



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



Trabajo Fin de Grado

Título:

La enfermedad injerto contra huésped, una complicación nada deseable: proyecto educativo.

Alumno: Noelia García Risco

Director: Blanca Egea Zerolo

Madrid, 3 de mayo de 2022

ÍNDICE

1. Resumen.....	3
Abstract.....	4
2. Presentación	5
3. Fundamentación.....	6
3.1 Introducción.....	6
3.2 Epidemiología.....	6
3.3 Trasplante de médula y tipos.....	7
3.4 Qué es la EICH.....	9
3.4.1 Fisiopatología general	9
3.4.2 Factores de riesgo para el desarrollo de EICH	11
3.4.3 Tipos (crónico y agudo)	11
3.5 EICH de piel	13
3.5.1 Cuidados de enfermería en el EICH de piel.....	14
5. Metodología	18
5.1 Población y captación.....	18
5.1.1 Población	18
5.1.2 Captación	18
5.2 Objetivos	19
5.2.1 Objetivo general	19
5.2.2 Objetivos educativos específicos.....	19
5.3 Contenidos	20
5.4 Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.....	20
5.4.1 Planificación general	20
5.4.2 Cronograma general.....	21
5.4.3 Número de participantes	21
5.4.4 Docentes	21
5.4.5 Sesiones	22
5.4.5.1 Primera sesión: contenido teórico.....	23
5.4.5.2 Segunda sesión: contenido afectivo	25
5.4.6 Lugar de celebración	26
5.5 Evaluación.....	26
5.5.1 Evaluación de la estructura y del proceso educativo	26
5.5.2 Evaluación de los resultados educativos.....	26
5.5.2.1 Evaluación a corto plazo	26

5.5.2.2 Evaluación a medio/largo plazo	27
6. BIBLIOGRAFÍA	29
7. ANEXOS	32
ANEXO I. Imágenes de los distintos grados de EICH de piel.....	32
ANEXO II. Folleto informativo para los pacientes seleccionados para la participación en el taller.	33
ANEXO III. Cuestionario previo al inicio de la primera sesión.....	35
ANEXO IV. Cuestionario tras al finalizar la primera sesión.	38
ANEXO V. Cuestionario de satisfacción para los asistentes.....	40
ANEXO VI. Cuestionario evaluación entre docentes.	42
ANEXO VII. Soluciones de los cuestionarios pre y post de la primera sesión.	43
ANEXO VIII. Cuestionario de evaluación a largo plazo.....	45

1. Resumen

Introducción: los tumores hematológicos se posicionan entre los cuatro tipos de cáncer más frecuentes, siendo el trasplante de médula ósea una parte del proceso de su tratamiento. Según la procedencia de las células madre hematopoyéticas trasplantadas, los trasplantes pueden ser autólogos o alogénicos. La enfermedad injerto contra huésped (EICH) es la complicación más frecuente y potencialmente severa tras un trasplante alogénico. En el trasplante alogénico, las células madre utilizadas proceden de un donante histocompatible. A menor histocompatibilidad, el riesgo de fracaso del injerto y de desarrollar EICH aumenta. Respecto a los órganos más afectados por la EICH cabe destacar que el 75% corresponde a la afectación cutánea, y en el 44% de los pacientes esta será su única manifestación clínica.

Objetivo general: garantizar a los pacientes y a sus cuidadores principales la información necesaria acerca del trasplante de médula y de su relación con el desarrollo de EICH cutáneo para minimizar el impacto psicológico y emocional, así como capacitarles para la detección precoz de los signos y síntomas de dicha complicación.

Metodología: desarrollo de un proyecto educativo sobre la EICH de piel y afrontamiento psicológico a los pacientes que se van a someter a un trasplante de médula alogénico y a sus cuidadores principales.

Implicaciones para la práctica clínica: calmar la incertidumbre y la ansiedad asociada al trasplante de médula y brindar las herramientas necesarias para detectar las complicaciones de manera precoz, haciéndoles partícipes de su tratamiento y mejorar su calidad de vida reduciendo el número de ingresos.

Palabras clave: enfermedad injerto contra huésped, médula ósea, atención de enfermería.

Abstract

Introduction: hematological tumors are the fourth most frequent type of cancer, being the bone marrow transplant a part of whose treatment. Depending on the origin of the transplanted hematopoietic stem cells, transplants are classified as autologous or allogeneic. Graft-versus-host disease (GVHD) is the most frequent and potentially severe complication after an allogeneic transplant. In allogeneic transplants, the stem cells used owned to a histocompatible donor. A low histocompatibility means that the risk of graft failure and the risk of developing GVHD increases. The skin is the most commonly damaged organ, being affected in the 75% of the GVHD cases, and becoming the only clinical manifestation in the 44% of the patients.

General objective: ensure patients and their main caregivers the necessary information about the bone marrow transplant and its relationship with the development of cutaneous GVHD to minimize the psychological and emotional impact, as well as train them for the early detection of its signs and symptoms.

Methodology: development of an educational project on GVHD of the skin and psychological aimed at patients who are going to receive an allogeneic bone marrow transplant so do their main caregivers.

Implications for nursing care: to calm the feeling of uncertainty and the anxiety caused by a bone marrow transplant, providing the necessary tools to detect complications as soon as possible, trying to involve them in their treatment and improve their quality of life by reducing the number of hospital admissions.

Keywords: graft versus host disease, marrow bone, skin GvHD, nursing care.

2. Presentación

En el siguiente trabajo voy a desarrollar la enfermedad injerto contra huésped con afectación cutánea. Esta enfermedad es una complicación que puede ocurrir después de someterse a un trasplante de médula alogénica y que puede afectar a varios órganos; sin embargo, el más usual es la piel.

La idea de realizar este proyecto surgió tras mi rotación clínica en la unidad de hematología del Hospital Universitario de La Princesa de Madrid. Observé que estos pacientes sufrían un importante deterioro de la calidad de vida, pues no solo se enfrentaban a una enfermedad hematológica sino posteriormente a las consecuencias de su tratamiento, las cuales suponen nuevamente molestias, alteraciones psicológicas y sufrimiento espiritual. Por tanto, he elegido este tema porque siento la necesidad de profundizar más en esta patología y así poder informar de manera adecuada a aquellos pacientes que se van a someter a un trasplante de médula alogénica, ya que considero que minimizar la incertidumbre minimiza el impacto emocional y permite prepararse, manejar y afrontar la situación.

El objetivo principal de mi proyecto es ofrecer la información necesaria relacionada con la EICH de piel al paciente y a sus familiares, con carácter previo a ser trasplantados. De esta manera si llegan a sufrir esta complicación no supondrá tanto impacto en sus vidas y además podrán reconocer los síntomas de manera precoz, permitiendo un tratamiento en los primeros estadios que evite llegar a grados de EICH más avanzados y graves. A la vez también busco la manera de brindar herramientas de afrontamiento para mejorar su calidad de vida y amortiguar las posibles afectaciones psicológicas tales como la ansiedad, la alteración de la imagen corporal, etc.

Por último, no quisiera adentrar en el trabajo sin previamente agradecer a mi familia por el esfuerzo y apoyo durante todos mis años como estudiante, en especial en estos últimos cuatro años.

3. Fundamentación

Para comenzar con el estado de la cuestión en primer lugar se realizará una breve introducción a la epidemiología de las enfermedades hematológicas, centrándose principalmente en los trasplantes de médula ósea y su principal consecuencia, la enfermedad injerto contra huésped (EICH). Una vez conocida los distintos datos estadísticos, se profundizará en la explicación de los trasplantes de médulas, lo cual conllevará a la mejor comprensión de la EICH. Por último, se procederá a una sencilla explicación acerca de los cuidados de enfermería en los pacientes con EICH de piel ya que es el órgano más comúnmente afectado. De esta manera la metodología escogida para este trabajo es un proyecto educativo dirigido a los pacientes que van a recibir un trasplante de médula alogénico.

Durante los meses de octubre, noviembre de 2021 y enero y febrero de 2022 se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica exhaustiva a través de: Pubmed, Cinhal, Medline, Elsevier y diversas organizaciones oficiales tales como el Colegio Oficial de Enfermería de Madrid. En estos medios se han utilizado las siguientes palabras clave en inglés: graft versus host disease, marrow bone, skin gvhd, nursing care; combinando con los operadores booleanos (AND), (NOT), (OR). Además, la búsqueda ha sido primariamente filtrada con filtro de idioma, español e inglés; y filtro de un periodo de tiempo inferior a cinco años.

