



ORIGINALES

Sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes en post-trasplante inmediato de células madre hematopoyéticas

Sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-transplante de células-tronco hematopoéticas imediato

Burden on family caregivers of children and adolescent in immediate post hematopoietic stem cell transplantation

Francelaine Lopes Roberto¹

Nen Nalú Alves das Mercês²

Verônica de Azevedo Mazza²

Vagner José Lopes³

¹ Alumna de Maestría en Enfermería- PPGENF- UFPR; Especialización en Residencia Multiprofesional en Atención Hospitalaria en Oncología y Hematología (CHC-UFPR). Universidad Federal do Paraná (UFPR). Curitiba/PR, Brasil. francelaine1@gmail.com

² Enfermera. Doctora en Enfermería (USP). Profesora Adjunta del Departamento de Enfermería de la Universidad Federal do Paraná (UFPR) y del Programa de Posgraduación em Enfermagem (PPGENF/UFPR). Líder del Núcleo de Estudios, Investigación y Extensión en el Cuidado Humano de Enfermería (NEPECHE/UFPR). Curitiba/PR, Brasil.

³ Doctorando en Enfermería-PPGENF- UFPR; Especialista en Enfermería Oncológica (Hospital Erasto Gaertner); Profesor del Curso de Enfermería de la Unidombosco Centro Universitario; Enfermero del Servicio de Educación Continuada del Hospital Erasto Gertner. Curitiba/Brasil.

<https://doi.org/10.6018/eglobal.426751>

Recibido: 5/05/2020

Aceptado: 7/09/2020

RESUMEN:

Objetivo: Evaluar la sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes en el post-trasplante inmediato de células madre hematopoyéticas.

Método: Estudio de tipo cuantitativo, analítico y transversal, realizado en dos instituciones de salud, con 31 cuidadores de niños y adolescentes en post-trasplante inmediato. La recolección de datos se llevó a cabo entre octubre de 2018 y junio de 2019. Se trazó el perfil socio demográfico de los cuidadores y se evaluó la sobrecarga de los mismos utilizando la *Escala Caregiver Burden*. Se utilizó estadística descriptiva y la correlación de Spearman.

Resultados: Se obtuvo un puntaje de sobrecarga global de 2.4/4, los dominios que presentaron los puntajes más altos fueron: tensión general y decepción, ambos con 2.8/4.

Conclusión: La comprensión sobre la forma como la familia enfrenta los desafíos impuestos por el TCMH en la etapa inmediatamente posterior le sirve de orientación al equipo interprofesional para realizar cuidados centrados en la familia y para ofrecer el máximo apoyo y orientación al cuidador.

Palabras clave: Cuidadores; Familia; Trasplante de células madre hematopoyéticas.

RESUMO:

Objetivo: Avaliar a sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-transplante de células-tronco hematopoéticas imediato.

Método: Estudo de natureza quantitativa, do tipo analítico e transversal, realizado em duas instituições de saúde, com 31 cuidadores de crianças e adolescentes no pós-transplante imediato. A coleta de dados foi realizada entre outubro de 2018 e junho de 2019. Caracterizou-se o perfil sociodemográfico dos cuidadores e avaliou-se a sobrecarga pela *Caregiver Burden Scale*. Utilizaram-se a estatística descritiva e a correlação de Spearman.

Resultados: Obteve-se um escore global de sobrecarga no valor de 2,4/4, tendo sido os domínios com maiores escores: tensão geral e decepção, ambos com 2,8/4.

Conclusão: A compreensão da sobrecarga vivenciada pela família e o modo como enfrenta os desafios impostos pelo pós-transplante de células-tronco hematopoéticas imediato orienta a equipe multiprofissional a um cuidado centrado na família e a ofertar o máximo de apoio e orientação ao cuidador.

Palavras-chave: Cuidadores; Família, Transplante de células-tronco hematopoéticas.

ABSTRACT:

Objective: To evaluate the burden on family caregivers of children and adolescents in immediate post hematopoietic stem cell transplantation.

Method: Study of quantitative nature, of analytical and traverse type, accomplished in two institutions of health with 31 caregivers of children and adolescents in immediate post transplantation. The data collection was accomplished between October of 2018 and June of 2019. The caregivers' social-demographic profile was characterized, and the burden was evaluated by Caregiver Burden Scale. The descriptive statistics and the Spearman correlation were used.

