

Trabajo Fin de Grado

Título:

***Proyecto educativo sobre cuidados en la
Enfermedad de Injerto Contra Huésped
orientado a pacientes y sus cuidadores
principales.***

Alumno: Ana Viera Campos

Director: Andrada Cristoltan

Madrid, 1 de mayo de 2022

Índice.

Resumen.	4
Abstract.	5
1. Presentación.	6
2. Estado de la cuestión.	7
2.1. Fundamentación	8
2.1.1. Definición y aspectos generales.....	8
2.1.2. Fisiopatología.....	10
2.1.3 Síntomas.....	14
2.1.4 Diagnóstico.....	17
2.1.5 Prevención.....	18
2.1.6 Tratamiento.....	19
2.1.7 Cuidados de enfermería.....	20
2.2 Justificación.	23
3. Población y captación.	24
3.1 Población.	24
3.2 Captación	24
4. Objetivos.	26
4.1 Objetivo general	26
4.2 Objetivo de salud	26
4.3 Objetivos específicos	26
4.3.1 Área de habilidades.....	26
4.3.2 Área de conocimientos.....	26
4.3.3 Área de actitudes.....	27
5. Contenidos.	28
6. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.	29
6.1. Primera sesión.	29
6.2. Segunda sesión.	30

6.3. Tercera sesión.....	31
6.4. Cuarta sesión.	32
6.5. Quinta sesión.....	33
6.6. Sexta sesión.....	34
6.7. Séptima sesión.	34
6.8. Octava sesión,	35
6.9. Novena sesión.	36
7. Evaluación.....	37
7.1 Evaluación de la estructura y el proceso.....	37
7.2 Evaluación de los resultados.....	37
Anexos.	38
Bibliografía.	52

Resumen.

Introducción/Objetivo: La enfermedad de injerto contra huésped es una reacción inmunológica producida tras un trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos que causa daños severos en multitud de órganos y sistemas del cuerpo del afectado, siendo los más importantes la piel, el sistema gastrointestinal y el hígado. Es una enfermedad poco estudiada que conlleva un intenso sufrimiento físico y emocional para los pacientes, por lo que es labor de los profesionales de enfermería conocer las complicaciones de esta enfermedad para así poder administrar los mejores cuidados a estos pacientes y sus familias, y así mejorar de forma significativa su calidad de vida.

Metodología: Se ha llevado a cabo la realización de un proyecto educativo tras comprobar mediante una profunda búsqueda bibliográfica que los cuidados de Enfermería de la Enfermedad de Injerto Contra Huésped están poco estudiados y se limitan al ámbito hospitalario. Para ello, se han organizado 9 sesiones educativas sobre cuidados básicos de la enfermedad para impartir a familiares de pacientes que presenten la enfermedad o que tengan posibilidades de desarrollarla en un corto periodo de tiempo.

Implicaciones para la enfermería: Este proyecto amplía la labor docente e investigadora de la enfermería para ayudar a conservar la salud de los pacientes con la enfermedad de injerto contra huésped. Además, realiza una investigación sobre las mejoras de los cuidados de enfermería que los profesionales sanitarios pueden aportar a pacientes que padezcan la enfermedad en cualquier ámbito (atención primaria, residencias, domicilio o atención hospitalaria).

Palabras clave: trasplante de médula ósea, médula ósea, enfermería oncológica, enfermería, rechazo de injerto, trasplante homólogo, reacción injerto-huésped, atención de enfermería.

Abstract.

Introduction/Objective: Graft-versus-host disease is an immunological reaction produced after an allogeneic transplant of hematopoietic progenitors that causes severe damage to a multitude of organs and systems in the patient's body, the most important being the skin, the gastrointestinal system and the liver. It is a little studied disease that involves intense physical and emotional suffering for patients, so it is the job of nursing professionals to know the complications of this disease in order to give the best care to these patients and their families, and significantly improve their quality of life.

Methodology: An educational project has been carried out after verifying through a deep bibliographic search that nursing care of graft versus host disease is little studied and is limited to the hospital setting. To this end, 9 educational sessions have been organized on basic care of the disease to be given to relatives of patients with the disease or who are likely to develop it in a short period of time.

Nursing implications: This project expands nursing education and research to help maintain the health of patients with graft-versus-host disease. In addition, it investigates improvements in nursing care that health care professionals can provide to patients with this disease in any setting (primary care, nursing home, home or hospital care).

Key words: bone marrow transplantation, bone marrow, oncology nursing, nursing, graft rejection, transplantation, homologus, graft vs host disease, nursing care.

1. Presentación.

Durante la primera rotación práctica de 3º de carrera tuve la suerte de aprender un mes y medio de las enfermeras de la planta de Hematología del Hospital Universitario de la Princesa. En esta rotación me abordaron sentimientos muy dispares: tristeza, alegría, ira, rabia... Hoy puedo decir que esta rotación me ha marcado como profesional y como persona. En especial, una paciente, la persona con más ganas de vivir que me he cruzado en mi trayectoria como enfermera.

Esta paciente se sometió a un trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos, desarrollando la enfermedad de injerto contra huésped pocos meses después del trasplante. Cuando yo la conocí, se encontraba luchando día a día contra las complicaciones de la enfermedad de injerto contra huésped, pero sin dejar nunca sus ganas de vivir ni de luchar por sus hijos. Desafortunadamente, esta paciente falleció a los pocos meses de yo acabar mi rotación, ingresada en el hospital y sin poder cumplir su último deseo, que era pasar sus últimos momentos en casa con sus hijos.

Su sufrimiento y el de su familia, han sido el motor para la elección de este trabajo. Mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias debe ser el objetivo de nuestra labor como enfermeros. Por ello, he querido crear un programa de aprendizaje para los familiares de pacientes con enfermedad de injerto contra huésped y que tengan los conocimientos necesarios para hacerse cargo de sus familiares enfermos en casa, si ese es su deseo, y así poder cambiar la vida de estas familias y mejorar su calidad de vida.

2. Estado de la cuestión.

La primera descripción de EICH (enfermedad de injerto contra huésped) crónica se dio en 1978, tras la observación del desgaste físico de algunos supervivientes a largo plazo de un TPH (trasplante de progenitores hematopoyéticos). En estos pacientes se observaba pérdida de peso, esclerosis grave con contracturas articulares, afectación pulmonar, sequedad ocular y otras afectaciones que hacían sospechar de una enfermedad autoinmune masiva.(1)

Inicialmente, estos pacientes no recibieron más tratamiento que el soporte al final de la vida, un tratamiento paliativo sin intención curativa. Sin embargo, en 1981, Sullivan et al se dieron cuenta de que los corticoesteroides controlaban los síntomas y mejoraban la supervivencia de los pacientes.(1)

Este trabajo recaba la importancia de los conocimientos y cuidados de enfermería en el manejo de la enfermedad de injerto contra huésped (aguda y crónica).

Lenguaje natural	DeCS	MESH
Trasplante de médula	Trasplante de médula ósea	Bone Marrow Transplantation
Médula	Médula ósea	Bone Marrow
Enfermería oncológica	Enfermería oncológica	Oncology Nursing
Enfermería	Enfermería	Nursing
Rechazo de trasplante	Rechazo de injerto	Graft Rejection
Trasplante alogénico	Trasplante homólogo	Transplantation, Homologus
Enfermedad de injerto contra huésped	Enfermedad Injerto contra Huésped	Graft vs Host Disease
Cuidados de enfermería	Atención de enfermería	Nursing Care

Tabla 1. Términos utilizados en la búsqueda bibliográfica. Elaboración propia,

2.1. Fundamentación.

2.1.1. Definición y aspectos generales.

“La EICH es una reacción inmunológica que se produce tras un TAPH (trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos) mediada por los linfocitos del donante y estimulada por los tejidos afectados por la enfermedad de base, las infecciones previas o el tratamiento de acondicionamiento para el trasplante; en la cual se ven afectados, principalmente: la piel (81%), el sistema gastrointestinal (54%) y el hígado (50%). Es la principal complicación y causa de morbi-mortalidad de los supervivientes a un TPH (trasplante de progenitores hematopoyéticos).”(2-5)

La EICH se produce cuando las células madre hematopoyéticas injertadas no reconocen los tejidos del receptor y, por tanto, atacan a los mismos produciendo una exagerada respuesta inmunológica. Al contrario de lo que ocurre en un trasplante de órganos, en la EICH, es el “órgano” (injerto) el que ataca al receptor.(6)

Aunque lo más común es que debute tras un trasplante de médula, también pueden presentar la enfermedad los pacientes que han recibido transfusiones sanguíneas, trasplante de órganos sólidos, exanguinotransfusiones en neonatos o fetos que han recibido linfocitos maternos.(7,8)

Un trasplante alogénico es aquel en el que los progenitores hematopoyéticos trasplantados provienen de la médula ósea, la sangre periférica o el cordón umbilical de una persona diferente al receptor (donante emparentado o no).(9)

Según diversas fuentes bibliográficas, esta enfermedad aparece en el 30-60% de los pacientes que sobreviven a los primeros 100 días post-trasplante (esto puede desglosarse: 35-40% de los pacientes que padecen EICH reciben un trasplante de un donante emparentado y un 60-80% lo reciben de un donante no emparentado, causando la muerte en un 50% de los mismos).(10,11)

Billingham estableció en 1966, y aún continúan vigentes, tres criterios para considerar que un paciente padece enfermedad de injerto contra huésped (2,7):

1. El trasplante hematopoyético debe contener células inmunocompetentes, viables y funcionales.
2. Las células del injerto hematopoyético deben reconocer diferencias antigénicas entre el donante y el receptor.
3. El huésped debe ser incapaz de conseguir una reacción inmunitaria efectiva que elimine las células trasplantadas debido a algún grado de inmunosupresión, caso en el cual se consideraría rechazo y se perdería el injerto.

