

**ESTRÉS, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PACIENTES ADULTOS
TRASPLANTADOS DE MEDULA ÓSEA QUE SE ENCUENTRAN EN
AISLAMIENTO**

**STHEFANIA CAJIAO ARROYO
VANESA DAZA BOTINA
PAULO CESAR SILVA TREJOS**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
INSTITUTO DE PSICOLOGÍA
PROGRAMA ACADÉMICO PSICOLOGÍA, SEDE PALMIRA
PALMIRA, 2015**

**ESTRÉS, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PACIENTES ADULTOS
TRASPLANTADOS DE MEDULA ÓSEA QUE SE ENCUENTRAN EN
AISLAMIENTO**

STHEFANIA CAJIAO ARROYO

VANESA DAZA BOTINA

PAULO CESAR SILVA TREJOS

**Trabajo de grado presentado
para optar al título de Psicólogo
Directora: Ingrid Carolina Gómez**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
INSTITUTO DE PSICOLOGÍA
PROGRAMA ACADÉMICO PSICOLOGÍA, SEDE PALMIRA
PALMIRA, 2015**

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	4
INTRODUCCIÓN	7
1. MARCO TEÓRICO	10
2. PROBLEMA	22
3. JUSTIFICACIÓN	23
4. OBJETIVOS	25
4.1 Objetivo general	25
4.2 Objetivos específicos	25
5. MÉTODO.....	26
5.1 Tipo de investigación	26
5.2 Sujetos	26
5.3 Instrumentos.....	27
5.3.1 ESCALA DE ESTRÉS PERCIBIDO – PERCEIVED STRESS SCALE (PSS) – VERSION COMPLETA 14 ITEMS (ANEXO 1)	27
5.3.2 ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HOSPITALARIA HADS (ANEXO 2).....	28
5.4 Procedimiento	29
6. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	30
6.1 Datos sociodemográficos	30
6.2 Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxiety and Depression Scale, hads)	31
6.3 Escala de Estrés Percibido-Perceived Stress Scale (PSS)- versión completa 14 ítems.....	33
6.4 Correlación Escala HADS Y PSS	34
6.4.1 Datos obtenidos de la Escala HADS	34
6.4.2. Datos obtenidos de la Escala PSS	36
6.4.3. Correlación general de las Escalas HADS Y PSS.....	36
7. DISCUSIÓN	37
7.1 Apoyo familiar	41
8. CONCLUSIONES	50
9. REFERENCIAS.....	60
10. ANEXOS.....	63

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Diagnóstico de la enfermedad

Tabla 2. Red de apoyo

Tabla 3. HADS-M1

Tabla 4. HADS-M2

Tabla 5. Resultados Momento 1 y 2 de la Escala PSS

Tabla 6. Correlación de resultados (Escala HADS Y PSS)

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1

ESCALA DE ESTRÉS PERCIBIDO – PERCEIVED STRESS SCALE (PSS) – VERSION
COMPLETA 14 ITEMS

ANEXO 2

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HOSPITALARIA HADS

ANEXO

ENTREVISTAS

RESUMEN

El propósito de este estudio fue evaluar la prevalencia de síntomas de ansiedad, depresión y estrés percibido en pacientes adultos trasplantados de medula ósea (TMO) que se encuentran hospitalizados en la Clínica Fundación Valle del Lili (Cali- Colombia).

Se seleccionaron 23 pacientes, de los cuales 20 culminaron el estudio; los 3 pacientes restantes fueron dados de alta días antes de la aplicación de la segunda fase (día 12, 13,14 después de TMO). Los pacientes fueron evaluados mediante la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) y la Escala de Estrés Percibido (PSS); la evaluación se realizó en dos momentos del tratamiento, el primero, al ingreso del paciente a la unidad, para dar inicio al protocolo de inducción de TMO, y el segundo momento, fue 15 días después de haber sido trasplantado. Se encontró que el 78,2% de los pacientes, presentaron síntomas de ansiedad y depresión en el momento 1 (M1), y en el momento 2 (M2) hubo una disminución, llegando a obtener un resultado de 56,2%. Mientras que en la escala de estrés percibido, el resultado fue de 86,9% en el M1, y hubo un aumento en el M2 con un resultado de 87,0%. Al realizar el análisis de los datos se observa que los porcentajes de ansiedad, depresión y estrés son altos tanto en el momento 1 como en el momento 2, es decir, que no se encontraron diferencias significativas en la prevalencia de ansiedad, depresión y estrés. Los hallazgos obtenidos en este estudio demuestran que ante un diagnóstico de una enfermedad crónica y/o aguda, el paciente y la familia pueden experimentar miedos, angustias e incertidumbre, debido a la alteración de los roles sociales, familiares y laborales. Además los síntomas clínicos (nauseas, vómito, diarrea), cambios físicos (caída del cabello, pérdida de peso), y psicológicos (experiencias de sufrimiento, encuentros con la vida y la muerte, la esperanza y desesperación, la capacidad de control y la pérdida de la autonomía), también van a influir en el estado emocional tanto del paciente, como de su familia. Por lo cual se podría concluir sobre la importancia de una atención continua por parte de Psicología en el proceso de tratamiento del paciente y de su familia, debido a que ello contribuirá a la prevención, manejo y disminución de los síntomas que se presentan durante este proceso; esto a través de la ejecución de programas psicoeducativos y la aplicación de otras herramientas de corte psicológico, que ayuden en la observación, comprensión e intervención de las necesidades del paciente y su familia.

INTRODUCCIÓN

El trasplante de médula ósea es una opción terapéutica ante múltiples enfermedades causadas por alteraciones primarias de la médula ósea. Este tratamiento supone a pesar de los avances conseguidos en él, ciertos riesgos que el paciente tiene que asumir, relacionados en su mayoría con la muerte y el sufrimiento, con los efectos secundarios del tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia (nauseas, vómitos, dolor, mucositis, alopecia, etc.), el largo periodo de hospitalización, y la separación de sus familiares, lo cual tiende a influir en el estado de ánimo del paciente (de linares, Moratalla, Romero, de Pablos, López, Navarro, Almagro y Jurado, 2007). Este tipo de proceso terapéutico genera en el paciente problemas psicológicos relacionados con el aislamiento social, la situación de hospitalización, entre otros aspectos.

Y es ahí donde la Psicología de la Salud como campo de la Psicología, y definida como el “conjunto de contribuciones educativas, científicas y profesionales de la disciplina de la Psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas y el análisis y mejora del sistema sanitario y formación de políticas sanitarias” (Matarazzo, 1982, p.4), ayudará al personal médico, en este caso al Psicólogo, a prevenir, disminuir o controlar los síntomas de ansiedad, depresión y estrés, mediante la aplicación de herramientas que de esta se desliguen, ya sean la educación, el acompañamiento e intervención individual y familiar, intervención grupal,

entre otras, mejorando así, la estancia del paciente durante el proceso de TMO, su calidad de vida y la de sus familiares.

Es por esto que en este trabajo de grado se pretende realizar un estudio descriptivo-longitudinal, con el objetivo de determinar la prevalencia de sintomatología de estrés, ansiedad y depresión en pacientes adultos trasplantados de medula ósea que se encuentran en aislamiento, en una clínica de IV nivel de la ciudad de Cali-Valle.

Los resultados obtenidos en este trabajo de grado, demuestran que los síntomas de ansiedad y depresión ligados a los aspectos anteriores, son constantes durante todo el proceso de trasplante. Por ejemplo, durante la primera aplicación (M1) de la escala de HADS, 16 pacientes (78,2%) presentaron síntomas de ansiedad y depresión, de los cuales 8 (39,1%) mostraron un problema clínico según la calificación de la escala; mientras que en el segundo momento (M2) el porcentaje disminuyó a 56,2%, lo que demuestra que aunque el nivel de ansiedad y depresión se presenta en mayor porcentaje antes de que el paciente sea trasplantado, estos síntomas persisten durante todo el proceso; por su parte, los resultados obtenidos mediante la escala PSS nos muestran durante el primer momento, que el 86.9% de los pacientes presentaron este síntoma, mientras que en el segundo momento el porcentaje aumentó a un 87%, lo que demuestra que el nivel de estrés también se mantiene durante todo el proceso de TMO en un porcentaje muy alto.

Estos resultados llevan a la conclusión de que los pacientes sometidos a TMO deben contar con una atención integral, que no solamente ayude en la prevención, disminución y manejo de los síntomas físicos, sino también psicológicos; pues se observa

como este proceso desencadena en el paciente altos niveles de estrés, ansiedad y depresión, los cuales se pueden volver crónicos sino son tratados de manera adecuada y profesional.

1. MARCO TEÓRICO

El TMO puede ser definido como un procedimiento que se basa en la infusión endovenosa de las células tronco-CD34 (retiradas de la médula ósea de un donador compatible previamente seleccionado), en un receptor previamente condicionado. Tiene por finalidad restituir el órgano hematopoyético debilitado por la patología, sea por infiltración de las células leucémicas en la médula ósea, así como por enfermedades que perjudican o alteran la producción de células sanguíneas (Pasquini, 2001 citado por Matsubara, Carvalho, Canini y Sawada, 2007). Este procedimiento terapéutico desencadena un estado de compromiso múltiple de órganos, tejidos y depresión inmunológica severa, predisponiendo a infecciones sistémicas y a efectos como consecuencia de tratamientos previos de quimioterapia, radioterapia y uso de drogas hepatotóxicas y nefrotóxicas. De esta forma, los pacientes receptores requieren tanto del apoyo profesional como familiar, para sentirse seguros durante las etapas del tratamiento.

El trasplante de médula ósea (TMO) como opción terapéutica, ha contribuido a la curación de los pacientes con diversas enfermedades onco-hematológicas. Este es un procedimiento muy complejo y arriesgado para el paciente, pues pasa por periodos de intensa inmunosupresión. Durante todo este periodo se encuentra generalmente en una unidad de aislamiento, en la que la prevención y tratamiento de las complicaciones tienen una influencia decisiva en la recuperación.

Según Vidal (2011) las enfermedades a las cuales se les aplica este tipo de opción terapéutica, son las siguientes:

TRASPLANTE AUTÓLOGO	TRASPLANTE ALOGÉNICO
<p>Mieloma múltiple</p> <p>Enfermedad de Hodgkin</p> <p>Linfoma no Hodgkin</p> <p>Leucemia aguda</p> <p>Leucemia crónica</p> <p>Enfermedades autoinmunes</p>	<p>Enfermedades adquiridas</p> <p>Aplasia medular</p> <p>Leucemias agudas</p> <p>Leucemias mieloide crónica</p> <p>Síndromes mielodisplásicos</p> <p>Enfermedades hereditarias</p> <p>Linfomas Hodgkin y no Hodgkin</p> <p>Mieloma</p>

Tomado de: Vidal, M.J. (2011) Trasplante de progenitores hematopoyéticos: tipos, indicaciones y toxicidad. I Curso de enfermería en el trasplante de progenitores hematopoyético (tph). Hospital Universitario Donostia. España.

Se pueden distinguir varios tipos de trasplante en función del donante, si es un hermano con HLA idéntico: trasplante alogénico; si es un hermano u otro familiar no HLA idéntico: trasplante haploidéntico; si no es familiar del paciente: trasplante de donante no emparentado; o si es del propio paciente: trasplante autólogo. También se pueden diferenciar según la procedencia de las células madre; si proceden directamente de la médula, se denomina trasplante de médula ósea (TMO); si proceden de la sangre, trasplante de progenitores hematopoyéticos de sangre periférica (TPH); y si proceden de la sangre del cordón umbilical de un recién nacido, trasplante de cordón umbilical. El trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) es un tratamiento relativamente reciente, que aumenta significativamente la tasa de supervivencia de pacientes con

enfermedades hematológicas como son las leucemias, los linfomas y los mielomas (de Linares et al. 2007).

Las implicaciones que puede causar este tipo de tratamiento que se realiza para prolongar y dar calidad de vida al paciente, como también la cura al mismo, pueden ser afecciones sintomáticas como náuseas, emesis, diarrea, mucositis y puede presentarse también estrés, ansiedad, depresión, así como inmunosupresión severa, debido a que el paciente se encuentra expuesto a enfermedades oportunistas, y en casos más severos la muerte.

Bellver y Moreno (2009) realizaron una revisión bibliográfica de los protocolos de evaluación e intervención psicológica de pacientes trasplantados de médula ósea. Para ello hicieron una búsqueda en las bases computarizadas de PubMed, Medline y PsycINFO, utilizando los siguientes términos: trasplante médula ósea (TMO), riesgos psicosociales, calidad de vida, supervivencia e intervención psicológica. Encontraron con relación a la presentación de sintomatología psicológica, que normalmente antes del ingreso al hospital, un 40% de los sujetos presentan ansiedad, y que también en el momento del ingreso la ansiedad es elevada aunque disminuye durante el ingreso y prácticamente desaparece en el seguimiento. Por el contrario, la depresión aumenta a lo largo de la hospitalización asociada al empeoramiento físico, pero tiende a disminuir en el seguimiento (Syrjala, Chapko, Vitaliano, Cummings y Sullivan, 1993 citados por Bellver y Moreno, 2009). Además los pacientes en la fase post-trasplante pueden referir sintomatología psicológica incluso años después, ya que el TMO es uno de los tratamientos más agresivos y con

efectos secundarios más duraderos (Rusiewicz, DuHamel, Burkhalter, Ostroff, Winkel, Scigliano, et al. 2008, citados por Bellver y Moreno, 2009).

