



ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL TRASPLANTE DE CARA

Sara Guila Fidel Kinori

sgfidel@vhebron.net

Servicio de Psiquiatría-Hospital Universitario Vall d'Hebron

Alotrasplante. Trasplante de Cara. Aspectos psicosociales

RESUMEN:

El trasplante de cara (TDC) es señalado hoy como uno de los máximos logros en las intervenciones plástico-reconstruccionales, para los pacientes con severas lesiones faciales. Proporciona un enorme beneficio potencial en términos de mejora de la función y de la imagen socialmente aceptada. Los pacientes candidatos a un TDC, a diferencia de otros tipos de trasplantes, viven en una situación de aislamiento social, con graves limitaciones en su calidad de vida, determinado por las malformaciones en la zona corporal más visible y vinculada a la identidad personal.

El procedimiento del TDC presenta importantes implicaciones y desafíos en el campo sanitario y social: por una parte la adecuada selección y preparación de las personas candidatas al mismo y por otra, que este tipo de intervenciones genera un gran debate social, por los aspectos éticos que conlleva pero también sobre los "mitos", falsas creencias que este tipo de procedimientos promueve en la opinión pública.

En la selección y preparación para la cirugía, los aspectos médicos, éticos y psicológicos ocupan un rol central. Pero y específicamente en este tipo de trasplante, cada vez más deben ser considerados los factores sociales. De allí que la integración de los psicólogos en este campo específico, deberá incluir la perspectiva social, por lo cual resulta acertado considerar el concepto de "Psicosocial".

0.- Introducción:

El trasplante de cara (TDC), aún en fase experimental, es un recurso posible hoy para las personas con severas lesiones faciales y es uno de los máximos logros en las intervenciones plástico-reconstructivas, Proporciona un enorme beneficio potencial en términos de mejora de la función y de la imagen socialmente aceptada.

La característica principal es que a diferencia de otros pacientes que requieren un trasplante por riesgo vital, los pacientes candidatos a un TDC, viven en una situación de aislamiento social, con graves limitaciones en su calidad de vida, causado por las malformaciones en la zona corporal más visible y vinculada a la identidad personal

A diferencia de otros tipos de trasplantes donde prima el "salvar la vida" del paciente, en el TDC los beneficios a valorar sobre los riesgos que conlleva el procedimiento, son la mejora de la calidad de vida.

El TDC genera un gran debate social, por los aspectos éticos que conlleva pero también por los "mitos", falsas creencias, que este tipo de procedimientos promueve en la opinión pública. Otro aspecto lo configura la "aceptación social de las diferencias", en cuanto que los cambios en la imagen física y específicamente en el rostro, generan rechazo y marginación.

Por ello, el debate social abierto a partir de los primeros TDC, promueve no sólo la racionalización de las falsas creencias sobre las técnicas quirúrgicas, sino que abre el cuestionamiento hacia uno de los pilares contemporáneos: el valor de la imagen y la aceptación de la diferencia en los cánones estéticos imperantes.

En cuanto a los aspectos psicológicos y psicosociales, el campo de intervención en este tipo de cirujías no sólo comparte con otros trasplantes el manejo de las expectativas acerca de los resultados, como también valora la garantía de la adherencia al régimen inmunosupresor, así como la comprensión de los posibles riesgos físicos, tales como el rechazo.

Este tipo de intervención debe utilizar un modelo basado en la decisión informada, tal cómo se realiza en los otros procedimientos de trasplante.

La investigación sobre los aspectos psicológicos del trasplante de órganos es un punto de partida; pero en el TDC sin embargo, las cuestiones de identidad y alteración de la imagen (pre y post-quirúrgica) y la adaptación a los cambios, así como el tipo de red familiar y social que tiene el paciente, además de garantizar el seguimiento sobre su integración comunitaria, son hoy un campo abierto para el trabajo multidisciplinar. El objetivo es en beneficio de la calidad y de la mejora integral de la atención.

Mientras más investigación se continúe realizando en el campo del TDC, más relevante será

anticipar sobre las necesidades psicosociales de este tipo de cirugías. Se debe desarrollar un proceso de evaluación psicológica consensuada y protocolizada, sobre una base empírica sólida, con herramientas clínicas para la evaluación y preparación adecuada de los pacientes y de su entorno directo.

En el caso específico del TDC, no sólo deberían cumplir los candidatos una serie de requisitos, sino y específicamente, cada vez más deben ser considerados los factores sociales.

1.- Los Trasplantes: características generales

Los trasplantes son un tratamiento médico-quirúrgico de alta complejidad que permite que un órgano, tejidos o células de una persona puedan reemplazar a estos mismos, afectados o ausentes, en otras personas y en si misma.

Son varios los objetivos de este tipo de cirugías, entre los que destacan el prolongar la vida del enfermo así como también el de mejorar su calidad de vida.

