



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

# Máster en Humanización de la Asistencia Sanitaria: Pacientes, Familias y Profesionales

Trabajo Final de Máster

## EXPERIENCIA VIVIDA POR EL PACIENTE SOMETIDO A TRASPLANTE AUTÓLOGO DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS DURANTE EL INGRESO

Vanessa Cortí Barberá

Tutoras: Dra. Pilar Delgado  
Dra. Marta Romero

**Curso académico 2021-2022**

# ÍNDICE

<b>RESUMEN/ABSTRACT .....</b>	<b>2</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>4</b>
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>7</b>
<b>2.1. Objetivo general.....</b>	<b>7</b>
<b>2.2. Objetivos secundarios .....</b>	<b>7</b>
<b>3. METODOLOGÍA .....</b>	<b>7</b>
<b>3.1. Diseño o tipo de estudio .....</b>	<b>7</b>
<b>3.2. Ámbito de estudio.....</b>	<b>7</b>
<b>3.3. Participantes .....</b>	<b>8</b>
<b>3.4. Técnicas de obtención de información.....</b>	<b>8</b>
<b>3.5. Procedimiento de recogida de datos .....</b>	<b>9</b>
<b>3.6. Análisis de datos: tipo de análisis y programa informático .....</b>	<b>9</b>
<b>4. ASPECTOS ÉTICOS .....</b>	<b>10</b>
<b>5. CRITERIOS DE CALIDAD Y RIGOR.....</b>	<b>10</b>
<b>6. DIFICULTADES Y LIMITACIONES .....</b>	<b>11</b>
<b>7. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA.....</b>	<b>11</b>
<b>8. PRESUPUESTO .....</b>	<b>12</b>
<b>9. CRONOGRAMA .....</b>	<b>13</b>
<b>10. REFERENCIAS.....</b>	<b>14</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>19</b>

## RESUMEN

**Introducción.** El trasplante autólogo de médula ósea es un procedimiento de alta complejidad que puede suponer un gran impacto físico, psicológico, social y funcional para el paciente oncohematológico a corto y largo plazo. Sin embargo, poco se sabe acerca de la experiencia de los pacientes durante el proceso de hospitalización, que puede alargarse varias semanas.

**Objetivo.** Comprender la experiencia vivida del paciente adulto sometido a trasplante autólogo de médula ósea durante el ingreso hospitalario.

**Metodología.** La investigación se realizará en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Mutua Terrassa. Se trata de un estudio cualitativo, de enfoque fenomenológico, con muestreo accidental. El tamaño aproximado de la muestra será de 10 participantes condicionado a la saturación teórica de los datos. La recogida de datos se llevará a cabo a través de la realización de entrevistas en profundidad, programadas al alta, y un diario de campo. Los datos se analizarán según el método de análisis de contenido usando el programa NVivo.

**Implicaciones para la práctica.** Identificar mejor las necesidades de estos pacientes y diseñar planes de intervención dirigidos a la mejora de la calidad de vida y de la atención sanitaria que reciben durante el ingreso, desde una visión más holística e integral.

*Palabras clave: Trasplante de Médula Ósea, Calidad de Vida, Atención al Paciente, Aislamiento de Pacientes, Humanización de la Atención, Hospitalización, Análisis Cualitativo*

## **ABSTRACT**

**Introduction.** Autologous bone marrow transplant is a highly complex procedure that can have a great physical, psychological, social and functional short- and long-term impact on oncohematological patients. However, little is known about the patient experience during hospitalization, which can take several weeks.

**Aims.** To understand the experience of the adult patient undergoing autologous bone marrow transplantation during hospital admission,.

**Methods.** The study will be done in the Hematology Service of Mutua Terrassa University Hospital. This is a qualitative design study with a phenomenological approach using convenience sampling. The number of participants will be approximately 10, depending on the theoretical saturation of the data. Data will be collected through in-depth interviews, scheduled at discharge and a field diary and will be analyzed according to content analysis using the NVivo program.

**Relevance to clinical practice.** This study would help to identify patients' needs and design intervention plans aimed at improving the quality of life and the health care received during hospital admittance from a more holistic and comprehensive perspective.

