



ORIGINALES

Calidad de vida de los pacientes sometidos al trasplante de células madre autólogo y alogénico en la hospitalización

Qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco autólogo e alogênico na hospitalização.

Quality of life of patients submitted to autologous and allogeneic stem cell transplant in hospitalization

Celina Angélica Mattos Machado¹
Sibéli de Fátima Ferraz Simão Proença²
Angela da Costa Barcellos Marques²
Maria de Fátima Mantovani³
Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães⁴
Luciana Puchalski Kalinke⁵

¹ Enfermera. Alumna de Maestría en Enfermería – Maestría Profesional. Universidad Federal de Paraná (UFPR) – Curitiba, Paraná, Brasil.

² Enfermera. Maestría en Enfermería. Complexo Hospital de Clínicas de la Universidad Federal de Paraná (CHC-UFPR) – Curitiba, Paraná, Brasil.

³ Enfermera. Doctora en Enfermería. Docente del Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Paraná (UFPR) – Curitiba, Paraná, Brasil.

⁴ Estadístico. Doctor en Ingeniería Forestal. Docente del Departamento de Estadística de la Universidad Federal de Paraná (UFPR) – Curitiba, Paraná, Brasil.

⁵ Enfermera. Doctora en Ciencias de la Salud. Docente del Programa de Posgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Paraná (UFPR) – Curitiba, Paraná, Brasil.

E-mail: celina.ufpr@gmail.com

<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.4.304281>

Recibido: 14/09/2017

Aceptado: 1/01/2018

RESUMEN

Objetivo: Evaluar la calidad de vida de los pacientes adultos con cáncer hematológico de acuerdo con la modalidad de trasplante de células madre hematopoyéticas durante las etapas de hospitalización.

Método: Estudio cuantitativo, observacional, longitudinal y analítico con 55 participantes adultos diagnosticados con cáncer hematológico sometidos al trasplante de células madre hematopoyéticas desde septiembre de 2013 hasta noviembre de 2015. Se utilizaron tres instrumentos, uno para caracterización sociodemográfica y clínica y dos instrumentos para evaluar la calidad de vida: el *Quality Of Life Questionnaire – Core 30 (QLQ-C30)*, versión 3.0 portugués, desarrollado por la *European Organization Research Treatment of Cancer (EORTC)* y el cuestionario *FunctionalAssessmentCancerTherapy- Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)*, versión 4.0 portugués, desarrollado por la *Functional Assessment of ChronicIllness Therapy (FACIT)*, ambos validados para Brasil.

Resultado: Los resultados demostraron que el promedio de edad para el trasplante de células madre hematopoyéticas autólogo fue de 45 años, el predominio del diagnóstico mieloma múltiple y para el

trasplante de células madre alogénico fue de 31 años y como diagnóstico predominante la leucemia. La evaluación de la calidad de vida con ambos cuestionarios y modalidades demostró descenso significativo de los valores en todos los dominios evaluados, con predominio de peores puntuaciones en el período de pancitopenia, excepto para la función emocional.

Conclusión: La presente investigación concluye que el trasplante de células madre hematopoyéticas altera la calidad de vida durante la hospitalización para ambas modalidades de trasplante. Los enfermeros deben promover intervenciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes, abarcando dominios físicos, emocionales, sociales y funcionales.

Palabras clave: Calidad de vida; Trasplante de células madre hematopoyéticas; Enfermería Oncológica; Hospitalización.

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida dos pacientes adultos com câncer hematológico de acordo com a modalidade de transplante de células-tronco hematopoética durante as etapas de hospitalização.

Método: Estudo quantitativo, observacional, longitudinal e analítico, com 55 participantes adultos, diagnosticados com câncer hematológico que se submeteram ao transplante de células-tronco hematopoéticas de setembro de 2013 a novembro de 2015. Foram utilizados três instrumentos, um para caracterização sociodemográfica e clínica e dois instrumentos para avaliação da qualidade de vida: o *Quality Of Life Questionnaire – Core 30 (QLQ-C30)*, versão 3.0 português, desenvolvido pela *European Organization Research Treatment of Cancer (EORTC)* e o questionário *Functional Assessment Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)*, versão 4.0 português, desenvolvido pela *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)*, ambos validados para o Brasil.

Resultado: Os resultados demonstraram que a média de idade para o transplante de células-tronco hematopoéticas autólogo foi 45 anos e predominio do diagnóstico mieloma múltiplo e para o transplante de células-tronco alogênico foi 31 anos e como diagnóstico predominante a leucemia. A avaliação da qualidade de vida com ambos os questionários e modalidades demonstrou que há queda significativa dos valores em todos os domínios avaliados, com predominio de piores pontuações no período de pancitopenia, exceto para a função emocional.

Conclusão: A presente pesquisa conclui que o transplante de células-tronco hematopoéticas altera a qualidade de vida durante a hospitalização para ambas as modalidades de transplante. Cabe à enfermeira promover intervenções para melhorar a Qualidade de Vida dos pacientes, abrangendo domínios físicos, emocionais, sociais e funcionais.

Palavras-Chave: Qualidade de Vida; Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Enfermagem Oncológica; Hospitalização.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the quality of life of adult patients with hematologic cancer according to the modality of hematopoietic stem cell transplant during hospitalization stages.

Method: A quantitative, observational, longitudinal and analytical study with 55 adult participants diagnosed with hematologic cancer who underwent hematopoietic stem cell transplant between September 2013 and November 2015. Three instruments were used, one for sociodemographic and clinical characterization, and two instruments for quality of life assessment, as follows: the *Quality Of Life Questionnaire - Core30 (QLQ-C30)*, version 3.0 in Portuguese developed by the *European Organization Research Treatment of Cancer (EORTC)* and the *Functional Assessment Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)* questionnaire, version 4.0 in Portuguese developed by the *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)*, both validated for Brazil.

Result: The results showed the mean age for autologous hematopoietic stem cell transplant was 45 years, the prevalence of multiple myeloma diagnosis and for allogeneic stem cell transplant was 31 years, and leukemia was the predominant diagnosis. The quality of life assessment with both questionnaires and modalities showed a significant decrease in values in all domains evaluated, with predominance of worse scores in the pancytopenia period, except for the emotional function.