Results: It was obtained a burden global score of 2.4/4; the domains with larger scores were: general stress and frustration, both with 2.8/4.

Conclusion: The understanding of how the family faces the challenges imposed by the immediate post hematopoietic stem cell transplantation guides the multiprofessional team a care centered in the family and to offer maximum support and guidance to the caregiver.

Keywords: Caregivers; Family; Hematopoietic stem cell transplantation.

INTRODUCCIÓN

El trasplante de Células-Madre hematopoyéticas (TCMH) es un procedimiento que tiene como objetivo reemplazar el sistema linfhematopoyético anormal por uno sano, con el uso de altas dosis de mielosupresores. Las fuentes de las células pueden ser la médula ósea, sangre periférica y sangre del cordón umbilical⁽¹⁾.

La trayectoria del tratamiento requiere que el cuidador familiar del niño, niña o adolescente se dedique de forma exclusiva a ello, lo que puede ocasionar que tenga que alejarse del lugar donde vive y, en algunos casos, distanciarse de su pareja y de sus otros hijos, siendo necesario que se adapte a la nueva rutina⁽²⁾. Después del alta hospitalaria, el familiar se convierte en el principal, y muchas veces el único, proveedor de cuidados físicos y apoyo emocional en el hogar para el niño o adolescente, este es un momento en el que se encuentran particularmente frágiles, dependientes e incapaces de retomar las actividades que realizaban anteriormente⁽³⁾.

En este momento, el familiar, que realiza la atención de post-TCMH en la residencia, puede quedar sobrecargado. Por sobrecarga de cuidado o sobrecarga asistencial, se entiende una condición psicológica que resulta del esfuerzo físico, la tensión emocional, las alteraciones sociales y las exigencias económicas que provienen del desempeño de la actividad de cuidar⁽⁴⁾. Etimológicamente, la palabra sobrecarga "se

deriva del término inglés *burden*, que está directamente relacionado con la influencia y el desarrollo de síntomas psiquiátricos, físicos, emocionales, sociales y el uso de medicamentos⁽⁵⁾. Está conformada por las dimensiones objetiva y subjetiva, siendo que la primera hace referencia a las actividades que se realizan, la supervisión de los cuidados y los problemas que enfrentan los cuidadores en su vida diaria, que pueden ser las limitaciones impuestas a su vida social y profesional y los cambios económicos del familiar, ausencia de privacidad, conflictos en las relaciones familiares, problemas económicos y administración de los medicamentos⁽⁵⁾. La dimensión subjetiva se refiere a todas las actividades relacionadas al paciente, asociadas a sentimientos que la actividad de cuidar puede provocar, como culpa, disconformidad o rebeldía, además de otras reacciones emocionales relacionadas con la sensación de cargar un peso y la incomodidad por la práctica de los cuidados⁽⁵⁾.

Además de estos factores, la literatura señala que la sobrecarga económica tiene un gran impacto en la vida de los cuidadores, incluso años después del trasplante, debido a los gastos médicos, como consultas y medicación, así como también por los cambios en la rutina y en el trabajo que se producen debido al sufrimiento físico y psíquico que genera la sobrecarga, lo que la convierte en un factor de gran impacto en la vida de los cuidadores familiares de niños y adolescentes en post-TCMH inmediato^(6,7).

De esta forma, la sobrecarga, sus dimensiones y repercusiones en la vida del cuidador están relacionadas con el concepto de cuidado, que se refiere al amor dedicado a alguien, el celo, el cariño y la solidaridad declarada por el otro⁽⁸⁾.

Los estudios actuales se centran en la sobrecarga en el período del post-TCMH tardío⁽⁹⁾, lo que pone en evidencia la necesidad de profundizar las investigaciones y estudios que analicen la sobrecarga específica del post-TCMH inmediato, período este que va desde el D+1 al D+100, y que está marcado por altos niveles de estrés que provienen de las exigencias que impone la actividad de realizar los cuidados en casa.

Con base en estos aspectos, se definió la siguiente pregunta orientadora: ¿Cuál es la sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes en el post-TCMH inmediato? El objetivo, por lo tanto, es evaluar la sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes durante el post-trasplante inmediato de células madre hematopoyéticas.