Aunque cualquier paciente sometido a un TAPH tiene riesgo de desarrollar la EICH, hay una serie de factores que determinan mayor probabilidad de aparición de la enfermedad(2-4,7,8,12):

- Disparidad de los antígenos HLA entre el donante y el receptor.
- Donante no emparentado.
- Edad de donante.
- Edad del receptor. La incidencia de la EICH aumenta el 13% en pacientes entre 10 y 20 años. Los pacientes de avanzada edad también tienen mayor riesgo de padecer EICH.
- Disparidad de sexos entre donante y receptor (especialmente en caso de donante femenino y receptor masculino).
- Sexo masculino.
- Antecedentes de EICH aguda.
- Segundo trasplante alogénico.
- Diagnóstico de leucemia mieloide crónica.
- Trasplante de órgano sólido.
- Esplenectomía previa.
- Serología positiva para citomegalovirus en el donante, negativa para el receptor o reactivación del citomegalovirus en el receptor.
- Régimen mieloablativo.
- Uso de factor estimulante de colonias de granulocitos.
- Infusión de linfocitos del donante.
- Mayor tiempo de régimen condicionante.
- Sensibilización previa del donante previo al trasplante.
- Origen de los progenitores hematopoyéticos utilizados: pacientes trasplantados con células de sangre periférica como fuente de progenitores hematopoyéticos tienen mayor riesgo de desarrollar EICH.
- Intensidad del esquema inmunosupresor post-trasplante.

2.1.2. Fisiopatología.

Daño y activación celular.

El régimen de condicionamiento pre-trasplante (quimioterapia y radioterapia) que consta de la administración de altas dosis de fármacos tóxicos, causa, de manera intencionada, daño a los tejidos, órganos, sistemas y células del receptor y disminuye la respuesta inmune del mismo para que los progenitores hematopoyéticos injerten correctamente. Esto provoca un aumento de las citoquinas proinflamatorias (cascada de citoquinas).(7,10,13,14)

Este aumento de las citoquinas (TNF- α , IL-1 y IL-12) mejora la presentación de antígenos (se activan las células presentadoras de antígenos del receptor) y la expresión de las moléculas de adhesión, lo cual causa que las células blancas de la sangre sean atraídas y retenidas en la zona dañada, y que los linfocitos T del donante ataquen los tejidos del receptor. (7,10,13,14)

Activación de los linfocitos del donante.

Las células T del donante reconocen los antígenos de las células presentadoras de antígenos del huésped y tratan los tejidos del huésped como extraños, activando una respuesta inmune. Estas células T proliferan, se diferencian en células efectoras y segregan citoquinas (IFN- γ), que apoyan e impulsan la proliferación de las células T del donante encargadas de responder a los antígenos producidos por el huésped.(7,10,13,14)

Cuanto mayor sea la disparidad inmunológica entre el donante y el receptor, mayor será la respuesta de las células T. La cascada de citoquinas mencionada anteriormente continúa con subconjuntos de linfocitos T, ya que éstos también las producen.(7,10,13,14)

Además, los linfocitos T citotóxicos y las células asesinas naturales (natural killers), responden y estimulan a los monocitos para que produzcan las citoquinas ILF-1 y TNF- α , lo cual provoca daño tisular, especialmente en la piel y el intestino.(7,10,13,14)

Desarrollo de la EICH.

Las células diana sufren apoptosis mediada por efectores celulares (por ejemplo, linfocitos T del donante) y citoquinas inflamatorias, como la TNF- α . La secreción de esta citoquina aumenta por la endotoxina que se filtra a través de la mucosa gastrointestinal dañada por la quimioterapia en la fase 1.(7,10,13,14)

El continuo ataque tisular por parte de las células T del donante, provocan un aumento sustancial de citoquinas, perpetuando la cascada. A su vez, la TNF- α y la IFN- γ causan más lesiones en el epitelio gastrointestinal, provocando más fugas de endotoxinas.(7,10,13,14)

Así, se establece un bucle de retroalimentación inflamatoria positiva. Esto, produce una tormenta de citoquinas.(7,10,13,14)

Según la afectación a los diferentes órganos y sistemas y el momento de inicio de la enfermedad, se han descrito dos tipos de EICH:

EICH aguda.

Ocurre en el 35-50% de los pacientes que sobreviven a un TPH.(15)

En el 2004, los National Institutes of Health crearon una nueva clasificación, más correcta (2,16-18):

- Clásica: primeros 100 días post-TPH. No hay signos ni síntomas para el diagnóstico de EICH crónica.
- Persistente: manifestaciones clásicas de EICH, mantenidas más de 100 días tras el trasplante.
- Recurrente: recaída de un episodio agudo que se produce más allá de 100 días después del trasplante.
- De inicio tardío: Manifestaciones agudas que comienzan tras 100 días del TPH. Se relacionan con la suspensión o disminución de la terapia inmunosupresora.

Afecta, principalmente, a la piel, el sistema gastrointestinal y el hígado; aunque puede afectar a otros órganos (mucosa bucal, ojos, etc.).(17,19,20)

La severidad de la EICH aguda se mide por el grado de afectación de los órganos diana (piel, sistema gastrointestinal e hígado).(16)

Órgano diana	Estadio
Piel	Estadio 1= < 25% rash cutáneo Estadio 2= 25%-50% rash cutáneo Estadio 3= eritroderma generalizado Estadio 4= ampollas
Sistema Gastrointestinal	Estadio 1= Diarrea de > 500 ml (mililitros) al día Estadio 2= Diarrea de > 1000 ml al día Estadio 3= Diarrea de > 1500 ml al día Estadio 4= Sangrado, obstrucción intestinal
Hígado	Estadio 1= bilirrubina 2-3 mg/dl (miligramos por decilitro) Estadio 2= bilirrubina 3.1-6 mg/dl Estadio tres= bilirrubina 6.1-15 mg/dl Estadio 4= bilirrubina > 15 mg/dl

Tabla 2. Estadio de los diferentes órganos diana. Fuente: "Enfermedad de injerto contra huésped"; Andrés Vidal, Malibea Sierra, Claudia Liliana Montoya.

Grado de la EICH aguda	Piel	Sistema gastrointestinal	Hígado
I Leve	Estadio 1-2	Estadio 0	Estadio 0
II Moderado	Estadio 1-3	Estadio 1 y/o	Estadio 1
III Severo	Estadio 2-3	Estadio 2-4 y/o	Estadio 2-3
IV Peligro de muerte	Estadio 2-4	Estadio 2-4 y/o	Estadio 2-4

Tabla 3. Estadiaje de la EICH aguda. Fuente: "Acute Graft Versus Host Disease: A Brief Review."; Elfican Aladag, Engin Kelkitli, Hakan Göker.

EICH crónica.

Ocurre en el 60-70% de los pacientes que sobreviven a un TPH.(2)

Normalmente, se desarrolla pasados 100 días del TPH, aunque se ha descubierto que el tiempo que pasa desde el trasplante no es determinante para el diagnóstico. En el 2004, los National Institutes of Health crearon una nueva clasificación, más correcta (2,15):

- Clásica: 100 días después del TPH. No hay signos ni síntomas para el diagnóstico de EICH aguda.
- Síndrome de superposición: tiene características diagnósticas o presuntivas de EICH crónica y, además, las típicas de la forma aguda.

