 1991. 7 Suppl 2: p. 52.
206. Watson M, Wheatley K, Harrison GA, Zittoun R, Gray RG, Goldstone AH, et al. *Severe adverse impact on sexual functioning and fertility of bone marrow transplantation, either allogeneic or autologous, compared with consolidation chemotherapy alone: analysis of the MRC AML 10 trial*. Cancer, 1999. 86(7): p. 1231-9.
207. Ferrara JL, Yanik G. *Acute graft versus host disease: pathophysiology, risk factors, and prevention strategies*. Clin Adv Hematol Oncol, 2005. 3(5): p. 415-9, 428.

208. Shlomchik WD, Lee SJ, Couriel D, Pavletic SZ. *Transplantation's greatest challenges: advances in chronic graft-versus-host disease*. Biol Blood Marrow Transplant, 2007. 13(1 Suppl 1): p. 2-10.
209. Bieri S, Roosnek E, Helg C, Verhopen F, Robert D, Chapuis B, et al. *Quality of life and social integration after allogeneic hematopoietic SCT*. Bone Marrow Transplant, 2008. 42(12): p. 819-27.
210. McDougall J, Tsonis M. *Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001-2008)*. Support Care Cancer, 2009. 17(10): p. 1231-46.
211. Fromm K, Andrykowski MA, Hunt J. *Positive and negative psychosocial sequelae of bone marrow transplantation: implications for quality of life assessment*. J Behav Med, 1996. 19(3): p. 221-40.
212. Hengeveld MW, Houtman RB, Zwaan FE. *Psychological aspects of bone marrow transplantation: a retrospective study of 17 long-term survivors*. Bone Marrow Transplant, 1988. 3(1): p. 69-75.
213. Curbow B, Somerfield MR, Baker F, Wingard JR, Legro MW. *Personal changes, dispositional optimism, and psychological adjustment to bone marrow transplantation*. J Behav Med, 1993. 16(5): p. 423-43.
214. Baker F, Curbow B, Wingard JR. *Role retention and quality of life of bone marrow transplant survivors*. Soc Sci Med, 1991. 32(6): p. 697-704.
215. Schmidt GM, Niland JC, Forman SJ, Fonbuena PP, Dagens AC, Grant MM, et al. *Extended follow-up in 212 long-term allogeneic bone marrow transplant survivors. Issues of quality of life*. Transplantation, 1993. 55(3): p. 551-7.
216. Wingard JR, Huang IC, Sobocinski KA, Andrykowski MA, Cella D, Rizzo JD, et al. *Factors associated with self-reported physical and mental health after hematopoietic cell transplantation*. Biol Blood Marrow Transplant, 2010. 16(12): p. 1682-92.
217. King-Kallimanis BL, Oort FJ, Visser MR, Sprangers MA. *Structural equation modeling of health-related quality-of-life data illustrates the measurement and conceptual perspectives on response shift*. J Clin Epidemiol, 2009. 62(11): p. 1157-64.

218. Andrykowski MA, Brady MJ, Greiner CB, Altmaier EM, Burish TG, Antin JH, et al. *Returning to normal' following bone marrow transplantation: outcomes, expectations and informed consent*. Bone Marrow Transplant, 1995. 15(4): p. 573-81.
219. Parsons SK, Shih MC, Mayer DK, Barlow SE, Supran SE, Levy SL, et al. *Preliminary psychometric evaluation of the Child Health Ratings Inventory (CHRIs) and Disease-Specific Impairment Inventory-Hematopoietic Stem Cell Transplantation (DSII-HSCT) in parents and children*. Qual Life Res, 2005. 14(6): p. 1613-25.
220. Eiser C, Morse R. *Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood*. Health Technol Assess, 2001. 5(4): p. 1-157.
221. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. *Measuring HRQL: Is quality of life determined by expectations or experience?*. 2001. May 19; 322(7296): 1240-1243.

ANEXOS

Anexo I: Guión de consulta telefónica

GUION CONSULTA TELEFÓNICA

- ANOTAR FECHA DE LA LLAMADA Y QUIÉN LLAMA.

