



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

NECESIDADES EMOCIONALES EN
PACIENTES CON TRASPLANTE DE
PROGENITORES
HEMATOPOYÉTICOS

Autor: David Martínez Navarro

Tutora: María Cortés Rodríguez

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Madrid

Mayo de 2025

Resumen:

El Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH, en adelante) es un procedimiento terapéutico que, si bien puede resultar curativo en pacientes con enfermedades hematológicas graves, implica un proceso clínico altamente invasivo con un profundo impacto físico, emocional y existencial. Este estudio cualitativo, de enfoque fenomenológico, explora las vivencias emocionales de once pacientes que han atravesado un TPH alogénico en el Hospital Universitario de Salamanca. A través de entrevistas semiestructuradas se analizaron las emociones predominantes, las dificultades físicas y psicosociales más relevantes, las estrategias de afrontamiento empleadas y las necesidades emocionales expresadas en primera persona. Los resultados revelan un recorrido emocional complejo, marcado por sentimientos de miedo, frustración, tristeza y, en algunos casos, culpa. Entre las dificultades destacan los efectos de la quimioterapia, los cambios en la imagen corporal, la afectación de la fertilidad, la EICR y el estigma social. A nivel psicológico, emergen como elementos clave la pérdida de control, la desmoralización, la necesidad de sentido vital y la vivencia de ruptura con la identidad previa. Asimismo, se identifican necesidades frecuentes como la validación emocional, la escucha psicológica y la necesidad de información clara y empática por parte del equipo sanitario. El estudio concluye que el acompañamiento emocional durante el proceso de TPH resulta fundamental, siendo necesarias intervenciones psicológicas integradoras centradas en la dignidad, la autoeficacia y el restablecimiento del sentido.

Palabras clave: Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, Alogénico, Pacientes, Emociones, Necesidades, Consecuencias

Abstract:

Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT) is a therapeutic procedure that, while potentially curative for patients with severe hematologic diseases, entails a highly invasive process with significant physical, emotional, and existential impact. This qualitative, phenomenological study explores the emotional experiences of eleven patients who underwent allogeneic HSCT at the University Hospital of Salamanca. Through semi-structured interviews, we examined predominant emotions, major physical and psychosocial difficulties, coping strategies, and emotional needs expressed in patients' own words. The findings reveal a complex emotional trajectory marked by fear, frustration, sadness, and in some cases, guilt. Patients reported challenges including the effects of chemotherapy, body image disturbances, fertility concerns, Graft-versus-Host Disease (GvHD), and social stigma. Psychologically, central themes include the loss of control, demoralization, a disrupted sense of identity, and the search for meaning. Emotional needs frequently mentioned include the desire for validation, psychological support, and clear, empathetic communication from healthcare professionals. The study highlights the critical importance of emotional support throughout the transplant process and advocates for integrative psychological interventions focused on dignity, self-efficacy, and the reconstruction of personal meaning.

Keywords: *Hematopoietic Stem Cell Transplant, Allogeneic, Caregivers, Emotions, Needs, Consequences.*

INDICE

<i>Introducción</i>	5
<i>Método</i>	18
Diseño del estudio	18
Muestra	18
Variables y medidas	21
Procedimiento	22
Análisis de los datos	24
Aspectos éticos	26
<i>Resultados</i>	27
<i>Discusión y conclusiones:</i>	66
Limitaciones	79
Agradecimientos	80
<i>Bibliografía</i>	81
<i>Anexos</i>	90

Introducción

Las enfermedades hematológicas constituyen un grupo heterogéneo de patologías que afectan al sistema sanguíneo, la médula ósea y el sistema linfático, comprometiendo funciones esenciales como la producción de células sanguíneas, la defensa inmunitaria y la coagulación. Estas enfermedades se caracterizan por alteraciones en la cantidad, morfología o funcionalidad de las células hematopoyéticas, es decir, aquellas que dan origen a los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas, generando un impacto significativo sobre la salud general del paciente y sobre su calidad de vida (National Cancer Institute, 2025). En términos generales, estas patologías pueden dividirse en dos grandes grupos: malignas y no malignas. Entre las primeras se encuentran las leucemias, los linfomas y el mieloma múltiple, todas ellas enfermedades neoplásicas que implican un crecimiento descontrolado de células anormales en la médula ósea o en el sistema linfático, desplazando a las células normales e interfiriendo en procesos vitales del organismo. En el grupo de las enfermedades no malignas destacan patologías como la anemia aplásica o los síndromes mielodisplásicos, en las que existe una disfunción en la producción de células sanguíneas, lo cual conduce a cuadros clínicos de inmunodeficiencia, anemia o sangrado, y que en algunos casos pueden evolucionar hacia formas más agresivas como la leucemia aguda (Carreras, 2016).

Las enfermedades hematológicas son dispares, las leucemias son un tipo de cáncer que se origina en la médula ósea, donde se produce una gran cantidad de células inmaduras que no llegan a desarrollarse correctamente y acaban desplazando a las células sanas. Esto provoca problemas como anemia, infecciones frecuentes y sangrados, ya que el organismo deja de producir los glóbulos rojos, blancos y las plaquetas que necesita. Los linfomas, en cambio, afectan al sistema linfático, que forma parte del sistema inmunitario. Se desarrollan a partir de los linfocitos, un tipo

de glóbulo blanco, y pueden aparecer en forma de ganglios inflamados, junto con síntomas como fiebre, sudoración o pérdida de peso. El mieloma múltiple es un cáncer que afecta a las células plasmáticas, que normalmente producen anticuerpos, y suele provocar lesiones óseas, fatiga, problemas renales y un mayor riesgo de infecciones. Los síndromes mielodisplásicos, por su parte, son trastornos en los que la médula ósea produce células de forma anormal, lo que puede causar anemia, defensas bajas y sangrados, y en algunos casos evolucionar hacia una leucemia más agresiva (National Cancer Institute, 2025).

Estas enfermedades presentan diversas prevalencias a nivel mundial y en España. La incidencia global de las leucemias es de aproximadamente 5 casos por cada 100,000 personas al año, y en España se diagnostican alrededor de 5,000 nuevos casos anuales (WHO, 2023). La Anemia Aplásica es poco común, con una incidencia estimada de 2 a 3 casos por millón de habitantes al año, lo cual se traduce en aproximadamente 100 nuevos casos anuales en España (NIH, 2023). Los Linfomas no Hodgkin presentan una incidencia global de 13 a 15 casos por cada 100,000 personas al año, mientras que el Linfoma de Hodgkin tiene alrededor de 3 casos por 100,000 personas al año; en España, se diagnostican aproximadamente 7,000 casos de Linfoma no Hodgkin y 1,000 de Linfoma de Hodgkin anualmente (SEHH, 2022).

En cuanto a las enfermedades congénitas hematológicas, la prevalencia varía según la patología específica; por ejemplo, la Anemia de Fanconi tiene una incidencia de 1 por cada 350,000 nacimientos (Fanconi Anemia Research Fund, 2023). Los Síndromes Mielodisplásicos tienen una incidencia aproximada de 4 a 5 casos por cada 100,000 personas al año, y esta cifra aumenta con la edad; en España se estiman alrededor de 2,000 nuevos casos anuales (SEHH, 2022). El Mieloma Múltiple tiene una incidencia global de 2 a 3 casos por cada 100,000 personas al año, con aproximadamente 2,000 nuevos diagnósticos anuales en España (WHO, 2023).

El tratamiento de las enfermedades hematológicas depende del tipo y gravedad de la patología, así como de las características individuales del paciente. Las opciones terapéuticas incluyen quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y terapias dirigidas, que buscan eliminar las células malignas y restaurar la función normal de la médula ósea. Sin embargo, en muchos casos, estas estrategias resultan insuficientes para lograr una remisión completa y duradera. Es en este contexto donde el TPH se presenta como una opción terapéutica fundamental.

El Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH, en adelante), un procedimiento que ha transformado el abordaje terapéutico de muchas de estas patologías, ya que es capaz de restablecer la función hematopoyética del paciente mediante la infusión de células madre sanas capaces de regenerar el sistema inmunológico y la producción normal de células sanguíneas (Fundación Josep Carreras, 2025). Este procedimiento se indica en enfermedades tanto malignas como no malignas, y puede realizarse utilizando células del propio paciente, lo que se conoce como trasplante autólogo, o células de un donante compatible, en cuyo caso se trata de un trasplante alogénico (American Cancer Society, 2025; Fundación Jiménez Díaz, 2025)

El proceso comienza con una fase de acondicionamiento en la que se administran altas dosis de quimioterapia y en algunos casos radioterapia con el objetivo de eliminar las células enfermas de la médula ósea del paciente y suprimir el sistema inmunológico para evitar el rechazo del injerto, lo que deja al paciente en un estado de inmunodepresión profunda que requiere aislamiento médico estricto y vigilancia constante para prevenir infecciones graves (American Cancer Society, 2025; Fundación Jiménez Díaz, 2025). Tras esta fase se procede a la infusión de las células madre a través de una vía intravenosa, de forma muy similar a una transfusión

sanguínea, lo que diferencia al TPH de otros tipos de trasplantes de órganos que requieren intervención quirúrgica, ya que en este caso no queda cicatriz ni es necesario operar (Clínica Universidad de Navarra, 2025.)

Durante los días posteriores a la infusión las células madre trasplantadas migran a la médula ósea del paciente y comienzan a producir nuevas células sanguíneas, un proceso denominado injerto que puede tardar entre dos y cuatro semanas dependiendo del tipo de trasplante y la fuente de las células (Fundación Josep Carreras, 2025; Salinero Peral, 2013). Como consecuencia del reseteo inmunológico que implica este procedimiento, los pacientes deben volver a vacunarse por completo tras el trasplante, siguiendo un calendario de inmunización muy similar al de los recién nacidos, ya que el sistema inmunitario pierde la memoria inmunológica adquirida previamente (American Cancer Society, 2025)

Una de las particularidades del TPH frente a los tratamientos dirigidos a tumores sólidos es que está diseñado para enfermedades como las leucemias, los linfomas o los síndromes mielodisplásicos, que afectan a todo el sistema hematológico y no a un órgano concreto, por lo que el enfoque debe ser sistémico y no localizado, ya que la sangre circula por todo el cuerpo (Clínica Universidad de Navarra, 2025.). Además del origen celular, el tipo de trasplante también varía en función de la fuente de las células madre, que pueden extraerse de la médula ósea, de la sangre periférica o del cordón umbilical, y en el caso de los trasplantes alogénicos se requiere una compatibilidad genética entre donante y receptor determinada por el sistema HLA, lo que complica el proceso y puede limitar la disponibilidad del tratamiento (Fundación Jiménez Díaz, 2025)

En los trasplantes alogénicos existe el riesgo de desarrollar una complicación grave conocida como Enfermedad Injerto Contra Receptor (EICR, en adelante), que aparece cuando las células inmunitarias del donante reconocen como extrañas a las del receptor y comienzan a

atacarlas, lo que puede producir daños severos en órganos como la piel, el hígado o el tracto gastrointestinal, tanto en fases tempranas como tardías tras el trasplante. La EICR puede ser aguda o crónica, y en ambos casos representa uno de los principales desafíos clínicos del TPH, ya que puede comprometer de forma significativa la recuperación del paciente, generando síntomas complejos y aumentando el riesgo de complicaciones graves a largo plazo (Moreno & Cid, 2018).

Además de la EICR, los pacientes sometidos a TPH enfrentan otros efectos secundarios físicos. El régimen de acondicionamiento previo al trasplante, que incluye altas dosis de quimioterapia y, en algunos casos, radioterapia, puede causar mucositis, una inflamación dolorosa de las membranas mucosas que dificulta la alimentación y aumenta el riesgo de infecciones. También se observa una disminución temporal de las células sanguíneas, lo que conlleva anemia, riesgo de hemorragias debido a la trombocitopenia y susceptibilidad a infecciones por la neutropenia (Rifón, 2006).

Por otro lado, Además del TPH, en los últimos años se ha introducido una nueva estrategia terapéutica para pacientes con enfermedades hematológicas de alta agresividad que no responden a otros tratamientos, como la terapia con células CAR-T, una modalidad de inmunoterapia celular que consiste en modificar genéticamente los linfocitos T del propio paciente para que reconozcan y ataquen a las células tumorales a través de receptores quiméricos específicos (Mayo Clinic, 2025.). Esta técnica ha demostrado resultados muy prometedores especialmente en linfomas B agresivos y leucemias agudas refractarias, permitiendo respuestas clínicas duraderas en casos que previamente no tenían alternativas eficaces (Leukemia & Lymphoma Society, 2024)

Tanto el TPH como las terapias CAR-T han abierto nuevas posibilidades de tratamiento con potencial curativo para muchos pacientes, pero requieren una evaluación cuidadosa de riesgos y beneficios, así como una planificación personalizada y un seguimiento multidisciplinar que

contemple no solo las variables clínicas, sino también el impacto emocional y funcional que estas terapias complejas pueden tener a lo largo del proceso de recuperación (Clínica Universidad de Navarra, 2025.; Fundación Josep Carreras, 2025)

En el Hospital Universitario de Salamanca, donde se ha realizado esta investigación, y centro de referencia en servicio de hematología de Castilla León y Extremadura. Las estadísticas en el ámbito de los trasplantes hematopoyéticos y la terapia con células CAR-T muestran una tendencia claramente ascendente en los últimos años, especialmente en los trasplantes alogénicos y en la incorporación progresiva de CAR-T. Desde 2018 hasta 2024, los trasplantes alogénicos han crecido de forma sostenida, alcanzando un máximo de 97 procedimientos en 2024, lo que refleja su consolidación como una estrategia terapéutica fundamental. Por otro lado, la terapia con células CAR-T, que comenzó en 2019 con apenas 11 casos, ha experimentado un crecimiento notable, igualando prácticamente al número de trasplantes autólogos en 2024 (66 CAR-T frente a 51 autólogos) (*Hospital Universitario de Salamanca, 2025*)

En España, la actividad de TPH ha experimentado un crecimiento sostenido en la última década, alcanzando en 2023 un total de 3.739 procedimientos, lo que representa una tasa de 77,9 TPH por millón de habitantes (ONT, 2024). Del total de trasplantes realizados en 2023, el 39,5% correspondieron a TPH autólogos (1.478), mientras que el 60,5% fueron alogénicos (2.261). Esto destaca que España presenta una de las tasas más elevadas de trasplante alogénico en Europa, con 32,8 por millón de habitantes, duplicando la media europea (ONT, 2024). Además, el Registro Español de Donantes de Médula Ósea (REDMO) se posiciona como el quinto más grande del continente, reforzando la capacidad nacional para realizar este tipo de intervenciones con donantes no emparentados. A nivel europeo, los datos más recientes publicados por la *European Society for Blood and Marrow Transplantation* (EBMT) muestran una tendencia paralela de incremento en

los TPH, particularmente en trasplantes alogénicos indicados para enfermedades mieloides, así como un crecimiento progresivo en el uso de terapias celulares avanzadas, como los tratamientos con células CAR-T (EBMT, 2024).

Tras entender las diferentes enfermedades hematológicas y sus tratamientos, hay que destacar el gran impacto que tiene un TPH en la vida del paciente. La calidad de vida en personas que pasan por un TPH alogénico se ve afectada por múltiples factores, incluyendo las complicaciones físicas y la carga emocional que implica la recuperación. Estudios han demostrado que estos pacientes experimentan alteraciones en su estado de ánimo, fatiga crónica, trastornos del sueño y dificultades en la reincorporación a sus actividades diarias (Solano Moliner, 2021). Además, el periodo de recuperación puede extenderse varios años, con la necesidad de monitoreo médico constante y ajustes en su estilo de vida. Investigaciones indican que la adaptación psicológica a largo plazo es un desafío significativo, con síntomas de ansiedad y depresión que persisten en una proporción considerable de pacientes incluso años después del trasplante (Bellver & Moreno, 2009).

Como se comentaba, el TPH constituye un procedimiento terapéutico altamente invasivo y transformador en la vida de los pacientes con enfermedades hematológicas graves. Aunque su eficacia ha permitido mejorar significativamente la supervivencia, la experiencia del trasplante se asocia con una notable alteración de la calidad de vida, tanto en el plano físico como en el psicológico, emocional y social. Numerosos estudios han mostrado que los efectos secundarios del tratamiento, junto con el prolongado aislamiento hospitalario y la incertidumbre asociada al pronóstico, hacen que el paciente siga sintiéndose vulnerable incluso después del alta médica. Else-Quest (2009), indicaron que una proporción significativa de pacientes experimenta síntomas de ansiedad, depresión, fatiga, dificultades en la calidad del sueño y deterioro en su calidad de vida.

Además, se observa que las tasas de trastornos psicológicos clínicamente significativos pueden ser más elevadas que en la población general, persistiendo incluso años después del procedimiento. Según Pidala et al. (2009), los receptores de un TPH alogénico informan de reducciones significativas en múltiples dominios de la calidad de vida relacionada con la salud, especialmente durante el primer año post-trasplante, afectando áreas como la función física, el rol social, la vitalidad y el bienestar emocional. Además, Pidala et al. (2009) destaca la importancia de la detección e intervención temprana sobre los síntomas depresivos que pueden aparecer al atravesar este proceso, ya que esto podría mejorar significativamente la calidad de vida postrasplante. La experiencia hospitalaria durante el TPH influye significativamente en la aparición de síntomas depresivos y de Trastorno de Estrés Post-Traumático (TEPT, en adelante) en los meses posteriores al alta (El-Jawahri et al., 2017). Pidala et al. (2009), subraya que el abordaje de la salud mental no debe considerarse secundario, sino parte esencial del tratamiento integral de los pacientes trasplantados. Al igual que Else-Quest (2009) que destaca que el impacto psicológico del TPH no puede ser entendido como un fenómeno transitorio o únicamente vinculado al momento agudo del tratamiento, sino como un proceso continuo que puede afectar múltiples dominios de la vida del paciente.

Los pacientes deben enfrentarse a una serie de desafíos psicológicos derivados del tratamiento y su impacto vital. Entre ellos se encuentra el estigma social vinculado al diagnóstico de cáncer y a las secuelas visibles del tratamiento, como la alopecia, la fatiga crónica o los cambios en la imagen corporal. El estigma, entendido como una marca social negativa que conduce a la exclusión o discriminación, puede influir negativamente en la autoestima y en las relaciones interpersonales del paciente, generando sentimientos de aislamiento y vergüenza (Else-Quest et al., 2009). En personas con cáncer hematológico, esta estigmatización puede verse agravada por

la falta de síntomas visibles al inicio de la enfermedad, lo que conduce a incompreensión por parte del entorno, y por el miedo de los demás a la enfermedad y su tratamiento.