Los autores encontraron que en la fase pre-trasplante aparecen las reacciones iniciales al diagnóstico; generalmente se produce un profundo impacto que se caracteriza por una sucesión de emociones, angustia, miedo, incredulidad, confusión, ansiedad, y en la mayoría de los casos temor a la muerte. Estas emociones varían en las distintas fases de ajuste psicológico que constituye el proceso adaptativo del paciente (Zabora, Smith-Wilson, Baker, Wingard y Curbow, 1992 y Lesko, 1993 citados por Bellver y Moreno, 2009). También plantean que una de las reacciones más comunes en la fase inicial del tratamiento es la incertidumbre, que es uno de los mayores rasgos del paciente oncológico e incide en su capacidad para predecir los sucesos; y a pesar de los avances de la medicina, el curso de la enfermedad es difícil de predecir, pero además el paciente siente incertidumbre sobre sí mismo, sobre su vida familiar, social y laboral. En este momento previo al TMO pueden aparecer síntomas de ansiedad aproximadamente en el 50% y síntomas de depresión en el 20% de los pacientes (Trask, Paterson, Riba, Brine, Griffith, Parker, et al. citados por Bellver y Moreno, 2009).

Los autores plantean que el periodo de hospitalización es especialmente difícil, ya que debido a la inmunosupresión el paciente es más susceptible a infecciones y debe permanecer en una zona protegida y de aislamiento durante unas semanas. El aislamiento genera mayor irritabilidad, agitación, ánimo deprimido y ansiedad más severa, delirios, alucinaciones, insomnio y confusión en el 49% de los pacientes. El 16% cumplen criterios de trastorno psicológico DSM IV, siendo los más frecuentes los adaptativos con ansiedad

y/o depresión (Sasaki, Akaho, Sakamaki, Akiyama, Yoshino, Hagiya, et al., 2000, citados por Bellver y Moreno, 2009).

En la fase post-trasplante y de alta hospitalaria se inicia con cierto temor a abandonar la seguridad que proporciona el hospital. La preparación para el alta hospitalaria también es un momento importante a nivel psicológico, ya que aparecen sentimientos de esperanza junto al temor de abandonar un área protegida y la vigilancia continuada de un equipo médico. Los pacientes frecuentemente esperan que su estado físico, psíquico y emocional vuelva a la normalidad espontáneamente. Rara vez los pacientes imaginan que al salir del hospital se van a sentir con un bajo nivel de vitalidad y una especial labilidad emocional. Este periodo de convalecencia dura de 6 a 12 meses. Durante los primeros meses el paciente inicia un largo periodo de controles y analíticas frecuentes para vigilar su evolución. Se pasa aquí del sentimiento de “vivir como paciente” al de “vivir como superviviente”.

Durante el primer año pos-trasplante las complicaciones físicas derivadas del procedimiento cobran mayor importancia para los pacientes, que los problemas psicosociales (Chang, Orav, Tong y Antin, 2004 citados por Bellver y Moreno, 2009). La transición desde la enfermedad a vivir como superviviente después del TMO provoca muchos cambios psicológicos y emocionales en el paciente y la familia. El estrés acumulado junto con las continuas visitas clínicas, disminuye también la vitalidad psíquica (pérdida memoria y concentración); los síntomas más comunes después del TMO son el insomnio, fatiga y dolor (Winer, Lindley, Hardee, Sawyer, Brunatti, Borstelmann, et

al citados por Bellver y Moreno, 2009), complicaciones físicas agudas y crónicas que prolongan la ausencia del trabajo o la escuela.

Finalmente, los autores anotan que es importante tener en cuenta los riesgos psicosociales que presentan los pacientes sometidos a este tipo de procesos; esta investigación hace evidente que dichos pacientes se pueden adaptar a la enfermedad, a su proceso y al fin del tratamiento, si cuentan con un acompañamiento y apoyo por parte del núcleo familiar; por lo que se llega a la conclusión de que el acompañamiento por parte del servicio de psicología también es vital para este proceso emprendido por el paciente oncológico.

Corona, Rojas, Alvarado, Calderón y Ochoa (2008) realizaron un estudio con 7 pacientes mayores de 18 años que durante el trasplante no tuvieran tratamiento psicológico o psiquiátrico y que no presentaran antecedentes de alguna dependencia a sustancias (alcohol, drogas, etc) o duelos recientes, en la Unidad de Trasplante de Médula Ósea del Instituto de Cancerología de México. Encontraron que pacientes sometidos a este tipo de tratamiento sufrieron de ansiedad, al inicio y un día antes del alta, y de depresión, al momento de llegada al hospital, después de 15 días del TMO y un día antes del alta hospitalaria. En este caso para la recolección de información se utilizó la escala HADS - Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria-; y se llegó a la conclusión de que es de vital importancia el acompañamiento continuo por parte de Psicooncología, es decir, que el Psicólogo debe estar presente antes de la realización del trasplante, como también durante y al final de este.

Por otra parte, de Linares et al. (2007), llevaron a cabo un estudio en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves de España, en el cual se aplicó un Programa Psicológico para pacientes candidatos a trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH); los pacientes se dividieron en dos grupos, el primero de ellos estaba caracterizado por pacientes trasplantados que tuvieron acompañamiento por parte del Programa de Psicología y el otro grupo que no había contado con dicho acompañamiento; de igual manera, para la obtención de los datos se utilizó la escala HADS -Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria-. Es importante mencionar que este estudio duró aproximadamente dos años después de la hospitalización de los pacientes que se habían sometido a dicho tratamiento; los resultados fueron bastante significativos, puesto que los pacientes que tuvieron una mejoría en menor tiempo, fueron los paciente que tuvieron el acompañamiento continuo del Programa de Psicología, mientras que en el otro grupo, aunque se observó también una mejoría, esta fue evidenciada pero en un tiempo más prolongado. En este estudio también se sugiere un acompañamiento continuo por parte de Psicología en el proceso de trasplante de medula ósea debido a los resultados obtenidos en el mismo.

Arranz, Coca, Bayés, del Rincón y Hernández-Navarro (2003) presentan una propuesta de intervención psico-educativa, la cual se lleva a cabo en 6 sesiones previas a la infusión de células, 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 más de 450 pacientes y familiares.

La intervención 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, etc). El programa psico-educativo 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.

En resumen, para los autores 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. Consideran necesario 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.

Ocampo, Zapata, Villa y Vinaccia (2007) realizaron una investigación que tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida en pacientes trasplantados de riñón, hígado y medula ósea; en el estudio participaron 100 sujetos voluntarios de ambos géneros. Utilizaron como instrumento la versión del WHOQOL-100, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud, ya que existen 15 diferentes versiones en todo el mundo. En este estudio se utilizó la traducción y adaptación colombiana realizada por Flórez en el 2003. Esta versión consta de seis dominios: salud física, salud psicológica, niveles de independencia, relaciones sociales, ambiente y espiritualidad, religión y creencias personales. En los resultados se evidenciaron altos niveles de calidad de vida en todos los dominios.

Ascencio Huertas (2011) plantea que es necesaria una valoración psicológica adecuada que permita determinar la condición emocional de los pacientes sometidos a TMO, particularmente en la adolescencia, a través de una evaluación psicológica que incluya una valoración clínica y una batería de pruebas psicológicas. La valoración que propone, se realiza mediante una entrevista semi-estructurada y la aplicación de las pruebas IDARE, Inventario de Depresión de Beck, Cuestionario 16 PF, Cuestionario SF-36, Escala de Autoestima de Rosenberg, Test de Agilidad mental BARSIT, Miniexamen Cognoscitivo (MEC) y Test Gestáltico Visomotor de Bender, para obtener datos relevantes relacionados con su capacidad intelectual, procesos afectivos y vulnerabilidad al estrés, sistemas de apoyo social (reales y percibidos), familia y funcionamiento familiar,

mecanismos de afrontamiento personales y familiares, recursos psicológicos, actitud hacia el trasplante, estado afectivo y trastornos en la esfera conativa. A través de estos instrumentos, es posible estandarizar la valoración psicológica completa, que permita determinar si el paciente se encuentra apto o no para ser sometido al trasplante, y establecer los lineamientos terapéuticos para el manejo psicológico previo y posterior a dicho procedimiento. La autora insiste en que los programas de trasplante requieren de un trabajo multi y trasdisciplinario; la evaluación de los aspectos psicológicos del paciente son una de las piezas vitales en la preparación pre y pos-trasplante.

Watson, St. James y Ashley (2006) citados por Ascencio Huertas (2011) anotan que en general, los pacientes sometidos al TCH tienen temor a la muerte, la alteración de los planes de vida, cambios en la imagen corporal, autoestima, cambios en el rol social y en el estilo de vida, preocupaciones económicas y legales, y depresión grave o ansiedad durante todo el proceso y posterior al trasplante. La autora anota que la evaluación de los aspectos psicológicos del paciente es una de las piezas vitales en la preparación pre y pos-trasplante. Los pacientes sometidos a trasplante, suelen experimentar sentimientos ambivalentes; por una parte, éste representa la posibilidad de recuperar la salud, y por otra, constituye una fuente generadora de temor e incertidumbre ante la posibilidad de complicaciones (Rodríguez et al., s/f, Ascencio Huertas, 2011). La enfermedad y el proceso de trasplante, condicionan con frecuencia la presencia de niveles elevados de ansiedad y depresión, así como manifestaciones de ira y agresividad, trastornos del sueño, sentimientos de culpa, trastornos sexuales y demás. Adicionalmente, la incertidumbre derivada del desconocimiento de aquello a lo que se someterá debido a la complejidad del

procedimiento, la enorme cantidad de medicamentos administrados y las complicaciones médicas que pueden ocurrir.

Por su parte, Matsubara, Carvalho, Canini y Sawada (2007), realizaron una revisión integrada de la literatura sobre la crisis vivenciada por los parientes del paciente con trasplante de médula ósea (TMO). La muestra se constituyó de 25 publicaciones, una de ellas obtenida del Lilacs y 24 del Medline. Los resultados mostraron que las intervenciones se dirigen a los aspectos psicológicos y sociales. Considerando los aspectos de la crisis familiar apuntados en los artículos, se observó que el 100% mencionó la característica del evento (diagnóstico de la enfermedad y TMO) y la amenaza percibida; el 52% citó como relevantes los recursos ofrecidos, y el 20% indicó que experiencias de crisis pasadas influyen la crisis vivenciada. La comprensión de los elementos de la crisis familiar y la identificación de intervenciones apropiadas, ayudan en la atención a parientes de pacientes sometidos al TMO.

Concluyen que se entiende que la crisis familiar generada por el trasplante de médula ósea, puede llevar al familiar a desarrollar episodios de ansiedad y depresión; estos factores no ayudan en nada al tratamiento del familiar o para el enfrentamiento individual de este familiar. Que la asistencia a estos pacientes, no solo debe estar dirigida a los aspectos biológicos del TMO; es necesario reiterar que los aspectos psico-sociales requieren de intervenciones tanto para el paciente como para su familia, apoyándolos para el enfrentamiento y la adaptación de la crisis. Resaltan que si por un lado, el comportamiento de los familiares puede interferir en las condiciones del paciente inmunodeprimido, por otro, la ruptura en la estructura familiar puede darse

concomitantemente con las complicaciones más severas posteriores al TMO. No se puede afirmar que el enfrentamiento familiar inadecuado, sea la causa para generar o empeorar el cuadro clínico del paciente, pudiendo llevar a complicaciones serias o a la muerte; esta hipótesis debe ser profundizada, así como lo recomiendan los autores. Que la asistencia al familiar del individuo sometido a TMO es un reto con el cual todo el equipo multiprofesional se enfrenta; no obstante, al conocerse las necesidades de estos individuos, es posible ayudarlos a enfrentar esta situación de forma eficaz y positiva, minimizando las consecuencias emocionales como la depresión, el estrés y la ansiedad. Se propone que nuevos estudios sean desarrollados para evaluar las respuestas de los familiares frente a la aplicación de diferentes estrategias.

Como puede verse, se han realizado diversos estudios sobre las implicaciones psicosociales asociadas al trasplante de medula ósea, en particular las relacionadas con el objeto de estudio del presente trabajo de grado: estrés, ansiedad y depresión.

2. PROBLEMA

¿Cuáles son los síntomas relacionados con el desarrollo de la ansiedad, la depresión y el estrés en pacientes trasplantados de medula ósea, al ingreso de su hospitalización y días antes del alta hospitalaria?

3. JUSTIFICACIÓN

El estrés, la depresión y la ansiedad a lo largo de la historia, se han convertido en uno de los principales factores asociados al inicio y desarrollo de múltiples enfermedades; en particular a lo que se refiere a pacientes sometidos a TMO. Es de vital importancia conocer y profundizar la prevalencia de estos síntomas en dichos pacientes, para así poder intervenir de manera oportuna y eficaz.

Así, y teniendo en cuenta lo anterior, se plantea que este estudio profundizará en el estrés, la ansiedad y la depresión, puesto que son tres de los principales síntomas que padecen los pacientes con TMO. Justamente, de acuerdo con los estudios e investigaciones realizados a nivel mundial sobre dicho tema, se ha observado que más allá de las consecuencias a nivel fisiológico que este tipo de trasplante pueda traer, los factores psicológicos, emocionales y cognitivos, también tienen mucha relevancia.

Por lo anterior, decidimos enfocarnos en estos síntomas, debido a que son aspectos del sujeto muy susceptibles de ser influenciados por cambios ambientales, en este caso, el tiempo de hospitalización y/o aislamiento, el tratamiento al cual va a ser sometido el paciente, y el cambio de rol en su estructura familiar, social, escolar y laboral. Como bien se sabe, en algunas ocasiones son tantas las demandas del medio hacia el sujeto, que este no se siente en la capacidad de dar respuesta inmediata, y es ahí donde el estrés, la depresión y la ansiedad empiezan a desempeñar un papel importante en la vida psicológica y fisiológica del mismo. En ocasiones, la persona no se sentirá en la capacidad de dar respuesta a ciertas demandas; lo cual puede generar una valoración negativa de sus

capacidades y expectativas que ha creado de él como persona, por lo que será más proclive a desarrollar la enfermedad como tal.

Por otra parte, es importante llevar a cabo este estudio puesto que contribuirá al progreso científico, así como también permitirá contribuir a la generación de conocimiento en esta área de investigación. Finalmente, se plantea este estudio con el objetivo de que se reconozca la importancia de una intervención psicológica durante el tratamiento, pues a partir de las investigaciones que se han hecho, se demuestra que los pacientes que cuentan con un acompañamiento constante, logran fortalecerse y recuperarse de manera más rápida.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo general

Evaluar la prevalencia de ansiedad, depresión y estrés en pacientes adultos trasplantados de medula ósea, al ingreso de su hospitalización y días antes del alta hospitalaria, que se encuentran hospitalizados en una clínica de IV nivel de la ciudad de Cali, Colombia.

4.2 Objetivos específicos

- Identificar el nivel de estrés en pacientes adultos trasplantados de medula ósea que se encuentran en aislamiento en una clínica de IV nivel de la ciudad de Cali, Colombia.
- Identificar el nivel de ansiedad en pacientes adultos trasplantados de medula ósea que se encuentran en aislamiento en una clínica de IV nivel de la ciudad de Cali, Colombia.
- Identificar el nivel de depresión en pacientes adultos trasplantados de medula ósea que se encuentran en aislamiento en una clínica de IV nivel de la ciudad de Cali, Colombia.

5. MÉTODO

5.1 Tipo de investigación

Esta investigación es de corte no experimental, de tipo longitudinal-descriptivo porque no controlará las variables (estrés, ansiedad y depresión), sino que se observaran los fenómenos (cambios) en su contexto natural para después analizarlos.

5.2 Sujetos

Para esta investigación fueron invitados a participar 23 pacientes adultos entre hombres y mujeres al hacer su ingreso a la unidad de TMO.

De este grupo 20 culminaron con éxito la investigación, los 3 restantes, solo completaron el primer momento (M1) de la aplicación de las escalas, por lo que solo se tuvieron en cuenta en el M1 de los resultados finales. Esta investigación fue realizada en la Clínica Fundación Valle del Lili, ubicada en la ciudad de Cali-Valle.

Por lo tanto, para la selección de los sujetos se tuvo en consideración los siguientes criterios de exclusión:

- Pacientes adultos que hayan sido diagnosticados con alguna enfermedad psiquiátrica previa al inicio del estudio (sustentado por H.C).
- Pacientes adultos que se encuentran bajo formulación médica psiquiátrica.
- Pacientes que NO padezcan alguna enfermedad oncohematologica diagnosticada, específicamente que no sean candidatos a TMO.

- Pacientes que NO se encuentren en aislamiento en la Unidad de medula ósea.
- Pacientes que siendo candidatos a TMO no estén dispuestos a participar de dicho estudio (No otorgan el consentimiento informado).

Además de los criterios mencionados anteriormente, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de Inclusión:

- Pacientes adultos (mayor de 17 años) en proceso de TMO, sin enfermedad psiquiátrica previa al trasplante (sustentado por Historia Clínica).
- Pacientes adultos que no se encuentren bajo formulación medica psiquiátrica.
- Pacientes que padezcan de alguna enfermedad oncohematologica diagnosticada, específicamente que sean candidatos a TMO.
- Pacientes que se encuentren en aislamiento de la Unidad de medula ósea.

5.3 Instrumentos

Para esta investigación se utilizaron dos escalas de medición, la primera es la Escala de Estrés Percibido (PSS), y la segunda la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS).

5.3.1 ESCALA DE ESTRÉS PERCIBIDO – PERCEIVED STRESS SCALE (PSS) – VERSION COMPLETA 14 ITEMS (ANEXO 1)

La Escala de Estrés Percibido Versión española (2.0) de la *Perceived Stress Scale (PSS)* de Cohen, S., Kamarck, T., y Mermelstein, R. (1983), adaptada por el Dr. Eduardo Remor. Se

diseñó con el propósito de conocer que tan estresantes perciben las personas los eventos de la vida cotidiana.

Esta escala consta de 14 ítems que evalúan la percepción del estrés, cada pregunta tiene un patrón de respuesta de cinco opciones: Nunca, Casi nunca, De vez en cuando, A menudo y Muy a menudo, que dan puntuaciones de 0 a 4. Sin embargo, los puntos 4, 5, 6, 7, 9, 10 y 13, tienen un patrón de puntuación reverso de 4 a 0. Da puntuaciones entre 0 y 56, a una mayor puntuación, corresponde un mayor nivel de estrés percibido.

5.3.2 ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HOSPITALARIA HADS (ANEXO 2)

La escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), es una escala utilizada para valorar el grado en que una enfermedad puede afectar el estado emocional de un paciente. Es un método de autovaloración que consta de 14 ítems, donde la ansiedad y la depresión se separan en diferentes categorías, presentando cada trastorno emocional siete preguntas específicas con cuatro posibles respuestas. Cada una de las respuestas esta puntuada de manera diferente de 0 a 3, donde 0 significa que no se experimenta el tipo de problema planteado y 3 que el problema que se plantea se experimenta o siente intensamente. Los puntajes van de 0-7 a normal, 8-10 problema clínico, y 11 o más trastorno presente (Corona, Rojas, Alvarado, Calderón y Ochoa, 2008).

Para la correcta realización de este cuestionario, es necesario contestar a todas las preguntas que se formulan, marcando una sola de las respuestas posibles que mejor describa los sentimientos o emociones personales durante la semana de la realización del cuestionario.

5.4 Procedimiento

Para este estudio fueron invitados a participar pacientes hospitalizados y en aislamiento por TMO de la Unidad de Medula Ósea de una clínica privada de la ciudad de Cali, en el periodo de Enero a Noviembre del 2014. Se tuvieron en cuenta los criterios de inclusión y exclusión planteados anteriormente.

En el primer contacto con los pacientes, se les informó el objetivo y procedimiento acerca del estudio, se firmó el consentimiento informado y se les proporcionó la Escala HADS para su aplicación, así como también la aplicación de la Escala de Estrés percibido (PSS).

Finalmente, los datos obtenidos a partir de la Escala HADS y la Escala de estrés percibido (PSS) en los momentos 1 y 2, nos muestra que los síntomas de ansiedad y depresión son altos y de mayor incidencia antes del día de trasplante de medula ósea; pasados 15 días de haber sido trasplantados, los síntomas tienden a disminuir en un porcentaje muy mínimo.

Por otro lado, en relación a la escala de estrés percibido, se evidencia en los momentos 1 y 2, la persistencia de niveles muy altos, lo que significa que los pacientes se encuentran estresados durante el proceso de TMO.

6. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En el presente capítulo se presentan los resultados arrojados durante la aplicación de las escalas HADS y PSS a pacientes adultos que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Trasplante de medula Ósea, antes del inicio del tratamiento y 15 después del mismo.

6.1 Datos sociodemográficos

En el presente apartado se presentan los datos sociodemográficos que se tuvieron en cuenta para la inclusión de los pacientes adultos a esta investigación, y quienes ingresaron a la unidad de trasplante de medula. Entre ellos encontramos: edad, sexo, estado civil, escolaridad, tipo de TMO, diagnóstico de la enfermedad y red de apoyo, desde el inicio de la hospitalización, hasta 15 días después del TMO.

Se evaluaron 23 pacientes, de los cuales 13 son de sexo masculino (M) y 10 de sexo femenino (F); con un promedio de edad de 45,8 años (M) Y de 43,4 años (F). Los diagnósticos de base se muestran en la siguiente tabla (Véase tabla 1).

DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD	
Linfoma no Hodgkin	2
Linfoma del manto	2
Linfoma linfoide aguda	5
Linfoma Hodgkin	2
Mieloma múltiple	5
Síndrome mielodisplásico	1
Linfoma difuso de células B	1
Leucemia mieloide aguda	3
Aplasia medular severa secundaria a enfermedad De Fanconi	1

Tabla 1. Diagnóstico de la enfermedad.

En relación a los tipos de trasplante se encontró que 11 pacientes recibieron trasplante alogénico relacionado, mientras que los pacientes restantes (12) recibieron trasplante de tipo autólogo. Por otro lado, la red de apoyo se constituyó por: familia primaria (esposa e hijos), familia secundaria (madre y padre) y familia terciaria (hijos). (Véase Tabla 2).

RED DE APOYO	
Familia primaria	16
Familia secundaria	4
Familia terciaria	3

Tabla 2. Red de apoyo

6.2 Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxiety and Depression Scale, hads)

En la primera aplicación (M1) de la escala de HADS, 16 pacientes (78,2%) presentaron síntomas de ansiedad y depresión, de los cuales 8 (39,1%) presentaron un problema clínico según la calificación de la escala (Véase tabla 3). Durante el segundo momento (M2) el porcentaje disminuyó a 56,2%, por lo que podemos observar que el nivel de ansiedad y depresión se presenta en mayor porcentaje antes de que el paciente sea trasplantado (Véase tabla 4).

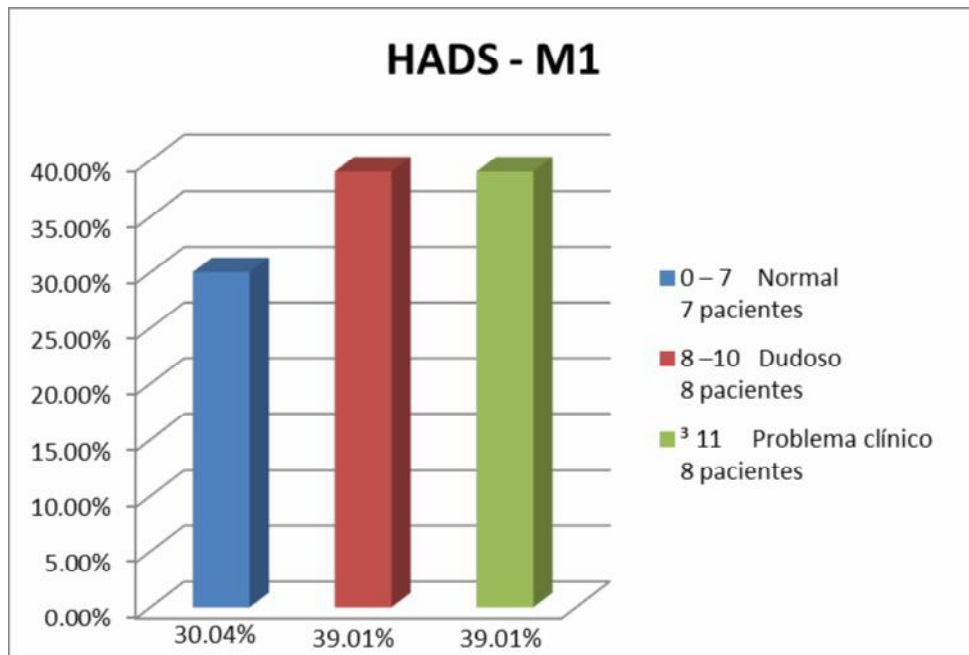


Tabla 3. HADS-M1

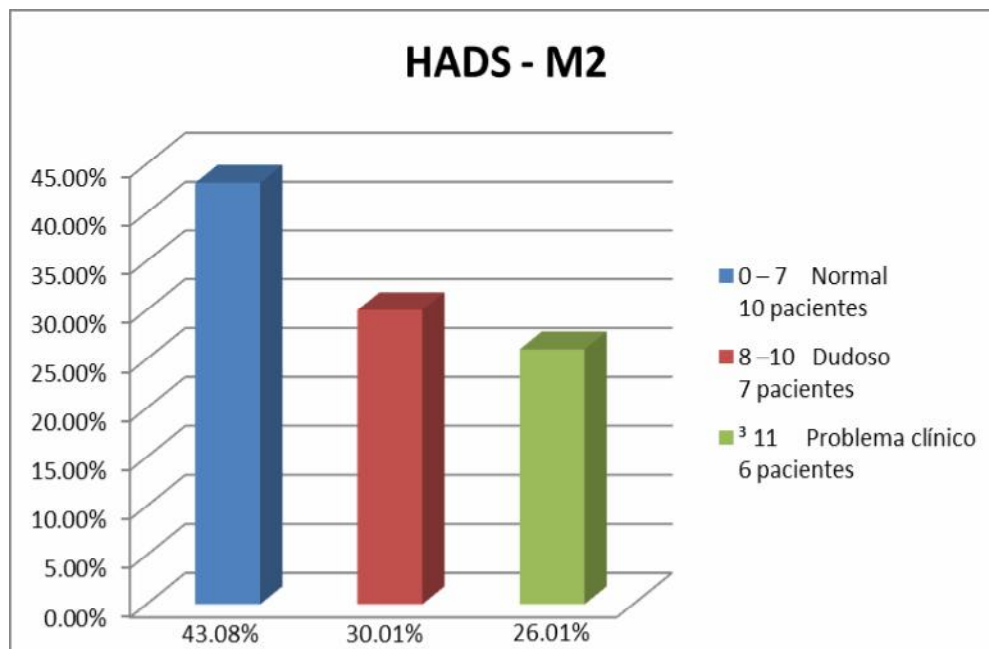


Tabla 4. HADS-M2

6.3 Escala de Estrés Percibido-Perceived Stress Scale (PSS)- versión completa 14 ítems

En el primer momento de la escala de estrés percibido (PSS) se obtuvo que el 86.9 % de los pacientes presentaron síntomas de estrés, mientras que en el segundo momento este porcentaje aumento a un 87%. En este caso podemos observar que el nivel de estrés se mantiene durante todo el proceso de TMO. (Véase gráfica 5)

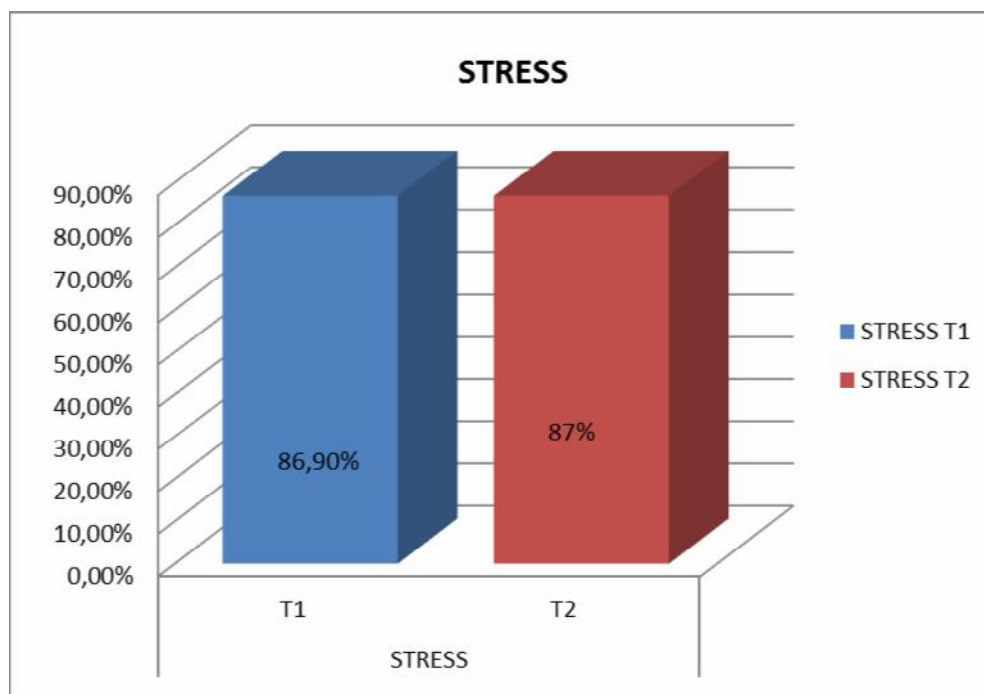


Tabla 5. Resultados Momento 1 y 2 de la Escala PSS

Los resultados obtenidos durante la aplicación de la escala PSS, nos muestran que en los momentos 1 y 2 los niveles de estrés son muy altos, lo que significa que los pacientes se encuentran estresados durante todo el proceso de TMO. Por lo tanto no se

evidencia una diferencia significativa de la sintomatología y así en la salud mental del paciente.

6.4 Correlación Escala HADS Y PSS

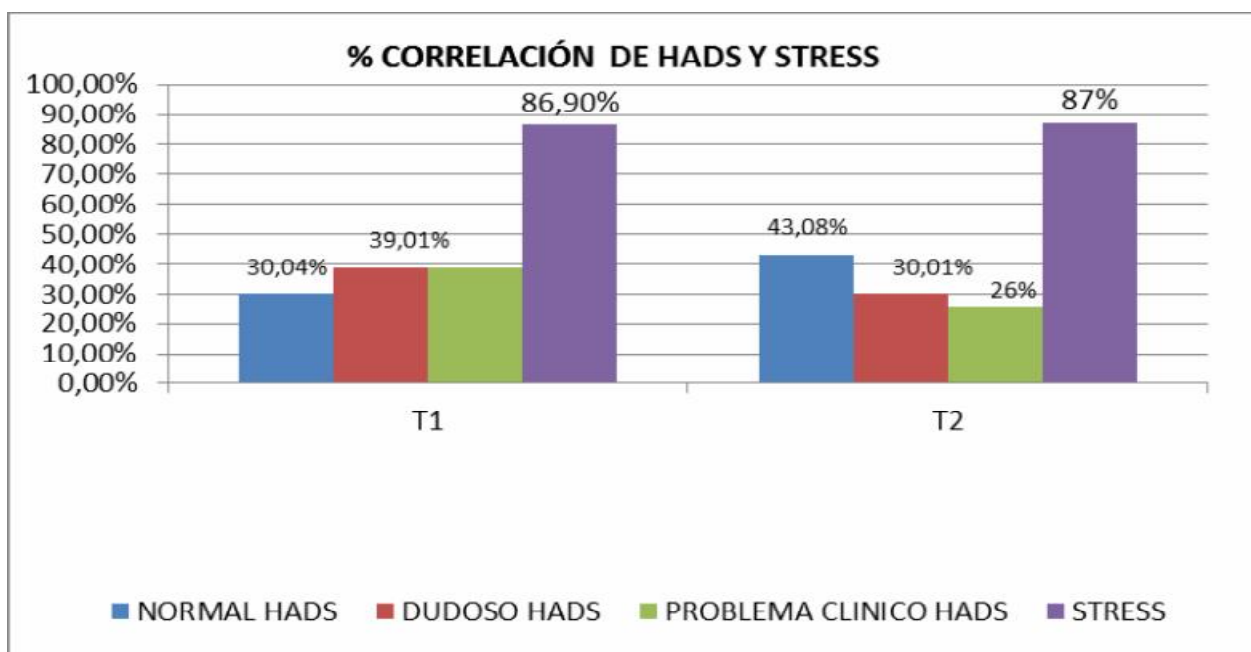


Tabla 6. Correlación de resultados (Escala HADS Y PSS)

6.4.1 Datos obtenidos de la Escala HADS

Para efectos de la correlación entre ambos test, hemos tomado los resultados obtenidos durante los dos momentos de aplicación de la escala de HADS, estableciendo promedios en cada uno de los momentos (T1 y T2). Igualmente se tomaron los resultados obtenidos en la escala PSS, teniendo en cuenta los dos momentos (T1 y T2) para el establecimiento de los promedios.

Lo anterior nos llevó a tomar tres rangos específicos de la escala HADS (Normal, dudoso y problema clínico), los cuales se explicaran a continuación.

En el primer momento (T1) de la escala HADS, el primer rango es denominado NORMAL. Aquí encontramos los siete sujetos que se consideran sin ningún tipo de ansiedad y depresión, con un promedio de 30.04%; en el segundo rango denominado DUDOSO, encontramos los ocho sujetos considerados con un posible síntoma de ansiedad o depresión en el momento de ingresar al trasplante, los cuales obtuvieron un 39.01%; y por último, el rango denominado PROBLEMA CLINICO, en donde encontramos los ocho sujetos restantes que presentan un nivel elevado de ansiedad y depresión, con un promedio de 39.01%.

En el segundo momento (T2) de la escala HADS, el primer rango es denominado NORMAL. Aquí encontramos los diez sujetos que se consideran sin ningún tipo de ansiedad y depresión, con un promedio de 43.08%; en el segundo rango denominado DUDOSO, encontramos los siete sujetos considerados con un posible síntoma de ansiedad o depresión en el momento del alta hospitalaria, los cuales obtuvieron un porcentaje de 30.01%; y por último, el rango denominado PROBLEMA CLINICO, en donde encontramos los seis sujetos restantes. Se considera que este grupo presenta un rango no tan elevado de ansiedad y depresión como en el T1, sin embargo, se siguen evidenciando niveles altos que se pueden catalogar como un problema clínico, con un promedio de 26%.

6.4.2. Datos obtenidos de la Escala PSS

En el primer momento (T1) de la aplicación se obtuvo un promedio de 86.90% de estrés al ingreso al trasplante, mientras que en el segundo momento (T2) este porcentaje aumento a un 87%. Esto quiere decir que los sujetos de este estudio presentan más estrés en el momento de recibir el alta hospitalaria.

6.4.3. Correlación general de las Escalas HADS Y PSS

Se puede evidenciar en los resultados de la escala HADS y PSS, que no existen diferencias significativas en la disminución de los síntomas de ansiedad, depresión y estrés durante los dos momentos de aplicación, es decir que estos síntomas persisten durante todo el proceso de TMO.

7. DISCUSIÓN

El periodo de aislamiento para estos pacientes es especialmente difícil, la bibliografía especializada refiere un gran número de estudios que tratan de analizar las reacciones emocionales más frecuentes del paciente ante un TMO. Una de las reacciones más comunes en la fase inicial del tratamiento, es la ansiedad en el paciente oncológico, lo que incide en su capacidad para predecir los sucesos tanto en la parte laboral, social, familiar y económica.

En esta investigación, previo al trasplante, los pacientes arrojaron un porcentaje de 39,01% de riesgo de presentar síntomas de ansiedad y depresión, y otro 30,01% que se desencadena en un problema clínico de ansiedad durante la fase de hospitalización.

En algunos estudios revisados, como por ejemplo la investigación llevada a cabo por Trask, Paterson, Riba, Brine, Griffith, Parker, et al. Citados por Bellver y Moreno, (2009), se plantea que en el momento previo al TMO, pueden aparecer síntomas de ansiedad aproximadamente en el 50% y síntomas de depresión en el 20% de los pacientes.

Otros autores como Soledad de Linares, Antonio Moratalla, Antonio Romero, José María de Pablos, Pilar López, Pilar Navarro, Manuel Almagro y Manuel Jurado, también refieren que el paciente que va a ser sometido a trasplante, deberá asumir ciertos cambios tanto a nivel físico, como psicológico y social, debido a los efectos que supone el tratamiento, lo cual generara síntomas de ansiedad y depresión. Hay que tener en cuenta que estos cambios físicos, estarán ligados a aspectos secundarios al mismo (vómitos, nauseas, dolor, etc.); mientras que los cambios sociales y emocionales, se relacionaran con

aspectos vinculados a la separación de los familiares, el periodo de hospitalización y/o aislamiento, el retiro del espacio laboral, escolar y el espacio social propiamente dicho. Finalmente, los cambios psicológicos estarán relacionados con las ideas o pensamientos de muerte o desesperanza que el paciente cree del proceso, antes, durante y después del mismo, lo cual conllevará al desarrollo de síntomas de ansiedad que tenderán a variar en las diferentes etapas del trasplante.

Así mismo, otros autores plantean que el periodo de hospitalización prolongada es muy difícil, ya que debido a la inmunosupresión, el paciente queda más susceptible de adquirir infecciones y debe permanecer en una zona protegida y de aislamiento durante unas semanas.

Esta precaución genera mayor irritabilidad, agitación, delirios, alucinaciones, insomnio, confusión y depresión, en el 49% de los pacientes. El 16% cumplen criterios de trastorno psicológico DSM IV, siendo los más frecuentes los relacionados con ansiedad y/o depresión (Sasaki, Akaho, Sakamaki, Akiyama, Yoshino, Hagiya, et al., 2000, citados por Bellver y Moreno, 2009). Claro está que en nuestra investigación el resultado arrojado en la recolección de datos, muestra que los pacientes presentan depresión y ansiedad durante el tratamiento. Al inicio con un porcentaje de 39,01%, que 15 días después muestra una disminución significativa a un 30,01% en pacientes en riesgo de padecer ansiedad y depresión; y un 39,01% con cuadro clínico en el momento uno. Aun así, esta cifra sigue siendo alta en comparación a otros estudios nombrados.

Soledad de Linares et al, refieren en su estudio, que el 27% de los pacientes que fueron sometidos a trasplante presentaban síntomas de depresión en la etapa inicial, es decir antes de la realización del trasplante. Posteriormente, dichos niveles se mantendrán constantes a lo largo del proceso de aislamiento y hospitalización.