En el 25-50% de los casos, los pacientes desarrollaron EICH aguda antes de la EICH crónica, llamada EICH progresiva (siendo esta la de peor pronóstico, con un ratio de mortalidad del 80% pasados 10 años del inicio de la enfermedad). Otros pacientes desarrollan la EICH crónica después de un periodo libre de síntomas, denominada EICH quiescente. En otros casos en los que no ha existido EICH aguda y la EICH crónica se desarrolla de repente, se denomina EICH crónica "de novo".(2-5)

La piel es el órgano más afectado (75%), seguida de la mucosa oral, el hígado, el tubo digestivo, los ojos, los pulmones, el esófago, el aparato genital femenino y las articulaciones. (2,6)

La mayoría de los casos se diagnostican durante el primer año de trasplante, normalmente, dentro de los 6 primeros meses, pero el 5-10% de los casos se presentan pasado el primer año. Aproximadamente, el 50% de los pacientes tienen comprometidos, al menos, 3 órganos.(2)

La aparición de esta enfermedad supone que el paciente sea sometido a un tratamiento duradero con terapias inmunosupresoras, que pueden derivar en un elevado riesgo de infección, siendo esta la principal causa de muerte de estos pacientes.(5,21)

2.1.3 Síntomas.

EICH aguda.

Los síntomas dermatológicos son los de aparición más temprana y más comunes de la enfermedad. La sintomatología inicia con una erupción cutánea con descamación que comienza en manos, pies, cara interna de los muslos, orejas y pecho (extendiéndose posteriormente a más zonas del cuerpo); acompañada de prurito y dolor.

El rash cutáneo y el eritema son las presentaciones cutáneas más características de la EICH aguda. También puede presentarse lesiones en forma de ampollas.(2,5,8,16,21)

La presentación de la EICH intestinal es más frecuente en los primeros días tras el TPH, aunque puede producirse en cualquier momento.

Su síntoma más prevalente es la diarrea, producida por el daño a la mucosa intestinal ocasionado tras la quimioterapia y otros tratamientos de preparación para el trasplante. Suele estar acompañado usualmente de náuseas que pueden derivar en vómitos, pérdida de peso (que si evoluciona hasta un nivel más severo puede acabar en desnutrición del paciente), dolor cólico, anorexia, anillo esofágico, íleo paralítico y sangrado.

Otros de los síntomas presentes en las EICH aguda gastrointestinal, aunque menos frecuentes, son: disfagia, odinofagia, ardor estomacal, calambres abdominales y distensión abdominal.(5,8,16,22)

En cuanto a afectación hepática, los síntomas más frecuentes son: hiperbilirrubinemia, obstrucción de la vía biliar, incremento de la bilirrubina conjugada, fosfatasa alcalina y transaminasas. Es muy poco frecuente que con un diagnóstico de EICH aguda se produzca un fallo hepático.(8,16)

Los síntomas bucales más comunes incluyen xerostomía, mucositis (debe diferenciarse de la mucositis relacionada con la quimioterapia, que desaparece 3 semanas después del trasplante), dolor, infecciones, eritema de la mucosa y úlceras bucales; aunque también se han reportado casos de gingivitis (irritación, enrojecimiento e hinchazón de las encías).(2,4,5,8)

Aunque los síntomas oculares son más comunes en la EICH crónica, también pueden presentarse en la EICH aguda, siendo el más común la queratoconjuntivitis sicca. Al ser más

prevalente en la EICH crónica, se desarrollarán los síntomas en el apartado sintomático de EICH crónica.(8)

EICH crónica.

Las lesiones producidas en la piel pueden dividirse en dos tipos: lesiones del tipo liquen plano y lesiones del tipo liquen escleroso, junto con eritema, prurito y rash cutáneo, presentaciones compartidas con la EICH aguda, donde son más prevalentes. También se han reportado lesiones poco usuales, como hiperpigmentación de la piel y mucosas, lesiones psoriasiformes y placas liquenoides foliculares o del tipo dermatitis de contacto. Los pacientes con EICH cutánea suelen presentar fragilidad y despigmentación en la piel, pelo y uñas. Algunos síntomas relacionados con la EICH de presentación dermatológica pueden ser el encanecimiento prematuro del cabello e incluso la pérdida del pelo y las uñas.(3,5,8)

Al igual que en la EICH aguda, el síntoma gastrointestinal con más prevalencia y que más importancia tiene es la diarrea, con sus síntomas consecuentes (pérdida de peso, dolor abdominal, cólicos, desnutrición) y que puede estar acompañada, además, de náuseas, vómitos, anorexia y ardor estomacal. Otros síntomas menos prevalentes de la EICH crónica que afecta al sistema gastrointestinal son: telaraña esofágica, estenosis esofágica, disfagia, odinofagia y saciedad precoz.(5)

La afectación hepática de la EICH crónica es igual que en la EICH aguda.(8,16)

Los síntomas oculares se dan mayoritariamente en la EICH crónica, aunque, con menos prevalencia, pueden producirse en la EICH aguda. La presentación más común de la EICH ocular es la queratoconjuntivitis sicca (normalmente no aparece hasta pasados seis meses del trasplante), al igual que en la EICH aguda. La causa de la queratoconjuntivitis sicca es la fibrosis y destrucción de los conductos lacrimales. Si la enfermedad se vuelve severa, puede derivar en úlceras oculares y perforación corneal.(5,6,8)

Los síntomas más frecuentes dentro de este cuadro clínico son: dolor ocular, sensación de cuerpo extraño, irritación y ardor del ojo, ojo seco, picor, visión borrosa, enrojecimiento del ojo, fotofobia y lagrimeo excesivo. Incluso, si la enfermedad avanza, puede desencadenar

pérdida de visión. Pueden darse otras presentaciones menos frecuentes, como cataratas, microangiopatía vascular, uveítis y corioretinopatía serosa central.(5,6,8)

Al igual que en la EICH aguda, los síntomas bucales más frecuentes son úlceras bucales, dolor, mucositis, xerostomía, eritema de la mucosa y gingivitis. Aunque en este caso, también pueden darse otros síntomas que no están presentes en la EICH aguda, como lesiones bucales similares al liquen plano, atrofia de la mucosa oral, alteración del gusto, caries dentales, limitación de la apertura bucal debido a la esclerodermia y presencia de mucocele (quiste mucoso bucal, usualmente localizado en los labios y el paladar).(2,4,5)

Los síntomas genitourinarios son difíciles de detectar ya que los pacientes, por pudor, normalmente no transmiten su malestar al equipo médico.

Los síntomas se dividen en dos grupos según el género de los pacientes (5,23):

- Hombres:
 - Fimosis
 - Cicatrices uretrales y del meato urinario
 - Sensación de ardor al realizar la micción
 - Dolor al mantener relaciones sexuales
 - Estenosis de la uretra o el meato urinario

- Mujeres (25-50%)
 - Cicatrices vaginales
 - Aglutinación del clítoris y los labios vaginales
 - Sequedad
 - Dispareunia
 - Disuria
 - Ardor
 - Prurito
 - Dolor al tacto
 - Dolor durante las relaciones sexuales
 - Eritema parcheado o generalizado
 - Pérdida de la elasticidad vaginal
 - Erosiones o fisuras de la mucosa
 - Reabsorción labial

- Bandas vaginales fibrosas circunferenciales
- Acortamiento vaginal
- Estenosis vaginal completa
- Obliteración completa de los genitales femeninos

La EICH crónica se manifiesta en su presentación pulmonar en forma de bronquiolitis, neumonía aguda y vasculitis. Dentro de estas presentaciones, los síntomas de mayor importancia y prevalencia son tos, catarro y disnea. La EICH cursa con patrones respiratorios restrictivos, con la consecuente disminución del FEV.(5,8)

Otra consecuencia de la EICH crónica, es la afectación del sistema musculoesquelético, que provoca contracturas articulares, rigidez, pérdida de masa muscular, sarcopenia (pérdida progresiva y general de la masa muscular, funcionalidad y fuerza) esclerosis de la piel y el tejido subcutáneo y afectación de la fascia muscular de antebrazos, piernas, abdomen y pared torácica.(5,24)

Además, cabe destacar que es una patología que afecta severamente a la calidad de vida de los pacientes que la padecen, por tanto, desembocará en síntomas psicológicos como depresión, ansiedad y estrés.(25)

2.1.4 Diagnóstico.

EICH aguda.

Se diagnostica por la clínica, pruebas de laboratorio y biopsias de los órganos diana (piel, sistema gastrointestinal, hígado y mucosa oral, en la cual es menos recomendable debido al riesgo de sangrado). La biopsia es muy útil para realizar un diagnóstico diferencial y descartar otras patologías.(4,5,19)

EICH crónica.