**Keywords:** *Bone Marrow Transplant, Hematopoietic Stem Cell Transplant, Quality of Life, Hospitalization, Patient Isolation, Patient-centered Care, Qualitative Research*

## 1. INTRODUCCIÓN

Las neoplasias malignas hematológicas son un grupo diverso de enfermedades que se tratan de manera óptima con una variedad de tratamientos, entre los que se incluye el trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos (TAPH), un procedimiento que se asocia con mejores tasas de respuesta, de supervivencia libre de progresión y de supervivencia global, comparado con el uso exclusivo de quimioterapia (D'Souza, Lee, Zhu y Pasquini, 2017). El TAPH es una terapia relativamente larga, que suele requerir varias semanas de ingreso, dividiéndose en etapas a partir de la hospitalización del paciente. La primera etapa es el condicionamiento y su objetivo es erradicar la enfermedad e inducir la inmunosupresión para posibilitar el injerto y la reconstitución de la hematopoyesis. Tras la infusión de las de las células madre, el paciente se halla en un periodo de pancitopenia, lo que lo hace más susceptible a diversas infecciones y a los efectos tóxicos de la quimioterapia (Mattos Machado et al., 2018). La reposición de la médula ósea puede tardar varias semanas después de la infusión. El paciente trasplantado presenta alteraciones notables en todas las esferas de la calidad de vida durante el periodo de hospitalización, predominando el mayor número de alteraciones físicas, emocionales y sociales durante la etapa de pancitopenia (Proença, Machado y Coelho, 2016). Los pacientes pueden sufrir mucositis, náuseas, dolor, infecciones y fatiga, entre otros, lo que les hace débiles y vulnerables y, con frecuencia, completamente dependientes de sus cuidadores (Coolbrandt y Grypdonck, 2010). Por ello, el paciente requiere de cuidados multidisciplinares, no solo de hematólogos y enfermeras, sino de nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, trabajadoras sociales, etc.

Por lo general, durante este período de hospitalización, el paciente está en aislamiento protector, debe seguir conductas preventivas de autocuidado y tiene régimen de visitas restringidas. Como consecuencia, los pacientes deben lidiar no solo con complicaciones relacionadas con el tratamiento y eventos adversos, como síntomas físicos y cambios en la imagen corporal, sino también con la angustia psicológica relacionada con el aislamiento, incluida la pérdida de control y la falta de contacto con los miembros de la familia. Así pues, estar aislado está asociado con un deterioro pronunciado de la calidad de vida (CV) y un

incremento del distrés psicosocial (síntomas de ansiedad y depresión), como se sugiere en estudios publicados recientemente, que reportan que el número de pacientes deprimidos se dobla después de una o dos semanas de aislamiento (Amonoo et al., 2020; El Jawahri et al., 2015; Tecchio et al., 2013). Estudios como el de Biagioli et al. (2019) proponen el uso de herramientas validadas para medir en qué grado dicho aislamiento puede afectar al bienestar de los pacientes trasplantados. En este sentido, y tal y como refieren Annibali et al. (2017), parece que los pacientes aislados podrían beneficiarse de estrategias de distracción, pasar más tiempo acompañados y mantenerse físicamente activos y, la angustia relacionada con el aislamiento, también podría reducirse brindando apoyo psicológico en los casos en que fuera necesario.

En esta línea, Alnasser et al. (2018) constatan también que el trasplante modificó no sólo el bienestar físico de los pacientes, sino también otros aspectos psicológicos y espirituales, influyendo en su forma de pensar y su percepción de vida. Además de lo descrito, el trasplante puede afectar aspectos sociales y psicoemocionales en el paciente, produciendo desde cambios de roles laborales y familiares y preocupaciones económicas (Fife et al., 2000) hasta reacciones de estrés traumático, debido a la amenaza de muerte percibida (Amanoo et al., 2019; El-Jawahri et al., 2016). Se estima que los síntomas de estrés relacionados con el trauma pueden afectar a más del 40% de los supervivientes (DuHamel et al., 2010). Para algunos pacientes, este periodo entre la ablación y el reinicio de la función de la médula ósea, es descrito como el más angustioso y difícil, puesto que muchos refieren no solo miedo a morir sino incluso la percepción de “*haber muerto*” (Potrata, Cavet, Blair, Howe y Molassiotis, 2011; Walpole, Clark y Dowling, 2018). Hobfoll et al. (2015) por su parte, concluyen que este largo e incierto periodo de hospitalización puede interferir con los recursos y procesos de afrontamiento habituales que usan los pacientes para regular su angustia (incluido el apoyo social y las rutinas normales) e incluso algún estudio apunta, además, que un alto nivel de angustia psicológica podría predecir una supervivencia más corta (Costanzo, Juckett y Coe, 2013).