MÉTODO

Se trata de un estudio transversal, analítico y prospectivo realizado entre octubre de 2018 y junio de 2019, en dos instituciones de trasplante de células - madre hematopoyéticas, en la ciudad de Curitiba, en el Estado de Paraná, Brasil. La muestra de conveniencia no probabilística estuvo compuesta por 31 cuidadores familiares de niños y adolescentes, con edad entre 1 y 16 años, en post-TCMH inmediato, entre el 15° y el 100° día posterior al alta hospitalaria. Los criterios de inclusión fueron: Cuidador familiar principal de niños y adolescentes con Leucemia Linfocítica Aguda, Mucopolisacaridosis tipo 2, Anemia Aplásica Severa, Anemia de Fanconi, Adrenoleucodistrofia e Inmunodeficiencia combinada grave.

Para la recolección de datos se utilizaron dos instrumentos: el primero de información sociodemográfica con variables personales y de vivienda, y el segundo basado en la *Caregiver Burden Scale* (CBS), validada en Suecia en 1996⁽¹⁰⁾, cuyo objetivo es medir el impacto subjetivo en los cuidadores de pacientes de víctimas de Accidente Vascular Cerebral (AVC). En Brasil, en 1998⁽¹¹⁾, se realizaron la adaptación y la validación de la CBS, mediante 22 preguntas referentes a cinco dominios: tensión general, aislamiento, decepción, implicación emocional y entorno.

Los valores para cada pregunta varían de 1 a 4 (1 - de ninguna manera, 2 - raramente, 3 - a veces y 4 - frecuentemente). La puntuación total varía de acuerdo con la sobrecarga, cuanto mayor sea el puntaje, mayor será la sobrecarga y viceversa. En el análisis de datos se obtiene una puntuación global y una puntuación para cada dominio. Por tanto, la sobrecarga está determinada por la puntuación global y por los dominios con los puntajes más altos. La recolección de datos se realizó en la consulta del dispensario de TCMH, en horario y fecha programados con el cuidador familiar. Los investigadores aplicaron el cuestionario CBS.

Los datos recolectados fueron codificados y almacenados en hojas de cálculo (planillas) de Microsoft Office Excel® 2018. Los resultados del cuestionario sociodemográfico y de la CBS se evaluaron mediante análisis descriptivo, utilizando medias, medianas, valores mínimos y máximos, desviaciones estándar o por frecuencias y porcentuales. Para evaluar la correlación entre los dominios de la CBS, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman; valores de $p < 0,05$ indicaron significación estadística. Los datos se analizaron con el programa informático IBM SPSS Statistics v.20.0. Armonk, NY: IBM Corp.

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación del Sector de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Paraná, por medio del Dictamen n° 2.910.328.

RESULTADOS

La edad entre los 31 cuidadores familiares tuvo una variación entre 20 y 60 años, con una media de 35 años y una desviación estándar de $\pm 8,2$. Las frecuencias de las variables sociodemográficas se muestran en la Tabla 1, se puede observar que el 93,5% ($n = 29$) pertenecían al sexo femenino y el 87,0% ($n = 27$) era la madre. Con relación a la educación, el 41,9% ($n = 13$) había completado la secundaria; 77,4% ($n = 24$) estaban desempleados y 67,7% ($n = 21$) tenían a su cónyuge como red de apoyo; El 41,9% ($n = 13$) estaban casados y el 61,3% ($n = 19$), eran católicos. Aproximadamente el 58,1% ($n = 18$) de los cuidadores familiares permanecieron fuera de sus hogares. Permanecieron en casas de apoyo localizadas cerca del hospital, y que le sirven como residencia temporal tanto al cuidador como al niño o adolescente, desde el período post- alta hasta el día 100° post-TCMH.

