



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA
ICAI ICADE CIHS

***Habitar la vulnerabilidad:
la experiencia emocional del Trasplante de
Progenitores Hematopoyéticos
Desarrollo de un modelo teórico y propuesta de
instrumento***

Autora: Irene Muñoz González
Tutora: María Cortés Rodríguez

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales
Madrid
Mayo de 2026

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO	5
2.	MARCO TEÓRICO	6
2.1.	<i>El cáncer hematológico y el TPH como contexto clínico</i>	<i>6</i>
2.2.	<i>Impacto psicológico y emocional del TPH</i>	<i>8</i>
2.3.	<i>Limitaciones de la literatura previa y de los enfoques de evaluación existentes</i>	<i>11</i>
2.4.	<i>Las necesidades emocionales como marco de comprensión.....</i>	<i>13</i>
3.	ANTECEDENTES Y BASE EXPERIENCIAL DEL ESTUDIO	14
4.	PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DEL MODELO TEÓRICO	16
4.1.	<i>Aproximación a la experiencia emocional del paciente sometido a TPH.</i>	<i>16</i>
4.2.	<i>Delimitación del foco.....</i>	<i>17</i>
4.3.	<i>De las dimensiones a la integración teórica del modelo</i>	<i>18</i>
5.	MODELO TEÓRICO	19
5.1.	<i>Fundamentos del Modelo Teórico.....</i>	<i>19</i>
5.2.	<i>Más allá del malestar emocional.....</i>	<i>23</i>
5.2.1.	<i>La continuidad del self.....</i>	<i>24</i>
5.2.2.	<i>Vulnerabilidad encarnada</i>	<i>26</i>
5.2.3.	<i>La dignidad</i>	<i>27</i>
5.2.4.	<i>Hipótesis de partida.....</i>	<i>28</i>
5.3.	<i>Formulación del Modelo Teórico.....</i>	<i>30</i>
5.3.1.	<i>La experiencia subjetiva primaria</i>	<i>30</i>
	DISTRÉS EMOCIONAL ASOCIADO AL TPH	31
	PROCESOS ESTRUCTURALES	32
	I. Pérdida de agencia corporal.....	32
	II. Transformación del rol interpersonal	33
	III. Suspensión narrativa.....	34
5.3.2.	<i>La amenaza a la continuidad del self</i>	<i>35</i>
5.3.3.	<i>Elementos moduladores de la experiencia del TPH</i>	<i>37</i>
	NECESIDADES ASISTENCIALES Y PSICOLÓGICAS NO CUBIERTAS.....	38
	NECESIDADES INTERPERSONALES Y RELACIONALES NO CUBIERTAS.....	39
5.3.4.	<i>La adaptación psicológica al TPH</i>	<i>40</i>
	ADAPTACIÓN COMO REORGANIZACIÓN SUBJETIVA	40
	LA RECONSTRUCCIÓN DEL SELF	41
6.	PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DEL CUESTIONARIO	41
6.1.	<i>Delimitación de los bloques.....</i>	<i>42</i>
6.2.	<i>Redacción de los ítems.....</i>	<i>45</i>
7.	DISCUSIÓN	49
8.	CONCLUSIONES	54
9.	LIMITACIONES Y LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN	56
10.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	58
11.	ANEXOS.....	67
11.1.	<i>Anexo 1</i>	<i>67</i>
11.2.	<i>Anexo 2</i>	<i>69</i>
11.3.	<i>Anexo 3</i>	<i>71</i>
11.4.	<i>Anexo 4. Declaración del uso de IA Generativa.....</i>	<i>74</i>

Resumen

Este trabajo aborda la aproximación a la experiencia subjetiva de pacientes sometidos a un Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH) partiendo de la idea de que este proceso psicológico no debe comprenderse únicamente desde la evaluación de indicadores psicológicos aislados. El trasplante constituye una realidad médica altamente compleja que requiere de una comprensión más profunda y completa.

A partir de una revisión teórica y de un trabajo fenomenológico previo en el que se recogen los testimonios de pacientes, el presente trabajo propone un modelo comprensivo sobre la experiencia emocional del TPH. Este modelo integra dimensiones como la vulnerabilidad encarnada, la amenaza a la continuidad del self, la pérdida de agencia, el efecto de los entornos clínico y relacional y la necesidad de preservar el reconocimiento, el acompañamiento y la dignidad percibida. Desde esta perspectiva ponemos en el centro de la experiencia a la persona, derivando así en un modelo integrador que profundice en la vivencia subjetiva del trasplante.

A través del modelo se desarrolla una propuesta inicial de instrumento orientado a explorar la experiencia subjetiva y las necesidades psicológicas de los pacientes sometidos a un TPH. Esta herramienta busca captar los elementos identitarios, corporales y relacionales que median a lo largo del proceso médico.

Palabras clave: *TPH, impacto psicológico, self, vulnerabilidad, integrador, modelo teórico, instrumento*

Abstract

This work addresses the approach to the subjective experience of patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation (HSCT), starting from the idea that this psychological process should not be understood solely through the evaluation of isolated psychological indicators. Transplantation constitutes a highly complex medical reality that requires a deeper and more comprehensive understanding.

Based on a theoretical review and previous phenomenological work that collected patient testimonies, this work proposes a comprehensive model of the emotional experience of HSCT. This model integrates dimensions such as embodied vulnerability, the threat to the continuity of self, the loss of agency, the effect of the clinical and relational environments, and the need to preserve recognition, support, and perceived dignity. From this perspective, we place the person at the center of the experience, thus

arriving at an integrative model that delves into the subjective experience of transplantation.

Through this model, an initial proposal for an instrument is developed, designed to explore the subjective experience and psychological needs of patients undergoing HSCT. This tool seeks to capture the identity, bodily, and relational elements that mediate throughout the medical process.

Keywords: *TPH, psychological impact, self, vulnerability, integrative, theoretical model, instrument*

1. INTRODUCCIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO

El Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH) constituye uno de los tratamientos clínicos más complejos dentro del contexto oncohematológico. Su relevancia en España es creciente: en 2024 se llevaron a cabo un total de 3.844 trasplantes progenitores hematopoyéticos, lo que supuso un incremento del 42% desde el comienzo del Plan Nacional de Médula Ósea en 2012 (Ministerio de Sanidad, 2025). Estas cifras remiten no solo al avance en la medicina del trasplante, sino al gran número de personas que cada año atraviesan un proceso clínico de elevada exigencia emocional, física y vital.

Hablar del TPH implica directamente hablar de supervivencia, pero también de todo aquello que ocurre mientras se intenta sobrevivir. El trasplante no es solo un tratamiento médico enfocado en el restablecimiento del sistema inmunitario, también es una experiencia de prolongada vulnerabilidad. En este escenario la persona expone su cuerpo a intensivos tratamientos, cambios corporales, aislamiento, inmunodepresión, dependencia, incertidumbre clínica y una plena alteración de la vida cotidiana. De esta forma se ven afectados no solo el cuerpo, sino la forma en que la persona se reconoce a sí misma, cómo se relaciona con los demás y cómo preserva una continuidad con su historia previa.

La relevancia de este trabajo surge de la necesidad de integrar un espacio suficientemente desarrollado en el que comprender la singularidad de la experiencia subjetiva del trasplante. Este planteamiento está alineado con la necesidad de hacer llegar la voz de los pacientes, de plantear un seguimiento del bienestar y una atención multidisciplinar para que el cuidado a lo largo del proceso sea de calidad e individualizado.

El propósito de este trabajo es contribuir a una ampliación conceptual sobre la experiencia global del TPH. Esto requiere de una mirada sobre el tratamiento, como aquel que enfrenta a la persona en su totalidad, con sus valores, su dignidad, su identidad, su sentido del control, sus vínculos y la forma de habitar su propia vida. Con ello, esta aproximación a la vivencia de las personas sometidas a un TPH pretende centrarse en reconocer su vulnerabilidad, sin reducirlas a ella, de atender su sufrimiento sin limitarlo a los síntomas y de comprender cómo el intento de sobrevivir no se agota en el éxito del

procedimiento médico. De esta forma, el actual trabajo busca avanzar hacia una conceptualización de la experiencia subjetiva que permita acompañar, escuchar y evaluar mejor a la situación de aquellas personas que atraviesan un proceso tan exigente como el que nos concierne, el Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos.

2. MARCO TEÓRICO

El *Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos* (TPH) se instaura en un contexto clínico de gran complejidad que, junto con sus implicaciones médicas, conlleva una experiencia particularmente hostil para aquellas personas que lo atraviesan. Comprender este escenario requiere atender no solo a los efectos físicos de la realidad médica, sino también a su repercusión emocional, relacional, identitaria y existencial. Por ello, el presente marco se orienta a la revisión del conocimiento previo con el objetivo de señalar sus principales barreras y fundamentar la congruencia y el desarrollo de un enfoque sobre las necesidades emocionales de la persona y su experiencia subjetiva global.

2.1.El cáncer hematológico y el TPH como contexto clínico

Los tumores malignos hematológicos representan aproximadamente el 10% de los cánceres diagnosticados en Europa. Denominados *cánceres de la sangre* se originan en alteraciones de las células madre hematopoyéticas, responsables de la producción de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Estas variaciones pueden derivar en proliferaciones malignas o fallos en la producción normal de las células de la sangre (Carreras, 2016).

El cáncer hematológico agrupa una gran variedad de patologías, entre las que se incluyen leucemias, linfomas y mielomas, con más de cien subtipos diferenciados clínicamente (Gribben et al., 2025). Esta heterogeneidad clínica, ligada a la singularidad de cada paciente, hace que la evolución y el comportamiento de clínico de estas enfermedades sea muy variado.

Estas patologías suelen tener un tratamiento inicial basado en tratamientos como la quimioterapia, la inmunoterapia, los anticuerpos monoclonales, las terapias dirigidas, y en algunas situaciones, la radioterapia o las terapias celulares CAR-T. No obstante, en

determinados casos en los en estos procedimientos hay un alto riesgo biológico, recaídas recurrentes o una necesidad de intensificar el tratamiento, puede ser necesario recurrir al Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH), también denominado Trasplante de Médula Ósea (TMO) (Carreras, 2016).

El TPH es un complejo proceso que tiene como objetivo generar una nueva médula ósea más funcional, restaurando la función hematopoyética y del sistema inmunitario mediante la infusión de células madre sanguíneas sanas. Encontramos dos modalidades principales de trasplante: el *autólogo*, en el cual el paciente es su propio donante, y el *allogénico*, en el que las células proceden de un donante sano (American Cancer Society, 2025). Para la selección del tipo de trasplante se tienen en cuenta factores como las características del paciente, su situación clínica, el riesgo de recaída y la disponibilidad del donante (Carreras, 2016).

El procedimiento del TPH es prolongado y altamente demandante. En primer lugar se hace una *valoración pretrasplante* exhaustiva con el fin de determinar el estado clínico del paciente y su idoneidad para el tratamiento. En segundo lugar, se da la fase de *acondicionamiento*, en la que se administran tratamientos intensivos como quimioterapia o radioterapia para eliminar las células patológicas y preparar el organismo para recibir el injerto. A continuación, se procede a la *infusión de las células madre hematopoyéticas* por vía intravenosa. Tras ello, las células trasplantadas comienzan a restaurar progresivamente la producción de nuevas células sanguíneas. Esta fase de *injerto* es especialmente crítica a causa de la inmunodepresión, un elevado riesgo de infección y la vigilancia clínica estrecha. En función del tipo de trasplante y el riesgo clínico, la fase de seguimiento puede prolongarse para prevenir la exposición a infecciones (Carreras, 2016; Salinero, 2013).

El proceso de *recuperación* que atraviesa el organismo tras el trasplante es complejo y gradual, pudiendo extenderse semanas o meses. Este periodo va acompañado de amplia variedad de síntomas físicos y efectos secundarios, especialmente náuseas, vómitos, mucositis o fatiga intensa. Asimismo, el debilitamiento del sistema inmunitario incrementa el riesgo de sufrir complicaciones médicas, como infecciones víricas, bacterianas o fúngicas. En el caso de los *trasplantes allogénicos* se une la posibilidad de desarrollar la *Enfermedad Injerto Contra Receptor* (EICR), donde los linfocitos T que se

trasfieren junto con las células madre del donante son reconocidas por el organismo receptor como tejido extraño y esto se manifiesta en problemas cutáneos, del hígado y gastrointestinales (Carreras, 2016; Moreno & Cid, 2019), incrementando los ingresos y las complicaciones médicas.

En conjunto, el TPH constituye así un contexto clínico adverso y de gran complejidad que no solo compromete la salud física y la funcionalidad del individuo, sino que altera significativamente su vida. En consecuencia, es necesario situarlo más allá de un plano estrictamente médico, como una experiencia de gran vulnerabilidad que alcanza dimensiones más profundas de la vivencia de la persona.

2.2. Impacto psicológico y emocional del TPH

El Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos configura una experiencia de alta exigencia que repercute no solo en el estado físico del paciente, sino también en el bienestar psicológico, emocional y social de la persona que es.

Las neoplasias hematológicas conllevan un gran desafío a nivel psicosocial y requieren frecuentemente de una atención integral. Desde el momento del diagnóstico la ansiedad se presenta en un alto porcentaje de las personas que padecen esta enfermedad. Con ello, se desencadenan el aislamiento, el miedo a las recaídas, la preocupación por ser una carga para los demás o el temor a la muerte. Del mismo modo, los síntomas depresivos también presentan elevada prevalencia desde el diagnóstico y están relacionados con menores tasas de supervivencia (Gribben et al., 2025). Sobre este trasfondo, el TPH añade un nivel de exigencia y vulnerabilidad que incrementa sus dificultades y puede generar formas de malestar especialmente complejas.

El deterioro del bienestar y de la calidad de vida relacionada con la salud es un área de impacto ampliamente documentada en la literatura. El Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos ha supuesto un avance decisivo en las tasas de supervivencia de pacientes con hematologías graves. Sin embargo, diversos estudios señalan alteraciones significativas y adversas en la función física, el ámbito social, la vitalidad y el bienestar emocional (Else-Quest et al., 2009; Pidala et al., 2009; Newcomb et al., 2023), sobre todo a lo largo del primer año postrasplante. Asimismo, esta alteración se prolonga a medio y

largo plazo comprometiendo notablemente la adaptación del paciente (Andrykowski et al., 2005; Else-Quest et al., 2009).

El malestar psicológico a lo largo del TPH no tiene un curso lineal. Durante la fase aguda el nivel de distrés es particularmente elevado. Prieto et al. (2002) observaron que durante la hospitalización un 44,1% de los pacientes presentaba trastornos psiquiátricos como trastornos adaptativos, de ansiedad, del estado de ánimo o delirium. En la misma línea, Newcomb et al.(2025) señalan un evidente descenso en la calidad de vida y el funcionamiento físico, junto con un aumento de síntomas depresivos en las primeras semanas después del trasplante. La experiencia hospitalaria influye también en la aparición posterior de síntomas propios de un trastorno de estrés postraumático (TEPT) (El-Jawahri et al., 2017) que pueden intensificarse incluso a los seis meses del trasplante (Newcomb et al., 2025). Todo ello sugiere la comprensión del TPH no como una reacción puntual y transitoria, sino como un proceso dinámico cuya evolución puede prolongarse y adquirir formas diferentes a lo largo del tiempo.

Otro eje central del impacto psicológico en el TPH está relacionado con la pérdida de control y la alteración de la vida cotidiana. La intensidad del procedimiento médico, la dependencia física y la incertidumbre respecto a la evolución clínica favorecen una experiencia de vulnerabilidad que puede afectar profundamente a la estabilidad emocional del paciente. Jim et al. (2011) señalaron que síntomas como la fatiga, la depresión o la alteración del sueño dificultan el sostenimiento de una sensación de normalidad. En este sentido, el concepto de *autoeficacia* adquiere gran valor debido a que la percepción de capacidad para afrontar las demandas del proceso parece influir significativamente en la adaptación posterior. Es así como niveles más bajos de autoeficacia se asocian a un peor bienestar subjetivo, mayor dolor y más sintomatología depresiva (Foster et al., 2015); por el contrario, una mayor autoeficacia está relacionada con menor sintomatología ansiosa, menos síntomas depresivos y un menor aislamiento social a lo largo del trasplante y después de este (Lean et al., 2024).

La pérdida de control sobre la normalidad cotidiana se acompaña del impacto que puede tener el tratamiento sobre la vivencia corporal y la imagen de uno mismo. Las secuelas visibles del tratamiento, como la debilidad, la caída del pelo o las variaciones en el peso pueden afectar en el sentido de identidad corporal y la forma en la que la persona

se percibe y se muestra a los demás. Estos cambios impactan directamente en la percepción del cuerpo y en la autoestima (Foster et al., 2015). Como consecuencia esto puede favorecer procesos de estigmatización, vergüenza o aislamiento interpersonal (Else-Quest et al., 2009). De esta forma, el cuerpo se convierte en un lugar extraño y vulnerable, modificándose la relación de la persona consigo misma.

Estas transformaciones también se dan en la manera en que la persona se vincula con los demás y se percibe en el plano relacional. La exigencia característica del TPH conlleva una reducción del contacto social, lo que recae en una posible dificultad para sostener los vínculos. Las condiciones de aislamiento, hospitalizaciones prolongadas e inmunodepresión pueden intensificar los sentimientos de soledad y desconexión, sobre todo cuando la persona siente no tener el espacio para compartir su experiencia de forma abierta con su entorno. En este sentido, se detectó que las restricciones y el aislamiento social previo al trasplante se vinculaban con mayores niveles de ansiedad y síntomas depresivos (Shahrour et al., 2024). Esto describe la forma en la que impacta el TPH, el cual no solo depende de lo que sucede en el plano médico o intrapsíquico, sino que también de la posibilidad de sostener una vida relacional y unos vínculos en los que apoyarse.

La literatura señala además como el TPH puede alterar de forma profunda la experiencia subjetiva de la persona. Esto se debe a los cambios en la vida cotidiana, los proyectos vitales y la forma de relacionarse con uno mismo y con los demás. En esta línea encontramos autores que subrayan la importancia de atender al modo en que la persona vive e integra el trasplante dentro de su trayectoria vital (Vehling & Mehnert, 2014; Breibart et al., 2015)

La comprensión sobre el impacto psicológico y emocional del TPH desde la literatura pone de manifiesto que esta no puede reducirse a síntomas aislados o a una reacción transitoria frente al tratamiento. Más bien, se trata de una alteración amplia que atraviesa al mismo tiempo las dimensiones emocional, corporal, relacional, identitaria y existencial de la persona. Esta complejidad requiere por tanto de un enfoque integrador ante la experiencia del paciente, lo que nos conduce a examinar las principales limitaciones de la literatura y de los modelos de evaluación existentes.

2.3.Limitaciones de la literatura previa y de los enfoques de evaluación existentes

Aunque el estudio del impacto psicológico del TPH ha generado un corpus de conocimiento valioso – particularmente en la identificación del estrés, la depresión, la ansiedad y la calidad de vida-, en la literatura actual aparece una limitación estructural significativa: el conocimiento se presenta con frecuencia fragmentado en factores parciales. Tradicionalmente la investigación se ha centrado en dimensiones sintomatológicas o en indicadores aislados del nivel de ajuste y la calidad de vida. Con ello se pretendía analizar la alteración corporal, la incertidumbre, las dificultades en las relaciones o la reincorporación a la vida cotidiana como esferas independientes. Esta aproximación favorece una descripción de las áreas relevantes que son afectadas por el TPH. Sin embargo, no es suficiente para captar cómo estos elementos se articulan entre sí y adquieren sentido dentro de la trayectoria vital de cada persona.

