

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES QUE DEBEN SOMETERSE A UN TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

Pilar Arranz*, Cristina Coca*, Ramón Bayés**, Carola del Rincón*, Fernando Hernández-Navarro***

* Sección Psicología. Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

** Universidad Autónoma de Barcelona.

*** Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

Resumen

Desde hace unas décadas los enfermos hemato-oncológicos o con tumores quimiosensibles cuentan con una nueva y esperanzadora línea de tratamiento denominada Trasplante de Médula Ósea (TMO). La aplicación de altas dosis de quimioterapia intensiva permite disminuir el riesgo de recaídas, prolongar la supervivencia y posibilitar la curación en un gran número de casos; sin embargo, someterse a este procedimiento supone afrontar múltiples y diversos estresores potenciales a corto, medio y largo plazo. La calidad asistencial requiere un abordaje integral, multidimensional, interdisciplinar y personalizado de estos pacientes y sus familiares a lo largo de los distintos momentos del proceso. Se presenta una propuesta de intervención psico-educativa para ayudar a las personas que tienen que afrontar un TMO a comenzar el trasplante en las mejores condiciones posibles y facilitar su adaptación a lo largo de todo el proceso. Esta intervención se viene realizando en el Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz de Madrid, habiendo participado hasta el momento en la misma más de 450 pacientes y familiares.

Palabras clave: Trasplante de Médula Ósea, Programa psico-educativo, Intervención psicológica, Cáncer, Estrés.

Abstract

Bone Marrow Transplantation (BMT) has emerged over the past decade as a new and promising intervention for the Haemato-Onco-logic patients or those who have a sensitive tumour to intensive chemotherapy. The application of high-dose of intensive chemotherapy reduces the relapse risk of the illness, increases survival and the possibility of total recovery on the vast majority of cases. However, the patients undergoing this treatment may experience several and multiple potential stressors on long, medium and short term basis. The quality care requires a personal, multidimensional, integral and interdisciplinary approach of these patients and their relatives during the different stages of the treatment. A proposal of a psycho-educational program is presented in order to help patients face the BMT, starting the transplant on the best conditions as possible and facilitating their adaptation during the whole process. This intervention is being realized in the Haematology and Hemotherapy Service on the University Hospital La Paz, Madrid, where 450 patients and their relatives have already participated.

Key words: Bone marrow transplantation, Psycho-educational Program, Psychological Intervention, Cancer, Stress.

INTRODUCCIÓN

El trasplante de médula ósea ha supuesto una nueva y esperanzadora línea de tratamiento para muchos enfermos, conside-

rados incurables hasta su aplicación. En particular, implica un cambio de pronóstico importante para muchos enfermos hemato-oncológicos –personas que padecen de leucemias, linfomas o mieloma múltiple–.

En la actualidad, para los enfermos adultos, hay distintas posibilidades de obtener las células madre de la médula ósea permitiendo realizar distintos tipos de trasplante: a) *autólogo*, realizado con las célu-

Correspondencia:

Pilar Arranz Carrillo de Albornoz.
Sección de Psicología.
Servicio de Hematología. Edificio dotacional.
Hospital Universitario La Paz.
Castellana, 261, 28046 Madrid.
E-mail: piarranz@vodafone.es

las progenitoras de la médula ósea del mismo enfermo, b) *alógeno*, cuando las células proceden de un donante, generalmente de un hermano histocompatible. Cuando no se cuenta con ellas se puede realizar un trasplante: c) *haploidéntico* – donante familiar no compatible totalmente; o d) de *donante no emparentado compatible*⁽¹⁾.

Los avances realizados en la aplicación de este procedimiento también han logrado reducir los efectos secundarios, las complicaciones, el tiempo de aislamiento y la hospitalización requeridos. Sin embargo, estos tratamientos no están exentos de riesgos y de situaciones potencialmente estresantes que deben afrontar los pacientes y sus familiares durante el procedimiento de trasplante y en la recuperación posterior⁽²⁾.

Nuestra propuesta consiste en un abordaje interdisciplinar, integral e individualizado, susceptible de incorporarse al protocolo médico utilizado, que permita fomentar los recursos y la percepción de control del enfermo en los distintos momentos del proceso, disminuyendo la percepción de amenaza e incertidumbre que les acompaña e identificando las necesidades percibidas tanto por ellos mismos como por sus familiares⁽³⁾.

UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN INTEGRAL

En psico-oncología se ha generalizado la aplicación de intervenciones psicológicas sistematizadas que han demostrado su eficacia en: a) reducir el malestar emocional y mejorar la adaptación a la enfermedad y los tratamientos, facilitando la adhesión terapéutica y los autocuidados; b) aumentar el control sobre síntomas aversivos y efectos secundarios de los tratamientos, mejorando la calidad de vida de los pacientes; y c) favorecer, directa o indirectamente, una mayor supervivencia⁽⁴⁻⁸⁾.

Por las características intrínsecas del TMO, en un momento u otro del proceso, el enfermo puede encontrarse sometido a un elevado nivel de estrés. La importancia

de ofrecer apoyo psicológico y/o psicofarmacológico a los pacientes que deben someterse a TMO ha sido puesta de relieve por los investigadores y clínicos de esta área⁽⁹⁻¹²⁾.