A esta realidad se le suma la escasa atención psicológica a estos pacientes, que necesitan expresar el abanico de emociones que subyace de un proceso como este. Es importante ser escuchados por profesionales formados en salud mental y recibir apoyo para integrar la experiencia vivida. La literatura ha puesto de manifiesto cómo muchos pacientes, especialmente tras el alta hospitalaria, experimentan un vacío emocional, una sensación de desconexión con su vida anterior y una dificultad para compartir sus emociones más profundas con su entorno, por miedo a ser una carga o no ser comprendidos. La experiencia hospitalaria durante el TPH influye significativamente en la aparición de síntomas depresivos y de TEPT en los meses posteriores al alta. La intervención psicológica se torna en este punto esencial, no solo como un recurso de acompañamiento, sino como herramienta de reestructuración del yo tras la crisis vital que supone el TPH (El-Jawahri et al., 2017).

Además, la necesidad de apoyo emocional y psicosocial es fundamental en pacientes que atraviesan tratamientos oncológicos de larga duración. En un estudio realizado en pacientes con cáncer sometidos a tratamiento ambulatorio, casi la mitad de los participantes reportó necesidades de apoyo en al menos una de las cinco dimensiones evaluadas, incluyendo aspectos psicológicos, información sobre la salud, apoyo social y cuidado del paciente (Ayala de Calvo & Sepúlveda-Carrillo, 2017). Estos hallazgos resaltan la importancia de proporcionar un acompañamiento integral que no solo aborde la enfermedad en sí misma, sino que también atienda las necesidades emocionales y sociales de los pacientes.

Otro de los aspectos más sensibles del proceso de trasplante, que se comparte en otro tipo de enfermedades, es el cambio físico y en la alteración de la percepción de la imagen corporal,

debido al impacto de la quimioterapia o de otros tratamientos. La pérdida de cabello, el aumento o pérdida de peso, las cicatrices o los efectos dermatológicos de la quimioterapia impactan directamente en la percepción del cuerpo, afectando la autoestima y el sentido de identidad corporal, particularmente en pacientes jóvenes o mujeres (Foster et al., 2014). Estos cambios no solo tienen una dimensión estética, sino también simbólica, al representar para muchos el rostro visible de la enfermedad y el tratamiento.

Otra de las principales necesidades psicológicas durante tratamientos intensivos como la quimioterapia o el TPH es recuperar una sensación de control sobre el cuerpo y la vida cotidiana. Jim et al. (2011) mostraron que síntomas como la fatiga, la alteración del sueño y la depresión siguen un patrón cíclico y se relacionan entre sí, dificultando el mantenimiento de rutinas estables y la percepción de normalidad. Esta fluctuación sintomática puede acentuar la sensación de vulnerabilidad e imprevisibilidad en los pacientes.

Otra de los principales problemas que tienen los pacientes trasplantados es la de recuperar el control sobre sus vidas y reconstruir una normalidad perdida. La autoeficacia, definida como la capacidad para gestionar eficazmente los desafíos personales, se ha identificado como un elemento central en el proceso de recuperación tras el cáncer. En el contexto de la supervivencia oncológica, esta percepción de control adquiere una importancia crítica, ya que los pacientes deben afrontar consecuencias físicas, emocionales y sociales persistentes tras el tratamiento. Foster et al. (2015) demostraron que los niveles de autoeficacia varían considerablemente entre los supervivientes, siendo especialmente baja en tareas relacionadas con la gestión de la fatiga, el malestar emocional y los síntomas físicos, y asociándose negativamente con variables como el dolor, la depresión y el bajo bienestar subjetivo. Esta variabilidad subraya la necesidad de evaluar de forma específica la autoeficacia en distintos dominios de la vida diaria, a fin de ofrecer apoyos ajustados a las áreas

de mayor vulnerabilidad. En línea con esto, una revisión sistemática reciente señala que las intervenciones de autogestión que integran componentes grupales e individuales pueden fortalecer significativamente la autoeficacia, mejorando así la calidad de vida de los supervivientes de cáncer (Rimmer et al., 2023). Estas evidencias destacan que fomentar la sensación de control mediante el refuerzo de la autoeficacia es esencial para una recuperación activa y sostenida en el tiempo.

Uno de los aspectos psicológicos más profundos y menos visibles que afecta a muchos pacientes oncohematológicos, es la vivencia de desesperanza, pérdida de sentido vital o pesimismo. Esto no se limita a una visión negativa del pronóstico clínico, sino que engloba una percepción global de vacío existencial, falta de propósito y desconexión con la vida previa a la enfermedad. Schulz (1996), en un estudio con 238 pacientes con cáncer, estudiaron los efectos independientes sobre la mortalidad relacionada con el pesimismo, el optimismo y la depresión. Se demostró que una orientación de vida pesimista es un factor de riesgo importante para la mortalidad, pero solo entre los pacientes más jóvenes (de 30 a 59 años).

En este contexto, el estudio de Vehling y Mehnert (2014) ofrece una aportación clave al demostrar que la pérdida de dignidad actúa como un mediador central entre la carga de síntomas físicos y la aparición de desmoralización en pacientes con cáncer. Sus resultados muestran que el 81% del efecto que ejercen los problemas físicos sobre la desmoralización se explica por la pérdida de dignidad, entendida esta como la percepción de haber perdido control, identidad, roles importantes o autonomía personal. Las preocupaciones más frecuentes que afectan la dignidad incluyen el sentimiento de ser una carga para los demás, la incertidumbre sobre la enfermedad, el deterioro de la autoimagen y el temor al futuro. Estas vivencias, lejos de ser meros efectos colaterales, constituyen el núcleo del sufrimiento existencial que puede derivar en estados clínicamente significativos de desesperanza y pérdida de sentido vital. Los autores abogan por la

necesidad de incorporar intervenciones centradas en preservar la dignidad del paciente, como la *Dignity Therapy* o la Logoterapia. Además de herramientas preventivas clave ante la aparición de esta forma de sufrimiento psicológico profundo (Vehling & Mehnert, 2014).

Los pacientes que transitan por procesos largos, inciertos y agresivos como el TPH, se enfrentan a una ruptura de sus proyectos vitales, roles familiares y profesionales, y una redefinición de su identidad que, sin un acompañamiento emocional adecuado, puede desembocar en apatía, retraimiento y desesperanza. En respuesta a esta problemática, la psicoterapia basada en el sentido —como la logoterapia o las intervenciones centradas en el propósito vital— ha mostrado resultados prometedores en la mejora del bienestar psicológico, ayudando a los pacientes a resignificar su experiencia y a reconectar con valores personales que les otorguen coherencia y dirección en su proceso de recuperación (Breitbart et al., 2015).

En definitiva, el TPH representa no solo una intervención médica altamente compleja, sino también una experiencia existencial que reconfigura profundamente la vida de los pacientes. A lo largo de esta introducción se ha evidenciado cómo, además de las complicaciones físicas y los desafíos inmunológicos, el proceso del TPH implica una disrupción significativa en la esfera emocional, psicológica y social del individuo. Las alteraciones del estado de ánimo, la pérdida de control, la afectación de la imagen corporal, la estigmatización y el sentimiento de desconexión con la vida previa conforman un entramado de necesidades emocionales que, en muchos casos, permanecen invisibilizadas. En este contexto, la autoeficacia y la recuperación del sentido de dignidad emergen como factores cruciales para la adaptación y el restablecimiento del equilibrio personal. La literatura muestra que las intervenciones psicológicas orientadas a reforzar el control percibido, acompañar el sufrimiento existencial y facilitar la expresión emocional no solo contribuyen al bienestar subjetivo, sino que pueden incidir positivamente en la calidad de vida a

largo plazo. Desde esta perspectiva, el presente trabajo tiene como objetivo explorar, a través de un análisis cualitativo en profundidad, las necesidades emocionales expresadas por pacientes que han atravesado un TPH alogénico, con el propósito de hacer visibles y mostrar sus vivencias, para comprender sus procesos de adaptación y poder ayudar a hacer un abordaje más humano, integral y centrado en la persona.

Método

Diseño del estudio

El diseño del estudio es cualitativo fenomenológico para obtener la experiencia subjetiva de los pacientes.

Muestra

La muestra está compuesta por pacientes adultos que han pasado por un Trasplante Alogénico de Progenitores Hematopoyéticos y que han acudido a consulta en el periodo post trasplante en el Hospital Universitario de Salamanca. Este es el hospital de referencia para parte de Castilla y León y Extremadura para trasplantes alogénicos. Se seleccionaron pacientes por disponibilidad horaria en el hospital tratando de muestrear diferentes perfiles. Los criterios de inclusión en el presente estudio fueron: la firma del documento del Consentimiento Informado, ser adulto mayor de 18 años, haber sido sometido a un TPH alogénico, pudiendo haber pasado por otros tipos de trasplantes o tratamientos, y hablar castellano. Por tanto, el criterio de exclusión fundamental de la investigación fue ser menor de edad en el momento de la investigación. Por motivos de confidencialidad, los nombres que se muestren son ficticios. Para reclutar participantes para el presente estudio, el equipo de investigación se puso en contacto con el Hospital Universitario de Salamanca, al que se le solicitó el acceso a la muestra. El reclutamiento se hizo conforme el criterio de voluntariedad. Por tanto, fueron incluidos en el estudio todos los usuarios que deseen participar en el estudio. Se siguieron incluyendo participantes en el estudio hasta que se llegó a la saturación de la información.

Tabla 1. Descripción de la muestra.

PACIENTE	EDAD	DOMICILIO	ENFERMEDAD	TRASPLANTE	NIVEL EDUCATIVO	COMPAÑÍA INGRESO	ESTRÉS ACUMULADO	TIEMPO TRASCURRIDO TPH
MARCIAL	24	Salamanca	Síndrome Mielodisplásico	Alogénico	Secundaria	Madre	EICR + Neutropenia Congénita Severa	6 años
SARA	31	Cáceres	Leucemia Linfoide Aguda	Alogénico	Primaria	Pareja	Imagen corporal	2 años
CARMEN	65	Soria	Leucemia	3 trasplantes Alogénicos	Secundaria	Marido e hijos	Muerte de su padre por cáncer	15 años
CÉSAR	53	Segovia	Leucemia Mieloide Crónica (LMC)	2 trasplantes Alogénicos	Primaria	Sin compañía	Muerte padre durante enfermedad	2,5 años
PABLO	24	Ávila	Linfoma Hodgkin tipo T	Alogénico	Universitaria	Sin compañía	Muerte tío materno misma patología	1 año
JUANPE	51	Mérida	Linfoma Hodgkin tipo B	Autólogo + CAR-T+	Secundaria	Mujer	Reacción neurológica	6 meses

			Alogénico					
MARIO	26	Cáceres	Leucemia Linfoblástica Aguda tipo T	Alogénico	Grado superior	Madre	Abuela con leucemia crónica	1,5 año
HELENA	33	Badajoz	Linfoma Hodgkin	Autólogo + alogénico	FP+ GS	Pareja	Neuropatía, sensibilidad en las piernas.	6 meses
ADRIÁN	67	Salamanca	Linfoma	Alogénico	Primaria	Pareja	Picores	5 meses
NICO	72	Salamanca	Leucemia Linfocítica Crónica	Alogénico	Doctorado	Pareja	Consecuencias en brazos y piernas	5 meses
LIDIA	67	Cáceres	Mielofibrosis	Alogénico	Secundaria	Hija	Marido enfermo cáncer simultáneamente	1 año

Variables y medidas

Las variables principales que se investigan en este estudio son las emociones, necesidades y dificultades que los pacientes han experimentado durante todo el proceso de trasplante de progenitores hematopoyéticos. Asimismo, se evalúa explícitamente el nivel de autoeficacia de los pacientes, así como el aprendizaje obtenido sobre ellos mismos y las consecuencias del trasplante a diferentes niveles de su vida. De forma indirecta, también se trató de explorar, a través de las narrativas de los pacientes, las estrategias de afrontamiento que han empleado para enfrentar esta situación altamente estresante.

Para la evaluación de estas variables, se ha utilizado una entrevista semiestructurada de elaboración propia, con una duración aproximada de una hora. El guion de la entrevista ha sido diseñado específicamente para capturar los distintos aspectos de la experiencia de los pacientes.

La muestra fue seleccionada del conjunto de pacientes que han recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico en el Hospital Universitario de Salamanca. Se ha contado con la colaboración de una de las hematólogas del servicio, quien informaba a los pacientes sobre el estudio y les ofrecería la posibilidad de participar, buscando la variedad de perfiles. Aquellos pacientes que decidían participar eran citados para entrevistas que se realizaron en el hospital, coincidiendo con sus visitas médicas programadas.

Las entrevistas se llevaron a cabo en espacios habilitados dentro del hospital, aprovechando el tiempo en que los pacientes estaban a la espera de ser atendidos por su médico. Aunque se reservaron dichos espacios, en algunas entrevistas se produjeron interrupciones debido a las actividades regulares del personal sanitario, no obstante, todos los profesionales del servicio de hematología del hospital se volcaron en colaborar en la investigación. También, se anticipó que algunos pacientes podrían presentar niveles elevados de ansiedad e incertidumbre, dado que se

encontraban esperando noticias sobre la evolución de su tratamiento.

Antes de iniciar la recogida de datos, se solicitó a todos los participantes la firma del documento de Consentimiento Informado, explicándoles que las entrevistas serían grabadas en audio y almacenadas en dispositivos protegidos para asegurar la confidencialidad. Las entrevistas fueron transcritas posteriormente utilizando el programa *Transkriptor* y se revisaron minuciosamente para confirmar la fidelidad de las transcripciones.

Procedimiento

En cuanto al protocolo de intervención, las entrevistas se realizaron de manera que promoviesen un ambiente seguro y empático para los pacientes, donde se pudieron expresar abiertamente sobre sus experiencias durante el proceso de trasplante. Las entrevistas fueron semiestructuradas, permitiendo una guía establecida con preguntas clave, pero con flexibilidad para profundizar en aquellos temas que el paciente consideró relevantes o quisiera dar más detalle.

Durante la entrevista, se exploraron las emociones y sentimientos experimentados por los pacientes a lo largo del proceso de su enfermedad, abarcando desde la fase de preparación y entrega del diagnóstico, hasta los diferentes momentos vividos durante y después del trasplante. Los pacientes eran animados a hablar sobre sus expectativas iniciales, los miedos y preocupaciones que tuvieron, así como las emociones predominantes en cada etapa, desde un contexto conversacional e íntimo, priorizando el carácter humano por encima de la estructura de la investigación, con el objetivo de comprender mejor el proceso emocional que han vivido y cómo lo han afrontado.

Asimismo, se buscó comprender cuáles fueron las necesidades percibidas por los pacientes durante el proceso de trasplante. Esto incluyó la evaluación de si recibieron suficiente información y orientación por parte de los profesionales de la salud, si sintieron la necesidad de recibir más

apoyo emocional, y cuál fue el rol de sus familiares y del personal sanitario en el acompañamiento durante este tiempo. Se indagó específicamente en el tipo de apoyo que consideraron más valioso, así como las carencias que pudieron haber percibido. Buscando también el lado positivo de todo el aprendizaje vital que han extraído de una experiencia tan estresante como esta.

Además, se quiso conocer en profundidad las dificultades más significativas que los pacientes han enfrentado a lo largo del proceso. Estas dificultades incluyen tanto complicaciones físicas, como dolor o efectos secundarios del tratamiento, así como desafíos emocionales y sociales, por los que todos han pasado. Se prestó especial atención al impacto que el trasplante haya tenido en su calidad de vida, incluyendo aspectos personales, físicos, sociales y laborales. También se buscó obtener información sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes para lidiar con el estrés y las dificultades relacionadas con el trasplante.

En varias entrevistas, tras abordar temas emocionalmente intensos en los que el paciente no había recibido validación previa, el investigador, como psicólogo, intervino ofreciendo escucha empática, validación emocional y psicoeducación. Estas intervenciones tenían como objetivo secundario ayudar a cerrar heridas emocionales propias de un proceso tan complejo. Para evitar tratar de manera superficial experiencias tan difíciles y prevenir que el paciente se sienta vulnerable sin el apoyo adecuado, fue fundamental intervenir durante la entrevista. A través del reflejo emocional y la validación, se brinda un espacio de contención que responde a una necesidad frecuentemente desatendida durante el proceso de trasplante.

La entrevista comenzó siempre con una introducción clara de los objetivos del estudio, recordando a los pacientes que podían detener la entrevista en cualquier momento si se sentían incómodos, enfatizando en la confidencialidad de la información proporcionada. El entrevistador fue un psicólogo en último curso del Máster en Psicología General Sanitario, estando capacitado

específicamente para emplear una actitud empática y validante, facilitando que los pacientes se sintieran comprendidos y apoyados, a la vez de obtener la información adecuada para el análisis de este estudio.

Por último, para reforzar la validez del análisis, se utilizó triangulación por fuentes mediante la incorporación del punto de vista de una enfermera especialista en trasplantes hematopoyéticos, con 5 años de experiencia en el Hospital Universitario de Salamanca. La profesional revisó las categorías temáticas emergentes tras la codificación, y aportó su visión sobre la coherencia de los temas identificados, confirmando su adecuación a la experiencia clínica observada en pacientes. Su testimonio ayudó a contextualizar algunos relatos, especialmente aquellos vinculados a los efectos secundarios del tratamiento, las estrategias de afrontamiento más frecuentes y la vivencia de la EICH.

Análisis de los datos

El análisis de los datos se llevó a cabo por el investigador mediante una metodología cualitativa. Una vez finalizada la fase de recogida de datos a través de entrevistas semiestructuradas, se procedió a la transcripción de cada una de ellas. Posteriormente, las transcripciones fueron importadas al software *Taguette*, herramienta que facilitó el proceso de codificación manual. En esta fase, se identificaron y etiquetaron de forma sistemática las unidades de significado relevantes en función de las variables previamente definidas en el estudio. Este procedimiento permitió organizar los contenidos en categorías temáticas, facilitando así una estructuración clara y rigurosa de los resultados para su posterior análisis e interpretación. En la tabla 2 se puede observar las etiquetas que se utilizaron en la codificación.

Tabla 2. Desglose de categorías

Categorías	Etiquetas	
	Momento diagnóstico	
Emociones	Frustración	
	Miedo	
	Culpa	
	Felicidad	
	Tristeza	
Dificultades	Quimioterapia	
	Cambios físicos	
	Percepción corporal	
	Fertilidad	
	Complicación físicas	
	EICR	
	Vida sexual	
	Rechazo social	
	Otras enfermedades	
	Otras dificultades cercanas	
Estrategias de afrontamiento	Desadaptativas	Evitación
		Negación
		Control
	Adaptativas	Retirarse para asimilar
		Distraerse
		Optimismo
		Realismo
		Aceptación
		Adaptación
		Vivir el presente

		Nec. Sentido Vital
		Apoyo externo
		Cuidado
		Fe en dios
		Otros
Necesidades Emocionales	Validación emocional	
	Independencia y libertad	
	Normalidad	
	Confiar en los médicos	
	Recuperar el control	
	Comunicación clara	
	Escucha psicológica	
	Expresión emocional	
	Información	
	Mejorar servicios hospitalarios	
	Necesidades económicas	
Aprendizaje		

Aspectos éticos

Este estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de la Universidad Pontificia de Comillas y se ha obtenido la autorización del Hospital Universitario de Salamanca para poder realizarlo.

Resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a partir del análisis de las entrevistas realizadas a los pacientes que han recibido un TPH (Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos) alogénico. Estos resultados reflejan las experiencias personales y emocionales vividas a lo largo del proceso, destacando tanto los desafíos como las estrategias de adaptación identificadas en sus relatos. Las citas textuales se han seleccionado para ilustrar las temáticas emergentes y dar voz a las vivencias subjetivas de los participantes, permitiendo así una comprensión más profunda del impacto psicológico del TPH.

1. Momento del diagnóstico

El diagnóstico de una enfermedad hematológica grave representa, en todos los casos analizados, una fractura abrupta en la continuidad de la vida. Este momento marca un antes y un después, que no sólo redefine el presente del paciente, sino que lo lanza a una nueva dimensión de existencia en la que el cuerpo, la salud, los planes vitales y la identidad quedan momentáneamente suspendidos. Desde una perspectiva psicológica, este instante suele activar mecanismos de defensa, procesos de afrontamiento emergentes y respuestas emocionales intensas, que oscilan entre el desconcierto, el bloqueo y el desbordamiento emocional.

En las entrevistas, la forma en que se comunicó la noticia jugó un papel clave. Las palabras del profesional, el contexto en el que se transmitió la información y el estado emocional del paciente se entrelazaron generando una experiencia única en cada caso. Algunos describen este momento como un “shock emocional” profundo, que les impidió procesar con claridad lo que se les estaba comunicando: “*Me quedé en shock, no lo procesé mucho la verdad*” (Mario), o “*Te quedas atontado, desorientado... como: ¿qué me estás contando?*” (César). Esta respuesta de bloqueo inicial parece haber funcionado como un mecanismo automático de protección frente a

una información que resulta excesiva para ser integrada de forma inmediata.

En otros casos, la noticia generó una reacción más visceral, en la que el cuerpo se convierte en el medio de expresión del dolor psíquico. Sara, por ejemplo, narra: *“Ahí me derrumbé. Pegué un chillido porque tenía que sacar lo que llevaba dentro y me caí de rodillas... mis cuñadas escucharon el chillido desde la sala de espera y entraron corriendo”*. Este tipo de reacciones, cargadas de intensidad, reflejan no solo el impacto emocional, sino también la necesidad urgente de encontrar una vía de descarga ante una vivencia que excede las capacidades de contenerse.

En muchos discursos, el diagnóstico aparece teñido de irrealidad, como si no fuera posible asumir lo que estaba ocurriendo. Helena lo describe con claridad: *“Yo salí de ahí tan tranquila, como: ah vale, perfecto, tal. Pero luego cuando lo analicé dije... ¿Qué acaba de pasar?”*. Esta desconexión entre el evento vivido y la integración emocional del mismo constituye una forma frecuente de afrontamiento en las etapas iniciales, similar al fenómeno de “disociación”.

Carmen relata cómo, tras ser informada de que le quedaban tres meses de vida, decidió seguir trabajando: *“Me dieron 3 meses de vida, y me fui a seguir trabajando”*. En este caso, el impulso de continuar con la rutina puede entenderse como un esfuerzo por conservar la sensación de control frente a una realidad que amenaza con desbordar.

Otros pacientes, sin llegar a un rechazo explícito, adoptaron una actitud de cierta desconexión emocional, como una forma de dosificar el impacto: *“No lo pensaba mucho, me pilló jodido, pero decía: pues bueno, es lo que me toca y fuera”* (Pablo). Esta frase, en apariencia resignada, encierra una estrategia de distanciamiento emocional que permite protegerse temporalmente del sufrimiento.

Por último, en algunos relatos aparece la vivencia del diagnóstico como un evento que no solo afecta al paciente, sino que irrumpe en un contexto vital ya complejo, amplificando su

impacto. Lidia, por ejemplo, expresa: *“Psicológicamente estaba un poquillo atacada porque tenía a mi marido muy enfermo, con un tumor en el pulmón, me daba pena no poder echarle una mano... lo he llevado bastante bien, pero la situación de casa me costó”*. Esta frase muestra cómo el diagnóstico no ocurre en el vacío, sino que se inserta en tramas relacionales y vitales que condicionan profundamente su significado.

En conjunto, el momento del diagnóstico constituye un punto de ruptura existencial, que activa diferentes formas de reacción. Desde el grito desgarrado hasta la aparente frialdad, desde la huida hacia la actividad hasta el desconcierto paralizante, las respuestas son tan diversas y diferentes como significativas. Todas ellas evidencian un intento (más o menos consciente) de darle un mínimo de sentido a una experiencia que irrumpe sin previo aviso, trastocando profundamente la vida de los pacientes.

2. Emociones

Una vez atravesado el estado inicial de bloqueo tras el diagnóstico, los pacientes comenzaron a experimentar una gama más amplia de respuestas emocionales. A lo largo de los relatos se identifican con claridad emociones como la frustración, la tristeza, el miedo, la culpa y, de forma puntual, la gratitud. Estas emociones no aparecen como fenómenos aislados, sino que se articulan en función de las etapas del proceso, la evolución clínica y las circunstancias personales de cada participante.

2.1 Frustración:

La frustración emerge como una de las emociones más constantes, presente desde las fases iniciales del tratamiento hasta momentos posteriores del proceso de recuperación. Esta emoción aparece vinculada a la vivencia de límites físicos, a la pérdida de control sobre el cuerpo, y a la ruptura del proyecto vital. En muchos casos, la frustración se ve agravada por recaídas o

complicaciones que interrumpen la sensación de avance. Mario, por ejemplo, verbaliza con claridad esta sensación tras el fallo del primer trasplante: *“Cuando me falló el primer trasplante me dolió más que cuando me lo diagnosticaron”*.

Esta emoción, cuando se mantiene en el tiempo, puede erosionar la motivación y generar estados de agotamiento psicológico, como expresó Lidia: *“He tenido ahí alguna recaída psicológicamente de empeorar, porque ya no podía más, decía, esto ya va a ser superior a mí, muchos impedimentos en el día a día”*. En algunos casos, la frustración se manifiesta también en forma de irritabilidad, como relata Pablo en relación a su madre: *“Estaba como irascible... le decía: vete por ahí y déjame en paz”*. No obstante, en otros discursos también se observan intentos de resignificar esta vivencia, como el que describe Marcial al recordar el mensaje recibido por la doctora Mónica Cabrero: *“Todo lo que te pasa en la vida es el precio que vas a pagar por haber sobrevivido”*.

2.2 Tristeza

La tristeza, por su parte, se manifiesta en múltiples formas: desde el llanto explícito hasta estados más difusos de apatía, desmotivación o desesperanza. Esta emoción parece estar relacionada con la percepción de pérdida de aspectos centrales de la identidad, el estilo de vida previo o el rol social. En el relato de Juanpe, por ejemplo, se evidencia una dimensión de dolor asociado al cambio drástico en su forma de vivir: *“Yo era una persona muy activa, y de repente pasas a no hacer nada... y pues, duele”*.

La vivencia de vacío y desconexión con el entorno es compartida por varios participantes. Carmen lo resume de forma directa: *“Estoy más triste, más decaída. Ya no me río como antes”*. Pablo, por su parte, describe un estado de indiferencia generalizada: *“Todo me daba igual y no me apetecía hacer nada”*. Esta forma de tristeza, más silente, puede pasar desapercibida en el entorno

sanitario, a pesar de su carga emocional significativa.

2.3 Culpa

En algunos discursos, aunque no de forma predominante, aparece la emoción de culpa. Esta se articula en torno a dos ejes principales: por un lado, la creencia de haber contribuido al desarrollo de la enfermedad; y por otro, la imposibilidad de responder a las demandas del entorno. Pablo refleja el primer eje con un pensamiento recurrente: *“Uno piensa que, si hubiera perdido peso antes... podrías haber cambiado y tal vez hoy todo sería distinto”*. Esta atribución interna puede generar una carga emocional adicional, especialmente en pacientes con un estilo de pensamiento autorreferencial o exigente.

En el segundo eje, encontramos relatos como el de Carmen, quien lamenta no haber podido asistir al funeral de su padre: *“Para mí fue duro estar allí y no poder estar con él”*. Esta vivencia de no estar presente en momentos significativos genera un tipo de culpa relacional, vinculada a los valores de cuidado y pertenencia.

2.4 Felicidad

En contraste con emociones de tono más negativo, algunas personas expresaron alegría y gratitud por haber superado momentos críticos. Esta “felicidad de estar vivo” aparece especialmente vinculada al sentido de haber atravesado con éxito una fase peligrosa del tratamiento. Es una emoción que no estuvo nada presente en la mayoría de las entrevistas, no obstante, César, era una persona que intentaba siempre expresar la felicidad y agradecía mucho su estado actual en comparación con otros momentos en lo que lo pasó peor. Es un paciente que a menudo acude a consulta disfrazado y transmite mucho esta emoción, ya que le gusta sacar una sonrisa a otros pacientes. Esto se proyecta además en comentarios como: *“Yo estoy más alegre que la leche todos los días. Mucha alegría de que estoy vivo y que no me duele nada”*. Este tipo de

narrativa, aunque minoritaria en las entrevistas, puede cumplir una función protectora, sobre todo en César.

2.5 Miedo

El miedo constituye, probablemente, la emoción más transversal y compartida entre los participantes. A lo largo de las entrevistas, este aparece asociado a múltiples fuentes: la posibilidad de recaída, la progresión de la enfermedad, las complicaciones del tratamiento y, de forma recurrente, la muerte. La percepción de amenaza constante convierte al miedo en un estado emocional que persiste incluso en momentos de relativa estabilidad clínica. Sara lo describe así: *“Tuve mucho miedo porque no sabes a lo que te enfrentas... esa palabra da miedo”*.

Helena, a pesar de encontrarse en una fase de remisión, expresa con claridad la vivencia de duda permanente: *“Ahora mismo estoy limpia, pero siempre tienes ahí la duda de qué va a pasar”*. La exposición a la muerte de otros pacientes también reactiva esta emoción, como relata Carmen: *“Se murió el otro día uno que estaba dándose quimio conmigo... y piensas que me puede pasar a mí cualquier día”*. Este tipo de vivencias intensifican la sensación de vulnerabilidad y refuerzan la necesidad de estrategias de contención emocional.

Dentro del repertorio emocional recogido en las entrevistas, el miedo no se presenta únicamente como una reacción inmediata ante el diagnóstico o las complicaciones del tratamiento. Sino que también se configura como una emoción estructural del proceso, que se enraíza en la historia personal pasada del paciente y se proyecta hacia la posibilidad de muerte. En este sentido, dos dimensiones cobran especial relevancia: los antecedentes familiares de cáncer (particularmente hematológico) y la confrontación explícita con la idea de morir. Ambos factores intensifican la vivencia del miedo y contribuyen a consolidar un estado de alerta que puede mantenerse incluso en fases clínicas más estables.

2.5.1 Antecedentes familiares

La existencia de antecedentes oncológicos en la familia constituye una fuente adicional de amenaza percibida. En los relatos analizados, este antecedente no solo amplifica el impacto del diagnóstico, sino que también se convierte en una referencia emocional que condiciona las expectativas sobre el curso de la enfermedad. En algunos casos, los pacientes expresan una identificación con figuras familiares que también atravesaron procesos oncológicos, y cuyo desenlace negativo reactiva de forma inmediata la vivencia de este miedo.

Marcial lo resume así: *“Mi abuelo falleció en agosto de ese año de leucemia, le diagnosticaron un linfoma y duro 4 meses. Me dio mucho miedo que me diagnosticaran de lo mismo de lo que acababa de morir mi abuelo”*. Esta coincidencia temporal refuerza la percepción de vulnerabilidad, así como la anticipación de un desenlace similar. Del mismo modo, Mario recuerda el fallecimiento de su abuela por una leucemia crónica, y cómo esa memoria influyó en su vivencia del diagnóstico: *“Mi abuela murió tres años antes de que me diagnosticaran... también fue por una leucemia”*. O Juanpe, que comparte la misma historia: *“Mi padre falleció de cáncer de colon”*

En el relato de Pablo, esta dimensión se entrelaza con el miedo de su madre, quien ya había vivido el fallecimiento de un hermano por el mismo motivo: *“Al hermano de mi madre también le hicieron un trasplante de médula y no acabó bien. Mi madre lo ha pasado muy mal por eso y yo he tenido miedo”*. Este tipo de vivencias familiares amplifican no sólo el miedo individual, sino también el emocional colectivo del sistema familiar, generando contextos donde el afrontamiento puede verse condicionado por experiencias previas traumáticas.

A pesar de esta carga emocional, algunos pacientes también encuentran cierto consuelo en compartir esta vivencia con otros familiares. Lidia, por ejemplo, expresa: *“Tengo algún caso de*

leucemia en mi familia... reconforta pensar que no eres la única". En estos casos, la experiencia compartida puede tener un efecto regulador sobre el miedo, al generar una red emocional de comprensión mutua.

2.5.2 *La muerte*

La segunda dimensión relevante dentro del marco del miedo es la confrontación con la muerte. Esta aparece en los discursos tanto de forma implícita como explícita, y se expresa a través de diferentes matices: desde el temor paralizante hasta la aceptación serena. En todos los casos, sin embargo, se trata de una experiencia psicológica central, que tensiona la capacidad de los pacientes para integrar emocionalmente su situación.

Marcial recuerda uno de los momentos más difíciles de su proceso: *"Mi familia y mi mejor amigo entraron a la habitación a despedirse de mí... yo no tengo miedo a la muerte, si tiene que llegar, llegará"*. Aunque en su discurso se observa una actitud de aceptación, la escena descrita remite a una vivencia que lo enfrentó directamente a la posibilidad de morir. Este tipo de aceptación no está exenta de sufrimiento, pero parece formar parte de una estrategia de afrontamiento racionalizada.

También César adopta un discurso de entrega ante lo que pueda suceder: *"Yo no tengo miedo a la muerte, lo asumí bien. Me despedí de todo el mundo y que sea lo que tenga que ser"*. En ambos casos, el afrontamiento se articula en torno a la idea de inevitabilidad, que reduce el conflicto interno mediante la aceptación de lo incontrolable.

En contraste, otras personas expresan un miedo más explícito y angustiante. Sara relata su percepción de amenaza constante: *"Con decir esa palabra ya sabes que esta enfermedad viene para llevarte. No te puedes dar el privilegio de relajarte ante ella"*.

Esta frase evidencia la carga emocional que conlleva convivir con la enfermedad, más allá

del estado clínico actual. Carmen también lo expresa de forma contundente al referirse al fallecimiento de un compañero de tratamiento: *“Claro que piensas en todo... si me da miedo, sí. Pero tienes que seguir”*.

Juanpe, por su parte, describe cómo su percepción sobre la muerte ha cambiado con el tiempo: *“Antes se veía todo muy negro y ves la muerte muy cerca, pero conforme ves que va bien, se ve mejor”*. Este tipo de relato sugiere una modulación del miedo a lo largo del proceso, influida tanto por los avances médicos como por la adaptación emocional progresiva.

Finalmente, algunos participantes abordan el tema de la muerte con una naturalidad poco frecuente, como una forma de disminuir su carga simbólica. Nico lo verbaliza así: *“De la muerte hablo con mi familia y ya saben lo que quiero cuando me muera... intento hablarlo con toda la naturalidad que pueda”*. Esta forma de integración del final de la vida como parte del proceso vital parece tener un efecto amortiguador en el malestar emocional. En conjunto, el miedo a la muerte, reforzado por la historia familiar o por la propia experiencia clínica, se constituye como una dimensión emocional central y persistente, convirtiéndose en una preocupación constante y normal para muchos de ellos.

3. Dificultades asociadas al tratamiento: efectos físicos, imagen corporal y fertilidad

Más allá del impacto emocional inicial, el tratamiento médico derivado del TPH representa una fuente sostenida de malestar, tanto físico como psicológico. En el discurso de los participantes, el tratamiento (generalmente la quimioterapia) no es vivido únicamente como una intervención médica, sino como una experiencia corporal invasiva que transforma por completo la cotidianidad, la relación con el cuerpo y la percepción de uno mismo. Las dificultades asociadas al tratamiento se organizan en torno a tres grandes dimensiones: los efectos de la quimioterapia, los cambios

físicos y en la imagen corporal, la afectación a la fertilidad, las complicaciones físicas, la EICR, la afectación de vida sexual, otras situaciones personales, el rechazo y estigma social y la presencia de otras enfermedades.

3.1 Efectos de la quimioterapia

La quimioterapia es descrita por la mayoría de los pacientes como uno de los aspectos más duros del proceso, no sólo por sus efectos inmediatos, sino por el desgaste acumulativo que genera. Los relatos reflejan un abanico amplio de síntomas: fatiga intensa, náuseas, diarreas, pérdida de apetito, toxicidad neurológica y, en algunos casos, ausencia de respuesta sintomática. Esta variabilidad interindividual marca diferencias importantes en el modo de afrontamiento.

Marcial describe el impacto inmediato del tratamiento: *“Me pusieron quimio cuatro días solo, pero muy fuertes... ya empecé con síntomas, vomitando, diarrea... estás como super aplastado, super cansado”*. De forma más alarmante, Sara relata una experiencia de toxicidad neurológica severa: *“La quimio me provocó toxicidad de ombligo para abajo, ya no podía andar ni ir al baño... te dicen que te puedes quedar parapléjica”*. Esta vivencia genera un estado de alarma emocional y pone en evidencia los riesgos asociados al tratamiento, muchas veces invisibilizados en la narrativa médica.

En otros casos, los efectos adversos aparecen más atenuados, aunque igualmente disruptivos. Carmen lo expresa así: *“Lo peor fue este verano, me bajaron mucho las defensas y me pusieron muchísima medicación... me caía, me levantaba y me caía”*. En cambio, Adrián refiere una vivencia menos sintomática, lo que muestra la variabilidad en la experiencia del tratamiento: *“No tuve ningún síntoma, ni fiebre ni náuseas... solo se me cayó algo el pelo”*. La experiencia del tratamiento se configura, así como una vivencia física extrema que interrumpe la continuidad de la vida previa y genera un sentimiento de vulnerabilidad persistente.

3.2 Cambios físicos e impacto en la imagen corporal

Una de las consecuencias más significativas del tratamiento es la alteración de la imagen corporal. La caída del pelo, la pérdida de peso, los cambios dermatológicos y otros síntomas visibles impactan directamente sobre el autoconcepto y la autoestima de los pacientes. Esta transformación, lejos de ser superficial, tiene un valor simbólico profundo, ya que remite a la pérdida de identidad previa y a la exposición social de la enfermedad.

Sara articula de forma muy clara esta vivencia: *“Yo estuve 15 días sin mirarme al espejo... me tenían que poner una toalla en el cristal antes de ducharme... no me quería ver sin cejas, sin pestañas, y súper hinchada”*. La contundencia de su relato pone en evidencia el sufrimiento asociado a la percepción del propio cuerpo como ajeno, como “cuerpo enfermo”. Esta experiencia se ve intensificada por la mirada ajena, los comentarios desajustados y la falta de validación emocional, como se analizará más adelante.

Otros participantes comparten este impacto desde diferentes ángulos. Mario comenta: *“Te sales de la ducha y te ves esquelético... la imagen te cuesta mucho”*, y añade: *“Para las chicas creo que es peor el tema del pelo”*, reconociendo el componente de género en la experiencia del cambio físico. Lidia, por su parte, menciona: *“He perdido 27 kilos. Te miras al espejo y casi no te reconoces”*.

Estos cambios corporales no sólo afectan a la percepción de uno mismo, sino que también condicionan las relaciones sociales, la sexualidad, y la posibilidad de volver a sentirse parte del mundo “normal”. En los discursos aparece, con frecuencia, una dimensión de vergüenza, inseguridad y retraimiento, que puede convertirse en un obstáculo para la recuperación emocional.

3.3 Fertilidad

Otro de los efectos colaterales del tratamiento es el impacto sobre la fertilidad. Este aspecto

aparece con mayor peso en los participantes jóvenes, quienes expresan preocupación, resignación o incluso enfado por la falta de información al respecto en etapas iniciales del proceso.

Mario expresa su malestar de forma explícita: *“A mí nadie me dijo que podría haber congelado el semen... está un poco feo que nadie me lo hubiera dicho”*. Esta omisión genera una sensación de impotencia que se agrava con el paso del tiempo, cuando comienzan a surgir deseos o proyectos de futuro relacionados con la paternidad. Helena también alude a esta falta de opciones: *“Me hubiera congelado los óvulos antes de empezar, pero no se me dio la opción... ya me he hecho a la idea”*.

Frente a estos testimonios, otros participantes relatan haber recibido información adecuada, aunque sin tiempo suficiente para elaborarla o actuar. Pablo reconoce: *“Me informaron bien de los peligros, pero en ese momento lo más importante era acabar con el cáncer”*. Este tipo de decisiones, tomadas bajo alta presión emocional, generan conflictos internos cuando el proceso avanza y emergen nuevas prioridades vitales.

3.4 Complicaciones físicas

Las complicaciones físicas derivadas del tratamiento aparecen en los discursos como eventos inesperados, muchas veces más difíciles de sobrellevar que la quimioterapia o el propio trasplante. Estas situaciones, al surgir en momentos en los que el paciente había comenzado a construir cierta esperanza de mejora, se viven como retrocesos dolorosos y frustrantes, tanto en el plano físico como psicológico.

Mario resume esta vivencia con una frase que condensa el impacto múltiple de estas complicaciones: *“Se me juntaron varias cosas... me pusieron muchos corticoides y eso me puso diabético... y además que mentalmente no estaba bien en esa época”*. Esta combinación de alteraciones físicas y efectos emocionales genera un estado de alta vulnerabilidad, donde se pierde

la sensación de control.

Pablo, por su parte, recuerda un episodio particularmente complejo: *“Tuve un problema con un medicamento que me afectó al riñón... además fue en la semana de mi cumpleaños y se me hizo muy difícil”*. Este relato ilustra cómo lo clínico y lo personal se entrelazan, amplificando el malestar emocional. El momento vital y los acontecimientos personales influyen en la manera en que se viven estas complicaciones físicas.

En algunos casos, las secuelas afectan directamente a la funcionalidad, limitando la autonomía. Helena relata una neuropatía bilateral que condiciona su movilidad: *“No siento cuando apoyo el pie y por eso me caigo... tengo movilidad, pero no siento donde voy pisando”*. Lidia, por su parte, menciona que desde entonces necesita bastón y ha perdido capacidades básicas como cargar peso o hacer la compra, generando una dependencia no deseada: *“No puedo cargar nada de peso ni hacer la compra como antes”*. Estas complicaciones prolongadas contribuyen a una vivencia crónica de enfermedad, incluso en fases que, desde el punto de vista biomédico, podrían considerarse “estables”.

3.5 EICR (Enfermedad Injerto Contra Receptor)

La EICR aparece en varios relatos como una complicación especialmente temida y vivida con alto grado de malestar. Aunque sus manifestaciones clínicas son diversas, su impacto en la experiencia subjetiva de los pacientes es contundente, no sólo por la gravedad potencial de los síntomas, sino por el carácter inesperado de su aparición, incluso cuando el trasplante ha sido exitoso.

Marcial refleja con claridad esta sensación de “castigo añadido”: *“Siempre aparece algo nuevo por la EICR... cuando parece que ya lo has pasado todo, que te han pasado todas las perrerías habidas y por haber, sale algo más”*. Su descripción combina el desgaste físico con el

agotamiento emocional acumulado, expresando una sensación de injusticia y fatiga.

Los síntomas que reportan los pacientes abarcan desde manifestaciones digestivas severas (como en el caso de Mario, que requirió ingresos y operaciones) hasta afectaciones oculares, dérmicas, hepáticas y neurológicas. Carmen detalla un cuadro clínico complejo: *“La EICR me atacó al hígado... tuve que estar 15 días ingresada... también tuve lo de la piel, los ojos, una infección de orina... y me tuvieron mucho ingresada”*. En estos casos, la EICR no solo complica el pronóstico médico, sino que deteriora significativamente la calidad de vida diaria.

Otros participantes como Pablo también identifican afectación dermatológica y gastrointestinal, si bien con mayor resignación: *“He estado con problemas en la piel y en el aparato digestivo... hay días mejores, días peores y ya está”*. Esta aparente normalización del sufrimiento sugiere un proceso de adaptación a lo crónico, donde las molestias se integran como parte habitual de la vida.

Juanpe refiere un caso de mayor gravedad, con afectación neurológica: *“Lo pasé mal porque me dio una reacción neurológica, me mandó a la UCI”*. Este tipo de episodio extremo reactivó el miedo a la muerte y generó una sensación de fragilidad persistente.

En conjunto, los relatos vinculados a la EICR evidencian una vivencia de enfermedad prolongada que se extiende más allá del trasplante y obliga a reajustar las expectativas de la recuperación. Para muchos pacientes, esta complicación simboliza que esto no ha terminado, que lo más difícil no ha quedado atrás, y que el proceso exige una readaptación constante a nuevas limitaciones.

3.6 Impacto psicosocial y relacional

La experiencia del TPH y sus fases asociadas no se limita a una vivencia médica o corporal, sino que interfiere profundamente en la esfera relacional, afectiva y social de los pacientes. En este

sentido, los relatos recogidos revelan tres ejes especialmente sensibles desde el punto de vista psicológico: la afectación de la sexualidad, la carga emocional derivada de acontecimientos personales simultáneos, y las dificultades en el vínculo con el entorno social, especialmente en forma de comentarios no empáticos o reacciones de evitación. Estas dimensiones, aunque menos visibilizadas clínicamente, generan un impacto emocional sostenido que incide en la adaptación del paciente y en su ánimo.

3.6.1 Sexualidad

La esfera sexual aparece en las entrevistas como un tema apenas abordado en el contexto clínico, pero que, en la vivencia de algunos pacientes, se convierte en una fuente de sufrimiento o desconexión consigo mismos y con su pareja. Las alteraciones en el deseo, la funcionalidad sexual y la intimidad emocional se relacionan tanto con las consecuencias físicas del tratamiento como con el deterioro de la imagen corporal y el estado emocional general.

Aunque no todos los participantes hacen referencia explícita a esta cuestión, aquellos que lo hacen transmiten una sensación de ruptura con una parte importante de su identidad. En los casos de Nico y Adrián, por ejemplo, se expresa de forma clara la preocupación por haber perdido la vida sexual activa y la esperanza de que pueda recuperarse parcialmente tras reducir la medicación. El testimonio de Adrián recoge esta ambivalencia: deseo de mejora, pero aceptación de una limitación que se ha vuelto estructural en su vida.

3.6.2 Situaciones personales simultáneas

El proceso de enfermedad no ocurre en un vacío existencial. Para muchos pacientes, el tratamiento se ve atravesado por acontecimientos personales de elevada carga emocional, como pérdidas familiares, conflictos relacionales o responsabilidades de cuidado. Estos eventos, se constituyen como factores que complejizan la experiencia del paciente y exigen mayor adaptación

emocional.

Carmen relata con contundencia esta superposición de situaciones dolorosas: *“En el segundo trasplante murió mi padre y no pude ir al funeral ya que estaba en aislamiento”*. La imposibilidad de participar en rituales de despedida genera un sufrimiento añadido que, en algunos casos, no encuentra espacios de elaboración terapéutica. Asimismo, añade: *“Durante el primer trasplante tuve un cuñado fuera que se quería suicidar”*, mostrando cómo la enfermedad no sólo interrumpe la vida del paciente, sino también la capacidad de estar disponible emocionalmente para otros.

Lidia expone otra forma de sobrecarga emocional: la necesidad de cuidar a su marido, también enfermo: *“Mi marido también tiene un tumor y está más mayor... me daba mucha pena no poder echarle una mano”*. Este relato visibiliza una tensión poco explorada en los procesos de enfermedad como es la dificultad de ejercer simultáneamente el rol de paciente y de cuidador. Esta ambivalencia genera sentimientos de culpa, impotencia y agotamiento emocional.

3.6.3 Rechazo social y comentarios

Uno de los elementos más repetidos en los discursos de los pacientes es la vivencia de incompreensión por parte del entorno social. Esta puede adoptar diferentes formas, desde comentarios bienintencionados pero desajustados, hasta actitudes de evitación, lástima o estigmatización. Estas respuestas, lejos de ser neutras, generan un malestar significativo y, en muchos casos, refuerzan la sensación de aislamiento o invalidación emocional.

Sara ofrece un testimonio especialmente elocuente al respecto: *“Tengo el cuerpo lleno de manchas... hay gente que no entiende lo que esto me afecta... las miradas te machacan”*. Su experiencia muestra dos dimensiones, el impacto del cambio físico en la autoestima y la presión que ejerce la mirada social, muchas veces basada en juicios. Sara añade: *“Hay gente que te dice*

‘el pelo crece’, ‘rápate’, ‘el cáncer es solo un mal año’... pero no entienden lo que estás viviendo”. Esta falta de sintonía empática genera un daño psicológico profundo, especialmente cuando el paciente se encuentra en un estado de alta sensibilidad emocional.

Mario expresa su incomodidad ante reacciones que percibe como superficiales o instrumentalizadas: *“Me molestaba que algunas personas, que normalmente no me hablan, se acercaran solo para enterarse o mostrar apoyo... muchos reaccionan con lástima o rechazo”.* En este caso, el malestar proviene no sólo del contenido de los mensajes, sino del cambio en la relación social que impone el diagnóstico, a menudo con una pérdida del trato habitual y una exageración de lo emocional.

Carmen, por su parte, relata una situación especialmente invasiva: *“Este invierno, conocí a una persona cuya hermana murió, y dijo, delante de mis hijos: ‘Tienes que hablar con tu madre, que no se quede con nada’... y pensé: Pero ¿qué está pasando? Yo no estoy para morirme todavía”.* Este tipo de comentarios revelan el desconocimiento de los límites emocionales del paciente y la proyección del miedo ajeno, en lugar de un acompañamiento respetuoso.

Finalmente, Lidia señala la frustración que le produce la comparación de su enfermedad con otras patologías más visibles: *“Me parece que es ignorancia... te dicen: ‘si te sale un cáncer en el pecho, te lo quitan y ya está’, pero lo tuyo es diferente, el cáncer de sangre va por todo el cuerpo... esos comentarios me empeoran”.* Aquí se evidencia un fenómeno frecuente como es la falta de comprensión del cáncer hematológico.

En conjunto, estos relatos demuestran lo mucho que influye el apoyo (o la falta de él) del entorno social como variable que modula en el malestar emocional. La calidad de las interacciones más allá de la intención puede facilitar o entorpecer el proceso de adaptación.

3.6.4 Presencia de enfermedades previas o coexistentes

Algunos pacientes convivían, antes del diagnóstico hematológico, con condiciones crónicas que ya habían condicionado su identidad, sus hábitos y su relación con el sistema sanitario. En otros casos, la enfermedad hematológica se superpuso con otras patologías emergentes durante el proceso de tratamiento, ampliando la sensación de desgaste, fragilidad o injusticia.

Marcial, por ejemplo, explica que nació con una *“Neutropenia Congénita Severa”*, lo que le predisponía médicamente a desarrollar enfermedades hematológicas. Su familia decidió no transmitirle esta información hasta que se confirmó el diagnóstico: *“Lo agradezco ahora... no podría haber hecho nada para evitarlo”*. Esta vivencia refleja cómo la percepción de vulnerabilidad puede estar modulada por el acceso (o no) a determinada información médica.

Otros participantes, como César o Nico, narran antecedentes significativos que impactaron su salud desde edades tempranas. César comenta que *“al nacer tuve una hipoxia perinatal”*, lo cual condicionó su desarrollo inicial y requirió una atención y cuidado constante. Nico, por su parte, refiere una hospitalización crítica por COVID previa al diagnóstico oncohematológico: *“Estuve ingresado un mes con traqueotomía... lo pasé muy mal, salí de esa de milagro”*. Este relato muestra cómo la experiencia de sufrimientos anteriores puede afectar a los recursos psicológicos disponibles ante un nuevo proceso de enfermedad.

Helena, que convive con una neuropatía en ambas piernas, y otros como Lidia, que presentan limitaciones funcionales tras el tratamiento, también muestran cómo las condiciones físicas no se desarrollan en aislamiento, sino que se suman en una trayectoria acumulativa de deterioro, resignificación y resistencia.

4. Estrategias de afrontamiento

El afrontamiento de una enfermedad grave como un TPH implica, en la mayoría de los casos, una movilización intensa de recursos personales, emocionales y relacionales. Los pacientes no reaccionan de forma homogénea, sino que van transitando por diversas estrategias a lo largo del proceso, en función del momento clínico, el estado anímico, el acompañamiento recibido y sus propias trayectorias vitales. Desde una perspectiva cualitativa, se han identificado dos grandes grupos de estrategias: aquellas de corte más desadaptativo o defensivo, que dificultan la elaboración emocional del proceso, y aquellas más adaptativas, que permiten resignificar la experiencia y restablecer cierto equilibrio psicológico.

4.1 Estrategias desadaptativas: evitación, negación y control rígido

Entre las estrategias desadaptativas, la **evitación** destaca como uno de los recursos más frecuentes. En muchos casos, se observa como una elección consciente de no hablar, no pensar o no mostrarse vulnerable ante los demás. Sara lo verbaliza claramente en relación a sus hijos:

“No se lo conté a mis hijos, les dije que tenía una bacteria en el estómago y que me tenía que quedar en el hospital un tiempo hasta que me curaran. Luego se acabaron enterando porque una madre del colegio le preguntó qué tal estaba yo con el cáncer. Mi hijo se quedó en shock.”

En su caso, el intento de proteger a sus hijos tiene consecuencias emocionales significativas y genera una ruptura posterior en la narrativa compartida con ellos.

Adrián adopta una postura similar respecto al equipo médico, delegando la toma de decisiones y evitando involucrarse emocionalmente: *“A mí no me cuentes lo que vas a hacer, tú haz lo que tengas que hacer, que eres el profesional y punto. Yo prefiero que no me digan nada, no comerme la cabeza, que yo duermo bien tranquilo. No quiero saber nada.”* Esta estrategia

puede ser adaptativa en momentos de sobrecarga, pero impide el desarrollo de una relación terapéutica colaborativa y limita la anticipación emocional.

En Mario, la evitación toma la forma de una sobreprotección hacia su familia: *“Yo no expresaba lo que sentía a mi familia para protegerlos y que no lo pasaran mal. Me mostraba como que estaba bien en los ingresos. Mis padres arrastraban problemas en su relación y tener que estar de repente todo el tiempo con ellos cuando antes no era así... se me hizo bola, la verdad.”*

Este patrón de silenciamiento emocional, aunque parte de una intención de cuidado, puede convertirse en una fuente de aislamiento interno y dificultad de acompañamiento real.

Por otro lado, César ofrece una versión más existencial de la evitación, centrada en el rechazo de las relaciones humanas: *“No me gusta estar con gente, soy muy independiente y me gusta estar solo. Me he dado cuenta de que la gente va a lo suyo y no se implica con nada ni con nadie, solo se mueven por interés, entonces prefiero ser feliz conmigo mismo. Reniego de todo el mundo, solo quiero estar en mi casita en Asturias a mi bola, no le pido nada a nadie.”* Su discurso mezcla la decepción con una filosofía de autosuficiencia radical que, si bien le permite sostenerse, limita el acceso a nuevas relaciones de apoyo emocional.

En otros casos, la **negación** aparece como una estrategia de autoprotección frente a la amenaza vital. Carmen ejemplifica esta actitud cuando decide seguir trabajando inmediatamente después del diagnóstico: *“A mí el día que me dieron el diagnóstico me dijeron que me quedaban 3 meses de vida, y yo pues me fui a trabajar directa del hospital. Y estuve una semana y luego ya me pillé la baja.”* Este gesto de aferrarse a la rutina puede entenderse como una forma de desmentir simbólicamente la gravedad del pronóstico.

Sara, por su parte, muestra un pensamiento de evitación emocional retrospectiva: *“Si sabes que algo te va a hacer daño, no mires hacia atrás. Sigue tu camino hacia adelante.”*

Este tipo de frases sugieren una dificultad para conectar con emociones dolorosas del pasado, lo que puede obstaculizar una elaboración profunda del sufrimiento.

También se identifican pacientes con un estilo de **control rígido** como forma de responder a la incertidumbre. Sara rechaza el acompañamiento psicológico precisamente por esa necesidad de autosuficiencia: *“Me ofrecieron ayuda psicológica, pero me negué porque esto lo quiero pasar yo sola. Es mío y es un desafío que tengo que superar, y tengo que ser yo la que salga de esto.”* Este posicionamiento, aunque pueda funcionar en determinados momentos, puede volverse agotador cuando el cuerpo y la mente no logran cumplir con las expectativas impuestas.

