



Cuidando al Cuidador:
Acompañamiento de un paciente
con trasplante hematológico

Autora: Irene Calle Blanco

Tutora: María Cortés Rodríguez

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Madrid

Mayo de 2024

Resumen

El papel del cuidador en situaciones de trasplante de progenitores hematopoyéticos es en muchos casos determinante para la mejora del paciente. Por esto, el objetivo del presente trabajo es estudiar la experiencia subjetiva de los cuidadores de pacientes adultos que han pasado por un trasplante alogénico de células progenitoras hematopoyéticas. Concretamente, se analizan las emociones, necesidades y dificultades que han experimentado en el periodo de hospitalización y tras el alta médica; así como las consecuencias que ha tenido el proceso de cuidar y el aprendizaje que han obtenido sobre ellos mismos. Se trata de un diseño cualitativo fenomenológico en el que se ha empleado la entrevista como instrumento de evaluación de ocho cuidadores. Los resultados encontrados demuestran que los cuidadores experimentan emociones de malestar muy intensas y duraderas en el tiempo, necesidades satisfechas e insatisfechas, y una amplia variedad de consecuencias. Como conclusión, podrían realizarse cambios a distintos niveles para mejorar la experiencia de los cuidadores durante la hospitalización y evitar afectaciones graves tras el alta. Se propone la incorporación de la figura del psicólogo en un espacio habilitado en la planta de hospitalización, una mejor formación en comunicación del equipo médico, modificaciones en la alimentación ofrecida por el hospital y un planteamiento diferente en cuanto a la situación de los cuidadores que provienen de otras ciudades.

***Palabras clave:** Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, Alogénico, Cuidadores, Emociones, Necesidades, Consecuencias.*

Abstract

The role of the caregiver in situations involving hematopoietic stem cell transplant is, in many cases, crucial for the patient's improvement. Therefore, the objective of this study is to examine the subjective experience of caregivers of adult patients who have undergone allogeneic hematopoietic stem cell transplant. Specifically, the study analyzes the emotions, needs, and difficulties experienced during hospitalization and after medical discharge; as well as the consequences of the caregiving process and the learning they have gained about themselves. This is a phenomenological qualitative design in which interviews were used as the evaluation tool for eight caregivers. The results show that caregivers experience intense and long-lasting emotional distress, fulfilled and unfulfilled needs, and a wide variety of consequences. In conclusion, changes could be made at various levels to improve the experience of caregivers during hospitalization and to prevent serious effects after discharge. The proposed changes include integrating a psychologist into a designated space within the hospital ward, improving the communication training for the medical team, modifying the hospital-provided meals, and rethinking the arrangements for caregivers who come from other cities.

Keywords: *Hematopoietic Stem Cell Transplant, Allogeneic, Caregivers, Emotions, Needs, Consequences.*

Índice

Introducción.....	5
Método.....	20
Diseño.....	20
Muestra.....	20
Instrumentos.....	22
Procedimiento.....	22
Análisis de Datos.....	23
Aspectos Éticos.....	23
Resultados.....	23
Discusión y Conclusiones.....	69
Agradecimientos.....	84
Referencias Bibliográficas.....	85
Anexos.....	98

Introducción

La Red Española de Registros de Cáncer junto con la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (2023) estiman que en 2024 en territorio español serán diagnosticados aproximadamente 29.000 nuevos casos de cáncer hematológico. Éste se origina en la médula ósea y en órganos linfoides como consecuencia de una producción excesiva, escasa o irregular de células sanguíneas, y puede dar lugar a diferentes tipos de enfermedades sanguíneas, como son la leucemia, neoplasias linfoides y mieloides, etc. (Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia, 2016)

Una de las opciones de tratamiento es el “Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos” (TPH). Las células progenitoras hematopoyéticas son las células madre, es decir, las que se localizan en la médula ósea y producen todas las células sanguíneas necesarias para la vida. En el procedimiento de este tipo de trasplante, se inicia con un tratamiento intensivo de acondicionamiento de quimioterapia, radioterapia o ambas, con el fin de eliminar todas las células anómalas, incluyendo también las células madre. Posteriormente, el objetivo es restaurar el funcionamiento de la médula ósea introduciendo células progenitoras hematopoyéticas sanas, de tal manera que se puedan volver a generar células sanguíneas normales (Carreras, 2016). Por todo esto, también es común denominar a este tipo de trasplante “Trasplante de Médula Ósea”.

Dentro del trasplante de progenitores hematopoyéticos se distinguen distintas formas de trasplante en función del donante, del origen de las células madre sanas y del tipo de tratamiento de acondicionamiento (Carreras, 2016). Centrándonos en las que existen dependiendo del donante, nos encontramos dos grandes grupos, el trasplante autólogo y el alogénico. La diferencia principal entre ambos es que, en el caso del trasplante autólogo, las células progenitoras hematopoyéticas

proviene del mismo paciente tras haber recibido el tratamiento, mientras que, en el trasplante alogénico, proceden de un donante sano (Carreras, 2016).

Los pacientes que van a recibir este tipo de trasplante tienen que seguir un largo y complejo proceso. En primer lugar, se les realiza un estudio pre-trasplante para confirmar que para esa persona es adecuado recibir este tipo de trasplante. En segundo lugar, ya tomada la decisión de llevar a cabo este procedimiento junto con el consentimiento del paciente, se inicia el periodo de ingreso hospitalario que suele tener una duración de 1 mes. En este momento, se les ofrece a los pacientes la posibilidad de tener un acompañante en la habitación para hacer más agradable su estancia, ya que no podrán tener contacto con otras personas por la alta probabilidad de contagio, ya que durante el proceso estarán inmunodeprimidos. Una vez comenzada la hospitalización, se lleva a cabo el tratamiento de acondicionamiento para posteriormente administrar las células progenitoras hematopoyéticas sanas mediante un catéter. Aproximadamente desde el día de la infusión al día 12 es el periodo de aplasia, en el que estas nuevas células pueden anidar en la médula ósea del paciente (ya que previamente en el acondicionamiento se ha dejado espacio en la médula para ellas) y comenzar a producir células sanguíneas. Entre el día 12 y el 20 es cuando se empiezan a recuperar las cifras de células sanguíneas que, cuando alcanzan el nivel óptimo, se puede afirmar que se ha producido el implante hematopoyético y ya es adecuado dar el alta hospitalaria al paciente, dado que ya puede afrontar infecciones, tolerar los alimentos y tomar medicación por vía oral (Carreras, 2016) ya que pierden la inmunidad adquirida con el trasplante.

Aunque hayan recibido el alta, los pacientes no han finalizado el proceso, ya que deben seguir unas recomendaciones y cuidados en casa, además de acudir a controles médicos periódicos para comprobar su estado de salud y recibir todas las vacunas, incluidas las del calendario de vacunación infantil (Carreras, 2016).

Una de las complicaciones más frecuentes que aparece entre un 40-80% de los pacientes que han recibido un trasplante de tipo alogénico es la Enfermedad Injerto Contra Receptor (EICR), por la que las células madre del donante sano reconocen como extraños los tejidos del paciente, provocando diferentes síntomas (Fundación Más Que Ideas, 2018). Para prevenir que esto suceda, se suelen administrar fármacos inmunosupresores que, por contrapartida, aumentan el riesgo de infecciones en el paciente (Carreras, 2016).

A pesar de esta posible complicación, McDonald et al. (2020) mostraron en su estudio que, al comparar dos grupos de pacientes, unos que habían recibido el trasplante alogénico entre los años 2003 y 2007 y otros entre 2013 y 2017, éstos últimos mostraban una tasa de supervivencia mayor. Concretamente, la tasa de supervivencia general aumentó un 34% y el riesgo de sufrir complicaciones asociadas al trasplante con resultado de muerte antes del día 200 ha pasado de un 30% a un 11% en los últimos 25 años (McDonald et al., 2020).

En cuanto a la recuperación post trasplante, hay que diferenciar entre el trasplante autólogo y el alogénico. En el primero, el sistema inmunológico tarda en recuperarse de 3 meses a 1 año; mientras que, en el segundo, se retrasa de 12 a 18 meses (Memorial Sloan Kettering Cancer Center, 2022, 2023). Sin embargo, el paciente puede volver a realizar sus actividades de la vida diaria en ambos a partir aproximadamente de los 3 meses post trasplante (Memorial Sloan Kettering Cancer Center, 2022, 2023). Por eso, es relevante pasar el denominado “día +100” (Fundación Más Que Ideas, 2018).

En todo este proceso, un protagonista evidente es el paciente, pero el cuidador también juega un papel crucial. Uno de los primeros en ser consciente de esta relevancia fue la Organización Mundial de la Salud (OMS) que en el año 2000 redactó un documento por el cual se definía por primera vez el concepto de cuidador. Se define cuidador a aquella persona encargada

de atender las necesidades de una persona que no está plenamente capacitada para cuidarse a sí misma, de tal manera que pueda vivir en unas condiciones de vida lo más dignas posibles (OMS, 2000). Asimismo, se diferencia entre cuidador formal e informal, siendo el primero aquel que tiene formación especializada en el cuidado y recibe remuneración por él y, el segundo, aquel que, sin recibir remuneración, ofrece cuidado y forma parte del círculo social cercano del paciente, pudiendo pertenecer a su familia, amistades, etc. (OMS, 2000).

En España contamos con la Encuesta Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2018) para conocer datos sobre la prevalencia de cuidados. De los encuestados, un 11,2% ofrecían algún tipo de cuidado informal a lo largo de la semana.

En cuanto al sexo, hay una mayor proporción de mujeres (12,9%) que de hombres (9,5%) (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2018). Esta predominancia del sexo femenino se puede observar en otros estudios que se han realizado con población de cuidadores indistintamente de la dolencia del paciente, como en situaciones de discapacidad (Montalvo et al., 2008), de enfermedad oncológica (Carrillo et al., 2015; Azevedo et al., 2018; Rosado et al., 2021), etc. Respecto al parentesco, el Instituto Nacional de Estadística (INE) (2020) señala que los cuidadores de personas mayores de 6 años con discapacidad suelen ser, por orden de mayor a menor, cónyuges o parejas, hijas, hijos, madres y padres. Y, de menores de 6 años, la mayoría son madres (INE, 2020).

La edad media del cuidador en España se encuentra entre los 45 y 64 años (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2018). Estos datos obtenidos en 2017 se mantienen estables hasta el año 2020 (INE, 2020). En relación con el nivel de estudios del cuidador, se observa que un 46% tiene un nivel intermedio, un 21% nivel superior y un 32% un nivel básico (INE, 2020).

Respecto a su situación laboral, no se aprecian grandes diferencias, ya que un 38% trabaja, mientras que un 34% está desempleado (INE, 2020).

Las tareas de cuidado más predominantes en España suelen estar dirigidas a realizar la compra y preparar comidas, al aseo de la persona dependiente, a manejar la medicación y acudir a citas médicas, a ayudar a vestirse, entre otras (INE, 2020). En lo referente a las dificultades que encuentran los cuidadores, destacan sobre todo la falta de fuerza física, la creencia de que necesitan formación especializada para llevar a cabo el cuidado y dudas sobre cómo cuidar de la mejor manera posible (INE, 2020).

Asimismo, en el cuidador se pueden observar las consecuencias de cuidar que, dependiendo de los años de cuidado, pueden ser más o menos graves. En España, el INE (2020) señala que cuidadores que han estado atendiendo a personas dependientes durante 8 años o más muestran un mayor deterioro de salud general, se encuentran más cansados, deprimidos y han tenido que iniciar algún tratamiento para poder gestionar la situación, en comparación con aquellos que han cuidado menos años. Del total de cuidadores encuestados, un 63% presenta problemas de salud derivados de los cuidados (INE, 2020). Además de las consecuencias emocionales y de salud en el cuidador señaladas, en el estudio muestran que un 42% ha tenido dificultades profesionales y económicas derivadas de la situación de cuidado (INE, 2020).

Es relevante destacar que otra consecuencia que aparece frecuentemente en los cuidadores es la “Codependencia”. Este término, en sus inicios, solo se aplicaba a aquellos familiares de personas que presentaban adicción al alcohol y, más adelante, empezó a contemplar otras adicciones a sustancias (Gómez et al., 1998). Actualmente, se ha ido ampliando la definición, incluyendo a aquellos cuidadores de personas con enfermedades crónicas (Fuller y Warner, 2000).

El término de codependencia tiene distintas acepciones dependiendo de la perspectiva con la que se estudie. Entre esos significados, se encuentran, por ejemplo, una enfermedad que surge de un sistema familiar disfuncional (Wegscheider-Cruse, 1984) o podría hacer referencia a un trastorno de personalidad anterior (Cermack, 1986). Sin embargo, la definición que interesa para el presente trabajo es la que ofrecen Fuller y Warner (2000) que consiste en un patrón de comportamientos que aparecen en personas sin aparente patología a raíz de experimentar situaciones vitales estresantes que superan sus recursos de afrontamiento actuales. En este sentido, la codependencia puede entenderse como una dependencia sentimental (Moral y Sirvent, 2010).

Las características concretas de este tipo de perfil relacional son la orientación a ayudar al otro a través de la sobreprotección, dejando de lado el propio cuidado y primando las necesidades percibidas en el otro (Moral y Sirvent, 2010). Además, en estos casos se habla de la Tríada Codependiente, que incluye tres elementos: pseudoaltruismo, sobrecontrol y focalización en el otro (Moral y Sirvent, 2007). Por tanto, estos familiares, tras esforzarse por hacer frente a las exigencias del entorno, desarrollan un estilo de relación en el que buscan ayudar al otro, asumiendo responsabilidades que no son suyas, experimentando intensos sentimientos de culpa y ansiedad, y disminuyendo su nivel de autocuidado (Moral y Sirvent, 2010). Fischer et al. (1991) lo definen de manera aclaratoria como “Patrón disfuncional de relacionarse con otros con un enfoque extremo fuera de uno mismo, falta de expresión de emociones y un sentido de identidad derivado de las relaciones con otros” (p. 87).

Las necesidades de los cuidadores, a pesar de la diversidad de situaciones médicas, suelen ser similares. Por ejemplo, en el estudio de Rosado et al. (2021) sobre cuidadores de niños con diagnóstico de cáncer señalaron que las necesidades de apoyo predominantes fueron la necesidad de resolver preocupaciones vinculadas a la incertidumbre, emocionales, de información,

económicas y el acceso a una adecuada atención médica. En otra investigación dirigida por Barreto et al. (2013) sobre cuidadores de pacientes al final de la vida, encontraron necesidades asociadas a recibir información y formación, de apoyo emocional, de comunicación, de disponer de servicio en la comunidad eficaces, económicas y manejo del funcionamiento familiar. Otro ejemplo es el estudio realizado por Gil et al. (2008) con una muestra de cuidadores de personas mayores dependientes que revela resultados similares a los anteriores, siendo las necesidades más predominantes la reorganización de roles para incluir el papel de cuidador, la necesidad de afrontar de manera continuada el dolor por observar el deterioro gradual de su familiar, así como vivir en una confrontación constante con la enfermedad y las limitaciones que trae consigo.

Es relevante mencionar, en cuanto a la necesidad de información que experimentan los cuidadores, las diferentes formas en las que el equipo médico puede comunicarse con los pacientes y sus familiares y las repercusiones que traen consigo. Emanuel y Emanuel (1999) describieron cuatro modelos de relación entre los médicos y los pacientes que siguen vigentes hoy en día.

Uno de ellos es el Paternalista, en el que el profesional tiene como objetivo el bienestar del paciente o su familia independientemente de sus preferencias, por lo que su autonomía desaparece. El segundo modelo, ubicado en el extremo contrario del espectro de la autonomía, es el Informativo, en el cual el médico busca dar toda la información posible y llevar a cabo la intervención que decida el paciente. Los otros dos modelos que plantean son el Interpretativo y Deliberativo. La diferencia entre ambos es que en el primero, el profesional da por sentado que el paciente y su familia tienen unos valores estables y lo que persigue es descubrir cuáles son; mientras que el segundo trabaja sobre la perspectiva de que los valores cambian con el tiempo y se busca que el paciente pueda desarrollarlos, acompañándolo y debatiendo cuáles son los mejores.

Estas diferentes formas de relación son significativas porque pueden generar distintas sensaciones y emociones en los pacientes y sus familias, haciendo más o menos satisfactorio el proceso de enfermedad y hospitalización.

La necesidad de bienestar psicológico es frecuente en los cuidadores y está relacionada con las estrategias de afrontamiento. Lazarus y Folkman (1984) definen las estrategias de afrontamiento como “esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.141). Estos autores distinguen entre las estrategias centradas en el problema y en la emoción. A medida que han pasado los años, se han desarrollado más estos conceptos y Carver (1997) describe 14 estrategias: afrontamiento activo, planificación, reevaluación positiva, aceptación, humor, religión, apoyo emocional, apoyo instrumental/social, distracción, negación, desahogo, uso de sustancias, autoinculpación y desconexión.

En diversos estudios se ha demostrado que las estrategias de afrontamiento de los cuidadores repercuten de manera significativa en el estado de los pacientes o personas dependientes, mejorando u obstaculizando su mejoría (Manzano, 2002; De Mula et al, 2018; León-Campos et al., 2018; Mora-Castañeda, 2018). Respecto a cuáles son las estrategias más adaptativas que pueden emplear los cuidadores, los autores exponen que depende de la situación concreta (Manzano, 2002; García et al., 2016; Ornelas, 2016; León-Campos et al., 2018; Mora-Castañeda, 2018; Reyna et al., 2021). Sin embargo, de manera general, las estrategias desadaptativas son la que provocan mayores dificultades a la hora de hacer frente al estresor (Carver, 1997). Entre ellas, se encuentran la autoinculpación, distracción, desahogo, desconexión, negación y uso de sustancias (León-Campos et al., 2018).

Cuando las personas viven una experiencia vital estresante y traumática es habitual que repercuta negativamente en ellos. A pesar de esto, las personas también poseen la capacidad “Resiliencia”, es decir, de retomar su vida y adaptarse a las nuevas circunstancias (Grotberg, 1995). Este término se entiende como un proceso en el que influyen factores de riesgo y protección que determinan la probabilidad de que la persona pueda reanudar sus rutinas y su estilo de vida (Infante, 2002). Dentro de los factores protectores se encuentran las estrategias de afrontamiento adaptativas (Quiceno y Vinaccia, 2011; Martínez et al., 2019) mencionadas previamente, entre otros. En la población de cuidadores, la resiliencia es un concepto relevante ya que están expuestos a situaciones estresantes, normalmente de larga duración, y poder desarrollarla es una herramienta que les ayuda a aumentar la autoeficacia percibida, reducir el agotamiento y promover una mejor calidad de vida (Menezes et al., 2006; Navarro et al., 2019).

Los cuidadores de pacientes con un trasplante de progenitores hematopoyético, aun asemejándose en algunas características a las situaciones de cuidadores previamente mencionadas, se diferencian en otros aspectos. Su papel como cuidador es aún más crucial que en otros casos y una muestra de ello reside en el estudio de Foster et al. (2013). En este se demostró que los pacientes que acababan de pasar por un trasplante de tipo alogénico y que durante la hospitalización tuvieron a un cuidador principal de acompañante, tenían una mayor tasa de supervivencia comparado con pacientes sin ese acompañamiento. Por tanto, la figura del cuidador cobra especial importancia en estos casos y, en consecuencia, debe ser estudiada en profundidad.

En cuanto a sus características sociodemográficas, son similares a las de los cuidadores en general. El cuidador primario suele ser del sexo femenino (El-Jawahri et al., 2000; Deniz y Inzi, 2015; Laudenslager et al., 2015, 2019; Azevedo et al., 2018; Posluzny et al., 2018, 2019; Langer et al., 2019) y, en cuanto al parentesco, es habitual que sea la pareja del paciente (El-Jawahri et al.,

2000; Beattie y Lebel, 2011; Sabo et al., 2013; Deniz y Inzi, 2015; Posluzny et al., 2019). La edad media se encuentra entre los 30 y 59 años (Deniz y Inzi, 2015; Laudenslager et al., 2015, 2019; Azevedo et al., 2018; Posluzny et al., 2018; Langer et al., 2019).