3.1 Introducción

El trasplante de células madre hematopoyéticas se usa para tratar neoplasias hematológicas, anemia aplásica grave, síndromes mieloproliferativos, inmunodeficiencias congénitas graves y enfermedades metabólicas hereditarias seleccionadas. (1) (2)

3.2 Epidemiología

Los tumores hematológicos representan entre el 10% y el 15% del total de los cánceres, posicionándose entre los cuatro tipos más frecuentes. Estos tumores presentan mayor incidencia en niños y adultos jóvenes. Los tumores hematológicos más comunes son la leucemia, el linfoma y el mieloma. La leucemia mieloblástica aguda es la principal indicación de trasplante alogénico. La leucemia aguda linfoblástica es altamente sensible a la

quimioterapia de inducción y el trasplante alogénico es la terapia con mayor potencial antileucémico y mayor probabilidad de supervivencia. (3) (4)

El trasplante de médula ósea forma parte del proceso de tratamiento de ciertos tipos de tumores hematológicos y otras enfermedades menos comunes. Hasta la fecha, se han realizado más de un millón, cada año entre 55.000 y 60.000 de los cuales un 40% son alogénicos. (4) (2)

Otras indicaciones para el trasplante además de las neoplasias son las anemias aplásicas, los síndromes mielodisplásicos y la mielofibrosis; siendo el trasplante para estos dos últimos la única opción curativa. (4)

La enfermedad injerto contra huésped (EICH) es la complicación más frecuente y potencialmente severa tras un trasplante alogénico de médula representando el 15% de la mortalidad. (5) (6)

La incidencia de manifestación de EICH aguda en pacientes sometidos a un trasplante HLA idéntico es en torno al 20-40%, superando el 50% en aquellos pacientes que reciben un trasplante no emparentado. De esta manera los trasplantes no emparentados tienen mayor riesgo de EICH y la gravedad también aumenta cuanto menor compatibilidad exista entre donante y receptor. El riesgo vital, por tanto, se sitúa en un 35% en aquellos pacientes con donante no emparentado y un 20% en receptores de donantes familiares. (7)

Respecto a los órganos más afectados cabe destacar que el 75% corresponde a la afectación cutánea, y en el 44% de los pacientes esta será su única manifestación clínica. No obstante, también hay otros órganos además de la piel, que resultan bastante afectados al inicio de la EICH: la piel (81%), el tracto gastrointestinal (54%) y el hígado (50%) (8)

3.3 Trasplante de médula y tipos

El trasplante de médula ósea consiste en infundir células madre sanas en el cuerpo de un **paciente cuya médula ósea está enferma o ha dejado de funcionar**. No está considerado un método curativo, sino que se utiliza tras altas dosis del tratamiento que cura la enfermedad. Las dosis tan elevadas de quimioterapia y/o radioterapia destruyen las células enfermas, cancerosas, al mismo modo que el resto de las células que se encuentran en constante mitosis como son las células hematopoyéticas. El paciente una vez libre de

enfermedad visible tras el tratamiento quimioterápico, habrá sido sometido a una intensa aplasia, situación altamente de riesgo para contraer infecciones o sufrir hemorragias. Es este el motivo de la necesidad de un trasplante de médula, revertir la aplasia ocasionada. (9) (10)

Las células madre hematopoyéticas son las células precursoras de las células sanguíneas. Existen tres tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Estas células madre se encuentran principalmente en la médula ósea, lugar en el que se multiplican y desarrollan hasta convertirse en células sanguíneas, momento en el que salen al torrente sanguíneo. (11)

Según la procedencia de estas células los trasplantes pueden ser:

- **Trasplante autólogo.** Las células madre sanas infundidas proceden del mismo paciente debido a que su médula ósea no está enferma. Este tipo de trasplante se realiza normalmente en personas que necesitan someterse a altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia para tratar su enfermedad. Como consecuencia de estos tratamientos, su médula ósea se encuentra en aplasia y necesita un autotrasplante para regenerarse nuevamente. Para este trasplante no existe preocupación por la incompatibilidad y el riesgo de EICH es nulo pues al ser sus propias células no se desencadenará respuesta inmunológica. (9) (10)
- **Trasplante alogénico.** En este caso, la médula ósea del paciente está enferma, por lo que tras las altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia que curan su enfermedad, no se puede utilizar su propia médula ósea para la regeneración. Esta vez las células madre sanas utilizadas proceden de un donante. El donante puede ser un familiar (trasplante HLA idéntico) o alguien no emparentado, pero en cualquier caso el donante y el receptor tienen que ser histocompatibles. (9) (10)

El sistema antígeno leucocitario humano (HLA) es la principal barrera de histocompatibilidad en el trasplante de médula ósea y el grado de compatibilidad entre el sistema HLA del donante y del receptor predice el resultado clínico. El desajuste entre ambos es un factor de riesgo para el fracaso del injerto y para la EICH. (1) (12)

El complejo principal de histocompatibilidad humano HLA (antígeno leucocitario humano) se encuentra en el brazo corto del cromosoma 6. Es el sistema genético más polimórfico del

cuerpo humano. La función de las moléculas HLA es presentar antígenos peptídicos en la superficie de muchas de nuestras células para que los linfocitos T los examinen y se establezca la distinción entre los antígenos propios y los extraños por medio del receptor de la célula T. Por tanto, su principal función es la regulación de la respuesta inmune. (1) (12)

Para que dos personas sean compatibles, los antígenos presentes en cada uno de los lugares del complejo principal de histocompatibilidad deben ser idénticos o tener el máximo de coincidencias para evitar la activación de los linfocitos T. La primera opción será buscar un donante emparentado, si es posible de un hermano. De no poder ser así se puede disponer de un donante no emparentado compatible, sin embargo, estos trasplantes se asocian a mayor probabilidad de EICH debido al desajuste en los alelos HLA y posiblemente a los antígenos de histocompatibilidad. (1)

Entre hermanos la posibilidad de ser genóticamente idénticos es de un 25%, y un 25% de que no compartan ningún haplotipo HLA. El 50% de posibilidades restante es que sean HLA haploidénticos (que comparten un haplotipo). Cuando se comparte únicamente un haplotipo, independientemente de si el donante es un familiar o alguien no emparentado, el trasplante alogénico se denomina **trasplante haploidéntico** y tiene mayor probabilidad de EICH. (1)

3.4 Qué es la EICH

La enfermedad injerto contra huésped (EICH) es la complicación más frecuente y potencialmente severa tras un trasplante alogénico de médula. Es causada por los linfocitos T inmunocompetentes del donante pues reconocen las estructuras antigénicas del receptor como extrañas. De esta manera se activa una respuesta inmune que destruye los tejidos del receptor. (7)

3.4.1 Fisiopatología general

Se necesitan tres requisitos cruciales para el desarrollo de la EICH:

1. **El injerto trasplantado deberá contener células inmunológicas competentes.** Las células inmunológicas que son capaces de montar una respuesta inmune efectiva son los linfocitos T. (8) (13)

2. El receptor debe ser incapaz de eliminar las células trasplantadas. Un sistema inmunitario normal es capaz de rechazar las células T de un donante. Sin embargo, en este tipo de pacientes se ve comprometido debido a la utilización de varios agentes inmunoablativos (quimioterapia y radioterapia) para el tratamiento de la enfermedad, por lo que el receptor no es capaz de rechazar las células trasplantadas. (8) (13)

3. El receptor debe expresar antígenos tisulares (HLA) que no estén presentes en el donante trasplantado, así los antígenos receptores son reconocidos como extraños por las células T del donante. Los antígenos tisulares que difieren en donante y receptor son antígenos leucocitarios humanos (HLA). Su expresión en la superficie de las células del receptor es primordial para la activación de los linfocitos T del donante. De esta manera se inicia la EICH. (8) (13)

El desajuste de compatibilidad entre el sistema HLA del donante y del receptor es un factor de riesgo para desarrollar EICH. Los linfocitos T del donante reconocerán los antígenos que difieren a los de su sistema de histocompatibilidad y desencadenaran una respuesta inmunológica sobre las células del receptor, atacando así a diferentes órganos y tejidos. (8)

La piel es el principal órgano diana del EICH. Se hablará de ella en profundidad más adelante. (8)

El tracto **gastrointestinal** es el órgano más gravemente afectado. La base de las criptas intestinales, donde se encuentran las células madre epiteliales, es altamente sensible para la EICH pues es el lugar de regeneración de epitelio y las células de Paneth. En el inicio de la EICH hay pérdida de las células de Paneth. Este daño contribuye a la pérdida de péptidos antimicrobianos y acelera la pérdida de diversidad microbiana lo cual es un factor de riesgo importante de mortalidad. La EICH gastrointestinal se manifiesta por diarrea secretora y voluminosa, dolor abdominal severo, vómitos y anorexia. (8) (14)

El hígado es otro órgano afectado por la EICH. Los linfocitos donantes atacan las células epiteliales del conducto biliar causando endotelitis, pericolangitis y destrucción del conducto biliar. La EICH hepática altera la función hepática y produce un aumento de la bilirrubina y fosfatasa alcalina en sangre. (8)

3.4.2 Factores de riesgo para el desarrollo de EICH

Existen diversos factores considerados de riesgo para la aparición de EICH. Estos son: (7) (15)

- Donantes no emparentados o con diferencias en HLA. Es el principal factor de riesgo reconocido.
- Antecedentes de EICH previa.
- Edad avanzada del paciente.
- Donante femenino para receptores de sexo masculino.
- Infusión de linfocitos T.
- Infusión de células madre procedentes de sangre periférica en lugar de médula ósea.
- Los regímenes intensivos de acondicionamiento, especialmente los de altas dosis ya que aumenta el daño tisular, la cual representa la primera fase de la fisiopatología de la EICH aguda.