Helena expresa la necesidad de controlar la información como forma de reducir el malestar anticipatorio: *“Yo necesito saber qué va a pasar, qué van a hacer y qué me puede pasar... ya que me dicen que voy a tener mareos, diarrea, fiebre, vómitos. Pues yo lo paso todo, siempre me pasa igual, pero es importante saber qué te puede venir.”* Esta búsqueda de información y de lucha contra la incertidumbre se sitúa en el límite entre la prevención funcional y el pensamiento hipervigilante.

4.2 Estrategias adaptativas

A pesar de las dificultades señaladas, la mayoría de los participantes desplegó recursos de afrontamiento adaptativo que facilitaron el procesamiento emocional del proceso. Entre ellas, destacan la aceptación de la enfermedad, la capacidad de adaptación, el optimismo realista, la conexión con el presente y la construcción de un sentido vital que dé coherencia a lo vivido.

La **aceptación** aparece como un proceso largo y costoso, pero que en muchos pacientes permite recuperar agencia y serenidad. Marcial lo expresa con madurez: *“Sé que esta es la vida que me ha tocado, que soy un enfermo y estoy muy concienciado de que lo seguiré siendo toda la vida. Cuesta aceptarlo, en el momento te rompes, te enfadas, pero o lo*

aceptas y te enfrentas a ello o no hay otra.” Esta aceptación no implica resignación, sino un reconocimiento activo de las propias limitaciones y posibilidades.

Pablo refleja una aceptación lúcida y resignificada: *“Lo único que ahora tengo claro es que yo tengo más probabilidad de morir que otra gente por lo que tengo. Siempre me he comido la cabeza con esto, pero hay que saber que esto es lo que me toca.”*

Por su parte, Carmen, sitúa la aceptación en la cotidianidad emocional: *“Hay que aceptar que hay días malos y seguir para adelante.”*

También se destaca la **adaptación**, entendida como el esfuerzo por reajustar rutinas, entornos y objetivos. Helena adapta su vivienda para poder mantener autonomía funcional: *“Adapté toda mi casa como hemos podido, la cocina la hemos bajado para poder cocinar desde la silla de ruedas, y así me voy apañando. Quisiera hacer muchas cosas, pero no puedo y es lo que hay.”*

Mario incorpora la adaptación en un plano más emocional: *“Hay gente que una noticia así acabaría con ella, es muy duro y como no te adaptes, la cabeza se carga antes que el cuerpo.”*

El **optimismo realista** aparece como una estrategia protectora para algunos pacientes. Lidia señala: *“Siempre intento ver el vaso medio lleno.”* Y César añade: *“He sido muy muy positivo. Hay que tener una actitud positiva. Cuando estaba mal con mucho dolor, me tocaba estar en la habitación y resistir.”*

Finalmente, muchos pacientes adoptan una **filosofía centrada en el presente**, que les permite gestionar la incertidumbre y reducir la ansiedad anticipatoria. Marcial resume esta postura así: *“No me vale de nada mirar más allá, porque no sé lo que vendrá. Tengo que vivir el día a día.”* Sara coincide: *“Lo único que sé es lo que estoy haciendo ahora mismo. El futuro no sé lo que va a pasar.”*

César adopta una actitud similar, orientada a expresar cada momento como si fuera único: *“Yo lo he asumido y lo único que sé es que estoy vivo hoy, mañana no sé. Estoy más alegre que la leche todos los días ya que no me duele nada ahora”*

En el proceso de enfrentarse a una enfermedad oncohematológica, uno de los elementos que más claramente diferencia los relatos de quienes atraviesan este camino en mejores condiciones emocionales es la **presencia de apoyo externo**. Frente al sufrimiento inevitable que impone el cuerpo, el tratamiento o las secuelas, la experiencia de estar acompañado por otros adquiere un valor profundamente terapéutico.

En todos los relatos, de una forma u otra, aparece la mención a familiares, parejas, amistades o incluso profesionales que han ejercido un rol clave durante los momentos más difíciles del proceso. En este sentido, el acompañamiento no se limita a lo instrumental (traslados, medicación, gestiones) sino que se vive como una presencia emocional, acompañando entre tanto dolor.

Marcial lo verbaliza con claridad: *“Toda la familia, pero sobre todo mis padres y mi hermana. Mis padres son realmente quienes están conmigo 24 horas, quien sabe todo, quien sabe lo que sufro, lo que disfruto, lo que todo.”* Este tipo de vínculos se perciben como un anclaje vital, como referentes emocionales que actúan de red de contención.

Sara destaca también el papel de su pareja, desde la sensibilidad emocional hasta la protección frente a malas noticias: *“Mi pareja se comía todas las noticias malas, y él ha sufrido mucho y me ha acompañado durante todo este tiempo. Muchas cosas que los médicos le decían que iban mal se las callaba para ayudarme y que me mantuviera fuerte. Teniendo a mi chico no necesitaba nada más.”*

Por su parte, Mario ofrece un relato complejo en torno al acompañamiento, diferenciando

claramente entre el malestar que le generaba convivir con un padre poco comunicativo y el alivio que encontraba con su madre: *“Con mi padre no quería estar... me da mucha ansiedad estar con una persona que no se comunica, que está ahí como si fuera un extraño... Pero con mi madre sí que estuve bien, es fundamental estar bien acompañado.”* Este matiz refuerza una idea clave: el apoyo no reside solo en estar presente, sino en “cómo se está”.

En algunos casos, como el de Pablo, se expresa la necesidad de espacio personal más que de compañía constante: *“Prefiero estar en ese sentido solo, porque yo estar en la cama y ver a mi madre al lado sentada como una maceta con el móvil... acabamos discutiendo. Mirad, mientras que yo esté bien, a mí dejadme en paz.”*

César, por su parte, pone en valor la dedicación de su madre y visibiliza la decepción por parte de sus hermanos: *“Mi madre es sagrada, la única persona que ha estado ahí siempre. Aunque yo todos los aislamientos los he pasado solo, soy un tipo duro... pero mis hermanos, joder, qué menos que coger un día y pasar una tarde conmigo hablando.”*

Lidia expresa gratitud profunda hacia su hija, quien dejó el trabajo para poder cuidar de sus padres: *“Mi hija se pilló una excedencia en su trabajo para poder cuidarnos, y ha estado acompañándome durante todo el ingreso y luego cuando he tenido que estar aquí en Salamanca viviendo también.”* Helena por su parte, destaca la implicación de toda su familia y el rol activo de su pareja como apoyo emocional diario: *“Tengo a mi pareja siempre muy atenta, que, si algún día me nota más triste o me da así algún bajón, me da siempre un margen y luego me propone cosas para que me sienta mejor.”*

Este conjunto de testimonios pone en evidencia que el apoyo emocional, afectivo y práctico es una estrategia adaptativa transversal, que impacta directamente sobre el bienestar, la resiliencia y la capacidad de sostener el tratamiento.

Junto al apoyo emocional, muchos participantes reconocen que en determinados momentos del proceso han **necesitado** y agradecido **cuidados** más directos. Esto incluye desde ayuda para moverse o realizar tareas cotidianas, hasta acompañamiento emocional en fases críticas. Lejos de experimentarlo como una pérdida de autonomía, algunos pacientes expresan haber aprendido a dejarse cuidar. Pablo lo señala de forma sencilla: *“No podemos conducir la mayor parte del tiempo, por lo que se turnan para traerme al hospital mi madre, mi padre, mi primo o una amiga.”*

Marcial destaca el trato profesional recibido por el personal sanitario: *“Sobre todo los médicos. Los enfermeros te hablan muy bien, o sea, te tranquilizan mucho, te cuidan mucho.”* Helena lo expresa desde la práctica diaria: *“Mi pareja me ayuda mucho a hacer las transferencias de la silla, y han aprendido todos a cuidarme.”* Finalmente, Nico aporta una reflexión que resume esta dimensión: *“Físicamente no puedes, así que necesitas ese cuidado hasta para ducharte en algunos momentos, por lo que el apoyo es fundamental.”* Aceptar el cuidado no implica perder dignidad, sino reconocer los propios límites y permitir que el otro forme parte del proceso. Esta actitud se configura, en sí misma, como una estrategia adaptativa, especialmente cuando se atraviesan fases de mayor dependencia funcional.

En algunos casos, la **dimensión espiritual o religiosa** apareció como un elemento central en el modo de afrontar la enfermedad. Aunque no todos los participantes hicieron referencia explícita a la fe, quienes sí lo hicieron (Sara y Lidia) la integraron como parte estructural de su vivencia emocional y como fuente de consuelo, esperanza y aceptación.

Sara expresa cómo, en un momento de mayor vulnerabilidad, recurrió directamente a una entrega a Dios:

“Yo me puse de rodillas y le dejé todo en sus manos. Yo le pedía que no me diera malos pensamientos. Le decía: no me dejes pensar que me voy a morir, no me dejes pensar que no tengo

salida. Quítame eso de la cabeza. Porque cuando piensas mal, vas para abajo.”

Por su parte, Lidia construye un relato de confianza y cercanía constante con lo espiritual, que le proporciona sentido y acompañamiento: *“Yo soy muy creyente, y creo que la enfermedad, en parte, me ha ayudado. A mi edad, es normal que aparezcan cosas. Pienso que Dios me lo da y me lo quita. Para mí, Él es un apoyo y me siento muy respaldada y cercana a Él.”*

Lidia añade otra reflexión de gran profundidad emocional: *“Yo creo que habrá personas que no tengan la suerte de tener fe, y creo que lo llevarán peor. Yo hasta ahora lo he llevado bien, y Él me ha ayudado mucho. Para mí, la fe es muy importante, y siempre hago una visita a la capilla, haya buenas o malas noticias. Siempre le digo: Señor, que tu voluntad sea la mía.”* Estos testimonios evidencian que, para algunos pacientes, la espiritualidad se convierte en una estrategia adaptativa, no solo como creencia, sino como forma de gestionar emocionalmente la incertidumbre.

En todas las entrevistas, se incluyó una pregunta final que invitaba a los pacientes a dirigirse simbólicamente a su “yo del pasado” o a una persona que estuviera a punto de comenzar un proceso similar. Esta consigna permitió recoger no tanto estrategias aplicadas, sino la reflexión más destacable emergidas del recorrido, que cristalizan en forma de recomendaciones, aprendizajes y sugerencias prácticas.

Marcial sintetiza en dos frases su forma de entender el afrontamiento: *“El estar distraído y tener una mente positiva. Si estás con la cabeza ocupada, no te da tiempo a pensar cosas malas, y eso ayuda mucho.”*

Sara, por su parte, identifica en su propio impulso vital el motor para seguir adelante: *“Yo era la que me motivaba, y pensar en la vida que tenía afuera me ayudaba mucho.”* Y añade una imagen de fortalecimiento progresivo: *“Se va creando un caparazón. Me siento más preparada,*

no sé cómo decirte.”

Pablo destaca el valor del realismo emocional y la necesidad de evitar el sufrimiento autoinfligido: *“No te merece la pena darle mil vueltas y mortificarte, porque quieras que no, todo esto es multifactorial. Y no te merece la pena hacerte polvo tú mismo, porque me ahogaría.”*

César introduce una perspectiva empática, centrada en el sufrimiento de los demás: *“Yo me considero fuerte, porque de toda la vida nunca sufro por mí. A mí me pasa algo y no pasa nada. Yo sufro cuando veo sufrir a otros, y voy a ayudarte dejando lo mío.”*

Carmen expresa una transformación emocional con el paso del tiempo: *“Con cada mala noticia me iba haciendo más fuerte, y es como que ya no me afectaba tanto. Es como que estaba más preparada.”* Y añade un consejo claro: *“Le diría que tiene que ser muy fuerte, aguantar mucho y seguir adelante sin decaer.”*

Lidia introduce el humor como estrategia inesperada pero potente: *“Otros pacientes lo pasan muy mal al raparse. Para mí fue duro, pero me lo intenté tomar con humor. Y pues le decía a la peluquera: venga, operación Pantene.”*

Adrián ofrece una mirada vitalista y despreocupada, con un enfoque hedonista: *“Hay que vivir y no hacer muchos planes a futuro porque no sabes si lo vas a poder cumplir, así que disfruta ahora todo lo que puedas. Ahorra hasta los 55 y luego gástatelo todo, que no te vas a llevar nada a la tumba.”* Y añade: *“A mí me ha ayudado mucho no comerme la cabeza con nada. Hay muchas cosas que no están bajo mi control, así que no me preocupo.”*

Juanpe resume su filosofía de vida con una frase sencilla pero potente: *“Hay que tener mucha fuerza de voluntad y avanzar.”*

Helena, en cambio, introduce una mirada más realista, sin negar el dolor, pero sin abandonar la esperanza: *“Que tenga paciencia, que va a ser muy duro y que lo va a pasar muy*

mal, pero es importante mantener la esperanza, aunque hay que ser realista. Es muy importante mantener la mente distraída y estar rodeada de la gente que te quiere.”

Todos estos testimonios, evidencian las diferentes formas y estrategias utilizadas para sostener un proceso como este.

En resumen, las **estrategias de afrontamiento** identificadas en los pacientes son diversas y se manifiestan en distintos momentos del proceso de enfermedad, tratamiento y recuperación. En total, 9 de los 11 participantes expresaron estrategias relacionadas con la aceptación del diagnóstico, mientras que 8 pacientes describieron procesos activos de adaptación a la nueva situación. La vivencia del presente fue también una estrategia ampliamente compartida (10/11), así como la búsqueda de sentido vital, presente en 8 participantes, y el apoyo de familiares, profesionales o asociaciones, expresado por los 11 participantes.

Otras estrategias destacadas fueron el uso del optimismo y la mentalidad positiva (6/11), la distracción o realización de actividades para aliviar el malestar emocional (4/11), el uso del control flexible sobre rutinas o hábitos en cuanto pueden (2/11), la fe en Dios como fuente de consuelo (2/11), y el realismo como forma de asumir el pronóstico sin caer en optimismo extremo (3/11).

Junto a estos recursos adaptativos, también se identificaron estrategias desadaptativas, como la evitación emocional o cognitiva, que fue mencionada por 6 de los participantes, la negación, presente en 3 casos, y el intento de control en 2 entrevistas. Cabe señalar que estas estrategias no se presentan de forma única ni exclusiva, es habitual que los pacientes fluctúen entre distintas formas de afrontamiento según el momento, el estado de salud, los recursos personales disponibles y el contexto. Por tanto, aunque los números anteriores corresponden a las estrategias identificadas de forma explícita durante las entrevistas, es razonable pensar que la mayoría de los

pacientes ha hecho uso de múltiples formas de afrontamiento a lo largo de su proceso, combinando recursos adaptativos con mecanismos más defensivos o evitativos en función de las circunstancias vividas.

5. Necesidades emocionales

A lo largo de todo este proceso, los pacientes no solo enfrentan dificultades físicas, sino que emergen una serie de **necesidades emocionales** que muchas veces no son abordadas en el contexto hospitalario. Estas demandas no corresponden únicamente a momentos puntuales de crisis, sino que se desarrollan transversalmente durante toda la vivencia de la enfermedad. A partir del análisis de las entrevistas, se han identificado diferentes tipos de necesidades emocionales.

5.1 Necesidad de validación emocional y empatía

Una de las demandas más apreciada en los pacientes es la necesidad de sentirse comprendidos en su sufrimiento emocional. Muchos relatan la dificultad de expresar lo vivido ante personas que no han pasado por una experiencia similar, y cómo esto conlleva una sensación de aislamiento emocional y soledad. En contraposición, cuando los interlocutores son otros pacientes o profesionales empáticos, se genera un espacio de alivio y conexión emocional.

Por ejemplo, Marcial expresa de forma explícita esta incompreensión social: *“Contárselo a la gente es difícil porque no nos entienden, no saben bien por lo que pasamos de verdad, no son conscientes de la gravedad que tiene.”*

Mario destaca el valor del grupo terapéutico con la asociación ASCOL con otros pacientes, especialmente en términos de autenticidad emocional: *“Con la psicóloga tenemos un grupo de apoyo entre pacientes en los que estamos fijos y al principio no me gustaba mucho, pero la verdad que cuando contaba mi experiencia es mucho más liberador cuando se lo cuentas a gente que te entiende y te puedes desahogar, y sientes que es de corazón y que te comprenden.”*

En esta línea, Carmen comparte una reflexión similar, subrayando que en el entorno hospitalario encuentra más comprensión que en su vida cotidiana: *“Hablando con pacientes aquí pues les cuentas lo que te ha pasado y ellos también te cuentan y eso en la calle no te entienden.”*

Lidia añade un matiz importante al señalar que, incluso dentro de la familia, solo aquellas personas que han vivido algo parecido pueden realmente ofrecer una comprensión profunda: *“Hablar con otros enfermos me ayuda. Hablas: ‘esto me pasó a mí tal’, y la otra persona te cuenta, y pues te ayuda a entenderlo mejor. Reconforta pensar que no eres la única.”*

Helena expresa de manera contundente lo que muchas veces se espera de un otro empático: *“No necesito que me digan consejos ni lo que tengo que hacer, muchas veces lo único que necesito es que me escuchen y me comprendan.”*

Esta necesidad de validación emocional no solo apunta a la comprensión del sufrimiento, sino también a la posibilidad de expresarlo sin juicios, sin minimizarlo ni convertirlo en una obligación de resiliencia y exigencia constante.

5.2 Necesidad de independencia y libertad

A medida que avanza el tratamiento, muchos pacientes manifiestan un deseo profundo de recuperar la autonomía perdida. Esta necesidad no se refiere únicamente a la movilidad física, sino también al control sobre el propio cuerpo, la toma de decisiones, el espacio personal y la rutina diaria. La dependencia impuesta por el tratamiento, el aislamiento y las limitaciones funcionales suponen un golpe directo a esta dimensión de la vida del paciente.

En este sentido, Marcial sintetiza esta sensación con una frase sencilla pero muy representativa: *“Solo el hecho de estar en casa y no tener que ver a todas horas a los médicos y enfermeros.”* Sara expresa cómo su necesidad de libertad chocaba con las exigencias del tratamiento envuelta en una disputa dual entre la razón y esta necesidad: *“Mi cabeza me decía*

‘quiero salir ya de aquí, me quiero ir’, pero claro hay que tener paciencia y me tenía que quedar quietecita ahí.”

Mario pone el foco en el futuro y en la progresiva recuperación de autonomía a lo largo del tiempo: *“A mí me gustaría irme a vivir solo. Ahora ya me entero bien de todo y puedo llevar yo todo el tema de la enfermedad. Al principio era diferente, pero han pasado ya 4 años así, y pues lo veo de otra manera.”*

César lo formula como un principio de vida: *“Yo soy muy independiente y no me gusta estar con mucha gente, prefiero estar solo y apañármelas yo solo si puedo. Me he dado cuenta de que no necesito a nadie, quiero ser autosuficiente.”*

Estas afirmaciones reflejan la importancia de recuperar una vida que les pertenezca, incluso con limitaciones. Siendo el deseo de independencia un símbolo de dignidad, de recuperación del control del tiempo y del cuerpo, y como “diana” hacia la cual se orienta la recuperación.