Las responsabilidades de este tipo de cuidadores incluyen las tareas de cuidado mencionadas previamente, como gestionar la medicación o llevar al paciente a sus citas médicas, pero, también, se añaden otras particularidades. Teniendo en cuenta que los pacientes que pasan por el trasplante de progenitores hematopoyéticos tienen que recuperar unos niveles adecuados de células sanguíneas del sistema inmunológico, son muy propensos a contagiarse en el periodo de alta hospitalaria. De tal manera que los cuidadores de este tipo de pacientes, además de las tareas domésticas básicas de las que tienen que hacerse cargo, añaden la tarea de limpieza profunda y desinfección para evitar la exposición a gérmenes por parte del paciente (Beattie y Lebel, 2011). Otras de las tareas específicas que enfrentan este tipo de cuidadores son el cuidado del catéter del paciente, monitorización de los síntomas y preparar comidas siguiendo las directrices del equipo médico (Langer et al., 2019).

Las consecuencias derivadas de llevar a cabo todas esas tareas son amplias y están vinculadas al ámbito emocional, social y de salud física. Concretamente, el periodo de hospitalización es relevante porque los cuidadores se tienen que hacer cargo de los pacientes y están aislados de la misma manera que ellos. En un estudio de El-Jawahri et al. (2015) se describieron los síntomas físicos y emocionales experimentados por los cuidadores en el periodo de hospitalización y los resultados concluyeron que disminuía su calidad de vida, funcionamiento físico, estado de salud general, vitalidad, funcionamiento social y, aquellos que presentaban síntomas depresivos con anterioridad a la hospitalización, aumentaron su número.

Otras consecuencias encontradas en estos cuidadores son la disminución del tiempo de actividades de autocuidado, de ocio y de actividad física (Beattie y Lebel, 2011), y presencia de trastornos del sueño (Jamani et al., 2018). Además, se han descrito cambios en la relación que tiene el cuidador con el paciente y con otras personas. Respecto al paciente, Beattie y Lebel (2011) indicaron que tras el trasplante se producen desequilibrios en la relación, de tal manera que los cuidadores suelen sentir que dan demasiado y no reciben lo suficiente, mientras que los pacientes experimentan la sensación de recibir demasiado y no poder ofrecer lo suficiente. Y, en cuanto a las relaciones sociales en general, Cormican y Dowling (2022) señalaron que los cuidadores experimentan pérdidas de vínculos al estar más centrados en sus tareas de cuidados.

Sumado a lo anterior, el malestar psicológico está presente en todo el proceso (El-Jawahri et al., 2000). Al inicio, aparecen elevados niveles de incertidumbre en el momento del diagnóstico de la enfermedad y por la posibilidad de realizar el trasplante, durante la hospitalización hay un elevado malestar al observar cómo su familiar recibe el tratamiento de acondicionamiento dejándolo débil físicamente y, en el periodo post trasplante, los cuidadores tienen que gestionar sus propios síntomas junto con las responsabilidades de cuidado de sus familiares (El-Jawahri et al., 2000). Otros estudios señalan que los picos de malestar se producen en la fase pre-trasplante (Beattie y Lebel, 2011; Sabo et al., 2013), a las 6 semanas del trasplante y en el aniversario de 1 año (Sabo et al., 2013).

Los cuidadores en este tipo de situación suelen sentir emociones particulares, como soledad a pesar de estar rodeados de personas (Sabo et al., 2013; Langer et al., 2019), miedo al futuro e incertidumbre (El-Jawahri et al., 2000; Beattie y Lebel, 2011; Sabo et al., 2013; Langer et al., 2019; Laudenslager et al., 2019; Cormican y Dowling, 2022), entusiasmo por la posibilidad de mejora tras el trasplante (Khemani et al., 2017), depresión y ansiedad (Beattie y Lebel, 2011;

Cooke et al., 2011; Sabo et al., 2013; Jamani et al., 2018; Langer et al., 2019; Posluszny et al., 2019), culpabilidad derivada de las altas responsabilidades de cuidado (Beattie y Lebel, 2011; Langer et al., 2019; Cormican y Dowling, 2022), sentirse abrumado y sobrecargado por la situación (Beattie y Lebel, 2011; Sabo et al., 2013; Deniz y Inci, 2015; Azevedo et al., 2018; Langer et al., 2019; Capodanno et al., 2020), y enfado (Beattie y Lebel, 2011; Langer et al., 2019), entre otros.

Las necesidades de este tipo de cuidadores están bastante vinculadas a las emociones señaladas. En general, los cuidadores de este tipo de trasplante tienden a pensar que sus necesidades no son tan relevantes como las del paciente, sobre todo durante el periodo pre-trasplante hasta los 100 días post trasplante (Beattie y Lebel, 2011). En estos momentos, para ellos es esencial comprobar de manera constante si el paciente se encuentra bien o necesita ayuda (Cormican y Dowling, 2022).

En cuanto al miedo al futuro y la incertidumbre, presentan una elevada necesidad de bienestar psicológico que les permita poner en marcha estrategias adaptativas para gestionar su propio estrés (Beattie y Lebel, 2011). Asimismo, para disminuir esos sentimientos, los cuidadores necesitan información de la enfermedad y del trasplante, al igual que formación específica para el rol de cuidador (Sabo et al., 2013; Langer et al., 2019; Cormican y Dowling, 2022).

Otra necesidad significativa en este tipo de cuidadores es la de adaptación. Por un lado, vinculada a las nuevas responsabilidades de cuidado (Beattie y Lebel, 2011; Cormican y Dowling, 2022). Y, por otro lado, relacionada con los cambios en las dinámicas y relaciones familiares (Beattie y Lebel, 2011; Sabo et al., 2013).

La necesidad social ha sido ampliamente descrita como relevante en estos cuidadores, ya sea por la ausencia de actividades de ocio (Beattie y Lebel, 2011), por la falta de apoyo en las tareas de cuidado que permita repartir la carga (Cormican y Dowling, 2022), o por la necesidad de escuchar palabras de ánimo y esperanza por parte de los profesionales de la salud (Sabo et al., 2013).

Se han encontrado en la literatura una amplia variedad de variables que influyen en el cuidado, en los niveles de malestar físico y psicológico y en las emociones que experimentan los cuidadores durante todo el proceso.

En primer lugar, una variable a tener en cuenta es el género del cuidador. Ser mujer cuidadora es una variable que se ha encontrado asociada a una mayor adherencia a las conductas sugeridas por el equipo médico tras el trasplante (Posluszny et al., 2018), también como predictor de mayor angustia y malestar psicológico (Hirst, 2005; Beattie y Lebel, 2011;) junto a una menor calidad de vida (Jamani et al., 2018). Sin embargo, en otro estudio, se ha encontrado que la variable ser cuidador hombre está vinculada a una menor calidad de vida (Deniz y Inzi, 2015).

Asimismo, esta variable está relacionada con la satisfacción marital (Beattie y Lebel, 2011). Cuando el paciente o el cuidador son hombres, sus niveles de satisfacción tienden a mantenerse estable durante todo el proceso; en cambio, cuando la cuidadora es mujer, reportan mayores niveles de insatisfacción marital (Beattie y Lebel, 2011).

En segundo lugar, se ha señalado en la literatura la variable de la edad del cuidador. Cuanto más joven es el cuidador, hay una mayor gravedad de la ansiedad (Posluszny et al., 2019), menor calidad de vida psicológica (Jamani et al., 2018), pero una mayor calidad de vida física (Jamani et

al., 2018). Y, a mayor edad del cuidador, se ha encontrado una menor calidad de vida física, pero mayor a nivel mental (Jamani et al., 2018).

En tercer lugar, el nivel de autoeficacia percibido en el cuidador también juega un papel relevante en su situación emocional. Bajos niveles de autoeficacia percibida se asocian con una mayor gravedad de síntomas ansiosos (Posluszny et al., 2019), mientras que altos niveles están relacionados con una mayor satisfacción a la hora de cuidar (Capodanno et al., 2020).

En cuarto lugar, se encuentra el tipo de relación entre el cuidador y el paciente. Cuando el cuidador es la pareja del paciente, se han encontrado emociones de frustración y soledad (Gil et al., 2008), mayor nivel de sobrecarga percibida con una baja calidad de vida (Deniz y Inci, 2015) y menores niveles de depresión (Posluszny et al., 2019). Si los cuidadores son los hijos del paciente, se ha observado la presencia de miedo y preocupación por la posibilidad de padecer la misma enfermedad que sus progenitores (Gil et al., 2008).

En quinto lugar, Jamani et al. (2018) señalan que el nivel de estudios del cuidador es relevante, ya que en su estudio concluyeron que los que habían alcanzado un nivel universitario presentaban mayor calidad de vida física y una mayor tendencia a lograr una adecuada calidad de vida mental. De igual manera, Azevedo et al. (2018) concluyeron que poseer un bajo nivel de estudios podía llegar a ser un problema en el cuidador para entender las demandas específicas que requieren los cuidados en la situación del trasplante.

En sexto lugar, la edad del paciente es significativa según el estudio de Deniz e Inzi (2015) ya que encontraron que, a mayor edad, mayor dificultad para el cuidador para llevar a cabo sus tareas de cuidado.

En séptimo lugar, se ha encontrado que el tipo de trasplante que se realice es relevante y repercute de manera distinta en el cuidador. En los trasplantes de tipo alogénico, se ha observado una menor calidad de vida del cuidador (Jamani et al., 2018), al conllevar una hospitalización más larga hay una mayor sensación de demanda (Langer et al., 2019) y, si tras el trasplante el paciente tiene que tomar inmunosupresores por la EICR, la calidad de vida mental del cuidador disminuye de manera considerable (Jamani et al., 2018). Cuando se realiza un trasplante de tipo autólogo, el cuidador presenta una mayor calidad de vida física (Jamani et al., 2018) y, en el caso de haber recaídas tras el trasplante, su calidad de vida física y mental se reduce significativamente (Jamani et al., 2018).

En octavo lugar, una variable importante es la posibilidad de mejora de la enfermedad. Cuando sí existía esa posibilidad, las emociones de los cuidadores eran una mezcla de preocupación junto a entusiasmo y se creía que el trasplante era el inicio de una nueva vida (Khemani et al., 2017). Sin embargo, cuando no se vislumbraba posibilidad de mejora, aparecían emociones negativas como anticipación de pérdida, ira, miedo (Barreto et al., 2013); así como dolor por la desesperanza (Gil et al., 2008).

En último lugar, el nivel de sobrecarga del cuidador ha sido estudiado en muchos estudios como una variable asociada al malestar emocional y deterioro físico. Cuando el cuidador tiene que llevar a cabo las tareas de cuidado, además de seguir con su vida laboral o cuidar de otras personas dependientes del hogar, como hijos o mayores, aparece un elevado nivel de sobrecarga (Azevedo et al., 2018). Asimismo, un elevado número de horas de cuidado (Hirst, 2005) y una situación económica baja (Deniz y Inci, 2015) se han vinculado a una mayor sobrecarga en el cuidador.

Dado que es relevante obtener información sobre este tipo de cuidadores tan específico, el presente estudio tiene como objetivo conocer la experiencia subjetiva de los cuidadores de

pacientes adultos con un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas y, en especial, identificar sus emociones, necesidades y el impacto psicosocial que ha tenido el cuidado en ellos a lo largo de todo el proceso.

Las hipótesis que se manejan son que los cuidadores presentarán las emociones señaladas previamente, algunas necesidades insatisfechas, un gran impacto psicosocial por las tareas de cuidado y un alto nivel de resiliencia tras la experiencia de cuidado.

Método

Diseño

El diseño del estudio es cualitativo fenomenológico para obtener la experiencia subjetiva de los cuidadores.

Muestra

La muestra está compuesta por los cuidadores de pacientes adultos que han pasado por un trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos y que han acudido a consulta en el periodo post trasplante en el Hospital Universitario de Salamanca. Éste es el hospital de referencia para parte de Castilla y León y Extremadura para trasplantes alogénicos. Se han seleccionado 8 cuidadores por disponibilidad horaria en el hospital tratando de muestrear diferentes perfiles.

Los criterios de inclusión en el presente estudio han sido la firma del documento del Consentimiento Informado, ser cuidador familiar de un paciente adulto sometido a un TPH alogénico, tener más de 18 años, y hablar español. Por tanto, el criterio de exclusión fundamental de la investigación ha sido ser cuidador de un paciente menor de edad en el momento de la investigación. En la Tabla 1 se describe a cada cuidador, mostrando las variables más relevantes para el posterior análisis. Los nombres que se muestran son ficticios.

Tabla 1. Descripción de la muestra.

Cuidador	Parentesco respecto al paciente	Edad Cuidador	Edad Paciente	Enfermedad Paciente	Tipo de Trasplante	Tiempo transcurrido desde Trasplante	Domicilio	Nivel Educativo	Presencia durante la Hospitalización	Estrés Acumulado
Aitana	Madre	51	23	Síndrome Mielodisplásico	Alogénico no emparentado	4 años	Salamanca		Sí, junto con marido.	Fallecimiento de su padre por cáncer Hermana con depresión
Beatriz	Hija	38	69	Síndrome Mielodisplásico	Alogénico emparentado	10 meses	Salamanca	Básico	No	Padre con ictus y problemas de movilidad
Celia	Esposa	63	64	Mielofibrosis	Alogénico no emparentado	22 días	Burgos	FP2	Sí	Madre con Alzheimer
Diana	Esposa	64	66	Mielofibrosis	Alogénico emparentado	9 meses	León	Bachiller	Sí	Enfermedad propia
Esteban	Esposo	65	63	Leucemia	Alogénico no emparentado	2 años	Málaga	Diplomado	No	Fallecimiento de su hermano, su cuñado y su madre
Fernando	Padre	68	39	Leucemia	Alogénico no emparentado	1 mes	Valladolid		Sí	Enfermedad propia Fallecimiento de su suegra
Gabriela	Esposa	37	38	Leucemia	Alogénico emparentado	1 año y medio	Cáceres	Bachiller	Sí	Conflictos familiares
Helena	Esposa	48	60	Leucemia Mielomonocítica Crónica	Alogénico no emparentado	1 año	Badajoz	Básico	Sí	Fallecimiento de su hermano y su padre

Variables e Instrumento

Las variables centrales del estudio son las emociones, necesidades y dificultades que han experimentado los cuidadores durante todo el proceso de trasplante de su familiar. Asimismo, se han evaluado de manera explícita otras variables como el nivel de autoeficacia y aprendizaje obtenido sobre sí mismos y las consecuencias que ha tenido el cuidado en ellos a distintos niveles. Finalmente, se han evaluado, tras las narrativas de los cuidadores, es decir, de forma más indirecta, las estrategias de afrontamiento que han empleado ante esta situación vital estresante.

El instrumento que se ha empleado para evaluar esas variables es una entrevista de elaboración propia semiestructurada, de una duración aproximada de 1 hora. (*Véase en Anexo 1*).

Procedimiento

La muestra ha sido seleccionada del conjunto de cuidadores de pacientes con trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico del Hospital Universitario de Salamanca con la ayuda de una de las hematólogas del servicio. Ella, previamente, les informó sobre este estudio y sobre la posibilidad de participar. Una vez ellos aceptaron realizarlo, se lo comunicaron a la hematóloga y se les citó diferentes lunes por la mañana entre el mes de diciembre y enero para llevar a cabo las entrevistas. Mientras que el paciente tenía la cita con su médico, el cuidador realizaba las entrevistas en espacios habilitados dentro del hospital. A pesar de que éstos estaban reservados para poder llevar a cabo las entrevistas, en muchas ocasiones se produjeron interrupciones, por llamadas de teléfono o porque los profesionales sanitarios tenían que entrar para poder hacer su trabajo. También, es importante señalar que la mayoría de los cuidadores se encontraban en un estado de ansiedad e incertidumbre, pues los pacientes a los que acompañaban estaban con la doctora y ellos necesitaban volver rápidamente para saber qué les habían contado y cómo estaba evolucionando la enfermedad.

Para la recogida de datos, en primer lugar, los participantes firmaron el documento del Consentimiento Informado y fueron informados de que la entrevista iba a ser grabada en audio y que quedaría almacenada en dispositivos protegidos. Las entrevistas, por tanto, fueron grabadas y posteriormente, transcritas mediante el programa Word. Se revisaron en varias ocasiones para confirmar que las transcripciones eran correctas.

Análisis de Datos

El análisis de datos ha sido predominantemente cualitativo y realizado por un experto. Se han categorizado las entrevistas siguiendo las categorías temáticas incluidas en el modelo de entrevista. El programa empleado para este análisis ha sido ATLAS-TI.

En una primera fase, se han seleccionado los fragmentos relevantes de las entrevistas relacionados con las variables a estudiar, de tal manera que se han creado categorías y subcategorías iniciales. En una segunda fase, se han modificado estas categorizaciones, aumentando la precisión de los conceptos para, finalmente, analizar otros aspectos significativos que se han producido durante las entrevistas. Las categorías y subcategorías finales se muestran en la Tabla 2, que sirve de guía para el análisis de resultados.

Aspectos Éticos

Este estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de la Universidad Pontificia de Comillas y se ha obtenido la autorización del Hospital Universitario de Salamanca para poder realizarlo.

Resultados

La Tabla 2 que se muestra a continuación expone un esquema de cómo se ha categorizado la información y ordena la presentación de los resultados.

Tabla 2. Códigos Empleados en la Codificación de las Entrevistas.

Emociones en el Momento del Diagnóstico		
	Emociones	
		Necesidad de Información
		Necesidad de Escucha Psicológica
		Necesidad de Proteger al Paciente
Experiencia Durante la Hospitalización	Necesidades	Necesidad de Apoyo Familiar
		Necesidad de Bienestar Físico y Mental
		Necesidades Económicas
	Dificultades	
	Emociones	
		Necesidad de Información
		Necesidad de Escucha Psicológica
		Necesidad de Proteger al Paciente
Experiencia Post Hospitalización	Necesidades	Necesidad de Conocimiento
		Necesidad de Apoyo Familiar
		Necesidad de Bienestar Físico y Mental
		Necesidades Económicas
	Dificultades	
	Autocuidado y Hábitos de Salud	
Consecuencias del Cuidado	Relaciones Sociales	Familia
		Amistades
	Carácter	

	Carga
	Relación con el Paciente
	Trabajo
Estrategias de Afrontamiento	
Aprendizaje Obtenido	
Información sobre la Entrevista	Momentos de Expresión Emocional con Llanto
	Sensaciones Después de la Entrevista

Emociones en el Momento del Diagnóstico

Figura 1. Nube de Palabras referente a las Emociones en el Diagnóstico.



Esta categoría recoge las emociones y sensaciones que tuvieron los cuidadores en el momento del diagnóstico inicial de la enfermedad, así como cuando recibieron la noticia de la recaída o de la EICR. En la Figura 1 se muestran las palabras más frecuentes comentadas en este apartado.

Todos los cuidadores coinciden en las mismas sensaciones cuando los médicos, tras realizar todas las pruebas pertinentes, les devolvieron el diagnóstico de la enfermedad. Éstos exponen que

fue un momento muy complejo a nivel emocional, ya que se les trasladó una mala noticia y en muchos casos las reacciones fueron de “shock” o paralización (Véase la Tabla 3).

Tabla 3. Comentarios referidos al Momento del Diagnóstico.

Cuidador	Comentarios
Aitana	“A ti te dan la noticia y te quieres morir. O sea, te quieres morir porque a ti te hablan de un cáncer, de un trasplante y te quieres morir”.
Beatriz	“Cuando me lo dijeron... en mi cabeza, da muchas vueltas, pues al principio como que no entendía nada y yo hacía... les hacía preguntas porque no sabía cómo, ni lo que es... ni cómo era esto”.
Celia	“Como muy pausa. O sea, como muy en blanco, muy pausada...”.
Diana	“Se me cayó todo encima así de repente”.
Esteban	“Te cambia la vida, ósea, de un vuelco...”.
Fernando	“El primer momento, cuando te lo dicen, pues se cae el mundo encima”.
Gabriela	“Es que te cambia la vida otra vez, radical”.
Helena	“Pues en ese momento te quedas totalmente paralizada. Es como que uf... se te acaba la vida ahí, te vienes abajo, te derrumbas”.

Cabe destacar que la noticia del diagnóstico impactó de manera diferencial en aquellos cuidadores cuyos familiares ya contaban con antecedentes vinculados a la enfermedad, en contraposición con aquellos en los que aparecía la enfermedad por primera vez. El hijo de Aitana ya había pasado por situaciones similares anteriormente, por tanto, para ella el hecho de que le diesen la noticia junto con la posibilidad de trasplante fue un rayo de esperanza. El marido de Gabriela también pasó por una leucemia anteriormente, sin embargo, esta vez la noticia supuso una ruptura de planes de futuro, desesperanza e incertidumbre.

Nosotros ya teníamos nuestros planes de futuro y ahora ya, pues no... Yo que sé, mira, nos habíamos comprado una casa, la íbamos a reformar... Yo había dejado de tomar las pastillas para formar una familia que ya tenemos edad... Pues claro, ahora ya es un palo que ya no sabes ni qué hacer si sí, si no... (Gabriela)

La reacción a la noticia en Celia, Diana y Helena fue distinta. Las tres refirieron que sus maridos siempre habían tenido buena salud y, por tanto, la emoción principal fue sorpresa ante una información tan inesperada (Véase la Tabla 4).

Tabla 4. Comentarios referidos a la Situación Inesperada.

Cuidador	Comentarios
Celia	“Es una persona que nunca ha estado en médicos, nunca ha estado enfermo, como bastante fuerte”.
Diana	“Él toda la vida ha estado muy sano, con mucho movimiento, haciendo trabajos... Yo pensaba que puede ser, pero pensaba, a lo mejor no, como él está siempre sano... Nunca enfermaba”.
Helena	“Mi marido es una persona que estaba de salud totalmente al cien por cien...”

En general, otras emociones que aparecieron en este momento fueron miedo, tristeza, rabia, soledad, incertidumbre y esperanza por la posibilidad de realizar un trasplante.

Por otro lado, algunos de estos pacientes sufrieron una recaída de su enfermedad. En el caso de Aitana, fue una experiencia más traumática porque su hijo estuvo a punto de fallecer. En esos momentos experimentó desesperanza e impotencia: “*Yo no veía salida por ningún sitio, sin esperanza ninguna... Fíjate que yo nunca había tirado la toalla, pero yo ahí ya la tiré, ya se acabó, ¿para qué sufrir?*”.

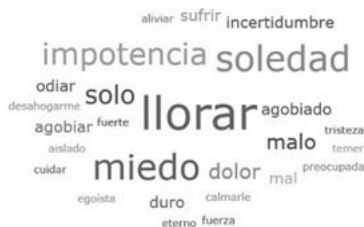
En los casos de Beatriz, Diana y Helena esta noticia causó mucho asombro, ya que después de un trasplante exitoso, tenían la esperanza de que iba a ir todo por buen camino.

Los cuidadores también destacan la importancia de que los profesionales médicos sepan acompañarlos en el momento de dar estas noticias. En un primer momento, recibir la noticia de un diagnóstico de este tipo es de por sí una experiencia dura y compleja a nivel emocional. Sin embargo, la posibilidad de recaída tiene mayor dureza para ellos, pues se rompen las expectativas que tenían de curación tras el trasplante. Por lo que, para ellos, el apoyo es aún más necesario.

Experiencia Durante la Hospitalización

Emociones

Figura 2. Nube de Palabras referente a las Emociones durante la Hospitalización.



La mayoría de los cuidadores describen el periodo de hospitalización con la palabra “duro”, que en cada caso se concreta en emociones específicas (Véase la Tabla 5). Como se expuso en la Tabla 1, algunos de ellos sí estuvieron con sus familiares ese mes en el hospital, mientras que otros no pudieron. A pesar de ser complicado el aislamiento durante aproximadamente un mes, a los cuidadores no les ha preocupado tanto ese aspecto, sino el hecho de ver sufrir a sus seres queridos. En la Figura 2 se observan las palabras más frecuentes que comentaron los cuidadores en esta categoría.

Por tanto, aquellos que lo tuvieron que observar en primera persona durante la hospitalización pasaron por momentos de malestar intensos, pero aquellos que no pudieron acompañar a sus familiares, además de vivir esas emociones desagradables, tuvieron que lidiar con otras emociones, como una incertidumbre mayor al no poder comprobar de manera constante cómo se encontraban.

Tabla 5. Comentarios referidos a las Emociones durante Hospitalización.

Cuidador	Comentarios
Aitana	“Es muy duro, pero yo lo único que no quería es verle sufrir ya más”.
Beatriz	“Pues es muy duro... Ves a ella mal y te encuentras tú mal”.
Celia	“Pues es muy duro en muchas ocasiones cuando le ves sufrir tanto, cuando le ves con tanto dolor...”.
Diana	“Fue muy duro para mí verlo así. Nunca él estaba en la cama, sin fuerzas, con dolor... Eso fue más duro para mí que estar encerrada”.
Esteban	“Fastidiado, pero si eres consciente de la situación que es, no hay ningún problema”.
Fernando	“Es muy duro... Yo no pensaba que iba a ser tanto... Pero estuve a punto hasta de llamar para que vinieran a reemplazarme”.
Gabriela	“Mal... porque tú intentas calmarle, intentas ayudarle, pero es que no puedes hacer nada”.
Helena	“Es una trayectoria bastante dura, porque estás con una persona enferma que necesita muchísimo cuidado... Es muy duro ver a tu ser querido tan malito”.

Además de lo anterior, los cuidadores experimentaron otras emociones. Cinco cuidadores expresaron sentir mucha impotencia, por un lado, por no poder ayudar de ninguna manera a su familiar y, por otro lado, una de ellas por la situación que sufrió en el hospital por desacuerdos en las normas entre los profesionales sanitarios. Otras emociones que refirieron fueron: una elevada

soledad (3/8) (“*Tienes que vivir muy en soledad con el paciente*”), miedo (2/8), alivio al comparar la situación de su allegado con la de otros pacientes (2/8), tristeza (1/8) (“*pensabas que no le importabas a nadie, que no es verdad, porque tenías a mucha gente*”), sensación de vacío al no poder estar con la paciente en el hospital (1/8), odio hacia los demás (1/8) (“*¿Por qué todo el mundo puede hacer su vida y yo no? ¿Por qué todos los amigos de mi hijo pueden hacer su vida y él no?*”), preocupación e incertidumbre (2/8), sensación de que los días eran eternos (2/8) y agobio (1/8). También, uno de los cuidadores debido al estado de tensión y nervios somatizó con psoriasis.

Necesidades

Las necesidades encontradas durante el periodo de hospitalización contemplan: la necesidad de información, de escucha psicológica, de proteger al paciente, de apoyo familiar, de bienestar físico y mental, y necesidades de tipo económico.

Necesidad de Información.

Esta necesidad ha estado presente en todos los cuidadores y, aunque en la mayoría de los casos la han señalado como satisfecha, hay ciertos aspectos que consideraban que se podrían mejorar.

En primer lugar, dos cuidadores han hecho referencia a que les hubiese gustado que los médicos les adelantaran más información sobre el pronóstico de la enfermedad, en lugar de informarles a medida que iban sucediendo los acontecimientos. Los cuidadores informan de que el equipo médico no se quería comprometer a comentar información que podría o no suceder, pero este hecho generó mucha más incertidumbre en ellos, ya que la única figura que les podía

tranquilizar en este aspecto, no les resolvía las dudas lógicas que les surgían. Esta fuente de inseguridad se tuvo que gestionar por otros medios, como buscando en Internet.

Esta estrategia fue utilizada por tres cuidadores que relataron que la información que recibían por parte de los médicos era insuficiente (Véase la Tabla 6), por lo que buscaron información sobre el pronóstico de la enfermedad y posibles complicaciones. Esta forma de gestionar el malestar puede ser contraproducente, ya que en muchas ocasiones se lee información que puede no ser cierta. Sin embargo, fue la única manera de algunos cuidadores de rebajar esa incertidumbre y obtener una mayor sensación de control.

Tabla 6. Comentarios referentes a la Falta de Información durante Hospitalización.

Cuidador	Comentarios
Aitana	<p>“Te comentan de un trasplante, pero echo de menor el que digáis: Puede pasar esto... Y en aquel momento ella me dijo: es que eso no lo podemos decir porque no todo el mundo lo pasa”.</p> <p>“Jobar, es que a mí nadie me informó de que esto podía pasar. O sea, yo sabía que existía una enfermedad injerto contra huésped, pero yo no lo sabía claro...”.</p>
Helena	<p>“Entonces le dije que por favor me dijera, yo sabía que algo ocurría... Y me dijo que no se podía adelantar a los acontecimientos”.</p> <p>“Ellos la información suele ser muy... Vamos a ver, ellos no es que te oculten tampoco nada, ellos te van dando tal cual van viendo...”.</p>

En segundo lugar, otro elemento con el que no todos han estado satisfechos es con la forma de comunicación con los profesionales sanitarios, sobre todo aquellos que no pudieron acompañar a sus familiares en el mes de hospitalización. La queja principal de éstos es que no había contacto directo con los médicos para poder conocer el estado de sus familiares.

Esto, como se ha mencionado previamente, está vinculado con las emociones de miedo e incertidumbre. La única fuente de información que tenían esos cuidadores en esos momentos eran los médicos que, a través de videollamadas que tenían que iniciar los propios pacientes, podían escuchar lo que decían. Sin embargo, esto no les parece una adecuada forma de comunicarse con los familiares, ya que se involucra a un paciente que está debilitado, al que se le hace responsable de llevar a cabo las llamadas, cuando se podría llevar a cabo una comunicación directa entre médicos y familias por otras vías (Véase la Tabla 7). Además, los cuidadores manifestaban que en esas videollamadas al estar presentes los pacientes, no podían preguntar temores o dudas que les surgieran, incrementando, por tanto, sus niveles de incertidumbre.

Tabla 7. Comentarios sobre la Forma de Comunicación durante Hospitalización.

Cuidador	Comentarios
Beatriz	“No nos llamaban específicamente a nosotros... A nosotros nos hubiera gustado más pues eso, venir que nos informaran de cómo iba todo y además hablar más directamente con nosotras que con ella”.
Esteban	“No he hablado nunca con los médicos hasta que no he llegado a conocer a Mónica (hematóloga)”.

Asimismo, a pesar de que algunos cuidadores definen al profesional sanitario que ha estado con ellos como “familia”, en otras situaciones han echado en falta más cercanía y tacto a la hora de informar (Véase la Tabla 8). El apoyo es una necesidad fundamental para cualquier persona que esté pasando por una situación de este estilo y, más en estos casos, el acompañamiento de un médico que se ha formado para tratar estas enfermedades se hace necesario ya que ofrece mayor sensación de seguridad a los cuidadores. Por tanto, el hecho de que en algunos casos no se haya tenido, es una carencia que ha aumentado sus niveles de malestar.

Tabla 8. Comentarios sobre el Trato Recibido durante Hospitalización.

Cuidador	Comentarios
Diana	“Por ejemplo, con Mónica es que... es como una amiga tuya. La tengo como amiga de verdad. Y las enfermeras.... Estos meses que estuvimos ahora es que como una familia de verdad”.
Fernando	“Tanto a mí como a ella, la información ha sido diaria, la atención ha sido buenísima, o sea, parecen familia... de verdad. El trato que tenían con ella, la manera de hablar, eso era excepcional...”.
Aitana	“Los médicos a la hora de decirte algo así, yo el recuerdo que tengo es de frialdad, porque era un despacho así y los médicos que estaban ahí sentados, te iban contando la situación... Como de esto es lo que hay y pum...”.

Finalmente, dos cuidadores comentaron que, en el momento del diagnóstico, no les ofrecieron información completa sobre la situación de su familiar. En ambos casos, los médicos les dijeron que “*sabían el nombre, pero no los apellidos*”. Esto puede ser lógico, teniendo en cuenta que las enfermedades hematológicas son complicadas y difíciles de filiar en ocasiones, sin embargo, el no tener la información completa puede ser otra fuente de mayor incertidumbre.

Necesidad de Escucha Psicológica.

La necesidad de escucha psicológica no ha sido compartida por todos los cuidadores. Concretamente, Esteban y Fernando relataron que no lo hubiesen necesitado. Sin embargo, las otras seis cuidadoras no han estado satisfechas con la atención recibida en este aspecto.

Las experiencias que relatan estas cuidadoras muestran que sí se han sentido escuchadas por algunos profesionales, pero no con otros. En las Tablas 9 y 10 se muestran algunas de las experiencias negativas y positivas, respectivamente.

Tabla 9. Comentarios referentes a Experiencias Negativas de Escucha durante Hospitalización.

Cuidador	Comentarios
	“Los médicos no me han preguntado cómo lo estaba llevando yo”.
Celia	“El equipo médico pues suele ir, farmacia igual, alguna supervisora y luego los médicos, que son todos pues residentes y tal, pero van a lo suyo lógicamente”.
	“Pedí psicólogas del hospital, pero no me gustó, yo esperaba otra cosa... Mandaron antidepressivos ”.
Diana	“Tú antes de entrar, de hablar con nosotros... ya leíste informe, ya sabes qué pasa... Y entras con estas palabras: Cuéntame algo... Qué te voy a contar yo si yo estoy mal”.
Helena	“Los médicos, ellos entraban a hacer su valoración, se dirigían a mí para hacerme cierta pregunta, si él no estaba como para contestar y tal, simplemente se limitaban a hacer su trabajo”.

Tabla 10. Comentarios referentes a Experiencias Positivas de Escucha durante Hospitalización.

Cuidador	Comentarios
	“Gracias a otros familiares de pacientes... Yo ahora tengo amistades que es parece que nos conocemos de toda la vida. Gracias a charlar con ellos podías desahogarte”.
Aitana	“Teníamos mucho apoyo de ASCOL, para mí ha sido mi bastón”.
	“Muchos días que yo estaba hecha polvo, yo veía a las chicas de la limpieza, me sacaban de la habitación, me abrazaban, me decían: ¿Qué te pasa? Y yo ahí soltaba...”.
Diana	“Estos meses tuve mucho apoyo de las enfermeras, de auxiliares...”.
	“Las chicas de ASCOL, yo salía a hablar con ellas, tomaba café...”.
Gabriela	“Venía la psicóloga de ASCOL, hablaba... También la psicóloga del hospital de Cáceres, de la asociación, me llamaba mucho y me preguntaba”.

Las experiencias negativas en este aspecto se encuentran vinculadas mayoritariamente a la relación que establecieron con los médicos. Y, entre los recursos de apoyo que han tenido en este periodo, se observan otros familiares, las chicas de la limpieza, auxiliares, enfermeras y ASCOL (Asociación Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre). Este último recurso de apoyo ha sido clave en cinco cuidadores pues, además de la ayuda a nivel psicológico, les han apoyado ofreciéndoles un piso, comida, etc. Otro recurso de apoyo que han usado otras cuidadoras ha sido AFAL (Ayuda a Familias Afectadas de Leucemias) de Extremadura.

Por último, estas cuidadoras relatan lo que hubiesen necesitado para que no sentirse tan desprotegidas a nivel psicológico (Véase la Tabla 11). La solución que muchas proponen es tener una figura profesional de escucha psicológica que les permita desahogarse, que sea una fuente de apoyo y les enseñe estrategias de afrontamiento más adaptativas.

Tabla 11. Comentarios referentes a Qué Hubiesen Necesitado durante Hospitalización.

Cuidador	Comentarios
Aitana	“Igual que iban a ver a mi familiar, algún apoyo de decir: ven, háblame”. “Una figura más profesional que te hiciera ver las cosas en aquel momento que tú a lo mejor sabes que no estabas viendo”.
Beatriz	“A lo mejor apoyo, pues como a lo mejor mi cabeza está todo el rato dando vueltas y eso... a lo mejor sí que hubiera necesitado”. “Me hubiese gustado alguien que me hubiera dicho cómo gestionar todo en un principio”.
Diana	“Si tú vienes y haces preguntas, te vamos a contar, pero si vienes y dices: a ver, cuéntame... ¿Sobre qué?”.

“A lo mejor un hubiese venido nada mal tener alguien con quien hablarlo, que me hubiese entendido, que me hubiese desahogado. Hubiese necesitado el hablar con alguien, el abrazo de alguien, el apoyo de alguien...”

Helena

“Si el tema del aislamiento estuviera enfocado de otra manera... tener alguna sala donde poder salir un momento... Si necesitas un psicólogo no lo vas a hacer delante del paciente en la habitación.”

“Hay veces que se necesita eso, una persona que te apoye, que te dé un abrazo en un momento tan difícil porque es una enfermedad dura y la vives en soledad y en la distancia, porque es que no tienes a ningún familiar, no tienes a nadie”.

Asimismo, y añadido a esa figura de apoyo psicológico durante el mes de hospitalización, Aitana y Celia refirieron que les hubiese gustado tener a alguien que estuviese con ellas en las situaciones difíciles en las que los médicos les comunicaban malas noticias. De esta manera, además del apoyo recibido, hubiese sido una forma de amortiguar ese mal trago.

Necesidad de Proteger al Paciente.

Esta necesidad hace referencia a los comportamientos que han llevado a cabo los cuidadores ocultando su propio malestar para evitar preocupar o culpar a sus familiares (Véase la Tabla 12). La mayoría de ellos ha expresado haber llevado a cabo estas conductas en el periodo de hospitalización. Dos cuidadores, para evitar que sus familiares los viesen, se encerraban en el baño y ese era el único lugar donde poder desahogarse dentro del aislamiento.

Tabla 12. Comentarios referentes a Conductas de Protección del Paciente durante Hospitalización.

Cuidador	Comentarios
-----------------	--------------------

Aitana	“Yo entrar por la puerta del hospital, a mí se me revolvía hasta el alma. Pero yo sabía que entrando en la habitación de mi hijo tenía que cambiar. Tenía que darle ánimos y tenía que decirle bobadas y alegrías y yo cantaba y yo bailaba”.
Beatriz	“La veías mal, no te hablaba muchas veces porque no tenía ganas... Y claro, yo colgaba porque no quería que ella me viera que yo estaba mal y me ponía a llorar”. “No quiero que ella sepa lo que yo esté sintiendo para no ponerla a ella peor”.
Celia	“Ahí tienes que estar a lo que tienes que estar... Yo en ese momento no mostraba nada, nada”.
Fernando	“Estando con ella no puedes caerte y venirte abajo, pues yo muchas veces me tenía que meter al servicio y allí desahogarme”.
Gabriela	“Me aguanto mucho para no llorar delante de él ni delante de mi familia... Y al final pues acababa llorando y ya está... cuando él no me veía o hay veces que no puedo evitarlo”.
Helena	“No lo mostraba, yo me iba al cuarto de baño y... Recuerdo esto y me emociono”.

Además de lo anterior, al convertirse el paciente en el centro de la vida del cuidador, en muchas ocasiones por intentar protegerle acababan dejando de lado aspectos importantes de su propio cuidado, como la ingesta de medicación recetada, hábitos saludables de descanso y alimentación, etc. En el caso de Aitana, comenta: “*A mí me decían una pastilla y yo le decía que no, porque si despierta, si se queja y tal, si yo caigo dormida no me voy a enterar. Entonces jamás tomé una pastilla para dormir*”. En la situación de Diana sucede algo similar, pero con la toma de su propia medicación: “*Se me olvidaba tomar mis medicinas y cuando salimos todas las pastillas se acabaron... se caducaron todas*”.

Los cuidadores destacan la importancia de tener un espacio durante la hospitalización en el que ser ellos el centro de la atención, un sitio en el que puedan respirar, sentir que el rol de cuidador no es el único que poseen y que puedan aprender a gestionarlo de otra manera.

Necesidad de Apoyo Familiar.

La necesidad de apoyo por parte de la familia ha sido satisfecha en todos los cuidadores, señalando la mayoría que han sido un soporte que les ha ayudado a aguantar la situación (Véase la Tabla 13). Los apoyos emocionales han sido sobre todo familiares de primer grado.