Tabla 1 – Frecuencias de las variables sociodemográficas de la muestra, Curitiba, PR, Brasil, 2020. (N=31)

Variable sociodemográfica	Clasificación	N=31	%
Edad del cuidador (años)			
	≤ 35	15	48,4
	> 35	16	51,6
Género del cuidador			
	Femenino	29	93,5
	Masculino	2	6,5
Grado de parentesco			
	Madre	27	87,1
	Padre	2	6,5
	Tía	1	3,2
	Abuela	1	3,2
Número de hijos			
	1	9	29,0
	2	14	45,2
	3 a 5	8	25,8
Educación			
	Primaria incompleta	9	29,0
	Primaria completa	2	6,5
	Secundaria incompleta	7	22,6
	Secundaria completa	13	41,9
Ocupación			
	Empleado	4	12,9
	Autónomo	3	9,7
	Desempleado	24	77,4
Red de apoyo			
	Cónyuge	21	67,7
	Madre	5	16,1
	Padre	1	3,2
	Hermana	1	3,2
	Tío	1	3,2
	Tía	1	3,2
	Vecina	1	3,2
Estado civil			
	Soltero/con pareja fija	12	38,7
	Soltero/ sin pareja fija	5	16,1
	Casado	13	41,9
	Separado/divorciado	1	3,2
Religión			
	Católica	19	61,3
	Evangélica	10	32,3
	Sin religión	2	6,5
Color o raza			
	Blanca	18	58,1
	Mestiza	9	29,0
	Negra	4	12,9

Recibe subsidios estatales			
	Sí	16	51,6
	No	15	48,4
Renta (ingresos)			
	Ninguna	4	12,9
	Hasta 1 salario mínimo	15	48,4
	De 1 a 3 salarios mínimos	11	35,5
Naturalidad			
	Nordeste	16	51,5
	Sur	10	32,3
	Norte	2	6,4
	Centro-Oeste	1	3,2
	Sudeste	1	3,2
	Paraguay	1	3,2
Procedencia			
	Nordeste	14	45
	Sur	10	32,3
	Norte	2	6,4
	Centro-Oeste	3	9,6
	Sudeste	1	3,2
	Paraguay	1	3,2

Fuente: Los autores (2020)

En la tabla 2 se muestra la sobrecarga del cuidado, considerando el puntaje promedio, desviación estándar, mediana, valores máximo y mínimo de las dimensiones de cuidado. Las dimensiones que obtuvieron las más altas puntuaciones fueron *tensión general* y *decepción*, ambas con 2,8.

Tabla 2 – Sobrecarga del cuidado de los cuidadores familiares de niños y adolescentes en el post-TCMH evaluada por la CBS, Curitiba, PR, Brasil, 2020. (n=31)

Dominio	N	Média	Desvío	Mediana	Mínimo	Máximo
			estándar			
Tensión general	31	2,8	±0,6	2,6	1,3	3,8
Aislamiento	31	2,6	±0,9	2,3	1	4
Decepción	31	2,8	±0,8	2,8	1	4
Implicación emocional	31	1,2	±0,4	1	1	3
Entorno	31	2,2	±0,7	2	1	4
Puntuación global	31	2,4	±0,4	2,5	1,6	3,1

Fuente: Los autores (2020)

La evaluación de la correlación entre los dominios de la CBS mostró que hubo significación estadística en los dominios *tensión general* y *decepción*, con un coeficiente de correlación de Spearman de 0,70; El valor $p < 0,001$ expresa una correlación directa y significación estadística, es decir, cuanto más alta es la puntuación de tensión general, más alta es la puntuación de decepción, como se muestra en la Tabla 3.

Tabla 3 – Evaluación de la correlación entre dominios de la CBS, Curitiba, PR, Brasil, 2020. (N=31)

Variables	N	Coeficiente de correlación de Spearman p	
Tensión general x aislamiento	31	0,15	0,406
Tensión general x decepción	31	0,70	< 0,001*
Tensión general x implicación emocional	31	0,20	0,270
Tensión general x entorno	31	0,08	0,668
Aislamiento x decepción	31	0,14	0,462
Aislamiento x implicación emocional	31	0,18	0,327
Aislamiento x entorno	31	0,05	0,780
Decepção x implicación emocional	31	-0,01	0,978
Decepción x entorno	31	0,26	0,164
Implicación emocional x entorno	31	-0,03	0,876

Fuente: Los autores (2020). Nota: * Resultado significativo.