5.3 Necesidad de confiar en los médicos

La confianza en el equipo sanitario surge como una necesidad habitual en los discursos de los participantes. Esta confianza no se limita al conocimiento técnico, sino que implica también la percepción de humanidad, compromiso y competencia por parte del personal médico. La sensación de estar “en buenas manos” se convierte en un factor de alivio emocional y regulación de la incertidumbre.

Marcial resume esta postura de forma clara: *“Hay que confiar en los médicos, que estamos en las mejores manos. Salamanca es referente a nivel nacional en Hematología”*. Sara expresa también su agradecimiento, destacando el esfuerzo emocional de su médico: *“El Doctor se comió muchísimo la cabeza para curarme, fue muy muy duro, pero hay que confiar en ellos”*. En otros casos, como el de Juanpe, esta confianza se traduce en una actitud de entrega total: *“Yo lo que me*

dicen los médicos lo hago y fuera, y no pienso si esto está bien o está mal”.

César sintetiza el vínculo emocional con el equipo: *“Hay que fiarse de los médicos que nos han salvado la vida y siempre con una sonrisa. Son los que nos cuidan y luchan y trabajan para que nosotros sigamos vivos”.*

5.4 Necesidad de recuperar el control

Algunos participantes, lejos de adoptar una postura pasiva, expresan una fuerte necesidad de recuperar el control sobre sus decisiones, su cuerpo o su tiempo. Esta necesidad se manifiesta especialmente tras una etapa de elevada dependencia o aislamiento, y suele centrarse en aspectos cotidianos, decisiones sobre tratamientos o elecciones personales.

Marcial relata su voluntad de intervención activa: *“Le dije a mi hematóloga, ingrésame, vamos a hacer las pruebas que haga falta y vamos a ver qué hay porque yo no puedo seguir así”.*

Sara, por su parte, destaca la lucha interna por sostenerse emocionalmente desde la agencia: *“La enfermedad me ha tocado a mí y tengo que afrontarla yo y salir de esta yo y tirar del carro”.*

Nico también pone el foco en la recuperación del protagonismo y del control de su vida y sus decisiones: *“Le dije al hospital: oye, a partir de ahora en mi vida mando yo... las decisiones hay que tomarlas tú, el protagonista aquí eres tú”.*

5.5 Necesidad de comunicación clara

La forma en que se transmite la información médica se convierte en una necesidad clave en el proceso emocional de los pacientes. En este sentido, los participantes valoran de forma positiva una comunicación directa, empática y comprensible. Por el contrario, las imprecisiones u omisiones en la información generan desconcierto, desconfianza y, en ocasiones, frustración.

Marcial expresa esta ambivalencia con nitidez: *“Me contarán cosas que a lo mejor no quiero escuchar... pero lo tengo que asumir, así que prefiero que sean claros”.* Sin embargo, en

otros momentos señala: *“Como si me dijeran misa, como si me hablaran en chino, porque no entendía nada”*.

En este sentido, como se mencionó antes, Pablo lamenta no haber sido informado con antelación sobre los efectos secundarios del tratamiento: *“Me hubiera gustado que me hubieran dicho que me podía quedar estéril con la quimio... podría haber congelado el esperma”*.

Helena también destaca una experiencia de información confusa que impactó emocionalmente tras el tratamiento: *“Me dijeron que estaba totalmente limpia ya y lo celebré, y en la siguiente consulta me dijo que seguía ahí... eso fue un duro palo”*.

5.6 Necesidad de escucha psicológica

En numerosos casos, en concordancia con el apartado de necesidad de expresión emocional y de que esa expresión sea validada, se desglosa la necesidad de disponer de espacios psicológicos profesionales donde ser escuchados, comprendidos y poder expresarse sin juicio. La escucha psicológica fue mencionada como un factor fundamental para poder elaborar el proceso y recuperar estabilidad emocional, en algunos pacientes.

Marcial lo expresa con naturalidad: *“Yo voy al psicólogo como el que va a jugar a pádel, como si fuera rutina. Es muy importante poder desahogarte y que te escuche alguien que te entiende”*. Al igual que Mario, que reconoce el impacto positivo de este espacio: *“Con la psicóloga me di cuenta de que necesitaba hablar, que tenía muchas cosas dentro que solo podía resolver si alguien me escuchaba”*. Pablo también reconoce el efecto reparador de la intervención psicológica en los momentos más complejos: *“Estuve hablando con la psicóloga de ASCOL cuando peor estaba y así, y me vino muy bien, me ayudó a pasar todo eso mejor”*.

5.7 Necesidad de expresión emocional

Relacionada con la escucha psicológica, emerge también la necesidad de expresar

emocionalmente la experiencia, romper el silencio acumulado y compartir emociones con libertad. La entrevista, en sí misma, funcionó como un espacio catártico para muchos.

Sara verbaliza con claridad esta función: *“Es bueno echar esas 4, 5 o 100 lágrimas... luego parece como que te sientes más fuerte por haber echado eso, que eso no quería estar en tu cuerpo”*.

Carmen comparte un momento de bloqueo emocional: *“Me dio un ataque de pánico nada más entrar ahí encerrada, y me lo callé y pues estuve peor esos días... y bajaba la psiquiatra a ayudarme”*.

Juanpe, en medio de la entrevista, rompe a llorar y dice: *“Perdón, es la primera vez que me pasa esto”*. Esta escena concreta revela la profundidad emocional contenida durante el proceso.

5.8 Necesidad de información

Muchos pacientes expresan la necesidad de contar con información clara, suficiente y accesible durante todo el proceso, no solo al inicio del diagnóstico. La falta de información es percibida como una fuente de ansiedad e incertidumbre, mientras que su adecuada transmisión incrementa la sensación de control y reduce el malestar emocional. La necesidad de contar con información clara, suficiente y accesible aparece de manera recurrente entre los participantes como un elemento crucial para afrontar el proceso del TPH. No se trata solo de conocer el diagnóstico o los tratamientos, sino que aparece como la necesidad de comprender lo que está sucediendo, anticipar escenarios posibles y situarse con mayor control en un contexto profundamente incierto. Sin embargo, la relación con la información no es homogénea: mientras que algunos pacientes demandan saberlo todo, otros prefieren mantenerse al margen y delegar en los profesionales sanitarios.

Marcial relata la confusión que sintió al recibir el diagnóstico: *“Yo me quedé un poco más en shock porque claro, no entendía bien. Sabía que era algo malo porque a ver, yo de base toda*

la vida he tenido una enfermedad. Y entendía que era algo malo, pero no hasta el punto de ser un cáncer en la sangre". Esta falta de comprensión genera un impacto emocional adicional al propio diagnóstico.

Otros pacientes expresan un enfoque más activo. Sara señala: *"Aunque cueste que hay que ponerte, saber e informarte sobre el tratamiento, saber que te va a entrar, fiebre, diarrea, vómitos"*. La información, incluso si es dura, permite prepararse y amortiguar el impacto.

Algunos participantes demandan información más allá de lo clínico, vinculada a aspectos logísticos, sociales o administrativos. Mario comenta: *"Yo hubiera agradecido un poco de información, pero información un poco casi más administrativa que otra cosa, porque, por ejemplo, que nos hubiesen dicho está esta asociación está, no sé qué puedes pedir tal y cual por si tienes que venir y puedes venir en ambulancia cualquier cosa"*. Este enfoque muestra cómo la información adecuada también cumple una función de contención social y planificación familiar.

Frente a estas posturas activas, también aparecen perfiles más evitativos, como el de Adrián: *"Yo no me como la cabeza con nada, sé que no nos vamos a quedar ninguno aquí, así que tú ponme el tratamiento que me tengas que poner y no me lo digas porque ni lo entiendo"*. En su caso, la información se percibe como innecesaria, e incluso como un generador de malestar que prefiere evitar.

En conjunto, el recibir o no información actúa como un regulador emocional que permite que los pacientes puedan transitar la enfermedad con mayor control o, al contrario, delegar en otros la confianza.

5.9 Necesidad de mejorar los servicios hospitalarios

Más allá del tratamiento médico en sí, algunos participantes expresan la necesidad de mejorar aspectos institucionales y organizativos de los servicios hospitalarios. Las condiciones del

ingreso, la comida, la accesibilidad a ciertos recursos y la continuidad asistencial aparecen como elementos que influyen notablemente en la vivencia emocional del proceso.

Marcial destaca la monotonía alimentaria y la falta de servicios básicos: *“Son ingresos muy largos y la comida tiene que estar decente y variada, se repetía lo mismo varias veces en la semana y la TV debe ser gratis”*.

La televisión se convierte en una forma de entretenimiento muy común durante el aislamiento prolongado. Sara denuncia con contundencia: *“Veo absurdo que pagando la seguridad social como pagamos, tengamos que pagar la tele cuando estamos ingresados. En nuestra planta es gratis, gracias a que la paga ASCOL, pero para el resto de los enfermos no, conozco a gente que se han podido dejar hasta 1000€ en televisión”*.

Pablo y Adrián también coinciden en la mala calidad de la alimentación: *“Yo soy una persona que come de todo, pero es que la comida de hospital está malísima”* y *“Las comidas las cambiaría sí. La comida no es mala, pero al ser todo descongelado las cosas se quedan sin sabor”*.

Por otro lado, Helena visibiliza una carencia en la atención, por saturación del sistema de salud: *“Es verdad que con el neurólogo muy mal, porque en dos años solo me ha visto dos veces y claro tengo la incertidumbre de que va a pasar, si voy a recuperar la movilidad. Y gracias a que insistí mucho pude entrar en un programa de rehabilitación”*.

5.10 Necesidades económicas

El proceso de trasplante implica, para muchas familias, un coste económico elevado que no siempre es visible en las evaluaciones médicas. Esta carga no solo deriva de los tratamientos en sí, sino de los desplazamientos, las estancias prolongadas fuera del domicilio, las bajas laborales y la necesidad de apoyo informal por parte del entorno.

Marcial narra el impacto que tuvo el tratamiento en su núcleo familiar: *“Durante el año*

que estuve ingresado, mis padres no hicieron vida. Mi padre, que es taxista, tuvo que dejar de trabajar, y aunque mi madre trabajaba, también dejó su empleo. Ese año fue muy difícil, ya que se dedicaron por completo a cuidarme”.

Del mismo modo, Sara destaca esta dualidad de gastos que enfrentan los pacientes: “*No solo es el gasto del hospital, también está el gasto de tu casa. Estás aquí, pero ¿qué pasa con lo que dejas en casa?”.*

Estas vivencias reflejan que la enfermedad afecta también al equilibrio económico y funcional del sistema familiar. Aunque algunos participantes relativizan esta preocupación con el paso del tiempo, lo cierto es que la necesidad de apoyo económico emerge como una dimensión relevante del afrontamiento y debería formar parte del abordaje integral desde los servicios de salud.

6. Aprendizaje

Una vez superadas las fases más críticas del tratamiento, y especialmente en la etapa de recuperación, muchos pacientes refieren haber experimentado **cambios personales significativos** como resultado del proceso vivido. Estas transformaciones se asocian tanto al afrontamiento de la enfermedad como a las implicaciones emocionales, sociales y existenciales que conlleva.

Los aprendizajes identificados en las entrevistas no se presentan de forma homogénea ni planificada, sino que emergen de manera progresiva y diversa. En general, los participantes destacan que, tras la enfermedad, han desarrollado una nueva percepción del valor de la vida, una mayor conexión con sus prioridades personales, y una reevaluación de aspectos cotidianos que antes pasaban desapercibidos. En la *tabla 3* se desglosa el discurso de lo aprendido durante este proceso por cada paciente.

Tabla 3. Comentarios referidos al aprendizaje y cambio obtenido.

PACIENTE COMENTARIOS	
Marcial	<p>“He sacado muchas amistades con enfermeros y médicos, y sobre todo he aprendido mucho de ellos”</p> <p>“Ahora valoras todo mucho más, hasta una gilipollez de un juego o de cualquier cosa”</p>
Sara	<p>“Ahí es donde te das cuenta de verdad lo bonita que es la vida. Ahora de algo malo siempre saco algo bueno, de esta enfermedad he aprendido mucho, he visto hasta donde puedo llegar y a ver la vida de otra manera”</p> <p>“Antes me agobiaba por cualquier cosa por cualquier tontería y ahora no, ahora solo el mero hecho de irme con mi familia en bici o dar un paseo con ellos o cualquier tontería, las valoro y disfruto mucho más”</p>
Mario	<p>“Me enfada que me haya que tenido que pasar todo esto para poder aclarar yo toda mi cabeza, ahora estoy mucho más tranquilo mentalmente y pude afrontar muchos conflictos que tenía en mi vida, ahora le doy la importancia y el valor que merece cada cosa”</p>
Pablo	<p>“Sobre todo, me ha ayudado ver quien está en mi equipo y quien no. Gente que esperabas otra reacción distinta de ellos y te fallan y gente de la que no te esperabas nada, te acompañan justo como necesitas”</p>
César	<p>“Me he dado cuenta por desgracia que la gente va a lo suyo, son egoístas y solo miran por interés, no se implican por nada, y siempre he estado dando todo y me he dado cuenta de que yo no recibo lo que siempre he dado, así que me ha servido para analizarlo y saber afrontarlo, prefiero no buscar nada de nadie ni esperar nada de nadie y apañármelas solo. Estoy creciendo mucho, estoy más tranquilo, reflexiono más y eso me hace estar muy feliz y me siento un afortunado de seguir vivo. No nos damos cuenta de todo lo que tenemos y no lo valoramos hasta que te pasa algo así, y eso es triste”</p>
Carmen	<p>“Me siento más fuerte que cuando empecé en muchos aspectos. Y he aprendido mucho y me gusta hablar con gente que está empezando con la enfermedad para ayudarles”</p>
Lidia	<p>“Yo he aprendido que lo que no me ayuda lo quiero fuera. Es como si hay un</p>

programa en la radio que no me gusta porque da mal rollo o me sienta mal, pues lo quito directamente, digo, si no me sirve lo quito, si veo otro que me puede aportar algo o ayudar pues sí, pero si es solo perjuicio lo quito. Eso he aprendido de escuchar comentarios de personas o de con quien puedo hablar de ciertas cosas”

Juanpe

“Ahora cuando estoy bien lo valoro mucho más. Te acuerdas cuando has estado tan mal y pues lo valoras más”

Helena

“He podido ver quien de mis personas sí que de verdad están conmigo y quien no, y sobre todo a valorar pequeñas cosas del día a día. Antes igual por complacer y por no llevarme mal con nadie me obligaba a hacer cosas que no quería, pero ahora, me da igual que la gente se enfade conmigo, ya me da igual”

Los testimonios reflejan una transformación en el estilo de vida, en la escala de valores y en la forma de relacionarse con uno mismo y con el entorno. Aunque este aprendizaje no elimina el sufrimiento vivido, sí parece haber generado, en muchos casos, una actitud más reflexiva, serena y centrada en lo esencial.

Discusión y conclusiones:

El presente apartado de conclusiones recogerá los principales hallazgos obtenidos a partir del análisis cualitativo de las entrevistas realizadas a once pacientes tras un Trasplante Alogénico de Progenitores Hematopoyéticos. A diferencia de los estudios cuantitativos, que tienden a generalizar experiencias mediante el uso de cuestionarios estandarizados, este enfoque permite adentrarse en la vivencia subjetiva de cada paciente, captando matices emocionales en vivo y necesidades que de otro modo quedarían invisibilizados. Los procesos personales analizados muestran que, si bien existen elementos en común de sufrimiento, afrontamiento o aprendizaje, cada historia encierra su propio proceso, sus propias angustias y formas particulares de entender la enfermedad. Este análisis permite así ofrecer una mirada más profunda, compleja y humana sobre las implicaciones psicológicas del trasplante.

En primer lugar, se ha observado que el **diagnóstico** de una enfermedad hematológica que requiere un TPH representa una ruptura abrupta en la vida del paciente. Las entrevistas reflejan reacciones de shock, desorientación y bloqueo emocional. Estas respuestas, son totalmente comprensibles como mecanismos de defensa inmediatos, pero interfieren en la elaboración emocional de la enfermedad si se prolongan. Este fenómeno ha sido documentado en la literatura. Amonoo et al. (2020) identificaron que, en las fases iniciales post-trasplante, los pacientes experimentaban emociones intensas como miedo, impotencia y desánimo, que interferían con su capacidad para participar activamente en conductas de salud y adaptación después del trasplante. Además, Ames et al. (2024) encontraron que las percepciones negativas sobre la enfermedad y los síntomas de depresión y ansiedad previos al trasplante predecían una menor calidad de vida tanto a corto como a largo plazo, en este sentido se vio como los participantes que no tenían una percepción negativa y no había tenido síntomas depresivos

ansiosos previamente, afrontan la enfermedad con estrategias mayormente adaptativas.

Las **emociones** emergentes tras el diagnóstico inicial configuran un abanico emocional muy complejo y cargado de ambivalencia. En primer lugar, se ve como la frustración se vincula a la pérdida de control y las recaídas. La tristeza se manifiesta como apatía cargada de la falta de expresión emocional y nostalgia a la vida anterior al diagnóstico. La culpa, aunque menos frecuente, aparece asociada a emociones como impotencia y falta de control ante la enfermedad actual. Por otro lado, la felicidad surge puntualmente como alivio tras superar momentos críticos y el miedo predomina, especialmente en relación con la recaída, la incertidumbre y la muerte.

Estos hallazgos coinciden con el estudio de Amonoo et al. (2020), quienes describen cómo los pacientes trasplantados experimentan un espectro amplio de emociones negativas, entre ellas el miedo, la culpa y el desánimo. Asimismo, el estudio de Amonoo et al. (2019) destaca la importancia de elaborar recursos psicológicos positivos en los pacientes trasplantados, sugiriendo que fomentar la resiliencia y el sentido de coherencia puede ayudar a los pacientes a enfrentar la enfermedad y la posibilidad de la muerte con mayor serenidad y con recursos y herramientas psicológicas más adaptativas.

Los **antecedentes familiares** de cáncer amplifican el miedo que los pacientes tienen a la enfermedad, ya que han podido conocer la parte más letal de la enfermedad. En varios casos, evocan este sentimiento de fatalismo y de miedo, pero en un caso funciona como una forma de resignarse y apoyarse. Las experiencias previas de enfermedad en figuras significativas modulan la forma en que los pacientes interpretan y afrontan su propio proceso.