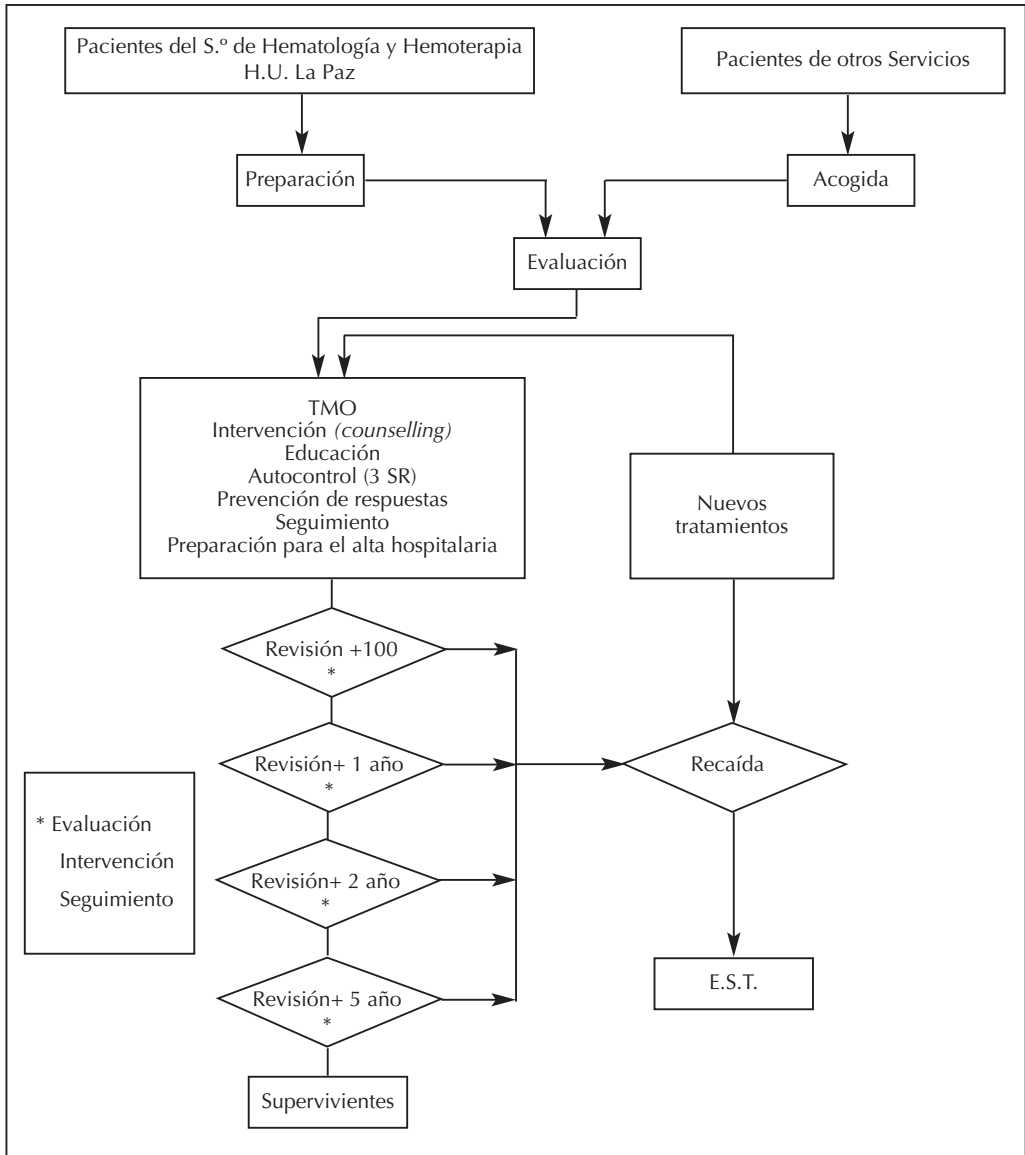
Con objeto de facilitar el afrontamiento del trasplante en las mejores condiciones posibles, en el Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz de Madrid se viene desarrollando un protocolo de intervención psicológica que forma parte de un algoritmo de intervención integral de los pacientes hematológicos desarrollados en Arranz et al.⁽¹³⁾

El programa psico-educativo de intervención y seguimiento psicológico para los pacientes sometidos a TMO tiene como objetivo general favorecer la adaptación al proceso, amortiguando el impacto psicológico y el sufrimiento asociado, identificando y anticipando necesidades, preocupaciones y dificultades, y potenciando los recursos que permitan disminuir, en lo posible, los efectos negativos (ansiedad, depresión, dolor, vómitos...)⁽¹⁴⁾ (Ver Figura 1).

El programa **psicoeducativo** que se está utilizando consta de cuatro módulos: 1) **educación para la salud**: información y comunicación con los profesionales; 2) **habilidades de afrontamiento**: autoconciencia y elección de actitudes; 3) **manejo del estrés**: protocolo anti-estrés; y 4) **prevención de respuestas y manejo de dificultades específicas**: se lleva a cabo en 6 sesiones previas a la infusión de células (Ver Tabla 1).

La intervención interdisciplinar comienza con una **primera sesión** cuyos objetivos principales consisten en facilitar la toma de decisiones de someterse al tratamiento en las mejores condiciones posibles, tanto físicas, como psíquicas, y facilitar el proceso de consentimiento informado y, para ello, se proporciona la información en función de las necesidades específicas de cada paciente. La mayoría de los enfermos son conocedores de su diagnóstico, pero no es infrecuente que acudan al centro con ideas erróneas sobre el procedimiento del trasplante. A pesar de ser un tratamiento que se ha generalizado en los

Figura 1. **Protocolo de intervención y seguimiento psicológico de los pacientes trasplantados de médula ósea (TMO)**



últimos años, la palabra "trasplante" se asocia frecuentemente a "quirófano" y a implantación de órganos, y las funciones de la médula ósea se suelen confundir con las de la médula espinal. También es importante explicar en qué consiste la quimioterapia intensiva a altas dosis, adecuándola a las experiencias previas, el nivel cultural y las

características de cada enfermo. Lo mismo ocurre con las medidas de aislamiento y los posibles síntomas y complicaciones.

Cuando los pacientes son derivados de otros servicios u hospitales son citados, junto con algún familiar o allegado que desee que les acompañe, para ser recibidos por el médico y el psicólogo. Duran-

Tabla 1. Programa de intervención psico-educativo preparatorio para el TMO

<p>Programa de intervención psico-educativo preparatorio para el TMO</p>	<p>Identificar las fuentes de estrés y reconocer las reacciones específicas de cada uno. Adiestrar en reestructuración cognitiva: Identificar pensamientos irracionales, anticipaciones negativas; generar pensamientos alternativos incompatibles; autoinstrucciones positivas; autoreforzamiento; manejo discriminativo de la atención; control perceptivo. Entrenar en relajación, visualización, autohipnosis.</p>
<p>1. Educación para la Salud</p> <p>Facilitar la toma de decisiones. Aclarar las dudas sobre la información recibida. Informar sobre la toxicidad y los efectos problemáticos del tratamiento. Informar de los cuidados. Identificar y rectificar las percepciones erróneas.</p>	<p>4. Prevención de respuestas (deprivación estimular, aislamiento) y abordaje de dificultades específicas con la familia, el entorno social y el equipo</p>
<p>2. Habilidades de afrontamiento</p> <p>Identificar estilo de afrontamiento de la enfermedad y el tratamiento. Reforzar actitudes positivas. Fomentar el afrontamiento activo cognitivo-motor</p>	<p>Identificar estilo comunicativo. Fomentar la asertividad con la familia y los sanitarios. Facilitar la expresión emocional. Adiestrar en el modelo de solución de problemas. Fomentar actividades gratificantes.</p>
<p>3. Manejo del estrés</p> <p>Definir y divulgar el funcionamiento del estrés.</p>	