El apoyo social percibido por los cuidadores es un aspecto esencial ya que una de las lagunas que aborda es la seguridad en el proceso. Los médicos son figuras que para ellos emanan seguridad debido a que se han formado para trabajar en esos casos y su apoyo es fundamental para reducir la incertidumbre a nivel de información. Sin embargo, el acompañamiento por parte de familiares o amistades cubre la necesidad de apoyo a nivel emocional e incluso instrumental, al ayudarles a gestionar aspectos más logísticos. Por tanto, el apoyo de los diferentes círculos sociales de los cuidadores es relevante para aumentar su seguridad, gestión emocional y reducir los sentimientos de soledad tan característicos de estas situaciones.

Tabla 13. Comentarios referentes al Apoyo Familiar recibido en la Hospitalización.

Cuidador	Comentarios
	“Nunca nos dejó de mano mi familia”.
Aitana	“Aquella mañana, cuando nos lo dijeron, lo único que recuerdo es de abrazarme a mi marido y a mi hija”.

Beatriz	<p>“Mi hermana y yo nos llevamos muy bien. Ella se informaba más, me explicaba las cosas y todo así, porque cuando me dicen cosas peores, pues mi cabeza da más vueltas...”.</p> <p>“Entre las dos nos apoyábamos, también con mis sobrinas”.</p>
Celia	“Mucho apoyo por parte de mis hijas, todos, toda la familia... Por él no (paciente)”.
Diana	“Me apoyé en los hijos, en mí misma y en mi hermana”.
Esteban	“Tanto su familia como la mía han estado ahí siempre”.
Gabriela	<p>“Mis padres están siempre pendientes, mis hermanos, mi cuñada, por parte de él también...”.</p> <p>“Me desahogaba mucho pues con mi hermano, mis amigas íntimas.”</p>
Helena	“Tengo una familia maravillosa, por bueno... mis padres ya me cogen mayor y tal y bueno, mis hijos, que no les podía hacer consciente de todo, pero bueno, simplemente con poder hablar con ellos, escucharlos, como que te daba fuerza”.

Necesidad de Bienestar Físico y Mental.

Esta categoría incluye una amplia gama de necesidades básicas de tipo fisiológico, como son la necesidad de dormir y comer, así como vinculadas al equilibrio psicológico.

En cuanto al sueño, cuatro cuidadores refirieron que durante el periodo de hospitalización tuvieron dificultades para conciliarlo. La comida ha sido un tema recurrente en los cuidadores, no estando satisfechos con lo que les ofrecía el hospital. Asimismo, para dos de ellos ha sido complicada la estancia en la habitación. Fernando comenta al respecto: *“Es duro porque es una habitación y lo único que puedes mirar un poco por la ventana”*. Gabriela vivió esta situación de manera similar: *“¿Sabes lo único que hacía? Dar vueltas allí en la habitación... paseaba, veía la tele de vez en cuando...”*. Para concluir con la necesidad de bienestar físico, cabe recalcar que

Celia rompió sus gafas en el periodo de hospitalización y gracias a ASCOL pudo obtener unas nuevas para llevar de forma más amena el tiempo confinada.

Por otro lado, el bienestar mental en algunos cuidadores no ha estado del todo satisfecho, comentando la necesidad de apoyo psicológico, aunque Esteban ha sido capaz de llevar esto bien: *“O sea, hay gente que lo llevamos mejor, y gente que lo lleva peor... Pero ya te digo, si eres consciente de la situación que es, no hay ningún problema”*. Celia no tuvo una buena experiencia en este ámbito por discusiones agridulces con su marido.

Estos aspectos, tanto a nivel físico como psicológico, son significativos en el periodo de hospitalización porque, si fuesen satisfechos, serían una preocupación menos para los cuidadores. Teniendo en cuenta que además tienden a dejarse de lado en esta situación, los cuidadores necesitan trabajarlos para no sufrir gravemente las consecuencias del cuidado. Para ellos, estas cuestiones no son importantes porque su prioridad es cuidar de su familiar, sin embargo, de sus relatos se desprende la necesidad de tener a alguien que los cuide también a ellos.

Necesidades Económicas.

Una parte de los cuidadores comentaron tener problemas a nivel económico derivados del periodo de hospitalización. Muchos de ellos tuvieron que dejar su trabajo o cogerse una baja para poder cuidar en el hospital de su familiar, por lo que no obtuvieron ingresos durante ese periodo y ciertos gastos como el alquiler de una casa fueron difíciles de llevar. De igual modo, muchos de los cuidadores cuyo domicilio no se encontraba en Salamanca tuvieron que contactar con ASCOL o AFAL para que pudiesen obtener un alquiler de un piso durante un tiempo concreto, ya que, de manera general, no se suelen otorgar alquileres para periodos tan cortos de tiempo.

Dificultades

Las dificultades que han referido los cuidadores durante la hospitalización están vinculadas con la pérdida de ingresos y de trabajo (2/8), no poder estar cerca del paciente en esa época complicada (2/8) y obtener un alojamiento a precio asequible durante ese periodo (3/8).

Asimismo, Gabriela explica que un inconveniente que ha tenido en esa hospitalización ha sido el trato con celadores y enfermeras en cuanto a la diferencia de normas que le ponían cada uno. Teniendo en cuenta el estado emocional complejo que tienen los cuidadores durante este periodo, este hecho añadió mucho más malestar del necesario. Valoran como necesario que se establezcan normas más precisas sobre lo que está permitido o no, para aliviar su ansiedad y la incertidumbre sobre la situación.

Según entré me dijeron las normas, que podía ir a comprarme agua a la máquina y luego llegaba otra auxiliar y te decía que eso no podía ser... He llorado bastante por este tema y me he agobiado bastante... Había veces que me podía tirar un día entero sin agua porque le decías al celador que te lo trajese y había días que era por la mañana cuando les decía y llegaba el turno de tarde y no había venido el celador.

(Gabriela)

Otros obstáculos que han encontrado están relacionados con el desplazamiento al hospital, con los problemas para dormir y con la comida (Véase la Tabla 14). Los desplazamientos han sido una dificultad que se ha manifestado sobre todo en aquellos cuidadores cuyo domicilio no se encontraba cercano al hospital o por no disponer del carnet de conducir. Los problemas para dormir están predominantemente vinculados a los niveles de ansiedad y malestar presentes que les dificultaban el poder conciliar el sueño. Y, en cuanto a la comida, parece necesario un cambio de

parte del hospital en este ámbito. Alimentarse de manera adecuada es una necesidad básica que no puede convertirse en otro problema al que se tienen que enfrentar los cuidadores durante este periodo.

Tabla 14. Dificultades durante la Hospitalización.

Cuidador	Comentarios sobre Problemas con el Desplazamiento
Celia	“Como yo no conduzco y mi marido no estaba en condiciones, pues mi hija es la que nos ha traído, nos ha llevado a Salamanca”.
Esteban	“Estamos a 100 km, dependíamos unas veces venía mi hermano, otras veces había una persona que se le pagaba y venía...”.
Helena	“Tienes que desplazarte fuera de tu ciudad... Yo estoy a 300km”.
Comentarios sobre Problemas para Dormir	
Aitana	“Alguna noche a lo mejor no podías dormir”.
Esteban	“Estaba levantado, no había nervios, pero no se dormía”.
Esteban	“Dormías, pero a las 2:00 o 3:00 de la mañana ya estaba levantado”.
Fernando	“Es que donde dormía yo es una cama turca... Que no me podía dar la vuelta, encima sonaba”
Comentarios sobre Problemas con la Comida	
Fernando	“Por desgracia en este hospital de Salamanca se come muy mal”.
	“Puse dos quejas desde la habitación. Un día me castigaron sin postre por ponerla”.
Gabriela	“Pues es que las comidas eran horribles. Mira que yo lo intentaba convencer a él para que comiese, pero es que no había por dónde cogerlo... Lo único me guardaba el cachito de pan que te daban por la mañana, me lo guardaba y me lo comía a la hora de comer”.
	“Me alimentaba de café y de bolsas de almendras que me compraba... Eso ha sido la alimentación”.

Helena

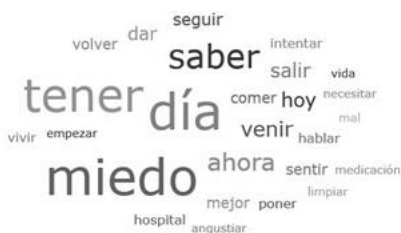
“Fatal, fatal... Había días que te puedo decir que comía el bollito de pan que ponían y el de mi marido porque él no se lo comía... Es una comida que está malísima, incomible tal cual. Y bueno, pasarte lo que es el día con el café de la mañana, con las galletas... Si había fruta yo lo guardaba y no soy de comer fruta, pero para poder... cuando me veía que algo no me gustaba, comerlo”.

Experiencia Post Hospitalización

Como hemos visto, muchos de los cuidadores no son de Salamanca y están desplazados allí en el periodo post ya que tienen que acudir a revisiones frecuentes, al inicio entre dos y tres veces por semana, y progresivamente va disminuyendo a una vez por semana o de forma quincenal. Todo esto aumenta su incomodidad y malestar al no estar en su propio hogar, además de estar separados de sus familiares. Asimismo, es importante aclarar que las experiencias expuestas a continuación difieren entre ellas porque, como se observa en la Tabla 1, los cuidadores están en momentos post trasplante diferentes en función del tiempo que ha transcurrido desde el alta.

Emociones

Figura 3. Nube de Palabras referente a Emociones Post Hospitalización.



Al igual que en el periodo de hospitalización, las emociones más predominantes en los cuidadores en el periodo post hospitalización son el miedo y la incertidumbre (Véase la Figura 3).

La mayor parte de los cuidadores experimentan estas emociones cuando se aproxima la cita de revisión de su familiar, ya que surge una elevada ansiedad por la idea de volver a experimentar una situación tan dolorosa como la que han pasado. Los cuidadores viven en una constante sensación de peligro e incertidumbre al no poder asegurar que la enfermedad haya remitido (Véase la Tabla 15), sobre todo teniendo en cuenta las elevadas posibilidades de aparición de complicaciones frecuentes tras el trasplante como, por ejemplo, la EICR.

Tabla 15. Comentarios referentes al Miedo e Incertidumbre Post Hospitalización.

Cuidador	Comentarios
Aitana	<p>“Yo me acuerdo que aquella tarde nos fuimos para casa y yo con más miedo que alma”.</p> <p>“Yo ahora vivo con más miedo que antes y la preocupación sigue presente”.</p> <p>“No sé si es miedo a que un día vengas y te diga yo que sé... ha recaído... Es miedo a volver a pasar todo lo anterior... al sufrimiento”.</p> <p>“Cuando se acerca el día... yo hoy desde no sé si era la 3:45 llevo despierta, pues porque ya estoy despierta y ya dices hay médico, hay analítica, que esté todo bien, que no se venga abajo, que... Pues yo no sé cómo manejar ese miedo”.</p>
Beatriz	<p>“No... desconecto, pero no... estoy pendiente para ver si está bien, si no vomita y tal... estoy siempre pendiente de ella”.</p>
Celia	<p>“Tengo miedo a eso, a esas cosas, a que ahora pueda ocurrir por cosas que a nosotros es que se nos van de las manos”.</p> <p>“En cuanto vuelva a trabajar pues claro... me da miedo porque él no es muy constante con todas sus cosas... Entonces me da miedo que haga cosas que le pongan en peligro”.</p>
Fernando	<p>“Todavía tiene uno ahí el miedo en el cuerpo, o sea que esto no acabe...”.</p> <p>“Hoy mismamente en la consulta y aquí vengo yo con ella todos los días... Hoy le han dicho que todavía la enfermedad persiste el 0,01% y hombre, me he quedado un poquitín preocupado, te quedas un poco...”.</p>

	“Vives con miedo, claro, de que no se constipe, de que no se ponga malo...”.
	“Vivo con una angustia permanente siempre”.
Gabriela	“Porque... ¿y su le vuelve a pasar”... Vives con miedo”.
	“Por una parte estoy deseosa de volver a trabajar pero, por otra parte, pues tengo ahí el miedo y la angustia de si voy a ser capaz...”.

	“Te ves enana ante el mundo, con mucho miedo...”.
	“Poquito de miedo porque dices, uf, me surge cualquier cosa... Sin conocer dónde me dirijo”.
Helena	“Nunca sabes el resultado de una analítica... Lo que hoy está normal, mañana sale mal...”.
	“Miedo, incertidumbre... Es una enfermedad, pues en mi caso, pues es una montaña rusa... Un día estás arriba, un día estás abajo...”.

Además de estas emociones de preocupación por el futuro, han aparecido otras en sus relatos, como la responsabilidad por todos los cuidados posteriores que tienen que llevar a cabo (4/8), soledad (2/8), sobrecarga (1/8), esperanza (2/8), alegría y tranquilidad (2/8).

Cabe destacar que una de las cuidadoras, Celia, vivió una mala experiencia justo después del alta porque tuvo que llevar a su marido a Urgencias y se sintió con mucha impotencia y angustia por miedo a que se contagiara al estar rodeados de personas con enfermedades durante tanto tiempo y sin protección. Hay que recordar que, después de un trasplante, los pacientes están inmunodeprimidos y cualquier patógeno puede desembocar en una complicación grave.

La sensación de responsabilidad en los cuidadores está vinculada en muchos casos con la emoción de la culpa. Muchos de ellos si no llevan a cabo las sugerencias propuestas por el equipo médico y su familiar acaba enfermando de nuevo, experimentan elevados niveles de culpa,

atribuyéndose toda la responsabilidad de lo que ha sucedido. El sentirse tan responsable y actuar en consecuencia, alivia esos niveles de malestar, de culpa, de incertidumbre porque, por una parte, sienten mayor sensación de control sobre la situación y, por otra parte, se refuerza porque observan que su familiar sigue en buenas condiciones. Por tanto, es una conducta difícil de modificar o reducir porque trae beneficios para los cuidadores de manera inmediata. Sin embargo, si se mantiene a unos niveles elevados durante largos periodos de tiempo, puede traer consecuencias negativas, como sobrecarga y desgaste emocional.

Necesidades

Las necesidades encontradas en los cuidadores en este periodo son similares a las que experimentaron durante la hospitalización, sin embargo, se añade una más, la necesidad de conocimiento y preparación para los cuidados en casa.

Necesidad de Información.

En general, la necesidad de información ha sido bastante satisfecha en esta etapa post hospitalización. Los cuidadores refieren que les comunicaron bien las posibles complicaciones que podrían aparecer vinculadas al EICR, por lo que se sintieron conformes en este aspecto. Parece que, durante este periodo, los cuidadores sintieron que el apoyo social a nivel de información por parte del equipo médico fue suficiente para reducir sus niveles de incertidumbre.

Necesidad de Escucha Psicológica.

Algunos cuidadores sí que hubiesen necesitado un apoyo psicológico que les ayudase a gestionar ese miedo e incertidumbre constantes tras el alta, como es el caso de Aitana, Beatriz y Gabriela. A Helena le hubiese gustado tener a algún profesional que le apoyase durante este periodo “*Sales con una persona, pues muy delicada, muy flojita y él tiene dónde apoyarse, que*

eres tú, pero tú no tienes a nadie". Pero, en cuanto al manejo de las emociones, considera que es capaz de hacerlo ella misma. Esta forma de pensar también la comparten Diana y Celia.

Estos resultados son coherentes ya que cuando las personas dejan de experimentar una situación de malestar tan intensa y se encuentran en un periodo en el que hay mayor tranquilidad y está presente la expectativa de que vaya todo bien, es habitual no creer en la necesidad de tener este tipo de apoyo. Es posible que ya no lo vean necesario por las circunstancias que están viviendo en la actualidad. Aun así, algunas cuidadoras que sí experimentan consecuencias desagradables tras la hospitalización sí lo consideran como una opción a desear, ya que siguen sintiendo malestar y no saben gestionarlo de otra manera más eficaz.

Necesidad de Proteger al Paciente.

Esta necesidad en el periodo de hospitalización se asociaba a no mostrar los sentimientos delante del paciente para "protegerle" de su sufrimiento. En el periodo post, también se ha observado esta cuestión y otros comportamientos como estar siempre pendiente del familiar, de su bienestar, de llevar a cabo las medidas sugeridas por los médicos, etc. (Véase la Tabla 16).

El proteger al paciente ha constituido para muchos cuidadores un estilo de vida, un comportamiento que tienen que llevar a cabo de manera constante, sin descansos, con el fin de prevenir cualquier problema que pueda tener su familiar. En una forma de relacionarse basada en la incertidumbre, el miedo al futuro y a las recaídas, evitando posibles sentimientos de culpa por no hacer lo que deberían, etc. Esta necesidad por sí misma no conlleva nada negativo, ya que es preocuparse por el bienestar de otra persona. Sin embargo, en el caso de los cuidadores entrevistados, se ha llevado a su extremo, es decir, es una situación que les ha hecho fusionarse totalmente con el rol de cuidador y, por tanto, les dificulta en gran medida poder despegarse de él.

En consecuencia, en ellos han emergido sentimientos de miedo y preocupación constantes por cómo estarán sus familiares, no pudiendo disfrutar del momento presente.

Tabla 16. Comentarios referentes a Proteger al Paciente en el Periodo Post Hospitalización.

Cuidador	Comentarios
	“Entonces yo pienso que si contarle cosas y hablar con él sería hacerle sentir más culpable de lo que ya se siente de que nosotros hayamos pasado por esta situación”.
Aitana	“Prefiero protegerle, protegerle a él, prefiero pasarlo mal yo, pero que ellos sean los que no lo pasen mal”.
	“Ahora, pues a lo mejor te vas un fin de semana, pero siempre... ¿estará bien?”.
Beatriz	“Este fin de semana me he ido para desconectar... Y yo estoy todo el rato pendiente de ella, la llamo constantemente para ver cómo está, cómo se encuentra y así...”.
Diana	“Hoy hemos venido al tema de toda la medicación que tiene que tomar y le han hecho un examen para ver si es que era yo la que le preparaba... Y sí, soy yo... Le preparaba todas las pastillas... Le ha dado a entender la enfermera que es él el que tiene que manejar ese asunto”.
	“Yo creo que a veces igual lo que hace el cuidador es como sobreproteger... Igual nos pasamos. Y ellos se dejan... con lo cual luego tráeme, dame, hazme”.
Celia	“Es que tengo que ser fuerte, tengo que ser fuerte por él”.
Gabriela	“Yo voy a todos lados con mi termómetro desde entonces... Tengo mucha obsesión porque aquí te dicen controla la temperatura, pues yo para eso soy muy pesada, estoy todo el día que se ponga el termómetro que...”.
	“Me aguanto mucho para no llorar delante de él y ni delante de mi familia”.

Necesidad de Conocimiento/Formación Específica.

Esta categoría está vinculada con la anterior, y hace referencia a la necesidad que han tenido los cuidadores de saber cómo actuar en el periodo post hospitalización, es decir, a los conocimientos específicos que les ha ofrecido el equipo médico tras el alta para gestionar al paciente desde el hogar. Estas recomendaciones de cuidados incluyen temas de alimentación, medicación, higiene personal, higiene ambiental, y ejercicio físico, entre otros.

La mayoría de los cuidadores han estado satisfechos en este ámbito, aunque para algunos podrían haber mejorado ciertos aspectos. Aitana comenta que le hubiese gustado una explicación más detallada de cómo darle en casa la nutrición parenteral a su hijo, Celia refiere que tiene dificultades con la preparación de alimentos y que son cosas que no le dijeron con anterioridad, y Helena cuenta que se sintió desprotegida al salir del hospital en el tema de la medicación porque no le dijeron dónde podía obtenerla siendo fin de semana y saliendo únicamente con dosis para un día.

Estas cuestiones están relacionadas con la necesidad de formación específica de enfermería, de obtener más conocimientos para reducir la incertidumbre y aumentar la sensación de control sobre la situación. Por tanto, el hecho de recibir información percibida como escasa, conlleva que tengan mayores niveles de ansiedad en el periodo post hospitalización. Además, todo esto está unido con el elevado sentido de responsabilidad que alivia la culpabilidad. Al sentirse más capaces de hacer las tareas encomendadas por los médicos por haber recibido una buena formación, pueden llevar a cabo sus responsabilidades de una forma más relajada pues saben que lo están haciendo bien. De esta manera, se podría reducir el malestar vinculado a este ámbito.