Conclusion: The present study concludes that hematopoietic stem cell transplant changes the quality of life during hospitalization for both transplant modalities. The promotion of interventions to improve patients' quality of life by covering physical, emotional, social and functional domains is the nurses' role.

Keywords: Quality of Life; Hematopoietic stem cell transplantation; Oncology Nursing; Hospitalization.

INTRODUCCIÓN

En 2030, el número de casos nuevos de cáncer crecerá de los 14,1 millones en 2012 a 21,6 millones. Más del 70% de los casos de muerte por cáncer ocurren en los países de renta baja y media ⁽¹⁾. Se estimaba que en 2016 y 2017 en Brasil, hubieran 600 miles de nuevos casos, destacándose algunos tipos de cáncer hematológicos, como linfomas y leucemias, con 10.010 y 12.710 nuevos casos, respectivamente ⁽²⁾.

Son opciones de tratamiento para el cáncer hematológico la inmunoterapia, la quimioterapia asociada o no a la radioterapia y el trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH). Incluso el trasplante se ha consolidado como terapia al llegar al índice mundial de un millón en diciembre de 2012 ⁽³⁾, y sigue creciendo notablemente según *Worldwide Network of Blood and Marrow Transplantation (WBMT)* ⁽⁴⁾.

El TCMH es un tipo de tratamiento cuyo objetivo es la curación o la remisión de diversas patologías. Se puede subdividir en autólogo, cuando las células madre hematopoyéticas (HSC) provienen del propio paciente, y alogénico, cuando las HSC vienen de otro individuo, familiar o no) ⁽⁵⁾. La opción por la fuente de células y por el tipo de trasplante depende de la enfermedad, de la condición del paciente y de la disponibilidad del donador ⁽⁶⁾.

Se considera el TCMH una terapia relativamente larga, dividiéndose en etapas a partir de la hospitalización del paciente. La primera etapa es el condicionamiento. Su objetivo es erradicar la enfermedad e inducir la inmunosupresión para posibilitar el injerto y la reconstitución de la hematopoyesis. Esa etapa necesita de 7 a 10 días de pre infusión de las HSC ⁽⁷⁾ y la infusión ocurre en el denominado Día Cero.

Tras la infusión de las HSC, el paciente se halla en un periodo de pancitopenia (disminución simultánea de todos los elementos de la sangre – glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas), y se pone susceptible a diversas infecciones y a los efectos tóxicos de sustancias de la quimioterapia ⁽⁸⁾. El mayor número de alteraciones físicas, emocionales y sociales ocurren en esa etapa ⁽⁹⁾. La reconstitución de la hematopoyesis y reposición de la médula ósea ocurre entre los días 10 y 28 después de la infusión, aún mientras la hospitalización. El tipo de TCMH, número de HSC infundidas y la ausencia de complicaciones determinan el éxito de esas etapas ⁽⁸⁾.

En ese contexto, la hospitalización es decisiva para una serie de modificaciones que formarán parte de la vida del paciente, influyendo en sus actividades diarias y cambiando su calidad de vida (CV). De acuerdo al WHO, la CV es definida como: “la percepción del individuo acerca de su posición en la vida, considerando el contexto de la cultura y del sistema de valores en los cuales él vive y respecto a sus objetivos, expectativas, modelos y preocupaciones”⁽¹⁰⁾. Evaluarla en las distintas etapas y categorías del TCMH posibilita el incremento de acciones y orientaciones para mejorar el manejo clínico ⁽¹¹⁾ e identificar poblaciones con alto riesgo de complicaciones.

La evaluación de la CV según el aspecto multidimensional (físico, psicológico y social) y con la percepción del propio paciente, en esta población, puede proporcionar informaciones para ayudar en las decisiones respecto al tratamiento y sus resultados⁽¹²⁾. También puede basar acciones de enfermería para mejorar la CV, observando aspectos físicos, emocionales, sociales, entre otros. De esa forma, esta investigación tiene el objetivo de evaluar la CV de los pacientes adultos con cáncer hematológico de acuerdo al tipo de TCMH durante las etapas de hospitalización.

MÉTODO

Investigación observacional, longitudinal y analítica, que se realizó en el Servicio de Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas, ubicado en un hospital público de referencia en esta modalidad de tratamiento en Brasil.

Participaron pacientes con edad superior a 18 años, con cáncer hematológico, ingresados para el TCMH. Los que no tenían condiciones físicas para completar los cuestionarios fueron excluidos, así como lo fueron los que retiraron el consentimiento o los fallecidos.

El periodo de obtención de los datos ocurrió de septiembre de 2013 a noviembre de 2015. La muestra no probabilística, pero, basada en el número de trasplante entre 2012 y 2014 se compuso de 55 pacientes adultos. En la etapa pre TCMH, 100% de los pacientes participaron del estudio. En la segunda etapa, periodo de pancitopenia entre los días cinco y diez tras la infusión de las HSC, participaron 50 individuos, y, en la tercera, pre alta hospitalaria, 49 participantes respondieron a los cuestionarios. Las pérdidas fueron en consecuencia de seis óbitos.

Instrumentos

Se utilizaron tres instrumentos para obtener los datos: uno para caracterización social, demográfica y clínica, y dos cuestionarios para evaluación de la CV – el *Quality of Life Questionnaire Core C30* (QLQ C30), versión 3.0 portugués, desarrollado por *European Organization Research Treatment of Cancer* (EORTC), y cuestionario *Functional Assessment Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation* (FACT-BMT), versión 4.0 portugués, específico para la evaluación de la CV en TCMH, desarrollado por la *Functional Assessment of Chronicl Illness Therapy* (FACIT), ambos traducidos y adaptados para Brasil.

El cuestionario *QLQ C30* se compone de 30 cuestiones sobre a CV Global, escala funcional (funcionamiento físico, emocional, cognitivo, social y desempeño personal) y escala de síntomas, con datos expresados en puntuaciones de 0 a 100. Un score mayor en las escalas funcionales y en la CV global representan una evaluación mejor de la CV, para escalas de síntomas. Así, cuanto mayor la puntuación, peor la CV ⁽¹³⁾.