Buenos días, le llamo del Hospital Niño Jesús. Soy del Servicio de Oncología. Queremos preguntarle por

¿Puedo pedirle cinco minutos de su tiempo?

NO: Si lo prefiere podría llamarle en otro momento. ¿Cuándo le vendría bien?

- ANOTAR CUÁNDO VOLVER A LLAMAR

SI: Estamos poniéndonos ¿en contacto con los pacientes que se trasplantaron en el Hospital Niño Jesús con motivo de realizar un estudio de calidad de vida en pacientes que lleven más de 5 años trasplantados. Nos gustaría que su hijo/a participase.

NO: ¿Podría preguntarle, cual es el motivo?

- ANOTAR CUAL ES EL MOTIVO

NO LO SE:

- Si lo desea, podemos enviarle la hoja de información del estudio vía email o correo ordinario. Y le volvería a llamar más adelante.
- Si lo prefiere podría llamarle en otro momento. ¿Cuándo le vendría bien?
- Si quiere le explico muy brevemente en qué consistiría.

SI: Se lo explico brevemente. Le haríamos una entrevista para ver como se encuentra en las distintas áreas de su vida años después del trasplante, y consistiría en una exploración física y algunos cuestionarios. No le realizaremos ninguna prueba complementaria, ya que no se trata de una revisión clínica. Se realizaría aquí en el hospital, independiente de las consultas de seguimiento que viene realizando tras el tratamiento. La duración estimada será de 60 minutos.

Anotación

Si decirle, que los datos serán tratados de forma confidencial. Y si usted quiere, se le enviarán por correo los resultados de sus pruebas cuando acabe el estudio

¿ Para qué es el estudio?

La finalidad del estudio será conocer las secuelas que hayan podido producir tanto el tratamiento oncológico como el trasplante en sí.

Si usted quiere, puede anotar mi dirección de correo para cualquier duda que pueda surgirle estos días. o llamar al teléfono

Si quiere podemos darle ya una cita. ¿cuándo cree que podría venirle bien?

¿Puede darme una dirección o email para enviarle la hoja de información?

DAR CITA

Anexo II: Ejemplo de hoja de información sobre el estudio

Hoja de Información al Participante. Versión 1.
Fecha 21 de abril de 2015.

"SECUELAS A LARGO PLAZO EN SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL CUYO TRATAMIENTO INCLUYÓ TRASPLANTE DE PRECURSORES HEMATOPOYÉTICOS".
Hospital Niño Jesús de Madrid

Introducción

Con el presente trabajo se pretende conocer las consecuencias a largo plazo del tratamiento oncológico en pacientes adolescentes y jóvenes, que se han trasplantado en el Hospital Niño Jesús de Madrid.

La finalidad de la investigación es proporcionar información sobre las **necesidades de los supervivientes** de cáncer infantil y para ayudar a dirigir futuras líneas de investigación.

En este documento se le aporta la información necesaria para que valore los riesgos y beneficios del estudio y pueda decidir libremente si participar o no en el mismo.

Estudio

El estudio incluirá a todos los pacientes mayores de 14 años, de hayan pasado por un trasplante de precursores hematopoyéticos durante la infancia, en el Hospital Niño Jesús de Madrid, desde el año 1992 hasta el 2010.

Procedimientos del estudio

La recogida de datos se realizará por parte del investigador principal y sanitarios que trabajan en el Departamento de Oncología del Hospital Niño Jesús de Madrid.

Todos estos datos se guardarán bajo un código que sólo será conocido por el entrevistador, garantizando de esta forma tu anonimato.

No tendrás ninguna obligación de continuar con el estudio y podrás dejarlo en cualquier momento con sólo informarnos al equipo investigador.

Si decides abandonar el estudio no podrás, sin embargo, retomararlo.

Confidencialidad

El tratamiento de los datos de carácter personal requeridos en este ensayo se rige por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, y por el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de dicha Ley Orgánica (BOE número 17 de 19/01/2008). El consentimiento para el tratamiento de tus datos personales y para la cesión de los mismos es revocable. Puedes ejercer el derecho de acceso, rectificación y cancelación dirigiéndote al Equipo Investigador. Los datos recogidos en el estudio acerca de tu salud, tu respuesta al tratamiento, efectos secundarios que haya sufrido y otras informaciones serán enviados para su análisis al equipo investigador responsable.