Esta segmentación conceptual se evidencia también en las herramientas de evaluación disponibles. Encontramos diversos instrumentos que se emplean con en población sometida al Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, como el EORTC QLQ-C30, el FACT-BMT, la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), el Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9), el Distress Thermometer, u otros orientados al funcionamiento psicosocial, la calidad de vida o las necesidades no cubiertas como el NEQ, el PACT, el SUNS o el SPARC (Kopp et al., 2000; Lee et al., 2005; Mosher et al., 2011; Hoodin et al., 2013; Tian, Cao & Feng, 2019; Rimmer et al., 2022). No obstante, la variedad de instrumentos no implica de forma inmediata una evaluación integral de la experiencia global de los pacientes. Gran parte de ellos se enfocan en dimensiones específicas y no siempre equivalentes, limitando su posibilidad de ofrecer una visión holística y dificultando su intercambiabilidad. Asimismo, la evidencia psicométrica en esta población sigue siendo heterogénea e insuficiente (Kopp et al., 2000; Lee et al., 2005; Seo et al., 2019).

En este sentido, diversos estudios han destacado áreas que apenas son representadas en la evaluación habitual del trasplante. Entre ellas se encuentran la pérdida de confianza en las propias capacidades, la capacidad de proyectarse en el futuro, la preocupación por la imagen corporal, la fertilidad, la sexualidad y la carga económica y la reincorporación a la vida laboral (Mosher et al., 2011; Hwang et al., 2012; Hahn et al.,

2017; Pulewka et al., 2021). Ya a finales de los 90, Andrykowski et al. (1999) señalaron que las preocupaciones de los pacientes iban más allá de la sintomatología emocional, e incluían incertidumbre, relaciones, sexualidad y futuro como elementos que, lejos de haber perdido vigor, siguen viéndose reflejados más de dos décadas después. En esta línea, Alsuliman et al. (2024) remarcan que factores vinculados a la salud sexual continúan siendo difícilmente abordados en la práctica clínica. Todo ello indica que dimensiones significativas de la experiencia del trasplante no quedan representadas adecuadamente en los modelos de evaluación más frecuentes.

Asimismo, la evaluación no siempre atiende al carácter evolutivo y heterogéneo del trasplante. Las preocupaciones de los pacientes suelen variar a lo largo del proceso: en fases agudas predominan el distrés, la fatiga, la incertidumbre clínica y la necesidad de contención inmediata e información; por otro lado, en fases de recuperación y supervivencia a largo plazo, alcanzan mayor relevancia el temor a la recaída, la reincorporación a la vida laboral y cotidiana, la sexualidad, la imagen corporal, la fertilidad o la proyección hacia el futuro (Andrykowski et al., 1999; Prieto et al., 2005; Seo et al., 2019; Mosher et al., 2011; Hahn et al., 2017; Pulewka et al., 2020; Chen et al., 2021). No obstante, pese a la variabilidad, la evaluación tiende a enfocarse en protocolos relativamente uniformes, sin adaptarse al momento del proceso, las diferencias en los tipos de trasplante, la edad o el sexo (Mosher et al., 2011; Hahn et al., 2017; Leoni et al., 2025).

En consecuencia, estas limitaciones tienen un efecto directo en la práctica clínica. A pesar de que la evaluación psicosocial previa al trasplante es frecuente, el seguimiento sistemático resulta más irregular y únicamente una minoría de los centros hace uso de instrumentos validados para valorar el riesgo psicosocial (Wiener et al. 2023). Asimismo, la implementación de un instrumento no garantiza un registro clínico adecuado, un seguimiento continuado o una intervención ajustada a las necesidades de cada paciente (Lee et al., 2005). En este sentido, Trigiani y Polek (2024) han señalado limitaciones en la identificación temprana de pacientes vulnerables, asociada a la escasa integración de la evaluación psicológica en la atención y preparación previa al trasplante. Con ello, el problema no habita solo en aquello que se evalúa, sino en el momento en el que se evalúa, en cómo se realiza el seguimiento y en la medida en que los resultados se traducen en una respuesta clínicamente útil.

En conjunto, la literatura disponible reconoce la relevancia del impacto psicológico del trasplante, aunque presenta limitaciones a la hora de ofrecer una comprensión integrada de la experiencia y las dimensiones que la atraviesan. La fragmentación del conocimiento, la escasez de instrumentos específicos y la irregularidad en el seguimiento clínico señalan la necesidad de avanzar hacia un modelo centrado en la experiencia subjetiva del paciente en su globalidad y capaz de enfocar una evaluación más ajustada a las distintas fases del proceso. Este enfoque se alinea con el planteamiento actual de la calidad asistencial en hematología, el cual reclama la necesidad de situar al paciente, su experiencia y su bienestar como elemento central del proceso (Gribben et al., 2025).

2.4. Las necesidades emocionales como marco de comprensión

La motivación de este trabajo no reside únicamente en la descripción del impacto psicológico del TPH, sino en precisar el marco más adecuado desde el que comprender dicha experiencia. En esta línea, el estudio de las necesidades emocionales introduce un giro conceptual clave para desplazarnos al núcleo de la experiencia de la persona y los elementos esenciales para poder sostenerse psicológicamente en un proceso tan disruptivo como es el del TPH.

Desde este marco, no simplificamos las necesidades emocionales como las carencias afectivas ni como una lista de demandas subjetivas. Entendemos las *necesidades emocionales* como aquellas condiciones asistenciales, psicológicas y relacionales que una vez cubiertas y presentes favorecen la regulación emocional y la posibilidad de afrontar el proceso médico con un sostén interno de base. Esta perspectiva es coherente con propuestas de evaluación más holísticas que pretenden atender a la experiencia global de la persona en situación de enfermedad sin reducirse al malestar clínico inmediato (Boland et al., 2014). Por ello, pensar en términos de necesidades emocionales conlleva no solo preguntarse qué siente la persona, sino también a las condiciones que pueden favorecer una mejor elaboración psicológica de la experiencia.

Abordar la experiencia de las personas sometidas a un TPH desde esta mirada nos permite reforzar el enfoque en cuestiones como la autonomía, la validación o el sostén,

no solo como variables del proceso, sino como componentes esenciales y significativos en la vivencia de la persona. En este sentido, se pretende presentar una propuesta de gran utilidad en el plano clínico, generando un lenguaje integrador y compatible para con los profesionales del sector. Así se favorece una comprensión más centrada en la persona junto con un conocimiento común que facilita el trabajo y la cooperación entre diferentes miembros del equipo médico y asistencial. Literatura cualitativa reciente señala que el sufrimiento y el sostén no solo dependen del apoyo relacional, sino también de la calidad del acompañamiento y los cuidados recibidos (Amonoo et al., 2022).

Este enfoque permite avanzar desde una comprensión centrada en la sintomatología hacia una perspectiva que atiende a las condiciones que sostienen la experiencia del paciente, asentando así las bases para el desarrollo de un modelo teórico que integre estas dimensiones de forma coherente.

3. ANTECEDENTES Y BASE EXPERIENCIAL DEL ESTUDIO

El presente trabajo parte de un estudio cualitativo previo de carácter fenomenológico centrado en las necesidades emocionales de pacientes sometidos a un Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (Martínez-Navarro, 2025). Dicho estudio se basó en entrevistas semiestructuradas a pacientes, lo que permitió acceder de forma directa a su experiencia subjetiva.

Este es un antecedente esencial, pues favorece el acceso directo a la experiencia vivida a través del relato de los propios pacientes los cuales recogen de forma explícita cómo estos nombran, interpretan y atraviesan psicológicamente un proceso médico de tal complejidad.

La importancia de este antecedente reside así en su valor experiencial. A través de las entrevistas se reflejan no los síntomas emocionales aislados, sino que también las vivencias más profundas como la ruptura con la vida previa, la pérdida de control, la afectación de la identidad, la necesidad de validación emocional, los cambios en las relaciones, etc. En su narrativa no solo se mencionan los temores, sino un fenómeno de mayor espesor subjetivo: la sensación de no poder reconocerse en la propia vida. Esta

densidad experiencial cristaliza la base fundamental que aporta significado al trabajo previo y establece la base fundamental para el presente estudio.

Este estudio (Martínez-Navarro, 2025) favorece la posibilidad de comenzar a elaborar una teoría apoyada en las propias voces de los pacientes. Esto no es solo por las conclusiones que alcanza. También abre la posibilidad a una comprensión más profunda sobre la experiencia y cómo la realidad del trasplante atraviesa el cuerpo, las relaciones, la cotidianidad y la percepción de sí mismos. El acceso a este material ofrece así una base experiencial de gran valor al situar a la persona como punto de partida real para la reflexión conceptual, superando las limitaciones de los enfoques exclusivamente cuantitativos.

Al mismo tiempo, fue esencial poder escuchar las propias entrevistas (Martínez-Navarro, 2025). Se favoreció una mayor cercanía a la singularidad de cada paciente así como a los aspectos nucleares y comunes que los atraviesan. En los relatos era posible captar las temáticas más evidentes, pero también las preocupaciones, los miedos o el modo en que cada persona se sostenía psicológicamente ante la amenaza del tratamiento. De esta manera, la escucha de las entrevistas no trataba de ser descriptiva, sino atender a la densidad subjetiva y emocional de la experiencia en toda su singularidad. Es decir, comprender la forma en que las diferentes dimensiones de la experiencia se interrelacionan y adquieren significado.

La posibilidad de acceder a la vivencia subjetiva del paciente facilita la identificación de elementos relevantes que pueden orientar, tanto la comprensión del proceso, como el desarrollo de herramientas de evaluación más sensibles a sus necesidades. Con ello puede estructurarse conceptualmente la experiencia de forma coherente y clínicamente útil.

En consecuencia, el presente trabajo no deriva de una formulación categorial arbitraria. Se apoya en el material previo (Martínez-Navarro, 2025) no solo como antecedente empírico, sino como base para la elaboración de un modelo que aspire a integrar las diferentes dimensiones de la experiencia del TPH desde una perspectiva centrada en la persona. Esto legitima el desarrollo del modelo teórico que aquí se propone y permite ubicarlo como una profundización conceptual estable sobre una base clínica y empírica representativa.

4. PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DEL MODELO TEÓRICO

4.1. Aproximación a la experiencia emocional del paciente sometido a TPH.

La construcción del modelo teórico está basada en un proceso gradual de reflexión, revisión y elaboración conceptual enfocado en comprender a las personas sometidas a un Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. Este proceso no comienza desde una rígida estructuración de las dimensiones de la experiencia, sino desde la necesidad y la curiosidad de aproximarse a la vivencia del paciente haciendo un exhaustivo estudio de la literatura y atendiendo a aquello que emerge en la escucha de las entrevistas.

En un primer momento fue necesario conocer en profundidad no sólo la experiencia del trasplante, sino cómo se había abordado el impacto psicológico de este en la literatura previa. Para ello se revisaron los estudios e instrumentos existentes, los cuales en su mayoría se relacionan con el malestar emocional, la depresión, la ansiedad, la calidad de vida y las necesidades psicosociales (Zigmond, & Snaith, 1983; Aaronson et al., 1993; McQuellon et al., 1997; Riba et al., 2023). Con esta revisión se identificaron las dimensiones que mayor atención han recibido en la literatura, qué aspectos se evaluaban con mayor frecuencia y cuáles quedaban ausentes o menos representados en los instrumentos utilizados. Se observó que las herramientas disponibles atendían a indicadores generales de estrés o calidad de vida (Cooke et al., 2009; Grulke et al., 2012; Biagioli et al., 2016; Sureda et al., 2024), sin capturar de forma suficientemente específica la complejidad del TPH a nivel corporal, emocional, relacional e identitario.

Otra fuente fundamental para la elaboración del modelo fue la escucha de las entrevistas. El interés no solo se posicionó en el contenido verbal de los relatos de los pacientes, sino en la expresión emocional de la experiencia – el tono de voz, los silencios, los momentos en los que la voz se entrecortaba o aquellos en los que aumentaba la intensidad emocional con una mayor velocidad al hablar. El análisis de estos elementos permitió captar la tonalidad afectiva asociada a determinados temas y la presencia de necesidades que, en ocasiones, aparecían de forma implícita.

Desde esta escucha se comienza a hacer visible la necesidad de comprender la experiencia emocional más allá de la reacción psicológica que pueda darse ante un tratamiento médico agresivo. Los relatos apuntaban a una vivencia de vulnerabilidad,

dependencia, pérdida de control, transformación corporal y de la sexualidad, alteración de los roles y una necesidad profunda de reconocimiento. En muchos casos, no solo había una expresión del malestar, sino que se denotaba la necesidad de ser escuchados, sostenidos y comprendidos en un escenario en el que se ve afectada la forma de vivirse a sí mismos durante el proceso.

4.2.Delimitación del foco

Tras haber realizado una aproximación inicial al TPH planteamos la pregunta de: *¿qué aspectos de la experiencia del paciente resultan esenciales para su comprensión?* Esta cuestión nos permite comenzar a delimitar el foco específico para comprender y organizar la experiencia del paciente en torno a las necesidades emocionales. Este enfoque resultaba necesario para evitar que el modelo se configurase en torno a los síntomas generales o variables psicológicas aisladas. Pretendía, por tanto, orientar la construcción de la experiencia desde la identificación de los aspectos que requerían ser atendidos, acompañados y reconocidos a lo largo del proceso.

A partir de esta delimitación, surge una segunda pregunta: *¿cómo pueden organizarse estos aspectos en una estructura conceptual coherente?* Este paso implica avanzar en la comprensión de la experiencia psicológica del trasplante explorando qué dimensiones la configuran, cómo se manifiestan y de qué manera se articulan entre sí dentro de la vivencia del paciente.

Con ello comenzamos a organizar la experiencia en dimensiones que permitían aproximarnos a la vivencia global. Esto implica identificar las áreas significativas que orienten para la comprensión de la persona y sus necesidades en este contexto médico. Por ende, en esta fase se desarrolla una formulación preliminar de dimensiones con carácter exploratorio y amplio que permitiese abrir el campo y recoger la amplitud de áreas implicadas en la experiencia del TPH (Anexo 1). Esta primera formulación permitió constatar la complejidad del fenómeno y establecer una base desde la que reorganizar las dimensiones posteriormente. Asimismo, su extensión hizo visible la necesidad de seguir depurando la estructura, debido a que la acumulación de contenidos podría dificultar la comprensión de la experiencia y favorecer solapamientos entre las dimensiones.

Seguidamente se elaboró una segunda versión (Anexo 2) con el objetivo de organizar y acotar los contenidos inicialmente identificados en bloques conceptuales más definidos. De esta forma se pretendía también mejorar la claridad conceptual, diferenciar las áreas que, aunque próximas no eran equivalentes, y comenzar a reducir la dispersión de la formulación inicial. Sin embargo, esta versión continuaba siendo extensa y mantenía solapamientos entre algunos componentes de malestar emocional, impacto funcional, necesidades de apoyo y estrategias de adaptación.

Con ello se presentó una tercera estructura (Anexo 3) en la que se incorporó una perspectiva más dinámica. Se consideraron aspectos como el tipo de trasplante, las distintas fases del proceso y la forma en que las necesidades emocionales no aparecen con el mismo significado e intensidad a lo largo del mismo. Esta organización reflejaba la variabilidad en función del momento clínico. Así, en fases iniciales adquieren mayor peso elementos como la ansiedad anticipatoria, el miedo al aislamiento, las complicaciones o la incertidumbre inmediata; mientras que en fases posteriores, cobran mayor relevancia la recuperación funcional, el miedo a la recaída, la recuperación funcional, la reconstrucción del proyecto vital o la proyección a futuro.

De este modo, la tercera formulación supuso un avance al desplazar la estructura uniforme previa hacia una organización más sensible al proceso clínico. No obstante, trajo consigo una nueva necesidad: integrar conceptualmente estas dimensiones en una explicación teórica más profunda. Con ello, el siguiente desafío consistió en comprender la relación entre las dimensiones y el proceso psicológico común que permitía organizarlas.

4.3. De las dimensiones a la integración teórica del modelo

En este punto surge una nueva cuestión con el objetivo de orientar el proceso de construcción: *¿cómo integrar estas dimensiones en una formulación teórica coherente?* Esta pregunta marca el paso desde la organización de la experiencia en dimensiones hacia la necesidad de un marco explicativo capaz de centrarse únicamente en la identificación de áreas relevantes para así avanzar hacia la comprensión del elemento común que permite articularlas.

La tercera versión de esta formulación (Anexo 3) permitió identificar distintos dominios concebidos inicialmente como bloques independientes. Sin embargo, en la experiencia real de los pacientes, estos elementos aparecían entrelazados y remitían a una alteración más profunda: la forma en que la persona se vive y reconoce a sí misma a lo largo del trasplante.

De esta forma, la cimentación del modelo exigía adoptar un enfoque teórico desde el que integrar la complejidad del TPH, sin reducir la experiencia a síntomas aislados. En este momento fue fundamental tener como origen una mirada psicológica integradora y centrada en la persona. Como consecuencia, el foco central es el modo en que el paciente vive el proceso, se reconoce en él, se relaciona con los otros y cómo este trata de sostener cierta continuidad en su vida.

Esta necesidad de integrar las distintas dimensiones de la experiencia conduce a la formulación de un marco teórico que permita comprender de forma más profunda el impacto psicológico del TPH. En el siguiente apartado se presenta el modelo desarrollado a partir del proceso.

5. MODELO TEÓRICO

5.1. Fundamentos del Modelo Teórico

Asimismo, otro objetivo en su formulación implicaba la creación de un modelo comprensible y clínicamente útil para profesionales de diferentes enfoques.

Esta disposición centrada en la persona favorece entender que el TPH afecta no solo a dimensiones del funcionamiento psicológico, sino a la organización global de la experiencia subjetiva. La persona no solo teme o siente incertidumbre, sino que también puede dejar de reconocerse en su cuerpo, en sus acciones, en su rutina, en sus relaciones o en su proyecto vital. Asimismo, la pregunta central deja de atender a las necesidades o síntomas, y comiende a formularse en términos más amplios: *qué ocurre en la experiencia de uno mismo cuando el Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos irrumpe con tanta profundidad en la autonomía, el cuerpo, las relaciones y la propia biografía.*

En este punto comienza a adquirir relevancia el concepto del *self*, entendido en este trabajo como una noción próxima al “yo”, así como a la vivencia subjetiva de uno mismo. El *self* hace alusión a la organización de la experiencia personal desde la cual la persona se siente alguien y se reconoce con cierta continuidad. Este tiene una configuración dinámica que se organiza en las relaciones con los otros y que puede verse alterada o fracturada ante eventos de elevada vulnerabilidad, como es el TPH.