El FACT BMT posee cinco dominios: cuatro son genéricos para todos los pacientes con cáncer, lo que totaliza 27 cuestiones: bienestar físico (7 cuestiones que abarcan aspectos como falta de energía, náusea y dolor); bienestar social/familiar (7 cuestiones sobre proximidad y apoyo de amigos y familiares); bienestar funcional (7 cuestiones sobre trabajar y disfrutar de la vida); bienestar emocional (6 cuestiones que abarcan tristeza, preocupación en empeorar y muerte). El dominio intitulado preocupaciones adicionales (23 cuestiones) se refiere a los aspectos específicos del TCMH ⁽¹⁴⁾.

Análisis de datos

Para los datos sociales demográficos y clínicos, se utilizó el análisis estadístico descriptivo y expresado en frecuencia simple y absoluta. Para el análisis de los cuestionarios de CV, de los scores obtenidos en cada etapa, se aplicó el test no paramétrico de *Friedman*, complementado por el test de diferencia mínima significativa de comparaciones múltiples. Se cruzaron las etapas entre sí (pre-TCMH, pancitopenia y pre alta hospitalaria). El test de *Mann-Whitney* fue aplicado para realizar la comparación de la CV de los grupos de pacientes autólogo y alogénico. La

aplicación de los tests no paramétricos se justifica por la falta de normalidad de los datos atestada por el test de *Shapiro Wilk*. Se utilizó el Software Statistica 7.0.

RESULTADOS

Datos sociales demográficos y clínicos

La media de edad para el TCMH autólogo fue de 45 años, 11 (68,75%) casados o en unión consensual, 5 (31,25%) sin hijos o con solo un hijo. Siete (43,75%) se declararon económicamente activos. En el TCMH alogénico, la media de edad fue de 31 años, 20 (51,28%) solteros sin hijos y 28 (71,79%) se declararon económicamente activos. Respecto a las características clínicas, 39 (70%) de los participantes se sometieron al TCMH alogénico y 21 de donador que no era pariente (Tabla 1).

Tabla 1: Caracterización del perfil social demográfico y clínico – Curitiba, PR, Brasil, 2013-2015

Variable	TCMH autólogo n=16 (%)	TCMH alogénico n=39 (%)
Edad		
18-30 años	5 (31,25)	21(53,84)
31-40 años	2 (12,5)	7(17,94)
41-50 años	-	8 (20,53)
Más de 50 años	9 (56,25)	3 (7,69)
Media de edad	45	31
Sexo		
Femenino	7 (43,75)	19 (48,72)
Masculino	9 (56,25)	20 (51,28)
Estado Civil		
Casado/ Unión Consensual	11 (68,75)	19 (48,72)
Separado	2 (12,5)	-
Soltero	3 (18,75)	20 (51,28)
Número de hijos		
Sin hijos	5 (31,25)	20 (51,28)
1 hijo	5 (31,25)	4 (10,25)
2 hijos	2 (12,5)	8 (20,53)
3 o más hijos	4 (25)	7 (17,94)
Ocupación		
Económicamente activos	7 (43,75)	28 (71,79)
Jubilados	4 (25)	1 (2,56)
Amas de casa	3 (18,75)	2 (5,12)
Estudiantes	2 (12,5)	8 (20,53)
Renta Familiar*		
Hasta 1 sueldo mínimo	7 (43,75)	4 (10,25)
1 a 3 sueldos mínimos	5 (31,25)	22 (56,41)
4 a 10 sueldos mínimos	4 (25)	10 (25,64)
10 a 20 sueldos mínimos	-	3 (7,70)
Tiene ayuda de costo del gobierno **		
No	13 (81,25)	29 (74,35)
Sí	3 (18,75)	10 (25,65)
Tipo de Trasplante		
Autólogo	16(100)	

Alogénico Emparentado	-	18 (46,15)
Alogénico No Emparentado	-	21(53,85)

* Sueldo mínimo nacional en vigencia en el periodo de la obtención de los datos \$ 284,00.

** Ejemplo de ayuda de costo del gobierno: ayuda para tratamiento fuera del domicilio, ayuda para el transporte.

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

La Tabla 2 muestra la evaluación de la CV Global (QLQ C30) y CV General (FACT-BMT) durante cada etapa para ambas las categorías de trasplante. Durante la etapa basal, se consideraron los valores medios satisfactorios para los dos tipos de TCMH, pero empeoran durante la etapa de pancitopenia, donde los resultados son estadísticamente significantes entre las etapas para ambos los cuestionarios evaluados.

Tabla 2: Scores de CV obtenido en las tres etapas del estudio – Curitiba, PR, Brasil, 2013-2015

Dominios	Medias (DP)			Comparación de las etapas (p-valor)		
	Basal Au* (n=16) Al**(n=39)	Pancitopenia Au (n=16) Al (n=34)	Pre alta hospitalaria Au (n=16) Al (n=33)	1 ^a x 2 ^a	1 ^a x 3 ^a	2 ^a x 3 ^a
QLQ C30 Calidad de Vida Global						
Au	70,83 (16,39)	59,38 (19,21)	73,96 (15,18)	-	-	p<0,05
Al	79,27 (17,82)	55,39 (20,91)	66,67 (20,62)	p<0,05	-	-
FACT BMT Calidad de Vida General						
Au	107,70 (18,34)	91,47 (16,40)	98,97 (16,68)	p<0,05	-	-
Al	108,68 (22,26)	90,33 (14,65)	94,40 (17,73)	p<0,05	p<0,05	-

Au* TCTH autólogo Al** TCTH Alogénico

La Escala Funcional (Tabla 3) muestra que la función física, el desempeño personal y la función social presentan las menores medias significativas para las dos categorías, en el periodo de pancitopenia. La función emocional para ambos los trasplantes presentó medias más elevadas en el periodo de pancitopenia con sucesivo aumento en la etapa pre alta hospitalaria.