La información que recojamos será utilizada únicamente para el estudio que te proponemos. Tus datos serán sometidos a determinados análisis estadísticos, junto con los de los demás pacientes participantes. Los resultados podrían ser utilizados en informes del estudio o en presentaciones y publicaciones científicas.

En el caso de que decidas abandonar el estudio en cualquier momento, la información que hayamos recogido hasta ese punto será remitida al equipo investigador, pero siempre se mantendrá la confidencialidad.

Obtención de información adicional

Por favor, realízanos cualquier pregunta en cualquier momento del estudio. Si tiene cualquier problema o tiene más preguntas sobre el estudio o tus derechos como paciente, contacta con el equipo investigador a través del correo electrónico

Si deseas conocer los resultados de las pruebas que te hemos hecho por

Anexo III: Ejemplo de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO- PADRES GRUPO CONTROL
"CALIDAD DE VIDA DEL SUPERVIVIENTE ONCOLOGICO PEDIÁTRICO
SOMETIDO A UN TRASPLANTE DE PROGENITORES
HEMATOPOYÉTICOS. Hospital Niño Jesús de Madrid" – Grupo control

D/Dña _____ en calidad de _____

He leído la hoja de información que se me ha entregado y la he comprendido en todos sus términos.

He sido suficientemente informado y he podido hacer preguntas sobre los objetivos aplicados al proyecto de investigación "CALIDAD DE VIDA DEL SUPERVIVIENTE ONCOLOGICO PEDIÁTRICO SOMETIDO A UN TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS. Hospital Niño Jesús de Madrid" – Grupo control; autorizado por la dirección del Instituto Mariano José de Larra y para el que se ha pedido la colaboración de mi hijo o representado _____

Comprendo/comprendemos que la participación es voluntaria y que el menor en cuya representación actúo/actuamos puede retirarse del mismo cuando quiera; sin tener que dar explicaciones y exponer sus motivos y sin ningún tipo de repercusión negativa.

Por todo lo cual PRESTO/PRESTAMOS EL CONSENTIMIENTO para la participación en el proyecto de investigación al que este documento hace referencia.

En _____ a _____ de _____ de _____

Fdo. _____

POR FAVOR: rellene los siguientes campos necesarios para la realización del estudio

Mi hijo padece alguna enfermedad crónica NO__ SI__
especifique _____

Me gustaría obtener información de los resultados finales por correo electrónico una vez finalizado el estudio NO__ SI__
Especifique un correo electrónico _____

Anexo IV: Entrevista semiestructurada

FECHA DE NACIMIENTO:

EDAD:

ESTADO CIVIL :

1. Soltero 2. Casado 3. Divorciado 4. Viudo 5. Pareja de hecho
6. Convive con pareja estable 7. Pareja sin convivencia

¿HA REPETIDO CURSO EN ALGUNA OCASIÓN?

1. No 2. Si ¿Qué curso ha repetido?

CURSO ACTUAL:

¿LLEVA PIERCING?

1. No 2. Si ¿Cuántos?

¿LLEVA TATUAJES?

1. No 2. Si ¿Cuántos?

¿MANTIENE RELACIONES SEXUALES?

1. No 2. Si

¿TIENE PROBLEMAS EN LA RELACIONES SEXUALES? (Sólo si ha marcado un 2 en la pregunta anterior)

1. No 2. Si Especifique cuál:

¿TIENE HERMANO/AS?