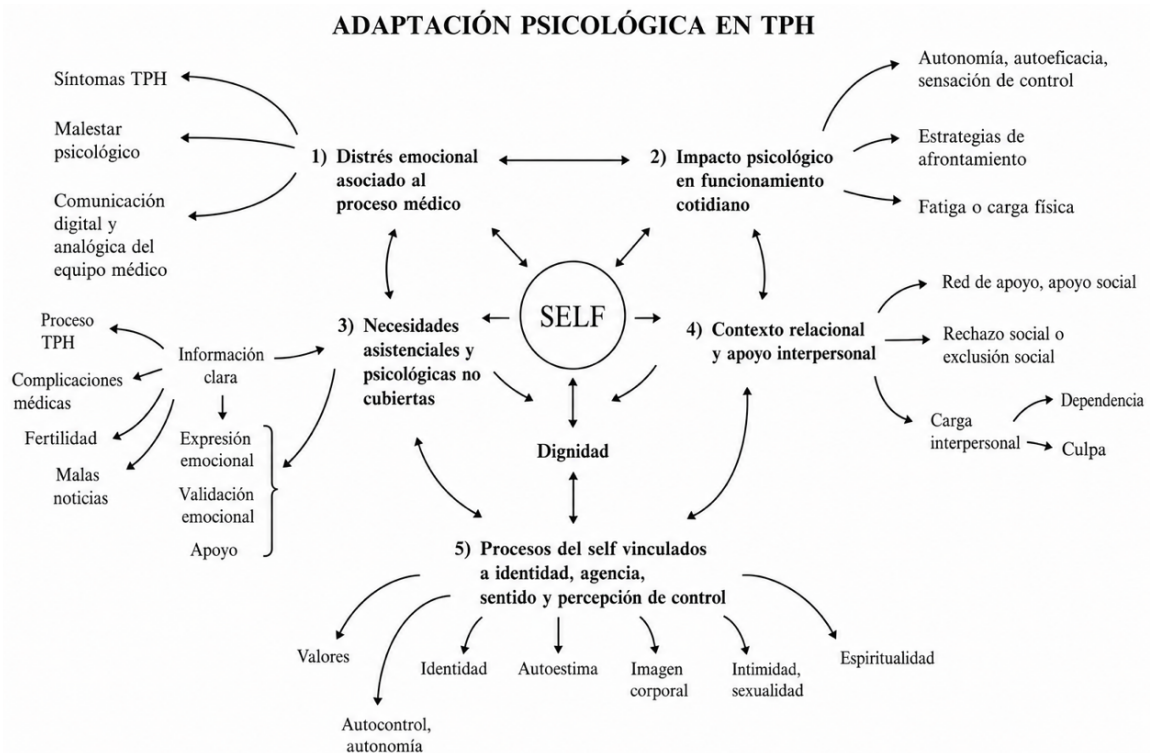
Incorporar el concepto de *self* nos permite integrar dimensiones que, de otra forma, podrían quedar dispersas. Elementos como la pérdida de autonomía, los cambios físicos, la transformación de los roles, la incertidumbre respecto al futuro, el sentimiento de carga o la alteración de la dignidad pueden entenderse como expresiones de una alteración más profunda de la continuidad del yo. Es así como el *self* se convierte en el eje conceptual desde el que entender el impacto psicológico del TPH.

Esta conceptualización dialoga con contribuciones derivadas del psicoanálisis contemporáneo y del psicoanálisis del *self*. Desde esta perspectiva, el *self* no se piensa como una instancia interna aislada, sino como una organización subjetiva que se construye, constituye y sostiene en relación. Autores como Kohut subrayan la relevancia de la cohesión del *self* y de las experiencias vinculares que permiten mantener una vivencia de continuidad, vitalidad y valor personal (Banai, Mikulincer, & Shaver, 2005). Desde otro marco, Winnicott nos permite pensar en cómo hay ciertas condiciones que pueden favorecer una experiencia más auténtica del *self*, mientras que otras más adversas pueden generar formas de adaptación más defensivas o desviadas de la espontaneidad subjetiva, como presenta en su formulación del *false self* (Bareiro, 2011). Por otra parte, Bromberg (2009) plantea la existencia de estados del *self* múltiples y variables, los cuales no requieren de rigidez para ser integrados, sino la posibilidad de transitar los diferentes estados manteniendo una experiencia suficiente de continuidad. Estas contribuciones nos permiten pensar que, ante la complejidad y adversidad del TPH, la persona puede sentir que están comprometidas la continuidad, la cohesión o la integración de su vivencia de sí misma.

Desde esta base situamos el *self* como núcleo del modelo y como el elemento que recibe, organiza y da significado a las diferentes formas de impacto del trasplante. Planteamos así un primer mapa conceptual sobre la forma en que el *self* se ve impactado

a través de diferentes dominios interrelacionados (Figura 1). Estos configuran un sistema dinámico y específico de adaptación psicológica al TPH. Esta forma de adaptación depende, en parte, de cómo se encuentre estructurado el self, la estabilidad o fragilidad de su organización psíquica previa, de sus recursos personales, del contexto clínico y relacional, y del modo en que la persona logra integrar la experiencia del trasplante en su historia vital. En este sentido, la adaptación psicológica se entiende como un proceso organizado en base a cinco dominios interrelacionados que convergen en el self, donde se configura la forma particular de adaptación al TPH. Estos dominios pretenden marcar las áreas a través de las cuales el trasplante afecta a la persona, así como las vías mediante las que se enfoca la reorganización y resignificación psicológica de la experiencia.

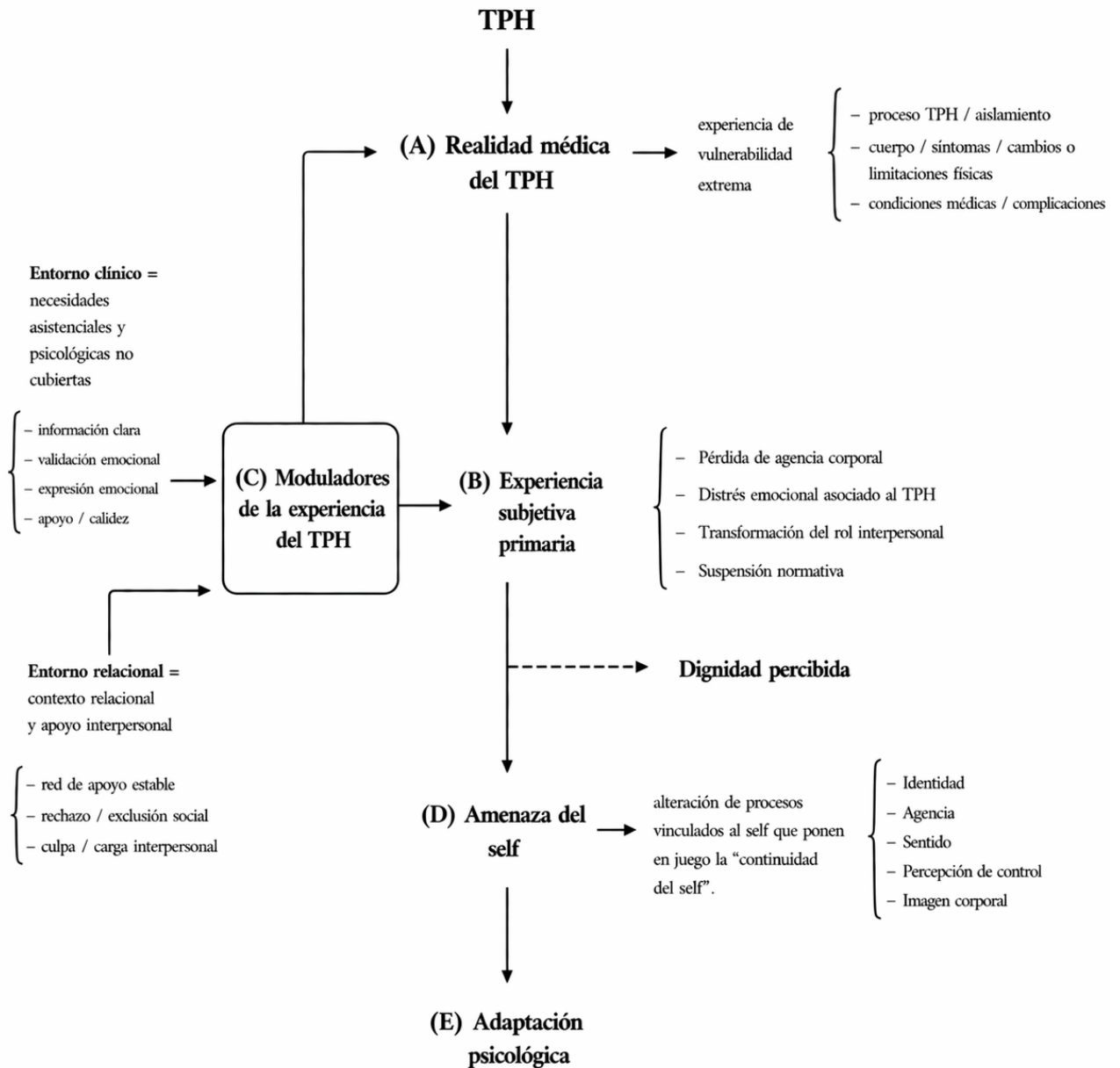
Figura 1. Mapa conceptual sobre la adaptación psicológica en el TPH



Una vez se genera el primer esquema de la experiencia del TPH en formato circular, avanzamos hacia una segunda formulación del modelo en forma de secuencia. Este paso nos permite aportar mayor estructura al marco teórico y precisar con más coherencia y claridad los momentos implicados en la experiencia psicológica del trasplante. El cambio a una estructura más secuenciada no supuso abandonar los elementos y dimensiones que contemplaba el primer esquema, sino reorganizarlos en base al curso experiencial del

TPH. De esta forma traducimos el impacto de la realidad médica del trasplante en una experiencia subjetiva primaria que se ve modulada por factores clínicos y relacionales y que deriva en una amenaza a la continuidad del self, configurando así diferentes formas de adaptación psicológica al trasplante. En consecuencia, el proceso de construcción culmina en la formulación del marco teórico que se presenta a continuación (Figura 2).

Figura 2. Estructura del modelo teórico sobre la experiencia del TPH



5.2. Más allá del malestar emocional

Tradicionalmente se ha conceptualizado el impacto psicológico de las enfermedades graves a través de indicadores aislados – el distrés emocional, la sintomatología ansiosa o el deterioro de la calidad de vida-.

Esta aproximación ha permitido identificar formas de expresión del sufrimiento y ha contribuido a visibilizar la necesidad de atención emocional en contextos médicos de alta complejidad.

No obstante, cuando se aplica al Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, este enfoque resulta insuficiente como único marco explicativo. Esto se debe a que tiende a conceptualizar el sufrimiento como una simple reacción emocional ante un acontecimiento médico. Deja en un segundo plano la relevancia del nivel subjetivo, identitario y experiencial, necesarios para comprender a la persona que se enfrenta a este proceso.

El TPH no constituye únicamente un tratamiento agresivo o un escenario de alto estrés clínico. Representa una experiencia vital de gran complejidad que puede comprometer de forma paralela la identidad, el cuerpo, la intimidad, la autonomía, las relaciones y la proyección temporal de la persona. A lo largo del proceso, el paciente atraviesa fases de aislamiento, dependencia del equipo médico y de los cuidadores, pérdida de la rutina, cambios físicos, limitaciones en el contacto social, incertidumbre médica y una amenaza a la vida sostenida en el tiempo. Estas condiciones alteran de forma directa la forma en que la persona se reconoce, sitúa y mantiene bajo un sentimiento de continuidad respecto a su vida previa.

En este sentido, el problema psicológico no se puede reducir a la presencia de síntomas emocionales, sino que apunta a una posible afectación de la experiencia subjetiva de ser uno mismo. Los pacientes describen vivencias –extrañeza con el propio cuerpo, ruptura con la vida anterior, sentirse dependientes, infantilizados, despersonalizados o reducidos a un cuerpo objeto de intervención – que sugieren un fenómeno que opera a un nivel más profundo.

En consecuencia, el punto de partida de este modelo teórico consiste en ampliar la comprensión sobre el impacto psicológico del TPH, sin negar la relevancia del estrés, la ansiedad, la depresión o el deterioro de la calidad de vida. Se propone así un marco más amplio para la comprensión del proceso del trasplante y cómo este puede fracturar o transformar la vivencia de uno mismo. En este contexto se sitúa como eje conceptual la continuidad del self, entendida como la dimensión organizadora de la experiencia subjetiva de la persona. Esta pone nombre al modelo teórico, denominado *Modelo Teórico Integrador sobre la Continuidad del Self en la Experiencia del Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos*.

5.2.1. La continuidad del self

Entendemos la *continuidad del self* como la experiencia subjetiva de seguir siendo uno mismo a pesar de las transformaciones, crisis o pérdidas que puedan producirse en la vida. Se refiere a la posibilidad de preservar coherencia interna entre el pasado, el presente y el futuro. No implica la ausencia de transformación, sino la capacidad de reconocerse en la propia historia, en el propio cuerpo, en los vínculos significativos y en las decisiones que conforman la trayectoria vital.

El concepto de *self* ha sido tratado desde diferentes enfoques teóricos. Desde una visión psicológica y narrativa, autores como William James o Erik Erikson han subrayado que la identidad personal no se limita a un conjunto de rasgos rígidos, sino que se construye mediante una experiencia de continuidad, relato y reconocimiento de sí (Erikson, 1963). En el contexto de las enfermedades graves, Michael Bury, Kathy Charmaz o Arthur Frank han señalado cómo estas pueden producir una disrupción biográfica, una pérdida del self o una ruptura de los relatos a través de los cuales la persona da sentido a su vida (Bury, 1982; Passerino, 2025). La literatura reciente sobre enfermedad crónica y experiencia corporal mantienen la idea de que la enfermedad no solo afecta al cuerpo, sino que también altera la participación cotidiana, la identidad y el sentido de sí mismo (Synnes et al., 2020; Sanders et al., 2024).

A partir de lo anterior, entendemos el *self* como la estructura que organiza la experiencia subjetiva de la persona. Este se construye en los vínculos tempranos y se configura y reorganiza a lo largo de la vida a través de las experiencias relacionales. No

se trata de una estructura rígida, sino una configuración dinámica y cambiante que permite a la persona reconocerse en su propia historia. En este sentido, la continuidad del self se mantiene cuando, incluso en contextos adversos, la persona puede reconocerse en lo que le ocurre, conservar una narrativa coherente y mantener cierto grado de agencia sobre su vida.

La continuidad del self puede manifestarse a través de diferentes indicadores experienciales como: la capacidad de reconocerse en el propio cuerpo, mantener vínculos significativos, participar en decisiones relevantes o proyectarse hacia el futuro. Estos procesos no implican ausencia de sufrimiento, sino la posibilidad de integrar este dolor dentro de una experiencia subjetiva cohesionada.

En contraste, la continuidad del self se ve amenazada cuando la persona deja de reconocerse en su propia vida o en su propio cuerpo, experimenta una pérdida de control sobre su entorno, se percibe únicamente como paciente o cuerpo objeto de intervención o no logra proyectarse hacia el futuro. En este caso el problema trasciende al malestar emocional y remite a una alteración más profunda de la vivencia de sí.

En el escenario del trasplante, esta fractura puede adquirir una especial intensidad. El cuerpo deja de ser sostén y se vuelve impredecible, la vida cotidiana se interrumpe, los roles habituales se transforman, la intimidad se ve limitada y la capacidad de decisión se desplaza hacia los criterios médicos. En consecuencia, progresivamente la persona deja de ser sujeto activo y pasa a ocupar una posición más pasiva dentro del proceso asistencial. Esta transición configura uno de los núcleos psicológicos del TPH.

Con todo ello, este modelo propone comprender la discontinuidad del self como una ruptura subjetiva en la capacidad de la persona para reconocerse, narrarse y sostenerse como protagonista de su propia vida. Esta discontinuidad puede expresarse en la sensación de extrañeza consigo misma, en un quiebre entre el antes y el ahora, en la pérdida de agencia, en la dificultad para integrar los cambios corporales y la dificultad de imaginar una continuidad futura.

5.2.2. Vulnerabilidad encarnada

La *vulnerabilidad encarnada* surge como un concepto central para la comprensión de la experiencia psicológica del TPH. Se refiere a una forma de vulnerabilidad que se vivencia a través del cuerpo y no de forma abstracta. El cuerpo no es solo el soporte de la enfermedad, sino también el lugar en el que la persona se siente presente, actúa, se relaciona, conserva la intimidad y mantiene una continuidad con su vida cotidiana.

En el trasplante la vulnerabilidad no es transitoria, sino una condición contextual y transversal al proceso. Se expresa en todas las fases del tratamiento: en los ingresos prolongados, el aislamiento, la fatiga, la inmunodepresión, los cambios físicos, la dependencia de cuidados y la incertidumbre sobre las complicaciones. La literatura reciente señala la persistencia de síntomas y desafíos físicos, sociales, psicológicos y existenciales a lo largo del proceso y en el periodo posterior al trasplante (Hagelin et al., 2026).

Esta forma de vulnerabilidad se relaciona directamente con la continuidad del self. Cuando la familiaridad con el cuerpo se pierde y este se vuelve impredecible o no disponible para la acción, puede verse afectada la forma en que la persona se reconoce a sí misma. El cuerpo pierde su modo previo de estar en el mundo y comienza a ser un foco constante de amenaza, atención, vigilancia e intervención. Este cambio puede implicar que la persona experimente cómo su identidad queda absorbida progresivamente por su condición médica.

Por este motivo, la vulnerabilidad encarnada no remite solo a la fragilidad física. El paciente puede sentirse limitado, expuesto, dependiente o definido por un cuerpo que no responde como antes. Esto implica también una transformación de la posición subjetiva de la persona y conlleva la alteración de la autonomía, la imagen corporal, la participación en la vida cotidiana y el sentido de continuidad biográfica. Evidencia cualitativa reciente señala la relación de los cambios en la imagen corporal con los desplazamientos en la identidad personal tras el tratamiento (Ruan et al., 2025).

Desde el modelo que planteamos, la vulnerabilidad encarnada es una de las condiciones base de la experiencia del trasplante. Constituye el escenario desde que se reorganiza la relación de la persona consigo misma, con su cuerpo y con su entorno. En

la medida en que la vulnerabilidad se acompaña de dependencia, pérdida de agencia o reducción de la intimidad, puede favorecer una fractura en la continuidad del self.

Simultáneamente, esta vulnerabilidad nos invita a reflexionar sobre el reconocimiento de la persona en medio del proceso médico. Cuando el cuerpo se convierte en objeto de intervención es especialmente relevante preservar un espacio en el que el paciente pueda seguir siendo reconocido como persona. Esta cuestión enlaza directamente con la *dignidad*, concepto que será abordado en el siguiente punto como un marcador experiencial de la protección o erosión de la continuidad del self.

5.2.3. *La dignidad*

Para comprender la experiencia psicológica de las personas que atraviesan un TPH establecemos como concepto fundamental la dignidad. En este estudio la dignidad no es únicamente un valor moral abstracto. Entendemos la *dignidad* como una vivencia subjetiva, la experiencia de seguir siendo alguien con valor, deseos, historia, límites, intimidad y capacidad de decisión incluso en un contexto de extrema vulnerabilidad médica.

Chochinov et al. (2002) propusieron un modelo de dignidad con un marco empírico enfocado en pacientes con enfermedad avanzada. En él señalan como la dignidad está influida por factores asociados a la enfermedad, por recursos internos para su conservación y por aspectos relacionales o sociales del cuidado (Chochinov, 2002). Esta formulación nos permite entender que la dignidad no depende solo de variables individuales sino también de la forma en que el contexto sanitario y relacional reconoce o despersonaliza a la persona.

La dignidad adquiere gran relevancia en el contexto hematológico debido a la intensidad de los tratamientos, la dependencia, el impacto sobre la identidad y las relaciones y la amenaza vital. La investigación reciente sobre intervenciones basadas en terapia de dignidad en pacientes con neoplasias hematológicas muestra su relación con variables como el bienestar psicológico, la esperanza, el sentido de vida y la experiencia familiar (Wang et al., 2021; Xie et al., 2024).

Desde el modelo teórico planteado, la dignidad percibida se entiende como un marcador experiencial de la continuidad del self. Cuando se conservan los espacios de reconocimiento, participación, validación emocional, intimidad y toma de decisiones se favorece que la persona se perciba como sujeto activo de la propia vida. Es así como la dignidad funciona como una expresión de que el self continúa siendo reconocido por la propia persona y su entorno.