Tabla 3: Scores de CV obtenido en las tres etapas del estudio por modalidad de Trasplante – QLQ-C30 – Escala Funcional – Curitiba, PR, Brasil, 2013-2015

QLQ C30 Dominios	Medias (DP)			Comparación de las etapas (p-valor)		
	Basal Au* (n=16) Al** (n=39)	Pancitopenia Au (n=16) Al (n=34)	Pre alta hospitalaria Au (n=16) Al (n=33)	1 ^a x 2 ^a	1 ^a x 3 ^a	2 ^a x 3 ^a
Función Física						
Au	72,92(22,37)	50,83(21,48)	57,50(22,43)	p<0,05	-	-
Al	77,09 (21,83)	57,65 (19,55)	68,28 (18,49)	p<0,05	p<0,05	-
Desempeño Personal						
Au	79,17 (30,12)	50 (36)	52,08 (37,45)	p<0,05	p<0,05	-
Al	79,06 (29,55)	41,18 (26,35)	61,62 (29,31)	p<0,05	p<0,05	p<0,05
Función Emocional						
Au	70,83 (19,95)	71,88 (19,69)	77,60 (20,35)	-	-	-
Al	65,10 (25,50)	70,59 (24,03)	68,69 (30,62)	-	-	-
Función Cognitiva						
Au	81,25 (18,13)	85,42 (19,12)	91,67 (18,26)	-	-	-
Al	84,19(21,95)	74,02 (25,36)	83,33 (24,65)	-	-	-
Función Social						
Au	62,50 (33,61)	46,88 (29,32)	46,88 (28,03)	-	-	-
Al	52,14 (31,11)	33,33 (31,52)	35,86 (35,39)	p<0,05	p<0,05	-

Au* TCMH autólogo; Al** TCMH Alogénico.

En la Tabla 4, se observó que, para las dos categorías, los dominios Bienestar Físico, Bienestar Funcional, preocupaciones adicionales, TOI (Índice de evaluación del resultado del tratamiento - media de los ítems: bienestar físico/ bienestar funcional/ preocupaciones adicionales) y FACTG (Evaluación general - media de los ítems: bienestar físico/ bienestar social y familiar/ bienestar emocional/ bienestar funcional) presentaron medias menores en el periodo de pancitopenia comparándose al basal. Con gradual mejora en la pre-alta hospitalaria excepto para Bienestar Social y Familiar, que no presentó mejora.

Tabla 4: Comparación de los scores de CV obtenido en las tres etapas del estudio por categoría de Trasplante – FACT-BMT – Curitiba, PR, Brasil, 2013-2015

FACT Dominios	Medias (DP)			Comparación de las etapas (p-valor)		
	Basal Au** (n=16) Al*** (n=39)	Pancitopenia Au (n=16) Al (n=34)	Pre alta hospitalaria Au (n=16) Al (n=33)	1 ^a x 2 ^a	1 ^a x3 ^a	2 ^a x3 ^a
Bienestar Físico						
Au	21(5,97)	16,44(4,93)	19,94(5,03)	p<0,05	-	-
Al	22,35 (6,03)	14,53 (6,33)	18,73 (6,35)	p<0,05	p<0,05	p<0,05
Bienestar Social y Familiar						
Au	20,86 (6,97)	17,09 (6,59)	16,78 (6,73)	-	-	-
Al	21,15 (4,46)	18,65 (4,37)	17,64 (4,69)	p<0,05	p<0,05	-

Bienestar Emocional						
Au	19,40 (4,08)	20,13 (2,94)	20,56 (3,16)	-	-	-
AI	17,74 (4,48)	19,56 (3,74)	19,73 (3,81)	-	-	-
Bienestar Funcional						
Au	18,94 (6,05)	15,19 (5,11)	16,94 (4,11)	p<0,05	-	-
AI	19,54 (5,31)	14,60 (4,13)	15,42 (4,21)	p<0,05	p<0,05	-
Preocupaciones Adicionales						
Au	27,50 (4,12)	22,63 (4,63)	24,75 (4,65)	p<0,05	-	-
AI	27,90 (6,84)	23 (4,21)	23,48 (4,25)	p<0,05	p<0,05	-
TOI						
Au	67,44 (13,56)	54,25 (13,11)	61,63 (12,37)	p<0,05	-	-
AI	69,79 (15,92)	52,13 (11,92)	57,03 (13,62)	p<0,05	p<0,05	-
FACTG						
Au	80,20 (15,49)	68,84 (12,75)	74,22 (12,81)	p<0,05	-	-
AI	80,79 (16,54)	67,33 (11,86)	70,92 (14,17)	p<0,05	p<0,05	-

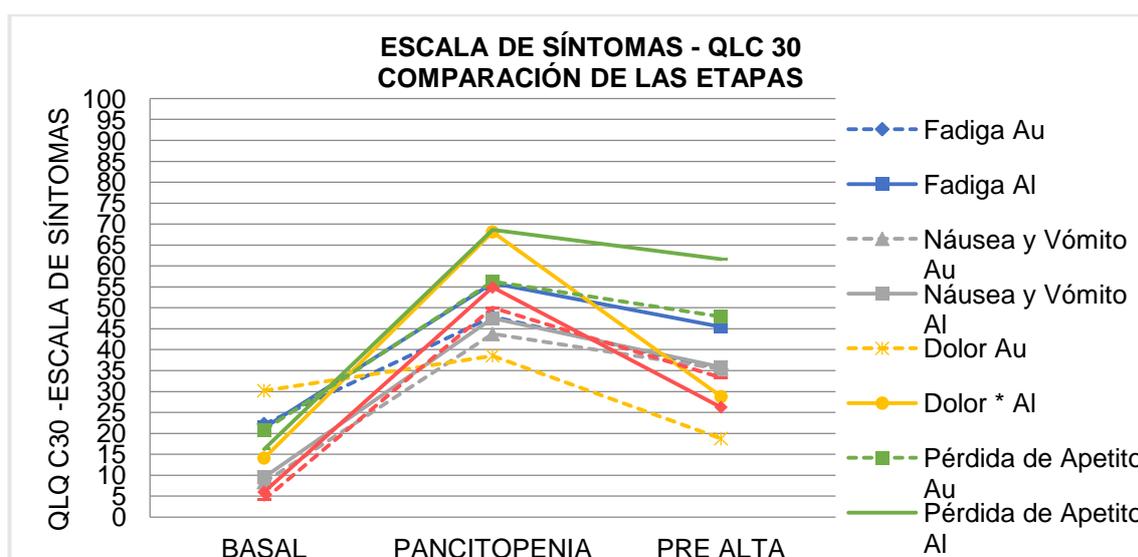
* Test de *Friedman*

** Au TCMH Autólogo *** AI TCMH Alogénico

Acerca de los síntomas (Figura 1), en la comparación entre etapas, hay comportamiento semejante para ambas categorías, que se intensifican en la etapa de la pancitopenia.