Finalmente, en relación a los síntomas de estrés, los autores refieren que el proceso de trasplante por si solo es estresante, debido a que demanda en los pacientes la creación de nuevas estrategias que ayuden a una mejor adaptación al proceso, además deberán crear mecanismos de afrontamiento que posibiliten nuevas formas de afrontar situaciones novedosas que generan cambios internos y externos.

La salida o alta hospitalaria es un momento muy esperado por el paciente y su familia; al encontrarse en un área muy protegida como lo es la unidad de TMO, con disposición al cuidado las 24 horas por parte del equipo sanitario, el paciente puede generar un espacio de confort, protección y cuidado ante las múltiples morbilidades que estos puedan presentar; sin embargo, esto puede causar en la salud mental del paciente temores, angustias, ansiedad y estrés, pues al momento del alta hospitalaria, el paciente deberá generar estrategias de autocuidado para su “sobrevivencia”.

La readaptación a la vida cotidiana es muy compleja para este tipo de pacientes. El cambio en las metas, prioridades y la redistribución de los roles familiares, laborales y sociales, son un nuevo reto que deben de asumir los pacientes con alta hospitalaria. Por lo tanto, también es importante un seguimiento durante el periodo de recuperación, aprovechando las visitas periódicas al médico. También los pacientes pueden realizarse

una valoración psicológica, detectando posibles factores que impidan una adaptación favorable a su nuevo estilo de vida. En las cuales se podrá evaluar su calidad de vida, adherencia terapéutica y ajuste psicosocial después del tratamiento e intervención en caso de ser necesario. Algunos de los pacientes se someten a este tipo de tratamiento como última opción, ya que han atravesado diferentes líneas de tratamiento sin obtener un resultado positivo, por lo que esto puede ser desesperanzador para el paciente y su familia.

Los autores Lesko; Paterson, Riba, y cols., mencionan que los pacientes presentan síntomas como angustia, miedos, confusión, ansiedad, depresión, temor a la muerte, alteraciones en los planes de vida, durante todo el proceso y posterior al trasplante, en la mayoría de los casos” (Lesko, 1993; Trask, Paterson, Riba y cols., 2002; Zabora, Smith-Wilson, Baker, Wingard y Curbow, 1990).

Con lo anterior se puede decir que debido a la complejidad del tratamiento, los pacientes presentan ansiedad, depresión y estrés, y aunque varían, están presentes a lo largo de todo el proceso, por lo que la intervención y educación psico-emocional del paciente debe ser continua durante todo el tratamiento, debido a que existen factores que fomentan la permanencia o incremento de este estado emocional. Por lo tanto se considera importante proporcionar apoyo psicosocial al paciente para generar estrategias de afrontamiento que le permitan el ajuste al ingreso a su hospitalización y su regreso a casa; la atención de calidad humana otorgada por parte del equipo médico y el ambiente de la unidad de trasplante, son factores importantes que pueden aumentar la mejora del estado emocional de los pacientes y así llevar a una recuperación óptima de su tratamiento.

7.1 Apoyo familiar

Sin duda el enfrentarse a una situación totalmente desconocida genera en el sujeto pensamientos y sentimientos de incertidumbre, miedo, angustia, estrés, ansiedad y temor; y más aún cuando esta situación vincula directamente la vida misma de uno de los miembros de la familia.

Así, cuando se recibe un diagnóstico ante una enfermedad crónica y/o aguda, no solo es el paciente el que deberá prepararse psicológica y emocionalmente ante los cambios a los cuales deberá enfrentarse; también su cuidador y la familia en general se verán sujetos a cambios que implicaran el despliegue de estrategias a nivel social, emocional y psicológico, que ayuden a minimizar los efectos que de ahora en adelante traerá consigo el diagnóstico otorgado, pues será a partir de este momento que la vida del paciente y la de su familia empezará a transformarse. Y a pesar de que esta transformación será diferente en todas las familias, pues dependerá de factores como experiencias pasadas, factores socioculturales, económicos, de apoyo social, personalidad, etc., existirán autores como Prada, que refieren que “A pesar de la enorme variabilidad emocional, hay algunas tendencias generales al impacto inicial que la ciencia con sus encuestas ha detectado que se repiten, de manera diferente en cada uno. Son éstas la negación, el embotamiento mental y la depresión” (pág. 34).

En las tres familias de los pacientes hospitalizados con las cuales se logró un acercamiento, se pueden observar estas tendencias generales, aunque como lo menciona el autor, de forma diferente.

En el primer caso (Familia del paciente MEZ-06), se evidencia como el embotamiento mental se manifiesta a través de síntomas como la poca comprensión del diagnóstico y pensamientos relacionados con el cambio en su modo de vida; también se puede observar la negación y aceptación de la enfermedad de su hermana a raíz de una enfermedad catastrófica.

En el segundo caso (Familia del paciente JLC-21), también se pueden observar síntomas de embotamiento mental, pero estos caracterizados por la pérdida de interés en la realización de actividades, aislamiento, llanto y labilidad emocional.

Finalmente el tercer y último caso (Familia del paciente GAG-02), no evidencia ninguno de los síntomas descritos por el autor; claramente se muestra el nivel de adaptación de la familia ante el diagnóstico de su familiar enfermo, lo que genera de igual manera una mejor adaptación a los nuevos cambios que se están presentando en la familia.

Y es bastante cierto a raíz de lo anterior, que autores como Abalo, Roger y Méndez (2012) digan que “Al presentarse la enfermedad avanzada en el núcleo familiar, en realidad es la familia completa quien enferma, ya que las emociones, los temores, la confusión, el desconcierto que aparecen ante esta situación, van a matizar la vida del paciente y la de sus seres queridos más cercanos, con la característica fundamental de experimentar la angustia de la cercanía de la muerte que habrá de acompañarlos hasta el final” (pág. 122), pues a partir del diagnóstico se deberán asumir nuevas actividades ligadas al contexto con el que deberán familiarizarse y adaptarse durante el tiempo de tratamiento, las condiciones físicas y emocionales del paciente y el familiar, y la concepción que se haya creado de la vida y la

muerte, debido a que ello tendera a modificarse en relación a la información brindada por el equipo de salud, el avance del paciente, etc.

De este modo cabe resaltar que lo anterior también podrá ser observado en el relato de los familiares de los pacientes que participaron en este estudio. Por lo que a continuación se presentan las experiencias de los familiares en relación al proceso de trasplante:

Primer experiencia (Paciente MEZ-O6): “Me he sentido aburrída, deprimida, cansada y en ocasiones me angustio por todo lo que está pasando, esto parece como una montaña rusa, porque cuando ella mejora me da mucha alegría y pienso que ya casi salimos de esto; pero cuando empeora siento que nada ha servido, siento impotencia al no poder ayudarla y hacer que ya no sufra más”.

Segunda experiencia (Paciente JLC-21): “No puedo ocultar que me siento cansada y triste por la inestabilidad de mi hermano, me angustia verlo así enfermo y al mismo tiempo con impotencia que querer ayudarlo más, no solo darle la célula de mi medula, sino que también estar con él en todo momento para que su salud este mejor y no decaiga”.

Tercera experiencia (Paciente GAG-02): “Muy muy cansada.... Pero así mismo espero que todo sea rápido y esta sea lo último para poder estar en casa con todos, estoy angustiada y temerosa de lo que va a ser el trasplante pues no entiendo de esto, me han explicado pero aun así me da miedo que pueda pasar algo grave , pues estuve conversando con una vecina que me dijo que un familiar le hicieron lo mismo y que fue muy duro que casi se muere y que estuvo hasta en UCI muy delicado , todo esto me pone como nerviosa,

estresada, pero se lo encomiendo a Dios que es el único que tiene la última palabra por mi esposo y sé que él nos va ayudar”.

Vemos como los familiares y cuidadores a partir de su experiencia, dan cuenta de aquellas modificaciones en su forma de vida, en el modo de asumir las responsabilidades, y en la adopción de roles que nunca pensaron debían asumir; además de todas las emociones, miedos y preguntas que se generan debido al hecho de que su familiar vaya a ser sometido a múltiples tratamientos con el fin de salvar o por lo menos mejorar su calidad de vida.

Esto sin duda lleva a cuestionarse acerca de aquellos cuidados que posiblemente necesita también la familia y el cuidador que se encuentra con el paciente diariamente; o será que, ¿la familia y el cuidador no necesitan también ser cuidados?

La respuesta de algunos autores a esta pregunta indica la importancia de la atención que se debe brindar a aquellas personas que se encuentran a cargo del paciente y a su familia en general. Pues el ejercicio de cuidar implica un esfuerzo que exige responsabilidad, solidaridad y aceptación, que en muchas ocasiones termina convirtiéndose en una sensación de carga, o en efectos negativos para la salud, como lo son el cansancio físico y emocional. Y si bien se pueden encontrar personas con una gran capacidad de resolución de conflictos emocionales, o creación de estrategias que minimizan estos cambios, también existirán personas que necesitaran de una ayuda profesional para poder sobrellevar la situación existente, por lo que deberán generar o apropiarse de herramientas que les permitan asumir su tarea o rol de cuidador de forma que no se ponga en riesgo su salud.

Ahora bien, ¿Cómo prevenir enfermedades físicas y psicológicas en los familiares?

Esto se lograría a través de una atención integral a la familia, es decir, una atención que implique el abordaje de varios especialistas, entre ellos Médicos, Psiquiatras, Psicólogos y demás, que serán los encargados de fomentar una mejor adaptación del grupo familiar ante el diagnóstico y tratamiento requerido para un proceso de trasplante de medula ósea. Mediante estas intervenciones se buscará que la familia y el cuidador que esté a cargo del paciente, comprendan la importancia del auto-cuidado, estableciendo lineamientos y pautas saludables que minimicen los riesgos en su salud.

También es fundamental dentro de las intervenciones darles a conocer sus derechos, pues así como el enfermo cuenta con unos, también existen derechos para ellos como red de apoyo. Los cuales están encaminados a prevenir enfermedades vinculadas con la situación que se está viviendo en relación con el proceso de trasplante, y mejorar la calidad de vida de estas familias; pues en la mayoría de los casos, los roles tienen a invertirse viéndose en la necesidad de establecer prioridades relacionadas con el familiar enfermo, que hacen a un lado o transforman las actividades sociales, familiares, educativas y laborales diarias. Por ejemplo, el relato del familiar del paciente JLC-21 es una muestra clara de lo dicho con anterioridad.

“Ha sido muy agotador, pues me ha tocado muy duro, trabajo y estudio al mismo tiempo y en la noche dedico mi tiempo especialmente a mi hermano, así que no me he dedicado a mí, esa es unas de las cosas que he dejado de hacer. En algunas ocasiones no duermo y sigo derecho haciendo trabajos así sea en la clínica, para así mantener mi trabajo

y ser unas de las mejores estudiantes; en relación con mis padres los he visto muy cansados, más que todo a mi madre que permanece mucho tiempo con mi hermano y tampoco tiene tiempo para dedicarse a sí misma y mi padre trabaja”.

Así, vemos como el cuidador y los demás miembros de la familia deben cambiar los roles en relación con la situación que están atravesando, dejando a un lado en muchos casos la vida familiar y social que habían establecido hasta el momento. Aspecto que se considera no debe manejarse de esta manera, pues aquellas personas, ya sea esposo o esposa, padre o madre, hermano o hermana, hijo o hija, también han establecido un estilo de vida y han creado un círculo de personas a su alrededor que deben tratar de mantener intactos en tanto sea posible, pues de esta manera se impedirá la generación de síntomas como el cansancio, la irritación, tensión y abatimiento que imposibilitaran el cuidado del familiar enfermo y el de sí mismo (Abalo, Roger y Méndez, 2012).

Por ello algunos familiares se verán en la necesidad de crear sus propias estrategias que beneficien su salud, pues deben lograr a pesar de las dificultades, organizarse de manera que la situación sea más llevadera para todos. Un ejemplo, es la forma de organización que han logrado establecer las familias de los pacientes sometidos a trasplante de médula ósea, en este caso, dos de las familias (paciente JLC-21 y el paciente MEZ-06) con las cuales se logró tener un acercamiento más profundo al proceso.

Claramente se logran observar varios elementos en común, el primero de ellos relacionado con el apoyo de los demás miembros de la familia y personas cercanas al paciente; en estos casos se observa como el apoyo social se convierte en un amortiguador

del estrés ante una situación compleja de enfrentar. El segundo elemento, está vinculado con el esfuerzo de las personas por conservar sus actividades diarias; en el caso de la familia del paciente JLC-21, vemos como todos sus integrantes trabajan en conjunto con el fin de que se pueda ayudar con el cuidado del familiar enfermo, pero también con el objetivo de poder continuar con la realización de las actividades cotidianas. En el caso de la familia del paciente MEZ-06, se puede evidenciar una situación similar, pues los integrantes de la misma realizan un esfuerzo por continuar con la ejecución de sus actividades habituales sin descuidar su salud ni la salud del paciente; sin embargo existe una diferencia significativa en relación a las actividades realizadas por el padre, pues ello implica la imposibilidad de brindar un cuidado al familiar enfermo, por lo que esta situación también puede ser generadora de sentimientos de impotencia y frustración que deberán ser tenidos en cuenta en el momento en el que se realicen las intervenciones profesionales requeridas.

De lo anterior se podrá concluir sobre la importancia de la realización de las actividades diarias en la vida de aquellas personas relacionadas con procesos que impliquen enfermedades crónicas y/o agudas, en este caso los familiares de un paciente sometido a TMO, pues es claro que estas ayudan en la disminución de los síntomas mencionados en párrafos anteriores, además del estrés que se puede presentar debido a lo complejo de la situación.

De otro modo no se puede dejar de lado aquellas personas que necesitan a parte de un apoyo familiar, un apoyo profesional más especializado; pues han significado esta

experiencia de manera que las tareas diarias o cambios sociales, familiares, etc., implican un esfuerzo mucho mayor del esperado.

Este podría ser el caso de la familia del paciente GAG-02, pues aunque existe apoyo por parte de otros miembros de la familia, las actividades habituales se han convertido en un verdadero desafío, ya que los espacios que posibilitan un descanso se han visto delimitados u ocupados por nuevas tareas a realizar, convirtiendo esta experiencia en algo agotador. Y aunque se asuma de forma voluntaria el rol de cuidador, van a ser todos estos elementos (poco apoyo social, poca realización de actividades habituales, etc.) los encargados de causar riesgos en la salud física y mental de la familia y hasta del mismo paciente, pues este se percibirá como una carga para los mismos generando síntomas de ansiedad, estrés y depresión.

Por otro lado en el análisis de la red familiar, se puede concluir que los pacientes con cuadro clínico marcado de depresión según la escala HADS, tienen una red de familia primaria, lo que nos da herramientas para decir que posiblemente los síntomas depresivos, pueden estar relacionados con el poco acompañamiento y apoyo familiar en el proceso de hospitalización, debido a que son familias de corta población (esposos e hijos) que deben cumplir el rol como cuidador, esposo y padre, lo que puede generar una carga mayor para el paciente de TMO.

Por todo lo anterior, autores como Abalo, Roger y Méndez (2012) hablan acerca de algunos consejos útiles que los profesionales pueden brindar al cuidador y la familia durante el tiempo que dure un tratamiento, como son: “Buscar apoyo de otros, sean

familiares o no, informarse acerca de los problemas de salud que padece la persona que se cuida, consultar su propio malestar durante el proceso de cuidado con algún profesional, cuidando de la salud propia, dejarse ayudar, pedir y aceptar el apoyo de otros familiares, tomar descanso oportunamente y dormir lo suficiente” (pág. 124), actividades que hemos visto logran disminuir síntomas como la ansiedad, el agotamiento, la tristeza, la irritabilidad y la tensión, fomentando de igual manera los derechos de estas personas.

8. CONCLUSIONES

Esta ampliamente descrito que el proceso de trasplante de medula ósea (TMO) es un procedimiento difícil para la familia y el paciente, donde suelen experimentar sentimientos ambivalentes, ansiedad, depresión y estrés al inicio del trasplante y el alta hospitalaria. Por ello es importante la evaluación psicológica, pues a través de ella se podrán conocer cuáles son los procesos psico-emocionales y comportamentales que se presentan en estos casos, pudiendo brindar estrategias, mecanismos de afrontamiento y apoyo, tanto al paciente como al familiar, y representar la posibilidad de mejorar su calidad de vida.

De esta manera los resultados obtenidos anteriormente nos devuelven hacia el objetivo general del trabajo: “Evaluar la prevalencia de ansiedad, depresión y estrés en pacientes adultos trasplantados de medula ósea, al ingreso de su hospitalización y días antes del alta hospitalaria, que se encuentran hospitalizados en una clínica de IV nivel de la ciudad de Cali, Colombia”. Estos resultados confirman la presencia y la prevalencia de síntomas de estrés, ansiedad y depresión durante todo el proceso de TMO; y si bien al inicio los pacientes acuden por una sintomatología física, posteriormente cuando la enfermedad es diagnosticada, los pacientes experimentaran momentos de incertidumbre, desencadenados por el miedo y el temor ante los cambios en los roles sociales, laborales, familiares, etc., que de igual manera vienen acompañados por el alto índice de estrés.

En el periodo de hospitalización el paciente es más débil debido a que está expuesto a contraer infecciones, por esta razón debe estar en una zona protegida y se requiere del

aislamiento físico por varios días debido a la inmunosupresión, por lo que en esta fase los pacientes se hallan mucho más deprimidos y ansiosos, sin embargo cuando se enfrentan con el momento del alta hospitalaria, presentan síntomas de temor debido a que deberán abandonar la seguridad que les ofrece el ámbito hospitalario.

Por todo lo anterior se considera fundamental que los especialistas realicen intervenciones adecuadas para mejorar la calidad de vida del paciente. De tal manera que las funciones que debe tener un Psicólogo dentro del entorno hospitalario se deben basar en “poseer formación como para realizar una amplia gama de actividades que abarquen la evaluación y tratamiento de personas que padezcan una enfermedad maligna y de sus familiares” Remor, E., Arranz P., & Ulla, S. (2003). Esto quiere decir que los Psicólogos deben estar capacitados en la evaluación y tratamiento de diferentes problemas psicológicos y psiquiátricos que devienen de las enfermedades vinculadas al cáncer; tener conocimientos para trabajar tanto con población adulta, como infantil, y también con los familiares de los pacientes enfermos; y poseer habilidades y conocimientos para identificar el tratamiento psicológico adecuado que beneficie al paciente.

Es importante resaltar las categorías de prevención, evaluación y diagnóstico en el ámbito hospitalario:

PREVENCIÓN: El psicólogo trabaja con poblaciones que tengan un alto grado de riesgo de desarrollar cáncer, implementando psicoterapias encaminadas a favorecer la adaptación psicológica global del paciente sano que vive con amenaza de sufrir una enfermedad mortal; también es el encargado de desarrollar programas de prevención del

cáncer y la modificación de comportamientos en riesgo; identificar aquellos pacientes oncológicos que tienen mayor porcentaje de desarrollar alteraciones psiquiátricas y psicológicas durante el proceso de la enfermedad, y por último implantar programas de intervención psico-educativa para evitar el desarrollo de las alteraciones psiquiátricas y psicológicas.

EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO: En esta esfera el Psicólogo será el encargado de realizar evaluaciones psicológicas a pacientes y familiares, con el objetivo de conocer qué riesgos previos al diagnóstico oncológico se han presentado; también será el encargado de la realización de evaluaciones a personas candidatas a tratamientos oncológicos; así mismo la evaluación de los cambios bruscos en el comportamientos de los pacientes, y la manifestación de la causas de la enfermedad; también la evaluación de la presencia de pacientes con ideas de muerte y la realización de evaluaciones neuropsicológicas para conocer las alteraciones que ha tenido por el tratamiento o la enfermedad.

El papel del psicólogo en el ámbito hospitalario tiene muchos beneficios para el paciente enfermo, pues a través de sus intervenciones posibilita la adaptación ante la enfermedad, la modificación de reacciones emocionales que interfieran en su calidad de vida, y brinda ayuda ante las ideas relacionadas con el miedo, la muerte y la desesperanza, que están vinculadas al largo camino que ha tenido que afrontar. Además podrá reconocer a través de la evaluación, factores que interfieran en el proceso, y a partir de ello trabajar con el fin de disminuir o minimizar dichos factores, y así facilitar una mejor adaptación ante los cambios que ha tenido que aprender a sobrellevar.

También podrá realizar acompañamiento a la familia durante todo el proceso de TMO, y en caso de pérdida del paciente; y por último, fomentar la comunicación familiar en el momento en que le resulte difícil o doloroso comunicarse con el paciente.

Por otra parte los factores psicológicos implicados en el proceso de la enfermedad de TMO, harán que el paciente se enfrente a experiencias de sufrimiento donde se encuentre con la vida y la muerte; la esperanza y la desesperación; la capacidad de control y la indefensión. Los autores Arranz y Bayés mencionan que “ el mayor o menor impacto psicológico se producirá en función del resultado del balance entre las amenazas y los recursos percibidos por el paciente y familia, y además, el nivel de sufrimiento va a modular, en gran medida, el estado de ánimo de la persona”. Este planteamiento hace referencia a que se debe facilitar al paciente la adaptación ante una situación cambiante, esto a través de un trabajo que disminuya las percepciones de amenaza que han creado ante dicha situación, logrando un aumento de la capacidad de un afrontamiento adaptativo.

El proceso de adaptación de los pacientes con TMO involucrara cambios en la vida debido al nuevo entorno en que se ven sumergidos, pues deberán cambiar su modo de vivir y entrar en el mundo de la enfermedad (aislamiento, cuidados, cambio de roles, etc). En definitiva, comenzaran un largo proceso.

Remor, Arranz y Ulla (2003) plantean que “una carrera de fondo y de obstáculos en la que se puede incidir aumentando o disminuyendo los niveles de complicación y sufrimiento. Estos se producirán en función de cómo se prepare uno, su familia, sus amigos; de la interacción con los profesionales de la salud; del nivel de conocimientos,

tanto sobre la enfermedad y sus consecuencias, como de aspectos psicológicos; del tipo de afrontamiento que se utilice y de las habilidades que uno ponga en marcha para poder llegar a la meta en las mejores condiciones posibles”.

De igual forma se observara también como la familia cumple un rol muy importante para los pacientes, debido a que son su principal soporte, aquello que le brinda la fuerza para vivir la lucha de la enfermedad día a día, y aquello que en ocasiones le permite al paciente recuperar el control de sus emociones y su autoestima.

El psicólogo también debe trabajar con la familia del paciente debido a que esto ayuda a favorecer la autoconciencia de sí mismo, de tal modo que puedan entender lo que sienten y posteriormente canalizar las emociones que son aceptables para ellos; también es relevante la comunicación, pues a través de ella el paciente y la familia pueden expresar las emociones como forma de desahogo, potencializando su autoestima y su proceso de adaptación, para poder más adelante asumir la enfermedad y el nuevo modo de vivir.

En el momento que al paciente le dan la salida hospitalaria, debe someterse nuevamente al mundo de los sanos, es decir, a una nueva readaptación a la vida cotidiana, puede ser un camino largo, el cuerpo del paciente ha pasado por un proceso duro y sus defensas están bajas, por la parte emocional puede sentirse ansioso al retomar los roles laborales y familiares; temores al rechazo, sentimientos de vulnerabilidad con respecto al futuro y reacciones depresivas, son desencadenadas por la supervivencia que afrontan estos pacientes.

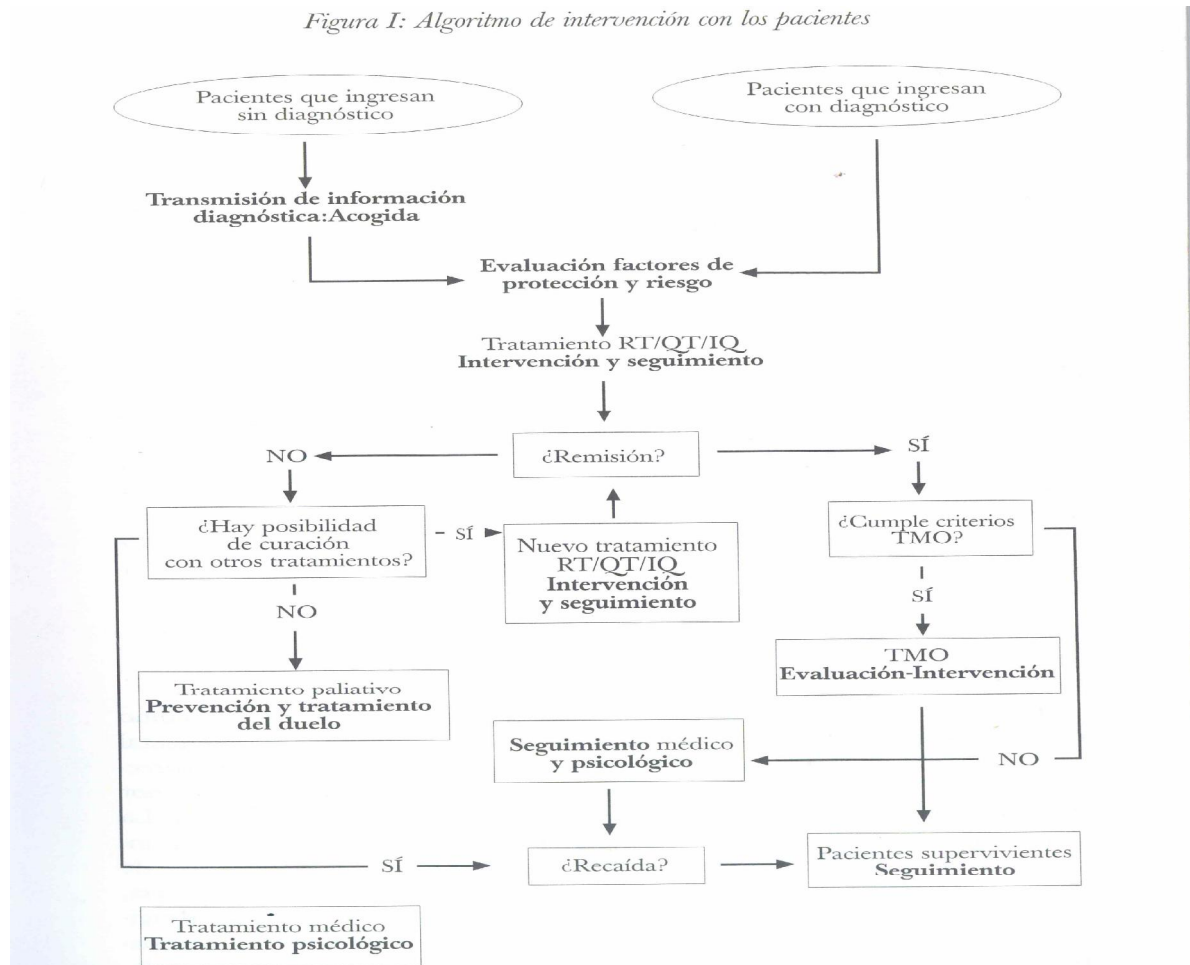
En el transcurso del tiempo puede haber algunos pacientes que experimenten crisis de adaptación (recaída), asociadas al hecho de no haber cumplido las expectativas previas, por lo que la ansiedad, depresión, frustraciones y la irritación cobrarán nuevamente el protagonismo de esta enfermedad. Por esta razón se requiere de la intervención para que el paciente vuelva a facilitar la readaptación y promueva la aceptación, recupere la esperanza y confianza en sí mismo y en los nuevos tratamientos.