Los procedimientos médicos para su realización, se materializaron a partir de mediados del siglo XX, cuando se consiguió el primer trasplante renal exitoso. El problema principal que limitaba estas técnicas, era el rechazo por parte del organismo del órgano injertado. Las investigaciones, desde entonces y también en la actualidad, se centraron en la "histocompatibilidad", por lo cual se desarrollaron fármacos inmunosupresores, que lo potencian.

Otro avance significativo han sido las técnicas quirúrgicas llamadas de "microcirugía", que han facilitado la extensión de los trasplantes hacia tejidos y órganos muy complejos, hecho que se refleja en el trasplante de manos.

La clasificación consensuada de los trasplantes:

- Autotrasplante: Cuando el donante y el receptor son el mismo individuo.
- Isotrasplante: Cuando donante y receptor son gemelos idénticos o univitelinos.
- Alotrasplante o hemotrasplante: Cuando donante y receptor son de la misma especie pero diferentes genéticamente
- Xenotrasplante: Cuando donante y receptor son de especies distintas.

Entre los riesgos más relevantes y frecuentes de las intervenciones para los alotrasplantes, se señala el denominado "rechazo": Existen diferentes medidas para minimizarlo, entre ellas, la compatibilidad entre donante y receptor, teniendo en cuenta grupo sanguíneo y sistema HLA. Posterior a la cirugía de trasplante, la persona receptora debe recibir tratamientos con los inmunosupresores, de forma continuada a lo largo de la vida. Pero también los tratamientos inmunosupresores, presentan riesgos tales como afectar negativamente la calidad de vida o acortarla, por la propensión a infecciones y a otras patologías graves que se desarrollan por la afectación sobre el sistema inmunitario.

Extrapolando datos de otros trasplantes de tejidos compuestos, se puede cuantificar el peligro del rechazo en los primeros meses (sobre un 10%), pero que eleva a medida que el tiempo transcurre, llegando hasta un 50% de posibilidades de un rechazo crónico.

2.- El Trasplante de Cara (TDC): aspectos técnicos

Mientras que los avances tecnológicos, especialmente en el campo de la microcirugía, han hecho viable el TDC, aún persisten algunas de las dificultades propias de estos procedimientos. Entre ellos, la evaluación riesgo/beneficio de la inmunosupresión, el estudio de los aspectos psicológicos y sociales. También sobre las cuestiones éticas de los mismos, no sólo por las condiciones del donante sino y especialmente porque se trata del "rostro", que es más que el lugar donde se alojan mayoritariamente los órganos perceptivos, porque es la puerta a la comunicación interpersonal presencial y la base de la identidad, según el desarrollo psicosocial de las personas.

- La expresión facial facilita la mayor parte de la comunicación no verbal y es fundamental en nuestra relación con los demás.
- La expresividad es necesaria para desarrollar un sentido del "yo" integrado. Hay una compleja interacción entre los músculos faciales – el cerebro – las emociones.
- El epicentro de la "persona" es su rostro, una seña de identidad única e irrepetible, la base de la creación de la "imagen corporal" en la maduración neuromotriz, desde los primeros años

El alotrasplante de cara, ampliamente llamado trasplante de cara (TDC), (aunque algunos autores comienzan a utilizar el término "facial allograft transplantation", trasplante facial de aloinjerto, (1) es un ejemplo de trasplante de tejidos compuestos, que en la actualidad se indica, según criterios de las Sociedades Científicas y las autoridades sanitarias, para deformidades faciales severas, posteriores a traumatismos, quemaduras, enfermedades degenerativas y también para malformaciones congénitas severas.

Hasta la fecha, la escasa experiencia en este tipo de trasplantes, la coloca aún en un estadio llamado "experimental". Y de la escasa experiencia realizada alrededor del mundo, se señalan dos tipos principales de TDC: parciales y totales.

El primer trasplante "parcial" de cara tuvo lugar en noviembre del 2005, en Francia, caso que inició el debate mediático sobre este tipo de cirugías. En diciembre del 2008, en Estados Unidos, se realizó el que es considerado el primer trasplante casi total de cara (80% de la superficie del rostro). Desde entonces, se ha abierto la posibilidad de realizarlo en otros centros alrededor del mundo, tal como ha ocurrido en España en el Hospital La Fe, de Valencia, en agosto del 2009,

Anterior al desarrollo de las técnicas del TDC, las malformaciones eran y son tratadas actualmente,

con procedimientos quirúrgicos basados en técnicas de autotrasplante. Para restaurar los daños en la cara, especialmente de personas con grandes quemaduras o víctimas de malformaciones por accidentes y/o enfermedades (tumores, entre los más conocidos), se utilizan tejidos de otras zonas del cuerpo de la persona afectada. El resultado estético y funcional que ofrecen estas técnicas, está lejos de ser óptimo. Para cubrir una extensa deformidad facial, la aplicación de tejido similar al de la cara con el mismo color, textura y plasticidad sería lo conveniente, pero no existe un tejido así en el resto del cuerpo. Este tipo de procedimientos requiere varias y consecutivas operaciones, especialmente cuando la cara está severamente dañada, y como se ha mencionado, los resultados pueden ser parcialmente beneficiosos en cuanto a la funcionalidad, pero indudablemente no cumplen los mismos criterios, desde la perspectiva estética.

Por ello, se ha de valorar que existen circunstancias en las que la única opción es el alotrasplante de piel facial tomada de otro ser humano para reemplazar la "máscara" de la deformidad. El donante ideal, el adecuado, debe ser una persona con unas dimensiones similares a las del receptor, del mismo sexo, de una edad similar y con el mayor grado posible de compatibilidad de tejidos. Además, la textura y el color de la piel deberían ser cuanto más parecidos al receptor, mejor.

No hay que perder nunca de vista que los TDC, no son una cuestión de vida o muerte como podrían serlo los trasplantes de corazón. En los TDC, se intenta corregir grandes desfiguraciones del rostro que llevan a importantes secuelas funcionales (problemas para masticar u oler, por ejemplo) y también secuelas de tipo psicológicas y sus correlatos sociales.

3.- Aspectos psicológicos del TDC

El rostro no sólo es la "matriz de la percepción", porque aloja la mayoría de los órganos (olfativo, gustativo, auditivo, visual), sino que es la "matriz de la expresividad", de la identidad individual y principalmente social.

Por estos motivos y por los aspectos éticos del proceso de donación de rostro, el TDC promueve en la sociedad intensos debates. También proliferan creencias erróneas sobre el procedimiento, al tiempo que "despiertan" temores ancestrales, como el del robo de identidad.

Varias manifestaciones artísticas se han ocupado de este aspecto, fundamentalmente desde una perspectiva terrorífica y de claros componentes persecutorios. Entre las más contemporáneas, la película "Cara a Cara" de John Woo, o seriales televisivos como "El club de Medianoche", "Anatomía de Grey", "Nip/Tuck", entre otros, que algunos de sus capítulos introducen y desarrollan la temática.

Los candidatos a un TDC son personas con una desfiguración muy severa. La cara no tiene prótesis posibles ni sustitutos que normalicen su ausencia, como se puede realizar con otras partes del cuerpo.

Por lo tanto las intervenciones a las que son sometidos, no son de carácter correctivo-cosmético,

ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL TRASPLANTE DE CARA

sino que para estos pacientes con deformidad facial severa, y que ya tienen una disminución evidente en su calidad de vida, las alternativas son fundamentalmente, las que promueven una mejora en su funcionalidad, física y psicosocial.

Las personas potenciales candidatas a un TDC han tenido que adaptarse a un cambio negativo y "definitivo" en la imagen corporal; tienen alteraciones funcionales limitantes, tales como las dificultades para comer, hablar, cerrar los ojos, expresar estados emocionales, etc. Y además, sufren el rechazo social de múltiples formas (miradas intrusivas, comentarios a sus espaldas, etc.), lo que a menudo ocasiona que eviten el contacto con otras personas. Entonces se produce el efecto paradójico de la "falta de cara", que es a más "ausencia", más presentan una excesiva visibilidad social.

El TDC da al receptor una cara y una identidad socialmente aceptada. Una idea errónea, muy extendida entre la población, porque no se ha ofrecido la información adecuada, es que el receptor tendrá "la misma cara que el donante", a modo de una máscara. En realidad el resultado del trasplante es una nueva cara y una nueva identidad, no la cara ni la identidad del donante ni la previa del receptor. Tanto los modelos de simulación informáticos, como las experiencias de los trasplantes ya realizados, avalan que es la estructura ósea subyacente del receptor, única e intransferible la que hará diferenciar el rostro de la del donante. El resultado será un nuevo rostro para el receptor, diferente al suyo perdido y claramente diferenciado del donante. (1)

La nueva cara tendrá el resultado intermedio entre la antigua cara perdida del receptor y la del donante.

El desarrollo intensificado de la microcirugía de los trasplantes, ha conducido a un aumento significativo de los estudios que investigan las respuestas psicológicas de las personas sometidas al mismo (2). Los resultados orientan a que todos los profesionales implicados deben ser conscientes de que los trasplantes producen un tipo particular de situaciones estresantes y demandas adaptativas que incluyen:

- Temores relacionados con la viabilidad del órgano trasplantado.
- Temores sobre un posible rechazo.
- Ansiedad en relación con los posibles efectos secundarios del tratamiento inmunosupresor.
- Sentimientos de responsabilidad personal en relación con la evolución.
- Integración del trasplante dentro de una imagen corporal preexistente.
- Respuestas emocionales relacionadas con la experiencia de recibir un órgano trasplantado, incluyendo sentimientos de gratitud y culpa en relación con el donante o su familia.

En el año 2003, el Royal College of Surgeons of England (Colegio Real de Cirujanos de Inglaterra, (3)), publicaron el primer informe sobre el TDC, a partir de los conocimientos conseguidos en la década anterior. El cuerpo teórico principal de ese trabajo se centraba en los aspectos técnicos,

éticos, legales y también psicológicos del procedimiento quirúrgico. Ese informe fue ampliado y publicado nuevamente en el año 2006, promovido por el debate suscitado en la sociedad, a partir de su difusión entre los medios de comunicación y por la experiencia en las intervenciones.

En esta nueva versión, se realizó una ampliación significativa de los ítems referentes a los aspectos éticos, psicológicos y sociales, con lo cual se establecieron las bases para la configuración de protocolos de actuación, evaluación y seguimiento, no sólo del paciente receptor, sino de las familias, del donante y del receptor.

4.- Selección de los pacientes para los TDC

Las personas con deformidades faciales severas, desean recuperar una funcionalidad perdida y una apariencia facial normalizada; buscan un rostro que permita un funcionamiento adecuado, con una gestualidad humanizada que no provoque rechazo.

La deformidad de la cara, especialmente si significa una incapacidad de autorreconocimiento, afecta profundamente a la imagen corporal. Las repercusiones psicológicas son importantes, pues la alteración facial supone un cambio en la identidad personal.

Después de una cirugía de TDC, no es sencillo ni inmediato integrar el trasplante en la propia imagen corporal, y por tanto en la propia identidad. Por la experiencia de otros trasplantes y la escasa existente en el TDC, se sabe que esa dificultad es mayor al inicio, cuando todavía no existe recuperación de la movilidad o la sensibilidad de la zona trasplantada y que los riesgos de "rechazo psicológico" aumentan cuando los pacientes trasplantados no pueden aceptar el trasplante como propio, en la evolución. Tal ha sido el caso de algunos trasplantes de mano (4).

Respecto a los criterios médicos para realizar la selección de los candidatos adecuados para un TDC, serían en primer termino :

- Personas con una alteración funcional y estética extrema que provoca graves repercusiones individuales y psicosociales.
- Personas a las que la cirugía reparadora convencional no les aporta tratamientos satisfactorios debido a la amplitud y complejidad de las lesiones.

En palabras de Freeman et al.(5), "la selección de los pacientes apropiados es lo más dificultoso y lo que conlleva gran parte del tiempo...será identificar los pacientes que podrían obtener un beneficio funcional y que presenten unas expectativas realistas sobre el procedimiento...el paciente deberá estar suficientemente fuerte para afrontar los desafíos físicos y psicológicos que implican estos procedimientos".

ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL TRASPLANTE DE CARA

Por otra parte, este grupo de pacientes comparte dificultades similares a las que afectan a otros pacientes trasplantados (6):

- Dificultad para hacer frente a la carga de cumplir con los estrictos controles postoperatorios
- Comprender los problemas complejos asociados con los muchos efectos secundarios y los riesgos de los tratamientos de la inmunosupresión
- Presencia de emociones ambivalentes, en relación con el donante y su familia
- Elaboración de las dificultades respecto de las expectativas iniciales (Ej: insensibilidad en las zonas trasplantadas)
- Presencia de temores asociados al fracaso del injerto, que puede dar lugar al aumento de la ansiedad y la hipervigilancia sobre signos posibles de rechazo
- El estrés de la autopercepción: sentimientos de responsabilidad por el éxito o el fracaso de las operaciones de trasplante

Otras pueden ser consideradas específicas del TDC:

- Dificultades para la integración del trasplante facial en la imagen corporal y la identidad existente
- Déficit en la para la expresión no verbal y la gestualidad facial
- Gestión de las reacciones de las personas del ámbito cercano
- Temores a complicaciones que puedan llevar al retroceso al nivel preoperatorio, porque se deforme o fracase el injerto

Por lo anterior, entonces, las decisiones médicas deben acompañarse de los criterios psicológicos y psiquiátricos, para la mejor elección posible. No sólo se trata de descartar patología invalidante ni valorar riesgos en la adhesión al tratamiento, sino que el nivel de evitación social por la deformidad debe ser considerado.

La Asociación Americana de Cirujanos Plásticos junto con la Sociedad Americana de Microcirugía reconstructiva (7), elaboraron en el año 2006 una guía orientativa de los principios que debían dirigir este tipo de intervenciones. Entre las sugerencias específicas para los criterios de selección de candidatos al TDC, señalaban incluir taxativamente a las personas que debido a la deformidad o desfiguración facial grave, experimentan un sufrimiento psicológico y el aislamiento social.

Para estos expertos, el grado de dificultad de afrontamiento depende de una combinación de las actitudes y reacciones de los demás, así como las habilidades del individuo para hacer frente a esas reacciones externas. Si bien no minimizan el peso de la deformidad facial, no obvian que el propio proceso del TDC, produce un conjunto de factores psicológicos estresantes. Por tanto también debe evaluarse la capacidad de gestión y/o afrontamiento del estrés de los candidatos.

ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL TRASPLANTE DE CARA

En los Protocolos estándar de evaluación también se incluyen los siguientes aspectos sobre el procedimiento, basados en los siguientes ejes:

- comprensión e interés por el proceso
- expectativas y preocupaciones
- valoración de riesgos y beneficios
- anticipación del proceso de recuperación
- motivación hacia el tratamiento prolongado
- la red social

La comprensión e interés por el proceso, garantizan conocer que la persona presenta las capacidades cognitivas para implicarse en los procedimientos, así como poder valorar que las expectativas y preocupaciones sean las adecuadas para el nivel de complejidad del tratamiento. Si las expectativas son excesivas, "demasiado optimistas" se corre el riesgo de que estas expectativas, no se cumplan, con lo que se producirá una frustración en caso de fracaso.

También puede ser un factor de riesgo de evolución negativa el estar motivado "externamente", es decir, creer que cambiar la apariencia exterior solucionará una situación de estrés psicosocial: pacientes que, más que reconstruir su cara, esperan reconstruir su vida.

La valoración de riesgos y beneficios, debería ser una consecuencia lógica de los dos aspectos anteriores, por lo cual la base de una "decisión informada" queda garantizada.

En cuanto a las dificultades adaptativas posteriores al trasplante, un cambio acentuado de la imagen corporal en un corto periodo de tiempo, multiplica el riesgo y las dificultades de adaptación. Los estudios y la experiencia clínica con pacientes con deformidades físicas, demuestran que las dificultades de adaptación a las cicatrices visibles y deformantes no dependen siempre del grado de deformidad, sino y principalmente de factores de personalidad, del apoyo social y de la madurez emocional del paciente.

5.-Aspectos psicosociales específicos del TDC:

Las personas con significativas desfiguraciones faciales son un grupo de alta vulnerabilidad psicológica y la interacción social que desarrollan es mínima o prácticamente inexistente.

En la experiencia del trabajo clínico con personas que han padecido un accidente con quemaduras y que presentan secuelas evidentes, estas explican que en las situaciones sociales se ven sometidos a la "observación frecuente y el intrusismo verbal" de otras personas sobre su apariencia, desde conductas o actitudes realizadas con furtividad hasta respuestas visibles de cuestionamiento sobre su situación, desde gestos de aversión, ridiculización y hasta la evitación explícita.

Una importante Organización No-Gubernamental Inglesa, llamada "Changing Faces" (<http://www.changingfaces.org.uk>), promueve desde hace varios años la inclusión comunitaria de las personas con desfiguración. Ofrece apoyo y representa a las personas que padecen desfiguraciones de la cara, manos o el cuerpo, sea cual fuere la etiología de esa alteración. Entre sus objetivos y tareas principales, mencionan que no sólo ofrecen la ayuda a las personas afectadas, indistintamente a su edad, sino que incluyen el trabajo con familias, escuelas, empleadores, profesionales sanitarios y sociales para "garantizar una cultura de inclusión para las personas con deformidades"

También realizan campañas de sensibilización y promoción del cambio social, al asesorar e intervenir con los medios de comunicación, el gobierno y con líderes comunitarios de opinión, para que su influencia sea efectiva en la aceptación de las personas con desfiguración.

En los últimos años, gran parte de sus miembros presentaron argumentaciones contrarias a los TDC. En la opinión de este colectivo "un exitoso TDC podría ser interpretado como el mensaje de que sólo tienen una buena calidad de vida las personas sin desfiguraciones".

La imagen individual, en su forma "normalizada" y alterada, son constructos sociales, producto de los valores y las ideologías de una comunidad en un tiempo y en un espacio común. Desde esta perspectiva, las campañas activas de organizaciones como la Changing Faces, promueven la creación de referentes a favor de la diversidad estética, a favor de la inclusión social de la personas con "rostros y cuerpos diferentes".

En cuanto al ámbito académico y científico, las conclusiones publicadas por los expertos en este campo, coinciden plenamente en que el TDC no debería ser la herramienta para un "embellecimiento". No es ni debe ser una cirugía cosmética y/o estética, sino realizada bajo el criterio médico de necesidad imperiosa, porque no ha podido ser resuelto por las alternativas quirúrgicas existentes.

El Equipo del Dr. Barrer, en Holanda (8), en las publicaciones sobre los TDC, señalan que las cuestiones psicosociales, de primer orden para este campo, aun no han sido debidamente resueltas. Y justamente por el éxito de las experiencias médica, ya obtenidas con este procedimiento y la valoración subjetiva de los propios receptores, es aún el área pendiente.

Basados en los criterios teóricos del Interaccionismo simbólico de E.Goffman, los autores señalan que las desfiguraciones faciales, son la evidencia de la discriminación en amplia escala y de la baja autoestima en los microniveles.

Utilizando el concepto de "estigmatización", de la escuela psicosocial mencionada, la desfiguración es la que conduce al prejuicio y la discriminación, estereotipando y frecuentemente, aislando socialmente.

ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL TRASPLANTE DE CARA

En sus términos, la desfiguración conduce a una "muerte social" por sus características de aislamiento, enajenación, miedo y múltiples discriminaciones, que definen la vida de las personas afectadas.

En la evaluación psicosocial, los autores proponen cinco áreas para que en la elección de los candidatos a un TDC, no sólo se realice una evaluación médico-psicológica sino y fundamentalmente, saber cuál es el rango de atributos y de recursos con los que cuenta el candidato.

Entre las cinco áreas que sugieren evaluar, destacaría la de "que los candidatos al TDC deberían no estar adaptados a la desfiguración y haber experimentado un relevante disminución en su calidad de vida".

Respecto de los criterios de selección, así como en otros tipos de trasplantes se indican criterios de inclusión y exclusión, para la evaluación del TDC, indican que debe incluir una evaluación psicosocial de sobre los recursos de apoyo social (redes familiares y comunitarias) y la estabilidad emocional de los pacientes y las habilidades de afrontamiento

Otra de las áreas, es la que evalúa el nivel de identidad, "el sentido del si-mismo", que debería ser fuerte para poder manejarse con alteraciones de la imagen y sus implicaciones.

Parece un aspecto paradójal el hecho de que se espera que el candidato no debiera haberse adaptado a la desfiguración, al tiempo que debe presentar una fortaleza suficiente para poder ser capaz de realizar un ajuste positivo al trasplante.

6.- Sugerencias de las intervenciones psicosociales pre y post-quirúrgicas

En las directrices señaladas, en el año 2006, por el grupo de trabajo sobre Trasplante Facial del "Royal College of Surgeons" de Gran Bretaña, se ampliaron los aspectos psicológicos y psiquiátricos que deberían ser considerados para la valoración de los candidatos a este tipo de trasplantes.

Este organismo ha establecido 15 condiciones mínimas, que deben reunir los equipos de trasplantes.

Entre ellas, 6 hacen referencia a aspectos psicológicos, entre ellos:

- Integración en la Unidad Quirúrgica de un equipo con expertos en psiquiatría y psicología
- Un programa de atención y apoyo terapéutico al paciente tras el trasplante, ofrecido por un equipo psicológico / psiquiátrico con experiencia
- Facilitar los recursos para la atención adecuada de la familia del receptor
- Asegurar la atención adecuada de la familia del donante, más allá de la obtención del consentimiento informado

La experiencia actualizada con los diferentes tipos de trasplantes, así como la de los TDC realizados hasta el momento, sugiere que el estrecho seguimiento y el tratamiento continuado, puede evitar problemas con el "rechazo agudo". (9).

ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL TRASPLANTE DE CARA

Como ya se describiera previamente, entre los numerosos problemas psicológicos que se enfrentan los receptores de trasplante, los autores destacan:

- las expectativas poco realistas,
- el riesgo de fracaso del trasplante
- las reacciones sociales sobre su apariencia alterada.

Pero y fundamentalmente, por el cariz mediático que este tipo de intervenciones vienen teniendo alrededor del mundo, el TDC es una fuente en sí misma de estresores, especialmente de tipo social. No sólo por la difusión del caso y la pérdida del anonimato, que puede ser vivida de forma perjudicial para el paciente y su entorno directo, sino por las expectativas que sobre ellos se crean.

La asistencia psiquiátrica y psicológica a pacientes en un programa de trasplante de tejidos complejos, tiene unas características especiales. Gran parte son acontecimientos identificables y predecibles, por tanto es posible una atención integral en los tres ejes:

- Intervenciones integradas a las decisiones de un equipo multidisciplinar especializado
- Intervención sobre todo el proceso del paciente: evaluación inicial, período de espera del trasplante y seguimiento tras la intervención quirúrgica
- Oferta de atención a las personas afectadas: receptor del trasplante, familia del receptor y familia del donante.

La configuración de Equipos Multidisciplinares para favorecer el cuidado integral del paciente y su entorno directo, posibilita ampliar los criterios de evaluación como también la disponibilidad de recursos para garantizar la continuidad asistencial.

Entre los Objetivos Generales del equipo Psicosocial (Psicólogo, Psiquiatra, Asistente Social), se indicarían:

- la planificación de una asistencia psicológica y psiquiátrica especializada a las personas propuestas para un trasplante de tejidos compuestos.
- Prevenir la aparición de patología psiquiátrica en los pacientes sometidos a un trasplante de tejidos compuestos y/o en las familias.
- Proveer de información a los afectados sobre recursos y disponibilidad de ofertas, para su desarrollo formativo, profesional y laboral
- Desarrollar actividades dirigidas a difundir conocimientos teóricos e investigación científica en el ámbito de los trasplantes de tejidos compuestos, para el receptor, su entorno y los medios de comunicación.
- Desarrollar diferentes líneas de investigación especialmente dirigidas a la identificación de factores (psicológicos o biológicos) de vulnerabilidad o resistencia, a los estresores y a los cambios
- Intervenir activamente en el equipo multidisciplinar de especialistas, asesorando a los profesionales

sobre la comunicación adecuada a los pacientes y la comprensión de los estados emocionales de los afectados.

La finalidad principal de este tipo de trabajo es la de desarrollar una asistencia eficaz y una intervención preventiva. Por sobre todo siendo más factible, la identificación de poblaciones vulnerables, evitando así estresores secundarios e iniciar, cuando sea preciso, las intervenciones precoces.

7.- Posibles líneas futuras

El TDC es un avance importante en cirugía reconstructiva, que proporciona un enorme beneficio potencial en términos de mejora de la función y de la imagen socialmente aceptada.

Enfrentarnos a los retos que los avances científicos plantean a la sociedad, resultan una oportunidad para la revisión de la taxonomía social e individual.

Las diferencias, en las sociedades llamadas evolucionadas, donde es compleja la integración sin perder la "identidad individual" y donde el pivotaje fundamental se realiza sobre los aspectos físicos y de status socio-económico.

Los resultados obtenidos hasta el momento orientan hacia una justificación ética y científica de los TDC. Quedan aún posibles incertidumbres acerca de la evolución psicosocial de las personas receptoras. Las personas que hoy están pendientes de un TDC atraviesan una situación vital crítica, sin riesgos vitales pero limitada extremadamente en las funciones básicas: respiración, ingesta, gestualidad, expresión verbal. El TDC es la oportunidad para poder ofrecerles una alternativa, pero la única recomendación posible en este proceso cuando ya son descartadas las otras alternativas quirúrgicas, es extremar los procesos de selección y la transparencia de los procedimientos, tal como se viene realizando

Existe un aspecto aún no considerado en el debate abierto en la sociedad sobre el TDC: es la aceptación social de las diferencias, en función de los cánones estéticos establecidos. La mujer que recibió el primer trasplante casi total de cara, víctima de la agresión de su expareja, en su presentación frente a los medios de comunicación, dijo: "Cuando una persona está desfigurada o no es tan guapa como tú, no la juzgues, nunca sabes qué le ha podido ocurrir o qué te puede ocurrir... es algo que le podría pasar a cualquiera".

Este es el aspecto pendiente, el cambio en los valores sociales, tal cual promueven individualmente los afectados y sus familiares o mediante sus asociaciones, como lo expresan los miembros de la citada "Changing Faces":

"Algunas personas nacen con desfiguraciones, tales como las marcas de nacimiento, el labio

ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL TRASPLANTE DE CARA

leporino o malformaciones inusuales del cráneo y otros rasgos de la cara, como consecuencia de síndromes craneofaciales.

Otros desfiguraciones provienen por accidentes, como cicatrices, lesiones por quemaduras o de agresiones violentas (ataques con ácido, puñaladas o disparos), o después del tratamiento para una enfermedad como el cáncer facial, la neurofibromatosis y la epidermólisis ampollosa, entre otros. Y aunque la cirugía reconstructiva moderna y los tratamientos médicos pueden ser eficaces en la toma de algunas desfiguraciones, rara vez se pueden eliminar completamente. Algunas cicatrices, o asimetrías o cambio de tez generalmente, permanecen de por vida.

En gran parte, como resultado de las reacciones de la gente y de los axiomas de la cultura, las personas que viven con una desfiguración puede sentir como un desafío importante para si mismo y su familia, poder desarrollar actividades comunes. Habitualmente, estas personas pueden experimentar serios problemas en situaciones sociales, lo que les produce altos niveles de ansiedad social y depresión, baja autoestima y escasa confianza en sí mismos. También niños y adolescentes, atraviesan experiencias de intimidación y otras formas de rechazo. Esta situación, a menudo, puede conducir a problemas de conducta, bajo rendimiento académico y dificultades para la socialización. Es necesario un cambio, porque no debería ser así: Todas las personas tienen el derecho a desarrollar una alta autoestima y la autoconfianza para seguir adelante con sus vidas de una manera positiva.”

Desde esta organización y desde la experiencia en el trabajo clínico con estas personas, es relevante aportar recursos para facilitar que las personas con una apariencia diferente, por causas externas a si misma, pueda adaptarse a las actividades de la vida.

En la base de las acciones psicosociales, se propone:

1. Obtención y difusión de información realista sobre las opciones de tratamiento disponibles.
2. Aprender a manejar las reacciones de otras personas en situaciones sociales de todo tipo.
3. Conseguir apoyo de la familia, del grupo de amigos y de los profesionales adecuados
4. Favorecer la creación de grupos de apoyo y de asociaciones para la visibilización de las necesidades y la búsqueda de recursos para su satisfacción
5. Ofrecer asesoramiento y orientación para las instituciones, sean escolares o laborales o de otros tipos, a favor de la integración de las personas

8.-Conclusiones

El TDC probablemente no hará "más bellas" a las personas afectadas, pero les ofrece una mejoría evidente en las capacidades básicas de respiración, del habla, de la deglución y de otras, que junto a una apariencia normalizada facilita una inclusión social y por tanto, la posibilidad de mejorar significativamente su calidad de vida.

Mientras que el TDC ha sido reconocido desde hace tiempo como "técnicamente difícil" pero clínicamente posible, el área clave del debate es si el beneficio de este procedimiento para una persona con grave deformidad facial, en términos de mejora de la funcionalidad, la estética, la adaptación psicológica y la calidad de vida, son superiores al riesgo de largo plazo de la inmunosupresión. También, aspectos complejos y consecutivos a la intervención quirúrgica, como la gestión que los pacientes realizan sobre las expectativas de los resultados. La "creación" de una nueva imagen y su repercusión subjetiva, debe ser operativizada y evaluada para garantizar la satisfacción post-operatoria y en la maximización de la adhesión con los tratamientos a largo término

Protocolizar las diferentes intervenciones, fundamentalmente las de evaluación inicial de los candidatos, facilita poder prevenir situaciones de alto riesgo y planificar las estrategias para acompañar los procesos de cambio psicológico y estrategias para la intervención clínica.

Por otra parte, los aspectos sociales y específicamente los vinculados a la "aceptación social" de las personas con deformidades faciales, junto al cuestionamiento de los procedimientos basados en creencias erróneas, es una asignatura pendiente.

La integración de los psicólogos en este campo específico y en el trabajo multidisciplinar de los equipos de trasplantes, debería incluir la perspectiva social, por lo cual resulta acertado considerar el concepto de "Psicosocial" para la descripción del abordaje.

Bibliografía

- 1.- White, BE, Brassington, I.: "Facial allograft transplants: where's the catch?" *Journal of Medical Ethics*, 2008, 34, 723-726
- 2.-Barker, J H; Stams, N; Furr, A; McGuire, S; Cunningham, M; Wiggins, O; Brown, C S; Gander, B; Maldonado, C; Banis, J C.: "Research and Events leading to Facial Transplantation"; *Clinical Plastic Surgery*, 2007, 34: 233-250
- 3.-Royal College of Surgeons of England, 2006, consultado en www.rcseng.ac.uk/docs/facial_transplantation.pdf
- 4.-Clarke, A; Butler, P "Face transplantation: psychological assessment and preparation for surgery" [Psychology, Health & Medicine](#), Volume 9 (3), 2004 , p 315 – 326
- 5.-Freeman, M; Abou Jaoudé, P.: "Justifying surgery's last taboo: the ethic of face transplants", *Journal of Medical Ethics*, 2007, 33, 76-81
- 6.-Morris, P; Bradley, A; Doyal, L; Earley, M; Hagen, P; Milling, M; Rumsey, N.: "Face Transplantation: a review of the technical, immunological, psychological and clinical issues with recommendations for good practice"; *Transplantation*, Vol 83(2) 2007: 109-128
- 7.-American Society of Plastic Surgeon and American Society of Reconstructive Mocosurgery: "Facial transplantation-ASRM/ASPS Guiding principles", consultado en www.plasticsurgery.com
- 8.-Furr, L A; Wiggins, O; Cunningham, M; Vasilic, D; Brown, C S; Banis, J S; Maldonado, C; Perez-Abadia, G; Barker, J h.: "Psychosocial implications of disfigurement and the future of human face transplantations", *Plastic Reconstructive Surgery*, 2007, 120:559-565
- 9.-Pomahac, B; Pejman, A; chandraker, A; Fribaz, J: "Facial transplantations an Inmuosuppressed Patients: a new frontier in Reconstructive Surgery", *Transplantations* 2008, 85: 1693-1697