3.4.3 Tipos (crónico y agudo)

Según el momento de aparición de la EICH después el trasplante de células madre hematopoyéticas, esta fue clasificada como aguda o crónica. Aquellos signos y síntomas aparecidos antes de los primeros 100 días tras el trasplante fueron considerados como EICH aguda. Por otro lado, aquellos que aparecen pasados los 100 días se catalogaron como EICH crónica, independientemente de la clínica. Sin embargo, **ciertos factores han cambiado el inicio de las manifestaciones** agudas y crónicas. Algunos de estos factores son los regímenes de acondicionamiento de intensidad reducida, la infusión de linfocitos del donante, que el paciente haya recibido un trasplante alogénico previo, la disminución gradual y retirada de la inmunosupresión sistémica. Por tanto, la EICH aguda puede aparecer después del día 100 como EICH aguda tardía, por ejemplo, después de cesar la inmunosupresión o tras la infusión de linfocitos del donante; del mismo modo que se puede causar el síndrome de superposición tanto de la EICH aguda como de la EICH crónica. Por tanto, la clásica clasificación que definía la EICH aguda y la EICH crónica según el período de tiempo en el que tiende a aparecer, ha sido reemplazada por características que enfatizan las distintas manifestaciones clínicas de la EICH aguda y crónica. (8) (16)

Actualmente se ha visto necesario crear una nueva clasificación, dado que estas dos formas de EICH pueden diferir en pronóstico y tratamiento. Según las características clínicas e

histopatológicas en 2005 el Grupo de Trabajo de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) redefinieron la EICH aguda y crónica en diversas subcategorías: (6) (17)

➤ **EICH aguda:**

- » **EICH aguda clásica:** aparece en los primeros 100 días postrasplante.
- » **EICH aguda persistente:** la clínica continúa más allá de los 100 días.
- » **EICH aguda recurrente:** recaída en el episodio agudo una vez transcurridos los 100 días.
- » **EICH aguda de inicio tardío:** los síntomas aparecen después del día 100, es la que se suele relacionar con la suspensión de la inmunosupresión. (18)

➤ **EICH crónica:**

- » **EICH crónica clásica.** Emerge a partir del día 100.
- » **Síndrome de superposición.** Posee características clínicas que se asemejan a una combinación de la EICH aguda y crónica. (7) (19)

Ahora bien, la EICH aguda es la principal complicación en la fase precoz del trasplante alogénico, mientras que la EICH crónica supone alta morbilidad y mala calidad de vida de los pacientes a largo plazo. A su vez, la aguda es producto de la acción de los linfocitos del donante, facilitada por la tormenta citoquímica desencadenada por el acondicionamiento previo al trasplante. Por su lado la EICH crónica es debida a la desregulación del nuevo sistema inmune del huésped y se comporta de forma similar a algunas enfermedades autoinmunes. (7) (19)

La **EICH aguda** se divide en tres etapas. En la primera, existe un daño tisular causado por el acondicionamiento el cual activa las células presentadoras de antígenos del huésped (APC). En la segunda fase o fase aferente, estas APC activan los linfocitos T del donante. Por último, en la tercera etapa o fase eferente, los factores celulares e inflamatorios dañan los órganos dianas. (20)

La **EICH crónica** se trata de una afectación multiorgánica, similar a cualquier enfermedad autoinmune. A diferencia de la EICH aguda, la afectación orgánica de la EICH crónica es mucho más amplia y heterogénea y es característica por el predominio de la fibrosis en lugar de la inflamación. También se divide en tres fases: (21)

- **Fase 1.** Es similar a la EICH aguda, se caracteriza por lesión tisular con inflamación ya que a causa de la lesión provocada por tratamiento de acondicionamiento se liberan sustancias proinflamatorias que activan las células T del donante. (21)

- **Fase 2.** Afectación del timo, desregulación de la inmunidad mediada por células B y T e inflamación crónica. Pues se activan las células del sistema inmune adaptativo (células B y T) y escapan al control del timo ya que ha sido lesionado también por el tratamiento de acondicionamiento y como consecuencia se pierde la capacidad de generación de células reguladoras. Todo esto mantiene un estado de inflamación activo. (21)

- **Fase 3.** Culmina con la reparación tisular y fibrosis pues se produce la activación de los fibroblastos. Además, las células plasmáticas generan inmunoglobulinas las cuales son depositadas de forma patogénica en los tejidos, generando más daño tisular y fibrosis. (21)

En definitiva, las fases iniciales se caracterizan por cambios inflamatorios debido a fenómenos de alorreactividad. Por su lado, las etapas más avanzadas se caracterizan por fenómenos de autoinmunidad e inmunodeficiencia, produciendo lesión tisular y fibrosis. (22)

3.5 EICH de piel

La manifestación más temprana y frecuente de la EICH aguda es la afectación de la piel. La afectación cutánea puede ser muy variable y es indicadora de una mayor afectación sistémica de la EICH, por lo que manifestar EICH de piel suele conllevar un peor pronóstico. (23) (24)

La EICH de piel se inicia como erupciones eritematosas en las orejas, las palmas de las manos y las plantas de los pies y tiene el potencial de propagarse por todo el cuerpo. La clínica por lo general consiste en prurito y dolor, movimiento limitado y mayor riesgo de infección. Las manifestaciones cutáneas son de morfología muy variable. En términos generales se destacan dos categorías principales: **liquenoide** (pápulas y placas escamosas violáceas, distrofia ungueal, ulceración de la mucosa) y **esclerodermoide** (tipo morfea, tipo liquen escleroso con taponamiento folicular y paniculitis). Cada una tiene distinta respuesta al tratamiento. Las manifestaciones liquenoides generalmente se presentan antes que las esclerodermoides aunque en ocasiones la liquenoide evoluciona a esclerodermoide y pueden presentarse ambas formas simultáneamente. (25) (26)

Según el grado de afectación cutánea se distinguen cuatro estadios, como vemos en la siguiente *tabla 1*. En el *anexo I* se muestran fotos de cada grado de EICH de piel.

Estadíos EICH de piel	Características
I	Erupción maculopapulosa. 25% de la superficie corporal. Predominio en palmas y plantas.
II	Erupción maculopapulosa. 25%-50% de la superficie corporal.
III	Eritrodermia generalizada.
IV	Eritrodermia generalizada con formación de ampollas y descamación.

Tabla 1. Estadíos de la EICH de piel. Elaboración propia a partir de (19)

3.5.1 Cuidados de enfermería en el EICH de piel

La atención de enfermería de los pacientes que sufren EICH de piel requiere un conjunto de habilidades y conocimientos y va dirigido a la higiene, prevención de infecciones, tratamiento tópico y sistémico, control de síntomas, capacidad funcional y cuidado de la alteración de la imagen corporal. (27)

La atención de enfermería debe comenzar por la **prevención y detección precoz**. Estrategias de prevención comienzan desde la **selección del donante**, que será aquel con mayor HLA histocompatibilidad; la **manipulación de las células del donante** reduciendo la cantidad de células T para evitar reacciones inmunitarias; y posteriormente **tratamiento inmunodepresor** que disminuya la actividad de las células inmunes del donante. Además, enfermería puede dar una serie de recomendaciones preventivas al paciente y a la familia. Es importante alentarles a tener un papel activo en la prevención de la EICH, informándoles de los signos y síntomas tempranos, indicándoles que informen sobre cualquier cambio y fomentando el correcto seguimiento del tratamiento. Además, deben proteger la piel del sol, siendo la mejor protección la no exposición; usar sombrero, mangas largas, protector solar, etc. (27) (28)

Por otra parte, para la detección precoz enfermería debe monitorizar a los pacientes y prestar atención a los signos de EICH. Ante una sospecha las pruebas que se realizan comprenden desde análisis de laboratorio hasta la obtención de una biopsia de piel. (28)

Enfermería debe conocer los criterios para la evaluación de la EICH crónica y aguda, así como del grado de afectación. Debe reconocer los síntomas, las modalidades tratamiento y

el manejo de los factores tanto físicos como psicosociales (ayudar a hacer frente a los cambios en la imagen corporal y al estrés del tratamiento...) Las enfermeras deben abordar de manera integral la situación que rodea al paciente, incluyendo la preparación para el final de la vida si la EICH fuera refractaria al tratamiento. En cuanto a las medidas físicas principales, se destacan las siguientes: (27)

- **Control de la posición y de la zona afectada** para prevenir mayores complicaciones.
- **Evaluar** el grado de EICH con el fin de individualizar los cuidados de enfermería en la piel y mucosas.
- **Manejo del dolor y otros síntomas** según indicación médica.
- **Curación de las lesiones por EICH:** valorando la herida (tipo, color, profundidad y olor, exudado) utilizando la mínima cantidad de tela adhesiva y desprendiendo lo adherido con solución fisiológica 0,9%. No se recomiendan cambios diarios para no causar mayores lesiones.
- **Recomendaciones para el cuidado de la piel:** mantener uñas cortas, evitar jabones con perfume, evitar ropa ajustada, evitar la exposición solar...
- **Educación al paciente y a la familia:** informar sobre los primeros signos y síntomas de la EICH y reforzar la importancia del autoexamen.
- **Registrar tópicos utilizados.**
- **Informar y registrar** cualquier anomalía, nuevas lesiones o rotura de ampollas. (19) (29)

El cuidado de enfermería de estos pacientes queda determinado por el grado de afectación cutánea, tal y como podemos observar en la siguiente *tabla 2*.

ESTADIO	CUIDADOS DE ENFERMERÍA
Grado I	Observar estado de la piel por turno.
	Higiene e hidratación diaria.
	Aplicar pomadas con corticoide según pauta en zonas eritematosas y administración de antihistamínicos si es preciso.
	Evitar rascado de la piel.
Grado II	Vigilar extensión de lesiones por turno.
	Baño con avena y aceite de almendras. Secar piel sin friccionar.
	Crema hidratante para pieles con xerosis. Pomadas con corticoide en zonas eritematosas. Antihistamínicos si es preciso.
	Reforzar importancia de no rascado.
Grado III	Observar estado de la piel buscando la aparición de vesículas para la detección temprana del grado IV.
	Baño igual que en el grado II o con agua de manzanilla.
	Hidratación intensiva varias veces al día alternando con pomadas con corticoide según pauta médica. Antihistamínicos si es preciso.
	Evitar rascado: uñas cortas, guantes de algodón.
	Valoración del dolor y administración de analgésicos y/o tranquilizantes
	Incentivar la movilidad del paciente.
Grado IV	Cambios posturales y colocación de colchón de presión alternante. Vigilar zonas de apoyo.
	Valoración exhaustiva del dolor antes de las curas: - Opiáceos en bolo antes de comenzar y repetir si es preciso. - Sedación en casos más graves
	Control del prurito: - Antihistamínicos y cremas hidratantes - Evitar rascado: mantener uñas cortas y guantes de algodón.
	Higiene y curas: - Lavar con compresas estériles con agua de manzanilla templada. No frotar. - Retirar todos los restos de piel muerta y descamada. - Secado con compresas estériles y por presión. - Aplicar cremas y pomadas según el estado de la piel. - En lesiones extensas cura en condiciones asépticas (bata y mascarilla) - Las costras son muy molestas y sangran con facilidad con los movimientos. Aplicar vaselina estéril. - En las zonas esclerosadas aparecen grietas dolorosas. Aplicar cremas muy grasas y vendaje oclusivo.
Grado IV	Control de la temperatura: - Calentar la habitación antes del baño - Higiene y curas por partes - Uso de manta térmica de bajo peso si es preciso
	Vigilar la mucosa oral (enjuagues), vaginal y perianal (pomadas protectoras de barrera)

Tabla 2: cuidados de enfermería según el grado de afectación cutánea. Elaboración propia a partir de (30)

Concluyendo, la labor de las enfermeras en el cuidado de los pacientes con EICH de piel reside principalmente en ayudar al paciente y cuidadores a afrontar esta complicación postrasplante centrándose tanto en la esfera de lo físico como en la psicosocial y emocional; así como en mantenerse actualizadas sobre las nuevas opciones de tratamiento. (27)

4. Justificación

Como bien se ha expuesto en los apartados anteriores, los tumores hematológicos suponen un importante porcentaje del total de los cánceres. En muchas ocasiones su tratamiento consiste en el trasplante de médula ósea, distinguiéndose dos tipos distintos, el autólogo y el alogénico. La principal diferencia entre ambos es la procedencia de las células donadas. En el caso de los trasplantes alogénicos el donante es una persona distinta al receptor, por lo que el riesgo de complicaciones se ve incrementado. La EICH de piel ocurre cuando los linfocitos T inmunocompetentes del donante reconocen las estructuras antigénicas del receptor como extrañas. De esta manera se activa una respuesta inmune que destruye los tejidos del receptor. Esta enfermedad, por tanto, no ocurrirá en los trasplantes autólogos por lo que el presente proyecto se centrará únicamente en los pacientes que vayan a recibir un trasplante procedente de un donante.

El principal órgano que se ve afectado en esta enfermedad suele ser la piel. La EICH de piel se divide en cuatro grados según la gravedad, por lo que el diagnóstico precoz es, como en toda enfermedad, primordial. Por este motivo se ha decidido desarrollar este tema ya que su objetivo principal es aumentar la información acerca de esta enfermedad para poder transmitirla a los pacientes y familiares fomentando el reconocimiento de los primeros síntomas y el conocimiento para disminuir la incertidumbre y la ansiedad asociada. De esta manera, la metodología escogida es un proyecto educativo dirigido tanto a los pacientes como a sus familiares.

5. Metodología

5.1 Población y captación

5.1.1 Población

Este proyecto educativo va dirigido a aquellos pacientes mayores de 18 años que estén a la espera de un trasplante de médula alogénico y a sus cuidadores principales, pues es este tipo de trasplantes el que se relaciona con el desarrollo de la EICH.

Además de proporcionar la información adecuada de cómo es someterse a un trasplante de médula, el punto principal a tratar en estas sesiones es el abordaje de las complicaciones, en especial la EICH de piel que tanto disminuye la calidad de vida tanto a nivel físico por las molestias que ocasiona como a nivel emocional ya que altera la imagen corporal del paciente. Por esta razón, los pacientes que acuden al taller no pueden tener un pronóstico de vida a corto plazo o con escasas probabilidades de superar con éxito el trasplante de médula.

5.1.2 Captación

Las sesiones se realizarán en el Hospital Universitario de la Princesa por lo que la captación será llevada a cabo por los profesionales sanitarios de este centro bajo su criterio. Tanto enfermeras de la planta de hematología y del hospital de día como hematólogos pueden seleccionar a los participantes, para asegurar de esta manera que los pacientes que acuden están a la espera de un trasplante de médula alogénico con perspectivas a medio largo plazo positivas.

Una vez los profesionales sanitarios hayan seleccionado al paciente que cumpla con estas características, se le entregará a modo de invitación, un folleto con toda la información del taller. En el folleto quedarán redactado los contenidos y objetivos a trabajar, así como los días, la hora y el lugar en el que se impartirán las sesiones y un correo electrónico para confirmar asistencia (ver *anexo II*). Confirmar la asistencia es importante para evitar que sean grupos numerosos ya que estos pacientes se encuentran en situación de inmunodepresión.

5.2 Objetivos

5.2.1 Objetivo general

Garantizar a los pacientes y a sus cuidadores principales la información necesaria acerca del trasplante de médula y de su relación con el desarrollo de EICH cutáneo para minimizar el impacto psicológico y emocional, así como capacitarles para la detección precoz de los signos y síntomas de dicha complicación.

5.2.2 Objetivos educativos específicos

- **Área cognitiva.** Los objetivos cognitivos están relacionados con el saber, con la adquisición de conocimientos. Los participantes en el taller deberán:
 - » Conocer las fases de un trasplante de médula.
 - » Identificar los signos y síntomas precoces de la EICH de piel.
 - » Analizar y comprender la información transmitida.

- **Área de habilidades.** Los objetivos de habilidades se relacionan con el saber hacer, por lo que los participantes en el taller deberán:
 - » Realizar una distinción entre distintas imágenes sobre los distintos grados de afectación cutánea.
 - » Demostrar que saben cómo manejar un estadio leve de EICH de piel.

- **Área afectiva.** Los objetivos afectivos se relacionan con la actitud, la aceptación, los sentimientos; es decir, con el saber ser, saber estar. De esta manera los participantes en el taller deberán:
 - » Compartir y escuchar experiencias con el resto de los participantes y cuidadores principales.
 - » Verbalizar e intercambiar sus miedos.
 - » Comunicar sus dudas a los docentes de cada sesión.

5.3 Contenidos

PRIMERA SESIÓN: CONTENIDO TEÓRICO
<ul style="list-style-type: none">➤ Principales diferencias entre el trasplante de médula autólogo y el trasplante de médula alogénico.➤ Qué es el sistema HLA y su relación con la compatibilidad en el trasplante de médula alogénico.➤ La EICH: complicación frecuente del trasplante de médula alogénico.➤ EICH de piel y grados de afectación cutánea. Cómo manejar y tratar un estadio leve desde casa.
SEGUNDA SESIÓN: CONTENIDO AFECTIVO
<ul style="list-style-type: none">➤ Trastornos psicológicos que se asocian con mayor frecuencia al proceso de enfermedad y del trasplante de médula.➤ Estrategias de afrontamiento.

5.4 Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales

5.4.1 Planificación general

Como se ha desarrollado en el apartado anterior, el objetivo principal es brindar la máxima información de manera adecuada a los pacientes que se van a someter a un trasplante de médula alogénico, para calmar su incertidumbre. Del mismo modo, darles las herramientas para detectar las complicaciones de manera precoz haciéndoles partícipes de su tratamiento mejorando así su calidad de vida reduciendo el número de ingresos hospitalarios. Como se aprecia, el objetivo persigue la consecución de unos objetivos teóricos a la vez que la obtención de un resultado más relacionado con la salud mental. Ambas esferas (la cognitiva y la afectiva) son igual de importantes, por lo que se dedicará una sesión exclusivamente a tratar cada una de ellas, siendo por tanto dos el total de sesiones que se van a impartir. Se valorará la consecución de los objetivos a corto plazo, pero será de vital importancia valorar el impacto que han tenido estas sesiones durante todo el proceso de trasplante y recuperación, por lo que se realizará también una evaluación a largo plazo.

Al ser pacientes enfermos se reducirá al máximo el tiempo invertido en la participación de este proyecto y los participantes serán seleccionados por sus hematólogos y enfermeras de la unidad de hematología ya que deben cumplir una serie de requisitos anteriormente expuestos. Una vez sean seleccionados se les ofrecerá acudir a estos dos talleres y se les entregará un folleto informativo (*anexo II*).

5.4.2 Cronograma general

Este proyecto educativo se llevará a cabo en dos sesiones de dos horas cada una ya que como estamos trabajando con pacientes enfermos es importante comprimir toda la información en el menor tiempo posible. La primera sesión estará orientada a la información técnica y de conocimientos teóricos, mientras que la segunda sesión se centrará exclusivamente en el abordaje psicológico.

La primera sesión se impartirá el 6 de junio de 2022 y la segunda el 8 de junio de 2022 con horarios previstos de 11:00- 13.00h y de 16.30h-18:30h. Como se puede observar, cada sesión se repetirá dos veces; primeramente, para el grupo de mañana y a continuación para el grupo de tarde. Si el taller tiene éxito se realizará cada cierto tiempo según vayan habiendo pacientes susceptibles de trasplante.

El cronograma general de esta primera edición del taller queda temporalmente planificado de la siguiente manera:

	Grupo 1 de mañana (11:00h-13.00h)	Grupo 2 de tarde (16.30h-18:30h)
1ª sesión	6 de junio de 2022	6 de junio de 2022
2ª sesión	8 de junio de 2022	8 de junio de 2022

5.4.3 Número de participantes

Debido a que los pacientes hematológicos suelen estar inmunodeprimidos, el número de participantes será reducido. En cada turno se aceptarán un máximo de 4 pacientes con un único cuidador principal. Es decir, un total de 8 personas acudirán en cada grupo.

5.4.4 Docentes

Como se ha mencionado antes, el proyecto educativo se divide en dos sesiones. Una primera sesión más técnica y una segunda más focalizada en el apoyo psicológico.

Ambas sesiones contarán con una enfermera de la planta de hematología del Hospital Universitario de La Princesa, y que esté capacitada para pasar a la unidad de trasplantes de médula. Además, se contará con el apoyo de un profesional más en cada sesión, especializado en la temática del taller, al mismo tiempo que servirá de ayuda para la

posterior evaluación. Por tanto, la primera sesión será impartida por dicha enfermera y un hematólogo, mientras que la segunda será un psicólogo quien acompañe a la enfermera.

5.4.5 Sesiones

A continuación, se va a resumir en dos cuadros la organización de cada una de las sesiones: los contenidos que se van a tratar en las mismas, los objetivos a alcanzar, el método de aprendizaje escogido para trabajar cada apartado, los tiempos dedicados a cada uno de ellos y los recursos necesarios para llevarla a cabo.

5.4.5.1 Primera sesión: contenido teórico

CONTENIDOS	OBJETIVOS	MÉTODO-TÉCNICA	TIEMPO-DURACIÓN	RECURSOS
Presentación-Acogida	Presentación de los participantes para crear una atmósfera de confianza que permita la expresión de cada individuo.	<u>Técnica de iniciación grupal: dinámica del ovillo.</u> Un paciente recibirá un ovillo y agarrará el hilo de lana que sin soltarlo y una vez habiéndose presentado lo lanzará de nuevo a otro compañero y así sucesivamente creando una especie de tela de araña. Al presentarse no bastará con decir su nombre, edad y diagnóstico (en caso de que no les importe compartirlo), sino que lanzarán a la vez una pregunta para el siguiente compañero.	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> » Sillas dispuestas en forma de círculo » Un ovillo de lana
Cuestionario previo al comienzo del taller	Se realizarán preguntas para saber qué espera cada participante de este taller y para saber el grado de conocimiento. De esta manera, se facilita la evaluación posterior.		15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> » Cuestionario (<i>ver anexo III</i>) » Sillas con mesa incorporada » Bolígrafos
Trasplante de médula alogénico. Qué es y compatibilidades.	Informar de las diferencias entre el trasplante autólogo y el alogénico, explicando brevemente el sistema HLA relacionando la compatibilidad con el riesgo de complicaciones.	<u>Técnica expositiva: lección con discusión</u>	20 minutos	<ul style="list-style-type: none"> » Aula orientada hacia el exponente. » Ordenador y proyector
EICH. Qué es, tipos y órganos más afectados.	Al ser una complicación bastante frecuente y que disminuye notablemente la calidad de vida del paciente es importante conocerla.	<u>Técnica expositiva: lección con discusión</u>	15 minutos	
EICH de piel. Grados.	Aprender a identificar los signos y síntomas de manera precoz, así como distinguir entre los distintos grados de afectación cutánea.	<u>Técnica de investigación en el aula: tormenta de ideas.</u> Con esta técnica fomentamos la participación de todos haciéndoles reflexionar ya que así la información se asienta mejor, además de los errores se aprende.	20 minutos	<ul style="list-style-type: none"> » Aula orientada hacia el exponente » Ordenador y proyector » Imágenes reales de grados de EICH » Pizarra y rotuladores de colores

CONTENIDOS	OBJETIVOS	MÉTODO-TÉCNICA	TIEMPO-DURACIÓN	RECURSOS
Manejo y tratamiento de la EICH de piel leve.	Aprender a manejar desde casa un estadio temprano de EICH de piel para evitar ingresos hospitalarios que disminuyan su calidad de vida.	<u>Técnica expositiva: lección con discusión</u>	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> » Aula orientada hacia el exponente » Ordenador y proyector » Imágenes reales de grados de EICH » Pizarra y rotuladores de colores
		<u>Técnicas de análisis: caso.</u> Tras una breve exposición por parte de la enfermera y el hematólogo acerca del tratamiento básico de un grado de EICH cutáneo leve, se procederá a proyectar tres imágenes con una breve descripción de la sintomatología para que tanto pacientes como cuidadores decidan cómo manejarían esa situación.	15 minutos	
Dudas (5 minutos)				
Cuestionario post taller	Se realizarán únicamente preguntas teóricas que serán las mismas del cuestionario realizado al comienzo del taller. Se compararán los resultados para analizar el grado de aprendizaje.		10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> » Cuestionario (ver <i>anexo IV</i>) » Sillas con mesa incorporada Bolígrafos

5.4.5.2 Segunda sesión: contenido afectivo

CONTENIDOS	OBJETIVOS	MÉTODO-TÉCNICA	TIEMPO-DURACIÓN	RECURSOS
Vídeo motivacional	Introducir la sesión creando un ambiente de motivación y positividad	<u>Vídeo con discusión</u>	10 minutos	» Ordenador y proyector
Trastornos psicológicos asociados al proceso de enfermedad y estrategias de afrontamiento	Identificar las distintas repercusiones psicológicas que puede tener tanto el proceso de someterse a un trasplante de médula como las consecuencias afectivas debidas a las complicaciones postrasplante. Aprender estrategias de afrontamiento que mejoren la calidad de vida del enfermo y del cuidador.	<u>Técnica expositiva: lección con discusión</u>	20 minutos	» Aula orientada hacia el exponente » Ordenador y proyector
		<u>Técnica de investigación de aula: rejilla de análisis.</u> Una vez la psicóloga introduzca las posibles afectaciones psicológicas y técnicas de afrontamiento, se abrirá un pequeño debate para compartir experiencias pasadas y analizarlas entre todos.	30 minutos	
Intercambio de experiencias	Compartir pensamientos y miedos para fomentar la expresión de sentimientos y ayudar a sentirse comprendidos.	<u>Técnicas expositivas: charlas participativas.</u> se formarán dos grupos, por un lado, se agruparán los pacientes y por otro los cuidadores principales para compartir sus miedos, experiencias y consejos.	30 minutos	» Sillas dispuestas en círculo creando dos grupos separados.
Role playing	Ser capaz de escuchar las preocupaciones de sus familiares y responder a sus necesidades. El objetivo es que los pacientes encuentren en sus familiares un apoyo y viceversa.	<u>Técnica de análisis: casos clínicos.</u> Los participantes seguirán divididos en los mismos grupos que la actividad anterior. Cada grupo debe plantear un caso que refleje una posible situación futura y el otro grupo deberá de dar una respuesta adecuada para ayudar a manejar la situación entre ambos (paciente y familiar).	25 minutos	» Sillas dispuestas en semicírculo creando dos grupos separados, pero mirándose entre sí.
Cuestionario de satisfacción (ver anexo V) 5 minutos				

5.4.6 Lugar de celebración

Las sesiones se llevarán a cabo en el aula de formación del Hospital de La Princesa ya que es un espacio amplio que cuenta con sillas, una mesa y un proyector.

5.5 Evaluación

Con el objetivo de determinar si los objetivos establecidos se están cumpliendo y el desarrollo de los procesos de enseñanza están siendo de utilidad para la correcta integración de los conocimientos, se va a realizar una evaluación. Dicha evaluación establecerá la efectividad del proyecto para valorar la necesidad de reformular los contenidos o procesos de enseñanza, o bien por el contrario garantizar la continuidad de estas sesiones.

5.5.1 Evaluación de la estructura y del proceso educativo

La evaluación de la estructura y del proceso educativo se llevará a cabo a través de los profesionales que realicen cada sesión y de los participantes.

Para ello, se pasará un cuestionario de satisfacción a los participantes al final de la última sesión que valorará de manera cuantitativa el nivel exigido de conocimientos, la claridad en las explicaciones, la comodidad en el aula y los recursos utilizados (*anexo V*). Por otro lado, se pasará otro cuestionario a cada docente para que evalúe la ponencia de su compañero, siendo ítem de valoración la claridad, el tono de voz, la mirada hacia los participantes al mismo tiempo que se valorará también la infraestructura (*ver anexo VI*).

5.5.2 Evaluación de los resultados educativos

5.5.2.1 Evaluación a corto plazo

Se realizará una primera evaluación que permitirá evaluar la consecución de los objetivos educativos propuestos nada más terminar el taller.

- **Área cognitiva.** Esta evaluación permitirá evaluar la capacidad de adquisición de los principales conocimientos por parte de los participantes. Se valorará mediante dos cuestionarios, uno al principio de la primera sesión y otra al terminar la misma. No será tan importante el total de respuestas acertadas, sino la variación del total de respuestas correctas en cada cuestionario (*ver anexo III y IV*). Las respuestas del cuestionario se muestran en el *anexo VII*, los participantes se pueden quedar con una copia de las soluciones.

- **Área de habilidades.** La evaluación de esta área tendrá lugar durante cada sesión. Los profesionales valorarán la participación de cada miembro en las dinámicas propuestas. En especial se valorará cómo se ha integrado la información acerca del EICH de piel con el objetivo de conocer si serían capaces de manejar una situación leve sin necesidad de hospitalización. Por ello, antes de dar la explicación del EICH de piel se realizará una tormenta de ideas para valorar cuánto saben los participantes y fomentar así su reflexión y asimilación de la corrección de los errores. Además, con el análisis de casos que se realizará tras terminar la explicación se valorará la capacidad de manejar una posible situación real.

- **Área afectiva.** Se persigue evaluar la capacidad de expresión de las preocupaciones y experiencias personales con el fin de aliviar su malestar. Durante el proceso de enfermedad la información teórica es importante para eliminar mitos, mejorar su autonomía, etc. pero no debemos olvidar la esfera psicológica que tanto malestar ocasiona. Es por esto, que se ha decidido dedicar una sesión entera a trabajar este aspecto. Dentro de esta sesión se dedica un gran periodo de tiempo a la expresión de experiencias, miedos y preocupaciones, a la vez que se aceptan consejos entre los integrantes del grupo. Será importante la participación de todos, el papel de los profesionales será observar los comportamientos de cada uno y fomentar la expresión de aquellos que tengan mayor dificultad.

5.5.2.2 Evaluación a medio/largo plazo

Como se ha mencionado antes, el objetivo principal de este proyecto es minimizar el impacto psicológico y emocional, así como capacitarles para la detección precoz de los signos y síntomas de dicha complicación. Para conocer si nuestra intervención ha sido realmente efectiva será de vital importancia la valoración a largo plazo.

Una vez el paciente haya sido dado de alta del hospital tras haberse sometido al trasplante de médula, en alguna de sus consultas con el hematólogo se le pasará un último cuestionario (*ver anexo VIII*). A través de este cuestionario se preguntará acerca del estado de ánimo durante el proceso de acondicionamiento, de trasplante y de posterior recuperación ya que son momentos críticos en el proceso de enfermedad con el fin de objetivar cuán efectivas fueron las estrategias de afrontamiento planteadas así como cuál ha sido el nivel de angustia e incertidumbre asociado al desconocimiento. Del mismo modo, se valorará en aquellos pacientes que hayan desarrollado EICH de piel, el estadio en el momento del diagnóstico y la afectación que esta complicación pueda ocasionar en su día a día.

Esta evaluación nos servirá para determinar la utilidad de fijar nueva fecha para repetir el taller con nuevos pacientes y dependiendo de los resultados obtenidos en estas evaluaciones se propondrán medidas de mejora y se fomentarán aquellos aspectos que hayan mostrado buenos resultados.

6. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Choo SY. The HLA system: genetics, immunology, clinical testing, and clinical implications. *Yonsei Med J.* 2007 Feb 28;48(1):11-23.
- (2) Gyurkocza B, Rezvani A, Storb RF. Allogeneic hematopoietic cell transplantation: the state of the art. *Expert Rev Hematol.* 2010;3(3):285-299.
- (3) Dolors Colomer Pujol. Noticias Ciberonc. Available at: <http://boletin.ciberisciii.es/ciber-detalles.php?boletinID=90&ciberID=8>. Accessed Ene 25, 2022.
- (4) Bullorsky E, Dra, Foncuberta C, Dra, Formisano SD, García JJ, et al. Indicaciones del trasplante hematopoyético. *SAH*:417-444.
- (5) Ramachandran V, Kolli SS, Strowd LC. Review of Graft-Versus-Host Disease. *Dermatologic Clinics.* 2019;37(4):569-582.
- (6) Strong Rodrigues K, Oliveira-Ribeiro C, de Abreu Fiuza Gomes, Silvia, Knobler R. Cutaneous Graft-Versus-Host Disease: Diagnosis and Treatment. *Am J Clin Dermatol.* 2018 Feb;19(1):33-50.
- (7) Moreno DF, Cid J. Enfermedad del injerto contra el receptor. *Medicina clínica.* 2018;152(1):22-28.
- (8) Ghimire S, Weber D, Mavin E, Wang Xn, Dickinson AM, Holler E. Pathophysiology of GvHD and Other HSCT-Related Major Complications. *Front Immunol.* 2017;0.
- (9) Bone marrow transplant. 2019; Available at: <https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/bone-marrow-transplant/about/pac-20384854>. Accessed Sep 30, 2021.
- (10) Bazinet A, Popradi G. A general practitioner's guide to hematopoietic stem-cell transplantation. *Curr Oncol.* 2019;26(3):187-191.
- (11) Science, John M. Eisenberg Center for Clinical Decisions and Communications. Trasplantes de médula ósea o de células madre sanguíneas en niños con formas graves de trastornos autoinmunes o ciertos tipos de cáncer: Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014.

- (12) Montgomery RA, Tatapudi VS, Leffell MS, Zachary AA. HLA in transplantation. *Nat Rev Nephrol*. 2018;14(9):558-570.
- (13) Martinez-Cibrian N, Zeiser R, Perez-Simon JA. Graft-versus-host disease prophylaxis: Pathophysiology-based review on current approaches and future directions. *Blood Rev*. 2021;48:100792.
- (14) Ferrara JLM, Chaudhry MS. GVHD: biology matters. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2018 Nov;2018(1):221-227.
- (15) Messina C, Faraci M, de Fazio V, Dini G, Calò MP, Calore E. Prevention and treatment of acute GvHD. *Bone marrow transplantation (Basingstoke)* 2008 Jun;41(S2):S65-S70.
- (16) Rordergs CJ, Burge S, Scarisbrick J, Peniket A. More than skin deep? Emerging therapies for chronic cutaneous GVHD. *Bone marrow transplantation (Basingstoke)* 2013;48(3):323-337.
- (17) Sung Won Choi, MD, MS, Lyndsey Runaas MD. Enfermedad de injerto contra huésped: Síntomas, diagnóstico y tratamiento. *BMJ Best Practice*. 2021 Nov.
- (18) Montoya CL, Sierra M, Vidal A, Montoya CL. Artículo de revisión *Rev Asoc Colomb Dermatol Resumen*.
- (19) Juárez Lorena, Medina Sabrina, Galván María Eugenia. Cuidados de enfermería en el paciente crítico con alteración de piel y mucosas. *Rev. Medicina infantil*. 2015 Mar;22(1):40-44.
- (20) Ferrara JLM, Levine JE, Reddy P, Holler E. Graft-versus-Host Disease. *Lancet*. 2009;373(9674):1550-1561.
- (21) Graft Versus Host Disease (GvHD): What it is, Symptoms, Treatment. 2020; Available at: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/10255-graft-vs-host-disease-an-overview-in-bone-marrow-transplant>. Accessed Sep 30, 2021.
- (22) Ballester-Sánchez R, Navarro-Mira M, Sanz-Caballer J, Botella-Estrada R. Aproximación a la enfermedad injerto contra huésped cutánea. *Actas Dermosifiliogr*. 2016;107(3):183-193.

- (23) Yanamandra U, Nahar Saikia U, Prakash G, Khadwal A, Malhotra P, Varma S. Skin GVHD Mimicking Betadine Rash in a Post Allogeneic Transplant Patient. *Indian J Hematol Blood Transfus.* 2016 Nov 19;33(3):427-430.
- (24) Villarreal CDV, Alanis JCS, Pérez JCJ, Candiani JO. Cutaneous graft-versus-host disease after hematopoietic stem cell transplant - a review. *An Bras Dermatol.* 2016;91(3):336-343.
- (25) Ting C, Alterovitz G, Merlob A, Abdi R. Genomic studies of GVHD—lessons learned thus far. *Bone marrow transplantation (Basingstoke)* 2013;48(1):4-9.
- (26) Kim YJ, Lee GH, Kwong BY, Martires KJ. Evidence-based, Skin-directed Treatments for Cutaneous Chronic Graft-versus-host Disease. *Cureus.* 2019 Dic 25;11(12).
- (27) Neumann J. Nursing challenges caring for bone marrow transplantation patients with graft versus host disease. *Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy.* 2017 Dec 1;10(4):192-194.
- (28) Enfermedad de injerto contra huésped (EICH). Available at: <https://together.stjude.org/es-us/diagnóstico-tratamiento/efectos-secundarios/enfermedad-de-injerto-contra-huésped.html>. Accessed Feb 22, 2022.
- (29) Hymes SR, Alousi AM, Cowen EW. Graft-versus-host disease. *J Am Acad Dermatol.* 2012 4;66(4):535.e1-552.
- (30) Torre Polo AI. Cuidados en la EICH: nuevas terapias. Available at: <https://www.codem.es/Adjuntos/CODEM/Documentos/Informaciones/Publico/9e8140e2-cec7-4df7-8af9-8843320f05ea/2C71B6BC-E2F4-4631-801D-885E838728BA/b207df17-9d9e-4414-b002-8a431c3aa9e9/b207df17-9d9e-4414-b002-8a431c3aa9e9.pdf>. Accessed Feb 7, 2022.

7. ANEXOS

ANEXO I. Imágenes de los distintos grados de EICH de piel. (30)

EICH de piel **grado I:**



EICH de piel **grado II:**



EICH de piel **grado III:**

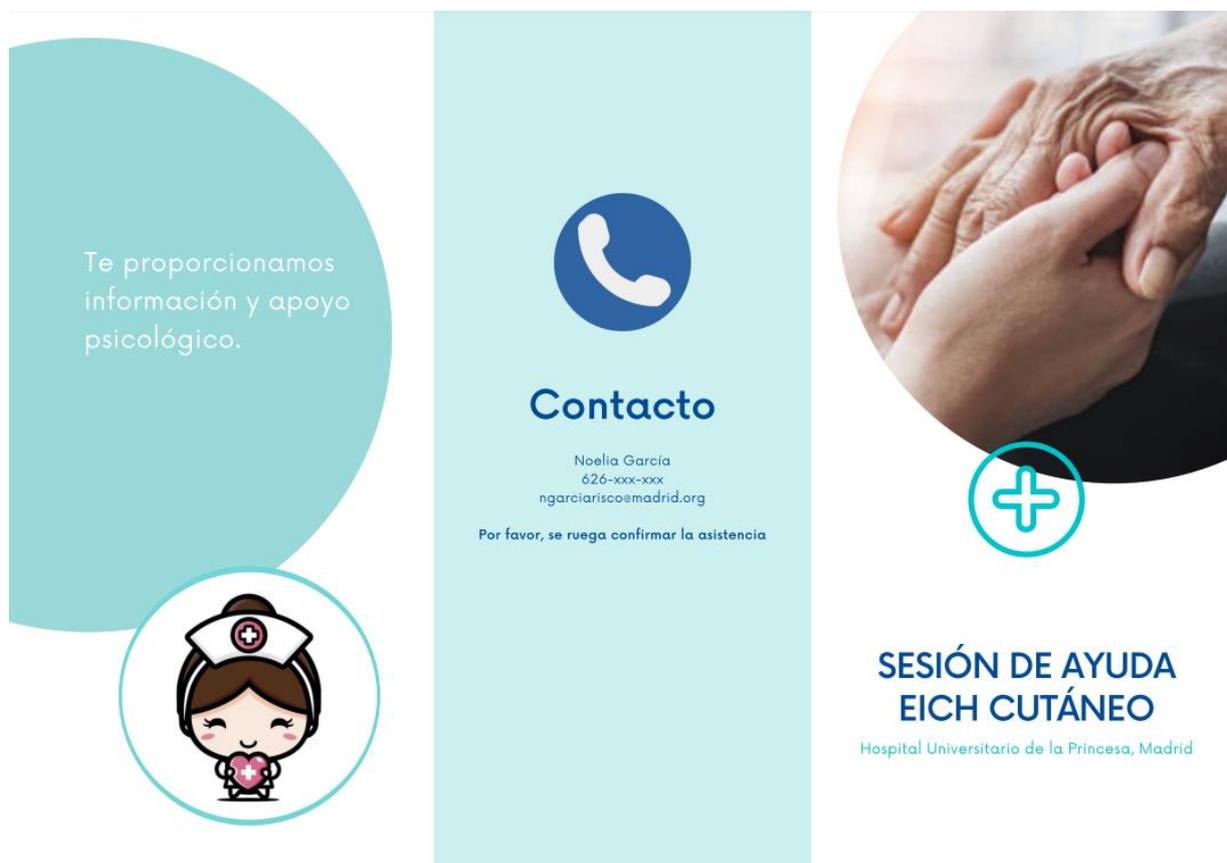


EICH de piel **grado IV:**



ANEXO II. Folleto informativo para los pacientes seleccionados para la participación en el taller.

Cara externa del folleto:



Cara interna del folleto:



Acerca del taller

El objetivo de nuestro proyecto es transmitirles la información necesaria previa a someterse al trasplante de médula con el fin de solucionar vuestras dudas y aportar la mayor tranquilidad.

Además, nuestras pautas le ayudarán a identificar los principales signos y síntomas de la complicación más frecuente: el EICH de piel. Os enseñaremos cuidados básicos para manejar la situación desde casa y aumentar vuestra calidad de vida.

Por otro lado, no nos olvidamos del impacto emocional que todo este proceso supone, por lo que os brindaremos de las herramientas y estrategias necesarias para afrontar diversas situaciones de la mejor manera posible.

Contaréis con el apoyo de un equipo especializado:

un hematólogo,
una enfermera de la
unidad de trasplantes
y una psicóloga.



Le esperamos los próximos días 6 y 8 de junio en el aula de formación del Hospital de la Princesa de Madrid (3º planta)

HORARIO DE LAS SESIONES

Grupo 1 (de mañana):

- » Primera sesión: 6 de junio 2022 (11.00h-13.00h)
- » Segunda sesión: 8 de junio 2022 (11.00h-13.00)

Grupo 2 (de tarde):

- » Primera sesión: 6 de junio 2022 (16.30h-16.30h)
- » Segunda sesión: 8 de junio 2022 (16.30h-18.30)

La primera sesión es informativa y será impartida por el hematólogo y la enfermera.

La segunda sesión se centrará en el ámbito emocional siendo dirigida por la psicóloga y la enfermera.

ANEXO III. Cuestionario previo al inicio de la primera sesión

Cuestionario previo de la 1ª sesión

Instrucciones

- » El cuestionario consta de dos partes. Una primera parte donde se le preguntarán contenidos teóricos acerca del trasplante de médula, y una segunda parte de preguntas relacionadas con las expectativas que tiene acerca de este taller.
- » Este mismo cuestionario se le repetirá al finalizar la sesión de hoy para comparar ambos resultados y analizar la utilidad y calidad de la sesión. La finalidad es comparar ambos resultados y evaluar la variabilidad en la cantidad de respuestas correctas, siendo menos importante el total de aciertos.
- » Responda con libertad y tranquilidad a las preguntas ya que se tratan de respuestas anónimas. No obstante, para guardar una cierta relación entre este primer cuestionario y el cuestionario final escriba a continuación las tres primeras letras del nombre de su abuela materna y las tres primeras letras de su abuelo materno _____
- » La primera parte consta de 7 preguntas tipo test con tres respuestas diferentes donde solo una es la correcta. La segunda parte 4 preguntas de respuesta corta.
- » Dispone de 15 minutos para rellenar el cuestionario.

Primera parte:

1. Existen dos tipos de trasplantes de médula ósea, el autotrasplante y el trasplante alogénico. Señale la afirmación correcta.
 - a. El donante en un autotrasplante es un familiar cercano al paciente.
 - b. Las células donadas en el trasplante alogénico proceden de un donante compatible con el paciente, aunque no sea emparentado.
 - c. Las células donadas en el trasplante alogénico proceden del propio paciente.

2. La enfermedad injerto contra huésped (EICH) es causada...

- a. Por los linfocitos del donante que atacan las células del receptor al reconocerlas como extrañas.
- b. Por los linfocitos del receptor que atacan las células del donante al reconocerlas como extrañas.
- c. No se relaciona con la respuesta inmune.

3. El sistema antígeno leucocitario humano (HLA) marca nuestras células como propias para que cuando nuestros linfocitos las examinen establezcan una distinción entre las propias y los elementos extraños. Señale la opción falsa.

- a. Un trasplante autólogo tiene mayor riesgo de activar dicho sistema.
- b. Un trasplante alogénico tiene mayor riesgo de activar dicho sistema.
- c. El desajuste entre el HLA del donante y del receptor es un factor de riesgo para el desarrollo de EICH.

4. La EICH es una complicación que se puede desarrollar tras:

- a. Un trasplante de médula autólogo
- b. Un trasplante de médula alogénico.
- c. Cualquier tipo de trasplante de médula ya sea autólogo o alogénico.

5. Respecto a la clasificación de la EICH, señale la respuesta correcta.

- a. La EICH aguda siempre se manifestará durante los primeros 100 días.
- b. La EICH crónica es aquella en la que los síntomas aparecen antes de los primeros 100 días, pero persiste más allá de ese periodo.
- c. La EICH aguda también puede aparecer más allá de los primeros 100 días al retirar el tratamiento inmunosupresor.

6. La aparición de ampollas y descamación indican una EICH de grado:

- a. I.
- b. III.
- c. IV.

7. Indique la afirmación falsa respecto a los cuidados de la piel afectada por EICH:

- a. Al salir a la calle debe utilizar protector solar.
- b. Si siente picor debe rascarse para aliviar la molestia.
- c. Se debe hidratar bien la piel diariamente.

Segunda parte:

Cuál es el tema que más le gustaría abordar en esta primera sesión informativa.

Qué espera aprender en este taller.

Qué espera de los profesionales que imparten el taller.

Cómo cree que este taller puede ayudarle a afrontar el proceso de trasplante.

Gracias por su participación. Esperemos que le sirva de ayuda.

ANEXO IV. Cuestionario tras al finalizar la primera sesión.

Cuestionario al finalizar la 1ª sesión

Instrucciones

- » En este cuestionario se le van a realizar las mismas preguntas que ha contestado al principio de la sesión. La finalidad es comparar ambos resultados y evaluar la variabilidad en la cantidad de respuestas correctas, siendo menos importante el total de aciertos.
- » Los cuestionarios son anónimos, pero para guardar una cierta relación entre este primer cuestionario y el cuestionario final escriba a continuación las tres primeras letras del nombre de su abuela materna y las tres primeras letras de su abuelo materno

- » El cuestionario consta de 7 preguntas tipo test con tres respuestas diferentes donde solo una es la correcta. La segunda parte son preguntas de respuesta corta.
- » Dispone de 10 minutos para rellenar el cuestionario.

1. Existen dos tipos de trasplantes de médula ósea, el autotrasplante y el trasplante alogénico. Señale la afirmación correcta.

- a. El donante en un autotrasplante es un familiar cercano al paciente.
- b. Las células donadas en el trasplante alogénico proceden de un donante compatible con el paciente, aunque no sea emparentado.
- c. Las células donadas en el trasplante alogénico proceden del propio paciente.

2. La enfermedad injerto contra huésped (EICH) es causada...

- a. Por los linfocitos del donante que atacan las células del receptor al reconocerlas como extrañas.
- b. Por los linfocitos del receptor que atacan las células del donante al reconocerlas como extrañas.
- c. No se relaciona con la respuesta inmune.

3. El sistema antígeno leucocitario humano (HLA) marca nuestras células como propias para que cuando nuestros linfocitos las examinen establezcan una distinción entre las propias y los elementos extraños. Señale la opción falsa.

- a. Un trasplante autólogo tiene mayor riesgo de activar dicho sistema.
- b. Un trasplante alogénico tiene mayor riesgo de activar dicho sistema.
- c. El desajuste entre el HLA del donante y del receptor es un factor de riesgo para el desarrollo de EICH.

4. La EICH es una complicación que se puede desarrollar tras:

- a. Un trasplante de médula autólogo
- b. Un trasplante de médula alogénico.
- c. Cualquier tipo de trasplante de médula ya sea autólogo o alogénico.

5. Respecto a la clasificación de la EICH, señale la respuesta correcta.

- a. La EICH aguda siempre se manifestará durante los primeros 100 días.
- b. La EICH crónica es aquella en la que los síntomas aparecen antes de los primeros 100 días, pero persiste más allá de ese periodo.
- c. La EICH aguda también puede aparecer más allá de los primeros 100 días al retirar el tratamiento inmunosupresor.

6. La aparición de ampollas y descamación indican una EICH de grado:

- a. I.
- b. III.
- c. IV.

7. Indique la afirmación falsa respecto a los cuidados de la piel afectada por EICH:

- a. Al salir a la calle debe utilizar protector solar.
- b. Si siente picor debe rascarse para aliviar la molestia.
- c. Se debe hidratar bien la piel diariamente

ANEXO V. Cuestionario de satisfacción para los asistentes.



Cuestionario de satisfacción

- » Una vez completadas ambas sesiones nos gustaría conocer si el taller ha cumplido sus expectativas. Este formulario nos ayudará a conocer aquellos puntos en los que mejorar de cara a futuras sesiones.
- » A continuación, se le presentan una serie de ítems a evaluar según su nivel de satisfacción. Marque con una cruz la casilla con la que se sienta identificado siendo 1 la opción menos favorable y 4 la más favorable.

ACTIVIDAD EDUCATIVA	1	2	3	4
Los contenidos abordados han sido suficientes.				
Los términos empleados han sido adecuados y le han permitido adquirir nuevos conocimientos, habilidades y actitudes.				
La metodología empleada ha favorecido la adquisición de conocimientos.				
Los materiales de apoyo han sido de utilidad.				
Las dinámicas de grupo han ayudado a la comprensión de los contenidos.				
Las dinámicas de grupo han ayudado a la expresión de las emociones.				

ORGANIZACIÓN E INFRAESTRUCTURAS	1	2	3	4
La duración de las sesiones ha sido la adecuada.				
La duración de los días del taller ha sido la adecuada.				
El tiempo empleado en cada apartado y dinámica ha sido el adecuado.				
La existencia de dos grupos de mañana y dos grupos de tarde ha facilitado la asistencia al taller.				
La cantidad de participantes es la adecuada.				
El lugar donde se ha realizado el taller ha sido cómodo y confortable.				

PERSONAL DOCENTE	1	2	3	4
Las explicaciones han sido claras y adecuadas a su nivel de conocimientos.				
El tono de voz y la velocidad empleada ha permitido comprender las explicaciones.				
Los profesionales han mostrado cercanía y empatía.				
Los profesionales han solucionado sus dudas y preocupaciones.				
Los profesionales tienen los conocimientos suficientes para abordar el tema a tratar.				
La valoración general que le merecen los profesionales es satisfactoria.				

VALORACIÓN GLOBAL	1	2	3	4
Sus necesidades han sido cubiertas.				
Compartir experiencias con personas en su misma situación le ha ayudado a abrirse y sentirse mejor.				
Considera que el taller le ha proporcionado la información necesaria para comprender el proceso de trasplante.				
El taller ha disminuido su nivel de angustia y preocupación.				
El taller le ha brindado las herramientas necesarias para manejar las complicaciones leves del trasplante desde casa.				
El taller le servirá de ayuda para mejorar su calidad de vida.				
Le recomendaría este taller a otras personas.				

Indique algún aspecto a mejorar

Observaciones y sugerencias

ANEXO VI. Cuestionario evaluación entre docentes.



Evaluación entre docentes

	1	2	3	4
El lenguaje utilizado ha sido sencillo y adecuado a los pacientes.				
Las explicaciones han sido sencillas y claras.				
El tono de voz empleado ha sido el adecuado.				
Se escuchaban las explicaciones desde todos los puntos de la sala.				
La velocidad, vocalización y entonación han favorecido la comprensión.				
La presentación era visible desde todos los puntos de la sala.				
La presentación era clara y ayudaba a la comprender la explicación.				
Las dinámicas de grupo estaban bien dirigidas.				
El docente dirigía la mirada a los asistentes.				
El docente respondía adecuadamente las dudas de los asistentes.				
El material de apoyo era claro y suficiente.				

Observaciones y sugerencias

--

ANEXO VII. Soluciones de los cuestionarios pre y post de la primera sesión.

Soluciones del cuestionario de la 1ª sesión

1. Existen dos tipos de trasplantes de médula ósea, el autotrasplante y el trasplante alogénico. Señale la afirmación correcta.
 - a. El donante en un autotrasplante es un familiar cercano al paciente.
 - b. Las células donadas en el trasplante alogénico proceden de un donante compatible con el paciente, aunque no sea emparentado.**
 - c. Las células donadas en el trasplante alogénico proceden del propio paciente.

2. La enfermedad injerto contra huésped (EICH) es causada...
 - a. Por los linfocitos del donante que atacan las células del receptor al reconocerlas como extrañas.**
 - b. Por los linfocitos del receptor que atacan las células del donante al reconocerlas como extrañas.
 - c. No se relaciona con la respuesta inmune.

3. El sistema antígeno leucocitario humano (HLA) marca nuestras células como propias para que cuando nuestros linfocitos las examinen establezcan una distinción entre las propias y los elementos extraños. Señale la opción falsa.
 - a. Un trasplante autólogo tiene mayor riesgo de activar dicho sistema.
 - b. Un trasplante alogénico tiene mayor riesgo de activar dicho sistema.**
 - c. El desajuste entre el HLA del donante y del receptor es un factor de riesgo para el desarrollo de EICH.

4. La EICH es una complicación que se puede desarrollar tras:
 - a. Un trasplante de médula autólogo
 - b. Un trasplante de médula alogénico.**
 - c. Cualquier tipo de trasplante de médula ya sea autólogo o alogénico.

5. Respecto a la clasificación de la EICH, señale la respuesta correcta.

- a. La EICH aguda siempre se manifestará durante los primeros 100 días.
- b. La EICH crónica es aquella en la que los síntomas aparecen antes de los primeros 100 días, pero persiste más allá de ese periodo.
- c. La EICH aguda también puede aparecer más allá de los primeros 100 días al retirar el tratamiento inmunosupresor.**

6. La aparición de ampollas y descamación indican una EICH de grado:

- a. I.
- b. III.
- c. IV.**

7. Indique la afirmación falsa respecto a los cuidados de la piel afectada por EICH:

- a. Al salir a la calle debe utilizar protector solar.
- b. Si siente picor debe rascarse para aliviar la molestia.**
- c. Se debe hidratar bien la piel diariamente

ANEXO VIII. Cuestionario de evaluación a largo plazo.



Cuestionario de evaluación a largo plazo

En primer lugar, queremos agradecerle su participación e implicación en el taller, esperamos que le haya servido de ayuda para afrontar el proceso de trasplante. Con el fin de determinar el grado de utilidad que han tenido las sesiones a las que acudió le pedimos que rellene el siguiente formulario marcando con una cruz el grado en que el taller ha ayudado a conseguir los siguientes objetivos, siendo

1. El taller no ha ayudado a la consecución de este objetivo.
2. El taller ha ayudado relativamente a la consecución de este objetivo.
3. El taller ha ayudado mucho a la consecución de este objetivo.

	1	2	3
Me he sentido mentalmente preparado para afrontar el proceso.			
En todo momento he comprendido el proceso y las complicaciones que estaba teniendo.			
He sido capaz de gestionar mis emociones adecuadamente.			
He sentido el apoyo de mi familia.			
He sido capaz de expresar mis sentimientos y preocupaciones.			
Mi familia ha sido capaz de expresarme sus sentimientos y preocupaciones.			
He cuidado mi piel adecuadamente (evitar exposición solar, utilizar ropa ancha, mantener las uñas cortas...)			
Considero que el taller ha sido de utilidad para comprender mejor el proceso y disminuir el malestar emocional derivado del mismo.			

En caso de que haya sido diagnosticado de EICH			
Detecté los primeros signos y síntomas y consulté por ello.			
No sentí angustia ni preocupación ante su aparición.			
He sido capaz de manejar desde casa los estadios leves de la EICH.			
He sentido la ayuda y el apoyo de mi familia para manejar esta complicación.			
Mi calidad de vida no ha disminuido tras la aparición de los primeros signos y síntomas.			
Considero que el taller ha sido de utilidad para manejar esta complicación.			

Indique algún otro aspecto en el que el taller le haya servido de ayuda

Indique qué añadiría o qué mejoraría del taller para haber logrado un mayor bienestar