El diagnóstico de EICH crónica es bastante más complejo que el de EICH aguda. Es por ello, que el NIH (National Institute of Health) en 2014, marcó que, para que haya un diagnóstico de EICH crónica, debe haber, al menos, una manifestación clínica de la EICH crónica o una

manifestación distintiva, confirmada por biopsia, pruebas de laboratorio, evaluación de un especialista o estudio radiológico en el mismo o distinto órgano.(1,8)

En el diagnóstico de la EICH crónica con afectación ocular, es importante el uso de la sintomatología y la historia clínica previa al episodio actual, es útil la realización de un examen ocular con apoyo de la oftalmoscopia, la biomicroscopia, el grado de inyección conjuntival, la tinción corneal, el test de OSDI y el test de Schirmer.(1,8)

2.1.5 Prevención.

El factor más importante para la prevención de la EICH es una correcta elección del donante de progenitores hematopoyéticos.(16)

Además, la profilaxis contra la EICH es esencial y obligatoria de administrar a cualquier paciente sometido a un TAPH.(16,19)

La línea de profilaxis más adecuada para prevenir el desarrollo de la EICH tras un TAPH es la combinación de ciclosporina y un ciclo corto de metrotexato; esta combinación ha demostrado mayor supervivencia que cada medicamento de forma individual.(16,19)

Por otra parte, para prevenir el desarrollo de la EICH aguda tras un TAPH (especialmente en caso de donante y receptor no emparentados), se ha demostrado que funciona mejor la combinación de metrotexato y tracolimus.(16,19)

También se ha demostrado la eficacia de la administración de antitiroglobulina para disminuir el riesgo de padecer las dos formas de EICH.(16,19)

2.1.6 Tratamiento.

EICH aguda.

Los esteroides tópicos de mediana o gran potencia son el tratamiento de elección para la EICH aguda de grado I, en muchos casos, en combinación con inhibidores de la calcineurina. Además, se recomienda el uso de emolientes para un adecuado cuidado de la piel.(2,26)

Cuando la enfermedad se desarrolla y avanza a un estadio II, se comienza el tratamiento con esteroides sistémicos (datos de remisión del 35-50% de los pacientes tras 28 días de tratamiento). La segunda línea de tratamiento comienza cuando el paciente no muestra una respuesta a los corticoides orales tras 5 días de tratamiento o si sus síntomas progresan tras 3 días de tratamiento. Además, hay un grupo bastante extenso de pacientes que presentar refractariedad a los esteroides (con una mortalidad del 70%), requiriendo una segunda e incluso tercera línea de tratamiento contra la enfermedad.(2,26,27)

El tratamiento de segunda línea que produce más respuesta en los pacientes es la fotoféresis extracorpórea, que ha demostrado su eficacia en niños y adultos. Consiste en la extracción de sangre del paciente mediante un sistema especial, que recoge los leucocitos del paciente y los expone a un agente fotosensible (psoraleno), para posteriormente ser tratados con luz ultravioleta y se infunden de nuevo al paciente. Normalmente necesita repetirse semanalmente o cada dos semanas hasta que se consiga una remisión de la enfermedad o la falta de respuesta del paciente a la terapia, aunque suele tardar una media de 4-6 sesiones en producir respuesta. Este tratamiento ha demostrado su eficacia en los últimos años, consiguiendo mejoría completa en el 72% de los pacientes sometidos a esta técnica, y respuesta parcial del 11% de los pacientes.(2,20,26)

Actualmente, el tratamiento que se usa para la tercera línea de tratamiento contra la EICH aguda refractaria a esteroides es la terapia biológica. Los fármacos más utilizados son (2,26):

- Alemtuzumab: actúa contra la proteína CD52, que se expresa en linfocitos T, linfocitos B, células dendríticas, monocitos, macrófagos y eosinófilos. Aunque son necesarios más estudios sobre el fármaco, uno de los realizados demostró remisión completa en un 33% de los pacientes. No se conoce su efecto en la EICH crónica.

- Ustekinumab: Los resultados sobre esta terapia son prometedores, pero los estudios todavía se encuentran en fase II.
- Globulina antitimocítica: se administra en base al papel que los linfocitos T del donante tienen en la aparición de la enfermedad. Ha demostrado la remisión total de la enfermedad en un 8-36% de los casos y una remisión parcial en un 50-56% de los pacientes.

EICH crónica.

La primera línea de tratamiento de pacientes con lesiones cutáneas leves es similar a la de la EICH aguda: esteroides tópicos, inhibidores de la calcineurina y emolientes para el cuidado de la piel.(3,8)

En caso de que el paciente sea refractario a corticoides, se pasaría a la segunda línea de tratamiento. En caso de la EICH crónica, los tratamientos de segunda línea incluyen: fotoféresis extracorpórea, anticuerpos anti-F, rapamicina y miclofenato.(3,8,27)

La tercera línea de tratamiento de la EICH crónica se encuentra todavía en estudio, aunque se está probando el uso de células madre mesenquimales y la eficacia del alemtuzumab.(3,8)

En el tratamiento del EICH ocular, al ser una presentación muy específica y molesta, se utilizan tratamientos igual de específicos, además del tratamiento sistémico de la enfermedad. Entre estos tratamientos locales, encontramos la administración de suero autólogo, corticoesteroides tópicos y ciclosporina A tópica. Si el tratamiento local no es efectivo, se pasará al tratamiento sistémico. Y si este continúa sin ser efectivo, se puede recurrir a opciones quirúrgicas.(3,8)

2.1.7 Cuidados de enfermería.

Cuidados de la piel.

El objetivo principal de los cuidados de la piel por parte de enfermería es el mantenimiento de la integridad cutánea.

La fragilidad de la piel de estos pacientes, junto con el prurito y la quemazón que les produce la enfermedad, les hace sentirse incómodos los vendajes de las heridas, los cuales perciben como dolorosos, aunque en algunos casos están indicados. Por ello algunos de los cuidados de enfermería son: aplicación de una fina capa de emolientes en la piel, aplicación de lípidos, aceite de coco y aloe vera, aconsejar la utilización de protector solar de alta protección, promover un aumento de la ingesta hídrica, aconsejar que la ducha se realice con preparados especiales en lugar de jabón, uso de ropa de seda o de bambú.(5,21)

Si hay descamación severa de la piel, se recomienda la utilización de agua estéril para lavar las lesiones además de la aplicación una crema antibacteriana sobre las mismas, además de la protección de la piel para evitar infecciones.(5,21)

En algunos casos, se indica la aplicación de corticoides tópicos, que en ningún caso deben aplicarse a la vez que los emolientes.(5,21)

Cuidados de los ojos.

Ya que la principal complicación de la EICH ocular es el ojo seco, el foco de los cuidados de enfermería es proporcionar alivio en cuanto a este síntoma, aumentando la humedad del ojo mediante lubricación. Para conseguir este efecto, lo ideal es usar lubricantes sin conservantes y agentes hipoosmolares.(6,8)

Es importante tratar las diferentes molestias que puede provocar el ojo seco en los pacientes. Por eso, es recomendable el uso de suero autólogo para tratar el ojo seco.

Hay que educar a los pacientes en la correcta realización del lavado de manos antes de la administración de gotas en los ojos.(6,8)

Cuidados de la boca.

Para empezar, se debe descartar la presencia de infección con la toma de muestras bucales. Para prevenir la aparición de infecciones, se recomienda realizar enjuagues con clorhexidina y nistatina, además de la administración de Aciclovir para prevenir el virus herpes.(2,5)

Algunas medidas no farmacológicas para mejorar el dolor son: retirada de los alimentos picantes de la dieta, evitar lavarse los dientes con pasta de dientes o hacerlo con una pasta

de dientes suave, evitar la toma de bebidas calientes, realizar enjuagues frecuentes con agua fresca.(2,5)

Ya que muchos de los medicamentos recetados a estos pacientes producen sequedad de boca (xerostomía), algunas medidas para mejorar este síntoma son: uso de saliva artificial, toma de chicles y caramelos sin azúcar, enjuagues con manzanilla y limón e ingesta de frutas ácidas (naranja, limón, piña).(2,5)

Cuidados gastrointestinales.

El objetivo principal de los cuidados de enfermería es el mantenimiento del peso, para ello se realizan las siguientes actividades: garantizar un aporte calórico adecuado y mantenimiento de la hidratación.(5)

En pacientes con náuseas y vómitos, es importante explicar que la toma de comidas se debe hacer en pequeñas cantidades y según tolerancia a la ingesta.(5)

Cuidados genitourinarios.

Sobre todo, se produce en mujeres, por lo que los cuidados de enfermería irán más enfocados a este grupo.