Por otro lado cuando esta realidad clínica está acompañada de una infantilización, una comunicación despersonalizada, ausencia de participación o una reducción de la persona a su condición médica, puede producirse un deterioro de la dignidad percibida. Este deterioro no implica solo una experiencia de malestar, sino que constituye una señal de que la persona puede estar perdiendo el sentido de agencia, reconocimiento y continuidad subjetiva.

En consecuencia a lo mencionado, la dignidad no se expone como un elemento periférico en el proceso de adaptación psicológica al TPH. La dignidad es central para comprender cómo el contexto asistencial puede contribuir tanto a la protección como a la erosión de la continuidad del self. En esta línea, preservar la dignidad significa proteger la posibilidad sostener a la persona como alguien con identidad, historia y capacidad de decisión dentro del proceso médico.

5.2.4. Hipótesis de partida

Tomando en cuenta lo mencionado hasta ahora, el modelo parte de una idea fundamental: el impacto psicológico del TPH no puede entenderse solo desde la presencia o ausencia de indicadores psicológicos como la ansiedad, la depresión, el distrés o la alteración en la calidad de vida. Aunque estos elementos son importantes, la vivencia del trasplante parece afectar también a un nivel más profundo de la experiencia subjetiva. Se ve comprometida la forma en que la persona se reconoce a sí misma en su propio cuerpo, sus relaciones y su trayectoria vital a lo largo del proceso de enfermedad.

En esta línea, el primer supuesto del modelo es que el trasplante sitúa a la persona en una condición de vulnerabilidad encarnada. Esta vulnerabilidad no implica fragilidad física, sino una experiencia que atraviesa el cuerpo, la intimidad, la autonomía y la

amenaza vital. Es transversal al proceso y configura el escenario desde el que los pacientes se relacionan consigo mismos, con su entorno y con el futuro.

El segundo supuesto que planteamos es que esta vulnerabilidad puede afectar a la continuidad del self. El trasplante conlleva una ruptura en la vida cotidiana, en los roles, los proyectos y la relación con uno mismo y con los demás. Por ello, el malestar psicológico no reside únicamente en la sintomatología emocional, sino que puede expresar también la dificultad de sostener una vivencia de continuidad personal en una experiencia marcada por la dependencia, la incertidumbre y la transformación.

El tercer supuesto del modelo alude a la dignidad como eje clave para la comprensión sobre cómo la persona se vive dentro del proceso. En el contexto del trasplante, la dignidad percibida puede erosionarse cuando la persona siente que pierde el valor personal, el control, la intimidad o el reconocimiento por parte de los demás. Por ello, no se plantea como concepto aislado, sino como aquel estrechamente vinculado con la vulnerabilidad y con la posibilidad de mantener una vivencia integrada de sí mismo.

De este modo, el modelo concibe que la experiencia psicológica del TPH se constituye a partir de la interacción entre elementos corporales, emocionales, relacionales, clínicos y asistenciales. En función de cómo se articulen estos factores, la persona puede experimentar una mayor fragmentación de su vivencia subjetiva o, por el contrario, encontrar formas de sostenerse, reconocerse y resignificar la experiencia.

Con ello, el modelo teórico desarrollado a continuación pretende organizar los principales procesos implicados en la experiencia psicológica de las personas sometidas a un TPH. Su objetivo es comprender cómo la vulnerabilidad encarnada del proceso puede amenazar la continuidad del self y cómo determinados elementos personales, contextuales y relacionales pueden contribuir a su fragmentación o protección. Entendemos así que el sufrimiento no solo reside en el malestar emocional, sino que también en la complejidad de aquello que compromete la forma en que la persona se vive, reconoce y sostiene como alguien a lo largo del proceso.

Asimismo, el resultado que se espera del modelo es que, a través de la comprensión de la experiencia podamos atender no solo a reducir el malestar emocional, sino preservar o recomponer la vivencia de sí de las personas sometidas a un TPH.

5.3. Formulación del Modelo Teórico

Habida cuenta de que el Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos puede alterar la continuidad del self, resulta necesario describir cómo se produce dicha alteración. El solo hecho de verse sometido a un tratamiento tan agresivo como el que nos ocupa no es suficiente para comprender cómo, ante condiciones médicas similares, las personas manifiestan trayectorias psicológicas tan heterogéneas. Por este motivo, resulta necesario atribuir el impacto psicológico no solo a la gravedad clínica, sino también al significado experiencial que obtiene el proceso y sus circunstancias para cada persona.

En este sentido, el modelo planteado se articula como una secuencia de procesos que nos permite advertir cómo la experiencia del TPH se traduce en una amenaza a la continuidad del self. En ella se identifican dos factores principales que modulan su impacto – el contexto clínico y el contexto relacional- que influyen en la forma de adaptación al trasplante. Desde esta perspectiva, la amenaza a la continuidad del self no emerge de forma directa a partir de la enfermedad, sino a través de la complejidad de la serie de cambios que tienen como origen el cuerpo y se despliegan en la emocionalidad, las relaciones y la narrativa del propio individuo.

5.3.1. La experiencia subjetiva primaria

La *experiencia subjetiva primaria* hace alusión al modo más inmediato en que la realidad médica del trasplante alcanza una forma psicológica y experiencial para el paciente. Esta constituye el primer nivel en que resulta la vulnerabilidad encarnada a la que empujan las condiciones del proceso, las cuales comienzan a traducirse en una vivencia subjetiva.

En esta experiencia distinguimos cuatro dimensiones afectadas: por un lado, el distrés emocional como estado que acompaña al trasplante, y por otro lado, tres procesos estructurales que afectan de forma profunda y transversal en la manera en que la persona se vive a sí misma, se relaciona y elabora su experiencia.

DISTRÉS EMOCIONAL ASOCIADO AL TPH

El *distrés emocional* compone uno de los planos en los que se expresa el impacto psicológico del proceso. Este no es un fenómeno aislado, sino una manifestación más palpable e inmediata de la vulnerabilidad extrema vivenciada durante el trasplante.

El TPH suele acompañarse un malestar emocional considerable reflejado sustancialmente a través de *sintomatología ansiosa y depresiva*. La ansiedad surge principalmente asociada a la imprevisibilidad, la anticipación y la preocupación constante ante posibles complicaciones, así como ante la sensación de pérdida de control sobre el cuerpo y la evolución clínica propia. Por su parte, el desánimo y la tristeza pueden aparecer como respuestas ante este carácter invasivo y existencialmente desorganizador del proceso.

Otro elemento transversal al proceso es la *incertidumbre*. Esta acompaña al paciente desde el momento del diagnóstico, ganando intensidad particular ante el desafío que supone el contexto del TPH. La dificultad para prever la respuesta del organismo, las posibles recaídas o la evolución global del tratamiento mantienen a la persona en un prolongado estado de alerta y malestar.

Se suma a ello la aparición de diferentes *temores*, como el miedo a la muerte, al dolor físico, a las complicaciones médicas, a convertirse en una carga para los otros o a la dificultad para recuperar la vida previa. Estos se acentúan en fases sensibles del proceso como el ingreso, la espera de resultados o en el periodo postrasplante.

La dependencia física y emocional de los otros conlleva una necesidad constante de apoyo. Esto, junto con el sufrimiento que este complejo escenario genera en los familiares y cuidadores, puede favorecer que el paciente experimente esta realidad marcada por el dolor y la *culpabilidad* al percibirse como fuente de desgaste, preocupación o transformación en la vida de los otros.

El desgaste ligado al proceso del trasplante también conlleva un incremento de los procesos de *rumiación* y la *alteración del sueño*. La exposición a la preocupación repetitiva, la dificultad para desconectar mentalmente y el propio contexto conlleva una mayor tendencia a imaginar escenarios futuros adversos. Esto contribuye a mantener un

estado de activación sostenida que interfiere en el descanso y la regulación emocional, lo que consolida un ciclo de malestar que sólo incrementa e intensifica los problemas en el sueño y los síntomas de fatiga e irritabilidad.

Las diferentes formas de expresión del malestar que supone este proceso se presentan como estados más visibles de la vulnerabilidad encarnada que lo acompaña. Estas aparecen en diferentes momentos más o menos cercanos al trasplante y dependen de la singularidad de la persona que vive el proceso y las características de su entorno.

PROCESOS ESTRUCTURALES

Contiguo al distrés emocional, la experiencia subjetiva primaria del Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos incluye varios procesos estructurales que impactan de forma más profunda en cómo la persona organiza su experiencia y se percibe a sí misma. Estos procesos refieren a transformaciones más sólidas en la relación con el propio cuerpo, con la forma en que se relaciona con los demás y con la continuidad biográfica.

Entre estos procesos estructurales distinguimos tres dimensiones sustanciales: la pérdida de agencia corporal, la transformación del rol interpersonal y la suspensión narrativa. Aunque se presentan por separado en su análisis, estos aparecen en la experiencia real de la persona de forma entrelazada y se refuerzan mutuamente.

I. Pérdida de agencia corporal

El cuerpo constituye el primer eslabón desde el cual la persona experimenta de forma directa el TPH.

Durante el proceso, el paciente siente en sus carnes una disminución abrupta de sus capacidades, así como una alteración profunda en la relación habitual entre la acción y la intención. Actividades básicas del día a día, que en circunstancias previas se desarrollaban desde la espontaneidad, pasan a requerir de supervisión, autorización o apoyo externo. En este momento entra en juego la creencia común de que poder hacer y poder actuar implica el hecho de “ser útil”. Esta utilidad supondría la evidencia de “ser alguien”, sensación que en el proceso del trasplante, comienza a desvanecerse. De este modo, la persona deja de

sentir su cuerpo como un soporte tácito de acción, el cual comienza a vivirse desde la dependencia, la limitación, la pérdida de control y la ausencia de decisión.

En este punto entra en juego el concepto de *agencia corporal*, entendida como la experiencia subjetiva de tener capacidad, poder, influencia y decisión sobre el propio cuerpo y por tanto, sobre el contexto inmediato. En el TPH esta sensación se debilita, lo que supone para la persona fuente de gran frustración ante las limitaciones físicas. Esto también es la base de un conflicto más profundo sobre la vivencia de uno mismo como sujeto eficaz y activo de la propia vida. La persona pierde la sensación de ser agente y fuente principal de sus actos y comienza a percibirse cada vez más como alguien sobre quien se actúa.

Esta transformación impacta directamente en la continuidad del self. Esto se debe a que gran parte de la coherencia interna subjetiva y la identidad asociada a lo cotidiano se sostiene, de forma implícita, en la posibilidad de actuar sobre nos rodea, responder a las propias intenciones y reconocerse en una experiencia básica de efectividad y aptitud personal. Cuando esta experiencia se fractura, el cuerpo pasa a convertirse en un lugar extraño, frágil y dependiente. En consecuencia, la pérdida de agencia corporal compromete la continuidad subjetiva de la persona como proceso estructural clave en el TPH.

II. Transformación del rol interpersonal

La experiencia subjetiva primaria del TPH también involucra una transformación relacional muy profunda, reflejada en los vínculos de la persona y el lugar que esta ocupa dentro de ellos.

Desde el inicio del proceso el paciente entra en dinámicas relacionales altamente asimétricas, especialmente en el entorno hospitalario, donde pasa a ser fundamentalmente receptor de intervenciones. Esto trae consigo un cambio a nivel funcional, pero también una modificación en la forma en que la persona es mirada y reconocida. Esta corre el riesgo de quedar reducida a los parámetros clínicos, invisibilizando los verdaderos aspectos de la identidad de la persona. En este escenario, la persona deja de ser interlocutor y comienza a vivirse únicamente desde el rol de paciente objeto de cuidado

e intervención. En este punto, la dignidad reaparece como un componente de especial relevancia, en tanto en cuanto el paciente logra seguir siendo percibido como alguien más allá de la enfermedad y el tratamiento.

Esta reconfiguración del rol interpersonal también se extiende al ámbito familiar y social. La necesidad de cuidado y la dependencia física y emocional que supone el trasplante alteran el equilibrio previo y pueden generar dinámicas de sobreprotección, evitación emocional o reducción del contacto exclusivo desde la condición médica. Esto refiere a la posibilidad de ver a la persona desde la fragilidad, la compasión o la enfermedad, mientras que otras partes de la identidad de la persona se debilitan – como hijo, madre, hermano, nieto o amigo-. Así se modifica no solo el vínculo, sino además la forma en que la persona se experimenta a sí misma dentro de este.

Aunque es ámbito menos estudiado en este contexto, en las relaciones de pareja esta transformación adquiere especial intensidad. Los cambios físicos, la alteración de la sexualidad y la fertilidad y la posible interrupción de los proyectos compartidos no solo afectan al cuidado del vínculo en sí. Este impacto también influye en la relación con el otro así como en la representación que tiene la persona de sí misma dentro de ese lazo, siendo esto parte de la identidad y de lo que compone el self de la persona. Se rompe así la vivencia de alguien que es, que desea ser, que acompaña, que protege o que forma parte de un proyecto vital. Siendo esto clave para con la sensación de discontinuidad subjetiva.

De esta forma, la transformación del rol interpersonal configura un proceso estructural clave en la experiencia subjetiva primaria del TPH. Atiende a un cambio significativo en el rol desde el cual la persona participa en sus relaciones y la forma en la que es reconocida en ellas. Cuando se intensifica esta experiencia, esto puede contribuir a una reducción de la identidad y una vivencia de pasividad, alterando consigo a la continuidad del self.

III. Suspensión narrativa

La suspensión narrativa hace referencia a la interrupción en la estructura desde la cual la persona organiza su experiencia y se reconoce dentro de su propia historia vital. En condiciones habituales, la identidad y la continuidad del self se sostienen ante la

posibilidad de articular una secuencia coherente basada en un pasado en el que reconocerse, un presente comprensible y un futuro imaginable en el que proyectarse.

El complejo proceso que supone el trasplante, su elevada incertidumbre clínica, la pérdida de agencia sobre el cuerpo y la transformación del rol interpersonal, convergen en la vivencia de que la vida queda interrumpida y progresivamente absorbida por las exigencias del tratamiento. La rutina previa, los proyectos y los deseos orientados al futuro quedan desplazados por una realidad médica altamente demandante. En este sentido, la experiencia subjetiva presente queda atrapada por el proceso médico.

La suspensión narrativa no implica necesariamente la desesperanza o la pérdida completa de sentido, sino una alteración en la forma en que la persona solía organizar sus experiencias. A pesar de que la persona pueda objetivamente ser consciente del lugar que el proceso ocupa en su vida, este y su significado puede no haberse integrado. La complejidad de esta fractura en la propia historia se sitúa en la posibilidad de articular e integrar los acontecimientos vividos dentro de un relato propio que mantenga una cohesión temporal y biográfica.

Consecuentemente, el horizonte vital se estrecha. No solo se siente extrañeza con el propio cuerpo, sino que también con la propia historia. Se presenta una creciente distancia entre quién era antes de comenzar el proceso y quién es ahora, no logrando integrar un hilo de continuidad entre ambos momentos. Por todo ello, la suspensión narrativa es un proceso estructural clave dentro de la experiencia subjetiva primaria. Esta compromete la posibilidad de reconocerse dentro de la propia historia vital y promueve la vivencia de discontinuidad del self.

5.3.2. La amenaza a la continuidad del self

Los elementos que componen la experiencia subjetiva primaria del Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos desembocan en un resultado psicológico de mayor profundidad: *la amenaza a la continuidad del self*. Este fenómeno supone un punto de inflexión para los pacientes en la vivencia de reconocerse a sí mismos en sus acciones, decisiones y el significado que le atribuyen a esta realidad clínica. En este sentido, la complejidad de este escenario no se reduce únicamente al sufrimiento emocional del

proceso, sino al debilitamiento del lugar desde el cual este dolor puede ser pensado, vivido o integrado.

Desde esta perspectiva, la amenaza a la continuidad del self conlleva una profunda afectación en la organización subjetiva de la experiencia. No solo hay una alteración de la tonalidad emocional, sino que se puede debilitar de forma inmediata la coherencia de la persona con su cuerpo, su identidad, sus vínculos y su propia historia. Esto trae consigo la dificultad de la persona para sentirse plenamente continua, reconocible para sí misma o capacitada para integrar todo lo que le ocurre.

Esta alteración se manifiesta a través de diferentes procesos vinculados al self. Uno de ellos es la *identidad*, la cual se ve comprometida cuando la persona comienza a tomar distancia respecto de las formas habituales de estar, hacer y ser previas al trasplante. De este modo, la identidad previa puede vivirse como enmudecida o debilitada, dificultando el reconocimiento de uno mismo para con su historia vital.

Otro proceso es la *agencia*, afectada por la ausencia de autonomía y las restricciones impuestas por el tratamiento. Esto erosiona la sensación de eficacia y favorece que la persona deje de sentirse sujeto activo sobre su vida, promoviendo un rol marcado por la pasividad. Junto a ello también se ve alterada la *percepción de control*, marcada por la imprevisibilidad médica. Esto genera la sensación de no disponer de un margen de decisión, acción o influencia sobre los aspectos importantes del día a día. Esto no implica únicamente esa pérdida objetiva del control, sino también una posible vivencia de insuficiencia para orientarse con seguridad dentro del proceso.

En la dimensión inmediata y biográfica entra en juego otro elemento, el *sentido vital*. La realidad clínica se apropia del presente y vuelve al futuro incierto o incluso inaccesible. En consecuencia, aunque no se sienta una pérdida total del sentido vital, la persona puede tener dificultades para atribuir un significado a la experiencia, así como para reconocer una dirección que le permita integrar el trasplante en su trayectoria vital.

Atendiendo a otro aspecto afectado, encontramos la *imagen corporal*. El cuerpo no solo sufre cambios visibles, sino que puede dejar de sentirse como un soporte tácito, introduciendo un cambio en la forma de habitarse a uno mismo. De esta forma, la amenaza

a la continuidad del self no afecta únicamente a lo que la persona siente, sino que también al modo en que se vive a sí misma y a la cohesión entre el cuerpo, la identidad, el control, el sentido y la biografía.

Cuando esta amenaza gana intensidad, la fragmentación del self se expresa a través de la pasividad, el extrañamiento con uno mismo o la despersonalización funcional. La persona se siente reducida a una versión más pobre de sí misma, experimentando distancia respecto de quien era y viviéndose como objeto de cuidado e intervención. En este sentido, lo complejo reside en el debilitamiento de la posición subjetiva desde la que se elabora el sufrimiento más que este por sí solo.

En este punto, la dignidad adquiere un significado prescindible dentro del modelo y para con la experiencia del TPH. Cuando se intensifica y sostiene en el tiempo la amenaza a la continuidad del self, la persona queda reducida a un cuerpo enfermo y objeto de cuidado. No obstante, cuando se dan las condiciones que amortiguan y modulan adecuadamente el impacto del proceso, se presenta la posibilidad de mantener la vulnerabilidad siendo alguien más allá del tratamiento. De este modo, la dignidad no es un elemento simple, sino una expresión del grado en que la continuidad subjetiva logra preservarse o diluirse a lo largo del TPH.

5.3.3. Elementos moduladores de la experiencia del TPH

El impacto psicológico y la amenaza emergen de la realidad médica del TPH, no obstante, la experiencia subjetiva no depende de las condiciones clínicas de forma directa y mecánica. El modelo plantea que el impacto sobre el modo en el que se significa el TPH y la continuidad del self se modula a través de dos dimensiones: el entorno clínico y el contexto relacional.