DISCUSIÓN

El cuidado de un niño o adolescente en post-TCMH inmediato requiere que los familiares acepten las especificidades de esta actividad, que involucra las tareas de alimentación diaria, administración de medicación, las tareas referentes a la higiene del entorno y la higiene personal, entre otras. Todas estas actividades a menudo las realiza solo el cuidador en el domicilio, ya que muchos se mantienen alejados de sus familiares y necesitan buscar formas de lidiar con este momento de su vida⁽¹²⁾.

Ante este escenario, la sobrecarga está directamente relacionada con la cantidad de cuidados que el paciente necesita. Con el aumento de las demandas de cuidado, mayor es la sobrecarga que sufre el cuidador y, consecuentemente, menor será su tiempo de cuidado personal⁽¹³⁾. Por lo tanto, es necesario reflexionar sobre la rutina familiar, que se modifica debido a las demandas inherentes al cuidado que se brinda a los niños y adolescentes que se encuentran en estas condiciones⁽¹⁴⁾.

Un estudio brasileño que utilizó la CBS con 127 cuidadores de personas mayores con discapacidad obtuvo una puntuación global de sobrecarga de 1,92⁽¹⁵⁾, ya un estudio con 29 cuidadores de pacientes con la enfermedad de Alzheimer tuvo una puntuación global de 2,18⁽¹⁶⁾. En otra investigación con cien cuidadores de personas mayores en cuidados paliativos oncológicos, estratificados en tres grupos de 25 participantes, se utilizó como resultado el nivel de sobrecarga promedio de los grupos (G1, G2 y grupo de control), y reveló una media de 2,0 para el G1, 1.9 para el G2 y 1.4 para el grupo de control⁽¹⁷⁾. Al hacer una comparación con este estudio, los resultados demuestran que los cuidadores familiares de niños y adolescentes sometidos a TCMH tienen un nivel de sobrecarga superior al de otras poblaciones estudiadas, utilizando el mismo instrumento.

En la sobrecarga por dominios, tensión general y decepción fueron los dominios con promedios más altos. Estos datos corroboran los resultados del estudio realizado con

127 cuidadores de personas mayores con discapacidad, en el que el dominio decepción obtuvo una puntuación de $1,91 \pm 0,77$ y el dominio tensión general $2,18 \pm 0,85$ ^(13,15). En el estudio realizado para evaluar el impacto subjetivo en 29 cuidadores de personas mayores con la enfermedad de Alzheimer, los dominios con puntuaciones más altas fueron tensión general (puntuación 2,39 y desviación estándar 0,49) y aislamiento (puntuación 2,28 y desviación 0,72)⁽¹⁶⁾.

En este estudio, la menor sobrecarga se presentó en el dominio implicación emocional, lo que corrobora los resultados de un estudio realizado con 100 cuidadores de personas mayores en cuidados paliativos oncológicos, en el que, en los tres grupos, la menor sobrecarga se presentó en el mismo dominio, con una media de 1,2 y una desviación estándar de 0,4. Otros datos similares que se encontraron son relativos a los promedios más altos de sobrecarga en tensión general, seguidos de los dominios decepción, aislamiento, entorno e implicación emocional⁽¹⁷⁾.

Es importante destacar, en este estudio, que el dominio tensión general engloba los problemas que pueden enfrentar los cuidadores familiares durante el cuidado, así como el aumento de sus responsabilidades, el deterioro de su salud y cambios físicos y de su rutina diaria. En este sentido, varias investigaciones nos muestran que los cuidadores familiares perciben la tensión general como una sobrecarga objetiva, es decir, el cuidado que se le dedica al paciente que requiere disponibilidad para realizar las actividades inherentes a su cuidado, puede retirarse de otras actividades dentro del ámbito familiar, así como también de las actividades personales del cuidador⁽¹⁸⁾.

En esta perspectiva, la identificación del familiar como cuidador se define no solo por el acto de cuidar, sino también por la conciencia y el significado que este le concede a esa actividad en su vida, esto representa una relación entre la actividad, la cotidianidad y su identificación con un nuevo rol⁽¹⁹⁾.

Con este descubrimiento, los cuidadores de niños informan que algunas áreas diferentes de su vida se han visto afectadas y sus familias comienzan a tener una nueva organización, adaptándose a otra rutina, con el fin de ofrecer condiciones al niño/adolescente para que pueda mantener y desarrollar sus potenciales existenciales. El distanciamiento que genera la enfermedad puede producir un cambio en las relaciones con los demás miembros de la familia, uniéndolos y favoreciendo el intercambio de sentimientos, cariño, cuidados y amor, o puede provocar conflictos inherentes a la convivencia familiar. Estos cuidadores abandonan sus trabajos, estudios, tienen dificultad para dormir, tienen su vida social deteriorada, carecen de momentos de ocio, de placer, de convivencia familiar y de cuidado personal. La gestión del tiempo y la necesidad de reducir la tensión son sus principales preocupaciones, ya que las actividades de cuidado del niño/adolescente que se encuentra en tratamiento, impiden el cuidado personal y las actividades de ocio⁽¹⁸⁾.

La familia es fundamental en el proceso de cuidado, ya que significa la referencia del amor, la confianza; por ello, el equipo multiprofesional necesita conocerla, con sus valores, creencias, así como aquello que influye y determina la forma como ejercen el cuidado de sus familiares enfermos ⁽¹⁹⁾.

El dominio decepción, a su vez, abarca preguntas acerca de la percepción que tiene el cuidador sobre el momento que vive realizando el cuidado del niño o adolescente, los planes para su vida, la distancia de su ciudad de origen, el cansancio derivado del

desempeño de la actividad de cuidado y los cambios económicos. En este sentido, los estudios demuestran que estos cuidadores sienten que la decepción es una de las repercusiones que se presenta en la desestructuración de sus vidas, potenciadas principalmente por las responsabilidades vinculadas a la niñez⁽²⁰⁾.

El dominio implicación emocional, abarca cuestiones relacionadas con el comportamiento de los niños o adolescentes con relación a la forma como perciben a sus cuidadores familiares. En el presente estudio, este dominio tuvo la puntuación más baja, lo que puede justificarse por el hecho de que la experiencia de tener un hijo en post-TCMH provoca dolor y angustia emocional durante el tratamiento. Esta experiencia emocional produce cambios no solo en la vida personal, sino también en la vida de los hijos, dando lugar a sentimientos de fuga, miedo, desesperanza e incertidumbre con relación al futuro en el postrasplante^(17,18). De esta manera, la carga expresada en forma de sufrimiento que se relata en este estudio puede generar un deterioro significativo del estado emocional, dando como resultado depresión, estrés y ansiedad, así como también la disminución del cuidado personal, de la calidad de vida y del rol social de los cuidadores⁽¹⁹⁾.

Las principales limitaciones de este estudio fueron: el tamaño de la muestra, debido a que el TCMH no es un procedimiento realizado a gran escala, aun cuando la recolección de datos se realizó en una institución que se destaca como referencia en el TCMH en Brasil; otro factor importante fue la originalidad al aplicar la CBS con los cuidadores familiares de niños y adolescentes en el post-TCMH inmediato, por lo que no es posible relacionarlo con otros estudios que hayan utilizado la misma población.

CONCLUSIÓN

El objetivo del presente estudio fue evaluar la sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes en el post-TCMH inmediato. De acuerdo con el contexto presentado, se identificó que los dominios tensión general y decepción obtuvieron los puntajes más altos, esto indica el sufrimiento de los cuidadores de niños y adolescentes en el post-TCMH inmediato debido al aumento de responsabilidades, el deterioro de la salud, los cambios o alteraciones físicos y de su cotidiano, la percepción del cuidador frente a la realización del cuidado, el sufrimiento producido por el alejamiento de su ciudad de origen y los cambios económicos. El dominio implicación emocional obtuvo los puntajes más bajos, lo que sugiere que la experiencia de tener un hijo en post-TCMH causa dolor y angustia emocional durante el tratamiento.

De esta forma, entender cómo la familia enfrenta los retos que impone este tipo de trasplante en el post inmediato y crea estrategias para afrontarlos, le sirve de guía al equipo multidisciplinar para ofrecer el máximo apoyo, equilibrio emocional y orientación al cuidador.

REFERENCIAS

1. Appelbaum FR. Transplante de células hematopoiéticas. In: Longo DL. Hematología e oncología de Harrison. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2015.
2. Oliveira JS, Cunha DO, Santos CS, Morais RLGL. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. Cogitare Enferm.