A las mujeres con EICH vulvovaginal se les aconseja lavar muy bien la zona con agua tibia, evitar irritación, usar cremas vulvovaginales con esteroides/inmunosupresores. También se recomienda el uso de dilatadores vaginales de distintos tamaños junto con lubricantes lipídicos para mantener la permeabilidad y capacidad vaginal, así como derivar a la paciente con el equipo de fisioterapia para la realización de ejercicios para fortalecer el suelo pélvico. En casos muy avanzados, muchas veces hay que realizar intervenciones quirúrgicas para tratar la estenosis y las adherencias.(5,23)

Es de vital importancia tratar este tema con tacto y sensibilidad por el impacto emocional que tiene esta enfermedad en las mujeres, especialmente si son jóvenes. Por tanto, es importante contar con un equipo con el que la persona se sienta cómoda y pueda hablar con ellos en caso de ser necesario.(5,23)

2.2 Justificación.

Como se ha podido observar en los apartados anteriores, la EICH es una patología muy seria y que afecta a pacientes muy vulnerables física y emocionalmente. Al aumentar el número de trasplantes alogénicos realizados en los últimos años, de igual manera han aumentado los casos de pacientes que desarrollan la enfermedad de injerto contra huésped.(4)

En 2018, se diagnosticaron en las Japón, España, Reino Unido, Estados Unidos, Alemania, Francia e Italia 18.408 casos de enfermedad de injerto contra huésped (aguda y crónica). Mientras que, en 2020, estos mismos países han reportado 24.049 casos (11.638 de EICH aguda y 7.854 de EICH crónico) de EICH.(28,29)

La EICH es una patología muy difícil de diagnosticar, ya que en diversas ocasiones los profesionales sanitarios ajenos al ámbito de la hematología (odontólogos, dermatólogos, etc.) no poseen el conocimiento necesario para detectar la enfermedad, algunos incluso desconocen la existencia de la enfermedad.(4)

Mediante una búsqueda bibliográfica amplia en PubMed y CINAHL Complete, he objetivado que los cuidados de enfermería a pacientes con EICH están poco estudiados y enfocados a mantener la autonomía del paciente y su familia. Además, en el caso de realizarse, son cuidados que se realizan fundamentalmente en el ámbito hospitalario, impidiendo a los pacientes pasar tiempo en casa con sus familiares y en un ambiente confortable.(18)

Por ello, se ha decidido desarrollar un proyecto educativo de cuidados de enfermería dirigido a familiares de pacientes con EICH.

3. Población y captación.

3.1 Población.

La población diana de este proyecto está constituida por los familiares y pacientes que padecen EICH en la Comunidad de Madrid.

La población accesible serán los familiares de los pacientes que tienen la enfermedad y cuyo hospital de referencia es el Hospital Universitario La Princesa.

Finalmente, la población elegible, son los familiares de pacientes que hayan recibido un TAPH en los últimos tres meses y familiares de pacientes que hayan sido diagnosticados de EICH en los últimos tres meses, todo ello en el Hospital Universitario La Princesa.

La muestra final será determinada por el número total de familiares que participen en la acción formativa desde el principio hasta el final de la misma.

No se han encontrado datos estadísticos de la incidencia de la enfermedad en el hospital. Debido a esta razón, se ha realizado una simulación aproximada de datos: la planta de hematología del hospital La Princesa cuenta con 28 habitaciones individuales, incluyendo la unidad de trasplantes hematopoyéticos. En el hospital se realizan aproximadamente 61 (2019) trasplantes de progenitores hematopoyéticos al año, de los cuales el 60% son alogénicos. Esto se traduce en que 36 trasplantes son alogénicos. Un 30-60% de los pacientes sometidos a TAPH tienen posibilidades de desarrollar la enfermedad (10-21 pacientes) por lo que el número de pacientes con posibilidad de haber desarrollado la EICH en los últimos tres meses es de 3-7.(30,31)

3.2 Captación.

Para dar a conocer el proyecto, se usará un cartel que será colocado en áreas estratégicas del hospital por las que pasan este tipo de pacientes y familiares para que el curso sea conocido y la gente se interese por el proyecto: plantas de Hematología y Oncología, Banco de Sangre, consultas externas de Hematología, hall del hospital, ascensores y cafetería (ver ANEXO 1).

Además, al personal de enfermería de los servicios de Hematología, Oncología, Banco de Sangre y consultas externas de Hematología se les entregarán unos folletos para que repartan

a los pacientes y familiares de pacientes con EICH o con probabilidad de desarrollarlo, es decir, a todos los pacientes y familiares de estos, que se hayan sometido a un TAPH en los últimos 3 meses (ver ANEXO 2).

Una vez entregados los folletos del proyecto, en los que aparece el correo electrónico de la persona responsable del equipo, se espera que los familiares contacten al correo mencionado anteriormente para facilitar sus datos personales y las dudas que les puedan surgir sobre el proyecto y el desarrollo de este. A continuación, la persona encargada del proyecto responderá a las dudas mediante correo electrónico o personalmente, si lo requieren.

Cuando la persona responsable del proyecto tenga los datos de los participantes se encargará de mandar un correo electrónico a todos los interesados para organizar la primera sesión.

4. Objetivos.

4.1 Objetivo general

Lograr que los familiares de pacientes que padezcan la enfermedad de injerto contra huésped o que tengan posibilidades de padecerla en un futuro cercano, tengan conocimientos sobre la enfermedad y los cuidados básicos que proporcionar a alguien que la padezca.

4.2 Objetivo de salud

Mejorar la calidad de vida de los familiares y de los pacientes que padecen EICH.

4.3 Objetivos específicos.

4.3.1 Área de habilidades.

- Demostrar la capacidad de administrar medicamentos utilizando la vía subcutánea.
- Practicar el aseo del paciente encamado.
- Realizar los diferentes cuidados de la boca de manera efectiva.
- Practicar recetas saludables y que sean adecuadas para los pacientes.
- Caminar (si es posible) con el paciente para el mantenimiento de la actividad física dentro de las posibilidades de este.
- Demostrar la correcta ejecución del lavado de manos.

4.3.2 Área de conocimientos.

- Enumerar los pasos para la administración de la medicación por una palomilla subcutánea.
- Diferenciar los cuidados generales de la boca, los de la xerostomía y los de la mucositis.
- Identificar las heridas que aparecen en los pacientes y describir el cuidado de cada una de ellas.
- Describir los pasos para conseguir una adecuada desinfección de las manos.

4.3.3 Área de actitudes.

- Expresar sus preocupaciones acerca de la enfermedad.
- Escuchar al resto del grupo y empatizar con ellos.
- Compartir consejos y experiencias personales.
- Valorar el trabajo propio que realizan para cuidar al familiar enfermo.
- Expresar su deseo de cuidar y su disposición a realizar la tarea de forma correcta.
- Escuchar a los docentes durante las diferentes sesiones.
- Afirmar su implicación en el cuidado del enfermo.
- Comunicar al docente sus dificultades y dudas en el aprendizaje para que estas puedan ser resueltas y el proceso se desarrolle correctamente.
- Verbalizar los propios miedos ante la idea de ser el cuidador principal de un paciente con tal complejidad.

5. Contenidos.

- Aspectos generales de la enfermedad.
- Manejo de la vía subcutánea: administración de medicamentos por vía subcutánea y pinchazo subcutáneo ante una pérdida de la vía subcutánea.
- Cuidados de la boca: cuidados contra la xerostomía y mucositis.
- Higiene personal del paciente no dependiente.
- Aseo a paciente encamado.
- Manejo de la integridad cutánea: cuidados de la piel para mantenimiento de la integridad cutánea.
- Higiene postural de paciente.
- Alimentación en pacientes con EICH.
- Importancia del ejercicio físico en pacientes con EICH.
- Recomendaciones higiénicas para pacientes con EICH.

6. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.

El proyecto educativo tendrá una duración de un mes (de finales de septiembre a finales de octubre de 2022), con 1-2 sesiones a la semana por la tarde con el comienzo de las mismas a las 16:30 horas y una duración media de 2 horas por sesión. Ver calendario de las sesiones (ANEXO 3).

La presente acción formativa contará con la participación de:

- 1 enfermero.
- 1 psicólogo.

Las sesiones se celebrarán en el propio hospital, en el aula de docencia nº 6 haciendo uso del material sanitario y docente proporcionado por el hospital (muñecos de simulación, material fungible, camas, camillas, etc.). Debido al reducido número de participantes que se espera que formen parte del proyecto, no se espera superar el aforo del aula.

6.1. Primera sesión.

Sesión de presentación entre los participantes: esta primera sesión tiene el objetivo de que los participantes y la docente del proyecto se conozcan entre sí, sobre todo los participantes. Además, se pretende dar una explicación general sobre el proyecto y los objetivos del mismo, así como una introducción sobre la EICH.

Se entregará una hoja de pre-evaluación a los participantes para averiguar lo que conocen sobre los temas a tratar en las distintas sesiones y lo que esperan aprender durante el proyecto (ver ANEXOS 4 y 6).

Los objetivos de esta primera sesión serán:

- Presentar a las responsables del proyecto y a los participantes.
- Resolver dudas sobre el proyecto educativo.
- Crear un ambiente cómodo y donde prime la confianza.
- Explicar la finalidad del proyecto educativo.
- Introducir la enfermedad: síntomas, diagnóstico, tratamiento, etc.
- Resolver dudas que los participantes tengan sobre la enfermedad.