Aunque muchos estudios se han centrado en evaluar la CV y las secuelas en supervivientes después de los tratamientos (Georges et al., 2020; Stepanikova, Powroznik, Cook, Tierney y Laport, 2017; Tremolada, Bonichini, Taverna, Basso

y Pillon, 2018; Wu et al., 2019), pocos han examinado la CV de los pacientes y los síntomas físicos y psicológicos durante su hospitalización para el TAPH. Una revisión reciente de las investigaciones realizadas en pacientes con neoplasias hematológicas concluyó que el TAPH es un factor de riesgo de gran cantidad de necesidades insatisfechas en los dominios psicológico, físico, informativo, financiero y espiritual (Barata, Wood, Choi y Jim, 2016) entendiendo como necesidades insatisfechas los problemas que requieren asistencia, que pueden ocurrir en uno o más dominios de la vida (Sanson-Fisher et al., 2000). Además, particularmente en lo que se refiere al bienestar emocional y social, el acuerdo entre la percepción del paciente y la de su médico sobre su calidad de vida fue subóptimo, sugiriendo la implementación de resultados informados por los pacientes trasplantados en la atención diaria, para contribuir a mejorar la atención centrada en el paciente (Barata et al., 2017). Biagioli, Piredda, Mauroni, Alvaro y De Marinis (2016) concluyen también que la asistencia de las necesidades de los pacientes durante el trasplante podría ayudar a aliviar la gravedad de los efectos y, por lo tanto, mejorar la experiencia. En este aspecto, sin duda, los profesionales sanitarios desempeñan un papel fundamental, tanto en la educación, la defensa y el apoyo pacientes, como en la detección de posibles condiciones comórbidas asociadas con el trasplante, con el fin de iniciar una intervención temprana para minimizar efectos y angustia asociada). En este sentido, el estudio de Amonoo et al. (2019) pone de manifiesto el papel crucial de los profesionales de la salud en el bienestar emocional y la calidad de vida de los pacientes durante la hospitalización.

En definitiva, los efectos del TAPH asociados al trasplante en sí, a la patología de base y al aislamiento son conocidos, tanto a nivel físico (nauseas, fiebre, astenia, ...) psicológico (TEPT, depresión, ...), social (alteración de roles sociofamiliares y laborales) y funcional (discapacidad y secuelas a largo plazo). Sin embargo, resulta importante explorar la experiencia vivida de los pacientes durante el periodo de hospitalización ya que permitirá identificar aspectos susceptibles de mejora para aumentar la calidad de los cuidados prestados, así como minimizar las posibles secuelas a corto y largo plazo. Para ello se plantea la siguiente pregunta: ¿Cuál es la vivencia de los pacientes sometidos a trasplante autólogo de células hematopoyéticas durante su hospitalización?

## **2. OBJETIVOS**

### 2.1. Objetivo general

Comprender la experiencia vivida del paciente adulto sometido a trasplante autólogo de médula ósea durante su ingreso.

### 2.2. Objetivos secundarios

- Identificar las necesidades de los pacientes sometidos a trasplante autólogo durante su ingreso.
- Comprender el sentido otorgado por los pacientes sometidos a trasplante autólogo durante su ingreso.
- Identificar los elementos facilitadores o limitadores que intervienen en la experiencia de los pacientes sometidos a trasplante autólogo durante su ingreso.
- Describir los sentimientos del paciente sometidos a trasplante autólogo durante su ingreso.

## **3. METODOLOGÍA**

### 3.1. Diseño y tipo de estudio

Diseño cualitativo, de enfoque fenomenológico. La fenomenología aborda la totalidad de la experiencia vivida desde la perspectiva del participante, y los investigadores deben describir el fenómeno tal como es vivido por los sujetos y absteniéndose de cualquier marco preconcebido (Groenewald, 2004).

### 3.2. Ámbito de estudio

El estudio se realizará en la planta de hospitalización del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Mutua de Terrassa (HUMT), centro de referencia de trasplantes autólogos de la zona sanitaria del Vallés Occidental (Barcelona). Dicho servicio realiza una media de 40 trasplantes autólogos en sangre periférica (TASP) al año y dispone de 10 habitaciones dobles, 8 de las cuales se pueden usar de manera individual y están especialmente habilitadas para este procedimiento, con un sistema de ventilación específico que impide la entrada de microorganismos. La ratio enfermera/paciente es variable en función del turno: 1 enfermera para 8 pacientes (mañana), 1 para 12 (tarde) y 1 para 17 (noche)



### 3.3. Participantes

La población de estudio serán todos los pacientes ingresados para la realización de trasplante autólogo durante el periodo de tiempo comprendido entre septiembre de 2022 y diciembre de 2023.

Se realizará un muestreo por conveniencia o accidental incluyendo a aquellos pacientes que cumplan las siguientes características:

- Pacientes mayores de edad
- Pacientes sin deterioro cognitivo (Pfeiffer  $\geq$  a 5)
- Pacientes sin antecedentes de trastorno psicopatológico grave según la clasificación del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) en su historial clínico
- Pacientes que en el momento de la entrevista presenten una puntuación 3-4 en la escala de calidad de vida para el paciente oncológico del *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG)

El número de participantes será aproximadamente de 10 y estará condicionado por la saturación teórica de los datos, a fin de cerrar el tamaño de la muestra en el momento en que los datos no aporten ninguna idea nueva ni una mejor comprensión del fenómeno.

En el periodo pre-alta hospitalaria, el investigador contactará con los posibles participantes del estudio, previa explicación de sus objetivos y procedimiento. Se entregará, además, una hoja informativa (Anexo 1). Todos los participantes, firmarán el consentimiento informado (Anexo 2), pudiendo renunciar a su participación en cualquier momento. Se registrarán los motivos por los cuales los participantes hayan decidido salir de estudio y se asegurará el trato confidencial y anónimo de los datos recogidos.

### 3.4. Técnicas de obtención de información

La recogida de datos se realizará a través de la entrevista en profundidad. El investigador principal, acompañado de un observador, y el participante tendrán una conversación abierta, guiada por un guion elaborado en base a los objetivos del estudio y las reflexiones que vaya proporcionando el paciente. Todas las entrevistas empezarán con la pregunta abierta: “¿Cómo has vivido la experiencia de la hospitalización para el trasplante?” A partir de su respuesta se propondrán

una serie de preguntas, relacionadas con los objetivos específicos (Anexo 3). Se prevé que la duración de la entrevista sea aproximadamente de 60 min.

Además, durante toda la investigación se utilizará el diario de campo que recogerá notas metodológicas (número de personas entrevistadas, fecha y duración de las entrevistas, problemas e imprevistos que requieran modificaciones del proyecto inicial), descriptivas (sobre el contexto y los participantes, la comunicación verbal y no verbal), teóricas (interpretación y comprensión del discurso del participante) y personales (percepciones y sentimientos del investigador durante la entrevista).

Finalmente, la recogida de datos sociodemográficos de los participantes se llevará a cabo con un formulario ad-hoc (Anexo 4)

### 3.5. Procedimiento de recogida de datos

El día y hora para la realización de la entrevista se pactará con el paciente, coincidiendo preferiblemente con la visita de control clínico de su hematólogo en consultas externas. Las entrevistas se llevarán a cabo en una consulta tranquila, asegurando la no interrupción, y serán grabadas y posteriormente transcritas para devolverlas a los participantes para su verificación. En caso que se considere desaconsejable hacerlo de manera presencial o el participante así lo requiera se contempla la posibilidad de realizar la entrevista de manera virtual. El observador se hará cargo de los aspectos técnicos y recogerá aspectos relacionados con la comunicación no verbal y la conducción de la entrevista.

### 3.6. Análisis de datos: tipo de análisis y programa informático

Los datos se analizarán según el método de análisis de contenido, a fin de sustraer del texto lo que las personas están diciendo y sobre qué hablan.

En la fase de descubrimiento, se procederá a la lectura de la transcripción de las entrevistas y la anotación de las primeras ideas e impresiones de unidades de discurso.

Posteriormente, en la fase de análisis, se realizará la lectura línea a línea para una mejor identificación y definición de códigos (codificación) y se reagruparán todos los fragmentos que correspondan al mismo código, validando que hagan referencia a la definición inicial del código. En un siguiente paso de categorización, se agruparán los códigos en etiquetas de significado más

elevado de abstracción (subcategorías), y después éstas se agruparán en categorías de las que surgirán los temas centrales del estudio que permitirán redactar los resultados. El análisis se realizará de forma independientemente por dos personas del equipo investigador.

En la fase de verificación e interpretación, los resultados se mostrarán a los participantes para que confirmen la representatividad de los mismos.

Para la gestión y manipulación de los datos se utilizará el programa NVivo 12.

#### **4. ASPECTOS ÉTICOS**

Este estudio se realizará de acuerdo con los principios básicos de protección de derechos y dignidad del ser humano, siguiendo las directrices nacionales (Código Deontológico del Colegio Oficial de Psicología de Catalunya) e internacionales a este respecto (Declaración de Helsinki Fortaleza, Brasil, Octubre 2013); y se garantiza la confidencialidad de los datos de acuerdo con la normativa vigente: Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y Reglamento (UE) nº 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD). El estudio se llevará a cabo de acuerdo con la Ley de Investigación Médica (Ley 14/2007).

Se informará, oralmente y por escrito, a los pacientes participantes en el estudio mediante la hoja informativa y el consentimiento informado (Anexo 1, Anexo 2).

Se opta por las estrategias siguientes para mantener la confidencialidad de los datos:

- No se recoge, en la grabación ni en los registros de transcripción, información de identificación personal de los pacientes excepto su nombre de pila.
- Los pacientes se identifican con un número de registro.
- Los consentimientos informados se guardan en un armario cerrado con llave.

#### **5. CRITERIOS DE CALIDAD Y RIGOR**

Lincoln y Guba (1985) distinguen cuatro criterios de rigor en la investigación cualitativa: credibilidad, transferencia, dependencia y confirmabilidad. La triangulación por parte de otros expertos y el hecho de que los participantes reconozcan como verdadero los resultados a través de la lectura de las

transcripciones, procurará su credibilidad. La transferibilidad del estudio vendrá dada porque la muestra será reclutada en el mismo contexto en el que se pretenden aplicar los resultados y las propuestas de mejora. El hecho que los participantes sean reclutados de manera accidental podrá hacer visible la pluralidad de las realidades que asegura el criterio de autenticidad.

Por otra parte, para asegurar la dependencia o consistencia del estudio se ha descrito convenientemente la muestra, la recogida y análisis de los datos, lo que permitirá una cierta estabilidad de dichos datos en el caso de repetir la misma investigación. Por último, se tendrán presentes el concepto de confirmabilidad porque se grabarán y transcribirán textualmente las entrevistas, y de flexibilidad al identificar y describir las limitaciones del estudio.

## **6. DIFICULTADES Y LIMITACIONES**

Debido a la situación de pandemia por covid-19, los protocolos de aislamiento para pacientes neutropénicos se han vuelto más estrictos, en especial por lo que respecta al régimen de visitas de familiares. Esto podrá influir en la experiencia del paciente, añadiendo al miedo propio de la hospitalización por trasplante, el miedo y la preocupación por contagio de Covid-19 del paciente y/o sus familiares directos. Se desconocen cuáles serán las medidas vigentes en el momento de la recogida de datos de este estudio.

Así mismo, se tendrá en cuenta la posibilidad de que algunos participantes, en especial, aquellos con experiencias más traumáticas, no quieran participar en el estudio dado que prefieran no revivir la experiencia para ellos ya finalizada por ese motivo en el cronograma se ha aumentado el tiempo de captación de los participantes. Asimismo, no se podrán recoger las experiencias de los pacientes con mala evolución y/o éxitus.

## **7. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA**

El estudio permitirá identificar los aspectos que deberían modificarse en las unidades de hematología que atienden a pacientes sometidos a trasplante autólogo, enfocándolos hacia una perspectiva holística e integral, dando respuesta a las necesidades de la persona, mejorando así la calidad de vida de los pacientes. Además, permitirá conocer de manera más precisa las experiencias vividas por los pacientes sometidos a trasplante autólogo durante

su ingreso, desde su punto de vista, de manera que podamos elaborar intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de su atención durante su ingreso. Por otro lado, también permitirá establecer líneas de formación a los profesionales sanitarios que los atienden que respondan a las necesidades planteadas por los pacientes. A nivel de gestión hospitalaria el estudio puede contribuir a mejorar la organización de los recursos necesarios para la atención de estos pacientes y sus familias.

## 8. PRESUPUESTO

Para la realización del proyecto se prevé un presupuesto total estimado de 2800 euros, que se distribuirá en los siguientes conceptos:

CONCEPTO	TOTAL
Contratación de servicios externos - Aux. administrativa para transcripción de entrevistas (aprox. 10 entrevistas)	1000 €
Material inventariable: - Software NVivo12 - Grabadora de voz digital profesional	850€ 100€
Material fungible (impresión de copias consentimientos, material de oficina, cuadernos de campo...)	200 €
Difusión de resultados: - Gastos de presentación en congresos (inscripciones, viajes,...) - Edición en inglés, publicación en revista open acces	2500 € 2500 €
	<b>7150€</b>

El Servicio de Hematología del HUMT dispone de las instalaciones necesarias para desarrollar las entrevistas, reuniones y la comunicación (teléfono e internet)

## 9. CRONOGRAMA

La realización del proyecto se ha programado según el siguiente cronograma:

	2022		2023			
	3T	4T	1T	2T	3T	4T
Solicitud de permiso CEIC y a la dirección del centro	■					
Captación de participantes		■	■	■		
Elaboración de entrevistas		■	■	■		
Análisis de datos		■	■	■	■	
Elaboración del informe de resultados					■	
Difusión						■