- 2018 [citado 2019 abr 23];23(2):e51589. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i2.51589>.
3. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2016 [citado 2019 out 28];21(2):199-209. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v21n2/pt_1809-9823-rbgg-21-02-00194.pdf.
 4. Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Carvalho RC, De Carlo MMRP. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2016 [citado 2019 abr 30];49(4):344-5. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v49i4p344-354>.
 5. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal: validação para o Brasil. *Rev Bras Enferm*. 2015 [citado 2019 nov 8]; 68(3):421-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000300421.
 6. Denzen EM, Thao V, Hahn T, Lee SJ, McCarthy PL, Rizzo DR et al. Financial impact of allogeneic hematopoietic cell transplantation on patients and families over 2-years: results from a multicenter pilot study. *Bone Marrow Transplant*. 2016;51(9):1233-40.
 7. Abreu AISC; Costa Júnior AL. Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem. *Rev Enferm UFPE*. 2018 [citado 2019 set 6];12(4):976-86. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a234371p976-986-2018>.
 8. Vale EG, Pagluica LMF. Construção de um conceito de cuidado em enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. *Rev Bras Enferm*. 2011 [citado 2019 nov 15]; 64(1):106-13. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a16.pdf>.
 9. Fife BL, Von Ah DM, Spath ML, Weaver MT, Yang Z, Stump T et al. Preliminary efficacy of a brief family intervention to prevent declining quality of life secondary to parental bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 2017;52(2):285-91. doi:10.1038/bmt.2016.267.
 10. Schnepfer RA, Kalinke LP, Sarquis LMM, Mantovani MF, Proença SFFS. Qualidade de vida dos cuidadores principais de pacientes pós-transplante de células-tronco hematopoéticas. *Texto Contexto Enferm*. 2018 [citado 2019 nov 11];27(3):e2850016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n3/0104-0707-tce-27-03-e2850016.pdf>.
 11. Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil*. 1996 [cited 2019 Nov 15];77(2):177-82. doi:[10.1016/s0003-9993\(96\)90164-1](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(96)90164-1).
 12. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR. The caregiver burden scale: a Brazilian cultural adaptation and validation. *Br J Rheumatol*. 1998;38:193-9.
 13. Nascimento JD, Lacerda MR, Girardon-Perlini NMO, Camargo TB, Gomes IG, Zatonil DCP. A vivência do cuidado familiar em casas transitórias de apoio. *Rev Bras Enferm*. 2016 [citado 2019 out 8];69(3):538-45. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/0034-7167-reben-69-03-0538.pdf>.
 14. Brandão FSR, Costa BGS, Cavalcanti ZR, Bezerra MR, Alencar LCA, Leal MCC. Overload of elderly people caregivers assisted by a home care service. *Rev Enferm UFPE*. 2017 [citado 2019 nov 10];11(1):272-9. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11905/14385>.

15. Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. Esc Anna Nery. 2019 [citado 2019 nov 9];23(1):e20180127. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v23n1/pt_1414-8145-ean-23-01-e20180127.pdf.
16. Rezende TCB, Coimbra AMV, Costallat LTV, Coimbra IB. Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. Arch Gerontol Geriatr. 2010 [cited 2019 Nov 15];51:76-80. doi: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.08.003>.
17. Lemos DN, Gazzola MJ, Ramos RL. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. Saúde Soc. 2006 [citado 2019 nov 10];5(3):170-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902006000300014&script=sci_abstract&tlng=pt.
18. Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Eva G, Lima NKC, De Carlo MMRP. Burden on family caregivers of the elderly in oncologic palliative care. Eur Geriatr Med. 2017 [cited 2019 Nov 10];8(4):337-41. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.eurger.2017.06.001>.
19. Gomes IM, Lacerda MR, Hermann AP, Rodrigues JAP, Zatonni DCP, Tonin L. Cuidados realizados pelo familiar cuidador da criança em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. Rev Lat Am Enfermagem. 2019 [citado 2020 jan 25];27:e3120. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v27/pt_0104-1169-rlae-27-e3120.pdf.
20. Almico T, Faro A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. Psicol Saúde Doenças. 2014 [citado 2020 jan 24];15(3):723-37. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v15n3/v15n3a13.pdf>.

ISSN 1695-6141

© COPYRIGHT Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia