

Aspectos emocionales de un trasplante de sangre y médula: Lo que podría sentir y cómo podemos ayudar

Experiencia emocional

Todos tenemos distintas maneras de enfrentar el estrés en nuestras vidas.

El estrés del proceso de trasplante (antes, durante y después del trasplante) también variará según cada persona. A pesar de estas diferencias, muchas personas que se someten al trasplante de sangre o médula comparten sentimientos y preocupaciones similares. Pasar por un trasplante puede ser física, emocional y psicológicamente difícil para el paciente y su familia. Es importante saber que su equipo de atención médica está disponible para ayudarlo a usted y a los miembros de su familia en cada paso del trasplante.

La decisión de hacerse un trasplante

Ser diagnosticado con una enfermedad que requiere trasplante puede ser un suceso estresante y traumatizante. Hacerse un trasplante conlleva no solo una sensación de emoción y esperanza, sino también una sensación de preocupación y miedo por lo que podría pasar. Los cambios frecuentes en la forma de sentirse son comunes. Por ejemplo, un día puede sentirse cansado pero feliz. Otros días, puede sentirse irritable y triste. También es común sentir todas estas emociones a la vez.

¿Qué hacer?

Es importante comunicarle a un miembro de su equipo de atención médica cómo se siente usted para que el equipo pueda comprender sus preocupaciones e inquietudes y le ayuden. Mientras más miembros del equipo lo sepan, más servicios del Centro Clínico de los NIH le podrán ofrecer, como asistencia social, apoyo espiritual, coordinación para consultas de psiquiatría, cuidados paliativos y del dolor, terapia de masaje y servicios comunitarios para pacientes ambulatorios.

El trasplante

Los medicamentos que se dan antes de un trasplante pueden hacer que algunas personas se sientan mal. Algunas personas tienen náuseas, vómitos, fiebre, diarrea y fatiga. Estos síntomas pueden ser estresantes tanto para la persona que los experimenta como para sus cuidadores. No sentirse bien puede limitar muchas de las cosas que puede hacer, y es entonces cuando los cuidadores pueden ayudar.

¿Qué hacer?

Algunos pacientes que reciben un trasplante pueden pensar que “deberían” poder manejar todos sus síntomas físicos o emocionales. Aunque usted pueda manejar algunos síntomas, es importante que no los ignore cuando se vuelven difíciles de controlar. Por favor, infórmele a su equipo de atención médica qué

síntomas le son difíciles de enfrentar y cómo los está manejando emocionalmente. Con frecuencia, hacer cambios en sus medicamentos o tratamientos le puede ayudar a sentirse mejor.

Precauciones de aislamiento

Es posible que, durante su trasplante, tenga una infección que requiera precauciones especiales de aislamiento. Estas precauciones pueden requerir que sus actividades se limiten al entorno dentro de su habitación y que sus visitas usen mascarillas, batas y guantes.

¿Qué hacer?

A muchas personas les resulta beneficioso ocuparse con una variedad de actividades.

- Usted tendrá un televisor en su habitación que también es computadora y reproductor de DVD.
- Con esta computadora puede enviar correos electrónicos y hacer video conferencias con sus amigos y familiares.
- El personal de terapia de recreación le puede llevar manualidades y juegos.
- Puede escoger un libro o película de la biblioteca para pacientes para disfrutar en su habitación.
- Si se siente aislado, asegúrese de informárselo a los miembros de su equipo de atención médica; ellos pueden facilitar la implementación de la ayuda apropiada.

Proteger su privacidad

Puede resultarle difícil mantener su sentido de privacidad en el hospital debido a que muchas personas en su equipo de atención médica necesitan saber detalles personales acerca de su progreso diario durante el trasplante. Es posible que también experimente una sensación de impotencia al necesitar depender más de otras personas para que le ayuden con las actividades diarias durante el proceso de trasplante.

¿Qué hacer?

Infórmele al personal si necesita tiempo para usted mismo, o cuándo prefiere que lo despierten para el control de sus signos vitales, y otras cosas. Si hay momentos en que no quiere recibir visitas (excepto del personal que necesita proporcionarle atención médica), el equipo de enfermeras puede asegurarse de colocar avisos apropiados en su puerta para que se respeten sus deseos.

Al salir del hospital

Los altibajos emocionales pueden continuar incluso después de salir del hospital. Las personas que han pasado por un trasplante de sangre o médula con frecuencia describen tener algunos días en que se sienten mejor y otros en que se sienten mal. Para algunas personas es más difícil sobrellevar estos altibajos después de dejar la seguridad del hospital.

¿Qué hacer?

Los altibajos emocionales y los sentimientos de frustración y tristeza son reacciones normales después de una estadía larga e intensa en el hospital. Es muy importante que comparta estos sentimientos con su equipo de atención médica para que podamos proporcionarle el mejor apoyo.