## 10. REFERENCIAS

- Alnasser, Q., Abu Kharmah, S. D., Attia, M., Aljafari, A., Agyekum, F., y Ahmed, F. A. (2018). The lived experience of autologous stem cell-transplanted patients: Post-transplantation and before discharge. *Journal of clinical nursing*, 27(7-8), e1508–e1518. doi.org/10.1111/jocn.14276
- Amonoo, H. L., Brown, L. A., Scheu, C. F., Millstein, R. A., Pirl, W. F., Vitagliano, H. L., Antin, J. H., y Huffman, J. C. (2019). Positive psychological experiences in allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-oncology*, 28(8), 1633–1639. doi.org/10.1002/pon.5128
- Amonoo, H. L., Brown, L. A., Scheu, C. F., Harnedy, L. E., Pirl, W. F., El-Jawahri, A., y Huffman, J. C. (2020). Beyond depression, anxiety and post-traumatic stress disorder symptoms: Qualitative study of negative emotional experiences in hematopoietic stem cell transplant patients. *European journal of cancer care*, 29(5), e13263. doi.org/10.1111/ecc.13263
- Annibaldi, O., Pensieri, C., Tomarchio, V., Biagioli, V., Pennacchini, M., Tendas, A., Tambone, V., y Tirindelli, M. C. (2017). Protective Isolation for Patients with Haematological Malignancies: A Pilot Study Investigating Patients' Distress and Use of Time. *International journal of hematology-oncology and stem cell research*, 11(4), 313–318.
- Barata, A., Wood, W. A., Choi, S. W., y Jim, H. S. (2016). Unmet Needs for Psychosocial Care in Hematologic Malignancies and Hematopoietic Cell Transplant. *Current hematologic malignancy reports*, 11(4), 280–287. doi.org/10.1007/s11899-016-0328-z
- Barata, A., Martino, R., Gich, I., García-Cadenas, I., Abella, E., Barba, P., Briones, J., Brunet, S., Esquirol, A., García-Pallarols, F., Garrido, A., Granell, M., Martínez, J., Mensa, I., Novelli, S., Sánchez-González, B., Valcárcel, D., y Sierra, J. (2017). Do Patients and Physicians Agree When They Assess Quality of Life? *Biology of blood and marrow transplantation*:

*journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, 23(6), 1005–1010. doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.03.015

Biagioli, V., Piredda, M., Mauroni, M. R., Alvaro, R., y De Marinis, M. G. (2016). The lived experience of patients in protective isolation during their hospital stay for allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 24, 79–86. doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.001

Biagioli, V., Piredda, M., Annibali, O., Tirindelli, M. C., Pignatelli, A., Marchesi, F., Mauroni, M. R., Soave, S., Del Giudice, E., Ponticelli, E., Clari, M., Cavallero, S., Monni, P., Ottani, L., Sica, S., Cioce, M., Cappuccciati, L., Bonifazi, F., Alvaro, R., De Marinis, M. G., ... Gargiulo, G. (2019). Development and initial validation of a questionnaire to assess patients' perception of protective isolation following haematopoietic stem cell transplantation. *European journal of cancer care*, 28(2), e12955. doi.org/10.1111/ecc.12955

Coolbrandt, A., y Grypdonck, M. H. (2010). Keeping courage during stem cell transplantation: a qualitative research. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 14(3), 218–223. doi.org/10.1016/j.ejon.2010.01.001

Costanzo, E. S., Juckett, M. B., y Coe, C. L. (2013). Biobehavioral influences on recovery following hematopoietic stem cell transplantation. *Brain, behavior, and immunity*, 30 Suppl(Suppl), S68–S74. doi.org/10.1016/j.bbi.2012.07.005

D'Souza, A., Lee, S., Zhu, X., y Pasquini, M. (2017). Current Use and Trends in Hematopoietic Cell Transplantation in the United States. *Biology of blood and marrow transplantation: journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, 23(9), 1417–1421. doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.05.035

DuHamel, K. N., Mosher, C. E., Winkel, G., Labay, L. E., Rini, C., Meschian, Y. M., Austin, J., Greene, P. B., Lawsin, C. R., Rusiewicz, A., Grosskreutz, C. L., Isola, L., Moskowitz, C. H., Papadopoulos, E. B., Rowley, S.,



- Scigliano, E., Burkhalter, J. E., Hurley, K. E., Bollinger, A. R., y Redd, W. H. (2010). Randomized clinical trial of telephone-administered cognitive-behavioral therapy to reduce post-traumatic stress disorder and distress symptoms after hematopoietic stem-cell transplantation. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(23), 3754–3761. doi.org/10.1200/JCO.2009.26.8722
- El-Jawahri, A. R., Traeger, L. N., Kuzmuk, K., Eusebio, J. R., Vandusen, H. B., Shin, J. A., Keenan, T., Gallagher, E. R., Greer, J. A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Ballen, K. K., Spitzer, T. R., Graubert, T. A., McAfee, S. L., Dey, B. R., Chen, Y. B., y Temel, J. S. (2015). Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 121(6), 951–959. doi.org/10.1002/cncr.29149
- El-Jawahri, A. R., Vandusen, H. B., Traeger, L. N., Fishbein, J. N., Keenan, T., Gallagher, E. R., Greer, J. A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Spitzer, T. R., Chen, Y. B., y Temel, J. S. (2016). Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 122(5), 806–812. doi.org/10.1002/cncr.29818
- Fife, B. L., Huster, G. A., Cornetta, K. G., Kennedy, V. N., Akard, L. P., y Broun, E. R. (2000). Longitudinal study of adaptation to the stress of bone marrow transplantation. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 18(7), 1539–1549. doi.org/10.1200/JCO.2000.18.7.1539
- Georges, G. E., Bar, M., Onstad, L., Yi, J. C., Shadman, M., Flowers, M. E., Carpenter, P. A., Stewart, S., Lee, S. J., y Holmberg, L. A. (2020). Survivorship after Autologous Hematopoietic Cell Transplantation for Lymphoma and Multiple Myeloma: Late Effects and Quality of Life. *Biology of blood and marrow transplantation: journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, 26(2), 407-412. doi.org/10.1016/j.bbmt.2019.10.002
- Groenewald, T. (2004). A Phenomenological Research Design Illustrated. *International Journal of Qualitative Methods*, 42–55. doi.org/10.1177/160940690400300104

- Hobfoll, S. E., Gerhart, J. I., Zalta, A. K., Wells, K., Maciejewski, J., y Fung, H. (2015). Posttraumatic stress symptoms predict impaired neutrophil recovery in stem cell transplant recipients. *Psycho-oncology*, 24(11), 1529–1535. doi.org/10.1002/pon.3761
- Lincoln, Y. S y Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Mattos Machado, C. A., Proença, S.F., Barcellos Marques, A., Mantovani, M., Bittencourt Guimarães, P.R., y Puchalski Kalinke, L. (2018). Calidad de vida de los pacientes sometidos al trasplante de células madre autólogo y alogénico en la hospitalización. *Enfermería Global*, 17(52), 401-445. Epub 01 de octubre de 2018. doi.org/10.6018/eglobal.17.4.304281
- Potrata, B., Cavet, J., Blair, S., Howe, T., y Molassiotis, A. (2011). Understanding distress and distressing experiences in patients living with multiple myeloma: an exploratory study. *Psycho-oncology*, 20(2), 127–134. doi.org/10.1002/pon.1715
- Proença, F., Machado, C.M, Coelho, R.C. (2016) Quality of life of patients with graft-versus-host disease (GvHD) post-hematopoietic stem cell transplantation. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(6): 953-960. doi.org/10.1590/s0080-623420160000700011.
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., y Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *Cancer*, 88(1), 226–237. doi.org/10.1002/(sici)1097-0142(20000101)88:1<226::aid-cncr30>3.3.co;2-g
- Stepanikova, I., Powroznik, K., Cook, K. S., Tierney, D. K., y Laport, G. (2017). Long-term implications of cancer for work and financial wellbeing: Evidence from autologous hematopoietic cell transplantation (HCT) survivors. *Maturitas*, 105, 119–125. doi.org/10.1016/j.maturitas.2017.07.002
- Tecchio, C., Bonetto, C., Bertani, M., Cristofalo, D., Lasalvia, A., Nichele, I., Bonani, A., Andreini, A., Benedetti, F., Ruggeri, M., y Pizzolo, G. (2013).

Predictors of anxiety and depression in hematopoietic stem cell transplant patients during protective isolation. *Psycho-oncology*, 22(8), 1790–1797. doi.org/10.1002/pon.3215

Tremolada, M., Bonichini, S., Taverna, L., Basso, G., y Pillon, M. (2018). Health-related quality of life in AYA cancer survivors who underwent HSCT compared with healthy peers. *European journal of cancer care*, 27(6), e12878. doi.org/10.1111/ecc.12878

Walpole, G., Clark, H., y Dowling, M. (2018). Myeloma patients' experiences of haematopoietic stem cell transplant: A qualitative thematic synthesis. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 35, 15–21. doi.org/10.1016/j.ejon.2018.05.002

Wu, L. M., Kuprian, N., Herbert, K., Amidi, A., Austin, J., Valdimarsdottir, H., y Rini, C. (2019). A mixed methods analysis of perceived cognitive impairment in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Palliative y supportive care*, 17(4), 396–402. doi.org/10.1017/S1478951518000664

## ANEXO 1. Hoja informativa para el paciente

**Título: EXPERIENCIA VIVIDA POR EL PACIENTE SOMETIDO A TRASPLANTE AUTÓLOGO DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN**

**Investigadora principal:** Vanessa Cortí

Durante su hospitalización para trasplante autólogo de médula ósea usted puede experimentar diversos síntomas secundarios a los tratamientos, pero también algunos cambios psicoemocionales y necesidades que el equipo sanitario le ayudará a resolver.

El presente estudio pretende **comprender la experiencia del paciente** adulto sometido a trasplante autólogo de médula ósea durante el periodo de ingreso hospitalario, con el objetivo de identificar sus necesidades, explorar sus sentimientos y describir el sentido que ha tenido para usted esta experiencia.

El estudio consiste en la realización de una entrevista personal que se realizará tras el alta, de aproximadamente una hora de duración. Esta entrevista será grabada y posteriormente transcrita.

**Beneficios y riesgos:** Participar en el estudio tendrá como beneficio personal el hecho de poder reflexionar sobre la experiencia vivida durante la hospitalización y ayudarnos con ello a mejorar nuestra atención para futuros pacientes.

Consideramos que su participación no conlleva ningún riesgo, dado que toda su información se analiza de manera anónima (\*). Asimismo, su participación es voluntaria y tiene el derecho de dejar de colaborar en cualquier momento de la misma, sin que ello implique ninguna repercusión negativa en la asistencia que está recibiendo.

Si usted acepta participar deberá firmar el consentimiento. El profesional atenderá cualquier duda que usted tenga.

Muchas gracias por su colaboración.

**Persona de contacto:**

*Vanessa Cortí – Servei d'Hematologia*

*Tel: 646 12 36 14*

*Mail: [vanessacorti@mutuaterrassa.es](mailto:vanessacorti@mutuaterrassa.es)*

\* Los datos aportados preservarán en todo momento la confidencialidad, según dispone la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y Reglamento (UE) nº 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD).

## **ANEXO 2. Consentimiento informado**

### **EXPERIENCIA VIVIDA POR EL PACIENTE SOMETIDO A TRASPLANTE AUTÓLOGO DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN**

Nombre y apellidos del participante:

---

- He leído la hoja de información que se me ha entregado sobre el estudio.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
  - 1º Cuando quiera,
  - 2º Sin dar explicaciones,
  - 3º Sin que esto repercuta en mi atención médica.

Se considera informado/da de:

- a) Que está participando en un estudio para conocer cómo ha vivido su experiencia de hospitalización para realización de trasplante autólogo de medula ósea.
- b) Que los datos que se obtengan servirán para ayudar a los profesionales a mejorar la calidad de la asistencia que se proporciona a los pacientes hematológicos.
- c) Que la investigación implica participar de una entrevista de aproximadamente una hora cuyo audio será registrado, donde deberá responder y describir su experiencia y opinión sobre diferentes aspectos relacionados con su ingreso hospitalario.

En consecuencia, está de acuerdo en colaborar con la investigación en los términos indicados anteriormente.

Firma participante

Firma investigadora

Terrassa, a .....

### **ANEXO 3. Guion de la entrevista en profundidad**

Pregunta inicial: *“Explíqueme, como si fuera un relato, cómo ha sido su experiencia desde que ingresó en la planta para el trasplante hasta que fue dado/a de alta”*

- Describame los sentimientos que ha tenido durante el ingreso
- Nos gustaría saber con más detalle sus sentimientos en ese momento
- ¿Podría explicarnos algo más acerca de lo que ha significado para usted esta experiencia?
- Y en ese momento, explíquenos, ¿qué hubiera necesitado?
- ¿Cómo valora la experiencia vivida? ¿Recuerda que aspectos le ayudaron y cuales fueron más complicados?

## **ANEXO 4. Formulario ad-hoc de datos sociodemográficos**

Número de registro participante:

Sexo:

Edad:

Diagnóstico:

Estado civil:

Nivel de estudios:

Fecha de ingreso para TASP:

Fecha de alta:

Total de días de estancia:

Fecha de la entrevista:

Días transcurridos desde el alta:

Complicaciones más destacadas durante el ingreso (registradas en el informe de alta):

Escala Performance Status (ECOG), en el momento de la entrevista:

- ECOG 0 (Totalmente asintomático)
- ECOG 1 (Sintomático. Puede trabajar y realizar normalmente las actividades diarias)
- ECOG 2 (Sintomático. Capaz de autocuidado. Encamado menos del 50% del día)