Estos elementos no hacen desaparecer la vulnerabilidad encarnada inherente al proceso del trasplante, sin embargo, sí tienen la capacidad de modificar la forma en que se vive, interpreta e integra. Por ello, dos personas con unas condiciones clínicas similares pueden desarrollar un curso psicológico muy diferente en función de cómo sea el escenario en el que transcurre la experiencia.

NECESIDADES ASISTENCIALES Y PSICOLÓGICAS NO CUBIERTAS

El entorno clínico es el contexto inmediato en el que comienza el proceso médico. Es clave por tanto el modo en que se organiza el proceso asistencial y el tipo de comunicación hacia la persona y entre el equipo médico. Esto tiene consecuencias directas a nivel práctico e informativo, pero también un profundo efecto sobre los procesos psicológicos de la persona. Cuando no quedan cubiertas determinadas necesidades asistenciales y emocionales, el tratamiento puede vivirse como un desafío muy desorganizador que debilita sensación de coherencia interna.

Estas necesidades incluyen la claridad en la información sobre el proceso del trasplante, sus posibles complicaciones, pronóstico y cuestiones particularmente sensibles como la comunicación de malas noticias o la fertilidad, ante las cuales no siempre se tiene el cuidado que requieren. La falta de información y la ambigüedad en la comunicación pueden promover más incertidumbre y una sensación de pérdida del control mayor que la que ya trae el propio proceso médico. Si bien, una comunicación cuidada, coherente y adaptada a la persona favorece una experiencia de mayor participación subjetiva, conocimiento y orientación en el proceso, protegiendo la percepción de control o agencia en la persona.

Por otra parte, otro factor fundamental es el de la validación emocional ante los miedos, sufrimiento y ambivalencia que el paciente puede sentir. Esto legitima sus emociones, les hace sentirse reconocidos, vistos y acompañados ante el tratamiento, que muchas veces conlleva tanta soledad. Cuando se prolongan las experiencias de desautorización o minimización en los pacientes, esto refuerza la sensación de no ser visto más allá de la enfermedad. De forma complementaria, es primordial permitir y facilitar la expresión emocional. Esto debe adaptarse a las necesidades de cada paciente, pues no todos muestran sus emociones con la misma intensidad, pero sí es clave abrir la posibilidad a que esto se de en la forma en la que ellos se sientan cómodos. La apertura o cláusula de estos espacios afecta directamente en la forma en que se elabora la experiencia subjetiva y el relato sobre la propia historia de la persona.

Otro elemento modulador es la calidez, apoyo y cercanía del equipo médico. Esto no es solo una destreza técnica, sino la forma de acompañar, reconocer y preservar al sujeto

y su dignidad como persona. De esta forma se amortigua el riesgo de vivirse únicamente como objeto de intervención.

NECESIDADES INTERPERSONALES Y RELACIONALES NO CUBIERTAS

La forma en la que el contexto relacional acompaña a la persona puede darse de diversas maneras, desde el sostén y el reconocimiento, hasta la sobreprotección y aislamiento. Es por ello por lo que el entorno, compuesto por los vínculos significativos – familia, amigos, pareja, etc.-, es una influencia decisiva sobre el significado psicológico del trasplante.

Desde esta perspectiva, la estabilidad de la red de apoyo desempeña una función protectora clave, siendo el sostén del self cuando la persona siente debilidad en sus propios anclajes. La posibilidad de un acompañamiento continuado favorece en la persona continuidad, coherencia interna y la pertenencia respecto a sí mismo y su propia historia. Sin embargo, la tonalidad del contexto puede volverse más peligrosa cuando se dan distanciamientos sociales, experiencias de rechazo o exclusión. De esta forma se intensifica la sensación de extrañamiento con respecto a la vida previa, reforzándose el aislamiento, como alguien no merecedor de amor. Asimismo, la sobreprotección puede anular no solo la capacidad de decisión sino limitar la posibilidad de “ser”, pues únicamente se le da la posibilidad de posicionarse en la fragilidad y la dependencia de los otros.

Cuando la persona observa la forma en la que su enfermedad altera su entorno y la vida de quienes lo rodean, se pueden presentar sentimientos de culpa o carga interpersonal. En muchas ocasiones esto refuerza el retraimiento y la dificultad para recibir apoyo, afectando así a cómo se percibe la persona en relación con los otros. De este modo, los vínculos pueden pasar a ser otra fuente de sufrimiento añadido.

Así como en la relación con el equipo médico y el entorno hospitalario, el papel del contexto relacional y social es clave a la hora de preservar en la persona que pasa por un TPH el reconocimiento interpersonal, la agencia y la participación. Cuando se sostiene sin anular, se favorece una sensación de dignidad y continuidad, que no reduce a la persona a su enfermedad o su condición médica.

5.3.4. La adaptación psicológica al TPH

La amenaza a la continuidad del self no es un resultado total del trasplante, sino que constituye el punto crítico desde el cual pueden desplegarse diferentes formas de adaptación. En este marco, no debemos entender la adaptación psicológica como un ajuste adecuado o la ausencia de malestar, sino como la forma que toma el modo en que la persona se reorganiza frente a la experiencia, la cual afecta profundamente a la persona, su relación con su cuerpo, su entorno y su propia historia. Por tanto, pacientes con condiciones clínicas comparables pueden mostrar trayectorias adaptativas diferentes, no solo en el sufrimiento, sino que también en el grado de integración subjetiva que logran sostener durante el proceso.

ADAPTACIÓN COMO REORGANIZACIÓN SUBJETIVA

En la literatura psicológica, la adaptación suele definirse desde un funcionamiento estable o la disminución de distrés ante una situación adversa. No obstante, en el escenario del Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, es insuficiente limitarnos a definirla como tal. En la formulación presente del concepto de adaptación psicológica en TPH declaramos que este no implica un factor determinadamente positivo o negativo, sino que alude al grado en que las estrategias que se desplieguen favorezcan o no la continuidad del self.

Comprendemos esta reorganización en la realidad en la que se desenvuelve, donde la persona durante una gran parte del proceso no está en condiciones de elaborar psicológicamente y de forma amplia lo que le está sucediendo, y debe además, concentrar los recursos posibles en sobrevivir. En una experiencia con tal vulnerabilidad encarnada, adaptarse puede consistir simplemente y con la complejidad que implica, en poder atravesar día a día y hacer lo posible con los recursos de los que dispone. Por ello, determinadas formas de adaptación pueden ser precarias o poco integradas, sin ser un fracaso psicológico, sino una mera expresión de la subjetividad de una persona orientada en lo esencial y prioritario de la supervivencia.

Definimos con ello un espectro que oscila entre dos formas de adaptación que tienen un efecto sobre la continuidad del self. Por un lado, la adaptación puede organizarse en torno a estrategias que sostienen a la persona y al TPH desde un equilibrio precario, pero

a costa de una mayor fragilidad subjetiva – como desconexión emocional, pasividad, reducción de la identidad o una vivencia de sí mismo empobrecida-. Y por otro lado, la adaptación puede configurarse de una forma más integrada, permitiendo una experiencia subjetiva, que lejos de un deber para huir del estrés, permite acompañar el proceso desde una coherencia interna, agencia, sentido y dignidad.

LA RECONSTRUCCIÓN DEL SELF

La reconstrucción del self constituye una forma de adaptación psicológica al TPH que no elimina el sufrimiento, sino que, con este presente, se permite la integración y la posibilidad de recuperar una experiencia de continuidad subjetiva mínima ante la vulnerabilidad. De esta forma, en la persona se da la posibilidad de atravesar el proceso reconociéndose como alguien en su propia experiencia dentro del escenario que se presenta.

No debemos plantear la reconstrucción del self desde una exigencia inmediata en la respuesta al tratamiento. Esta debe entenderse como una posibilidad, en la que, además de sobrevivir, la persona logre conservar o restablecer alguna forma de agencia, continuidad y reconocimiento de sí misma. Esto no implica un proceso lineal, sino una fragilidad, variabilidad y temporalidad que depende de la interacción entre la experiencia subjetiva del TPH y los factores clínicos y relacionales que la modula. Por ello la reconstrucción del self no es un resultado dicotómico, sino una forma de adaptación en la que la persona, bajo el peso del sufrimiento y el sobrevivir, es capaz de mantenerse conectado y con continuidad en su propia vida.

6. PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DEL CUESTIONARIO

Una vez elaborado la teoría que comprende la experiencia del Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, el siguiente paso consistió en trasladar su estructura conceptual a una herramienta inicial de evaluación. Esta surge en respuesta a la necesidad de traducir los principales ejes experienciales identificados del modelo teórico a dimensiones susceptibles de ser exploradas a través de un cuestionario. De esta forma, el desarrollo de este instrumento no se plantea como un procedimiento independiente del marco conceptual previo, sino como una consecuencia directa de este. El cuestionario se concibe, por tanto, como una primera operacionalización del modelo encaminada a

recoger la experiencia subjetiva y las necesidades emocionales de pacientes hematológicos sometidos a un TPH.

La finalidad de esta herramienta es favorecer una aproximación más específica a la forma en que el paciente vive y significa el proceso de trasplante. Desde esta perspectiva, se pretende ampliar la mirada más allá de la tradicional evaluación sintomática. Para ello se incorporan las dimensiones corporal, emocional, relacional, narrativa e identitaria. Este enfoque resulta coincidente con el planteamiento central del modelo teórico, según el cual el TPH no implica solo un acontecimiento médico adverso, sino una experiencia de profunda vulnerabilidad que puede afectar a la relación de la persona con su cuerpo, su biografía, sus vínculos y la vivencia total de sí mismo.

6.1. Delimitación de los bloques

El desarrollo del cuestionario parte de la delimitación de tres bloques principales y siete dimensiones específicas. Esta estructura nos permite ordenar la complejidad de la experiencia en diferentes niveles de análisis: vivencia subjetiva del proceso, factores contextuales que modulan la experiencia y el impacto global sobre el self. Es así como respondemos con una lógica conceptual al modelo teórico.

El primer bloque, denominado *Experiencia subjetiva del TPH*, recoge las dimensiones de *Pérdida de agencia corporal*, *Distrés emocional*, *Transformación del rol interpersonal* y *Suspensión Narrativa*. Este incluye las formas primarias en que el trasplante irrumpe en la experiencia inmediata del paciente. La dimensión de *Pérdida de agencia corporal* permite recoger la vivencia del propio cuerpo, que a lo largo del proceso, deja de estar plenamente disponible para la acción, alterando la capacidad de desenvolverse en el día a día. El cuerpo se convierte en fuente de limitaciones, dependencia, vigilancia y pérdida de autonomía.

La segunda dimensión, *Distrés emocional*, hace alusión al impacto afectivo del proceso, especialmente en relación con la amenaza, la incertidumbre y la vulnerabilidad que atraviesa al TPH. En comparación con una valoración exclusiva de síntomas aislados de ansiedad y depresión, esta dimensión pretende integrar las diferentes manifestaciones del sufrimiento emocional: la rumiación, la preocupación, el miedo, la hipervigilancia, la

sobrecarga emocional, las dificultades en el descanso o la culpa asociada a sentirse una carga para los demás. De esta forma reconocemos las consecuencias del escenario de amenaza sostenida que se presenta y que ocupan un lugar central en la vida psíquica de la persona.

La dimensión de *Transformación del rol interpersonal* se incluye para atender a los cambios que la persona puede sentir dentro de sus vínculos. El trasplante modifica por completo la posición relacional, el paciente pasa a ocupar un lugar diferente, marcado por la protección, la preocupación de su entorno, la dependencia o la centralidad del tratamiento y la enfermedad en la vida social y familiar. Con esta dimensión se pretende explorar cómo la persona siente que ha cambiado su forma de relacionarse, incluyendo su vivencia de la pareja, la intimidad y la sexualidad, factores clave que no suelen considerarse.

La última dimensión de este primer bloque es la de la *Suspensión Narrativa*. Esta recoge la afectación de la continuidad biográfica que puede ligarse al TPH. El trasplante conlleva un brusco parón en la vida que dificulta la posibilidad de imaginar un futuro, así como la relación con la propia historia vital. La temporalidad se detiene, el presente queda reducido al tratamiento y el futuro se vuelve incierto. Esta dimensión evalúa hasta qué punto el paciente es capaz de integrar y dar sentido a esta etapa dentro de su historia vital y su continuidad narrativa.

El segundo bloque, el cual comprende dos dimensiones, es denominado *Moduladores de la experiencia*. Este se establece desde la idea de que el impacto del TPH se configura también en la interacción con los contextos de cuidado disponibles, ya sea a nivel social como sanitario. En este sentido, necesidades no atendidas pueden intensificar el sufrimiento y la forma de vivir la comprensión, el acompañamiento y el mantenimiento del sentido de agencia y dignidad a lo largo del proceso.

La primera dimensión de este segundo bloque es la de *Necesidades clínicas y asistenciales no cubiertas*. Pretende identificar las carencias percibidas en el marco sanitario en cuanto a la necesidad de información clara, la posibilidad de expresión y validación emocional, la cercanía del equipo médico, la intervención en decisiones importantes y el apoyo psicológico en el proceso. Recoge aspectos importantes debido a

que el TPH conlleva un prolongado contacto y dependencia del sistema sanitario, por lo que la manera en la que el paciente se siente reconocido y la calidad del trato pueden influir significativamente en la forma en que se atraviesa el tratamiento.

La otra dimensión es la de *Necesidades interpersonales y relacionales no cubiertas*, la cual explora los déficits en los vínculos significativos y el entorno cercano. A pesar de que el apoyo social es considerado un factor de protección, es la forma en que se está presente la que traduce un acompañamiento emocional adecuado. El paciente puede sentirse sobreprotegido, solo, incomprendido, invadido o limitado a lo largo del proceso. En esta dimensión, al contrario que la de *Transformación del rol interpersonal*, no se centra en el cambio de la posición subjetiva en las relaciones, sino en la percepción de desajuste o falta de sintonía emocional en el apoyo recibido por el entorno cercano.

El tercer y último bloque, *Impacto global en el self*, recoge consigo la dimensión de *Vivencia de sí mismo y dignidad*. Esta es central dentro de la estructura del instrumento de evaluación, pues desglosa el efecto más profundo del proceso sobre la continuidad del self, la identidad personal y la sensación de valor propio. Incluir este bloque responde a la idea de que el trasplante amenaza no solo al cuerpo sino también a la forma en que la persona se reconoce a sí misma. En consecuencia la finalidad es explorar hasta qué punto la persona preserva una sensación de continuidad, voz propia y dignidad más allá del tratamiento.

Una vez se estructura el instrumento y definimos cada dimensión, pasamos a especificar los componentes principales y sus aspectos diferenciales respecto del resto de dimensiones. Con ello garantizamos la coherencia interna del cuestionario y minimizamos la posibilidad de solapamiento entre los constructos. En el primer bloque: la pérdida de agencia se delimitó en relación con el cuerpo, la autonomía y la capacidad de acción; el estrés emocional en torno al sufrimiento afectivo relacionado con la incertidumbre y la amenaza; la transformación del rol interpersonal, asociada a la posición subjetiva dentro de los vínculos; la suspensión narrativa en torno a la interrupción biográfica. En el segundo bloque delimitando el contexto en el que emergen. Y en el tercer bloque con el objetivo de integrar el impacto del proceso sobre el valor y la identidad personal.

En base a esta estructura se construye el instrumento denominado: *Cuestionario de Evaluación de la Experiencia Emocional en el Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos* (CEE-TPH).

6.2.Redacción de los ítems

La generación inicial de ítems se llevó a cabo teniendo como referencia las previas definiciones conceptuales. Cada ítem se establecía como un indicador específico de una dimensión más extensa, de forma que en su conjunto, los ítems representaran los diferentes matices del constructo evaluado. En una primera fase se desarrolló una base preliminar de ítems para cada dimensión derivados del modelo teórico. El objetivo fue formular experiencias reconocibles para los pacientes, así como utilizar un lenguaje directo, claro y clínicamente sensible.

Seguidamente, se hizo uso de la Inteligencia Artificial generativa (Hommel & Wiers, 2022; Yaneva et al., 2023; Benoit et al., 2024) como herramienta auxiliar para ampliar y diversificar el banco de ítems previo. Para ello se le facilitaron las definiciones de cada constructo, sus elementos principales y los ejemplos de los ítems ya elaborados. El uso de la IA generativa no fue con el objetivo de atajar, sino como una herramienta de precisión lingüística. Se estableció como un recurso en el periodo de producción de ítems alternativos y no como un proceso inmediato e independiente de construcción del cuestionario. Los ítems generados fueron validados y filtrados bajo un estricto criterio clínico, asegurando que cada frase resonara con la vulnerabilidad encarnada y aquello que comprendemos con la experiencia global de las personas sometidas a un TPH, recogido en la escucha de las entrevistas cualitativas previas (Martínez-Navarro, 2025)

Los ítems formulados se revisaron posteriormente desde un criterio clínico-conceptual y teórico, haciendo selección, reformulación y omisión de los ítems en función de su sensibilidad clínica, su claridad lingüística y el grado de adecuación al constructo y el modelo teórico desarrollado. Los criterios para la revisión de los ítems fueron los siguientes (Boateng et al., 2018). En primer lugar se consideró la sensibilidad emocional del contenido atendiendo a la vulnerabilidad de la población a la que se dirige. En segundo lugar, se valoró la claridad y comprensibilidad de la formulación, tendiendo a evitar tecnicismos o expresiones muy abstractas. En tercer lugar, se tuvo en cuenta la pertinencia

conceptual de forma que cada ítem representara adecuadamente lo que la dimensión conceptualmente marcaba. Asimismo, se atendió a los posibles solapamientos o la redundancia entre los ítems y las dimensiones, para vincular fácilmente cada ítem a lo que pretende.

También se tomó la decisión de formular los ítems en primera persona con el objetivo de atender al enfoque fenomenológico del modelo, el cual está centrado en la persona. Debido a que la finalidad es recoger la experiencia subjetiva del paciente, se priorizó el uso de un lenguaje que pudiese expresar la experiencia desde dentro, evitando formulaciones externas. Es decir, usar expresiones como “siento”, “me preocupa” o “necesito” permiten ubicar al paciente como sujeto de la experiencia y no solo objeto de evaluación clínica.

Este proceso obtuvo como resultado la versión que constituye la primer propuesta de instrumento de evaluación derivada del modelo teórico, enfocada en recoger la complejidad de la experiencia del TPH. No obstante, considerando el alcance temporal de este trabajo, esta fase no incluye aún un proceso formal de validación de contenido ni una validación psicométrica.

Para la respuesta a los ítems se propone utilizar una escala tipo Likert de cinco puntos, siendo 1=totalmente en desacuerdo y 5=totalmente de acuerdo. De esta forma se pretende valorar el grado de acuerdo del paciente con cada afirmación. La elección de una escala de acuerdo nos permite que la persona indique en qué medida reconoce como propia cada vivencia expresada en los ítems.

En consecuencia, el *Cuestionario de Evaluación de la Experiencia Emocional en el Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (CEE-TPH)*, expuesto a continuación, y el presente trabajo en su conjunto, no pretenden cerrar el proceso de construcción del cuestionario, sino asentar una base teórica y metodológica consistente para su posterior desarrollo. Su aportación principal remite a la traducción del modelo conceptual previamente elaborado en una primera estructura de evaluación. Con todo ello, esta propuesta nos permite avanzar hacia una comprensión más holística de las personas sometidas al TPH, orientándonos a su experiencia subjetiva, la vulnerabilidad encarnada, la continuidad del self y su dignidad (Sullivan & Artino, 2013).

*Cuestionario de Evaluación de la Experiencia Emocional en el Trasplante de
Progenitores Hematopoyéticos
(CEE-TPH)*

BLOQUE 1. EXPERIENCIA SUBJETIVA DEL TPH

DIMENSIÓN 1. PÉRDIDA DE AGENCIA CORPORAL

1. A veces siento que mi cuerpo es un obstáculo.
2. Siento que mi cuerpo limita mi autonomía personal.
3. Mi cuerpo me obliga a depender de otros más de lo que quisiera.
4. Siento poco control sobre mi capacidad física.
5. Mi estado físico me limita para hacer las actividades básicas que deseo hacer.
6. Mi estado físico me limita en decisiones de mi vida diaria.
7. Necesitar ayuda para hacer cosas básicas me hace sentir menos dueño de mi vida.
8. Me cuesta mantener mi autonomía en el día a día.
9. Me cuesta hacer por mí mismo tareas cotidianas.

DIMENSIÓN 2. DISTRÉS EMOCIONAL

10. Me siento emocionalmente sobrepasado por lo que estoy viviendo.
11. La incertidumbre sobre mi proceso me genera malestar.
12. Me preocupa que aparezcan complicaciones médicas.
13. Me preocupa que la enfermedad no se vaya.
14. Me preocupa que la enfermedad vuelva.
15. Paso mucho tiempo pensando en cómo evolucionará mi situación.
16. Me cuesta dejar de pensar en que algo vaya mal.
17. Me cuesta descansar por mis preocupaciones.
18. Me cuesta dormir por las preocupaciones relacionadas con el proceso.
19. Siento miedo cuando pienso en cómo puede evolucionar mi enfermedad.
20. Vivo con temor a que surjan problemas médicos.
21. A veces siento que vivo en estado de alerta por lo que pueda pasar.
22. Me cuesta sentir calma durante el proceso.
23. Siento que vivo en un estado de supervivencia que no me deja entrar en contacto con mis emociones.
24. Me pesa sentir que mi situación afecta demasiado a quienes me rodean.
25. En ocasiones me siento culpable por la carga que mi enfermedad supone para otros.

DIMENSIÓN 3. TRANSFORMACIÓN DEL ROL INTERPERSONAL

26. A veces siento que he dejado de ser el mismo en mis relaciones.
27. Me cuesta relacionarme con los demás como lo hacía antes.
28. Siento que mi enfermedad marca mi lugar en las relaciones.
29. Siento que mi enfermedad ha cambiado la manera en la que otros se relacionan conmigo.
30. Me cuesta sentirme igual que antes en mi entorno cercano.
31. El trasplante ha afectado a mi manera de vivir la intimidad o la cercanía en las relaciones de pareja.
32. Siento que mi vida gira tanto en torno a mi tratamiento, que cuesta que los demás me vean más allá de él.
33. El trasplante ha afectado a mi manera de vivir la sexualidad.

DIMENSIÓN 4. SUSPENSIÓN NARRATIVA

34. Siento que mi vida está en pausa.
35. Siento que el trasplante ha detenido mi vida.
36. Me cuesta pensar en mi futuro.
37. Me resulta difícil imaginar un futuro más allá del trasplante.
38. Siento que mis proyectos han quedado interrumpidos por el trasplante.
39. Me resulta difícil ubicar esta etapa dentro de mi propia historia vital.
40. Siento que estoy sobreviviendo al presente sin poder mirar más allá.
41. Siento que mi vida actual ha quedado reducida al tratamiento.
42. Me cuesta reconocer continuidad entre mi vida de antes y mi vida actual.

BLOQUE II. MODULADORES DE LA EXPERIENCIA

DIMENSIÓN 5. NECESIDADES CLÍNICAS Y ASISTENCIALES NO CUBIERTAS

43. Necesito información más clara sobre mi proceso.
44. Necesito entender mejor lo que me está ocurriendo.
45. Necesito más espacio para expresar cómo me siento.
46. Necesito que mis emociones sean más atendidas por parte del equipo sanitario.
47. Necesito participar más en las decisiones que me afectan.
48. Necesito sentir más cercanía por parte del equipo sanitario.
49. Necesito más apoyo para afrontar el trasplante.
50. Necesito sentir que se tiene en cuenta cómo vivo este proceso.
51. Necesito sentir que puedo expresar mis dudas con libertad.

DIMENSIÓN 6. NECESIDADES INTERPERSONALES Y RELACIONALES NO CUBIERTAS

52. Necesito más apoyo emocional de las personas cercanas.
53. Me siento solo en lo que estoy viviendo.
54. Siento poca comprensión por parte de mi entorno.
55. Siento que algunas personas no comprenden realmente por lo que estoy pasando.
56. Me cuesta compartir cómo me siento con las personas cercanas.
57. Siento que las personas de mi entorno evitan hablar de lo que me pasa.
58. Me gustaría que mi entorno me permitiese más expresar cómo me siento.
59. En ocasiones siento que las personas de mi entorno me protegen de una forma que me limita.
60. Necesito sentirme acompañado sin sentirme invadido o anulado.

BLOQUE III. IMPACTO GLOBAL EN EL SELF.

DIMENSIÓN 7. VIVENCIA DE SÍ MISMO Y DIGNIDAD.

61. Siento que esta experiencia ha cambiado la forma en la que me veo a mí mismo.
62. Me cuesta sentir que sigo siendo la misma persona.
63. Me cuesta reconocermé en quien soy ahora.
64. Siento que mi vida no me pertenece del mismo modo que antes del trasplante.
65. Siento que sigo siendo alguien más allá del tratamiento o la enfermedad.
66. Siento que mi identidad ha quedado reducida a la de “ser paciente”.
67. Siento que mi vida se ha reducido a mi papel de paciente.
68. Siento que la enfermedad no define por completo quién soy.
69. Siento que sigo teniendo un lugar propio dentro de mi vida.
70. Me cuesta sentir que conservo mi manera de ser.
71. Me cuesta sentir que sigo teniendo voz en mi propia vida.

7. DISCUSIÓN

El trabajo elaborado ha tenido como objetivo ampliar la comprensión de la experiencia subjetiva y de las necesidades emocionales específicas de las personas sometidas a un Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. Este constituye un tratamiento de inmensa complejidad biomédica, aunque también excede el plano clínico y compromete en profundidad dimensiones de la vivencia subjetiva del paciente – su sentido de continuidad personal, su autonomía, su vivencia corporal, sus vínculos, su dignidad y su forma de ubicarse ante la vida-.

En esta línea, una de las aportaciones principales de este trabajo es la elaboración del *Modelo Teórico Integrador sobre la Continuidad del Self en la Experiencia del Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos*. Está orientado a organizar y dar sentido a la experiencia del trasplante desde una orientación psicológica, experiencial y centrada en la persona. Frente a previas aproximaciones, el modelo planteado trata de captar dimensiones más específicas de la vivencia del TPH. Con ello no pretendemos sustituir dichos enfoques, sino poder complementar y ofrecer una mirada más ajustada a la singularidad de este tratamiento y a las formas en que la experiencia de sí mismo puede verse alterada. El trasplante puede entenderse así como una experiencia de intensa vulnerabilidad en la que el paciente se enfrenta a una amenaza vital configurada en un escenario en el que se experimenta una fragmentación de la continuidad con la vida previa. Por ello la continuidad del self es considerada como eje organizador de la

experiencia, la cual obliga a la integración de cambios corporales, personales y relacionales que modifican la percepción de identidad, control y pertenencia.

El modelo planteado puede ponerse en diálogo con diferentes marcos teóricos que han buscado comprender la experiencia psicológica ante distintos procesos adversos. La siguiente comparación pretende exponer la propuesta desarrollada dentro de una práctica más amplia de modelos sobre crisis vital, adaptación y sufrimiento, así como delimitar la especificidad de la experiencia clínica y subjetiva del TPH.

En primer lugar, el TPH tiene componentes similares a los de modelos psicológicos del duelo. Pese a que el paciente no sufre la pérdida de un ser querido en el sentido clásico, el trasplante va acompañado de múltiples pérdidas: de la salud, de rutina, de autonomía, de intimidad, de la fertilidad, del rol social, de la imagen corporal o de unos proyectos vitales. En este marco, es de gran utilidad el *Modelo dual de afrontamiento* del duelo de Stroebe y Schut (1999) pues subraya que la adaptación no es lineal, sino un proceso de oscilación entre la confrontación con la pérdida y la orientación hacia el restablecimiento y la reconstrucción de la vida cotidiana. Esta perspectiva nos permite comprender en las personas sometidas al trasplante los momentos de conexión con los temores y el peligro, así como los momentos de intento de sostén de la esperanza, la normalidad y la continuidad vital. Sin embargo, en comparación con el duelo, en el TPH la pérdida no es un evento cerrado, sino una amenaza prolongada, incierta y clínicamente mediada en el tratamiento, el aislamiento, la espera y la vigilancia clínica.

Por otro lado, el modelo de este trabajo también guarda relación con las teorías sobre ruptura biográfica y enfermedad crónica. Bury (1982) conceptualiza la enfermedad crónica como una forma de disrupción biográfica. Este propone la noción de *ruptura biográfica* como aquella que irrumpe en la cotidianidad y obliga a la persona a revisar su identidad, sus expectativas y su relación con el futuro (Bury,1982). Esto es clave para la comprensión del TPH y la forma en que puede fragmentar la continuidad biográfica. No obstante, el trasplante presenta como particularidad el hecho de que este no solo aplica a convivir a largo plazo con la enfermedad. Este proceso y complejo escenario implica una abrupta ruptura del entorno habitual, una dependencia extrema del sistema sanitario y un profundo cambio en la relación con el propio cuerpo. De esta forma, el modelo trata de concretar cómo se expresa esta disrupción biográfica en el contexto del TPH.

Mishel (1988) nos permite comprender uno de los elementos transversales al proceso con la *teoría de la incertidumbre* en la enfermedad. Este subraya que la incertidumbre se presenta cuando la persona tiene problemas para atribuir significado a conocimientos relacionados con la enfermedad debido a la falta de estructura clara, la imprevisibilidad y la ambigüedad. En el TPH la incertidumbre es un elemento central a lo largo del proceso y afecta consigo a la capacidad del paciente para planificar, anticipar y sostener una imagen coherente con el futuro.

También enriquecen la discusión los modelos de construcción de significado en enfermedad grave. Park (2010) menciona que ante acontecimientos muy estresantes, las personas tienden a intentar reducir la disonancia entre el significado global de su historia vital, ligado a valores, creencias, expectativas e identidad, y el significado atribuido al acontecimiento vivido. Aplicar esta perspectiva al TPH nos permite comprender cómo el paciente no solo se enfrenta a la realidad clínica, sino que también necesita poder integrar la experiencia dentro de una narrativa coherente que poder seguir habitando. Es decir, la pregunta no es solo cómo superar el tratamiento, sino cómo seguir siendo uno mismo y cómo poder comprender y reconstruir la profunda alteración vivida.

Por último, recogemos en esta discusión el marco literario que ofrece el trauma para la comprensión de la experiencia emocional del TPH. Con ello no tratamos de afirmar que todo paciente desarrolla necesariamente una respuesta traumática. Sino de reconocer que las condiciones del proceso y los elementos que la componen, tal y como muestra el modelo teórico desarrollado, indican que este proceso puede adquirir una cualidad traumática: aislamiento, amenaza vital, exposición a procedimientos invasivos, dependencia extrema y alteración profunda de la continuidad vital. En esta línea, diversos estudios subrayan la presencia de síntomas de estrés postraumático posterior al trasplante. Fenech et al. (2021) observan en su estudio cómo una quinta parte de los pacientes presentaban, seis meses después del trasplante, síntomas clínicamente significativos asociados al estrés postraumático – hipervigilancia, evitación, intrusión-.

No obstante, el aporte del modelo de trauma constituye un elemento esencial cuando se entiende más allá de la categoría diagnóstica de *Trastorno de Estrés Postraumático* (TEPT). Desde una mirada intersubjetiva y relacional (Storolow, 2013), el trauma no se

reduce únicamente a la intensidad objetiva del evento, sino en la manera en que este desborda la capacidad de integración psíquica de la persona, así como por la ausencia o presencia de un contexto relacional de capaz de sostener. Storolow (2011) esboza cómo los estados afectivos traumáticos únicamente se pueden comprender dentro de los sistemas relacionales en los que son vividos, tanto como que el dolor emocional se vuelve traumático cuando no encuentra un “hogar relacional” en el que ser contenido, reconocido e integrado.

Esta formulación dialoga directamente con el *Modelo Teórico Integrador sobre la Continuidad del Self en la Experiencia del Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos*. En el TPH y la forma en que se comprende, se remarca cómo el sufrimiento no es causa inmediata de la gravedad clínica, sino de la forma en que el paciente ve alterada la relación con su cuerpo, la temporalidad, sus relaciones y su sentido de continuidad. En concreto, la pérdida de agencia corporal, se comprende desde esta perspectiva como una vivencia de desorganización subjetiva. El cuerpo pasa a ser experimentado desde la fragilidad y la dependencia, dejando a la persona ausente de autoría sobre sus decisiones, sus acciones y su vida.

La teoría del trauma también nos permite entender mejor la relación entre vulnerabilidad y resiliencia. Concebimos la *resiliencia* como la capacidad que emerge en la interacción con las condiciones relacionales, clínicas y simbólicas, favoreciendo la recuperación de sentido, agencia y continuidad. Esta no es una cualidad aislada. En su modelo de recuperación del trauma, Herman (2002) señala la seguridad, la reconstrucción de la propia historia y la reconexión con los otros como dimensiones fundamentales del proceso de recuperación. Esta secuencia, al relacionarla con el TPH, sugiere: el paciente necesita sentirse seguro en un escenario clínico amenazante, poder elaborar narrativamente lo vivido y reconstruir gradualmente una conexión con su cuerpo, sus vínculos y su vida después del trasplante.

Desde esta perspectiva entendemos cómo la vulnerabilidad del trasplante no es solo física, sino también subjetiva y relacional. El paciente queda expuesto a una forma de sufrimiento que amenaza la integración de la experiencia y con ello, a la integración del self. En este sentido, comprendemos la amenaza a la continuidad del self como una

posible consecuencia de la experiencia del trasplante y la forma en que se desborda la agencia y se compromete la capacidad de mantener un relato coherente de sí mismo.

Asimismo en el modelo desarrollado (*Modelo Teórico Integrador sobre la Continuidad del Self en la Experiencia del Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos*) se refleja la importancia de los elementos moduladores de la experiencia y la forma en que la persona es acompañada en el trasplante. Desde los enfoques relacionales del trauma, la posibilidad de integrar la experiencia reside en que parte del sufrimiento encuentre un contexto de reconocimiento, siendo elemento reparador o protector respecto a la desorganización subjetiva.

Consecuentemente, la incorporación del trauma y su modelo a esta discusión fortalece una de las tesis centrales de este trabajo: el Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos no debe comprenderse solo como un tratamiento médico agresivo causante de un malestar psicológico, sino como una experiencia extremadamente desorganizadora que compromete la continuidad del self y la dignidad de la persona. Con ello integramos los conceptos de resiliencia y vulnerabilidad desde una perspectiva relacional. La vulnerabilidad recoge el posible desbordamiento, y la resiliencia refiere a la posibilidad de reconstruir sentido, continuidad y agencia desde condiciones relacionales y clínicas lo suficientemente sostenedoras.

Poder revisar los modelos previos nos permite establecer similitudes con el TPH dentro de diferentes marcos – trauma, duelo, ruptura biográfica, incertidumbre, construcción de significado, dignidad-. El trasplante combina de forma singular la intensidad del tratamiento, la amenaza vital, la transformación corporal, la incertidumbre y la necesidad de reconstruir la continuidad personal. Por este motivo la aportación de un modelo teórico centrado en la persona es profundamente relevante para articular de manera específica las dimensiones en las que la persona se ve afectada y cómo el proceso compromete la relación con el cuerpo, con los vínculos y con la posibilidad de un horizonte vital. Con ello, y remarcando la parte relacional desde la teoría del trauma, este proceso de supervivencia y complejidad requiere de sostén y reconocimiento, así como de un acompañamiento desde el que preservar el sentido de continuidad, agencia y dignidad.

8. CONCLUSIONES

El presente trabajo surge de la necesidad de comprender de forma específica e integrada las necesidades emocionales de las personas sometidas a un Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. El marco teórico desarrollado refleja como el TPH constituye una realidad clínica de gran complejidad a nivel médico pero también a nivel emocional, corporal, relacional, existencial e identitario de la persona. Este escenario implica una prolongada vulnerabilidad encarnada marcada por la incertidumbre clínica, el aislamiento, la dependencia del sistema sanitario, los cambios físicos y la detención de la vida cotidiana (Carreras, 2016; Salinero, 2013; American Cancer Society, 2025).

La literatura favorece la visualización de aspectos fundamentales del impacto psicológico del trasplante, especialmente en relación con indicadores psicológicos de ansiedad, depresión, calidad de vida o el estrés postraumático. Diversos estudios reflejan alteraciones significativas en el funcionamiento físico, social y emocional con dificultades a medio y largo plazo (Andrykowski et al. 2005; Else-Quest et al., 2009; Pidala et al., 2009; Newcomb et al., 2023). Desde esta perspectiva el trabajo responde a un hueco en la literatura existente: la necesidad de llegar a un modelo más integrador específico y centrado en la persona que pueda comprender la experiencia subjetiva como cómo esta se organiza y que necesidades tiene el paciente para sostenerse psicológicamente en ella. Esta nueva orientación se articula en base al concepto de *necesidades emocionales*, el cual recoge el conjunto de condiciones asistenciales, relacionales y psicológicas que favorecen la regulación emocional, el sentimiento de continuidad personal y la percepción de dignidad para poder afrontar el proceso médico con un sostén interno establecido. Este enfoque es coincidente con propuestas de evaluación más holísticas o enfoques que señala la relevancia de atender a la experiencia global de aquel sujeto en situación de enfermedad (Boland et al., 2014; Amonoo et al., 2022).

En este sentido, el *Modelo Teórico Integrador sobre la Continuidad del Self en la Experiencia del Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos* constituye una primera formulación comprensiva de la experiencia subjetiva emocional del TPH. Con esta se plantea que el impacto psicológico del trasplante repercute más allá del malestar emocional pues puede implicar una amenaza a la continuidad del self. Esta amenaza es

provocada por la vulnerabilidad encarnada, La pérdida de agencia sobre el cuerpo, la vida cotidiana y las relaciones.

El modelo organiza la experiencia del trasplante en diferentes niveles. En primera instancia sitúa una experiencia subjetiva primaria compuesta por el *distrés emocional* y tres procesos estructurales: la *pérdida de agencia corporal* como el modo en que el cuerpo deja de vivirse como soporte estable y espontáneo para la acción; la *transformación del rol interpersonal* que alude a la forma en que el paciente pasa a ocupar un rol marcado por la enfermedad, la fragilidad o el cuidado; y la *suspensión narrativa* como la sensación de que la vida ha quedado en pausa y por tanto también la continuidad biográfica.

Estos procesos convergen en una amenaza a la continuidad del self, la cual se refleja en la dificultad de la persona como para seguir reconociéndose a sí misma a lo largo del proceso. Esto está relacionado con la noción de ruptura biográfica de Bury (1982), la teoría de la incertidumbre de la enfermedad de Mishel (1988) y con los modelos de construcción de significado ante eventos estresantes de Park (2010). En esta línea entendemos cómo el trasplante puede alterar la forma en que el paciente se experimenta a sí mismo y cómo la dignidad adquiere un valor central en la vivencia interna de seguir siendo alguien más allá de un cuerpo enfermo o del rol del paciente, planteado en la misma línea que autores como Chochinov (2002) y Vehling y Mehnert (2014).

El modelo también incorpora como moduladores de la experiencia al contexto clínico asistencial y el contexto interpersonal relacional. Esta contribución nos permite comprender cómo el impacto no depende solo de la realidad y severidad médica sino también de la forma en que la persona es acompañada, informada, reconocida y sostenida. La disponibilidad de un espacio en el que hay claridad en la información, validación emocional, posibilidad de decisión, cercanía, y apoyo está directamente relacionado con la sensación de autoeficacia y una mejor adaptación al proceso (Foster et al., 2015; Lean et al., 2024; Shahrour et al., 2024; Amonoo et al., 2022).

La elaboración del cuestionario CEE-TPH busca recoger dimensiones emocionales y subjetivas que pueden quedar invisibilizadas en los instrumentos ya existentes. De esta forma, esta herramienta constituye una nueva forma de aproximarnos a la experiencia de los pacientes, así como a la comprensión de las condiciones emocionales, asistenciales y

relacionales, que una vez detectadas, pueden favorecer un acercamiento a un sostén más adecuado.

Este planteamiento se alinea con recomendaciones actuales sobre la necesidad de una mejora en la calidad asistencial en neoplasias hematológicas. Gribben et al. (2025) señalan la relevancia de monitorizar de forma sostenida el bienestar del paciente, integrar un apoyo psicosocial en la atención rutinaria, potenciar la participación de los pacientes en la toma de decisiones y recoger información reportada por los pacientes para orientar una mejor atención. En este sentido el instrumento elaborado se entiende como una herramienta preliminar enfocada a dar voz a los pacientes y generar información clínicamente útil para los equipos médicos y asistenciales. De esta forma se pretende favorecer una atención más ajustada, multidisciplinar y centrada en la persona.

Por todo ello el proceso de elaboración de un modelo teórico (*Modelo Teórico Integrador sobre la Continuidad del Self en la Experiencia del Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos*) y un cuestionario (CEE-TPH) desarrollado a partir de este primero constituye en sí mismo una aportación esencial en este contexto. El estudio ha tratado de integrar las voces de los pacientes sometidos a TPH y aquellas variables descritas en la literatura para establecer un modelo más sensible, específico y útil orientado a preservar la continuidad, la dignidad y la singularidad de cada persona que pasa por un Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos.

9. LIMITACIONES Y LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

Entendemos el trabajo realizado como una primera aproximación teórica y operativa a la experiencia subjetiva de las personas sometidas a un Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. Precisamente por su carácter preliminar es necesario señalar algunas de las limitaciones que determinan el alcance de los resultados y orientan futuras líneas de investigación.

Una de las principales limitaciones está relacionada con el material cualitativo en el que se basa el desarrollo del modelo. Este trabajo fenomenológico permite el acceso a la voz de los pacientes y enriquece la elaboración teórica desde una base experiencial. No obstante la participación del autor de este estudio previo en el proceso de diseño nos

habría permitido el acceso a otros aspectos propios del encuentro cualitativo, como el escenario relacional de la entrevista o ciertos matices no verbales que podrían haber favorecido a la interpretación. Aún con ello, la escucha de las entrevistas y el análisis del material disponible permitió un acercamiento especial a la experiencia subjetiva de los pacientes.

La primera línea futura va a ser llevar a cabo la validación de contenido del cuestionario mediante juicio de expertos. De esta forma se valorará si las dimensiones propuestas representan de forma ajustada los constructos determinados, así como si estos son clínicamente relevantes para los profesionales. Con el objetivo de avanzar hacia la validación empírica también será necesario realizar la validación psicométrica del cuestionario. Para ello ya se está llevando a cabo la continuidad de este trabajo de validación de la herramienta a través de un TFG conjunto con la Universidad de Salamanca. Esta fase se establece para comprobar si la estructura dimensional propuesta se sostiene empíricamente y si el instrumento puede considerarse una medida válida y fiable para ser trasladada al contexto sanitario.

Para contrastar el modelo teórico con nuevas muestras cualitativas sería relevante realizar entrevistas a los pacientes en distintos momentos del proceso. De esta forma podríamos analizar qué dimensiones adquieren mayor peso en cada fase y cómo es la evolución de la experiencia a lo largo del proceso. Incorporar la perspectiva de cuidadores, familiares y profesionales sanitarios sería pertinente para comprender la forma en que el contexto clínico y relacional modula su experiencia.

Por último establecemos como línea futura clave el uso del modelo y del CEE-TPH como base para el diseño de protocolos de intervención. A través de la herramienta, una vez esté validada, podríamos acceder al estado de cada una de las dimensiones de la experiencia del trasplante y orientar intervenciones preventivas antes o a lo largo del proceso del trasplante. De esta forma el presente trabajo no solo abre una nueva línea de investigación, sino una potencial vía de aplicación clínica orientada a una atención psicológica más integral, ajustada y centrada en la persona.

En conclusión, el presente trabajo ha establecido una nueva mirada hacia compleja experiencia que implica ser sometido a un Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos.

Con este se ha tratado de otorgar un lugar digno, de reconocimiento y cuidado a aquellas personas que atraviesan tal vulnerabilidad encarnada, la cual supone un reto de supervivencia. Se abre un nuevo camino desde una perspectiva más sensible para la comprensión de la singularidad e historia de cada una de las personas sometidas al trasplante. Personas que tienen derecho a ser acompañadas de forma que puedan preservar el hecho de ser alguien más allá del tratamiento, manteniendo su continuidad, su dignidad y un lugar propio dentro de la vida.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., & de Haes, J. C. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365–376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>

Alsuliman, T., Alasadi, L., Polomeni, A., Capes, A., Peric, Z., Linke, A., Schoemans, H., Malard, F., Chalandon, Y., & Mohty, M. (2024). Sexual health-related psychological and emotional life after allogeneic haematopoietic stem-cell transplantation. *The Lancet Haematology*, 11(10), e780–e791. [https://doi.org/10.1016/S2352-3026\(24\)00209-6](https://doi.org/10.1016/S2352-3026(24)00209-6)

American Cancer Society. (2025). *El proceso de un trasplante de células madre o médula ósea*. <https://www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/tipos-de-tratamiento/trasplante-de-celulas-madre/efectos-secundarios-del-trasplante.html>

Amonoo, H. L., Deary, E. C., Harnedy, L. E., Daskalakis, E. P., Goldschen, L., Desir, M. C., Newcomb, R. A., Wang, A. C., Boateng, K., Nelson, A. M., & Jawahri, A. E. (2022). It Takes a Village: The Importance of Social Support after Hematopoietic Stem Cell Transplantation, a Qualitative Study. *Transplantation and cellular therapy*, 28(7), 400.e1–400.e6. <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2022.05.007>

Andrykowski, M. A., Bishop, M. M., Hahn, E. A., Cella, D. F., Beaumont, J. L., Brady, M. J., Horowitz, M. M., Sobocinski, K. A., Rizzo, J. D., & Wingard, J. R. (2005). Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(3), 599–608.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2005.03.189>

Andrykowski, M. A., Cordova, M. J., Hann, D. M., Jacobsen, P. B., Fields, K. K., & Phillips, G. (1999). Patients' psychosocial concerns following stem cell transplantation. *Bone marrow transplantation*, 24(10), 1121–1129.

<https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1702022>

Banai, E., Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2005). "Selfobject" Needs in Kohut's Self Psychology: Links with Attachment, Self-Cohesion, Affect Regulation, and Adjustment. *Psychoanalytic psychology*, 22(2), 224.

Bareiro, J. (2011). La problemática de la subjetividad y la clínica en Winnicott: verdadero y falso self. *Perspectivas En Psicología*, 8(2), 45-51. Recuperado a partir de <http://200.0.183.216/revista/index.php/pep/article/view/41>

Benoit, L., Gebarowski, A., & Ahmad, A. (2024). Large language models for item generation: A review of the current state of the art and future directions. *Educational Measurement: Issues and Practice*, 43(1), 12-25. <https://doi.org/10.1111/emip.12592>

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

Boateng, G. O., Neilands, T. B., Frongillo, E. A., Melgar-Quinonez, H. R., & Young, S. L. (2018). Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research: A Primer. *Frontiers in public health*, 6, 149. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00149>

Boland, E. G., Boland, J. W., Ezaydi, Y., Greenfield, D. M., Ahmedzai, S. H., & Snowden, J. A. (2014). Holistic needs assessment in advanced, intensively treated multiple myeloma patients. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2615–2620. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2231-2>

Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Applebaum, A., Kulikowski, J., & Lichtenthal, W. G. (2015). Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(7), 749–754. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.57.2198>

Bromberg, P. M. (2009). Multiple self-states, the relational mind, and dissociation: A psychoanalytic perspective. *Dissociation and the dissociative disorders: DSM-V and beyond*, 637-652.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.

Chen, Y., Lin, F., Wang, B., Tang, Y. L., Li, J., & Xiong, L. (2021). The Development and Validation of the Psychological Needs of Cancer Patients Scale. *Frontiers in psychology*, 12, 658989. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.658989>

Chochinov H. M. (2002). Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA*, 287(17), 2253–2260.

<https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>

Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social science & medicine (1982)*, 54(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00084-3)

Cooke, L., Gemmill, R., Kravits, K., & Grant, M. (2009). Psychological issues of stem cell transplant. *Seminars in oncology nursing*, 25(2), 139–150. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2009.03.008>

El-Jawahri, A., Traeger, L., Greer, J. A., VanDusen, H., Fishman, S. R., LeBlanc, T. W., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Telles, J., Rhodes, A., Li, Z., Spitzer, T. R., McAfee, S., Chen, Y. A., & Temel, J. S. (2017). Effect of Inpatient Palliative Care During Hematopoietic Stem-Cell Transplant on Psychological Distress 6 Months After Transplant: Results of a Randomized Clinical Trial. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(32), 3714–3721. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.73.2800>

Else-Quest, N. M., LoConte, N. K., Schiller, J. H., & Hyde, J. S. (2009). Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychology & health*, 24(8), 949–964. <https://doi.org/10.1080/08870440802074664>

Erikson, E. H. (1963). *El problema de la identidad del yo* (M. Dighiero de Ribeiro, Trad.). *Revista Uruguaya de Psicoanálisis*, 5(2-3), 267–338.

Foster, C., Breckons, M., Cotterell, P., Barbosa, D., Calman, L., Corner, J., Fenlon, D., Foster, R., Grimmett, C., Richardson, A., & Smith, P. W. (2015). Cancer survivors' self-efficacy to self-manage in the year following primary treatment. *Journal of cancer*

survivorship: research and practice, 9(1), 11–19. <https://doi.org/10.1007/s11764-014-0384-0>

Fenech, A. L., Van Benschoten, O., Jagielo, A. D., Ufere, N. N., Topping, C. E. W., Clay, M., Jones, B. T., Traeger, L., Temel, J. S., & El-Jawahri, A. (2021). Post-Traumatic Stress Symptoms in Hematopoietic Stem Cell Transplant Recipients. *Transplantation and cellular therapy*, 27(4), 341.e1–341.e6. <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2021.01.011>

Gribben, J. G., Quintanilla-Martinez, L., Crompton, S., Arends, J., Bardin, C., Becker, H., Castinetti, F., Csaba, D. L., D'Anastasi, M., Frese, T., Geissler, J., Matuzeviciene, R., Mayerhoefer, M. E., Medeiros, R., Morgan, K., Narbutas, Š., Nier, S., Ricardi, U., Arjona, E. T., Ungan, M., ... Zucca, E. (2025). European Cancer Organisation Essential Requirements for Quality Cancer Care: Hematological malignancies. *HemaSphere*, 9(4), e70108. <https://doi.org/10.1002/hem3.70108>

Grulke, N., Albani, C., & Bailer, H. (2012). Quality of life in patients before and after haematopoietic stem cell transplantation measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30. *Bone marrow transplantation*, 47(4), 473–482. <https://doi.org/10.1038/bmt.2011.107>

Hagelin, C. L., Kisch, A. M., Holmberg, K., et al. (2026). Patients' symptoms and challenges during the first year after allogeneic haematopoietic cell transplantation—Patients' own expressions. *Supportive Care in Cancer*, 34, 429 <https://doi.org/10.1007/s00520-026-10655-5>

Hahn, T., Paplham, P., Austin-Ketch, T., Zhang, Y., Grimmer, J., Burns, M., Balderman, S., Ross, M., & McCarthy, P. L. (2017). Ascertainment of unmet needs and participation in health maintenance and screening of adult hematopoietic cell transplantation survivors followed in a formal survivorship program. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 23(11), 1968–1973. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.07.024>

Herman, J.L. (2002). Recovery from psychological trauma. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 52 (S1), S145-S150.

Hommel, B., & Wiers, R. W. (2022). Towards a new era of psychological assessment: The role of artificial intelligence and machine learning. *Current Opinion in Psychology*, 45, 101314. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2022.101314>

Hoodin, F., Zhao, L., Carey, J., Levine, J. E., & Kitko, C. (2013). Impact of psychological screening on routine outpatient care of hematopoietic cell transplantation survivors. *Biology of blood and marrow transplantation: journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, *19*(10), 1493–1497.

<https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2013.07.019>

Hwang, J. P., Roundtree, A. K., Giralt, S. A., & Suarez-Almazor, M. (2012). Late effects and healthcare needs of survivors of allogeneic stem cell transplantation: a qualitative study. *BMJ supportive & palliative care*, *2*(4), 344–350.

<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000277>

Kopp, M., Schweigkofler, H., Holzner, B., Nachbaur, D., Niederwieser, D., Fleischhacker, W. W., Kemmler, G., & Sperner-Unterweger, B. (2000). EORTC QLQ-C30 and FACT-BMT for the measurement of quality of life in bone marrow transplant recipients: a comparison. *European journal of haematology*, *65*(2), 97–103.

<https://doi.org/10.1034/j.1600-0609.2000.90143.x>

Lean, Y., Yoon, A., Graves, K., Yanez, B., Rini, C., & Moreira, J. (2024). Assessing the relationship between self-efficacy and mental health amongst patients undergoing hematopoietic stem cell transplant. *Blood*, *144*(Suppl. 1), 2399

Lee, S. J., Loberiza, F. R., Antin, J. H., Kirkpatrick, T., Prokop, L., Alyea, E. P., Cutler, C., Ho, V. T., Richardson, P. G., Schlossman, R. L., Fisher, D. C., Logan, B., & Soiffer, R. J. (2005). Routine screening for psychosocial distress following hematopoietic stem cell transplantation. *Bone marrow transplantation*, *35*(1), 77–83.

<https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1704709>

Leoni, A., Cavagna, E., Morello, E., Benedini, G., Brambilla, G., Avenoso, D., Bernardi, S., Farina, M., Magliano, G., Radici, V., Russo, D., & Malagola, M. (2025). Psychosocial well-being in patients undergoing allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (allo-HSCT) and their caregivers: A prospective study. *Blood*, *146*(Suppl. 1), 2497 <https://doi.org/10.1182/blood-2025-2497>

Martínez Navarro, D. (2025) *Necesidades emocionales en pacientes con trasplante de progenitores hematopoyéticos* [Trabajo de fin de máster no publicado] Universidad Pontificia Comillas

McQuellon, R. P., Russell, G. B., Cella, D. F., Craven, B. L., Brady, M., Bonomi, A., & Hurd, D. D. (1997). Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant

(FACT-BMT) scale. *Bone marrow transplantation*, 19(4), 357–368.

<https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1700672>

Ministerio de Sanidad. (2025, 1 de mayo). *El trasplante de médula ósea en España crece un 42% desde 2012*. Gobierno de España.

<https://www.sanidad.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=6659>

Mishel M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image--the journal of nursing scholarship*, 20(4), 225–232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>

Moreno, D. F., & Cid, J. (2019). Graft-versus-host disease. Enfermedad del injerto contra el receptor. *Medicina clínica*, 152(1), 22–28.

<https://doi.org/10.1016/j.medcli.2018.07.012>

Newcomb, R., Johnson, P. C., Cronin, K., Choe, J. J., Holmbeck, K., Nabily, A., Lark, P., Rabideau, D. J., DeFilipp, Z., Chen, Y. B., & El-Jawahri, A. (2023). Quality of Life, Physical Functioning, and Psychological Distress of Older Adults Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Transplantation and cellular therapy*, 29(6), 387.e1–387.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2023.03.017>

Park C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological bulletin*, 136(2), 257–301. <https://doi.org/10.1037/a0018301>

Passerino, L M. (2025). Formas biográficas y narrativas. Aproximaciones teórico-epistemológicas y expresiones analíticas para el estudio de experiencias de mujeres que transitan cáncer de mama. *Astrolabio. Nueva Época*, (34), 119-144. <https://doi.org/10.55441/1668.7515.n34.44251>

Pidala, J., Anasetti, C., & Jim, H. (2009). Quality of life after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Blood*, 114(1), 7–19. <https://doi.org/10.1182/blood-2008-10-182592>

Prieto, J. M., Atala, J., Blanch, J., Carreras, E., Rovira, M., Cirera, E., & Gastó, C. (2005). Patient-rated emotional and physical functioning among hematologic cancer patients during hospitalization for stem-cell transplantation. *Bone marrow transplantation*, 35(3), 307–314. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1704788>

Prieto, J. M., Blanch, J., Atala, J., Carreras, E., Rovira, M., Cirera, E., & Gastó, C. (2002). Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among hematologic cancer patients receiving stem-cell transplantation. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 20(7), 1907–1917. <https://doi.org/10.1200/JCO.2002.07.101>

Pulewka, K., Strauss, B., Hochhaus, A., & Hilgendorf, I. (2021). Clinical, social, and psycho-oncological needs of adolescents and young adults (AYA) versus older patients following hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of cancer research and clinical oncology*, 147(4), 1239–1246. <https://doi.org/10.1007/s00432-020-03419-z>

Riba, M. B., Donovan, K. A., Ahmed, K., Andersen, B., Braun, I., Breitbart, W. S., Brewer, B. W., Corbett, C., Fann, J., Fleishman, S., Garcia, S., Greenberg, D. B., Handzo, G. F., Hoofring, L. H., Huang, C. H., Hutchinson, S., Johns, S., Keller, J., Kumar, P., Lahijani, S., ... Darlow, S. D. (2023). NCCN Guidelines® Insights: Distress Management, Version 2.2023. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, 21(5), 450–457. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2023.0026>

Rimmer, B., Crowe, L., Todd, A., & Sharp, L. (2022). Assessing unmet needs in advanced cancer patients: a systematic review of the development, content, and quality of available instruments. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 16(5), 960–975. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01088-6>

Ruan, J. Y., Lu, L., Yeung, W. F., Qian, Y., Brierley, M. E., MaK, Y. W., & Zhuang, Y. (2025). Experiences of body image changes in Chinese hematopoietic stem cell transplantation survivors: A qualitative study. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 12, 100717. <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2025.100717>

Salinero, M. (2013). *Manual de trasplante hematopoyético para pacientes, donantes y cuidadores*. Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Salamanca. Recuperado de <https://hematosalamanca.es/wp-content/uploads/2020/10/Manual-de-TPH-para-pacientes-donantes-y-cuidadores.pdf>

Sanders, T., Fryer, K., Greco, M., Mooney, C., Deary, V., & Burton, C. (2024). Explanation for symptoms and biographical repair in a clinic for persistent physical symptoms. *SSM. Qualitative research in health*, 5, 100438. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2024.100438>

Seo, H. J., Baek, Y. G., Cho, B. S., Kim, T. S., Um, Y. H., & Chae, J. H. (2019). Anxiety and Depression of the Patients with Hematological Malignancies during Hospitalization for Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Psychiatry investigation*, 16(10), 751–758. <https://doi.org/10.30773/pi.2019.07.12>

Shahrour, L., Martinez, J., Chicaiza, A., Omar, R., Bovbjerg, K., Stanton, A. L., Valdimarsdottir, H., Yanez, B., Munshi, P., Rowley, S. D., Rini, C., & Graves, K. D. (2024). Greater Social Isolation and Social Constraints Prior to Hematopoietic Stem Cell Transplant Are Associated with Greater Anxiety and Depressive

Symptoms. *International journal of behavioral medicine*, 31(3), 341–351.

<https://doi.org/10.1007/s12529-023-10232-8>

Stolorow, R. D. (2011). *World, affectivity, trauma: Heidegger and post-Cartesian psychoanalysis*. Routledge.

Stolorow, R. D. (2013). Intersubjective-systems theory: A phenomenological-contextualist psychoanalytic perspective. *Psychoanalytic dialogues*, 23(4), 383-389.

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197–224.

<https://doi.org/10.1080/074811899201046>

Sullivan, G. M., & Artino, A. R., Jr (2013). Analyzing and interpreting data from likert-type scales. *Journal of graduate medical education*, 5(4), 541–542.

<https://doi.org/10.4300/JGME-5-4-18>

Sureda, A., Corbacioglu, S., Greco, R., Kröger, N., & Carreras, E. (Eds.). (2024). *The EBMT handbook: hematopoietic cell transplantation and cellular therapies*. Springer Nature.

Synnes, O., Orøy, A. J., Råheim, M., Bachmann, L., Ekra, E. M. R., Gjengedal, E., Høie, M., Jørgensen, E., Michaelsen, R. K. A., Sundal, H., Vatne, S., & Lykkeslet, E. (2020). Finding ways to carry on: stories of vulnerability in chronic illness. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 15(1), 1819635. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1819635>

Tian, L., Cao, X., & Feng, X. (2019). Evaluation of psychometric properties of needs assessment tools in cancer patients: A systematic literature review. *PloS one*, 14(1), e0210242. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210242>

Trigiani, B. E., & Polek, C. (2024). Standard of Care for Psychological Assessment of Patients Undergoing Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Clinical journal of oncology nursing*, 28(1), 71–78.

<https://doi.org/10.1188/24.CJON.71-78>

Vehling, S., & Mehnert, A. (2014). Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model. *Psycho-oncology*, 23(3), 283–290. <https://doi.org/10.1002/pon.3417>

Wang, C., Chen, J., Wang, Y., Xu, W., Xie, M., Wu, Y., & Hu, R. (2021). Effects of family participatory dignity therapy on the psychological well-being and family function of patients with haematologic malignancies and their family caregivers: A

randomised controlled trial. *International journal of nursing studies*, 118, 103922.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103922>

Wiener, L., Sannes, T., Randall, J., Lahijani, S., Applebaum, A., Gray, T., McAndrew, N., Brewer, B., & Amonoo, H. (2023). Psychosocial Assessment Practices for Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A National Survey Study. *Research square*, rs.3.rs-3044597. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-3044597/v1>

Xie, M., Wang, C., Li, Z., Xu, W., Wang, Y., Wu, Y., & Hu, R. (2024). Effects of remote dignity therapy on mental health among patients with hematologic neoplasms and their significant others: A randomized controlled trial. *International journal of nursing studies*, 151, 104668. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2023.104668>

Yaneva, V., von Davier, M., & Ha, L. A. (2023). Using Large Language Models to Accelerate Item Development. *Journal of Educational and Behavioral Statistics*. Advance online publication. <https://doi.org/10.3102/10769986231189456>

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

11. ANEXOS

11.1. Anexo 1

Tabla 1. Primer boceto y estructura para la comprensión de la experiencia del TPH

<i>Dimensión</i>	<i>Aspectos contemplados</i>	<i>Observaciones</i>
<i>Momento del proceso</i>	Momento del diagnóstico y fase del trasplante.	Delimitar mejor en qué fase se intensifica la necesidad.
<i>Estado emocional</i>	Ansiedad, depresión, TEPT, frustración, culpa, miedo a la muerte, miedo a recaídas, tristeza, incertidumbre, ansiedad anticipatoria y felicidad.	Explorar vivencia de la pandemia, autoexigencia y filosofía centrada en el presente.
<i>Relación con la enfermedad</i>	Vivencia del diagnóstico y de la enfermedad.	Definir cómo evaluar la experiencia de tratamientos previos – ej. quimioterapia-.
<i>Estado físico y clínico</i>	Enfermedades psicológicas previas y actuales, otras enfermedades físicas, calidad del sueño, fatiga, dolor crónico, EICR.	Considerar número de recaídas o ingresos previos y cronicidad de la EICR.
<i>Relación con el equipo sanitario</i>	Necesidad de información, validación emocional, comunicación clara, comunicación de malas noticias, apoyo profesional y confianza en el equipo médico.	—
<i>Necesidades prácticas, logísticas y económicas</i>	Problemas laborales, traslado a revisiones, dificultades económicas, distancia al hospital, acceso a recursos (ayudas, asociaciones, grupos, testimonios), soporte durante el aislamiento, aspectos de confort durante el ingreso.	Valorar también el papel del servicio hospitalario.
<i>Red de apoyo</i>	Apoyo social y familiar, cambios en las relaciones, rechazo social o estigma	—
<i>Contexto familiar</i>	Factores estresores familiares, enfermedades o crisis en la familia, figura acompañante, sistema familiar antes y después del diagnóstico, miedo emocional colectivo.	Valorar si incluir en esta dimensión los antecedentes oncológicos familiares.

<i>Sentido vital</i>	Espiritualidad, búsqueda de significado, fe en Dios, propósito de vida, dignidad y valor personal.	—
<i>Necesidad de apoyo psicológico, necesidades emocionales.</i>	Expresión emocional, escucha psicológica, comprensión, etapa del ciclo vital, estrategias de contención emocional.	—
<i>Identidad e imagen corporal</i>	Efecto de los cambios físicos, percepción corporal, complicaciones físicas.	—
<i>Sexualidad y fertilidad</i>	Vida sexual, intimidad, vida en pareja, sexualidad y fertilidad.	Relación con la necesidad de información.
<i>Control y autoeficacia</i>	Independencia/dependencia, recuperación del control, capacidad percibida para gestionar la situación, control sobre la toma de decisiones, confianza en el propio cuerpo, capacidad para planificar el futuro.	Delimitar la relación entre autonomía y control.
<i>Calidad de vida</i>	Impacto general en la calidad de vida, influencia de la EICR y del posible rechazo social.	—
<i>Estrategias de afrontamiento</i>	Distracción, retirada para asimilar, adaptación, aceptación, vivir en el presente, sentido vital, optimismo, realismo, evitación, negación, control, racionalización.	Delimitar junto con el sentido vital.
<i>Cuidador principal</i>	Quién o cuántos son los cuidadores, tipo de relación y cómo desea la persona ser cuidada.	—

11.2. Anexo 2

Tabla 2. Segunda versión de los bloques para la comprensión de la experiencia del TPH

Bloque	Dimensión	Aspectos incluidos	Objetivo
1	Estado emocional y malestar psicológico	Ansiedad, depresión, TEPT, miedo, incertidumbre, frustración, culpa, tristeza, alivio, hipervigilancia, ansiedad anticipatoria, autoexigencia, perfeccionismo, rumiación y eventos traumáticos previos.	Agrupar síntomas emocionales, emociones específicas del TPH y variables personales que modulan el malestar psicológico.
2	Relación psicológica con la enfermedad y el tratamiento	Aceptación del diagnóstico e impacto emocional inicial, comprensión del proceso, vivencia subjetiva de los tratamientos previos, ingreso prolongado y significado atribuido al TPH como esperanza o amenaza.	Diferenciar la experiencia subjetiva de la enfermedad y los tratamientos de sus aspectos físicos o clínicos.
3	Síntomas físicos con impacto emocional	Calidad del sueño, insomnio, fatiga emocional, dolor, interferencia emocional de síntomas y vivencia de complicaciones como la EICR.	Incluir solo los síntomas físicos relevantes por su repercusión emocional y no por su gravedad clínica.
4	Necesidades emocionales y relación con el equipo sanitario	Expresión y validación emocional, información clara, confianza en profesionales, comunicación de malas noticias, calidez en el trato, estrategias de contención.	Integrar la relación con el equipo sanitario y las necesidades emocionales cubiertas.
5	Red de apoyo emocional y relaciones	Apoyo social percibido, estigma, rechazo, soledad, cambio en las relaciones sociales, dificultad para la expresión emocional, sentimiento de ser una carga, miedo emocional colectivo y figura cuidadora.	Ordenar el papel del cuidador, del entorno social y familiar desde una perspectiva emocional.
6	Identidad, autoconcepto, imagen corporal y sexualidad	Ruptura biográfica, reconstrucción del yo, cambios en la percepción de sí mismo, aceptación corporal, impacto emocional de cambios físicos, inseguridad, vergüenza, intimidad, sexualidad y duelo por posible pérdida de fertilidad y paternidad como proyecto vital.	Reunir dimensiones relacionadas con la identidad corporal, personal y sexual, entendidas desde el impacto psicológico del TPH.

7	<i>Sentido vital, valores y espiritualidad</i>	Búsqueda de significado, fe, reconexión espiritual, propósito de vida, motivación para seguir adelante, crisis de sentido, dignidad, valor personal y sensación de valía durante la enfermedad.	Unir los elementos vinculados a la trascendencia, el significado y la valoración personal durante el proceso.
8	<i>Control psicológico y autoeficacia</i>	Independencia/dependencia, autonomía, toma de decisiones, control sobre la vida cotidiana, capacidad percibida de manejar la situación, confianza en el propio cuerpo, planificación de futuro y expectativas de recuperación.	Distinguir la percepción de control, autonomía y autoeficacia como dimensiones psicológicas propias.
9	<i>Estrategias de afrontamiento</i>	Afrontamiento adaptativo: optimismo, realismo, aceptación, apoyo social, vivir el presente, fe y autocuidado. Afrontamiento desadaptativo: evitación, negación, racionalización defensiva, autocrítica severa, control rígido, rumiación.	Clasificar las formas de afrontamiento en función de su posible función adaptativa.
10	<i>Calidad de vida</i>	Interferencia emocional de la fatiga, el dolor y el insomnio; afectación emocional por estigma, sensación de exclusión y rechazo social.	Reformular la calidad evitando incluir aspectos logísticos, funcionales o clínicos generales

11.3. Anexo 3

La presente versión reorganiza la propuesta previa en una nueva estructura modular en la que se incorpora la distinción de sus componentes en “estado” (S) y “necesidad” (N), así como las posibles variaciones según la fase del proceso y el tipo de trasplante.

Tabla 3. Tercera versión de los bloques para la comprensión de la experiencia del TPH basada en estado, necesidades y fase del proceso

<i>Bloque</i>	<i>Dimensión</i>	<i>Qué mide</i>	<i>Componentes</i>	<i>Observaciones</i>
1	<i>Estado emocional y malestar psicológico</i>	Estado actual de la persona.	Ansiedad general, ánimo depresivo, estrés traumático ligado al proceso, miedo, incertidumbre, frustración, impotencia, culpa, miedo a ser una carga y afecto positivo protector.	No mide necesidades de ayuda ni interferencia funcional. El miedo a recaída, EICR y el miedo a la muerte se contemplan como subcomponentes específicos dentro de miedo e incertidumbre.
2	<i>Impacto emocional funcional</i>	Grado en que el malestar emocional interfiere en la vida cotidiana.	Rutina y autocuidado, sueño y descanso afectado por malestar emocional, relaciones sociales, motivación, planificación a corto plazo y carga física con impacto emocional.	Se diferencia entre impacto (S) y necesidad (N) en las mismas áreas. No evalúa síntomas clínicos, sino su repercusión emocional.
3	<i>Necesidades de apoyo psicológico y regulación emocional</i>	Apoyo emocional no cubierto que la persona necesita para procesar emociones, pensamientos y momentos de crisis.	Contención, expresión y validación emocional, herramientas de regulación, manejo de pensamientos, apoyo en momentos críticos y preferencias de intervención psicológica.	Centrado en qué necesita la persona para regular y elaborar emocionalmente el proceso.
4	<i>Necesidades de información y comunicación clínica</i>	Necesidades relacionadas con la comunicación, la	Información clara y anticipatoria, comunicación empática, validación emocional, participación en la	Distinción entre la forma de comunicar e informar y la validación emocional como

		información y la relación con el equipo sanitario.	toma de decisiones, coherencia asistencial, continuidad y comunicación de malas noticias.	reconocimiento y acogida de la experiencia del paciente.
5	<i>Red de apoyo emocional, estigma y carga relacional</i>	Contexto interpersonal, apoyo percibido y necesidades relacionales.	Apoyo social y de la figura principal de cuidado, comunicación emocional con red cercana, culpa interpersonal, sensación de carga, estigma, rechazo, soledad.	Distinción entre ser escuchado por profesionales (Bloque 3) y ser escuchado por la red familiar o social (Bloque 5).
6	<i>Identidad, autoconcepto, imagen corporal e intimidad</i>	Impacto emocional del TPH en el yo, el cuerpo y las relaciones íntimas.	Identidad, autoestima, ruptura biográfica, relación con el cuerpo, imagen corporal, intimidad, sexualidad, fertilidad y proyecto parental.	No mide fisiología sexual, sino la vivencia emocional de los cambios corporales, sexuales y reproductivos.
7	<i>Sentido vital, dignidad, valores y espiritualidad</i>	Dimensión existencial de la persona.	Sentido y propósito, coherencia narrativa, significado de la experiencia, dignidad y valor personal, valores, creencias, espiritualidad y trascendencia.	No se entiende como afrontamiento o estado de ánimo, sino como una dimensión que une significado, identidad profunda y orientación vital.
8	<i>Control psicológico, autonomía y planificación</i>	Percepción de agencia, autonomía y capacidad para manejar el proceso.	Autonomía, control sobre la vida cotidiana, autoeficacia corporal y emocional, manejo de limitaciones, planificación y orientación al futuro cercano.	Se diferencia del miedo al futuro (Bloque 1) en que aquí se valora la capacidad percibida para decidir, organizarse y proyectarse.
9	<i>9.A. Afrontamiento actual</i>	Estrategias actuales para manejar la experiencia y patrones personales que pueden modularla.	Afrontamiento activo, búsqueda de apoyo, aceptación flexible, reencadre y autocuidado, evitación, negación, rumiación, control rígido, autocrítica, autoexigencia, perfeccionismo y sensibilidad interpersonal.	Se propone diferenciar y relacionar el estilo de afrontamiento actual y los rasgos de personalidad más estables.
	<i>9.B. Estilo de personalidad</i>			

Tabla 4. Lógica interna de la versión 3

<i>Elemento</i>	<i>Función dentro del modelo</i>
<i>S: estado o impacto actual</i>	Permite identificar cómo se encuentra la persona o cómo está viviendo la dimensión concreta.
<i>N: necesidad</i>	Permite identificar el recurso, apoyo o tipo de ayuda que requiere la persona.
<i>Fases del proceso</i>	Permiten adaptar el modelo al momento clínico y emocional: pre-TPH, ingreso, alta temprana, recuperación, reintegración y seguimiento a largo plazo.
<i>Tipo de TPH</i>	Permite diferenciar matices entre TPH autólogo y alogénico, especialmente en relación con recaída, EICR, complicaciones, incertidumbre y cronicidad

Tabla 5. Variación por tipo de trasplante

<i>Tipo de TPH</i>	<i>Aspectos diferenciales</i>
<i>TPH Autólogo</i>	Mayor centralidad del miedo a recaída, incertidumbre sobre remisión, miedo a volver a tratamiento, impacto de la recuperación funcional y proceso de reintegración.
<i>TPH Alogénico</i>	Mayor peso de la EICR/EICH, miedo a cronicidad, infecciones prolongadas, medicación, reingresos, continuidad asistencial y persistencia de necesidades de apoyo.

Tabla 6. Variación por fase del proceso

<i>Fase</i>	<i>Foco emocional predominante</i>
<i>F0. Pre-trasplante</i>	Ansiedad anticipatoria, miedo al procedimiento, necesidad de información clara, preparación emocional, toma de decisiones y posibles preocupaciones sobre fertilidad.
<i>F1. Aislamiento e ingreso</i>	Miedo agudo a complicaciones, vulnerabilidad, pérdida de control, dependencia, necesidad de contención y comunicación empática.
<i>F2. Alta hasta +100 días</i>	Vigilancia, miedo a EICR o reingresos, incertidumbre, dependencia, continuidad asistencial y necesidad de apoyo en la transición.
<i>F3. +100 hasta 1 año</i>	Frustración por límites persistentes, dificultad para retomar actividades, reajuste de identidad, planificación realista y procesamiento emocional de lo vivido, miedo a retrocesos, recuperación incompleta, inestabilidad emocional.
<i>F4. 1 año en adelante</i>	Temor a efectos tardíos, reactivación emocional en revisiones, incertidumbre identitaria, secuelas, decisiones vitales y resignificación de la experiencia.

11.4. Anexo 4. Declaración del uso de IA Generativa

DECLARACIÓN USO DE HERRAMIENTAS DE INTELIGENCIA ARTIFICIAL GENERATIVA

Título del trabajo: *Habitar la vulnerabilidad: la experiencia emocional del Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. Desarrollo de un modelo teórico y propuesta de instrumento.*

Autor/a: Irene Muñoz González

DNI/Alumno/a: 54297173S

Nombre del Director/a de TFM: María Cortés Rodríguez

Nombre del Máster: Máster en Psicología General Sanitaria

Coordinador/a de TFM: Pablo Fernández Cáncer y Gonzalo Aza Blanc

Mediante la presente, declaro que en la elaboración del trabajo arriba indicado he utilizado herramientas de Inteligencia Artificial Generativa en las siguientes fases (**marcar y describir**):

Búsqueda y localización de bibliografía: [indicar herramienta(s) y breve descripción del uso y prompts].

Resumen/ayuda para comprensión de textos: [indicar herramienta(s) y breve descripción del uso y prompts].

Organización/estructura del trabajo: [indicar herramienta(s) y breve descripción del uso y prompts].

Se ha utilizado ChatGPT de OpenAI como herramienta de apoyo para estructurar y organizar el trabajo debido a que sus características no son las de un trabajo al uso. El objetivo se ha centrado en encontrar un orden claro y coherente en el que el lector pudiese comprender el proceso de realización del modelo teórico y del cuestionario, así como la toma de decisiones a lo largo de este.

Los prompts utilizados son los siguientes: “*Ayúdame a encontrar la estructura más adecuada para poder reflejar el proceso de construcción del modelo teórico y el desarrollo del cuestionario. Ten en cuenta que este no pretende seguir la estructura de un paper empírico al uso*”.

Revisión ortográfica/estilo: [indicar herramienta(s)].

Se ha utilizado la herramienta de ChatGPT de OpenAI.

Generación de texto (fragmentos): [indicar herramienta(s) y especificar exactamente qué se generó y cómo fue editado por el autor del TFM].

Otros (especificar): [_____]

-Explica qué hiciste para comprobar y garantizar que la información proporcionada por la IA era correcta.

Declaración de veracidad:

Firmo y certifico que la información procedente de herramientas de IA ha sido verificada por mí mediante consulta de fuentes académicas primarias y que el texto final incorpora un trabajo de redacción, síntesis y reflexión personal.

Firma del/a alumno/a: Irene Muñoz González

Fecha: 16/05/2026