Al ser una sesión de presentación, se pretende que los participantes trabajen el área de emociones, por lo que se usará el juego del ovillo. Esto consiste en que, en una mesa redonda, la persona que tiene el ovillo debe presentarse y hablar de qué familiar suyo padece la enfermedad y desde hace cuánto o, en caso de que su familiar todavía no haya sido diagnosticado, hace cuánto se sometió al TAPH, además de sus gustos personales (actividades que le guste hacer en su tiempo libre), y así sucesivamente los participantes se irán rodando el ovillo de unos a otros hasta que todos hayan participado.

Tras esta primera toma de contacto, pondremos en práctica la dinámica de “compartir una afición”, en la que cada persona deberá escribir en un post-it su afición más original y compartirla con el resto del grupo, creando así un ambiente cómodo y cercano, donde se irá construyendo la confianza.

Por tanto, los materiales para esta sesión serán:

- Ovillo de lana.
- Post-it.
- Bolígrafos.

Tras la presentación, se pretende dar una primera información sobre la enfermedad: qué es, cómo se produce, síntomas, diagnóstico y tratamiento; haciendo uso de una breve presentación de diapositivas, tras la que los participantes podrán exponer sus dudas sobre la enfermedad, que serán contestadas por la enfermera a cargo del proyecto.

La sesión tendrá lugar el viernes 31 de septiembre de 16:30 a 17:30.

6.2. Segunda sesión.

Higiene personal del paciente no dependiente. Los contenidos a tratar en esta sesión son:

- Importancia del lavado de manos.
- Hábitos higiénicos en pacientes sometidos a TPH.
- Cuidado de la higiene corporal, capilar, ocular, ungueal, bucal y nasal.
- Consejos y precauciones higiénicas.

Para la obtención de estos conocimientos por parte de los participantes, al ser una sesión teórica en la que se trata de que se adquieran conocimientos, se realizará una exposición durante la cual los participantes podrán exponer sus dudas, que serán respondidas por la docente (enfermera).

El taller se impartirá el lunes 3 de octubre de 16:30 a 17:30.

Se hará uso de una presentación de diapositivas para el contenido teórico.

6.3. Tercera sesión.

Aseo e higiene de pacientes encamados: sesión teórico-práctica impartida por una enfermera, en la cual se deberá adquirir los siguientes conocimientos:

- Movilización del paciente encamado.
- Asegurar la higiene del paciente encamado.
- Cambio de pañal a paciente encamado.
- Colocación de cuña y botella a paciente encamado.

Esta sesión cuenta con una parte teórica que consiste en la presentación de un vídeo con los contenidos teóricos que deben adquirir los participantes antes de ponerlos a prueba. Para esta parte solo será necesaria la utilización de un vídeo realizado ad hoc.

Tras esta primera parte teórica, la enfermera realizará una demostración práctica del aseo y movilización del paciente encamado, para después dar paso a que los participantes practiquen. Tras la práctica, se organizarán pequeños grupos de dos personas para la realización de un role-play en el que una persona interpretará al celador y otra al TCAE, siendo supervisados por la docente al cargo. Los materiales que serán utilizados en la parte práctica son:

- Guantes.
- Palangana con agua templada.
- Muñeco de práctica.
- Esponja con jabón.

- Toalla.
- Ropa limpia para el paciente.
- Ropa de cama limpia.
- Crema hidratante.
- Pañal desechable.
- Cuña y botella.
- Bolsa de basura.

La sesión se impartirá el miércoles 5 de octubre de 16:30 a 18:30.

6.4. Cuarta sesión.

Cuidados de la boca: sesión teórica impartida por una enfermera, en la que es interesante que los participantes adquieran los siguientes conocimientos:

- Cuidados de la boca seca (xerostomía).
- Cuidados ante la aparición de mucositis.
- Cuidados ante la candidiasis oral.
- Reconocimiento de problemas bucales.
- Realización de torundas.
- Identificación de complicaciones bucales.

La persona responsable del taller será una enfermera que hará uso de una presentación con diapositivas para que los participantes adquieran conocimientos sobre el cuidado de la boca, además de un vídeo ad hoc, grabado previamente en su domicilio, mostrando la manera de realizar los cuidados de la boca ante las 3 complicaciones presentadas.

Realización de torundas: se mostrará a los participantes de manera práctica la forma de realizar torundas con un depresor, gasas y esparadrapo. Tras esto, se pedirá a los participantes uno a uno que realicen una torunda de la misma forma explicada anteriormente y que lo demuestren a la docente encargada.

Al finalizar la presentación, se presentarán unas fotografías con el objetivo de que los participantes analicen de qué se trata y qué actuación realizarían en cada caso (técnica de análisis de caso).

El taller se llevará a cabo el viernes 28 de octubre de 16:30 a 18:00.

6.5. Quinta sesión.

En este taller teórico-práctico, los contenidos a aprender por parte de los participantes son:

- Uso de vía subcutánea de emergencia.
- Manejo y conocimiento de los principales fármacos subcutáneos.
- Canalización de la vía subcutánea.
- Cuidado de la vía subcutánea.

Al ser un taller con contenidos tanto teóricos como prácticos, este se dividirá en dos partes:

- Parte teórica: presentación de diapositivas sobre el manejo de la vía subcutánea para la obtención de conocimientos sobre el tema (1 hora). El material empleado será una presentación con diapositivas, durante la cual las docentes estarán abiertas a preguntas por parte de los participantes.
- Parte práctica: uso por parte de los participantes de los materiales necesarios para el manejo de la vía y medicación subcutánea, así como la práctica de tener que realizar un pinchazo subcutáneo en caso de emergencia (1:30 horas). Durante esta parte de la sesión, se les explicará, haciendo uso del material necesario para ello, la canalización, uso y cuidado de la vía subcutánea. Para ello se hará una demostración inicial por parte de las enfermeras docentes, tras la cual se dejará a los participantes repetirla y experimentar con el material. El material empleado será:
 - Guantes.
 - Jeringas de suero precargado 5 ml.
 - Gasas.
 - Clorhexidina alcohólica.
 - Ampollas de medicación (cualquiera vale, ya que es para practicar cómo abrir ampollas).
 - Agujas de punta roma 18G.
 - Agujas subcutáneas.

- Jeringas de carga (1ml, 2.5 ml, 5 ml, 10 ml).
- Tapones de clorhexidina.
- Apósitos de VVP.
- Muñecos de simulación.

La responsable de la impartición del taller será una enfermera.

El taller se impartirá el martes 11 de octubre de 16:30 a 19:00.

6.6. Sexta sesión.

Sesión teórica impartida por una enfermera.

Los contenidos que deberán adquirir los participantes son:

- Alimentos beneficiosos para el enfermo.
- Alimentos prohibidos para el enfermo.
- Preparación de alimentos.
- Manipulación adecuada de los alimentos.

El material que se utilizará en esta sesión es una presentación de diapositivas sobre la materia.

La sesión está programada el jueves 13 de octubre de 16:30 a 17:30.

6.7. Séptima sesión.

Sesión para el estímulo del área de aprendizaje de conocimientos y emocional, haciendo más hincapié en esta última, organizada e impartida por un psicólogo en la cual los participantes deben aprender:

- Libre expresión de los sentimientos y preocupaciones.
- Puesta en común de situaciones personales difíciles.
- Escucha activa.

Esta sesión tendrá lugar el lunes 17 de octubre a las 16:30 y sin limitación de tiempo, lo que los participantes necesiten.

En esta sesión no se empleará material de ningún tipo.

6.8. Octava sesión.

Sesión teórico-práctica en la que una enfermera explicará los beneficios de los cambios posturales y cómo realizarlos para la mayor comodidad del paciente. Los objetivos de esta sesión son:

- Capacidad de realizar cambios de postura del paciente sin que este sufra daños.
- Conocer los beneficios que los cambios posturales producen en el paciente.
- Familiares adquieran seguridad a la hora de mover al paciente.
- Uso de grúa para la movilización de personas.

Para esta sesión no se usará una presentación de Power Point, ya que la enfermera explicará los beneficios de manera oral y la forma de hacer los cambios posturales mientras los realiza sobre un muñeco de simulación.

Tras observar la explicación y demostración de la enfermera, los participantes, por turnos, realizarán los cambios posturales al paciente y lo colocarán en la grúa.

Por tanto, los materiales a usar durante esta sesión son:

- Muñeco de simulación.
- Grúa.
- Sábanas.
- Pañales.
- Muñeco de simulación.

El taller tendrá lugar el jueves 20 de octubre de 16:30 a 17:30.

6.9. Novena sesión.

Sesión teórico-práctica impartida por una enfermera, que es el personal especializado en la observación y mantenimiento de la integridad de la piel. Los conocimientos que se deben adquirir por parte de los participantes son:

- Observación de la piel y reconocimiento el deterioro de la misma.
- Conocimiento básico de técnicas de cuidado de la piel.

Para esta sesión se utilizará una presentación con diapositivas para la parte teórica que serán completadas con una práctica con muñecos de simulación donde los participantes aprenderán a realizar el cuidado y mantenimiento de la piel, así como a afrontar las complicaciones más frecuentes que se les puedan presentar.