Necesidad de Apoyo Familiar.

En el periodo post hospitalización esta necesidad ha estado presente, pero ha sido satisfecha en la mayor parte de los casos a través de la pareja, hijos/as, padres... y otros familiares. En la situación de Aitana, a nivel familiar ha sido adecuado, sin embargo, ella hubiese necesitado escucha y empatía por parte de otras personas.

Hablas con la gente y te dice: bueno, estás boba porque... Entonces, ahí ves... Yo que sé, yo te cuento, yo te digo: pues fíjate qué miedo, porque venir al médico y tal... Bueno, pues estás boba... Entonces tú lo piensas y dices, pues vaya, pues mejor me callo, porque para que me llamen boba. (Aitana)

De manera general, se observa que los cuidadores perciben un buen apoyo social a nivel emocional e instrumental por parte de sus círculos sociales más cercanos tras el alta médica.

Necesidad de Bienestar Físico y Mental.

En cuanto a las necesidades fisiológicas mencionadas en el periodo de hospitalización, como el dormir y el comer, los cuidadores no las han mencionado, por lo que todos están satisfechos en este aspecto al haber podido volver a casa, aunque han sufrido alteraciones que se explicarán en las consecuencias del cuidado. El hecho de volver a su espacio de confort y a sus rutinas, ha aliviado el malestar que producían estos aspectos durante la estancia en el hospital. Sin embargo, al no gestionarse ciertas cuestiones de manera óptima durante la hospitalización, como es la ansiedad que no les permitía conciliar y mantener el sueño de forma adecuada, ha hecho que se consoliden esos malos hábitos generando dificultades en algunos cuidadores en el periodo post.

Por otro lado, respecto al bienestar psicológico, es cierto que algunas cuidadoras al experimentar una angustia constante por la incertidumbre no están del todo satisfechas, pues no saben cómo gestionarlo y les pesa en el día a día.

Necesidades Económicas.

Esta necesidad no ha aparecido con tanta frecuencia como en el periodo de hospitalización. Los cuidadores, por ejemplo, señalan que, tras el alta, les han ayudado a compensar los desplazamientos y los gastos de las dietas. Como dice Helena: *“No es que cubra todo, pero bueno, una mayor parte, porque luego eso, es una enfermedad también cara”*.

Al final, es positivo que esta cuestión no haya aparecido en los relatos de los cuidadores sobre el periodo post, ya que indica que es un ámbito del que no se han tenido que preocupar, un aspecto menos que les podría haber generado incertidumbre o ansiedad ha sido satisfecho de manera adecuada.

Dificultades

Las dificultades que han encontrado los cuidadores en este periodo están relacionadas con: los desplazamientos para las revisiones, no contar con los conocimientos suficientes como para gestionar los cuidados médicos en casa, problemas de funcionamiento del hospital y las complicaciones derivadas del EICR (Véase la Tabla 17). Asimismo, una cuidadora presenta dificultades para conciliar el sueño.

Todas estas cuestiones generan en los cuidadores sensaciones de malestar y ansiedad al ser aspectos que tienen que gestionar, quitándoles tiempo y energía para cuidar de sus familiares.

Tabla 17. Comentarios referentes a las Dificultades Post Hospitalización.

Cuidador	Comentarios sobre Insuficiencia de Conocimientos/Información
Aitana	“Te dicen para casa y tú tienes que manejar una vía central, tú tienes que poner una nutrición y te quedas un poco...”.
	“Me recorrí el centro de salud, todo el mundo se lavaba las manos y pues al final pues di con una enfermera y ella fue durante algunos días a ponerle la albúmina a casa”.
	“En el hospital de día simplemente venían a hacer analítica y ponían el tratamiento. Yo la vía central la curaba yo, yo tenía mi material, o sea todo... todo lo hacía yo”.
Celia	“Hoy, por ejemplo, me han dicho que no puedo cocinar el día anterior y hoy ya lo había hecho, he dejado hecha la comida que no puede comer porque lo hice anoche, entonces todo eso lo tengo que ir aprendiendo”.
Helena	“Si yo, por ejemplo, salgo de un hospital y tengo medicación, nada más que para cubrir ese día, al día siguiente me tengo que mover en una ciudad que no conozco con un enfermo... Además, tampoco te la facilitan, tuve que contactar con mi hematólogo porque no podían dármelas aquí en mi tarjeta al no ser de la comunidad”.
Comentarios sobre Problemas de Funcionamiento del Hospital	
Celia	“Nada más salir ayer, tuvimos que ir a Urgencias y entonces un paciente recién trasplantado, 5 horas... no lo veo, ni habíamos tomado medicación... Estuvimos desde las 11:00 hasta las 16:45 y claro, un paciente de este tipo en estos sitios que no tienes que tener contacto con nadie es que no... eso es lo que no entiendo”.

Consecuencias del Cuidado

Los efectos que ha tenido el proceso de cuidar han sido variados, incluyendo repercusiones en la capacidad de autocuidado, el carácter, el nivel de sobrecarga, el trabajo, y en la relación con el paciente y con otras personas, como familiares y amistades.

Autocuidado y Hábitos de Salud

La capacidad de autocuidado se ha visto reducida tras el cuidado en todos los cuidadores, aunque por diferentes motivos (Véase la Tabla 18). De manera general, los cuidadores consideran que durante este periodo se han dejado de lado a sí mismos, ya que su prioridad ha sido y es el paciente.

Tabla 18. Comentarios referentes al Autocuidado.

Cuidador	Comentarios
Aitana	<p>“Es verdad que nos cuidamos poco, que quizá nos tenemos que cuidar más”.</p> <p>“A ver, que te tienes que cuidar es verdad, cuidarte tú para cuidar bien al otro... Que muchas veces no lo hacemos”.</p> <p>“Dejas de preocuparte de ti”.</p>
Gabriela	“No hago nada la verdad, no... Me cuido lo mínimo”.
Helena	“Hago muy poquitas cosas para cuidarme...”.

Este cuidarse a sí mismo tiene diferentes formas. En primer lugar, el autocuidado puede verse a través de los hábitos de sueño y, en el caso de los cuidadores, ha sido alterado en dos cuidadoras presentando dificultades para conciliarlo, mantenerlo y por la presencia de pesadillas (Véase la Tabla 19). Como se ha mencionado antes, posiblemente la falta de herramientas de gestión de la ansiedad y el malestar durante la hospitalización ha cristalizado en dificultades más graves en la conciliación y mantenimiento del sueño.

Tabla 19. Comentarios referentes a Consecuencias en el Sueño.

Cuidador	Comentarios
-----------------	--------------------

Aitana	<p>“A ver, yo era una noche y otra noche sin dormir, que yo un día en la avenida, yendo con el coche me he quedado dormida y si no chilla mi madre, que está al lado, me como al de delante”.</p> <p>“Los recuerdos me... es que yo ahora me meto en la cama y yo es que mi película...”.</p>
Gabriela	<p>“Mi médica me mandó pastillas y eso para dormir porque no duermo... Luego tengo muchas pesadillas y para el poco rato que me quedo dormida luego me despierto llorando”.</p> <p>“A lo mejor me acuesto y mi cabeza está dándole vueltas a todo.... Y lo mismo son las 7:30 y estoy ya levantada porque estoy de estar en la cama ya que... El día que me acuesto y estoy 5 horas...”.</p>

En segundo lugar, se han observado consecuencias en otros hábitos, como es el ejercicio físico (Véase la Tabla 20). Cinco cuidadores refieren que lo han dejado de lado durante este proceso y lo quieren volver a retomar. El ejercicio físico es una actividad que suele realizarse para cuidarse a uno mismo, sin embargo, como se ha explicado, los cuidadores pasan a un plano secundario en todo el proceso, dejándose de lado físicamente y, por tanto, afectando también a su bienestar psicológico. El deporte es una vía de escape en muchos casos de ansiedad y malestar y el hecho de que no hayan podido cuidarse en este aspecto ha repercutido negativamente en ellos.

Tabla 20. Comentarios referentes a Consecuencias en el Ejercicio Físico.

Cuidador	Comentarios
Beatriz	“Ahora voy a andar y eso, pero no tanto”.
Celia	“Yo me procuraba quedar muchos días con él, pero también he salido a andar, que es lo único que podía hacer...”.
Esteban	“Correr... Iba a volver, pero como he tenido problemas médicos”.

	“Montar en bici lo tengo pendiente”.
Fernando	“Lo único que dejé, yo paseo todos los días, claro, al estar aquí encerrado... Había dejado de pasear porque no podía, no porque no quisiera. Y ahora pues ya empezaron otra vez los paseos por la mañana y por la tarde un poquito”.
Gabriela	“Antes, por ejemplo, pues yo tengo una bici en casa, salía mucho... Bueno, ahora paseamos... Yo montaba en bici, pues ahora ya... Hago muchas cosas menos”.

Respecto a esos momentos que se dedican para cuidarse a sí mismos, aunque sean infrecuentes, sí aparecen en algunos cuidadores (Véase la Tabla 21). Para ellos es importante tenerlos, dedicar tiempo a sus gustos y aficiones, porque les permite dejar de priorizar las necesidades del otro para mejorar su propio bienestar, aunque sea durante un corto periodo de tiempo. Y, se ha observado que, aquellos cuidadores que se han dedicado tiempo a sí mismos han vivido la situación de una forma más manejable que aquellos que solo estaban centrados en el paciente.

Tabla 21. Comentarios referentes a Actividades de Autocuidado.

Cuidador	Comentarios
Aitana	“Qué triste que para mí el momento mejor del día es cuando me voy a trabajar, que trabajo en una casa y que entro a las 8 hasta las 11:30... Es mi momento del día que sé que es para mí... Que yo me levanto, me arreglo, me cojo mi coche...”.
Celia	“Cada día tengo mi espacio para leer”.
Esteban	“He empezado a coser cuero para distraerme”.

Finalmente, otras consecuencias que ha tenido el cuidado han sido: olvidarse de tomar la medicación propia, empezar a fumar y dificultades en la concentración en el estudio. Otro ámbito

relevante en este aspecto ha sido el ámbito social de los cuidadores, que se detalla en profundidad en el siguiente apartado.

Relaciones Sociales (Familia y Amistades)

Los vínculos familiares han servido de apoyo para todos los cuidadores, aunque es cierto que han sufrido cambios (Véase la Tabla 22). Es habitual que en las familias ante situaciones de estrés e incertidumbre se generen modificaciones y, hasta que se vuelve a encontrar el equilibrio, puede pasar tiempo. Aun así, las familias tienen la capacidad de adaptación y resiliencia, aunque, en algunos casos puede ser una tarea complicada.

En el caso de Aitana, toda esta situación ha hecho que se haya unido aún más a sus hijos (“*Quizá desde lo que pasó me gusta estar más con ellos*”). Sin embargo, ha tenido consecuencias en la relación con su marido, llegando casi a tomar la decisión de separarse durante la hospitalización. Aunque, finalmente, han logrado recuperar la relación y ahora están funcionando como un equipo.

Otras relaciones de pareja de los cuidadores se han mantenido igual que al inicio, siendo el caso de Beatriz y Fernando. En líneas generales, los cuidadores opinan que el vínculo con los miembros de su familia sigue siendo bueno. En los supuestos en los que los cuidadores tenían hijos jóvenes, como Aitana o Helena, en varias ocasiones comentaron que les tuvieron que dejar un poco de lado durante el periodo de hospitalización para poder centrarse en el cuidado del paciente.

Tabla 22. Comentarios referentes a la Situación Familiar.

Cuidador	Comentarios
Aitana	“ Yo prefiero ir con mi marido y mis hijos antes que quedar con nadie”.

Celia	“Estamos todos como muy piña”.
Diana	“Estoy siempre en contacto o videollamadas con los nietos, con hermanas...”.
Gabriela	“Yo es que la verdad que con mi familia siempre está muy unida”.

Por otro lado, las relaciones con amistades se han visto alteradas por varios motivos (Véase la Tabla 23). Entre ellos, una de sus prioridades ha sido estar más pendientes de su familiar después del trasplante, por lo que el tiempo para otras actividades sociales se ha visto reducido. Asimismo, y vinculado con los cambios en el carácter de los cuidadores, se han vuelto más miedosos por la idea de que se pueda contagiar su familiar, por lo que se han aislado tras este periodo. Esta preocupación tiene su origen en la recomendación que los médicos les ofrecieron en los primeros momentos tras el trasplante hasta que el paciente volviese a tener reconstruido su sistema inmune, ya que al inicio están inmunodeprimidos y son más propensos a contagiarse.

Tabla 23. Comentarios referentes a Situación con Amistades.

Cuidador	Comentarios
Aitana	“ Yo dejé de salir... Hemos estado 3-4 años sin salir”.
	“Te aíslas... Entonces luego como que te cuesta mucho”.
Beatriz	“Pues salir más con mis amigas y demás... Eso, pues lo dejo más como a un lado”.
Fernando	“Amigos, porque yo me gusta salir a tomar un café por la mañana, una parladica y ya me voy para casa... Pues tengo unos amigos que... Eso sí que lo echaba en falta”.
Gabriela	“Yo salía con mis amigas a tomar café... Pues ahora ya, pues... Hago muchas cosas menos”.

Helena	“Simplemente a lo mejor antes, pues tenía más vida social que tengo ahora, salía más... He dejado de salir con mis amigas, un desayuno... Hay muchísimas cosas de esas que sí he dejado de hacerlas”.
---------------	---

Para los cuidadores, poder mantener las relaciones sociales, tanto con su familia como con su círculo de amistades, es relevante porque les ofrece un buen apoyo social en el que poder descansar de sus tareas de cuidado.

Carácter

El carácter de algunos cuidadores ha cambiado tras el proceso de cuidado (Véase la Tabla 24). Por ejemplo, Esteban comenta “*Si antes era cerrado por ser corredor de fondo... Ahora más, ahora más, mucho más hermético*”. Otras cuidadoras refieren que una de las consecuencias que han notado es que se han vuelto más maniáticas con la limpieza y más miedosas.

Tabla 24. Comentarios referentes a Cambios en el Carácter.

Cuidador	Comentarios
Aitana	“Lo limpias todo... Pues eso, muy maniática... si antes era un poco maniática con la limpieza, quizá me he vuelto ahora más... Pues con el tema de los baños... Que ahora tengo que hacerlos todos los días”.
Gabriela	“Intento tener mucho cuidado y la verdad que me he vuelto un poco maniática en eso”. “Soy muy maniática a la hora... porque, por ejemplo, no podemos ir a sitios que estén cerrados, si vamos tiene que ser con mascarilla. Pues para eso soy muy miedosa”.
Helena	“El relacionarte... me cuesta mucho más salir por su enfermedad... Son pacientes inmunodeprimidos... Pueden coger cualquier cosilla. Tienes que evitar muchas veces el contacto... En mi caso sí se ha visto afectado ese tema”.

Es habitual que las personas que pasan por situaciones estresantes y traumáticas acaben modificando su forma de ser, pensar o actuar. Tienen que adaptarse a una situación nueva, que ha aparecido de forma sorpresiva, y deben poner en marcha estrategias que no habían practicado previamente porque no habían tenido la necesidad. Sin embargo, es un proceso que desgasta a diferentes niveles y acaba dejando una huella en aquellas personas que lo han sufrido.

Carga

Los cuidadores comentan que no se han sentido demasiado sobrecargados, aunque sí que referían que tenían muchas responsabilidades, como la limpieza, la gestión de la medicación, la elaboración de las comidas, realizar cuidados médicos en casa, etc. En la Tabla 25 se muestran los comentarios sobre las cargas que han experimentado durante todo el proceso.

Respecto a eso, por un lado, puede que realmente los cuidadores se hayan sentido capaces de llevar a cabo todas estas tareas y, por tanto, no se han sentido con una elevada sobrecarga. O, por otro lado, podría ser que, siguiendo la idea de que priorizan el bienestar de sus familiares y evitan mostrar sus sentimientos o necesidades para no hacerles daño, tengan la creencia de que admitir que realmente están sobrecargados implica de manera indirecta culpar a sus familiares por esa situación. Por tanto, al negar la existencia de sobrecarga y defender que lo están llevando bien, están evitando poner la responsabilidad o inculpar a su ser querido, pero están negando una posible realidad de malestar y sufrimiento.

Tabla 25. Comentarios referentes a la Carga Experimentada.

Cuidador	Comentarios
Aitana	“Yo claro, me sentía sobrecargada, pero por la situación de pues eso, de venir al hospital”.

Beatriz	“Me encargaba de la casa, de mi padre y todo”. “Es una carga, pero yo lo hacía encantada”.
Celia	“Le preparaba todas las pastillas...”. “Tenía responsabilidades de trabajo, de casa... más todos los días que me toca a mi madre”.
Gabriela	“Lo he llevado bien, a lo mejor un poco agobiada de que... le pueda pasar algo y sea mi responsabilidad”.
Helena	“Yo todo eso lo llevé la verdad es que es bastante bien... Yo, vamos, la limpieza, eso lo llevaba todo lo que era el tema de la alimentación en su momento, todo tal cual... Muy bien también”.

Relación con el Paciente

La relación de los cuidadores con los pacientes ha evolucionado y se ha modificado en algunos casos a raíz de sufrir la enfermedad, así como por el periodo de aislamiento juntos (Véase la Tabla 26). Todos los cuidadores consideran que la relación que tienen con los pacientes es buena, e incluso ha mejorado a consecuencia de todo lo que han vivido juntos.

Tabla 26. Comentarios referentes a los Cambios de Relación con el Paciente.

Cuidador	Comentarios
Aitana	“Si ya estaba unida a mis hijos, es que ahora estoy unida no, súper unida, todo lo que te pueda decir es poco. O sea, son mi todo”.
Beatriz	“Mi madre y yo estamos muy unidas”.
Celia	“Le veo como que me necesita más”.
Diana	“En la planta todas enfermeras y auxiliares siempre me decían: sois una pareja ejemplar, que lleváis tanto tiempo aquí y siempre con sonrisa...”.

Esteban	“Quizás, ahora... Es una relación más real... Hay temas que se abordan más frontalmente, sin esos recovecos de darle vueltas”.
Fernando	“Está apoyada en mí y está que la cuides un poco... Se lo he dicho a la mujer, a ella no, digo: parece una niña”. “Nos hemos llevado siempre bien, pero ella tiene un pronto y yo tengo mi genio, pero pues ahora ha cambiado... Yo creo que ha cambiado más en ella que ahora me ve a mí, no sé, como un salvador”.
Gabriela	“Él también me ha dado muchos ánimos, me apoya mucho. Que le digo que parece que soy yo la que está mala en vez de él. Pero bueno, nos hemos apoyado los dos”. “Yo creo que nosotros siempre lo hemos llevado muy bien, la verdad... Hemos tenido muy buena relación... Ahora, pues yo creo que incluso mejor”.
Helena	“Seguimos unidos, bastante unidos”.

A pesar de que la sensación general y mayoritaria es que las relaciones han mejorado, es digno de mencionar que en los casos de Celia y Helena han pasado algunos baches por el carácter de sus maridos durante todo el proceso (Véase la Tabla 27). Es habitual que las personas al experimentar momentos de enfermedad y sentirse debilitados no tengan el filtro que solían tener cuando estaban sanos. Esto es lo que posiblemente haya ocurrido en los casos de estas cuidadoras que, ante comentarios fuera de lugar de sus maridos, en un inicio se han molestado, pero se han acabado adaptando. Al igual que el carácter de los cuidadores ha podido modificarse tras el proceso de cuidado, en los pacientes puede haber sucedido algo similar.

Tabla 27. Comentarios referentes a Dificultades en la Relación con el Paciente.

Cuidador	Comentarios
-----------------	--------------------

Celia	<p>“Sí que me he venido a veces abajo, pero más que nada porque ellos, como no están bien, no te tratan bien”.</p> <p>“Él de vez en cuando tiene alguna idea de dar las gracias, porque no lo va a hacer nunca, pero es bueno que reconozca que te necesita”.</p>
--------------	---

Helena	<p>“Ellos también por sus enfermedades se quedan como más, no sé, bloquean como algo más”.</p> <p>“Ellos es como que se vuelven más cerrados o como que se aíslan más, te cuesta más...”.</p>
---------------	---

Además, en el caso de Celia, en varias ocasiones durante la entrevista ha mostrado una fusión con la situación de su marido, es decir, ha hablado en plural en algunos aspectos que únicamente ha vivido él. Algunas frases que ejemplifican eso son: *“Nada más salir ayer, tuvimos que ir a Urgencias y entonces un paciente recién trasplantado, 5 horas... no lo veo, ni habíamos tomado medicación”, “Limpiaban la planta, desinfectaban y casi todos los que habíamos sido trasplantados e iban bien...” o “Comenzamos en el año 2020 con problemas de Leucocitosis”.*

Trabajo

La situación laboral de los cuidadores ha sufrido cambios a raíz del deber de cuidado. Diana, Fernando y Helena no trabajaban previamente a lo sucedido con su familiar, por lo que no han experimentado alteraciones de ningún tipo. Sin embargo, la situación de los otros cuidadores sí que ha sufrido modificaciones.

En el caso de Aitana y de Esteban que sí tenían un trabajo antes del proceso de trasplante, lo tuvieron que abandonar por las exigencias que trae consigo el cuidar. Aitana en la actualidad ha vuelto y Esteban está en trámites de jubilación. Beatriz sí que ha mantenido su empleo durante

todo este periodo, siendo un obstáculo durante la hospitalización ya que no le permitieron cogerse días para cuidar a su madre.

Finalmente, Celia y Gabriela han vivido una situación similar, ya que las dos pudieron pedirse una baja laboral para poder ingresar junto a sus familiares. Ambas relatan que sienten miedo de volver al trabajo, Celia por no poder estar tan pendiente de su marido y que éste no siga los cuidados médicos necesarios, y Gabriela porque refiere que no sabe si va a ser capaz de volver por la angustia de la situación.

Estrategias de Afrontamiento

Esta categoría incluye todas las formas que han tenido los cuidadores de gestionar el malestar y el estrés generado por la situación de cuidados. Es importante recordar que todos los cuidadores, además de la situación de trasplante de su familiar, estaban pasando por otras situaciones vitales estresantes en sus vidas, como se puede observar en la Tabla 1. Por tanto, el estrés acumulado en ellos era elevado.

Las estrategias de afrontamiento que han mencionado los cuidadores son variadas (Véase la Tabla 28). Entre ellas se encuentran: el manejo del estrés mediante la positividad y pensando en el lado bueno y esperanzador de las cosas (3/8), búsqueda de información a través de Internet (3/8), acercarse a familiares y amigos para recibir apoyo emocional (3/8), esconder las emociones y gestionarlas uno mismo (6/8), aceptando la situación y racionalizando las posibilidades de éxito (1/8), comparar la situación del paciente con la de otros (2/8), centrándose en el presente y olvidando los malos momentos (3/8), y realizando otras actividades para disminuir el malestar y distraerse como leer (2/8), uso de métodos de relajación (1/8), comer (1/8) y fumar (1/8). Es

relevante señalar que una de las cuidadoras, ante un momento de angustia elevado, llevó a cabo un intento autolítico con medicación, pero se resolvió de manera eficaz y rápida.

Estas estrategias, aunque no han sido todas adaptativas, les han servido a los cuidadores a lidiar con los elevados niveles de estrés experimentados durante todo el proceso de cuidado. Ellos se han adaptado de la manera en la que han podido a la situación traumática y estresante que se les ha presentado, teniendo en cuenta experiencias previas y soluciones que les habían funcionado en el pasado. Posiblemente, si hubiesen tenido conocimiento de otras formas de gestionarlo, les hubiese servido para no experimentar tanto malestar y sufrimiento, pero no han tenido esa oportunidad.

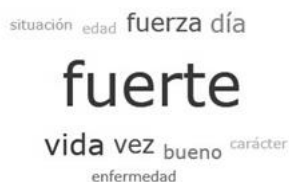
Tabla 28. Comentarios referentes a Estrategias de Afrontamiento.

Cuidador	Comentarios sobre Visión Positiva
Aitana	“Ahora... siempre yo intento ver el lado positivo”.
Beatriz	“Pensando que todo iba a salir bien, que no iba a pasar nada, que... cosas de esas”.
Diana	“Yo hablaba con él y decía que todo esto pasará”.
Comentarios sobre Búsqueda de Apoyo	
Aitana	“Yo soy de hablar mucho las cosas”.
	“Lo único que recuerdo es de abrazarme a mi marido y llamar a mis hermanos”.
Celia	“Hablabla con mi pequeña”.
Fernando	“Hablabla con ella, o hablaba con la mujer o con el hijo”.
	“Llamaba a la mujer un rato”.
Comentarios sobre Esconder Emociones y Autorregulación	
Aitana	“Cuando yo quería llorar, yo me iba de casa”.

Beatriz	<p>“Yo colgaba porque no quería que ella me viera que yo estaba mal y me ponía a llorar”.</p> <p>“He tenido que controlar el llorar y el sitio en el que lo hacía era en mi habitación”.</p>
Diana	<p>“Yo no quise contar a nadie”.</p>
Fernando	<p>“Pues yo muchas veces me tenía que meter al servicio y allí desahogarme”.</p>
Gabriela	<p>“Me aguanto para no llorar delante de él y ni delante de mi familia”.</p>
Helena	<p>“No los mostraba, yo me iba al cuarto de baño y... recuerdo todo esto y me emociono”.</p>
Comentarios sobre Aceptación y Racionalización	
Esteban	<p>“El toro que sale por los toriles es el que hay que torear. Salió este... pues a torearlo. No se puede hacer otra cosa”.</p> <p>“Nosotros la estadística que se manejaba cuando... estoy hablando del 80... Cuando yo acabé empresariales y mi hermano estaba en medicina, la estadística que se manejaba era del 2%, ahora hablamos de un 68%, o sea, en ese sentido...”.</p>
Comentarios sobre Comparar la Situación	
Esteban	<p>“Es un alivio también para nosotros porque ves que no es la mala mala”.</p>
Gabriela	<p>“Es verdad que aquí luego la gente cuando está hospitalizada, pues... Tardas más tiempo... La verdad que nosotros no salimos tarde... Hay gente que se tira mucho más tiempo”.</p>
Comentarios sobre Centrarse en el Presente y Olvidar el Pasado	
Celia	<p>“¿Sabes lo que pasa?, que como que se me va olvidando lo malo, te lo juro”.</p>
Diana	<p>“Toda esa temporada, olvidar totalmente... No, no, ni acordar ni pensar ni nada”.</p>
Esteban	<p>“No miro para atrás, no me digas que no, no miro. Ni para adelante, solamente el día, el día”.</p>

Aprendizaje Obtenido

Figura 4. Nube de Palabras sobre Aprendizaje.



Ante la pregunta de qué han aprendido sobre ellos mismos tras este proceso, siete cuidadores contestaron haciendo referencia a lo fuertes que eran (Véase la Figura 4). Algunos nunca se imaginaron que iban a ser capaces de aguantar todo esto, pero descubrieron que sí podían (Véase la Tabla 29). Ante una situación nueva e imprevista han puesto en marcha estrategias y se han esforzado por llevarlo lo mejor posible, dejando en claro su fortaleza mental y física.

Tabla 29. Comentarios referentes al Aprendizaje Sobre Ellos Mismos.

Cuidador	Comentarios
	“Lo fuerte que soy”.
Aitana	“Jamás pensé que esta situación, si te soy sincera, la pudiera haber llevado como la he llevado”.
Beatriz	“Pues estoy luchando para ser fuerte”.
Celia	“Pues no pensé que iba a ser tan fuerte. Pensé que no iba a aguantar el mes de ingreso y sí que he podido y no me siento mal para seguir haciéndolo”.
Diana	“Yo... que puedo sacar fuerzas. Saqué tantas fuerzas de mí que me sorprendió muchísimo”.
Fernando	“Pues hombre, no creí que era tan fuerte. He sido fuerte toda la vida, pero en estos casos no me había visto nunca”.

Gabriela	“Hay veces que creo que pensaba que era más fuerte de lo que soy, pero, por otra parte, creo que sí soy fuerte por todo lo que hemos pasado”.
Helena	“Lo fuerte que soy”. “Es algo, pues que verdaderamente me siento orgullosa”.

Lo anterior está vinculado con la capacidad de resiliencia, de recuperarse de los momentos complicados y seguir luchando. Esto lo relata muy bien Aitana “*Yo en mi día sí que es verdad que yo pasé por una depresión... Estuve mal y dije que nunca jamás volvería. Y ahí estamos, seguimos luchando y seguimos aquí*”. A pesar de las emociones desagradables que han experimentado y de las dificultades que han tenido durante todo el proceso, han sido capaces de seguir adelante, de no estancarse y de pelear por el bienestar de sus familiares.

Información sobre la Entrevista

Esta categoría incluye aspectos interesantes que se han obtenido durante la entrevista, como son los momentos en los que los cuidadores lloraron y los temas vinculados, así como las sensaciones que compartieron con la entrevistadora tras finalizar la misma.

Momentos de Expresión Emocional con Llanto

En seis de las ocho entrevistas, las cuidadoras expresaron su malestar emocional a través del llanto, sin embargo, éste no surgió con temas similares.

En el caso de Aitana y de Beatriz, la expresión emocional vino dada al hablar de las recaídas de sus familiares. Aitana lloró al recordar cuando le avisaron que podía fallecer su hijo, y Beatriz al comentar la situación actual de posible recaída de su madre.

La situación de Celia y Diana es similar, pues en la entrevista lloraron al contar cómo les afectaron ciertos comentarios de sus maridos. En el caso de Celia, al recordar un comentario hiriente de su marido, y en el de Diana al pensar que su marido le dijo que no se iba a recuperar.

Por último, Gabriela y Helena se desahogaron llorando al preguntarles acerca de la ocultación de sus emociones a sus familiares. Ambas comentaron que no mostraron su llanto a sus maridos durante la hospitalización y, al recordarlo, lloraron en la entrevista.

Sensaciones Después de la Entrevista

Algunos cuidadores comentaron sus sensaciones tras realizar la entrevista y la mayoría dieron un feedback positivo al poder tener un espacio en el que hablar de todo el sufrimiento que habían experimentado (Véase la Tabla 30).

Esto es indicador de que una de las carencias que han podido tener durante todo el proceso es el apoyo social emocional de la mano de un profesional. El apoyo social a este nivel lo han podido tener de parte de otras personas, como la familia o amigos, pero ellos no están formados ni capacitados para ofrecer una escucha de calidad, que parece ser lo que necesitaban muchos de ellos en estos momentos.

Tabla 30. Comentarios referentes a las Sensaciones Después de la Entrevista.

Cuidador	Comentarios
Aitana	“Me siento muy bien, porque hacía mucho tiempo, así, que no lo hablaba. No lo recordaba, no sé, con alguien así, tan cercano, entonces bien”.
Beatriz	“Muchas gracias por escucharme”.
Celia	“Ha sido un gusto hablar contigo”.
Diana	“Me he sentido a gusto hablando... hablaba mucho, yo hablo más que tú”.

Fernando	“Me ha gustado, porque a lo mejor hay veces que te gusta contarlo, desahogarte de todo un poco...”.
Gabriela	“Me ha venido muy bien hablar contigo. Me he desahogado un poco. He estado muy cómoda”.
Helena	“Muy, muy a gusto... He recordado momentos muy malos de esta experiencia, pero me he sentido, la verdad que muy a gusto”.

Discusión y Conclusiones

Gracias al análisis de las experiencias subjetivas de los cuidadores se ha podido conocer en profundidad cómo han vivido y viven el proceso de cuidado de su familiar tras el trasplante. Además, se han logrado comprender las emociones predominantes que han experimentado durante el proceso, las necesidades que han tenido y su grado de satisfacción, así como el impacto a diferentes niveles que ha tenido esta situación en ellos.

La muestra estudiada de cuidadores es representativa de la realidad social actual, siendo la mayoría mujeres cuidadoras (El-Jawahri et al., 2000; Deniz y Inzi, 2015; Laudenslager et al., 2015, 2019; Azevedo et al., 2018; Posluzny et al., 2018, 2019; Langer et al., 2019), respecto al parentesco la mayoría son las parejas de los pacientes (El-Jawahri et al., 2000; Beattie y Lebel, 2011; Sabo et al., 2013; Deniz y Inzi, 2015; Posluzny et al., 2019), y su edad está comprendida entre los 38 y los 68 años.

Emociones

Los cuidadores de este estudio se sintieron abrumados tras la *noticia del diagnóstico*, refiriendo que les había cambiado la vida en un momento. Este hecho es similar al que encontraron otros autores en previos estudios (Beattie y Lebel, 2011; Sabo et al., 2013; Deniz y Inzi, 2015;

Azevedo et al., 2018; Langer et al., 2019; Capodanno et al., 2020). En este sentido, varias cuidadoras mostraron sorpresa por el diagnóstico teniendo en cuenta que el estado de salud anterior de sus parejas había sido siempre muy bueno.

El comunicar malas noticias es una tarea habitual para los médicos, sin embargo, es importante la forma en la que se hace, ya que dependiendo de las habilidades comunicativas que empleen, los efectos que tiene en los pacientes y cuidadores pueden ser diferentes (Díaz-Martínez et al., 2020). Se entiende como mala noticia aquella que modifica significativamente y de forma negativa la visión que tiene el paciente y su familia sobre el futuro (Alves, 2003). De tal manera que las reacciones habituales son de incredulidad, desesperanza y miedo (Bor et al., 1993).

Otras *emociones que mostraron durante el proceso* concuerdan con investigaciones anteriores, como son la esperanza por la posibilidad de trasplante (Khemani et al., 2017), soledad (Sabo et al., 2013; Langer et al., 2019), rabia (Beattie y Lebel, 2011; Langer et al., 2019) y tristeza (Beattie y Lebel, 2011; Cooke et al., 2011; Sabo et al., 2013; Jamani et al., 2018; Langer et al., 2019; Posluszny et al., 2019). Otras emociones experimentadas durante la hospitalización han sido impotencia, alivio al comparar la situación del familiar con otros pacientes, sensación de vacío y de días largos. El periodo de hospitalización fue descrito como el de mayor malestar de todo el proceso por todos los cuidadores, definiéndolo como “duro”. Estos hallazgos son coherentes con los expuestos por El-Jawahri et al. (2000). Al final, siguiendo el modelo planteado por Lazarus y Folkman (1984) sobre el estrés, los cuidadores han reaccionado de manera similar a la que reacciona la población general cuando creen que una situación supera los recursos que tienen disponibles.

Finalmente, al igual que lo encontrado por Langer et al. (2019), las *emociones más frecuentes en el periodo post* han sido la soledad, esperanza y la sensación de responsabilidad

derivada de los cuidados que tenían que realizar en el hogar. El miedo y la incertidumbre han estado presentes a lo largo de todo el proceso. Estos resultados apoyan las conclusiones de otros estudios como el de El-Jawahri et al. (2000) y Beattie y Lebel (2011).

Es relevante mencionar que en la entrevista se produjeron *momentos de expresión emocional* a través del llanto únicamente en las cuidadoras al describir distintos temas como las recaídas, cómo les afectaron comentarios de sus maridos hospitalizados y cómo ocultaron sus emociones a sus familiares durante la hospitalización. Estos hallazgos son coherentes con los propuestos por autores como Vergara y Páez (1989), los cuales plantean dos patrones de expresión emocional, los patrones internalizadores y externalizadores. Dentro de los primeros se encuentra mayoritariamente la población masculina, que tiende a reprimir más ciertas emociones y, por tanto, obstaculizan la identificación y expresión emocional. En cambio, las mujeres estarían dentro del segundo, reconociendo y mostrando más abiertamente su mundo emocional. Estas diferencias, según los autores, vendrían dadas por un aprendizaje diferencial de estereotipos y roles de género desde la infancia.

Necesidades

Las necesidades encontradas en estos cuidadores han sido variadas. La *necesidad de información* ha estado presente en todo el proceso, como exponen Sabo et al. (2013) y Langer et al. (2019). Para los cuidadores ha estado mayoritariamente satisfecha tanto en el periodo de hospitalización como después de él. Sin embargo, hay algunos aspectos a mejorar durante la hospitalización, como son el recibir información sobre el pronóstico de la enfermedad y no en función de cómo van sucediendo los acontecimientos, el medio de comunicación con los médicos durante la hospitalización queriendo una comunicación más directa, y más cercanía en el trato.

Todas estas cuestiones hacen referencia a la función informativa del apoyo social (Martín et al., 2003). Los médicos, como se ha comentado previamente, constituyen una figura esencial para los cuidadores y los pacientes ya que al informar de manera adecuada logran reducir sentimientos de incertidumbre y aumentan la seguridad y percepción de control sobre la situación (Contreras y Palacios, 2014; Arranz et al., 2020). Por tanto, el hecho de que los médicos se formen en este aspecto puede traer múltiples beneficios a nivel terapéutico tanto para pacientes como para familiares (Costa y Arranz, 2013)

Las dificultades encontradas sobre la comunicación con el equipo médico pueden entenderse desde los modelos de relación clínica que proponen Emanuel y Emanuel (1999), asemejándose a un estilo paternalista. El equipo médico en algunos casos ha asumido el papel de “tutor”, decidiendo qué es lo mejor para el familiar en cuanto a la información a recibir, a pesar de que muchos de ellos querían saber más para sentirse más preparados para el futuro. Esto, en parte, ha podido ser un factor clave por el que los cuidadores buscaran tanta información en Internet, ya que no recibían lo que buscaban por parte de los médicos. La incertidumbre es una emoción que surge ante la percepción de que una situación no es controlable y, si se gestiona de forma inadecuada, puede generar respuestas emocionales más negativas (Barlow et al., 2017). Por tanto, a través de conductas como buscar información por su cuenta, los cuidadores están persiguiendo ganar una mayor sensación de control. Esta es una meta común para personas que se encuentran ante situaciones de estrés e incertidumbre, pues el objetivo es sentirse capaz de poder enfrentarse a ese obstáculo con las herramientas disponibles (Báez et al. 2003).

La *necesidad de escucha psicológica* no ha sido compartida por todos los cuidadores, siendo diferente en función del género del cuidador. Estos resultados son coherentes con los presentados por Hirst (2005) y Beattie y Lebel (2011), ya que las mujeres cuidadoras son las que

mayor malestar psicológico han expresado, mientras que los hombres cuidadores consideran que no ha sido tan grave como para necesitar a un profesional que les ayudase. Las cuidadoras han comentado que la necesidad de escucha no ha sido satisfecha como hubiesen querido, sobre todo en el periodo de hospitalización. El hecho de que las mujeres hayan necesitado en mayor medida apoyo social que los hombres es congruente con investigaciones previas, como la de Trobst et al. (1994), en la cual se expone que las mujeres tienden a emplear predominantemente la búsqueda de apoyo social como estrategia de afrontamiento para aliviar el malestar emocional, mientras que los hombres son más propensos a emplear estrategias que solucionen directamente el problema inicial, dejando de lado las emociones.

Los aspectos que trabajar para poder satisfacer esta necesidad incluyen una mejor experiencia de escucha por parte de los profesionales médicos (Arranz et al., 2020), disponer de un espacio en el que poder desahogarse sin la presencia de su familiar y contar con un psicólogo en aquellos momentos en los que se les comunicaban malas noticias sobre su familiar, de tal manera que ofreciese apoyo y amortiguación a esas noticias tan dolorosas (León-Amenero y Huarcaya-Victoria, 2019). A pesar de esto, las cuidadoras dan gracias a otros trabajadores del hospital, como limpiadoras, auxiliares y enfermeras, así como a otros recursos, como las asociaciones ASCOL y AFAL, que les han servido de apoyo durante esas semanas de confinamiento. Todo este apoyo, unido a poder compartir su experiencia con otros familiares que estaban pasando por la misma situación, hizo más manejable la situación (Barra, 2004).

En el periodo post, algunas cuidadoras manifiestan que sí hubiesen necesitado una figura que les ayudase a gestionar el miedo e incertidumbre, al igual que encontraron Beattie y Lebel (2011), y también a facilitar el proceso de adaptación a las nuevas responsabilidades fuera del hospital, como expusieron Cormican y Dowling (2022) en estudios previos. A modo de resumen

en cuanto a esta necesidad, la mayoría de los cuidadores sí que hubiesen necesitado a una figura profesional que los escuchara y apoyara durante la hospitalización, pero no todos lo ven tan necesario tras el alta. Estos resultados son congruentes con las diferencias en cuanto al empleo del apoyo social como estrategia de afrontamiento entre mujeres y hombres explicado previamente (Trobst et al., 1994).

Por último, cabe destacar que la mayor parte de cuidadores expresaron después de la entrevista que agradecían tener un espacio con una psicóloga en el que poder desahogarse y expresar esas emociones que escondieron durante la hospitalización. La psicoterapia ha demostrado ser más eficaz que tratamientos placebo (Blanchard y Andrasik, 1982), así como en comparaciones con grupos control que no recibían tratamiento (Shapiro y Shapiro, 1982). Por tanto, cabe esperar que el simple hecho de tener un psicólogo que acompañe en estos momentos y que emplee habilidades terapéuticas básicas como la empatía, aceptación incondicional y la congruencia (Rogers, 1957), aumente el bienestar del paciente. Además, el factor más significativo para que mejore el estado psicológico de la persona no es otro que el vínculo que se establece con ella (Lambert, 1992; Lambert y Bergin 1994), de tal manera que en estas pequeñas entrevistas se ha podido establecer un vínculo reparador para muchos cuidadores.

Los resultados encontrados en cuanto a la *necesidad de proteger al paciente* son similares a los expuestos en otras investigaciones, como las de Beattie y Lebel (2011) y Cormican y Dowling (2022). En el periodo de hospitalización los cuidadores llevaban a cabo conductas para esconder sus emociones ante sus familiares, para no hacerles sufrir más de lo necesario, y acababan dejando de lado su propio cuidado. Después del alta, las conductas de protección del paciente cambiaron, haciéndose más presente el estar constantemente alerta de su bienestar y el elevado sentido de responsabilidad en sus tareas para no poner en peligro la vida de su familiar. Un aspecto que

perpetúa desde el inicio en el momento del diagnóstico hasta la vuelta al hogar es que los cuidadores priorizan las necesidades de su familiar antes que las suyas propias. Todo lo anterior hace referencia al concepto de “Codependencia”, posible consecuencia que han desarrollado los cuidadores tras haber experimentado una situación estresante durante un largo periodo de tiempo, como describen Fuller y Warner (2000).

La *necesidad de conocimiento o formación*, denominada así por otros autores como Sabo et al. (2013), ha sido encontrada en la muestra de cuidadores, predominantemente en el periodo post hospitalización. Éstos la describen como satisfecha de manera general, aunque podría mejorar en ciertas cuestiones específicas, como una mayor información sobre temas de alimentación, cuidados médicos y vinculados a la gestión de la medicación. En resumen, buscan disminuir sus niveles de incertidumbre aumentando la sensación de control a través del aprendizaje de conocimientos específicos de cuidado (Arias-Rojas et al., 2019).

Al igual que los resultados obtenidos por Sabo et al. (2013), se ha encontrado la *necesidad de apoyo familiar* en la muestra de cuidadores. Todos ellos refieren que ha sido satisfecha durante el periodo de hospitalización y tras el alta. Sin embargo, algunos cuidadores sí que hubiesen necesitado ese apoyo por parte de otras personas, como amistades u otros profesionales sanitarios.

El apoyo social en todas sus facetas, informativa, emocional e instrumental cumple funciones muy significativas para las personas. Entre ellas, es una forma de amortiguación que protege en las situaciones en las que se percibe que los recursos personales no son suficientes para hacer frente a las demandas del entorno (Barra, 2004). Por tanto, fomentar este aspecto en los cuidadores parece una cuestión fundamental para prevenir efectos adversos .

En las narrativas de los cuidadores se ha señalado la *necesidad de bienestar físico y mental*. En cuanto a la primera, en el periodo de hospitalización no ha sido satisfecha por dificultades en el sueño y con la comida del hospital; pero tras el alta no ha aparecido como relevante. Tras un proceso de cuidado, lo habitual es que la calidad de vida disminuya significativamente (El-Jawahri et al., 2015; Jamani et al., 2018). Esta situación se puede extrapolar de manera general a cualquier circunstancia vital estresante ya que normalmente conlleva un impacto psicosocial importante en la vida de las personas (Beléndez et al., 2015), empobreciendo su calidad de vida (Bairero, 2017).

La necesidad de bienestar mental hace referencia a cómo han afrontado sus emociones y malestar, es decir, sus *estrategias de afrontamiento* en todo el proceso. Esta necesidad psicológica ha sido reportada en otros estudios con cuidadores como el de Beattie y Lebel (2011). Según Lazarus (2000), es relevante conocer cómo las personas afrontan este tipo de situaciones porque un uso ineficaz de las estrategias puede llevar a mayores niveles de estrés.

Siguiendo el modelo planteado por Carver (1997), los cuidadores entrevistados utilizan una gran variedad de *estrategias de afrontamiento adaptativas*, como son la reevaluación positiva (que incluye ver el lado positivo y favorable de la situación, y centrarse en el presente), uso de apoyo emocional e instrumental social (buscando escucha por parte de familiares y amistades), afrontamiento activo (buscando información activamente y empleo de métodos de relajación) y aceptación de la situación. Aunque la distracción es considerada disfuncional por algunos autores como León-Campos et al. (2018), en este caso puede que haya sido adaptativa, sobre todo en el periodo de hospitalización, ya que ha ayudado a los cuidadores a distanciarse un poco de la situación angustiosa, a que transcurriese el tiempo más deprisa y a fomentar su autocuidado y bienestar psicológico.

Respecto a las *estrategias de afrontamiento desadaptativas* que se han encontrado en la muestra, destacan la negación (al hacer esfuerzos por olvidar los malos momentos que han sufrido y al esconder sus propias emociones y necesidades) y el uso de sustancias (al utilizar la comida, el tabaco y la medicación como formas de reducir el malestar). Estas estrategias se pueden considerar como formas de evitación del malestar, aunque cada una desde un matiz diferente, y es relevante identificarlas y modificarlas porque se ha demostrado su relación con los trastornos de ansiedad en estudios previos (Gantiva et al., 2010; Pozzi et al., 2015).

Por último, las *necesidades económicas* han sido un tema significativo para algunos cuidadores, reportando que el periodo de hospitalización fue complicado al tener que abandonar sus empleos o buscar un alquiler a un precio asequible. Tras el alta no ha sido una necesidad destacable para los cuidadores. El impacto a nivel económico es una cuestión que afecta frecuentemente a diferentes tipos de cuidadores al tener que dedicar su tiempo y esfuerzos al cuidado del paciente (Mateo et al., 2000; Llibre et al., 2008; Gutierrez-Rojas et al., 2013).

Dificultades

Al igual que las dificultades encontradas en otras muestras de cuidadores, como en los estudios de Quiñoz-Gallardo et al. (2013) y Marrujo-Pérez et al. (2016), los cuidadores de esta investigación han manifestado una serie de obstáculos en el periodo de hospitalización, como son la pérdida de ingresos, no poder estar cerca del paciente, obtener un alojamiento económicamente asequible, el trato con algunos profesionales sanitarios, problemas para conciliar el sueño, con la alimentación que les ofrecían y los desplazamientos. Después del alta hospitalaria, las dificultades que reportan están vinculadas a los desplazamientos para las revisiones (debido a que la mayoría de los cuidadores no residían en Salamanca), no poseer la formación suficiente para los cuidados en casa, problemas de funcionamiento del hospital y las complicaciones derivadas del EICR.

En especial, dificultades comunes a distintas muestras de cuidadores señalan como temáticas relevantes el descanso, la dieta durante la hospitalización y escasa información sobre la enfermedad, así como poca formación posterior para realizar cuidados en el hogar (Quiñoz-Gallardo et al., 2013; Marrujo-Pérez et al., 2016).

Consecuencias del Cuidado

Una de las consecuencias derivadas del proceso de cuidado en los cuidadores ha sido la reducción de actividades de *autocuidado*, como evidenciaron autores como Beattie y Lebel (2011). El autocuidado incluye varias facetas. Una de las afectadas en la muestra de cuidadores ha sido el *sueño*, ya que varios han experimentado después del alta dificultades para conciliarlo, mantenerlo e incluso presencia de pesadillas. Este hallazgo encaja con las afirmaciones previamente explicadas de Jamani et al. (2018). Otros aspectos que se han resentido tras el cuidado han sido el *ejercicio físico* (Beattie y Lebel, 2011; El-Jawahri, 2015), actividades de *ocio* (Beattie y Lebel, 2011) y otros, como la ingesta de medicación recetada, empezar a fumar o dificultades en la concentración.

Otro ámbito del autocuidado es el mantenimiento de las *relaciones familiares y amistades*. Por un lado, respecto a la familia, los cuidadores reportan que tras esta situación han seguido igual o incluso más unidos. En algunos casos ha repercutido negativamente en algunas relaciones familiares, como la pareja o distanciamiento de hijos. Y, por otro lado, en cuanto a las amistades, la sensación general es que ha habido un alejamiento de éstos por diferentes motivos, como priorizar los momentos con el paciente o por miedo a un posible contagio. Ambos resultados son similares a los expuestos por El-Jawahri et al. (2015) y Cormican y Dowling (2022).

La modificación del *carácter* ha sido manifestada por varios cuidadores, exponiendo que se han vuelto más herméticos, maniáticos con la limpieza y miedosos. Estas dos últimas características hacen referencia a una personalidad focalizada en las emociones negativas, con una elevada preocupación y ansiedad. Este factor de personalidad fue denominado por Eysenck (1967) “Neuroticismo”, siendo uno de los tres factores de personalidad que propuso en su teoría. Es importante considerar este aspecto, pues investigaciones previas han demostrado que la presencia de esta característica está asociada con síntomas depresivos, con una mayor percepción de sobrecarga en los cuidados y con la creencia de que la situación no se puede resolver con los recursos personales disponibles (Bookwala y Schulz, 1998; Lautenschlager et al., 2013).

Respecto a la *sobrecarga*, descrita en casos de cuidadores por varios autores como Azevedo et al. (2018), en la muestra del estudio no ha aparecido como una consecuencia relevante. Los cuidadores han reportado que el número de responsabilidades que tenían ha aumentado tras el proceso de cuidado, pero no se han sentido sobrecargados y reportan haberlo gestionado adecuadamente.

Otra consecuencia derivada del cuidado ha sido el cambio en la *relación con el paciente*. Todos los cuidadores consideran que se ha mantenido igual o incluso ha mejorado, aunque cabe mencionar que se han encontrado diferencias en función del género de los cuidadores. Algunas cuidadoras describen que han pasado dificultades en la relación con sus maridos, los pacientes, por el carácter de estos y ha resentido un poco su vínculo; mientras que uno de los cuidadores hombres que acompañaba a su esposa expone que su nivel de satisfacción marital se mantuvo similar a la época previa a la enfermedad. Estos datos son coherentes con los resultados de Beattie y Lebel (2011), aunque distan de ellos en cuanto a que los cuidadores no han descrito desequilibrio en la relación con sus familiares en cuanto a dar y recibir.

Un concepto mencionado anteriormente y que aplica a la relación que tienen con los pacientes es la codependencia. En los cuidadores entrevistados se observan ciertos comportamientos que se podrían incluir dentro de ese concepto, como son la sobreprotección, dejar de lado su propio cuidado por priorizar las necesidades del otro, asumir responsabilidades que no son suyas y fusionarse con el paciente (Moral y Sirvent, 2010). Respecto a asumir responsabilidades que en realidad son de paciente, se ha encontrado que algunas cuidadoras llevaban a cabo tareas que podrían hacer los pacientes. Esto es coherente con lo encontrado en el estudio de Posluszny et al. (2018) en el cual se expone que al ser la cuidadora mujer hay una mayor probabilidad de adherencia a las sugerencias de cuidados propuestas por los médicos.

Finalmente, la *situación laboral* de algunos cuidadores ha sufrido cambios a raíz del deber de cuidado, teniendo que dejar su trabajo o pidiendo bajas. Además, algunas cuidadoras se sienten inseguras por tener que volver a trabajar debido a que no van a poder prestar la misma atención a sus familiares. La situación laboral, al igual que la económica, sufre fuertes alteraciones de manera general en todo tipo de cuidadores (Mateo et al., 2000).

Aprendizaje Obtenido

La mayoría de los cuidadores describen que el aprendizaje que se llevan de ellos mismos tras este proceso es lo fuertes que son. Esto se relaciona con la capacidad de resiliencia mencionada previamente ya que, a pesar de experimentar una situación traumática en la que un ser querido sufría por una enfermedad unida a otras circunstancias estresantes personales, han sido capaces de adaptarse a la situación, percibiendo un elevado sentido de autoeficacia que les ha ayudado a afrontar los cuidados desde una perspectiva más adaptativa de manera global (Menezes et al., 2006; Navarro et al., 2019). Es de suma importancia que los cuidadores perciban de sí mismos que son capaces de seguir luchando a pesar de los obstáculos debido a que ese aspecto es un factor de

protección ante el estrés (Crespo y Fernández-Lansac, 2015) y se relaciona con un mayor bienestar físico y emocional (Fernández-Lansac et al., 2012).

Los resultados encontrados en la muestra de cuidadores en relación con la resiliencia y la autoeficacia podrían estar vinculados con el hecho de que no hayan experimentado una elevada sobrecarga por los cuidados a realizar y estén más satisfechos con sus actuaciones (Capodanno et al., 2020).

Limitaciones

La principal limitación ha sido el tiempo y los recursos con los que hemos contado para la investigación. Aunque se ha contado con una muestra representativa de la población de cuidadores, por el número reducido de participantes, las variables sociodemográficas solo han servido para describir la situación, pero no se han podido contrastar algunas hipótesis vinculadas a ellas. En este estudio se ha perseguido la saturación de información, sin embargo, acceder a una muestra mayor de cuidadores ha sido complejo, por lo que la recolección de datos sobre algunas temáticas sí ha llegado a la saturación, mientras que en otros temas no.

Por último, otra limitación del estudio ha sido la falta de triangulación, de tal manera que no se ha podido asegurar la representatividad de los conceptos expuestos por parte de otros profesionales o personas cercanas a los cuidadores. Sin embargo, la triangulación se hará en futuros estudios.

Conclusiones

A pesar de las limitaciones anteriores, este estudio cualitativo ofrece una base de conocimientos detallada sobre la figura del cuidador de pacientes adultos con trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos, insuficientemente estudiada en la cultura española. A partir de

esta información, se pueden identificar cuestiones a mejorar con el fin de hacer más llevadera la experiencia de cuidados en esta situación tan complicada y generadora de un elevado nivel de malestar.

Las emociones experimentadas por los cuidadores son coherentes entendiendo el contexto en el que se producen. Sin embargo, escuchando las necesidades y sugerencias de los cuidadores, podría ser acertado incorporar la figura del psicólogo de manera activa en el periodo de hospitalización. De esta forma, se podrían modificar ciertas estrategias de afrontamiento disfuncionales, como es la negación de las propias emociones, y reforzar aquellas adaptativas. También, se podría crear un lugar físico dentro de la planta en el que los cuidadores tuvieran un espacio en el que poder desahogarse sin miedo a que sus familiares puedan verlos, aprender a gestionar emociones desagradables de una manera más adecuada, saber cómo relacionarse con alguien tan cercano que está pasando por tanto sufrimiento, y recibir escucha psicológica, si eso es lo que precisan.

En relación con esto, al fomentar un trabajo para mejorar su bienestar emocional, podrían evitarse muchas de las consecuencias que trae consigo el proceso de cuidar, como la disminución del autocuidado en sus facetas de hábito de sueño, ejercicio físico, actividades de ocio, y relaciones con familia y amigos. Incluso, ciertas modificaciones en el carácter que han sufrido algunas cuidadoras, como volverse más miedosas, podrían trabajarse desde esta perspectiva. Además, se podría reforzar la sensación de autoeficacia y resiliencia.

Estas cuestiones mencionadas previamente podrían suplirse con la implementación de un programa de bienestar psicológico que incluya distintos aprendizajes como la adquisición de estrategias de afrontamiento adaptativas que ayuden a manejar la incertidumbre de forma más adecuada, la no fusión con su rol de cuidadores, poder distanciarse de la situación de cuidados

durante un tiempo y dedicarse momentos a ellos mismos, etc. Se podría plantear un protocolo rutinario en el que se informe a los cuidadores de la posibilidad del programa y de distintas opciones de ayuda, ya sea acudir a clases grupales del programa, a reuniones con otros familiares acompañados de un psicólogo para que se puedan desahogar, o sesiones con psicólogos a nivel individual si es lo que necesitan.

En segundo lugar, otro aspecto a mejorar podría estar vinculado a la formación del equipo médico en cuanto a la comunicación con los cuidadores de los pacientes, siendo más empáticos en algunas situaciones y entendiendo qué es lo que necesita y quiere el cuidador, dejando de lado ideas preconcebidas sobre lo que es lo mejor. Asimismo, parece relevante evaluar los antecedentes de los pacientes en cuanto a la presencia o ausencia de una enfermedad similar, ya que las reacciones de los cuidadores primarios dependen mucho de este aspecto. De tal manera que, al comunicar esta mala noticia, el equipo médico o profesionales que acompañen en esta información estén preparados y prevenidos sobre la reacción de los cuidadores y puedan actuar en consecuencia, acompañando de manera eficaz las emociones que surjan.

En este sentido, parece necesaria también una mejor formación a los cuidadores tras el alta, de tal manera que tengan suficiente información disponible para poder llevar a cabo los cuidados desde casa. También, es fundamental que se establezcan normas más precisas de funcionamiento en el hospital para los cuidadores durante la hospitalización para que sepan a qué atenerse y no generarles más malestar e incertidumbre.

En tercer lugar, la comida durante la hospitalización ha sido un tema recurrente por mejorar y, modificando este aspecto, podría conseguirse un mayor bienestar en los cuidadores.

En cuarto lugar, al residir la mayoría de los cuidadores fuera de Salamanca, se hace necesario un planteamiento diferente en cuanto a la posibilidad que tienen de acceder a un alquiler asequible durante unos pocos meses. Es cierto que pueden recurrir a asociaciones con ASCOL o AFAL, pero es una cuestión que debería gestionarse de manera más oficial. De la misma manera, se debería evaluar la capacidad económica de los cuidadores, ya que muchos tienen que abandonar su trabajo durante la hospitalización y no reciben ingresos.

Para concluir, futuras líneas de investigación podrían enfocarse en la elaboración de un programa de bienestar psicológico para los cuidadores durante la época de hospitalización, así como realizar estudios con una mayor muestra y evaluar las variables no estudiadas en este.

Agradecimientos

Este trabajo no podría haberse realizado sin la colaboración de los cuidadores, que a pesar de tener que recordar momentos dolorosos, tanto por su sufrimiento como el de sus familiares, no han dudado en ayudar con esta investigación, aportando sus experiencias más profundas e íntimas que previamente no habían sido capaces de pronunciar. Por tanto, me siento muy agradecida por lo generosos que han sido conmigo al narrar toda su vivencia y dejarme entrar en su mundo. Espero que este trabajo ayude a que las condiciones por las que tenéis que pasar vosotros u otros futuros cuidadores mejoren para ofrecer una experiencia más tolerable. Además, le debo agradecer a Mónica y al servicio de hematología CAUSA (Complejo Asistencial Universitario de Salamanca) por hacer la investigación posible, ayudándome a contactar con los cuidadores, así como a tener un espacio físico en el que poder llevar a cabo las entrevistas.