En este orden de ideas, las intervenciones de los pacientes que se someten al TMO están expuestas a confrontar situaciones aversivas, aislamiento, temores o efectos secundarios en las distintas fases que atraviesan los pacientes durante este proceso; para ello es necesaria la intervención, adaptándola a las necesidades del paciente y los familiares. De esta forma se podrá trabajar bajo un programa de cuatro módulos definidos de la siguiente manera: educación para la salud, habilidades de afrontamiento, manejo de stress y la prevención de respuestas y manejo de dificultades específicas (Perry, 2000; Tierney, 1997).

Durante el trasplante, estas intervenciones tienen como objetivo minimizar las necesidades del paciente, a través de los programas psico-educativos. Debido a que si no existe una intervención preventiva se pueden derivar reacciones ansiosas y/o depresivas (Amato et al., Metha et al., 2000), durante el periodo de aislamiento y después de la recuperación del procedimiento de TMO.

A continuación se presentara un gráfico en el cual se exhibe un modelo de intervención con los pacientes en el momento de su enfermedad.

Figura I: Algoritmo de intervención con los pacientes



Remor, E., Arranz P. y Ulla, S. (2003). *El Psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Biblioteca de Psicología.

La intervención asociada a la prevención y/o manejo del estrés en los pacientes con TMO, se verá influenciada por los elementos relacionados con la calidad de vida y el estrés al que algunos familiares, cuidadores y pacientes, se refieren cuando se ven enfrentados a una enfermedad catastrófica como el cáncer.

Pocas situaciones en medicina han contribuido al concepto de “calidad de vida”, pues una medicina racional que tenga en cuenta al paciente como ser humano integral, debe incluir necesariamente la consideración de que la persona se sienta globalmente mejor con la medida terapéutica instaurada, y no solo con la condición patológica corregida.

Ya hemos visto que entre el estrés y el cáncer ocurre una situación de reacción de doble vía, pues el cáncer puede producir estrés y el estrés puede producir cáncer, sabemos también que esta enfermedad es el resultado negativo de un conflicto entre las defensas del organismo y las células de nuestro cuerpo que crecen de forma inadecuada, rápida y desordenada.

De esta forma el estrés generado en la unidad de TMO es alto según los datos recolectados en la investigación, de ahí la importancia de la presencia del psicólogo para la prevención o disminución de este síntoma.

Algunas técnicas utilizadas para trabajar con los pacientes y familiares pueden ser métodos de relajación, los cuales consisten en aquellas actividades y estrategias que ayudan a minimizar las tensiones tanto físicas como mentales, posibilitando así el restablecimiento de la tranquilidad.

Existen diferentes tipos de técnicas de relajación que se pueden utilizar en grupos focales y discusiones en mesa redonda para los cuidadores y/o familiares del paciente, generando un acercamiento a otras personas con experiencias similares a la suya, posibilitando el compartir de vivencias con las cuales se logre la creación de un ambiente de apoyo para las familias que atraviesan esta experiencia con su familiar.

Además se pueden utilizar con los pacientes técnicas como la distensión, debido a que según Prada “Su efecto fundamental es el del reaseguramiento y sensación de dominio y autocontrol psicológico interno”; mientras que la técnica del ejercicio de respiración, genera cambios a nivel fisiológico y psicológico que ayudan en la reintegración de ciertos aspectos como la oxigenación de la sangre y la sensación de autocontrol.

Como conclusión, la búsqueda de la calidad de vida deseada por los enfermos y por los familiares, nos obliga como psicólogos a adoptar una intervención integral en compañía de otros profesionales de la salud, logrando una mejor adaptación de los pacientes y su familia ante las características peculiares que trae esta enfermedad (el diagnóstico, pronóstico, adaptación, canalización de emociones, intervenciones, enfoques preventivos, etc).

Finalmente los alcances obtenidos por medio de esta investigación se basan en la importancia de reconocer el papel de la familia durante el proceso de TMO, debido a que esta se constituye como un apoyo fundamental para el paciente, como aquello que le brinda la fuerza para vivir la lucha de la enfermedad día a día, haciendo que posiblemente el paciente logre una recuperación más pronta de su estado emocional. Además se logró evidenciar que el cuidador y/o familiar también sufre una serie de cambios a nivel social, laboral, familiar, económico, emocional y psicológico, que requieren de un acompañamiento e intervención para mejorar su calidad de vida.

Por otra parte, se recomienda para estudios posteriores trabajar con una muestra más extensa, debido a que posibilita profundizar más en el análisis de las variables y será

menor el error de la muestra. Además se recomienda el abordaje de los familiares de cada uno de los pacientes que se incluyan en el estudio, puesto que esto permite conocer la forma en la que ellos viven el proceso de TMO, y así poder desarrollar programas de prevención e intervención integral que posibiliten una mejor adaptación al proceso. También se considera fundamental la organización de un grupo de cuidadores (Cuando me cuido, cuido) que le permita a los mismos, compartir sus experiencias, emociones, pensamientos, miedos y formas de afrontamiento ante el proceso, pues ello puede generar una retroalimentación entre los asistentes al grupo; además dichas experiencias aportaran al terapeuta elementos esenciales para realizar un trabajo individual o grupal con los cuidadores.

9. REFERENCIAS

Arranz, A., Coca, C., Bayés, R., del Rincón, C. y Hernández-Navarro, F. (2003). Intervención psicológica en pacientes que deben someterse a un trasplante de médula ósea. *Psicooncología*, 0(1), 93-105.

Ariel Alarcón, P. (2006). *Manejo del estrés en pacientes con cáncer*. Colombia: Javegraf

Ascencio Huertas, L. (2011). Evaluación psicológica para protocolo de trasplante de células hematopoyéticas en adolescentes. *Psicología y Salud*, 21(2) 253-263.

Bellver, A. y Moreno, P. (2009). Riesgos psicosociales e intervención psicológica en los pacientes trasplantados de medula ósea. *Psicooncología*, 6(1), 65-81.

Corona, L.R., Rojas, C.E., Alvarado, A.S., Calderón, F.E. y Ochoa, A.S. (2008). Prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión en pacientes en aislamiento por trasplante de medula ósea. *GAMO*, 7(2), 40-44.

De Linares, S., Moratalla, A., Romero, A., de Pablos, J., López, P., Navarro, P., Almagro, M. y Jurado, M. (2007). Información, ansiedad y depresión en pacientes sometidos a trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) en un estudio de intervención psicológica. *Psicooncología*, 4(1), 97-109.

Grau Abalo, J.A., Chacòn Roger, M., y Reyes Mèndez, M.C. (2012). *Guia de cuidadores para familiares de enfermos crónicos avanzados*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.

Matarazzo, J.D. (1982). Behavioral health is challenge to academic, scientific, and professional psychology. *American Psychologist*, 37, 1-4.

Matsubara, T.C., Carvalho, E.C., Canini, S.R.M.S. y Sawada, N.O. (2007). Crisis de la familia en el contexto de trasplante de medula ósea: una revisión integrada. *Rev. Latinoam Enfermagem*. 15(4). Recuperado de: www.eerp.usp.br/rlae

Ocampo, L.E., Zapata, C.M., Villa, A.J. y Vinaccia, S. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes trasplantados de riñón, hígado y medula ósea. *Psicología y Salud*, 17(1), 125-131.

Oros de Sapia, L. y Neifert, I. (2006). *Construcción y validación de una escala para evaluar indicadores físicos y psicoemocionales del estrés*. Centro de investigación en Psicología y Ciencias Afines (CIPCA). Universidad Adventista del Plata.

Remor, E., Arranz P. y Ulla, S. (2003). *El Psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Biblioteca de Psicología.

Vidal, M.J. (2011). *Trasplante de progenitores hematopoyéticos: tipos, indicaciones y toxicidad. I Curso de enfermería en el trasplante de progenitores hematopoyético (tph)*.

España: Hospital Universitario Donostia.

ANEXOS

Anexo 1

ESCALA DE ESTRÉS PERCIBIDO – PERCEIVED STRESS SCALE (PSS) – VERSION COMPLETA 14 ITEMS.

Versión española (2.0) de la *Perceived Stress Scale (PSS)* de Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983), adaptada por el Dr. Eduardo Remor.

Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el **último mes**. En cada caso, por favor indique con una “X” cómo usted se ha sentido o ha pensado en cada situación.

	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?	0	1	2	3	4
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?	0	1	2	3	4
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0	1	2	3	4
5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?	0	1	2	3	4
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar	0	1	2	3	4

sus problemas personales?

7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien? 0 1 2 3 4

8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer? 0 1 2 3 4

9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida? 0 1 2 3 4

10. En el último mes, ¿con que frecuencia se ha sentido que tenía todo bajo control? 0 1 2 3 4

11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control? 0 1 2 3 4

12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer? 0 1 2 3 4

13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo? 0 1 2 3 4

14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas? 0 1 2 3 4

Anexo 2

ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN (HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE, HADS)

Los médicos conocen la importancia de los factores emocionales en la mayoría de enfermedades. Si el médico sabe cuál es el estado emocional del paciente puede prestarle entonces mejor ayuda.

Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a que su médico sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda. Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.

No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta; en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.

A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

- 3. Casi todo el día
- 2. Gran parte del día
- 1. De vez en cuando
- 0. Nunca

D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

- 0. Ciertamente, igual que antes
- 1. No tanto como antes

2. Solamente un poco 3. Ya no disfruto con nada
A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder: 3. Sí, y muy intenso 2. Sí, pero no muy intenso 1. Sí, pero no me preocupa 0. No siento nada de eso
D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas: 0. Igual que siempre 1. Actualmente, algo menos 2. Actualmente, mucho menos 3. Actualmente, en absoluto
A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones: 3. Casi todo el día 2. Gran parte del día 1. De vez en cuando 0. Nunca
A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones: 3. Casi todo el día 2. Gran parte del día 1. De vez en cuando 0. Nunca
D.3. Me siento alegre: 3. Nunca 2. Muy pocas veces 1. En algunas ocasiones

0. Gran parte del día
A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a: 0. Siempre 1. A menudo 2. Raras veces 3. Nunca
D.4. Me siento lento/a y torpe: 3. Gran parte del día 2. A menudo 1. A veces 0. Nunca
A.5. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: 0. Nunca 1. Sólo en algunas ocasiones 2. A menudo 3. Muy a menudo
D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal: 3. Completamente 2. No me cuido como debería hacerlo 1. Es posible que no me cuide como debiera 0. Me cuido como siempre lo he hecho
A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme: 3. Realmente mucho 2. Bastante 1. No mucho 0. En absoluto

D.6. Espero las cosas con ilusión:

- 0. Como siempre
- 1. Algo menos que antes
- 2. Mucho menos que antes
- 3. En absoluto

A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

- 3. Muy a menudo
- 2. Con cierta frecuencia
- 1. Raramente
- 0. Nunca

D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

- 0. A menudo
- 1. Algunas veces
- 2. Pocas veces
- 3. Casi nunca

ANEXO 3

ENTREVISTAS

1. ENTREVISTA (FAMILIAR DE LA PACIENTE MEZ-06)

Categoría red de apoyo

1. ¿Cómo ha sido su experiencia en relación con la hospitalización de su familiar?

La verdad esta experiencia ha sido agotadora tanto para mí como para mi hermana porque yo he tenido que dejar de hacer muchas cosas para estar al lado de ella, he tenido que faltar a clases en la universidad y dejar de salir con mis amigos a compartir, además me ha tocado ayudar en su cuidado por mucho tiempo porque mi mamá se queda en la casa pendiente de las cosas que hay que hacer allá y de mi papá que tiene que ir a trabajar todo el día. Y yo como soy la única hermana de ella me siento con la responsabilidad de cuidar de mi hermanita, ella se ha convertido en mi prioridad en este momento; además porque a mi mamá le ha dado muy duro ver el estado en el que se encuentra ella, pues durante este tiempo han habido muchos percances porque debido a la reacción del tratamiento ella empezó a bajar mucho de peso, todo lo que comía lo vomitaba y su piel se puso reseca y se veía maltratada; hasta un día ella con lágrimas en los ojos me dijo: hermana me voy a morir, y yo haciéndome la fuerte le dije que no dijera eso que los doctores la estaban ayudando y para eso estaba en ese tratamiento, por eso también de alguna manera prefiero que mi mamá no pase mucho tiempo acá en el hospital porque eso le hace daño a ella también.

2. ¿Qué cosas has realizado para evitar el cansancio y la fatiga en el proceso de hospitalización con su familiar?

Pues en ocasiones mi mamá insiste mucho en querer venir a ver a mi hermana entonces cuando ella viene yo utilizo ese tiempo para ir a la universidad y desatrasarme de todo lo que se ha visto, realmente eso es lo más difícil de todo, han habido ocasiones en que he perdido muchas notas por no asistir, entonces me toca hacer mil cosas para recuperarlas.

Y otra persona que nos ha ayudado mucho es el novio de mi hermana, él también pasa mucho tiempo con ella, y la verdad siento que eso le hace bien pues ellos siempre han sido muy apegados en todo. Además ha sido de mucho apoyo para mi familia, porque está pendiente de lo que ella necesita, de sus exámenes y hasta de las cosas que mi mamá necesita cuando está en la casa.

Y pues mi papá casi no ha podido estar durante todo este proceso porque él tiene que ir a trabajar todo el día para poder pagar todas las cosas que se están necesitando, además él es el único ingreso económico de la casa por eso no puede faltar al trabajo; la verdad él ha estado muy triste por no poder acompañar a mi hermana en esto, sin embargo yo trato de tranquilizarlo diciéndole que para eso nos tiene a nosotros y que esto no va a durar por mucho tiempo, que tenga paciencia que de esto vamos a salir pronto.

La verdad las únicas veces que descanso es cuando mi mamá viene a cuidar de mi hermana y cuando el novio también viene, durante ese tiempo trato de adelantar las cosas y de vez en cuando salir a despejarme, aunque es difícil porque no dejo de pensar que mi hermana

esta allá en el hospital delicada de salud, y por eso no puedo ni disfrutar bien de lo que hago.

Categoría esfera emocional

1. ¿Cómo se ha sentido en relación con la hospitalización de su familiar?

Me he sentido aburrida, deprimida, cansada y en ocasiones me angustio por todo lo que está pasando, esto parece como una montaña rusa, porque cuando ella mejora me da mucha alegría y pienso que ya casi salimos de esto, pero cuando empeora siento que nada ha servido, siento impotencia al no poder ayudarla y hacer que ya no sufra más. Muchas personas me dicen que yo he sido fuerte y que ha sido valioso lo que hice por ella, pues yo fui la que le dono las células de mi médula, pero esto ha sido muy duro, porque a pesar de eso hay en momentos en que siento que mi ayuda no fue suficiente; además han habido periodos en los cuales el tratamiento ha hecho que mi hermana se ponga peor, en una ocasión ella decayó tanto que tuvo que ser trasladada a la unidad de cuidados intensivos donde duro una semana, durante ese tiempo pensé en querer suspender el tratamiento y llevármela para la casa, pero mi mamá y mi papá me decían que teníamos que ser fuertes y que con ayuda de Dios todo iba a mejorar, y la verdad así fue, ella empezó a mejorar y logró continuar con el proceso. Además durante este tiempo buscamos más de Dios, fuimos a misas de sanación, íbamos todos los domingos a misa y yo le entregue por completo a Dios a nuestra familia para que todo marchara bien, eso me ayudó mucho. Además me ha tranquilizado saber que los médicos están muy pendientes de ella y que pronto podremos llevarla a la casa.

2. ¿Qué impacto tuvo el diagnóstico del paciente en usted y en su familia?

Eso fue lo más difícil de todo, porque jamás me imagine que alguien como mi hermana una niña que se veía bien de salud, que era alegre, juiciosa, que le gustaba divertirse y cuidarse tuviera que pasar por una cosa como esta. Hubo un tiempo en que ella empezó a decaer, le dio una gripa muy fuerte que le duro bastante tiempo, le dio fiebre, no se podía parar, estaba muy débil, y pues todos pensamos que era una gripa como cualquier otra, pero vimos como con el tiempo ella no mejoraba y decidimos llevarla al médico, y allí fue donde nos dimos cuenta de que ella tenía una cosa que se llamaba aplasia medular severa, y que necesitaba de un trasplante para poder recuperarse. Esa noticia nos dejó frío a todos, jamás nos imaginamos que alguien tan sano como ella tuviera una enfermedad como esa, y lo peor de todo era que no estábamos ni cerca de pensar lo que nos esperaba como familia y todas las cosas que iban a cambiar en la vida de cada uno de nosotros.

2. ENTREVISTA (FAMILIAR DEL PACIENTE JLC-21)

Categoría red de apoyo

1. ¿Cómo ha sido su experiencia en relación con la hospitalización de su familiar?

Quiero que sepas que por propia experiencia sé que los primeros años no es nada fácil hablar de ello, ha sido muy agotador, pues me ha tocado muy duro, trabajo y estudio al mismo tiempo y en la noche dedico mi tiempo especialmente a mi hermano, así que no me he dedicado a mí, Esa es unas de las cosas que he dejado de hacer. En algunas ocasiones no

duermo y sigo derecho haciendo trabajos así sea en la clínica, para así mantener mi trabajo y ser unas de las mejores estudiantes; en relación con mis padres los he visto muy cansados, más que todo a mi madre que permanece mucho tiempo con mi hermano y tampoco tiene tiempo para dedicarse a sí misma y mi padre trabaja. A todos nos ha tocado ver a mi hermano en una etapa muy difícil donde es débil, bajo de peso, sudando y ver que no se alimenta bien, esta situación pone muy triste a mi familia e impotencia. Pero aquí estamos apoyándolo a cada momento en su pronta recuperación.

2. ¿Qué cosas has realizado para evitar el cansancio y la fatiga en el proceso de hospitalización con su familiar?

Normalmente me turno los días con mis padres; en la noche me quedo con mi hermano en la clínica porque yo estudio de día y trabajo medio tiempo, así que ese es el único tiempo que me queda libre y además para ayudarles a mis padres. De día mi mamá visita a mi hermano en la clínica y pasa mayor parte con él, en la tarde mi papá después de salir de trabajar pasa a saludar a mi hermano y regresa a la casa. Los fines de semana voy en la mañana y después me queda el tiempo libre para poder hacer mis trabajos y salir con mis amigos, despejando un poquito la mente de tanto cansancio y ocupaciones, de este modo me ayuda a salir un poquito de la rutina de la semana y esto me ayuda mucho.

Categoría esfera emocional

1. ¿Cómo se ha sentido en relación con la hospitalización de su familiar?

Cuando mi hermano entro por primera vez a la hospitalización y vinieron las quimios y más biometrías comenzamos a familiarizarnos con la enfermedad y como tratarla, mi

hermano nunca se sintió mal o triste por estar enfermo, al contrario el siempre trato de hacer su vida lo más normal posible, sin importar el ánimo o esperanza, siempre permanecía con una sonrisa en su rostro, sin embargo no puedo ocultar que me siento cansada y triste por la inestabilidad de mi hermano, me angustia verlo así enfermo y al mismo tiempo con impotencia que querer ayudarlo más, no solo darle la célula de mi medula, sino que también estar con él en todo momento para que su salud este mejor y no decaiga. Y pues mis padres permanecen con él, le oran mucho a Dios para que pueda salir rápido de la clínica y llevarlo nuevamente a mi casa.

2. ¿Qué impacto tuvo el diagnóstico del paciente en usted y en su familia?

Bueno pues, cuando comenzó mi hermano a sentirse mal, yo lo lleve a la clínica porque días antes estaba sudando mucho y nos dieron la noticia que posiblemente tenía cáncer en la sangre, el doctor le dijo que estaba grave lo combatieron con bastantes antibióticos para estabilizarlo, le hicieron tratamiento de quimio porque tenía leucemia mieloide aguda, sentí que mi mundo se derrumbó porque mi hermano lo es todo, uff el impacto fue muy terrible, se me vino el mundo encima y la de mi familia, comenzamos a llorar, mis papás se encerraban en el cuarto a llorar todos los días, nos les provocaba comer, salir , ni ver tele, en ese momento tan difícil le pedí mucho a Dios que nos diera mucha fuerza y sabiduría para enfrentar la enfermedad de mi hermano. Los días eran grises y mi hermano decaía más y más, pero llego un día en que dije “no más, no voy a llorar más”, entonces me levante y empecé ayudarle a mis papás para que tuviera fuerzas de seguir junto con mi hermano la lucha de esta enfermedad; le di mucho ánimo y esperanza a mi hermano

diciéndole “todo va salir bien, te vas a recuperar” y así siguieron nuestros días de lucha, pero déjame decirte que fue una prueba muy dura.

3. ENTREVISTA (FAMILIAR DEL PACIENTE GAG-02)

Categoría red de apoyo

1. ¿Cómo ha sido su experiencia en relación con la hospitalización de su familiar?

Bueno primero que todo no es fácil alejarse de la casa más si tenemos hijos que están pequeños, todo esto es nuevo para nosotros, la organización para el cuidado de los niños, aseo de la casa, comida etc. son muchas cosas que toca organizar en tampoco tiempo, además estoy un poco nerviosa por lo que pueda pasar con mi esposo ya sufrimos anteriormente la Quimioterapia, las náuseas, el vómito, la fiebre, la caída del pelo, todo fue muy duro para mí que lo viví con él. No sabía que hacer me sentía desesperada sin poderlo ayudar, ahora espero que sea lo último y que salga todo bien ya que nos sentimos bien cuidados en esta clínica y la atención es mejor que cuando recibió la quimio en el Hospital Departamental, por ahora es esperar el trasplante y la recuperación, el médico habla de 30 días de estar acá espero que se pasen rápido y nos vaya bien de todas formas creo que estoy preparada y vamos a salir bien. Ya con esto cumplimos 15 días de estar acá, le han hecho varios exámenes y estamos esperando que inicie el trasplante.

2. ¿Qué cosas has realizado para evitar el cansancio y la fatiga en el proceso de hospitalización con su familiar?

Pues la verdad no ha sido fácil yo solo voy a la casa cada 8 días, los niños están con la abuela y la casa está sola, lo que hacemos todo este tiempo es leer la biblia, ver películas y llenar crucigramas mientras pasa el tiempo, que por cierto es eterno no veo la hora de acabar ya que aquí no duermo bien por estar pendiente de él y cuando voy a la casa es hacer oficio porque está sucia y desorganizada, lavar la ropa que saco de la clínica y compartir con mis hijos mientras el fin de semana él se queda con la mamá no es fácil me siento agotada pero bueno yo sé que todo esto vale la pena y se va a recuperar pronto, todo esto va a pasar rápido y vamos a poder estar en casa con la ayuda de Dios con los hijos y bien.

Categoría esfera emocional

1. ¿Cómo se ha sentido en relación con la hospitalización de su familiar?

Muy muy cansada....pero así mismo espero que todo sea rápido y esta sea lo último para poder estar en casa con todos, estoy angustiada y temerosa de lo que va a ser el trasplante pues no entiendo de esto, me han explicado pero aun así me da miedo que pueda pasar algo grave, pues estuve conversando con una vecina que me dijo que un familiar le hicieron lo mismo y que fue muy duro que casi se muere y que estuvo hasta en Uci muy delicado, todo esto me pone como nerviosa, estresada, pero se lo encomiendo a DIOS que es el único que tiene la última palabra por mi esposo y sé que él nos va ayudar. La verdad no quiero pensar en eso y solo espero que llegue el momento.

2. ¿Qué impacto tuvo el diagnóstico del paciente en usted y en su familia?

Pues desde el momento que le dijeron que tenía cáncer todo cambio incluso pensamos que se iba a morir muy pronto, pues he escuchado que el cáncer es muy agresivo y rápido y que todos se morían no hay salvación, después de ir donde le médico, él nos dio una tranquilidad, pues nos dijo que habían medicamentos que le podía ayudar para su recuperación. Por lo tanto se empezaron hacer las diligencias en la EPS que por cierto fueron demoradas, tanto así que se colocó tutela para la atención oportuna, bueno después de eso fue cambiar toda la rutina y adecuarnos a estar en las clínicas, los niños sufrieron al principio por que faltaban al colegio no había con quien dejarlos, pero buenos gracias a Dios todo se pudo acomodar y mi mamá y mi suegra me ayudaron y ahora los niños están con ellas y así puedo acompañar más a mis esposo, de todas maneras espero y anhelo que este sea el final y volver a ser como antes en familia unidos y compartiendo con nuestros hijos.