Comparándose las categorías de TCMH por medio de ambos los cuestionarios y cuando aplicado el test de Mann-Whitney, hubo significancia estadística en el cuestionario QLQ-C30, en la escala de síntomas, en el ítem dolor, en el periodo de pancitopenia, mayor en TCMH alogénico.

Figura 1: Síntomas entre las etapas, por categoría de TCMH (Autólogo**/Alogénico***) - QLQ-C30. Curitiba, PR, Brasil, 2013-2015

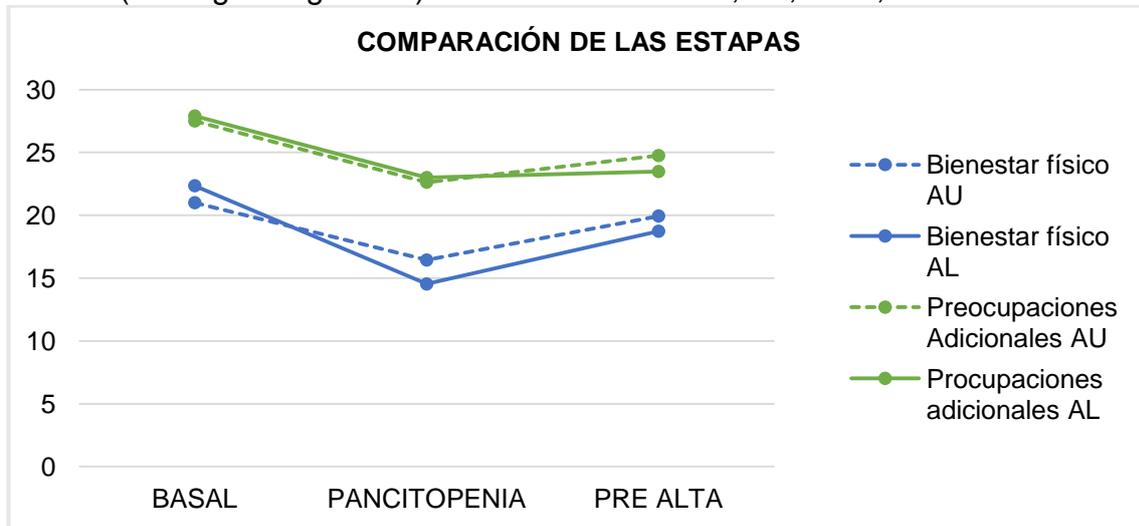


*p<0,05 - Resultado estadísticamente significativo p=0,004 (Test de *Mann Whitney*);

** Au TCTH autólogo; ***AI TCTH Alogénico

La Figura 2 muestra el bienestar físico y el ítem preocupaciones adicionales con la comparación entre las etapas, con medias más bajas significativas en el periodo de pancitopenia.

Figura 2: Bienestar físico y preocupaciones adicionales, por categoría de TCMH (Autólogo*/Alogénico**) – FACT-BMT. Curitiba, PR, Brasil, 2013-2015.



*Au TCMH autólogo * Al TCTH Alogénico

Preocupaciones adicionales incluye ítems como imagen corporal, fatiga, dolor, apetito.

DISCUSIÓN

El diagnóstico de cáncer hematológico y la indicación para el TCMH influyen en la vida y en la CV de los pacientes y de sus familiares, llevando a alteraciones físicas y psíquicas a lo largo del tiempo. Es necesario que los profesionales de la enfermería acompañen esas alteraciones con el fin de proporcionar una adecuada asistencia respecto a las modificaciones de las funciones de la vida.

Hubo, en esta investigación, predominio de los pacientes casados y en unión consensual en el TCMH autólogo; en el alogénico esta diferencia casi no fue percibida entre los grupos. Estos resultados se asemejan al perfil de pacientes en un estudio realizado en Corea⁽¹⁵⁾ y en un estudio realizado en Reino Unido⁽¹⁶⁾. Tener una pareja, una persona de referencia que pueda dar apoyo al paciente es fundamental para afrontar la terapéutica.

Los cambios que la hospitalización causa en la dinámica familiar pueden alejar al paciente de sus seres queridos y producir soledad y preocupación con los reflejos de su ausencia en el ambiente familiar, en la educación, crecimiento de hijos y otras cuestiones asociadas a la convivencia social. Así, la presencia de una pareja figura como conexión entre el paciente y su contexto social, trayendo noticias, proporcionando tranquilidad, seguridad, amparo y protección en este momento de fragilidad. Su presencia puede promover, mismo indirectamente, la interacción social, disminuyendo las dificultades de la hospitalización.

Por otra parte, hay casos en que la pareja presenta comportamiento desequilibrado, afectado delante del estado de salud del compañero y sobrecargado por actividades que eran compartidas. El enfermero que acompaña y está atento a las señales de descontrol emocional, podrá orientarlo a buscar los servicios de apoyo familiar, con fines de minimizar la tensión del propio enfermo y el empeoramiento en su cuadro clínico.

También puede influir en el deterioro de la CV en la etapa de hospitalización el alejamiento de las actividades profesionales. Los datos de esta investigación muestran que 63% de los pacientes eran económicamente activos, así como afirmó un estudio producido en Chicago en EEUU ⁽¹²⁾. El diagnóstico de cáncer puede cambiar el papel del paciente en su estructura familiar, haciéndolo dependiente tanto en cuestiones financieras como respecto a las necesidades básicas, lo que impacta en los dominios social, emocional y funcional.