Para familiares y amigos

Cada familia se adapta al proceso de trasplante de una manera diferente. Algunas familias comparten con facilidad las responsabilidades del cuidado mientras que otras expresan enojo o reproches. Otras pueden sentirse culpables por no poder contribuir mucho o sienten que quieren hacer más.

¿Qué hacer?

Escoger responsabilidades con anticipación usualmente ayuda a familiares y amigos para no tener que tomar decisiones bajo estrés. Cuando sea posible, cambien de responsabilidades para permitir que todos los miembros se sientan involucrados por igual. También resulta útil tener reuniones familiares con el equipo de atención médica cuando ocurren cambios importantes en el tratamiento. Esto permite que todos tengan la misma información y hagan preguntas.

Problemas específicos para niños y adolescentes que reciben un trasplante

Cuando el paciente que recibe un trasplante es un niño o adolescente, un padre o cuidador deberá quedarse en el hospital con ellos todo el tiempo, incluyendo las noches. Para algunos padres esto puede resultar estresante, además de física y emocionalmente agotador. Recomendamos que los padres y cuidadores tomen turnos.

La experiencia de un trasplante es diferente para cada niño y depende de su personalidad, el tratamiento médico específico y los síntomas físicos. A menudo, estar separado de amigos y familiares es difícil. Los hermanos que se quedan en casa se pueden sentir excluidos e inútiles en el proceso, como si los padres y amigos enfocarán ahora toda su atención en el hermano que está pasando por el trasplante.

Durante este tiempo, el paciente niño o adolescente puede dirigir su enojo y frustración a los padres o hermanos y al mismo tiempo sentir culpa por estos pensamientos o comportamientos.

¿Qué hacer?

- Es importante para los padres o cuidadores tratar de descansar y mantener hábitos saludables de alimentación y sueño. Para aquellos a quienes les gusta hacer ejercicio, hay lugares en el hospital o en el 'Children's Inn' en donde los padres pueden hacer ejercicio. El personal puede ayudarles a planificar un período de tiempo libre fuera del hospital durante el día.
- También puede ser útil llevar objetos confortantes y de distracción de su casa para aligerar la separación, el aislamiento y el aburrimiento.
- Por ejemplo, lleve juegos, un juguete o almohada favorita y direcciones de correo electrónico para mantenerse en contacto con los amigos.
- El Centro Clínico de los NIH tiene una escuela y los maestros se esfuerzan para coordinar los requisitos académicos de cada niño/a con sus profesores particulares o maestros del grado que cursa. La escuela se pondrá en contacto con usted para hablar de las necesidades escolares de su hijo.
- Para los niños que están en casa, es crucial mantener tanta rutina o "normalidad" como sea posible en sus vidas para reducir la ansiedad. Programe tiempo cada día para llamar a casa y ayudar a mantener la regularidad y estabilidad en sus vidas. Cuando sea posible, los cuidadores deben rotar la responsabilidad entre el paciente y otros niños para que puedan estar involucrados en la vida de cada niño. Hable con su trabajador social acerca de los programas para hermanos y otros consejos para ayudarles a los miembros de la familia en casa.

Estrategias de superación

- Hable de sus sentimientos y necesidades con su equipo de atención médica:
 - Su equipo de atención médica tiene especialistas para brindarle apoyo y ayudarlo durante el proceso de trasplante.
 - Dígale al equipo cómo le gusta recibir la información médica y cuánta información quiere recibir.
 - Una comunicación abierta también ayuda a abordar los cambios en su salud y síntomas; además, le ayuda a adaptarse al régimen de tratamiento.
- Acepte el apoyo de familiares, amigos y su comunidad:
- Las familias pueden dudar en aceptar la ayuda de otros para no ser una carga. Las familias también pueden creer que ellos deben manejar todo por sí mismas. El proceso de trasplante puede ser agotador y resulta beneficioso tener todo el apoyo que se pueda para conservar su energía y recursos.

Esta información fue preparada específicamente para las personas que participan en investigaciones clínicas en el Centro Clínico de los Institutos Nacionales de la Salud y es posible que no sea pertinente para otros pacientes. Si tiene alguna pregunta sobre la información presentada aquí, hable con un miembro de su equipo de atención médica. Los productos y recursos mencionados son sólo ejemplos y no implican una recomendación por parte de los NIH. El hecho de que un determinado producto o recurso no se mencione no significa que sea insatisfactorio.

National Institutes of Health Clinical Center
Centro Clínico de los Institutos Nacionales de la Salud
Bethesda, MD 20892
4/2015

Si tiene alguna pregunta sobre el Centro Clínico de los NIH, visite:

<http://www.cc.nih.gov/comments.shtml>