te la visita, se identifica qué es lo que sabe el enfermo y lo que desea saber, corrigiendo ideas erróneas y potenciando una percepción esperanzadora pero realista de su situación. Al mismo tiempo que el médico informa sobre el tratamiento, sus consecuencias y sus resultados, se abordan los aspectos emocionales facilitando la expresión emocional, la explicitación de preocupaciones y dificultades y, en caso necesario, se da tiempo para meditar la decisión y contestar las dudas que surjan en una nueva entrevista. Este primer contacto es fundamental para crear un clima de confianza que permite identificar diversas cuestiones: *¿Qué enfermedad cree que tiene? ¿Qué idea tiene del trasplante? ¿Cuáles son sus mayores preocupaciones/dificultades? ¿Con qué recursos cuenta para hacerles frente? ¿Qué expectativas tiene de los resultados?* Se les acompaña a la planta de hospitalización y, si es posible, y el enfermo así lo desea, se le presenta a otro paciente que haya terminado el período de aislamiento o a otros pacientes


que hayan finalizado el procedimiento. Es el momento de promover y establecer una comunicación asertiva entre enfermo, familia y profesionales sanitarios.

Al igual que en otros centros sanitarios, se facilita material por escrito adecuado al tipo de tratamiento y a las necesidades del paciente (Ver Figura 2). Además, como apoyo adicional se está realizando un CD-ROM en el que participan miembros de distintos estamentos (médicos, enfermeras, psicólogos, pacientes y familias), comentando las fases del proceso.


Como Folkman y Greer⁽¹⁵⁾ han puesto de manifiesto, todo programa terapéutico para enfermos graves debe promover el bienestar, considerando como objetivos: a) crear una oportunidad para el "desafío", averiguando lo que es importante para el paciente, estableciendo objetivos y subrayando las oportunidades para el control personal; b) promover la consecución de estos objetivos; y c) mantener un estado de ánimo positivo repasando sucesos agradables con el sujeto.

Figura 2. Folleto informativo del procedimiento de TMO


¡PERO VALE LA PENA INTENTARLO!



- Es el tratamiento más avanzado hasta hoy.
- Ofrece mejores resultados en los que tienen menos tumor o enfermedad residual.
- Si falla, quedan más tratamientos.
- Puede contribuir al éxito, con sus ganas de vivir, su capacidad de combatir, su forma serena de afrontar las dificultades y ... trate de montárselo bien.



LISTA DE PENSAMIENTOS PARA AFRONTAR LA ANSIEDAD



- No dejaré que esto me angustie.
- Lo voy a controlar. Estoy seguro de que puedo hacerlo.
- No estoy solo. Puedo pedir ayuda si la necesito.
- Tranquilo, tú puedes con ésto.
- Me estoy relajando y ya me siento mejor.


• Soy capaz de manejar esta situación.

• ¡Animo, un día menos!

Servicio Hematología y Hemoterapia.
Complejo Hospitalario La Paz.
Tel: (91) 3582600 EXT. 1347
Fax: (91) 7293898
Dirección: Argel Martínez.

HEMATOLOGÍA - LA PAZ UNIDAD DE TRASPLANTE DE M.O.

PROPUESTA DEL TRASPLANTE DE MEDULA ÓSEA (T.M.O.)




¿QUE ES EL T.M.O.?

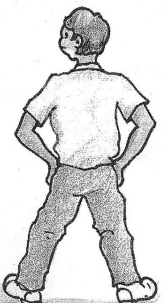
- Un tratamiento intensivo que persigue la curación.
- Como las dosis de quimioterapia a utilizar son muy altas, y aplasian la médula ósea (M.O.) se ponen las células que previamente se han extralido y congelado.

¡PUEDE TENER COMPLICACIONES, PERO VALE LA PENA INTENTARLO!


¡ATENCIÓN A LAS FALSAS EXPECTATIVAS!



- No es un tratamiento adecuado para todos.
- No es la "panacea".
- No da el 100% de éxitos.
- Existen riesgos.
- Es un tratamiento más.
- Tiene sus dificultades.




RECOGIDA DE MEDULA ÓSEA (M.O.) O STEM CELL




SE COLOCA EL HICKMAN


- El Hickman asusta y parece molestar, pero sin él, el TMO sería mucho más complicado.
- Ahorra muchos pinchazos.
- Tiene muchas ventajas.



SE PONEN FACTORES DE CRECIMIENTO



RECOLECCIÓN DE CELULAS




Es estar 3 horas con una máquina "recolectora de células" en la que se puede leer, escuchar música, hablar o pensar en las vacaciones.

¡NO PRECISA QUIROFANO NI ANESTESIA GENERAL!

EL PROCESO

LA QUIMIO (condicionamiento día -10)



EMPIEZA EL TRASPLANTE

"Cóctel" de sueros, con quimio
Los efectos secundarios de la quimio proveen no tienen por qué repetirse.

Tortilla de pastillas
No se preocupe, se le va a proteger el estómago.

Control de peso
Preparándose para el nuevo look!, (visita del peluquero-a) Entra y sale líquido en grandes cantidades.


"Mientras tanto, yo puedo ayudar para mejorar mi salud manteniéndome tranquilo y relajándome. Apagarme sólo sirve para perder mi autoestima".
La respiración profunda funciona. Me concentro en la respiración. Puedo mantener el estómago sin tensión alguna. Puedo imaginar que estoy en un oasis de paz y liberar mis pensamientos de miedo. Sé que los pensamientos negativos son inútiles. Es divertido relajarme. Lo estoy haciendo muy bien.

Lo resolví y me sentí mucho mejor.
"Me pone de buen humor la sensación de que quien controla soy yo".

Y POR FIN ...

EL PROCESO


... EL DÍA CERO



REINFUSIÓN DE LA M.O.



- Es como una transfusión de sangre.
- Se le devuelve lo que es suyo: células sanas que recomponen el organismo.
- Aproveche para hacer aquello que siempre quiso realizar pero que no pudo por falta de tiempo. Dibujar, hacer mandalas, escribir...
- Manténgase activo: protéjase del aburrimiento.

LA APLASIA



- Aislamiento (relativo). Sus familiares pueden entrar a verle.
- Complicaciones (no obligatorias): pérdida de apetito, vómitos, llagas en la boca, fiebre, diarrea.
- Se le protege mediante antibióticos, plaquetas y glóbulos rojos (transfusiones).
- ¡Dése ánimos, ya queda menos!
- *"He podido con la aplasia las veces anteriores, podré lo mismo ahora".*

RECUPERACIÓN MEDULAR

Se abre la puerta...
a la vida, a la ilusión, al optimismo, al futuro ¿cómo quiero vivir ahora?

SUGERENCIA:
DISFRUTE DE LO QUE TIENE. DEJE DE LAMENTARSE DE LO QUE NO TIENE.
¡VIVA EL PRESENTE!

RECUERDE QUE LA ANSIEDAD LA PUEDE AFRONTAR DE VARIAS FORMAS:
1º Reconociendo cuándo se siente tenso.
2º Párese y observe por qué está preocupado.
3º Tiene arreglo? póngase en acción para solucionarlo.
4º ¿No tiene arreglo? cambie de pensamiento.
5º Respire profundamente, dejando al mismo tiempo sus músculos flojos.
6º Usted es quien controla.

Veamos la aplicación a través de un caso:

MVF, mujer de 29 años, casada, residente en Badajoz y de profesión farmacéutica. Diagnosticada de LMC en diciembre de 1998 cuando estaba embarazada de su segundo hijo. Sus dos hermanos no son histocompatibles. Recaída tras tratamiento de intensificación con quimioterapia se incluye en protocolo de imatinib-metilesato en enero de 2000. Se inicia la búsqueda de donan-

te en los bancos mundiales y meses más tarde se identifica un donante. Sin lograr respuesta citogenética y con pérdida de respuesta hematológica, es derivada al centro hospitalario donde con posterioridad a la valoración del caso se propone el trasplante no relacionado en abril de 2001. M. acude a la primera entrevista con su marido y una hermana. Tanto ella como sus familiares piensan que tienen un alto nivel de información y de comprensión de la situación

–conocen el curso de la enfermedad, el tratamiento y el pronóstico que afrontan-. El médico pregunta qué es lo que sabe y qué es lo que quieren saber. Rectifica alguna información puntual, expectativas y creencias erróneas. Cuando M. pregunta para verificar la información que había recibido sobre su pronóstico, la hermana le coge de la mano y el marido rompe a llorar. Tras el abordaje emocional se identifica como la mayor dificultad percibida por la paciente el temor a no superar el procedimiento. Expresa su deseo de no ser una carga para su familia ni una fuente de preocupación para sus padres y de intentar ser un ejemplo que no olviden sus niños. M. decide seguir adelante con el procedimiento. Expresa: "Mi médico me había hablado de la posibilidad del trasplante varios meses antes, cuando el tipaje de mis hermanos dio negativo. Para mí fue una gran oportunidad... algo donde agarrarme. Pero cuando nos derivaron aquí tuve pesadillas, sentí una gran ambivalencia: por un lado quiero hacerlo y pasarlo cuanto más rápido mejor; pero por otro quiero disfrutar de mi vida, de mi familia... Es un reto. Me la tengo que jugar. Es mi esperanza de poder curarme y creo que con el apoyo de todos ustedes conseguiré hacerlo"

En una **segunda sesión** se focalizan las dianas en: a) realizar una evaluación previa al trasplante que facilite la personalización de la intervención, adaptándola a las nece-

sidades y recursos de cada paciente y familia, y b) fomentar la autoconciencia, la competencia, la autoestima, la fortaleza personal de tal forma que ayude al enfermo a obrar en coherencia con su propio universo de valores.

En la Tabla 2 se describen las áreas evaluadas, entre ellas, se exploran los **factores de riesgo**: si existe historia psiquiátrica previa; falta de apoyo social o familiar; tipo de afrontamiento desadaptativo; niveles de ansiedad o depresión, etc. Asimismo, se evalúan los **factores de protección**: adhesión terapéutica; percepción de control, y de apoyo socio-familiar y del equipo sanitario; calidad de vida; percepción del trasplante; dificultades y recursos para hacerles frente, etc. Se **identifican áreas que constituyan una fuente de estrés**.

Del mismo modo, esta evaluación ha de servir como nivel basal para las evaluaciones que se realizarán en el seguimiento a medio y largo plazo (día +100, al año y dos años de seguimiento), permitiendo la individualización durante todo el proceso.

Todas las personas disponemos de numerosos recursos para hacer frente a una situación difícil. Unos ya se han incorporado en el camino de la propia biografía. Otros se pueden aprender, como el significado que le demos al TMO (un reto, un enemigo que nos invade, un castigo, un fallo personal, una liberación, una forma de reci-

Tabla 2. Factores evaluados antes y después del TMO

Evaluación Previa al TMO	Evaluación Post-TMO
<ul style="list-style-type: none"> – Calidad de vida relacionada con la salud (Bienestar físico, funcional, emocional, socio-familiar). – Calidad de vida percibida (CVP). – Ansiedad y depresión. – Adhesión terapéutica. – Percepción de apoyo socio-familiar y del equipo sanitario. – Historia Psiquiátrica Previa. – Afrontamiento de la enfermedad y el tratamiento. – Percepción del trasplante: dificultades y recursos para hacerles frente. 	<ul style="list-style-type: none"> – Calidad de vida relacionada con la salud (Bienestar físico, funcional, emocional, socio-familiar). – CVP. – Ansiedad y depresión. – Adhesión terapéutica. – Percepción de apoyo socio-familiar y del equipo sanitario. – S. Damocles, S. Lázaro, S. estrés post-traumático. – Re-incorporación a roles previos.

bir atención, una pérdida o daño irreparable, un valor que puede crecer y reordenar metas o valores); discriminar el apoyo familiar y social que necesitamos; o permitirse ejercer la libertad de pedir el apoyo a través de una comunicación abierta y efectiva con nuestros allegados y los profesionales sanitarios. Todo ello va a condicionar el grado de adaptación y adhesión al TMO y, por tanto, la capacidad de aminorar el sufrimiento asociado.