La **muerte**, que se encuentra latente, aparece en las narrativas tanto desde el temor como desde una aceptación. Algunos pacientes logran integrar la posibilidad de morir, aceptando esta posibilidad y siendo congruentes con las emociones que conlleva, y en cambio en otros, la muerte

se mantiene como un tabú que puede intensificar la ansiedad. Este punto, también encuentra respaldo en el trabajo de Amonoo et al. (2020), quienes señalan que esta angustia ante la muerte, que a veces no se hace presente en los pacientes, está ligada al miedo, a la incertidumbre y al sufrimiento emocional.

Como ya se ha visto, el proceso de TPH implica una hospitalización prolongada que constituye una experiencia altamente disruptiva para los pacientes. Las entrevistas analizadas evidencian un proceso marcado por el desgaste físico y emocional, el aislamiento social y sensación de vulnerabilidad. A nivel emocional, los pacientes relatan un descenso en el estado de ánimo, desmotivación y sentimientos de agotamiento, especialmente durante los ciclos de **quimioterapia**. El tratamiento con quimioterapia representa uno de los momentos más críticos y desgastantes del proceso. Los pacientes lo describen como una experiencia de profundo agotamiento físico, marcada por síntomas como náuseas, diarrea, toxicidad neurológica y una intensa sensación de debilitamiento general. Esta vivencia no solo erosiona la percepción de control sobre el propio cuerpo, sino que, en muchos casos, constituye el inicio de un proceso de desmoralización progresiva. Estos hallazgos se alinean con los resultados de El-Jawahri et al. (2015), quienes identificaron que la hospitalización para el trasplante, incluyendo la fase de administración de quimioterapia, conlleva un deterioro significativo en la calidad de vida, acompañado de un incremento notable en los niveles de depresión en los pacientes. El estudio destaca, además, que los síntomas depresivos tienden a intensificarse a medida que avanza la hospitalización, lo que subraya la necesidad de una intervención psicooncológica preventiva.

Otro de los aspectos más reiterados en los testimonios es el impacto que los efectos secundarios del tratamiento tienen sobre **la imagen corporal y la autoestima**. Los cambios visibles como la caída del cabello, la pérdida de peso, las manchas en la piel o las alteraciones

neuroológicas no solo generan malestar físico, sino también una ruptura simbólica con la identidad previa. En especial, la pérdida del cabello aparece en varios discursos como una experiencia traumática, que activa sentimientos de vergüenza, despersonalización e incluso de estigmatización social. Este fenómeno está ampliamente documentado en la literatura. Beeken et al. (2011) señalan que los **cambios físicos** derivados del tratamiento oncológico afectan profundamente la percepción de identidad, generando una pérdida de sentido de normalidad y un proceso de reconfiguración personal. Además, Kenzik et al. (2015) describen cómo los síntomas físicos, combinados con factores psicosociales como la imagen corporal y el apoyo percibido, impactan directamente en la calidad de vida de los supervivientes de trasplante hematopoyético.

En varios de los discursos analizados emerge una fuerte frustración asociada a la **falta de información** proporcionada por el equipo médico sobre las consecuencias del tratamiento para la **fertilidad**. Algunos pacientes expresaron que habrían considerado opciones como la criopreservación si hubieran sido informados con antelación. Esta ausencia de información se vivencia como una vulneración de la autonomía, generando sentimientos de impotencia y resignación. Este tipo de necesidad ha sido abordado en investigaciones recientes. Ames et al. (2024) destacan que las percepciones negativas sobre la enfermedad y la falta de información clara se asocian a una disminución de la calidad de vida tras el trasplante. En esta línea, ocultar, o no decir aspectos relevantes para el proyecto vital del paciente, como la preservación de la fertilidad, puede tener un impacto en su bienestar psicológico a largo plazo, y es algo a lo que hay que prestar atención.

Tras el TPH, los pacientes enfrentan múltiples complicaciones que afectan significativamente su calidad de vida física, emocional y relacional. En las entrevistas analizadas, aparecen recurrentemente **dificultades** asociadas a secuelas físicas prolongadas, como la fatiga

crónica, neuropatías periféricas, infecciones, problemas gastrointestinales y, en varios casos, manifestaciones de la EICR. Esta última, especialmente en su forma crónica, impacta sobre múltiples sistemas orgánicos y se asocia con dolor, deterioro funcional y limitaciones severas en la vida diaria, lo cual se ha visto que interfiere mucho en la vida de los participantes, llegando a veces a superar a las consecuencias de la propia enfermedad hematológica. Estas consecuencias han sido ampliamente documentadas en la literatura científica (Lee et al., 2002). Además, los pacientes describen que estas secuelas alargan la sensación de enfermedad y dificultan la percepción de recuperación total, tal como también recogen Amonoo et al. (2020), quienes identificaron en pacientes trasplantados emociones de desesperanza, impotencia y desánimo vinculadas a síntomas físicos consecuencia del trasplante y la de la EICR.

Otro aspecto relevante que emerge de los discursos es el deterioro de la **vida sexual**, mencionado de forma explícita por algunos pacientes y, en otros casos, visto desde una pérdida más de deseo, intimidad o insatisfacción corporal. Estas disfunciones sexuales son comunes tras el trasplante y pueden tener causas tanto fisiológicas como psicológicas (Manne et al., 2010; Lee et al., 2002). Además, el impacto de la EICR, los cambios hormonales y los efectos de los tratamientos inmunosupresores son factores clave en la aparición de estas alteraciones (Li Z et al., 2015). Al igual que en los resultados de esta investigación, se comparte la idea de que la ausencia de un abordaje profesional en esta esfera íntima por parte del equipo médico se percibe como una falta de acompañamiento y se recomienda una evaluación sistemática de la función sexual en pacientes trasplantados (Alsuliman, T, 2022).

A este malestar físico y sexual se han sumado, en muchos de los participantes, **situaciones personales de elevada carga emocional** como pérdidas recientes, tareas de cuidado de otros familiares enfermos u otras vivencias. Estas circunstancias se ha apreciado que aumentan la

sobrecarga emocional y dificultan el procesamiento psicológico de la experiencia del trasplante. El-Jawahri et al. (2015) subrayan que la hospitalización y el tratamiento intensivo provocan una disminución significativa de la calidad de vida, acompañada de un aumento de síntomas depresivos, especialmente en aquellos pacientes con escaso apoyo psicosocial o antecedentes emocionales no resueltos. Otras de las dificultades que hay que resaltar son las experiencias con el entorno social tras el alta, como la incompreensión o comentarios minimizantes, que han intensificado la sensación de aislamiento y generan un sentimiento de “no reconocimiento” del sufrimiento vivido, aspecto también abordado en estudios cualitativos previos que apuntan al rol crucial de la validación social en la adaptación emocional postrasplante (Beeken et al., 2011; Kenzik et al., 2015). Estudios en los que también se ve que este apoyo social otorga a los pacientes asistencia física y emocional y puede actuar como una distracción y previene la sensación de aislamiento, todo lo contrario, al efecto que puede tener los comentarios de rechazo social cargados de invalidación.

Las **estrategias de afrontamiento** adoptadas por los pacientes desempeñan un papel crucial en su adaptación psicológica. En esta investigación, se observa que algunos pacientes recurren a estrategias de evitación y resignación, mientras que otros adoptan enfoques más activos y adaptativos. Las estrategias de tipo evitativas, como la negación y la evitación emocional, pueden proporcionar un alivio temporal, pero a largo plazo se asocian con un aumento de la sintomatología depresiva y ansiosa. Un estudio encontró que el uso frecuente de estas estrategias durante la hospitalización predice niveles más altos de depresión y ansiedad, así como una menor calidad de vida y resiliencia en los meses posteriores al trasplante (El-Jawahri et al., 2015). Además, la falta de apoyo social y el uso de estrategias de evitación se relacionan con una mayor sintomatología de estrés postraumático en los meses siguientes (Kenzik et al., 2015).

Por otro lado, las estrategias de afrontamiento activas, como la planificación, la aceptación y el humor, se han vinculado con una mejor adaptación psicológica. Estas estrategias permiten a los pacientes percibir el estrés de manera diferente y mantener una actitud más positiva frente a los desafíos del trasplante. Estudios han demostrado que el uso de estas estrategias se asocia con una mayor calidad de vida y una menor sintomatología depresiva y ansiosa en pacientes trasplantados (Amonoo et al., 2020). En Beeken (2011) se vio que estrategias como el apoyo social, la flexibilidad en la adaptación, y el establecimiento de objetivos y el optimismo (de los que hablaremos a continuación), fueron adaptativas y mejoraban el bienestar a largo plazo. Esto destaca la importancia de promover estrategias de afrontamiento adaptativas y proporcionar apoyo psicológico adecuado a los pacientes trasplantados.

Uno de los aspectos más significativos que emergen de los testimonios es la importancia del **optimismo** y de mantener una **mentalidad positiva** como forma de resistir el desgaste físico y emocional, especialmente en los momentos de mayor vulnerabilidad clínica. Esta actitud esperanzada, lejos de ser ingenua, parece desempeñar un papel clave en la adaptación a la enfermedad, lo que coincide con los hallazgos de Ferrer (2020), quien observó que el optimismo disposicional está asociado con menores niveles de ansiedad y depresión, y con una mayor percepción de bienestar psicológico. En poblaciones oncológicas, Ruiz-Rodríguez et al. (2022) comprobaron que el optimismo, junto con la resiliencia y el apoyo social, se relaciona significativamente con un menor estrés percibido, lo que respalda los testimonios de pacientes que señalaron la importancia de “ver el vaso medio lleno”. Sin embargo, también aparecen discursos matizados, que apuntan a la necesidad de sostener un optimismo **realista**, lejos de la imposición de un positivismo forzado, una idea que conecta con los resultados de la Fundación MD Anderson (2023), donde un alto porcentaje de pacientes oncológicos consideraba que el positivismo tóxico

puede ser contraproducente para el procesamiento emocional de la enfermedad.

En este sentido, la mayoría de los participantes de la investigación describen una necesidad de “**vivir el día a día**”, como forma de reducir la incertidumbre y sostenerse en el momento actual. Esta estrategia recuerda a las intervenciones basadas en *mindfulness*, ampliamente estudiadas en contextos clínicos. Kabat-Zinn (2003) argumenta que vivir el presente y cultivar una actitud de aceptación consciente ayuda a reducir el estrés, aumentar la resiliencia emocional y mejorar la calidad de vida, lo que resulta especialmente útil en contextos de enfermedad crónica. Esta perspectiva se apreció en los participante de esta investigación, e invita a poder implementar terapias basadas en la atención plena para mejorar la calidad de vida y el bienestar emocional en pacientes oncológicos.

Otro eje central que aparece en las entrevistas es la **búsqueda de sentido vital**. Muchos pacientes refieren que tener un sentido vital, algo por lo que seguir adelante, como la familia, un sueño, unos objetivos, o el hecho de curarse, les ha servido como estrategia para afrontar el impacto de esta enfermedad y de sus consecuencias tanto físicas como psicológicas. Esta vivencia se alinea con los principios fundamentales de la logoterapia desarrollada por Viktor Frankl, quien argumenta que el ser humano puede soportar casi cualquier circunstancia si logra dotarla de significado (Frankl, 2004). En su obra *El hombre en busca de sentido*, Frankl sostiene que la voluntad de sentido constituye la principal motivación del ser humano y que, incluso en contextos extremos como los campos de concentración, mantener un propósito puede ser lo que permite seguir adelante. Aplicado al contexto hospitalario, este enfoque permite comprender cómo algunos pacientes logran transformar la enfermedad en una oportunidad para redefinir su vida, sus vínculos y sus valores. Esta conclusión también se ve respaldada por estudios más recientes, como el de Steger (2006), quienes encontraron que tanto la presencia como la búsqueda activa de sentido se

asocian con menores niveles de angustia psicológica y una mayor percepción de bienestar. Y con *Beeken (2011)* quien concluyó que el comportamiento orientado a objetivos también puede actuar como una distracción y da a los pacientes una sensación de control sobre sus vidas y les permite sentirse productivos.

En algunos testimonios, esta necesidad de sentido aparece mediada por la espiritualidad y la fe. Dos pacientes encuentran consuelo en la creencia en **Dios** y les da un propósito y guía durante el proceso. Koenig (2012) ha documentado ampliamente la relación entre espiritualidad, religión y salud mental, destacando que la fe puede actuar como un amortiguador del sufrimiento, ofreciendo consuelo, esperanza y una estructura simbólica desde la cual afrontar el dolor. Este recurso no aparece en todos los pacientes, pero en quienes lo verbalizan, se convierte en una fuente de fortaleza especialmente significativa en momentos de crisis.

Cabe destacar, que más allá del tratamiento médico, los pacientes expresan la **necesidad de sentirse escuchados, protegidos, autónomos y emocionalmente sostenidos**. Esta vivencia conecta directamente con la Teoría de la Autodeterminación (TAD), desarrollada por Deci y Ryan (2000), quienes sostienen que el bienestar psicológico se fundamenta en la satisfacción de tres necesidades psicológicas básicas: autonomía, competencia y vinculación. La autonomía hace referencia al sentido de agencia personal, la competencia al sentimiento de eficacia, y la vinculación a la experiencia de conexión emocional con otros. En los testimonios recogidos, se observa que cuando estas necesidades están cubiertas, por ejemplo, cuando el paciente puede participar en decisiones sobre su tratamiento, sentirse útil en algún rol o recibir apoyo emocional genuino, la capacidad de afrontamiento mejora significativamente. Por el contrario, cuando estas necesidades se ven frustradas por dinámicas rígidas, aislamiento social o desinformación, se intensifican sentimientos de impotencia, angustia y desconexión. Esto vuelve a hacer referencia a

la importancia que tiene atender a estas necesidades durante el proceso de TPH.

Los participantes del estudio han expresado una necesidad profunda de ser escuchados emocionalmente y de disponer de espacios seguros donde puedan verbalizar sus miedos, frustraciones y esperanzas. Esta demanda de **expresión emocional** no solo emerge como una forma de desahogo, sino como un mecanismo activo de afrontamiento que les permite integrar la experiencia de la enfermedad en su narrativa vital. En este sentido, la expresión emocional se configura como una estrategia adaptativa que favorece la resiliencia y el bienestar psicológico. Este hallazgo se alinea con estudios previos que han demostrado que la expresión emocional abierta está asociada con una mejor adaptación psicológica en pacientes oncológicos. Por ejemplo, Quartana (2006) encontraron que la expresividad emocional positiva y negativa modera la relación entre el diagnóstico de cáncer y el ajuste psicológico, sugiriendo que la capacidad de expresar emociones contribuye a una mejor adaptación al proceso de la enfermedad. Asimismo, Modolell, Casado y Sanz (2004) destacan la importancia de la comunicación emocional en la entrevista psicooncológica, subrayando que una escucha empática y activa por parte del profesional de la salud es fundamental para establecer una relación terapéutica efectiva que facilite la expresión emocional del paciente. Además, estudios como el de Namkoong et al. (2013) han evidenciado que la expresión de apoyo emocional mejora las estrategias de afrontamiento de los pacientes con cáncer, indicando que el acto de expresar emociones, incluso en contextos virtuales, tiene efectos positivos en el bienestar psicológico. Estos hallazgos respaldan la conclusión de que la expresión emocional y la escucha psicológica son componentes esenciales en la atención integral de pacientes sometidos a trasplantes de progenitores hematopoyéticos, y su incorporación en los programas de cuidado puede mejorar significativamente la calidad de vida y la adaptación emocional de estos pacientes.

Otra de las necesidades que emergen en los discursos es la de **mantenerse ocupado o distraído**, encontrando actividades que permitan no pensar todo el tiempo en la enfermedad. En este sentido, prácticas como la pintura, la lectura o las manualidades fueron verbalizadas como recursos esenciales para mitigar la ansiedad, proporcionar distracción cognitiva y generar sensación de control en medio de la incertidumbre. Esta estrategia ha sido estudiada en contextos oncológicos, donde se ha evidenciado que las actividades distractoras pueden tener un impacto positivo en el afrontamiento, ayudando a reducir síntomas como la angustia o el miedo, especialmente durante los tratamientos más invasivos (Vasterling et al., 1993).

Por otro lado, una de las necesidades proyectadas por los participantes en esta investigación es la **de recibir información clara, honesta y comprensible** por parte del equipo médico. Algunos pacientes manifestaron haber sentido que se les ofrecía una información incompleta, filtrada o excesivamente técnica, lo que generó desconcierto, frustración y una sensación de pérdida de control. Esta percepción, que impacta directamente en el vínculo terapéutico, coincide con lo recogido en la literatura especializada, donde se destaca que una comunicación efectiva entre el médico y el paciente no solo mejora la satisfacción con la atención recibida, sino que también influye positivamente en los resultados en salud mental, favoreciendo la adherencia al tratamiento, el afrontamiento activo y la toma de decisiones informada (Street et al., 2009). En el contexto del trasplante hematopoyético, donde el procedimiento médico es largo, lleno de incertidumbre y altamente invasivo, disponer de una comunicación transparente y sensible se vuelve aún más crucial. La falta de información, especialmente cuando afecta áreas sensibles como la fertilidad, la sexualidad o la gestión de los efectos secundarios, fue vivida por algunos participantes como una forma de desprotección emocional, e incluso como una vulneración de su autonomía. Este tipo de experiencias refuerzan la necesidad de formar a los equipos médicos no

solo en competencias clínicas, sino también en habilidades comunicativas que favorezcan una atención centrada en la persona.

Asimismo, muchos participantes hicieron referencia a las **dificultades económicas** derivadas del proceso de enfermedad, mencionando desde la pérdida de ingresos hasta los gastos relacionados con desplazamientos, alimentación o alojamiento en ciudades diferentes a la de residencia habitual. Esta carga financiera, lejos de ser secundaria, constituye un elemento de gran impacto en la calidad de vida del paciente y su familia, y ha sido descrita en la literatura como una forma de “toxicidad financiera” (Zafar et al., 2013), un concepto que hace referencia a las consecuencias psicosociales y clínicas de la presión económica derivada del cáncer. En un metaanálisis reciente, (Jiang et al.,2023) se concluyó que los pacientes con cáncer que experimentan dificultades económicas presentan peores resultados en salud mental, mayor sintomatología depresiva y menor adherencia al tratamiento, aunque cabe destacar que en estos metaanálisis se incluyen países en los que no funciona la sanidad pública y el coste económico tiene una mayor influencia que aquí en España. No obstante, también pueden existir estas dificultades en España.

A esta dimensión económica se suman **necesidades relacionadas con los servicios hospitalarios y el sistema institucional**. Algunos pacientes refieren deficiencias en los recursos disponibles, tiempos de espera prolongados o escasa coordinación entre profesionales. Esto también se vio en Walsh (2010) que identificó que estas barreras significativas pueden derivar en una fragmentada atención, con muchos déficits, siendo menos integral y eficaz para los pacientes. En consonancia, estudios como el de Alfano et al. (2019) destacan que la atención integral del paciente oncológico debe ir más allá del tratamiento médico y contemplar dispositivos de apoyo social, psicológico y logístico. Se vio que incorporar a guías que acompañen y ayuden a los

pacientes, mejoraban el afrontamiento ante la enfermedad. En cierto modo, esta función está siendo cubierta por ASCOL, aunque hay veces que esas necesidades no se encuentran cubiertas.

Finalmente, a través de la entrevista se investigaba cuál era el cambio vital y el **aprendizaje** extraído de todo el proceso, dirigidas tanto a sí mismos como a otras personas que pudieran pasar por un proceso similar. Frases como “vive el presente”, “no te mortifiques”, “mantén la mente ocupada” o “ten paciencia” revelan un poco el proceso de elaboración activa del sufrimiento, una búsqueda de sentido que no niega la dificultad, pero que encuentra en ella una fuente de fortaleza personal. Este aprendizaje está respaldado por el concepto de crecimiento postraumático (Tedeschi & Calhoun, 2004). Donde se identificó que, tras atravesar experiencias límite, muchos pacientes desarrollan una nueva perspectiva sobre la vida, apreciándola más, un mayor valor sobre el momento presente, un cambio en sus prioridades y unas relaciones más cálidas e íntimas con los demás. Este fenómeno conecta directamente con el modelo de *Dignity Therapy* desarrollado por Chochinov et al. (2005), una intervención psicoterapéutica breve dirigida a pacientes con enfermedades muy avanzadas que permite trabajar la identidad, la historia vital, los vínculos significativos y los valores. En su estudio, se observó que esta intervención aumentó el sentido de propósito en el 68 % de los participantes, elevó el sentido de significado vital en el 67 % y mejoró la voluntad de vivir en casi la mitad de ellos, a la vez que redujo el sufrimiento y los síntomas depresivos. Estos resultados se alinean con las narrativas recogidas en esta investigación, donde muchos pacientes, incluso en momentos de fragilidad extrema, fueron capaces de identificar aprendizajes que deseaban transmitir, revalorizar momentos de su vida y conectar con un sentimiento de utilidad y legado. La capacidad de elaborar un relato coherente que diera sentido a su sufrimiento y que pudiera ser compartido con otros, ya fuera explícitamente o a través de frases de cierre simbólico, se constituye, así como una forma concreta de conservación de la dignidad,

una necesidad psicológica profunda que, según el modelo de Chochinov, puede ser cultivada hasta el final de la vida. Esta resignificación que los participantes muestran, y que se plasma en sus recomendaciones y aprendizajes, refuerza la importancia de crear espacios terapéuticos que les permitan narrarse, resignificar lo vivido y dejar una huella más allá de la enfermedad.

Limitaciones

Esta investigación presenta algunas limitaciones relevantes que deben tenerse en cuenta a la hora de interpretar los resultados. En primer lugar, durante la realización de algunas entrevistas en el entorno hospitalario, se produjeron interrupciones puntuales por parte del personal sanitario que entraba en la sala para llevar a cabo sus labores cotidianas, lo que pudo afectar a la profundidad o continuidad del discurso en ciertos momentos. Hay que tener en cuenta, que la selección de la muestra se realizó por disponibilidad en el mismo día de la entrevista, por lo que, aunque se intentó que hubiera variedad de perfiles en la muestra, esta variable no pudo ser controlada. Además, se trata de una muestra reducida en la que cada participante narra su vivencia individual del proceso, lo cual dificulta la generalización de los hallazgos al conjunto de la población oncológica. Sin embargo, este enfoque cualitativo, basado en entrevistas psicológicas en profundidad, sigue siendo una de las formas más adecuadas para explorar las necesidades emocionales y los procesos de afrontamiento desde la perspectiva subjetiva del paciente. Por último, debe tenerse en cuenta también que el contexto hospitalario en el que se desarrollaron las entrevistas, así como el estado físico y emocional de algunos pacientes durante el proceso de recuperación, pudo influir en la disponibilidad, concentración o nivel de detalle con el que compartieron sus vivencias, lo que podría haber limitado la riqueza de algunos testimonios.

Agradecimientos:

Quisiera expresar mi más sincero agradecimiento al Hospital Universitario de Salamanca por acoger esta investigación y permitir su desarrollo en un entorno clínico real. Mi gratitud se extiende a todo el equipo del departamento de Hematología, así como al personal de enfermería, por su colaboración, disponibilidad y facilidades durante el proceso de recogida de datos. En especial, agradezco a la doctora Mónica Cabrero por su implicación personal, por facilitarme el acceso a los espacios necesarios y por su ayuda clave en la identificación de los participantes.

A todos los pacientes que, en medio de un proceso tan delicado, accedieron a compartir su vivencia con generosidad y profundidad durante una entrevista de una hora, les debo el corazón de este trabajo. Por último, gracias a María Cortés, mi tutora de TFM, por brindarme esta oportunidad tan enriquecedora y por acompañarme con cercanía y compromiso en cada fase del proyecto.

Bibliografía

- Alfano, C. M., Leach, C. R., Smith, T. G., Miller, K. D., Alcaraz, K. I., Cannady, R. S., ... & Rowland, J. H. (2019). Equitably improving outcomes for cancer survivors and supporting caregivers: A blueprint for care delivery, research, education, and policy. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 69(1), 35-49. <https://doi.org/10.3322/caac.21548>
- Alsuliman, T., Jondreville, L., Baylet, C., Dann, M. P., De Bentzmann, N., Fontoura, M. L., Genty, C., Huynh, A., Ibled, D., Yakoub-Agha, I., Mercier, L., Poirot, C., Porcheron, S., Tourette-Turgis, C., Vernant, J. P., Vexiau-Robert, D., & Nguyen, S. (2022). Sexual and Emotional Health after Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation: A Comprehensive Review and Guidelines from the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC). *Journal of clinical medicine*, 11(5), 1196. <https://doi.org/10.3390/jcm11051196>
- 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>
- Ames, S. C., Lange, L., Ames, G. E., Heckman, M. G., White, L. J., Roy, V., & Foran, J. M. (2024). A prospective study of the relationship between illness perception, depression, anxiety, and quality of life in hematopoietic stem cell transplant patients. *Cancer Medicine*, 13(3), e6906. <https://doi.org/10.1002/cam4.6906>
- Amonoo, H. L., Brown, L., Scheu, C. F., Harnedy, L. E., Pirl, W. F., & Trevino, K. M. (2020). Beyond depression, anxiety and post-traumatic stress disorder symptoms: Qualitative study of negative emotional experiences in hematopoietic stem cell transplant patients. *European Journal of Cancer Care*, 29(1), e13263. <https://doi.org/10.1111/ecc.13263>

- Amonoo, H. L., Barclay, M. E., El-Jawahri, A., Traeger, L. N., Lee, S. J., & Huffman, J. C. (2019). Positive psychological constructs and health outcomes in hematopoietic stem cell transplantation patients: A systematic review. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 25(1), e5–e16. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2018.09.030>
- Ayala de Calvo, L. E., & Sepúlveda-Carrillo, G. J. (2017). Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio. *Enfermería Global*, (45), 353-367. <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.1.231681>
- Beeken, R. J., Eiser, C., & Dalley, C. (2011). Health-related quality of life in haematopoietic stem cell transplant survivors: A qualitative study on the role of psychosocial variables and response shifts. *Quality of Life Research*, 20(2), 153–160. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9737-y>
- Bellver, A., & Moreno, P. (2009). Riesgos psicosociales e intervención psicológica en los pacientes trasplantados de médula ósea. *Psicooncología*, 6(1), 65-81. Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909120065A>
- 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>
- Carreras, E. (2016). Manual de Trasplante Hematopoyético. Fundación Josep Carreras. Fanconi Anemia Research Fund. (2023). *Fanconi Anemia Overview*. Recuperado de: <https://www.fanconi.org>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005).

- Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(24), 5520–5525. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>
- Clínica Universidad de Navarra. (2025.). *Trasplante de médula ósea o progenitores hematopoyéticos*. <https://cancercenter.cun.es/todo-sobre-cancer/tratamientos/trasplante-progenitores-hematopoyeticos>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227–268. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01
- El-Jawahri, A., Traeger, L. N., Greer, J. A., et al. (2015). Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 121(6), 951–959. <https://doi.org/10.1002/cncr.29149>
- 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>
- European Society for Blood and Marrow Transplantation. (2024). *EBMT transplant activity survey*. <https://www.ebmt.org/registry/ebmt-transplant-activity-survey>

- Ferrer, C. (2020). El optimismo y su relación con el bienestar psicológico. *Revista Científica Arbitrada de la Fundación MenteClara*, 5(199), 1–14. <https://doi.org/10.32351/rca.v5.199>
- Foster, C., Breckons, M., Cotterell, P., Barbosa, D., Calman, L., Corner, J., Fenlon, D., Foster, R., Grimmett, C., Richardson, A., & Smith, P. W. (2014). 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>
- Frankl, V. E. (2004). *El hombre en busca de sentido* (20.^a ed.). Herder.
- Fundación Jiménez Díaz. (2025). *Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos* <https://www.fjd.es/es/cartera-servicios/hematologia-hemoterapia/subespecialidades-unidades/unidad-trasplante-progenitores-hematopoyeticos-terapia-celu>
- Fundación Josep Carreras. (2025). *El trasplante de progenitores hematopoyéticos*. <https://fcarreras.org/pacientes/tratamientos-enfermedades-hematologicas/el-trasplante-de-progenitores-hematopoyeticos/>
- Fundación Josep Carreras. (2025). *La Enfermedad Injerto contra Receptor*. <https://fcarreras.org/blog/eicr/>
- Fundación MD Anderson. (2023). El 63% de los pacientes con cáncer cree que el positivismo tóxico es contraproducente. *Heraldo de Aragón*. Recuperado de: <https://www.heraldo.es/noticias/salud/2023/11/29/pacientes-cancer-creo-positivismo-toxico-contraproducente-1694482.html>
- Instituto Nacional de la Salud (NIH). (2023). *Aplastic Anemia*. Recuperado de <https://www.nih.gov>
- Jiang, H., Lyu, J., Mou, W., Jiang, Q., & Du, J. (2023). Association between financial toxicity and health-related quality of life in cancer survivors: A systematic review. *Asia-Pacific Journal*

- of Clinical Oncology*, 19(4), 439–457. <https://doi.org/10.1111/ajco.13901>
- Jim, H. S., Small, B., Faul, L. A., Franzen, J., Apte, S., & Jacobsen, P. B. (2011). Fatigue, depression, sleep, and activity during chemotherapy: daily and intraday variation and relationships among symptom changes. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 42(3), 321–333. <https://doi.org/10.1007/s12160-011-9294-9>
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 144–156. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bpg016>
- Kenzik, K. M., Huang, I. C., Rizzo, J. D., Shenkman, E. A., & Wingard, J. R. (2015). Relationships among symptoms, psychosocial factors, and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Supportive Care in Cancer*, 23(3), 797–807. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2420-z>
- Koenig, H. G. (2012). Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications. *ISRN Psychiatry*, 2012, 278730. <https://doi.org/10.5402/2012/278730>
- Lee, S. J., Vogelsang, G., & Flowers, M. E. (2002). Chronic graft-versus-host disease. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 9(4), 215–233. <https://doi.org/10.1053/bbmt.2003.50026>
- Leukemia & Lymphoma Society. (2024). *Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T)*. https://lls.org/sites/default/files/2024-06/FS27S_CART_Fact_Sheet_Spanish_rev0624.pdf
- Li, Z., Mewawalla, P., Stratton, P., Yong, A. S., Shaw, B. E., Hashmi, S., Jagasia, M., Mohty, M., Majhail, N. S., Savani, B. N., & Rovó, A. (2015). Sexual health in hematopoietic stem cell

- transplant recipients. *Cancer*, 121(23), 4124–4131. <https://doi.org/10.1002/cncr.29675>
- Manne, S., Badr, H., Zaider, T., Nelson, C., & Kissane, D. (2010). Cancer-related communication, relationship intimacy, and psychological distress among couples coping with localized prostate cancer. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 4(1), 74–85. <https://doi.org/10.1007/s11764-009-0109-y>
- Mayo Clinic. (2025.). *Programa de terapia de células T con receptores de antígeno quimérico (CAR-T)*. Recuperado de: <https://www.mayoclinic.org/es/departments-centers/car-t-cell-therapy-program/home/orc-20404317>
- Modolell, E., Casado, S., & Sanz, J. (2004). Las emociones en la entrevista en psicooncología. *Psicooncología*, 1(2-3), 205–210. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120205A>
- Moreno, D. F., & Cid, J. (2018). Enfermedad del injerto contra el receptor. *Medicina Clínica*, 151(7), 271–278. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2018.07.012>
- Namkoong, K., Shah, D. V., Han, J. Y., Kim, S. C., Yoo, W., Fan, D., & McTavish, F. (2013). The effects of expression: How providing emotional support online improves cancer patients' coping strategies. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2013(47), 169–174. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgt033ResearchGate+1PMC+1>
- National Cancer Institute. (2025). *Blood disorders and cancers*. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos>
- Organización Nacional de Trasplantes (ONT) (2024). *Memoria de actividad TPH 2023*. <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2024/07/Memoria-TPH-2023.pdf>
- Pidala, J., Anasetti, C., & Jim, H. (2009). Quality of life after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Blood*, 114(1), 7–19. [10.1182/blood-2008-10-182592](https://doi.org/10.1182/blood-2008-10-182592)

- Quartana, P. J., Laubmeier, K. K., & Zakowski, S. G. (2006). Psychological adjustment following diagnosis and treatment of cancer: An examination of the moderating role of positive and negative emotional expressivity. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(6), 487–498. <https://doi.org/10.1007/s10865-006-9069-0>
- Rifón, J. J. (2006). Trasplante de progenitores hemopoyéticos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(Supl. 2), 137–151. Recuperado de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000400013
- Rimmer, B., Brown, M. C., Sotire, T., Beyer, F., Bolnykh, I., Balla, M., Richmond, C., Dutton, L., Williams, S., Araújo-Soares, V., Finch, T., Gallagher, P., Lewis, J., Burns, R., & Sharp, L. (2023). Characteristics and Components of Self-Management Interventions for Improving Quality of Life in Cancer Survivors: A Systematic Review. *Cancers*, 16(1), 14. <https://doi.org/10.3390/cancers16010014>
- Ruiz-Rodríguez, I. R., Melguizo-Garín, A. I., García-Cid, A., & Hombrados-Mendieta, I. (2022). Relación de la satisfacción con el apoyo social, resiliencia y optimismo disposicional con el estrés percibido de pacientes con cáncer. Universidad de Málaga. Recuperado de: <https://riuma.uma.es/xmlui/handle/10630/25390>
- Salinero Peral, 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>
- Schulz, R., Bookwala, J., Knapp, J. E., Scheier, M., & Williamson, G. M. (1996). Pessimism, age, and cancer mortality. *Psychology and aging*, 11(2), 304–309. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.11.2.304>

- Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia. (2022). *Datos y cifras del cáncer hematológico en España*. SEHH. Recuperado de <https://www.sehh.es/>
- Solano Moliner, M. T. (2021). *Complicaciones a largo plazo y calidad de vida en el paciente que ha recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico* [Trabajo de fin de máster, Universitat de Barcelona]. Repositorio Digital de la Universitat de Barcelona. <https://hdl.handle.net/2445/179411>
- Steger, M. F., Frazier, P., Oishi, S., & Kaler, M. (2006). The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of Counseling Psychology, 53*(1), 80–93. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.53.1.80>
- Street, R. L., Makoul, G., Arora, N. K., & Epstein, R. M. (2009). How does communication heal? Pathways linking clinician–patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling, 74*(3), 295–301. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.11.015>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). TARGET ARTICLE: “Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence.” *Psychological Inquiry, 15*(1), 1–18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Vasterling, J., Jenkins, R. A., Tope, D. M., & Burish, T. G. (1993). Cognitive distraction and relaxation training for the control of side effects due to cancer chemotherapy. *Journal of behavioral medicine, 16*(1), 65–80. <https://doi.org/10.1007/BF00844755>
- 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>
- Walsh, J., Harrison, J. D., Young, J. M., Butow, P. N., Solomon, M. J., & Masya, L. (2010). What are the current barriers to effective cancer care coordination? A qualitative study. *BMC*

Health Services Research, 10, 132. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-132>

World Health Organization (WHO). (2023). *Leukemia and Multiple Myeloma Statistics*.

Recuperado de <https://www.who.int>

Zafar, S. Y., & Abernethy, A. P. (2013). Financial toxicity, Part I: A new name for a growing problem. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, 27(2), 80–149. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4523887/>

Anexos:

Anexo1. Entrevista semiestructurada.

Saludo, breve presentación del investigador, explicación del objeto de la entrevista, obtención del Consentimiento Informado e información de que la entrevista será grabada en audio para garantizar la precisión de las respuestas.

- Me gustaría empezar recogiendo algunos datos básicos de ti. (Nombre, Edad, Domicilio, nivel educativo, Enfermedad, tipo de trasplante, compañía durante el trasplante)
- Ahora me gustaría que me contaras tu experiencia desde el principio desde el momento del diagnóstico. Quiero saber: Qué pensaste, que sentiste, que hiciste, que hubieras necesitado, quien estaba contigo. Puedes empezar de manera cronológica o de la forma que te resulte más sencilla. No hay ninguna respuesta correcta o incorrecta; lo que realmente importa es conocer tu experiencia personal en todo este proceso.
- Durante tu hospitalización, ¿cuáles fueron las necesidades que tuviste? Y en cuanto a esas necesidades, ¿hasta qué punto sientes que fueron cubiertas? Me interesa saber cómo fue para ti esa etapa.
- ¿Qué emociones experimentaste durante el tiempo que estuviste hospitalizado? Y con relación a las dificultades, ¿hubo algo que encontraste especialmente complicado durante ese periodo de hospitalización?
- Después del trasplante, ¿qué necesidades has tenido? En cuanto a tus emociones, ¿cómo describirías lo que has estado sintiendo después del trasplante?
- Desde que se realizó el trasplante y volviste a tu vida cotidiana, ¿qué dificultades has encontrado? También me gustaría saber cuál consideras que ha sido el impacto del

trasplante en tu vida. ¿De qué manera ha cambiado tu vida desde entonces? ¿ha cambiado tu visión sobre la muerte, como la ves ahora?

- Para finalizar, ¿qué has aprendido sobre ti mismo durante este proceso? ¿Hay algo que hayas descubierto sobre ti que antes no conocías?
- ¿Qué le dirías a tu antiguo tú, si pudieras decirle algo justo antes de empezar todo este proceso?

Gracias por compartir tu experiencia.