Para la parte práctica será necesario:

- Muñeco de simulación.
- Gasas.
- Clorhexidina acuosa.
- Clorhexidina alcohólica.
- Pomadas.
- Compresas estériles.
- Crema hidratante.

Al ser la última sesión del proyecto, se entregará a los participantes un cuestionario de evaluación cualitativa y otro de evaluación cuantitativa de la totalidad del proyecto (ver ANEXOS 5 y 7).

La actividad tendrá lugar el martes 25 de noviembre de 16:30 a 18:30.

7. Evaluación.

Con el fin de eliminar el nexo de unión entre el dato y el participante y asegurar así la anonimización de los cuestionarios, a cada participante se le asignará un código aleatorio de 4 números que no deben compartir con nadie y que será el que apuntarán en sus diferentes hojas de evaluación, con el objetivo de comparar las diferentes evaluaciones de un mismo sujeto, pero manteniendo el anonimato del participante.

7.1 Evaluación de la estructura y el proceso.

Los participantes evaluarán el proyecto al principio y al final de este. En la primera sesión se entregará a cada individuo un cuestionario sobre su opinión sobre las sesiones y los horarios. Un cuestionario similar se entregará a los pacientes en la sesión final del proyecto educativo.

Así mismo, se contará con un observador que evaluará los materiales utilizados en las sesiones, los métodos educativos empleados, la duración de las sesiones y la capacidad de enseñanza de los docentes que participan en el proyecto (ver ANEXO 8).

7.2 Evaluación de los resultados.

Se entregará a los participantes en la primera y última sesión del proyecto una batería de preguntas con cuestiones teóricas sobre la EICH. Los participantes deberán responder Verdadero o Falso a cada una de las cuestiones. Con este método se valorarán los conocimientos previos y finales de los pacientes, y la calidad de la enseñanza en el proyecto.

Anexos.

Anexo 1: Cartel del proyecto educativo.

CUIDADOS DE LA ENF. DE INJERTO CONTRA HUÉSPED



**Si estás interesado, escribe al siguiente correo con tus
datos:
anaviera@saludmadrid.org**

Anexo 2: Folleto del proyecto educativo.

Cuidados de la E.I.C.H.



Primera página del folleto del proyecto educativo.

Taller proyecto educativo EICH



Sesiones de cuidados de pacientes con EICH.



Impartidas por enfermera experta, que resolverá todas tus dudas.



Apoyo psicológico para afrontamiento de situaciones difíciles



El mejor cuidado para la mejor calidad de vida; ¡puedes aprender a hacerlo!



SI ERES PACIENTE O FAMILIAR DE UN PACIENTE SOMETIDO A UN TRANSPLANTE ALOGÉNICO DE MÉDULA: ¡¡¡¡¡ATENCIÓN!!!

Segunda página del folleto del proyecto educativo.

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
27	28	29	30	31 SESIÓN DE PRESENTACIÓN	1	2
3 HIGIENE PERSONAL DEL PACIENTE NO DEPENDIENTE (TEORICA)	4	5 ASEO A PACIENTES ENCAMADOS (TEORICO-PRÁCTICA)	6	7	8	9
10	11 MÁNEJO DE LA VÍA SUBCUTÁNEA (TEORICO-PRÁCTICA)	12	13 ALIMENTACIÓN SALUDABLE (TEORICA)	14	15	16
17 CHARLA CON EQUIPO PSICOLÓGICO	18	19	20 CAMBIOS POSTURALES EN EL PACIENTE ENCAMADO	21	22	23
24	25 CUIDADO DE INTEGRIDAD CUTÁNEA (TEORICO-PRÁCTICO)	26	27	28 CUIDADOS DE LA BOCA (TEORICO-PRÁCTICA)	29	30
	1	2	3	4	5	6

2022
Octubre

El proyecto tendrá lugar en el mes de octubre de 2022 en el aula 6 del Hospital La Princesa.

Se tratarán temas básicos de cuidado en sesiones prácticas y teóricas.

Las sesiones tendrán una duración media de 1-2 horas.

Las sesiones serán por la tarde con comienzo a las 16:30 horas.

CON UNAS BREVES LECCIONES Y ACTITUD, PODRÁS CONVERTIRTE EN EL CUIDADOR QUE TU FAMILIAR MÁS NECESITA

Taller proyecto educativo EICH

EN CASO DE ESTAR INTERESADO, MANDA TUS DATOS AL SIGUIENTE CORREO: ANAVIERA@SALUDMADRID.ORG.

Cualquier duda será solucionada en el correo indicado arriba.

Si no estás seguro y prefieres concertar una cita presencial, consúltame en el correo.



 Hospital Universitario de La Princesa
SaludMadrid 

Cuarta y última página del folleto del proyecto educativo.

Anexo 3: Calendario de las sesiones programadas del proyecto educativo.

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
27	28	29	30	31 SESIÓN DE PRESENTACIÓN	1	2
3 HIGIENE PERSONAL DEL PACIENTE NO DEPENDIENTE (TEÓRICA)	4	5 ASEO A PACIENTES ENCAMADOS (TEÓRICO-PRÁCTICA)	6	7	8	9
10	11 MANEJO DE LA VÍA SUBCUTÁNEA (TEÓRICO-PRÁCTICA)	12	13 ALIMENTACIÓN SALUDABLE (TEÓRICA)	14	15	16
17 CHARLA CON EQUIPO PSICOLÓGICO	18	19	20 CAMBIOS POSTURALES EN EL PACIENTE ENCAMADO	21	22	23
24	25 CUIDADO DE INTEGRIDAD CUTÁNEA (TEÓRICO-PRÁCTICO)	26	27	28 CUIDADOS DE LA BOCA (TEÓRICO-PRÁCTICA)	29	30
	1	2	3	4	5	6

2022
Octubre

Anexo 4: Encuesta cualitativa previa a la realización del proyecto educativo que deberán realizar los participantes en la sesión de presentación.



PROYECTO EDUCATIVO DIRIGIDO A FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE INJERTO CONTRA HUÉSPED O POSIBILIDAD DE DESARROLLARLO

Valoración cualitativa anterior a la realización del proyecto educativo

1. ¿Cuáles son sus objetivos y deseos con respecto a este proyecto?
2. ¿Cómo conoció el proyecto?
3. ¿Qué opina de los horarios fijados para las diferentes sesiones?
4. ¿Sobre qué sesión siente más curiosidad y considera más interesante?

Anexo 5: Encuesta cualitativa posterior a la realización del proyecto educativo que deberán realizar los participantes al acabar la última sesión.



PROYECTO EDUCATIVO DIRIGIDO A FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE INJERTO CONTRA HUÉSPED O POSIBILIDAD DE DESARROLLARLO

Valoración cualitativa posterior a la realización del proyecto educativo

1. ¿Considera que sus objetivos y deseos con respecto al proyecto se han cumplido? Si no es así, ¿cuáles no se han cumplido y por qué?

2. ¿Qué opina de los horarios fijados para las diferentes sesiones? ¿Considera que la duración y distribución de las sesiones ha sido adecuada?

3. ¿Qué sesión le ha resultado más interesante y útil? ¿Por qué?

4. Aspectos a mejorar sobre el proyecto en su opinión.

Anexo 6: Cuestionario cuantitativo sobre los conocimientos a tratar en las sesiones, previo a la realización del proyecto educativo.

	VERDADERO	FALSO
La vía subcutánea sirve para administrar grandes volúmenes de líquido en poco tiempo.		
La EICH se da sobre todo en pacientes que han recibido un trasplante de su propia médula ósea.		
Las personas con EICH deben evitar el consumo de comidas picantes y con olor y sabor fuerte.		
Las personas con EICH pueden aplicarse tinte en el cabello.		
En la xerostomía se recomienda el consumo de polos y alimentos fríos.		
Se recomienda que las personas con EICH consuman verduras crudas.		
Los utensilios para el aseo deberán ser de uso personal.		
Está contraindicado el uso de antifúngicos orales cuando aparece candidiasis oral.		
El paciente puede rascarse la piel si el picor es muy intenso.		

<p>En las úlceras de la piel de grado III el paciente no deberá moverse, guardando reposo.</p>		
<p>En un paciente encamado se recomienda hacer cambios posturales cada 3-4 horas para evitar la aparición de úlceras por presión.</p>		
<p>La vía subcutánea puede colocarse en zona infraclavicular.</p>		
<p>El tratamiento de elección contra la enfermedad de injerto contra huésped es la administración de glucocorticoides.</p>		
<p>Es recomendable que las personas que tengan la enfermedad mantengan la actividad física diaria.</p>		

Anexo 7: Cuestionario cuantitativo sobre los conocimientos de los participantes sobre los temas abordados durante las diferentes sesiones del proyecto educativo, una vez finalizado el mismo.

	VERDADERO	FALSO
La vía subcutánea sirve para administrar grandes volúmenes de líquido en poco tiempo.		
La EICH se da sobre todo en pacientes que han recibido un trasplante de su propia médula ósea.		
Las personas con EICH deben evitar el consumo de comidas picantes y con olor y sabor fuerte.		
Las personas con EICH pueden aplicarse tinte en el cabello.		
En la xerostomía se recomienda el consumo de polos y alimentos fríos.		
Se recomienda que las personas con EICH consuman verduras crudas.		
Los utensilios para el aseo deberán ser de uso personal.		
Está contraindicado el uso de antifúngicos orales cuando aparece candidiasis oral.		
El paciente puede rascarse la piel si el picor es muy intenso.		

En las úlceras de la piel de grado III el paciente no deberá moverse, guardando reposo.		
En un paciente encamado se recomienda hacer cambios posturales cada 3-4 horas para evitar la aparición de úlceras por presión.		
La vía subcutánea puede colocarse en zona infraclavicular.		
El tratamiento de elección contra la enfermedad de injerto contra huésped es la administración de glucocorticoides.		
Es recomendable que las personas que tengan la enfermedad mantengan la actividad física diaria.		

Anexo 8: Plantilla de observación por terceros.

CHECK-LIST DE OBSERVACIÓN POR TERCEROS

Ítems	1	2	3	4	5
Sesión de duración adecuada					
Docente con lenguaje fluido y que atrae la atención del auditorio					
Participantes prestan atención y muestran interés durante la sesión					
El material visual es entretenido y adecuado a la sesión					
El material práctico al uso se encuentra en buen estado					
La información transmitida por los docentes es comprensible y veraz					
Docente deja un espacio adecuado para preguntas y las responde con soltura					

Bibliografía.

- (1) Lee SJ. Classification systems for chronic graft-versus-host disease. *Blood* 2017 Jan 5;129(1):30-37.
- (2) Montoya CL, Sierra M, Vidal A. Enfermedad de injerto cutáneo contra huésped. *Asociación Colombiana de Dermatología* 2016;24(2):90-102.
- (3) Mazo A, Vásquez LA, Ruiz AC. Enfermedad de injerto contra huésped, una presentación inusual. *Asociación Colombiana de Dermatología* 2017;25(2):162-166.
- (4) Hernández Cancino CM, Córdova Petersen R, Nemoto Vergara Sasada I, Siviero Dillenburg C, Hellwig I. Enfermedad injerto contra huésped: sus manifestaciones bucales. *Revista Cubana de estomatología* 2017;54(1):106-112.
- (5) Murray J, Stringer J, Hutt D. *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses: Under the Auspices of EBMT*. 1st ed.: Springer International Publishing; 2017.
- (6) L. Johnson N. Ocular Graft-Versus-Host Disease After Allogeneic Transplantation. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 2013;17(6):621-626.
- (7) Isela Méndez-Baca S, Rojas-Padilla R, Polleti-Vázquez ED. Fototerapia en la enfermedad de injerto contra huésped crónica resistente. *Dermatología Revista Mexicana* 2020 enero-febrero;64(1):50-57.
- (8) Castillo Pérez, Alexeide de la C., Noriega Martínez JL, Benítez Merino, María del Carmen, López Hernández S, Casas Arias X, Mejía Cruz N. Afectación ocular en la enfermedad injerto contra huésped. *Revista Cubana de Oftalmología* 2020;33(1).
- (9) Dias Araujo D, Bezerra Rodrigues A, Peres de Oliveira P, Silveira Silva L, Penido Becchia B, Araújo da Silveira, Edilene Aparecida. NURSING DIAGNOSES AND INTERVENTIONS FOR PATIENTS WITH GRAFT-VERSUS-HOST DISEASE SUBMITTED TO HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANTATION. *Cogitare Enfermagem* 2015;20(2):305-313.
- (10) Barton-Burke M, Dwinell DM, Kafkas L, Johnson E. Graft-Versus-Host Disease: A Complex Long-Term Side Effect of Hematopoietic Stem Cell. *Oncology Nurse Edition* 2008 Oct 1;22(11).
- (11) Desprez C, François S, Thepot S, Nunes Gomes C, Ifrah N, Hamy A, et al. Intestinal derivation for digestive complications of graft versus host disease in adult patients: A case series and review of the literature. *Trends in Transplant* 2021 May 24;14:1-5.
- (12) Motlló C, Ferrà C, López L, Batlle M, Ribera JM. Tratamiento de rescate con infliximab de la enfermedad del injerto contra el huésped resistente a glucocorticoides. *Medicina Clínica* 2011;137(3):115-118.

- (13) Lieow Y, Christensen M. Graft-versus-host disease in oncology nursing practice. *British Journal of Nursing* 2014;23(10):4-10.
- (14) Munguía González S, Pérez León M, Pinero González M, Díaz Pestano MM, Molero Gómez R, Luzardo Henríquíz HD. Etanercept en la enfermedad de injerto contra huésped aguda refractaria a corticoides. *Farmacia Hospitalaria* 2015;39(3):147-151.
- (15) Del Pozo J, García-Silva J, Yebra-Pimentel MT. Chronic Graft-Versus-Host Disease Presenting as Bullous Lesions. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2008;99(10):803-807.
- (16) Aladağ E, Kelkitli E, Göker H. Acute Graft-Versus-Host Disease: A Brief Review. *Turkish Journal of Hematology* 2020;37(1):1-4.
- (17) Gálvez K, Munoz P, Vera V, Arce C. Enfermedad injerto contra huésped cutánea crónica tipo vitiligo. Caso clínico. *Revista Chilena de Pediatría* ;89(1):113-117.
- (18) Naymagon S, Naymagon L, Wong S, Ko HM, Renteria A, Levine J, et al. Acute graft-versus-host disease of the gut: considerations for the gastroenterologist. *Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology* 2017 Sep 27;14(12):711-726.
- (19) Zeiser R, R Blazar B. Acute Graft-versus-Host Disease Biology, Prevention and Therapy. *The New England Journal of Medicine* 2017 Nov 30;377(22):2167-2179.
- (20) Maher T, Taylor P, Alfred A. Acute graft v host disease: developing an extracorporeal photopheresis outreach service. *British Journal of Nursing* 2018;27(9):488-492.
- (21) Campbell J, Gavin N, Button E, Roberts N. Skin and wound care for individuals with graft versus host disease: a scoping review protocol. 2020.
- (22) Diéguez I, Fonseca R, Cortés J, Miró I, Costa A, Del Peral M, et al. Usefulness of digestive biopsy in the diagnosis of graft-versus-host disease. *Cirugía Pediátrica* 2021;34(3):125-129.
- (23) Van Dam N, Zelker R, Radiano R, Kadmon I, Bogorochin B, Frank-Kamenetsky Y. Vulvar and Vaginal Graft versus Host Disease: A Healthcare Clinic Initiative. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing* 2017;4(2):116-119.
- (24) Pereira AZ, Adami Gonçalves SE, Rodrigues M, Hamerschlak N, Flowers ME. Challenging and Practical Aspects of Nutrition in Chronic Graft-versus-Host Disease. *Biology of Blood and Marrow Transplantation* 2020;26(11):265-270.
- (25) El-Jawahri A, Pidala J, Khera N, Wood WA, Arora M, Carpenter PA, et al. Impact of Psychological Distress on Quality of Life, Functional Status, and Survival in Patients with Chronic Graft-versus-Host Disease. *Biology of Blood and Marrow Transplantation* 2018;24:2285-2292.

- (26) Ramachandran V, Kolli SS, Strowd LC. Review of Graft-Versus-Host Disease. *Dermatol Clin* 2019;37(4):569-582.
- (27) Bagazgoitia L, Santiago J, Harto A, Jaén P. A Case of Chronic Graft-Versus-Host Disease Treated With Photopheresis. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2008;99(2):168-169.
- (28) Global Data, Pharma Intelligence Center. Graft versus host disease diagnosed incident cases set to reach 22,500 in 2028. 2020; Available at: <https://www.globaldata.com/graft-versus-host-disease-diagnosed-incident-cases-set-to-reach-22500-in-2028/>.
- (29) Global Graft Versus Host Disease (GVHD) Epidemiology Forecast Report 2021-2030 - ResearchAndMarkets.com. 2021; Available at: <https://www.businesswire.com/news/home/20210624005858/en/Global-Graft-Versus-Host-Disease-GVHD-Epidemiology-Forecast-Report-2021-2030---ResearchAndMarkets.com>.
- (30) Servicio Madrileño de Salud. Datos generales - Trasplantes. 2019; Available at: <http://observatorioresultados.sanidadmadrid.org/HospitalesDatosGeneralesTabla.aspx?ID=89>.
- (31) Médica R. La Princesa celebra sus 2.000 trasplantes de médula ósea. *Redacción Médica* 2019 Feb 15.