Esta sesión coincide, generalmente, con el ingreso del paciente en la planta de hospitalización. Se trata de que la persona reconozca las áreas donde puede ejercer control y delegar aquellas en las que no puede incidir: las relacionadas con los tratamientos y reacciones a las medicaciones o infecciones por aplasia. En este sentido, si se le confronta con empatía, puede decidir la actitud que necesita para abordar el TMO en las mejores condiciones emocionales posibles. Se trata de reforzar actitudes tales como: a) adquirir una nueva perspectiva sobre los problemas dándose cuenta de las propias creencias, actitudes, pensamientos, sentimientos y comportamientos; b) renovar el deseo de vivir, desde la autoconciencia, apoyándose en otro modelo de pensamiento más saludable y en las creencias coherentes con los propios valores; c) recuperar la capacitación psicológica, con frecuencia secuestrada por los propios miedos. No hay tiempo para lamentos, aunque darse permiso para hacerlo un cierto tiempo pueda ser saludable, ha llegado la hora de la acción. A mayor desbordamiento de un río es más urgente organizar una mayor contención.

Se identifica el estilo de afrontamiento del paciente ante la enfermedad, en general, y ante el trasplante, en particular. Se trata de estimular la tolerancia a la incertidumbre asumiendo el natural fluir de las cosas, sabiendo que tanto el enfermo como la familia y los profesionales están focalizando todos sus esfuerzos en una misma dirección: acabar con la enfermedad. Se le anima al paciente a elegir incrementar el afrontamiento activo cognitivo-motor,

fomentar la percepción de control, las actitudes positivas y a potenciar la autoestima.

La íntima relación que existe entre las actitudes, y el comportamiento de las personas y su estado de salud, pone de manifiesto que hay mucho que hacer desde el punto de vista psicológico, paralelamente a las fundamentales necesidades médicas de diagnóstico y tratamiento.

Volvamos al caso anterior:

24/04/2001: "M. presenta un aceptable bienestar físico, únicamente se queja de cansancio que no le impide continuar con un ritmo de vida normal, sin limitaciones extraordinarias que se reflejan también en un adecuado bienestar funcional. No tiene historia psiquiátrica previa. Relata una actitud activa ante la enfermedad, los autocuidados y buena adhesión al tratamiento. Asimismo refleja una actitud abierta y confiada en el equipo sanitario que le asiste. Cuenta con un gran apoyo familiar, real y percibido, que contribuye en gran medida a su afrontamiento activo de la situación; sin embargo, no tiene red de apoyo social debido al desplazamiento requerido por el trasplante. Presenta un buen nivel de información sobre su enfermedad, y su tratamiento. Lo que más le preocupa es su pronóstico, el temor de que tanto sufrimiento no sirva para nada. Teme los efectos secundarios de una QT intensiva y cómo le afectará la aplasia, si tendrá mucositis. Presenta un buen ajuste emocional, los indicadores de ansiedad son leves y nulos los de depresión. Reconoce un breve período de incertidumbre acompañado de pesadillas que, por otra parte, no indica represión emocional. Califica su calidad de vida percibida previa al TMO como 7 en una escala de 0 a 10.

En la **tercera sesión** el objetivo consiste en abordar el manejo del estrés a través de la implantación de un protocolo antiestrés personalizado. Incluye el proceso de **autorregulación** que comienza con la identificación y reconocimiento de la activa-

ción de las propias señales de alerta. Aprender a "pararse y sentirse" como afirma el psicólogo poeta Fidel Delgado. Una vez entendido cómo identificar y reconocer las propias manifestaciones de la ansiedad en los tres niveles de respuesta: cognitivo, fisiológico y motor, se le invita a explorar las fuentes de dicha ansiedad. Se pasa a la acción discriminando entre los factores que dependen de uno y los que no dependen de él.

Asimismo se identifican las estrategias de afrontamiento adecuadas que le hayan sido de ayuda en situaciones estresantes anteriores. Se comienza el entrenamiento en técnicas de relajación que podrán ser de utilidad tanto ante las pruebas médicas como en otros momentos del trasplante. Cuando el paciente ya cuenta con entrenamiento previo en este tipo de técnicas se refuerzan las que dispone. Es de mencionar que la práctica clínica nos ha estimulado al entrenamiento de técnicas que no requieran de la tensión muscular (como la relajación de Jacobson) debido al estado físico que presentan los pacientes y que, en muchas ocasiones, impide su práctica, induciendo al entrenamiento de técnicas que requieren de un menor esfuerzo físico. El paciente determinará cuál es la técnica que le resulta de mayor ayuda (técnicas de respiración, visualización, auto-hipnosis...). Generalmente, esta sesión coincide con la realización de las pruebas médicas de evaluación pre-trasplante, las cuales suelen conllevar situaciones nuevas y aversivas ante las que el entrenamiento en relajación suele resultar de gran utilidad⁽¹⁶⁾. En ocasiones resulta difícil motivar al paciente al aprendizaje y entrenamiento de técnicas de relajación. Las personas hiperracionales conforman este perfil. Suelen manifestar temor a la pérdida de control. En estos casos, si se hacen explícitos este tipo de temores se facilita la posibilidad del aprendizaje. Otras personas, por el contrario, nos reprochan no haber abordado antes estos aprendizajes: "me hubiera gustado haberme podido entrenar antes del partido".

Continuando con el ejemplo:

26/04/2001: M. está realizándose las pruebas pre-TMO. Relata que, en ocasiones, tiene pensamientos ambivalentes, irracionales, realizando anticipaciones de futuro negativas ("¿Y si las pruebas detectan algo por lo que deciden que no pueden hacerme el trasplante...?"). También se plantea la posibilidad de que no le puedan realizar una de las pruebas que aún le quedan por realizar ("¿Y si me da claustrofobia...?"). Se recurre a la técnica de relajación que M. había entrenado para el nacimiento de su primer hijo –un hecho considerado por la paciente temido pero muy deseado y feliz-, profundizando su relajación mediante inducciones indirectas y el relato de metáforas para fomentar su afrontamiento.

En la **cuarta sesión** se abordan las técnicas de reestructuración cognitiva. Se trata de aprender a identificar los pensamientos irracionales y las anticipaciones negativas, de generar pensamientos alternativos incompatibles, entrenar las autoinstrucciones positivas y el autoreforzo, el manejo discriminativo de la atención y el control perceptivo. Con frecuencia los términos "quimioterapia intensiva a altas dosis de infusión continua", "aislamiento", "día 0" suelen despertar gran ansiedad ante la que se puede reaccionar fácilmente con actitudes victimistas ("pobrecillo de mí, lo que me espera..."), perfeccionistas ("tengo que poder con todo..."), críticas ("soy débil y no podré...") o extremadamente preocupadas ("y si..."). Por ello, es especialmente importante expresar y comenzar a desactivar los pensamientos catastrofistas e irracionales trabajando desde el ámbito cognitivo, evitando el sufrimiento innecesario que éstos provocan. Se finaliza con técnicas de relajación⁽¹⁷⁾.

Continuando con el ejemplo relatado:

27/04/2001: M. todavía continúa con las pruebas pre-TMO. Pero en el momento actual se siente muy capaz de finalizarlas

por los buenos resultados obtenidos el día anterior, que ella adjudica, no sólo a que las pruebas fueron bien, sino a su entrenamiento en relajación ("No me enteré de nada, estaba en otro mundo hasta que salí. Por la tarde del viernes salimos con mi marido a desintoxicarnos de tanto hospital, y mi hermana llegó con los niños por la noche. El fin de semana lo pasé con los niños y todo fue distinto ¡Con ellos es que no hay tiempo para nada. Aunque anoche, cuando volví aquí, sola en esta habitación no pude evitar darle de nuevo vueltas al coco": "Sufrir todo esto... para que tal vez no sirva para nada").

En la **quinta sesión** se revisan las técnicas de reestructuración cognitiva y de relajación, y se refuerza su aplicación. También suele ser habitual que las dificultades y las preocupaciones ante la cercanía del procedimiento vayan variando, presentando un amplio abanico de acuerdo a las características personales. Se entrena el modelo de solución de problemas según la priorización que realice el paciente (familiares, laborales, económicos...) ayudando a identificarlos de forma individualizada, buscando las alternativas que estén en su mano realizar y estableciendo un plan de acción de acuerdo con sus circunstancias particulares.

30/04/2001: En el caso relatado, M. continuaba preocupándose no sólo por su futuro incierto, sino que deseaba tener a su familia junto a ella. Su marido había alquilado un piso cerca del hospital ya que no contaban con otra posibilidad de residencia en Madrid. Su hermana adelantó sus vacaciones para poder estar con ella y su madre y su suegra también mostraban la mayor disponibilidad para complacerla. Pero la situación llevó a M. a sentir que debido a todo lo que estaban haciendo, ella se había convertido en una carga y que no debía expresar sus desacuerdos con sus familiares respecto a las atenciones que estaban recibiendo los niños.

En la **sexta sesión** se aborda el tema de la comunicación, se identifica el estilo comunicativo de cada paciente, se fomen-

ta la expresión de emociones y se aborda la comunicación asertiva con la familia y los sanitarios. Por último, se planean actividades distractoras gratificantes personalizadas (TV, vídeo, música, radio, libros, videoconsolas, instrumentos musicales, pintura, bordado, ordenadores portátiles...). Hemos observado que la autoestima de muchos pacientes se mantiene mejor cuando sienten que "no están perdiendo el tiempo" y se sienten útiles, realizando actividades para las que no habían tenido tiempo en su vida habitual (por ejemplo, colocando al día sus álbumes de fotos); o realizando actividades que son una fuente de logro para ellos (por ejemplo, finalizar un cuadro de bordado para su hijo).

3/05/2001: M. había reconocido que en muchas ocasiones no decía lo que pensaba a su familia para no hacerles daño. Después de comentar con ella los estilos de comunicación ingresó para comenzar la quimioterapia intensiva y comentó: "¡Por fin les junté y les dije lo que pensaba! Aprovechamos para festejar por adelantado el día de la madre, porque ya no me iban a dejar salir, les dije cuánto agradecía todo lo que estaban haciendo, cuánto le debía y quería a mi madre y que, como madre lo que más deseaba es que los niños vivieran todo esto con el menor perjuicio posible, les pedía que todos me ayudaran a buscar lo mejor para ellos"

Se debe mencionar que esta estructura general del programa se puede ver alterada en algunos casos, como por ejemplo, cuando un paciente muestra elevados niveles de ansiedad ante la colocación del catéter o la extracción de células. En este caso, varía el orden de las sesiones priorizando la técnica que le sea de mayor utilidad en ese momento. Asimismo, el entrenamiento en técnicas de *counselling* del equipo facilita estas intervenciones puntuales.

Durante la hospitalización la intervención tendrá como objetivo la aplicación de las herramientas previamente potenciadas por el programa psico-educativo en el paciente así como en su/s cuidador/es primario/s. En este período es especialmente

relevante adecuar y personalizar las intervenciones a los acontecimientos que vayan ocurriendo y a las características específicas de los enfermos. Superar los días de quimioterapia, el/los días de infusión de las células progenitoras de la médula ósea, los efectos secundarios o las complicaciones inmediatas que pueden surgir, requerirán un nuevo esfuerzo adaptativo para el cual se ha intentado prepararles. La aplicación de las técnicas cognitivo-conductuales mencionadas ha demostrado su eficacia en el manejo de la sintomatología, produciendo alivio del dolor y la reducción de su impacto en el funcionamiento diario, la mejora en el sentido de autoeficacia y autocontrol, así como en el ánimo y en las relaciones interpersonales^(18,19).

En los días de mayor vulnerabilidad, coincidente con el período de aplasia producido por la quimioterapia, cuando la sintomatología física se muestra en su mayor intensidad: mucositis –úlceras en aparato digestivo–, fiebre, astenia, anorexia, enfermedad venoclusiva, náuseas, vómitos, hemorragias... la mejor ayuda del psicólogo es mostrar disponibilidad sin molestar, e intervenir cuando sea requerido por el enfermo. En esta fase también es importante mantener el apoyo a los familiares.

16/05/2001: M. estuvo en la UCI por complicaciones. Hoy volvió a su habitación en la planta y continúa el aislamiento. Su madre y su hermana le han contado que, aún estando inconsciente en la UCI, les apretaba la mano cuando le hablaban. Todavía se encuentra asustada y un poco confusa. Ella no se acuerda bien y refiere mucho cansancio pero se despide de mí susurrando: "si no lo hicieron ustedes, yo no voy a tirar la toalla".

A medida que se acerca el alta hospitalaria, se comienza a anticipar y preparar al paciente y a la familia, para la recuperación paulatina de su vida anterior y para que pueda reasumir sus roles progresivamente, anticipando respuestas. Algunos enfermos pueden sentir una gran ambivalencia entre sus deseos de volver a su casa y el hecho de dejar el ambiente protegido del hospital.

La euforia y el temor a las infecciones y/o complicaciones, así como la debilidad que todavía padece puede llegar a producir conflictos con la familia cercana. La astenia y el cansancio favorecen esta sensación. La familia también sufre la adaptación a la nueva situación, intentando mantener el equilibrio entre la necesidad de evitar las actitudes sobreprotectoras incapacitantes para el enfermo y de mantener las actitudes exigentes de una recuperación del nivel de actividad anterior, para la cual tal vez todavía no se encuentra preparado. Potenciar la percepción de control, dar información sobre los síntomas y/o complicaciones habituales así como sobre cómo y cuándo acudir ante la duda o presencia de éstas, ayuda a reducir la ansiedad, disminuye la indefensión y aumenta la percepción de apoyo. Junto a la información médica sobre los cuidados y recomendaciones, se atienden las preocupaciones que se plantean (*¿No debo tener contacto con los niños? ¿Puedo salir? ¿Qué haré con mis animales?...*). En algunas ocasiones, el alta hospitalaria, contrariamente a las expectativas, es el comienzo de una lenta y gradual recuperación con reingresos hospitalarios frecuentes.

8/06/2001: Después de superadas las complicaciones que presentó M. pasó su primer fin de semana fuera del hospital, en su casa de Madrid junto a sus niños. "No sabes lo que es sentir el aire en la cara... ver los árboles, acariciar a los niños... Todavía estoy cansada, muy cansada... pero valió la pena".

La consideración de los obstáculos a la recuperación de los supervivientes al cáncer (biomédicos, psicológicos, sociales, profesionales...) muestran la necesidad e importancia de las revisiones psicosociales a medio y largo plazo así como de estudios longitudinales que los consideren⁽²⁰⁾. Por ello también se informa de la disponibilidad de acudir a la consulta psicológica siempre que se requiera.

Por los múltiples estresores a corto, medio y largo plazo que deben afrontar estos pacientes después del alta hospitalaria (ima-

gen corporal, fatiga, sexualidad, esterilidad...) se recuerda la posibilidad de la realización de un seguimiento psicológico coincidiendo con las revisiones médicas programadas a los 100 días, al año y a los dos años del tratamiento. La intervención psicológica en caso de observarse desajustes psicológicos –son más frecuentes de lo que cabría esperar– se focaliza en la normalización de la situación de crisis. Se explica la dificultad de adaptación al mundo de los sanos, cuando se proviene del mundo del enfermo y donde, en muchas ocasiones, se ha dado un nuevo significado a la propia vida. El mundo externo no ha cambiado apenas, mientras que en el del enfermo se ha generado toda una revolución interna de su universo de valores. Como una espada de Damocles queda afrontar además, y con toda su crudeza, el temor a la recidiva. Retomar las actitudes y habilidades frente al estrés serán medidas facilitadoras de la superación de esta nueva crisis de adaptación.

14/08/2001: M. vuelve a la consulta. Los controles desde el alta no le han permitido todavía volver a Badajoz. Su marido y su hermana se reincorporaron al trabajo mientras ella permanece en Madrid, con su madre y los niños la mayor parte del tiempo. Su familia viene a verla constantemente. Su bienestar físico y funcional están mermodos, indicando cierta dependencia que tolera a duras penas. "Cuando estaba realmente enferma sólo pensaba ir hacia delante, ahora es cuando veo lo que he pasado y cómo lo he pasado. No me planteaba nada; sin embargo ahora es como si me planteara todo de golpe. No se cómo lo voy a superar... dependemos del futuro y ni siquiera acierto a poder contarlo. Es más... nadie entendería mi angustia... ahora, que ya estoy curada..."

Presenta una buena adhesión terapéutica a pesar de los efectos secundarios de la medicación. Ante la incertidumbre de su evolución se está planteando escolarizar a su hijo mayor en Madrid.

Además, en la actualidad, si bien se ha logrado reducir la tasa de recaídas a corto, medio y largo plazo, no se ha conseguido

evitar que continúe siendo elevada. Cuando ocurre una recaída, la intervención tendrá como objetivo ayudar al paciente a readaptarse y reconceptualizar de nuevo la situación, buscando un nuevo significado a la misma, deberá reconsiderar sus valores y creencias, recuperando la esperanza y la confianza en los tratamientos médicos para lograr adhesión terapéutica; habrá que abordar la ansiedad, la indefensión, la frustración y las anticipaciones negativas de futuro que suelen acompañar la recidiva de la enfermedad, e identificar y fomentar sus fuentes de apoyo y recursos personales. Todo ello para intentar devolverle el control de la situación y, en la medida de lo posible, normalizar ésta en su encuentro con la aceptación.

En ocasiones, cuando la enfermedad se vuelve resistente a los tratamientos, nos enfrentamos a un cambio de objetivo terapéutico. En estos momentos se busca el mayor bienestar de los enfermos promoviendo la continuidad de los cuidados. Se pide colaboración al ESAD (Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria) del Área que corresponda o a las unidades de Cuidados Paliativos de la AECC, o a un Centro Socio Sanitario, dependiendo de las necesidades de los enfermos. En el Servicio de Hematología se ha incorporado la filosofía de los Cuidados Paliativos asegurando la continuidad de cuidados mencionados. Es importante resaltar que los criterios generales de situación terminal en oncología son difíciles de aplicar en muchos casos de enfermos hematooncológicos. Muchos enfermos salen de la situación de aplasia, cuando la misma parecía irreversible. La situación se considera como terminal en los enfermos hematooncológicos cuando el pronóstico de vida es muy corto (semanas, meses), se desconoce una terapéutica eficaz y no existen ensayos clínicos para su condición⁽²¹⁾. En concreto, en el caso de los pacientes trasplantados, el traslado a las unidades de cuidados intensivos es un tema de discrepancia entre profesionales que continúa planteando la consideración de dilemas éticos en el análisis de casos⁽²²⁾.

Por ello se refuerza el abordaje con los pacientes de los temas delicados cuando se encuentran relativamente bien, aprovechando las pistas que puedan darnos. Cuando desean hablar de estos temas y mencionan de alguna manera su temor a la muerte, es cuando hay que intentar, siempre con suma delicadeza y con las estrategias que nos aporta el *counselling*, la planificación anticipada de las decisiones difíciles. Todavía existe posibilidad, en estos casos, de conocer los deseos del paciente y queda tiempo para facilitar una despedida digna, de acuerdo con sus creencias y valores, que permita, en la medida de lo posible, un proceso de morir en paz⁽²³⁾.

Por último, también es preciso reconocer la gran alegría que sentimos los profesionales cuando, intencionada o casualmente, nos encontramos con los supervivientes y/o sus familiares.

En resumen, el TMO supone una alternativa de tratamiento esperanzadora para muchos enfermos, que abarca una amplia variabilidad de protocolos médicos y que implica una gama extensa de estresores potenciales a los que cada persona hará frente con diferentes recursos de afrontamiento, motivo por el que cobra especial relevancia personalizar las intervenciones. Consideramos necesaria, antes de someterse a este tratamiento, la potenciación de los recursos existentes, así como la aplicación de las técnicas psicológicas que han demostrado su eficacia en el tratamiento de las complejas problemáticas a que pueden dar lugar, a corto, medio y largo plazo.

Lograr la mayor efectividad de las intervenciones, sin embargo, lleva implícito no olvidar en ningún momento la gran dosis de afectividad que requieren las situaciones de gran vulnerabilidad por las que atraviesan, durante largos periodos de tiempo, muchos de estos enfermos y sus familiares.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Carreras E. Historia del trasplante de progenitores hematopoyéticos. Avances en Enfermería. ESO (Ámb Español), 1998; 8: 1.

2. Carreras E, Brunet S, Ortega JJ, Monserray E, Sierra J, Urbano-Ispizua, A. Manual de Trasplante Hemopoyético. Barcelona: Antares, 2000.
3. Coca C, Arranz P, Ramos JL, del Rincón C, Pérez-Brito A, Albarracín D, et al. Protocolo de intervención interdisciplinar con pacientes sometidos a trasplante de progenitores hematopoyéticos. Haematologica 2001; 86 (2): 83.
4. Fawzy FI, Fawzy NW, Arndt LA, Pasnau RO. Critical review of psychosocial interventions in cancer care. Arch Gen Psychiatry 1995;52:100-13.
5. Loscalzo M, Brintzenhofesoc K. Brief crisis counseling. En: Holland JC, editores. Psycho-Oncology. New York: Oxford University Press, 1998; p. 662-75.
6. Luebbert K, Dahme B, Hasenbring M. The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment: a meta-analytical review. Psychooncology 2001; 10 (6): 490-502.
7. Spiegel, D. Mind matters - group therapy and survival in breast cancer. N Engl J Med 2001; 345: 1767-68.
8. Spiegel, S. Mind matters. Coping and cancer progression. J Psychosom Res 2001; 50: 287-90.
9. Bellm LA, Epstein JB, Rose-Ped A, Martin P, Fuchs, HJ. Patient reports of complications of bone marrow Transplantation. Support Care Cancer 2000; 8: 33-9.
10. Feigin R, Greenberg A, Ras H, Hardan Y, Rizel S, Ben Efraim T, Stemmer SM. The psychosocial experience of women treated for breast cancer by high-dose chemotherapy supported by autologous stem cell transplant: A qualitative analysis of support groups. Psychooncology 2000; 9: 57-68.
11. Molassiotis A, Morris PJ. The meaning of quality of life and the effects of unrelated donor bone marrow transplants for chronic myeloid leukemia in adult long-term survivors. Cancer Nurs 1998; 21 (3): 205-11.
12. Schulz-Kindermann F, Hennings U, Ramm G, Zander AR, Hasenbring M. The role of biomedical and psychosocial factors for the prediction of pain and distress in patients undergoing high-dose therapy and BMT/PBSCT. Bone Marrow Transplant 2002; 29 (4): 341-51.
13. Arranz P, Ulla S, Coca C. Leucemias, linfo-

- mas y mielomas. En: Die Trill M, editora. Psico-oncología. Madrid: Ades, 2003; p. 225-38.
14. Arranz P, Coca C. Intervención Integral en Oncohematología. En: E Remor, P Arranz, S Ulla, editores. El psicólogo en el ámbito hospitalario [en prensa]. Bilbao: Desclée Brouwer.
 15. Folkman S, Greer S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: When theory, research and practice inform each other. *Psychooncology* 2000; 9: 11-9.
 16. Luebbert K, Dahme B, Hasenbring M. The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment: a meta-analytical review. *Psychooncology* 2001;10 (6): 490-502.
 17. Valera, P. Ansiosa-Mente. Claves para reconocer y desafiar la ansiedad. Madrid: La esfera de los libros, 2002.
 18. Cruzado JA, Labrador FJ. Intervención psicológica en pacientes de cáncer. *Revisiones en cáncer* 2000; 14 (2): 63-82.
 19. Holland JC, Lewis, S. The Human side of cancer. Living with hope, coping with uncertainty. New York: Harper Collins Publishers, 2000.
 20. Leigh, S. Cancer survivorship: a consumer movement. *Semin Oncol* 1994; 21 (6): 783-86.
 21. Altés, A. Medidas paliativas en pacientes con tumores hematológicos. En: M Gómez-Sancho, editor. Avances en cuidados paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003; p. 307-13.
 22. Bach PB, Schrag D, Nierman DM, Horak D, White P, Young JW, et al. Identification of poor prognostic features among patients requiring mechanical ventilation after hematopoietic stem cell transplants (RI-HSCT). *Bone Marrow Transplant* 2002; 29: 191-95.
 23. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 342: 654-56.