Referencias Bibliográficas

- Alves, A.E. (2003). ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Revista Argentina de Cardiología*, 71(3), 217-220.
- Arias-Rojas, M., Carreño, S., y Chaparro, L. (2019). Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 36(1), 93-106. <https://doi.org/10.18359/rlbi.3575>
- Arranz, S.D., Arranz, P., Coca, C., Pérez, J.M., Costa, M., Cervera, E., y García. H. (2020). Comunicación consciente para acompañar de forma eficaz: protocolo de 5 pasos. *Psicooncología*, 17(1), 165-177. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.68248>
- Azevedo, R., Puchalski, L., Mansano, L.M., Mantovani, M., y Ferraz, S. (2018). Quality of Life of the Main Caretakers of Post-Hematopoietic Stem-cell Transplant Patients. *Texto Contexto Enferm*, 27(3), 1-10. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180002850016>
- Bairero, M.E. (2017). El estrés y su influencia en la calidad de vida. *Multimed. Revista Médica. Granma*, 21(6), 971- 982.
- Barlow, D.H., Sauer-Zavala, S., Farchione, T.J., Murray, H., Ellard, K.K., Bullis, J.R., Bentley, K.H., Boettcher, H.T., y Cassiello-Robbins, C. (2019). *Protocolo unificado para el tratamiento Transdiagnóstico de los trastornos emocionales. Manual del terapeuta*. Alianza Editorial.
- Barra, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, 14(2), 237-243.
- Barreto, P., Díaz, J.L., Pérez, M., y Saavedra, G. (2013). Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *Revista de Psicología de la Salud* 1(1), 1-22.

- Beattie, S., y Lebel, S. (2011). The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psycho-Oncology*, 20, 1137-1150. DOI: 10.1002/pon.1962
- Beléndez, M., Lorente, I., y Maderuelo, M. (2015). Estrés emocional y calidad de vida en personas con diabetes y sus familiares. *Gaceta Sanitaria*, 29 (4), 300-303. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.02.005>
- Blanchard, E.B., y Andrasik, F. (1982). Psychological assessment and treatment of headache: Recent developments and emerging issues. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50(6), 859-879. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.50.6.859>
- Bookwala, J., y Schulz, R. (1998). The role of neuroticism and mastery in Spouse caregivers' assessment of and response to a contextual stressor. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 53(3), 155-164. <https://doi.org/10.1093/geronb/53b.3.p155>
- Bor, R., Miller, R., Goldman, E., y Scher, E. (1993). The meaning of bad news in HIV Disease: Counselling about dreder issues revisited. *Counselling Psychology Quaterly*, 6(1), 69-80. <https://doi.org/10.1080/09515079308254494>
- Capodanno, I., Rocchi, M., Prandi, R., Pedroni, C., Tamagnini, E., Alfieri, P., Merli, F., y Ghirotto, L. (2020). Caregivers of Patients with Hematological Malignancies within Home Care: A Phenomenological Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(11), 1-13. <https://doi.org/10.3390/ijerph17114036>
- Carreras, E. (2016). *Guía del Trasplante de Médula Ósea para el Paciente*. <https://www.fcarreras.org/es/guiatrasplante>

- Carrillo, G.M., Sánchez-Herrera, B., y Barrera-Ortiz, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*, 17(3), 394-403.
<http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>
- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4 92-100.
https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Cermack, T.L. (1986). *Diagnosis and treating Codependence: A guide for Professionals Who Work With Chemical Dependents, Their Spouses and Children*. Johnson Institute Books.
- Contreras, A.M., y Palacios, X. (2014). Contribuciones de la Psicología al manejo interdisciplinario del paciente en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 46(1), 47-60.
- Cooke, L., Grant, M., Eldredge, D.H., Maziarz, R.T., y Nail, L.M. (2011). Informal Caregiving in HCT Patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 1-19.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.01.007>
- Cormican, O., y Dowling, M. (2022). Providing Care to People Living with a Chronic Hematological Malignancy: A Qualitative Evidence Synthesis of Informal Carers' Experiences. *Seminars in Oncology Nursing*, 38 (6), 1-13.
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151338>
- Costa, M., y Arranz, P. (2013). Comunicación y counselling. En Cruzado JA (ed.), *Manual de Psicooncología* (pp. 55-78). Pirámide.

- Crespo, M., y Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31(1), 19-27. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>
- De Mula-Fuentes, B., Quintana, M., Rimabu, J., Martínez-Mejías, A., Socorro, M., Rivera-Pérez, C., y Garolera, M. (2018). Ansiedad, miedos hospitalarios y alteraciones conductuales en la hospitalización infantil. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 16(2), 4-51.
- Deniz, H., e Inci, F. (2015). The Burden of Care and Quality of Life of Caregivers of Leukemia and Lymphoma Patients Following Peripheral Stem Cell Transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(3), 250-262. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2015.1019660>
- Díaz-Martínez, L.A., Cuesta, M.H., y Díaz, M.J. (2020). La formación médica en comunicación de malas noticias: Una revisión narrativa. *Revista Española de Educación Médica*, 1(2), 32-42. <https://doi.org/10.6018/edumed.439731>
- El-Jawahri, A., Jacobs, J.M., Nelson, A.M., Traeger, L., Greer, J.A., Nicholson, S., Waldman, L.P., Fenech, A.L., Jagielo, A.D., D'Alotto, J., Horick, N., Spitzer, T., DeFilipp, Z., Chen, Y.A., y Temel, J.S. (2000). Multimodal Psychosocial Intervention for Family Caregivers of Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Randomized Clinical Trial. *Cancer*, 126 (8), 1758-1765. <https://doi.org/10.1002/cncr.32680>
- El-Jawahri, A., Traeger, L., Kuzmuk, K., Eusebio, J., Vandusen, H., Shin, J., Keenan, T., Gallagher, E.R., Greer, J.A., Pirl, W.F., Jackson, V.A., Ballen, K.K., Spitzer, T.R., Graubert, T.A., McAfee, S., Dey, B., Chen, Y.A., y Temel, J.S. (2015). Quality of Life and

- Moode of Patients and Family Caregivers during Hospitalization for Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Cancer*, 121 (6), 951-959. doi:10.1002/cncr.29149.
- Emanuel, E.J., y Emanuel. L.L. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En A. Couceiro Vidal (Ed.), *Bioética para clínicos* (pp. 109-126). Triacastela.
- Eysenck, H. J. (1967). *The biological basis of personality*. Charles C Thomas Pub Ltd.
- Fernández-Lansac, V., Crespo, M., Cáceres, R., y Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 47(3), 102-109. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.11.004>
- Fisher, J.L., Spann, L., y Crawford, D.W. (1991). Measuring codependency. *Alcoholism Treatment Quarterly*, 8, 87-99.
- Foster, L.W., McLellan, L., Rybicki, L., Dabney J., Copelan, E., y Bolwell, B. (2013). Validating the positive impact of in-hospital lay care-partner support on patient survival in allogeneic BMT: a prospective study. *Bone Marrow Transplantation*, 48, 671-677. doi:10.1038/bmt.2012.208
- Fuller, J.A., y Warner, R.M. (2000). Family Stressors as Predictors of Codependency. *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 126(1), 5-22.
- Fundación Más Que Ideas (1 de marzo de 2018). *El Viaje de Pedro: vídeo informativo sobre el trasplante de progenitores hematopoyéticos* [Archivo de Vídeo]. Youtube. <https://youtu.be/asQX0bmbxT0?si=PqtfTA2l7pBPSA-8>
- Gantiva, C.A., Luna, A., Dávila, A.M., y Salgado, M.J. (2010). Estrategias de afrontamiento en personas con ansiedad. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 4(1), 63-70.

- García, F.E., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111.
- Gil, G., Rodríguez, M., y Cid, L. (2008). Cuidar al cuidador: La ayuda psicoterapéutica a cuidadores de mayores dependientes mediante dinámica de grupos. *Miscelánea Comillas*, 66(128), 117-167.
- Gómez, A., Gala, F.J., Lupiani, M., Bas, P., Guillén, C., y González, R. (1998). *Aspectos cognitivos de la codependencia: Un estudio comparativo*. V Encuentro Nacional sobre Drogodependencias y su Enfoque Comunitario, 181-183.
- Grotberg, E. H. (1995). *A guide to promoting resilience in children: Strengthening the human spirit*. The Hague: Bernard van Leer Foundation.
- Gutiérrez-Rojas, L., Martínez-Ortega, J.M., y Rodríguez-Martín, F.D. (2013). La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anales de Psicología*, 29(2), 624-632. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.29.2.124061>
- Hirst, M. (2005). Carer distress: A prospective, population-based study. *Social Science and Medicine*, 61, 697-708. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.01.001>
- Infante, F. (2002). La resiliencia como proceso: una revisión de la literatura reciente. En A. Melillo y E. Suárez-Ojeda (Ed.), *Resiliencia: descubriendo las propias fortalezas* (pp. 31-53). Paidós.
- Instituto Nacional de Estadística (2020). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia*. <https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=8495&capsel=8539>

- Jamani, K., Onstad, L.E., Bar, M., Carpenter, P.A., Krakow, E.F., Salit, R.B., Flowers, M.E.D., y Lee, S.J. (2018). Quality of Life of Caregivers of Hematopoietic Cell Transplant Recipients. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 24 (11), 2271-2276. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2018.06.015>
- Khemani, K., Ross, D., Sinha, C., Haight, A., Bakshi, N., y Krishnamurti, L. (2017). Experiences and Decision Making in Hematopoietic Stem Cell Transplant in Sickle Cell Disease: Patients' and Caregivers' Perspectives. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 24(5), 1041-1048. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.11.018>
- Lambert, M.J. (1992). Psychotherapy outcome research: Implications for integrative and eclectic therapists. En J.C. Norcross y M.R. Goldfried (Ed.), *Handbook of psychotherapy integration*, (pp. 94-129). Basic Books.
- Lambert, M.J., y Bergin, A.E. (1994). The Effectiveness of psychotherapy. En E.Bergin y S.L. Garfield (Ed.). *Handbook of psychotherapy and Behavior change*, (pp. 143-189). John Wiley and Sons.
- Langer, S.L., Yi, J.C., Chi, N., y Lindhorst, T. (2019). Psychological Impacts and Ways of Coping Reported by Spousal Caregivers of Hematopoietic Cell Transplant Recipients: A Qualitative Analysis. *Biology of Blood Marrow Transplantation*, 26(4), 764-771. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2019.11.023>
- Laudenslager, M.L., Simoneau, T.L., Kilbourn, K., Natvig, C., Philips, S., Spradley, J., Benitez, P., McSweeney, P., y Mikulich-Gilbertson, S.K. (2015). A randomized control trial of a psychosocial intervention for caregivers of allogeneic hematopoietic stem cell transplant

- patients: Effects on distress. *Bone Marrow Transplantation*, 50(8), 1110-1118.
doi:10.1038/bmt.2015.104.
- Laudenslager, M.L., Simoneau, T.L., Mikulich-Gilbertson, S.K., Natvig, C., Brewer, B.W., Sannes, T.S., Kilbourn, K., Gutman, J., y McSweeney, P. (2019). A randomized control trial of stress management for caregivers of stem cell transplant patients: Effect on patient quality of life and caregiver distress. *Psycho-Oncology*, 28(8), 1614-1623.
<https://doi.org/10.1002/pon.5126>
- Lautenschlager, N.T., Kurz, A.F., Loi, S., y Cramer, B. (2013). Personality of mental health caregivers. *Current opinion in psychiatry*, 26(1), 97-101.
<https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32835997b3>
- Lazarus, R.S. (2000). *Estrés y Emoción: Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Desclée de Brouwer.
- Lazarus, R.S., y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publishing Company.
(Traducción española *Estrés y procesos cognitivos*, 1986, Barcelona: Martínez Roca).
- León-Amenero, D., y Huarcaya-Victoria, J. (2019). El duelo y cómo dar malas noticias en medicina. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(1), 86-91.
<https://doi.org/10.15381/anales.v80i1.15471>
- León-Campos, M.O., Slachevsky, A., y Miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24, 73-80.
<https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.04.001>

- Llibre, J.C., Guerra, M.A., y Perera, E. (2008). Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 24(1), 1-15.
- Manzano, G. (2002). Bienestar subjetivo de los cuidadores formales de Alzheimer: Relaciones con el Burnout, Engagement y Estrategias de Afrontamiento. *Ansiedad y Estrés*, 8(2-3), 225-244.
- Martín, J., Sánchez, J., y Sierra, J. (2003). Estilos de afrontamiento y apoyo social: su relación con el estado emocional en pacientes de cáncer de pulmón. *Terapia Psicológica*, 21(1), 29-37.
- Martínez, L., Fernández, E., González, E., Ávila, Y.C., Lorenzo, A., y Vázquez, H.L. (2019). Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 22(2), 130-139. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842019000200004>
- Marrujo-Pérez, K.J., Berumen-Burciaga, L.V., Mejía-Mejía, Y., y Palacios-Ceña, D. (2016). El significado de la hospitalización desde la mirada del cuidador: estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*, 26(2), 102-110. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.01.001>
- Mateo, I., Millán, A., García, M.M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., y López, L.A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 139-144.
- McDonald, G., Sandmaier, B., Mielcarek, M., Sorrow, M., Pergam, S., Cheng, G., Hingorani, S., Boeckh, M., Flowers, M.D., Lee, S., Appelbaum, F., Storb, R., Martin, P., Deeg, J., Schoch, G., y Gooley, T. (2020). Survival, Nonrelapse Morality, and Relapse-Related Mortality After Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation: Comparing 2003-2007 Versus 2013-2017 Cohorts. *Annals of Internal Medicine*, 172, 229-239. doi:10.7326/M19-2936

Memorial Sloan Kettering Cancer Center (6 de octubre de 2022). *Leaving the Hospital After Your Allogeneic Stem Cell Transplant*. <https://www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/leaving-hospital-after-your-allogeneic-transplant>

Memorial Sloan Kettering Cancer Center (20 de julio de 2023). *Returning Home After Your Autologous Stem Cell Transplant*. <https://www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/returning-home-after-your-autologous-stem-cell-transplant>

Menezes de Lucena, V.A., Fernández, B., Hernández, L., Ramos, F., y Contador, I. (2006). Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18(4), 791-796.

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2018). *Encuesta Nacional de Salud de España 2017*. Gobierno de España. https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/ENSE2017_notatecnica.pdf

Montalvo, A., Flórez, I.E., y Stavro, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8(2), 197-211.

Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., de la Espriella, R., Torres, N., y Arenas, A. (2018). Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 47(1), 13-20. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.10.005>

Moral, M.V., y Sirvent, C. (2007). Caracterosis en codependientes comparados con familiares control. *Anales de Psiquiatría*, 23(3), 89-90.

- Moral, M.V., y Sirvent, C. (2010). Codependencia y heterocontrol relacional: el síndrome de Andrómaca. *Revista Española de Drogodependencias*, 35(2), 120-143.
- Navarro, Y., López, M.J., Climent, J.A., y Gómez, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33(3), 268-271. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>
- Organización Mundial de la Salud (2000). *Hacia un consenso internacional sobre la política de atención de salud a largo plazo en el envejecimiento*. Milkbank Memorial Fund. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/66542/WHO_HSC_AHE_00.1_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Ornelas, P.E. (2016). Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Psicología y Salud*, 26(2), 177-184.
- Posluszny, D.M., Bovbjerg, D.H., Agha, M.E., Hou, J., Raptis, A., Boyiadzis, M.M., Dunbar-Jacob, J., Schulz, R., y Dew, M.A. (2018). Patient and family caregiver dyadic adherence to the allogeneic hematopoietic cell transplantation medical regimen. *Psychooncology*, 27(1), 354-358. doi: 10.1002/pon.4393
- Posluszny, D.M., Bovbjerg, D.H., Syrjala, K.L., Agha, M., y Dew, M.A. (2019). Correlates of Anxiety and Depression Symptoms among Patients and Their Family Caregivers Prior to Allogeneic Hematopoietic Cell Transplant for Hematological Malignancies. *Supportive Care in Cancer*, 27(2), 591-600. doi:10.1007/s00520-018-4346-3.
- Pozzi, G., Frustaci, A., Tedeschi, D., Solaroli, S., Grandinetti, P., Di Nicola, M., y Janiri, L. (2015). Coping strategies in a sample of anxiety patients: factorial analysis and associations with psychopathology. *Brain and Behavior*, 5(8), 1-10. <https://doi.org/10.1002/brb3.351>

- Quiceno, J.M., y Vinaccia, S. (2011). Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. *Pensamiento Psicológico*, 9(17), 69-82.
- Quiñoz-Gallardo, M., Vellido-González, C., Rivas-Campos, A., Martín-Berrido, M., González-Guerrero, L., Vellido-González, D., Nieto-Poyato, R., y Corral-Rubio, M.C. (2013). Evaluación del plan funcional dirigido a personas cuidadoras en hospitalización. *Enfermería Clínica*, 23(6), 262-270. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.08.008>
- Red Española de Registros de Cáncer y Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (2023). Infografía sobre Cánceres Hematológicos en España. <https://redecan.org/storage/documents/7c6e13b7-669d-4bb9-889c-7f19de00636b.pdf>
- Reyna, P.D., Caycho, T., y Rojas, C. (2021). Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales oncológicos pediátricos. *Psicooncología*, 18(2), 245-259. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.77753>
- Rogers, C.R. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Consulting Psychology*, 21(2), 95-103. <https://doi.org/10.1037/h0045357>
- Rosado, E.A., Arroyo, C., Sahagún, A., Lara, A., Campos, S., Ochoa, R., y Sánchez, J.J. (2021). Necesidad de apoyo psicológico y calidad de vida en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer. *Psicooncología*, 18(1), 137-156. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.74536>
- Sabo, B., McLead, D., y Couban, S. (2013). The Experience of Caring for a Spouse Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Cancer Nursing*, 36(1), 29-40. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31824fe223

- Shapiro, D.A., y Shapiro, D. (1982). Meta-analysis of comparative therapy outcome studies: A replication and refinement. *Psychological Bulletin*, 92(3), 581-604.
- Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (2016). Cáncer Hematológico. <https://www.sehh.es/images/stories/DiaMundialCancer2016-ALTA-Sin.pdf>
- Trobst, K. K., Collins, R., y Embree, J. M. (1994). The role of emotion in social support provision: gender, empathy and expresión of distress. *Journal of Social and Personal Relationships*, 11(1), 45-62.
- Vergara, A., y Páez, D. (1989). Rol sexual y diferencias en vivencia emocional: explicaciones psicológico-sociales. En A. Echevarría y D. Páez (Ed.), *Emociones: Perspectivas Psicosociales*, (pp. 235-257). Fundamentos.
- Wegscheider-Cruse, S. (1984). Codependency: The therapeutic void. *US Journal of Drug and Alcohol Dependency*.

Anexos

Anexo 1. Entrevista.

Modelo de Entrevista

(Presentación del investigador, objeto de la entrevista, obtención del Consentimiento Informado e informar de que la entrevista va a ser grabada en audio).

- 1) Recogida de datos: edad del cuidador y del paciente, el tipo de relación que mantienen, nivel educativo del cuidador, enfermedad del paciente y el tipo de trasplante realizado.
- 2) “Me gustaría que me hablaras sobre tus pensamientos y emociones en relación con el proceso de trasplante y sobre tu experiencia como cuidador. Puedes empezar por orden cronológico o como te sea más sencillo. No hay ninguna respuesta correcta o incorrecta, lo que importa es conocer tu experiencia real de todo este proceso.”
- 3) ¿Qué necesidades has tenido durante la hospitalización?
- 4) ¿En qué grado han sido satisfechas esas necesidades?
- 5) ¿Qué emociones has experimentado durante el periodo de hospitalización?
- 6) ¿Qué dificultades has encontrado en el periodo de hospitalización?
- 7) ¿Qué necesidades tienes tras el trasplante?
- 8) ¿Qué emociones experimentas tras el trasplante?
- 9) ¿Qué dificultades has encontrado tras el trasplante?
- 10) ¿Cuál crees que han sido las consecuencias o el impacto del trasplante en tu vida?
- 11) ¿Qué has aprendido sobre ti mismo durante este proceso?