Considerando que el paciente es obligado a alejarse de sus actividades profesionales a causa del tratamiento, la dificultad financiera, o toxicidad financiera ⁽¹⁷⁾, es una de las áreas que sufre impactos negativos con el surgimiento de la enfermedad. Además de eso, los costos con el tratamiento son muy elevados, incluso aunque haya ayuda gubernamental. Los medicamentos prescritos y no estandarizados, dispendios con transporte, alimentación y necesidades específicas que provienen de la terapéutica alteran el presupuesto familiar. La suma de todos estos dispendios influye en la continuidad y en la adhesión al tratamiento, induciendo complicaciones tras el trasplante.

Cuando la persona enferma es el principal responsable del mantenimiento de la casa, esa vulnerabilidad crece, siendo necesaria la adaptación de la familia a una nueva dinámica de renta familiar. Estudios muestran que las cuestiones financieras y la preocupación con la vuelta al trabajo influyen en el bienestar físico y psicológico de los pacientes en el periodo post TCMH ^(17, 18).

Las comorbilidades, tiempo entre el diagnóstico y la realización del TCMH, fases de la enfermedad, condiciones clínica, entre otros factores, deben ser considerados cuando se comparan las categorías de TCMH y CV. En el TCMH alogénico hay cuestiones como compatibilidad entre donador y receptor, riesgo de rechazo del injerto y desarrollo de enfermedad del injerto contra el huesped (DECH), y para el TCMH autólogo, franja de edad predominante de la población que lo realiza y el impacto en el pronóstico.

En Brasil hubo un estudio que demostró que en las dos categorías, el nivel de gravedad fue semejante en el periodo de condicionamiento, día de la infusión y en la pega medular. Los autólogos presentaban mayor gravedad en el periodo de pancitopenia en asociación a los alogénicos ⁽¹⁹⁾. Otros estudios realizados en España ⁽²⁰⁾ y en EEUU ⁽²¹⁾ sugieren que no hay diferencia notable entre las categorías.

En esta investigación, 70% de los pacientes se sometieron al TCMH alogénico, así como en el estudio realizado en Nueva York en EEUU ⁽²²⁾. Esto difiere de otros dos estudios realizados en Berlín (EEUU) ⁽²¹⁾ y Chicago (EEUU) ⁽¹²⁾, y del informe de la cantidad de trasplantes realizados en Brasil en el año de 2016, lo cual ha demostrado un número mayor de autólogos (1385) en relación a los alogénicos (802). El predominio del alogénico en el estudio se asocia al local de la investigación, precursor y de referencia para esa categoría en Latinoamérica ⁽²³⁾.

Es necesario que las investigaciones identifiquen alteraciones para ambos los tipos de TCMH. A pesar de haber más síntomas entre los pacientes alogénicos, la CV general no es significativamente distinta respecto a la categoría. Por lo tanto, se debe dar la misma atención tanto al paciente autólogo como al alogénico ⁽²¹⁾, que es lo que afirma también estudio realizado en España ⁽²⁰⁾ y en EEUU ⁽²⁴⁾.

Comparándose las categorías de TCMH autólogo y alogénico respecto a la CV por medio de los cuestionarios de la EORTC QLQ C30 y de la FACIT FACT-BMT, se observó que en la evaluación individual de los grupos en el periodo basal, autólogo (n=16) y alogénico (n=39), el paciente conceptúa su CV global/general como buena,

sin significancia entre las categorías. Se encontró el mismo resultado en otros estudios realizados en EEUU, con scores altos en la CV global/general, con los dos cuestionarios independientemente de la categoría de TCMH ^(21,22). Es probable que estos resultados estén asociados a los sentimientos de esperanza y posibilidad de curación presentada por la terapéutica.

Durante el periodo de pancitopenia, entre los días 5 y 10 después de la infusión de las HSC, la CV global/general presentó medias menores significativas que en el periodo basal y en el pre alta hospitalaria, independientemente del cuestionario y de la modalidad de TCMH. El estudio realizado en EEUU añade que en la hospitalización el aumento de los síntomas físicos y síntomas depresivos producen disminución en la CV ⁽²⁵⁾. Este es un periodo crítico para el paciente, que sufre con los efectos de las sustancias de la quimioterapia, con la depreciación física y emocional. Es responsabilidad del enfermero incentivarlo en su resiliencia en todo recorrido terapéutico.

En la escala funcional del QLQ C30, los cinco dominios evaluados presentan medias bajas significativas en el periodo de pancitopenia, cuando se los compara al periodo basal. El destaque fue para el desempeño personal y la función social con las menores medias por categoría. Ese resultado también ocurrió respecto al bienestar funcional utilizando el FACT BMT, puntuaciones más bajas en el periodo de pancitopenia.

La habilidad para realizar las actividades del cotidiano y la satisfacción con la CV forman parte del dominio desempeño personal (QLQ C30) y bienestar funcional (FACT BMT). Se pueden justificar los bajos índices de CV en esa fase por los efectos deletéreos de la quimioterapia y por el aislamiento social. Esta incapacidad funcional puede hacer los pacientes más propensos a depresión ⁽²⁶⁾. Se observaron resultados semejantes en el estudio en Massachusetts (EEUU), lo cual evaluó la CV, depresión, ansiedad y factores de riesgo para el desarrollo del stress postraumático pos TCMH⁽²⁷⁾. Otro estudio del mismo autor que analizó la CV de los pacientes y sus cuidadores familiares durante la hospitalización menciona que en las dos categorías, hay deterioro acentuado en la CV y empeoramiento del hastío y de la depresión durante la hospitalización ⁽²⁴⁾.

La esfera social fue la que presentó menor puntuación para CV en la investigación considerándose los dos instrumentos y categorías de TCMH. Este ítem abarca cuestiones como buena relación con amigos, apoyo emocional de la familia, aceptación de la enfermedad por la familia, proximidad con la pareja o con la persona que ofrece mayor apoyo. Estudios demuestran que pacientes con apoyo social satisfactorio tienen menores índices de angustia ^(28, 29).