1. Chicos 2. Chicas 3. Chicos y chicas 4. No tengo hermanos

Nº DE HERMANOS EN TOTAL:

Anexo V: Extracto del cuestionario SF-36

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:

- 1 Excelente
2 Muy buena
3 Buena
4 Regular
5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1 Mucho mejor ahora que hace un año
2 Algo mejor ahora que hace un año
3 Más o menos igual que hace un año
4 Algo peor ahora que hace un año
5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada

Anexo VI: Extracto del cuestionario MOS

Anexo 3. Cuestionario MOS de apoyo social

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone:

1.- Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted? (personas con las que se siente a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el nº de amigos íntimos y familiares cercanos: _____ ; _____

Todos buscamos a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
62 2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5

Anexo VII: Extractos de los cuestionario STAI y STAIC

ANSIEDAD-ESTADO

Instrucciones: A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se *siente usted ahora mismo*, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

1. Me siento calmado	0. Nada 2. Bastante	1. Algo 3. Mucho
2. Me siento seguro	0. Nada 2. Bastante	1. Algo 3. Mucho
3. Estoy tenso	0. Nada 2. Bastante	1. Algo 3. Mucho
4. Estoy contrariado	0. Nada 2. Bastante	1. Algo 3. Mucho
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0. Nada 2. Bastante	1. Algo 3. Mucho

PRIMERA PARTE

	Nada	Algo	Mucho
1. Me siento calmado	1	2	3
2. Me encuentro inquieto	1	2	3
3. Me siento nervioso	1	2	3
4. Me encuentro descansado	1	2	3
5. Tengo miedo	1	2	3
6. Estoy relajado	1	2	3
7. Estoy preocupado	1	2	3
8. Me encuentro satisfecho	1	2	3
9. Me siento feliz	1	2	3
10. Me siento seguro	1	2	3
11. Me encuentro bien	1	2	3
12. Me siento molesto	1	2	3
13. Me siento agradablemente	1	2	3
14. Me encuentro atemorizado	1	2	3
15. Me encuentro confuso	1	2	3
16. Me siento animoso	1	2	3
17. Me siento angustiado	1	2	3
18. Me encuentro alegre	1	2	3
19. Me encuentro contrariado	1	2	3
20. Me siento triste	1	2	3

VUELVE LA HOJA Y ATIENDE AL EXAMINADOR PARA HACER LA SEGUNDA PARTE

Anexo VIII: Extracto de los cuestionarios BDI y CDI

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor lea con atención cada uno de ellos. A continuación, señale cual de las afirmaciones de cada grupo describe mejor como se ha sentido DURANTE ESTA ULTIMA SEMANA, INCLUIDO EL DIA DE HOY. Rodee con un círculo el número que esta a la izquierda de la afirmación que haya elegido. Si dentro de un mismo grupo hay mas de una afirmación que considere aplicable a su caso, indicuela también. **Asegurese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección.**

- | | |
|--|---|
| 1. 0 No me siento triste.
1 Me siento triste.
2 Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo.
3 Me siento tan triste o desgraciado que no puedo soportarlo. | 12. 0 No he perdido el interés por los demás.
1 Estoy menos interesado en los demás que antes.
2 He perdido la mayor parte de mi interés por los demás.
3 He perdido todo interés por los demás. |
| 2. 0 No me siento especialmente desanimado respecto al futuro.
1 Me siento desanimado respecto al futuro.
2 Siento que no tengo que esperar nada.
3 Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejoraran. | 13. 0 Tomo decisiones mas o menos como siempre he hecho.
1 Evito tomar decisiones más que antes.
2 Tomas decisiones me resulta mucho mas difícil que antes.
3 Ya me es imposible tomar decisiones. |
| 3. 0 No me siento fracasado
1 Creo que he fracasado mas que la mayoría de las personas.
2 Cuando miro hacia atrás, solo veo fracaso tras fracaso.
3 Me siento una persona totalmente fracasada. | 14. 0 No creo tener peor aspecto que antes.
1 Me temo que ahora parezco mas viejo o poco atractivo.
2 Siento que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo.
3 Creo que tengo un aspecto horrible. |
| 4. 0 Las cosas me satisfacen tanto como antes.
1 No disfruto de las cosas tanto como antes.
2 Ya no obtengo satisfacción autentica de las cosas.
3 Estoy insatisfecho o aburrido del todo. | 15. 0 Trabajo igual que antes.
1 Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo.
2 Tengo que obligarme mucho para hacer algo.
3 No puedo hacer nada en absoluto. |
| 5. 0 No me siento especialmente culpable.
1 Me siento culpable en bastantes ocasiones.
2 Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones.
3 Me siento culpable constantemente. | 16. 0 Duermo tan bien como antes.
1 No duermo tan bien como antes.
2 Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir.
3 Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir. |

1. Estoy triste de vez en cuando
 Estoy triste muchas veces
 Estoy triste siempre
2. Nunca me saldrá nada bien
 No estoy seguro de si las cosas me saldrán bien
 Las cosas me saldrán bien
3. Hago bien la mayoría de las cosas
 Hago mal muchas cosas
 Todo lo hago mal
4. Me divierten muchas cosas
 Me divierten algunas cosas
 Nada me divierte
5. Soy malo siempre
 Soy malo muchas veces
 Soy malo algunas veces

Anexo IX: Extracto de la escala de autoestima de Rosemberg

A continuación se le presenta un listado de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una de ellas y señale el grado en que usted se siente de acuerdo con dicha afirmación.

4 = Totalmente de acuerdo

3 = De acuerdo

2 = En desacuerdo

1 = Totalmente en desacuerdo

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1. Creo que soy una persona de valía, al menos tan valiosa como otras | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Creo que tengo varias buenas cualidades | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. En resumen, estoy inclinado a pensar que soy un fracaso | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Puedo hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente | 1 | 2 | 3 | 4 |

Anexo X: Extracto de los cuestionarios YSR y ASR

A continuación hay una lista de frases que describen a los(las) jóvenes. Para cada frase que te describe *ahora o durante los últimos seis meses* haz un círculo en el número 2 si la frase te describe *muy a menudo o bastante a menudo*. Haz un círculo en el número 1 si la frase te describe *algo o algunas veces*. Haz un círculo en el 0 si la descripción *no es cierta* en tu caso.

Por favor escribe en letra de imprenta. Asegúrate de contestar todas las preguntas.

0 = No es cierto			1 = Algo, algunas veces cierto			2 = Cierto muy a menudo o bastante a menudo			
0	1	2	1.	Me comporto como si fuera más pequeño	0	1	2	34.	Creo que los demás me quieren perjudicar
0	1	2	2.	Bebo alcohol sin permiso de mis padres	0	1	2	35.	Me siento inferior a los demás o creo que no valgo nada
0	1	2	3.	Discuto mucho	0	1	2	36.	Me hago daño accidentalmente con mucha frecuencia
0	1	2	4.	No termino las cosas que empiezo	0	1	2	37.	Me meto en muchas peleas
0	1	2	5.	Hay muy pocas cosas que me hacen disfrutar	0	1	2	38.	Los demás se burlan de mí a menudo
0	1	2	6.	Me gustan los animales	0	1	2	39.	Voy con niños(as)/chicos(as) que se meten en problemas
0	1	2	7.	Soy presumido(a), engreído(a), fanfarrón(a)	0	1	2	40.	Oigo sonidos o voces que otros creen que no existen (describe): _____
0	1	2	8.	No puedo concentrarme o prestar atención durante mucho tiempo	0	1	2	41.	Hago las cosas sin pensar
0	1	2	9.	No puedo quitarme de la mente ciertos pensamientos (describe): _____	0	1	2	42.	Prefiero estar solo(a) que con otras personas
0	1	2	10.	Me cuesta estar quieto(a)	0	1	2	43.	Digo mentiras o engaño
0	1	2	11.	Dependo demasiado de las personas mayores	0	1	2	44.	Me muerdo las uñas
0	1	2	12.	Me siento solo(a)	0	1	2	45.	Soy nervioso(a), estoy tenso(a)
0	1	2	13.	Estoy distraído o en las nubes	0	1	2	46.	Tengo tics o hago movimientos sin querer (describe): _____
0	1	2	14.	Lloro mucho	0	1	2	47.	Tengo pesadillas
0	1	2	15.	Soy bastante honesto(a)					
0	1	2	16.	Soy malo(a) con los demás					

IX. A continuación hay una lista de frases que describen a las personas. En cada pregunta señale el número 0, 1 o 2 para describir su comportamiento *durante los últimos seis meses*. Por favor, conteste todas las preguntas de la mejor manera posible, incluso si alguna de ellas parece que no se aplique en su caso.

0 = No es cierto			1 = Algo, algunas veces cierto			2 = Cierto muy a menudo o bastante a menudo			
0	1	2	1.	Soy demasiado olvidadizo(a)	0	1	2	35.	Me siento inferior a los demás o creo que no valgo nada
0	1	2	2.	Aprovecho bien las oportunidades	0	1	2	36.	Me hago daño accidentalmente con mucha frecuencia
0	1	2	3.	Discuto mucho	0	1	2	37.	Me meto en muchas peleas
0	1	2	4.	Trabajo al máximo de mi capacidad	0	1	2	38.	Tengo malas relaciones con los vecinos
0	1	2	5.	Culpo a los demás de mis problemas	0	1	2	39.	Voy con personas que se meten en problemas
0	1	2	6.	Tomo drogas (diferentes del alcohol o el tabaco) sin motivos médicos (describe): _____	0	1	2	40.	Oigo sonidos o voces que otros creen que no existen (describe): _____
0	1	2	7.	Soy fanfarrón(a)	0	1	2	41.	Soy impulsivo(a) o hago las cosas sin pensar
0	1	2	8.	Me cuesta concentrarme o prestar atención durante mucho tiempo	0	1	2	42.	Prefiero estar solo(a) que con otras personas
0	1	2	9.	No puedo quitarme de la mente ciertos pensamientos (describe): _____	0	1	2	43.	Digo mentiras o engaño
0	1	2	10.	Me cuesta estar quieto(a)	0	1	2	44.	Me siento agobiado(a) por mis responsabilidades
0	1	2	11.	Dependo demasiado de otras personas	0	1	2	45.	Soy nervioso(a) o estoy tenso(a)
0	1	2	12.	Me siento solo(a)	0	1	2	46.	Tengo tics o hago movimientos sin querer (describe): _____
0	1	2	13.	Estoy distraído(a) o en las nubes	0	1	2	47.	Me falta confianza en mí mismo(a)
0	1	2	14.	Lloro mucho	0	1	2	48.	No caigo bien a los demás
0	1	2	15.	Soy bastante honesto(a)	0	1	2	49.	Puedo hacer algunas cosas mejor que otras personas
0	1	2	16.	Soy malo(a) con los demás	0	1	2	50.	Soy demasiado ansioso(a) o miedoso(a)
0	1	2	17.	Sueño despierto(a) a menudo	0	1	2	51.	Me siento mareado(a)
0	1	2	18.	He intentado suicidarme o hacerme daño deliberadamente	0	1	2	52.	Me siento demasiado culpable
0	1	2	19.	Intento llamar mucho la atención	0	1	2	53.	Me cuesta planificar el futuro
0	1	2	20.	Rompo o estropeo mis cosas	0	1	2	54.	Me siento cansado(a) sin motivo
0	1	2	21.	Rompo o estropeo las cosas de otras personas					

Anexo XI: Extracto del cuestionario MSAS-SF

Instrucciones: A continuación le presentamos una lista de 23 síntomas. Lea detenidamente y conteste si **DURANTE LA SEMANA PASADA** ha tenido alguno de ellos, en caso afirmativo, indique la frecuencia, la intensidad y la molestia que le ha producido, rodeando el número con un círculo. Si no ha tenido alguno de los síntomas, ponga una X en la columna "No"

Durante la semana pasada ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas?	¿Con qué frecuencia?				¿Con qué intensidad?				¿Cuánto le molesta?					
	No	Rara vez	En ocasiones	Frecuentemente	Casi siempre	Poca	Moderada	Fuerte	Muy Fuerte	Nada	Muy poco	Poco	Bastante	Mucho
1. Dificultades para concentrarse		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
2. Dolor		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
3. Falta de energía		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
4. Tos		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
5. Nervioso/a		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
6. Sequedad en la boca		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
7. Nauseas		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
8. Somnolencia		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
9. Entumecimiento/cosquilleo		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
10. Dificultades para dormir		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4