Los desórdenes que los pacientes sufren durante la hospitalización a causa de la fragilidad de su sistema inmunológico los hacen susceptibles a las infecciones y consecuentemente a las complicaciones post TCMH. La necesidad de aislamiento contribuye de modo negativo para las bajas puntuaciones en la función social. En el estudio realizado en Chicago (EEUU) no ocurrieron alteraciones significativas en esta función, en especial en las fases iniciales del proceso de TCMH. El autor sugiere que esa estabilidad puede asociarse a la percepción de apoyo social, independientemente de la gravedad de sus síntomas, además de enfatizar que el equipo debe hacer orientaciones a los pacientes y familiares, resaltando sus papeles durante el tratamiento ⁽¹²⁾.

La función emocional y el bienestar emocional (QLQ C30/FACT-BMT) presentaron scores altos en el periodo de pancitopenia y pre alta hospitalaria. La esperanza de

curación puede favorecer la ocurrencia de puntuaciones altas en el dominio emocional y para la persona que hizo trasplante alogénico, sentimientos de alegría por encontrar donador compatible.

Al evaluar la CV y la presentación de los síntomas, se observa aumento de estos o peor calidad de vida en la segunda etapa de la pesquisa para ambas modalidades. Hay destaque notable para: pérdida de apetito, dolor, diarrea y fatiga. Estos pueden asociarse a los efectos tóxicos de las sustancias de la quimioterapia utilizadas en el periodo de condicionamiento.

La pérdida de apetito fue el síntoma predominante, en especial en el periodo de pancitopenia, para ambas las categorías de TCMH. Se llegó a un resultado semejante en estudios en Turquía ⁽³⁰⁾, en Alemania ⁽³¹⁾ y en Corea ⁽¹⁵⁾.

El dolor fue el segundo síntoma que más afectó la CV, para ambas modalidades. Autores destacan que el dolor es uno de los síntomas más temidos por los pacientes oncológicos. Su control es un reto para la práctica, por su magnitud y subjetividad ⁽³²⁾.

Comparándose los trasplantes por medio del test de Mann Whitney, hay significancia estadística del criterio dolor en el periodo de pancitopenia mayor en el TCMH alogénico, lo que lleva a la percepción de que hay pocas diferencias encontradas en la CV por categoría de TCMH.

Las manifestaciones gastrointestinales son síntomas comunes en el periodo de internación y provienen de las altas dosis de quimioterapia, así como complicación pos TCMH asociada a la DECH. La diarrea se presentó como tercer síntoma más informado en ambos tipos de trasplante. Se encontró dato semejante en estudios hechos en EEUU ⁽²⁴⁾ y Pakistán ⁽³⁰⁾.

El ítem preocupaciones adicionales, evaluado por el FACT BMT, que abarca cuestiones como imagen corporal, fatiga, dolor, apetito, contribuye con los informaciones de la escala de síntomas del QLQ C30, con medias bajas en el periodo de pancitopenia. Estas variantes disminuyen la CV, fragilizan el paciente e impactan en las demás áreas asociadas a los dominios emocional, social y funcional. La detección y actuación precoz del Enfermero y demás profesionales de salud pueden estabilizar el cuadro clínico, amenizar los daños en la CV y proporcionar comodidad. Momentos de conversaciones entre pacientes y sus familiares hechos sistemáticamente y supervisados ayudan en la promoción del confort y pueden contribuir como motivación durante el tratamiento.

Los profesionales que actúan con el paciente trasplantado, en especial el Enfermero, necesitan conocer los dominios que podrán alterar y afectar la vida de estos pacientes, promoviendo orientaciones, encaminamientos para profesionales, como psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, entre otros del equipo multiprofesional. La contribución y el constante cambio de informaciones entre los profesionales pueden ayudar y facilitar la toma de decisión, el planeamiento de la asistencia, potenciando el plan de cuidados individualizado.

En esta investigación, el número reducido de participantes constituyó factor limitante, imposibilitando comparar resultados encontrados en otras investigaciones. Esto posiblemente proviene del número reducido de camas de hospital disponibles para el TCMH donde se realizó la investigación, además de la dificultad en encontrar donador compatible para el TCMH alogénico y la terapéutica con largo periodo de hospitalización hasta la reconstitución de la hematopoyesis.

CONCLUSIÓN

Se concluye que el paciente que hace TCMH presenta alteraciones notables en su CV durante el periodo de hospitalización en todas las esferas evaluadas, con predominio de puntuaciones en el periodo de pancitopenia, independientemente de la modalidad de TCMH realizada.

Ante los datos encontrados, es responsabilidad del Enfermero promover intervenciones cuyo objetivo sea la mejora de la CV de estos pacientes, para que puedan desarrollar no solo dominios físicos, sino las características sociales y demográficas, además de otras alteraciones (emocional, social, funcional) que influyen negativamente en la evaluación.

REFERENCIAS

1. World Health Organization (WHO). Cancer. <http://www.who.int/cancer/media/news/cancer-prevention-resolution/en/>. 2017. Accessed May 31, 2017.
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>. 2016. Accessed March 20, 2017.
3. Henig I, Zuckerman T. Hematopoietic stem cell transplantation-50 anos de evolução e perspectivas futuras. *RambamMaimonides Medical Journal*. 2014; 5(4): 1-15. doi: <http://dx.doi.org/10.5041/rmmj.10162>.
4. Niederwieser D, Baldomero H, Szer J, et al. Hematopoietic stem cell transplantation activity worldwide in 2012 and a SWOT analysis of the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Group including the global survey. *Bone Marrow Transplantation*. 2016; 51(6): 778-785. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/bmt.2016.18>.
5. Timuragaoglu A. The role of the nurses and technicians for stem cell mobilization and collection. *Transfusion and apheresis Science*. 2015; 53(1): 30-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transci.2015.05.012>.
6. WINGARD JR. Overview of hematopoietic stem cell transplantation. In: WINGARD, J. R. et al. Hematopoietic stem cell transplantation: a handbook for clinicians. Bethesda: American Association of Blood Banks, 2015. p. 1-8.
7. Gyuerkocza B, Sandmaier BM. Conditioning regimens for hematopoietic cell transplantation: one size does not fit all. *Blood*. 2014; 124(3): 344-353. doi: <https://doi.org/10.1182/blood-2014-02-514778>.
8. HSU JW, HAMADANI M, DEVINE SM. Patient evaluation before transplantation (Adult). In: WINGARD JR. et al. (Ed.). Hematopoietic stem cell transplantation: a handbook for clinicians. Bethesda: American Association of Blood Banks, 2015. p. 43-58.
9. Proença F, Machado CM, Coelho RC, et al. Quality of life of patients with graft-versus-host disease (GvHD) post-hematopoietic stem cell transplantation. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2016; 50(6): 953-960. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-62342016000700011>.
10. World Health Organization (WHO). WHOQOL Measuring quality of life. The world health organization quality of life instruments (The WHOQOL 100 and the WHOQOL Bref)". http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf. Accessed May 31, 2017.
11. El-Jawahri A, Pidala J, Inamoto Y, et al. Impact of age on quality of life, functional status and survival in patients with chronic graft-versus-host disease. *Biology of blood*

- and marrow transplantation. 2014; 20(9): 1341-1348. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bbmt.2014.05.001>.
12. Garcia CM, Mumby PB, Thilge S, et al. Comparison of early quality of life outcomes in autologous and allogeneic transplant patients. *Bone Marrow Transplantation*. 2012; 47: 1577-1582. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/bmt.2012.77>.
13. Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, et al. *The EORTC QLQ-C30 scoring manual*. Brussels: EORTC. 2001. <http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>. Accessed December 15, 2016.
14. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT). *FACT-BMT Scoring Guidelines (Version 4)*. Elmhurst: FACIT. 2003. <http://www.facit.org/>. Accessed July 04, 2016.
15. Song C, SO HS. Factors influencing changes in quality of life in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: a longitudinal and multilevel analysis. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2015; 45 (5): 694-703. doi: <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2015.45.5.694>.
16. Poloméni A, Lapusan S, Bompont C, et al. The impact of allogeneic-hematopoietic stem cell transplantation on patients' and close relatives' quality of life and relationships. *European Journal of Oncology Nursing*. 2015; 21: 248-256. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.10.011>. Accessed October 10, 2016.
17. Khera N, Chang YH, Hashmi S, et al. Financial burden in recipients of allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Biology Blood Marrow Transplant*. 2014; 20 (9): 1375-1381. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bbmt.2014.05.011>. Accessed June 24, 2016.
18. Hamilton JG, Wu LM, Austin JE, et al. Economic survivorship stress is associated with poor health related quality of life among distressed survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Psychooncology*. 2013; 22 (4): 911-921. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3091>. Accessed June 17, 2017.
19. Silva JB, Póvoa VCO, Lima MH de M, et al. Nursing workload in hematopoietic stem cell transplantation: a cohort study. *Journal of School of Nursing USP*. 2015; 49: 93-100. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000700014>. Accessed June 17, 2017.
20. Seixas MR, Rodríguez LL, Fernández JMP, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trasplante de progenitores hematopoyéticos". *Index de Enfermería*. 2014; 23(4): 209-213. doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000300004>. Accessed November 16, 2016.
21. Sirilla J, Overcash J. Quality of life (QOL), supportive care, and spirituality in hematopoietic stem cell transplant (HSCT) patient. *Supportive Care in Cancer*. 2013; 21(4): 1137-1144. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-012-1637-y>. Accessed October 01, 2017.
22. Cohen MZ, Rozmus CL, Mendoza TR, et al. Symptoms and quality of life in diverse patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2012; 44(2): 168-180. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.08.011>. Accessed December 09, 2016.
23. Associação Brasileira de Transplante de órgãos (ABTO). Registro Brasileiro de Transplantes Estatística de Transplantes. <http://www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=457&c=900&s=0&friendly=registro-rasileiro-de-transplantes-estatistica-de-transplantes>. 2016. Accessed February 16, 2017.
24. El-Jawahri AR, Traeger LN, Kuzmuk K, et al. Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*. 2015; 121 (5): 951-959. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.29149>. Accessed December 04, 2016.

25. Kenzik K, Huang IC, Rizzo JD, et al. Relationships among symptoms, psychosocial factors, and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Supportive Care in Cancer*. 2015;23(3): 797-807. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-014-2420-z>. Accessed October 15, 2016.
26. Grant M, Cooke L, Williams AC, et al. Functional status and health-related quality of life among allogeneic transplant patients at hospital discharge: a comparison of sociodemographic, disease, and treatment characteristics. *Supportive Care in Cancer*. 2012;20(11): 2697-2704. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-012-1389-8>. Accessed December 10, 2016.
27. El-Jawahri AR, Vandusen HB, Traeger LN, et al. Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 2016; 122(5): 806-812. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.29818>. Accessed April 12, 2017.
28. Rini C, Emmerling D, Austin J, et al. The effectiveness of caregiver social support is associated with cancer survivors' memories of stem cell transplantation: a linguistic analysis of survivor narratives. *Palliative & Supportive Care*. 2015; 13(6): 1735-1744. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951515000681>. Accessed April 13, 2017.
29. Beeken RJ, Eiser C, Dalley C. 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*. 2011; 20(2): 153-169. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-010-9737-y>. Accessed April 12, 2017.
30. Ovayolu O, Ovayolu N, Kaplan E, et al. Symptoms and quality of life before and after stem cell transplantation in Cancer. 2013; 29(3): 803-808. doi: <http://dx.doi.org/10.12669/pjms.293.3290>. Accessed April 14, 2017.
31. Grulke N, Albani C, Bailer H. Quality of life in patients before and after haematopoietic stem cell transplantation measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30. *Bone Marrow Transplantation*. 2012; 47: 473-482. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/bmt.2011>. Accessed June 13, 2017.
32. Pereira DTS, Andrade LL, Agra GA, et al. Therapeutic conducts used in pain management in oncology. *Cuidado é fundamental: Revista Online de Pesquisa*. 2015; 7(1): 1883-1890. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i1.1890>. Accessed June 12, 2017.

ISSN 1695-6141

© COPYRIGHT Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia