

Cuidados realizados por el familiar cuidador del niño después de trasplante de células madre hematopoyéticas*

Ingrid Meireles Gomes¹

Maria Ribeiro Lacerda²

Ana Paula Hermann¹

Jéssica Aline Pereira Rodrigues¹

Débora Cristina Paes Zatoni¹

Luana Tonin²

Objetivo: conocer los cuidados realizados por el cuidador familiar del niño después del trasplante de células madre hematopoyéticas. Método: se utilizó la *Grounded Theory* como metodología; comprendió cuatro grupos de muestreo, totalizando 36 cuidadores; utilizó datos recogidos por medio de entrevistas semiestructuradas, los datos fueron analizados según la codificación propuesta por Straus y Corbin, en tres fases: abierta, axial y selectiva. Resultados: fueron identificadas ocho proposiciones para los cuidados realizados al niño en el siguiente contexto investigado: administrar medicaciones; prestar atención a las cuestiones de limpieza; cuidados con ingesta hídrica y alimentar; cuidados con el cuerpo; experimentar el aislamiento protector; trabajar la necesidad de dar apoyo emocional al niño; abordar el autocuidado del niño; y, encarar las complicaciones. Conclusión: fueron comprendidas las diferentes vertientes en las cuales el cuidador actúa en el cuidado al niño. Esos cuidados instrumentalizan al equipo de salud para orientar la elaboración de medidas de orientación y preparación, para el cuidado domiciliar, que sean efectivas y dirigidas a las necesidades del paciente y su familia. La comprensión de los cuidados que realiza viabiliza al cuidador obtener mayor entendimiento de su papel, así como de las decisiones que tomará auxiliar a su familiar en tratamiento.

Descriptores: Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas; Cuidadores; Familia; Cuidado del Niño; Trasplante de Médula Ósea; Vivienda.

* Artículo parte de la tesis de doctorado "Cuidado domiciliar familiar: vivência no pós transplante de células-tronco hematopoiéticas pediátrico", presentada en la Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil. Apoyo financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil, proceso nº 476991/2012-9.

¹ Universidade Federal do Paraná, Hospital de Clínicas, Curitiba, PR, Brasil.

² Universidade Federal do Paraná, Departamento de Enfermagem e Terapia Ocupacional, Curitiba, PR, Brasil.

Cómo citar este artículo

Gomes IM, Lacerda MR, Hermann AP, Rodrigues JAP, Zatoni DCP, Tonin L. Care performed by family caregivers of children submitted to hematopoietic stem cell transplantation. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2019;27:e3120. [Access

mes día año

URL

]; Available in: _____ . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2298-3120>.

Introducción

En variadas situaciones de enfermedad, en algún momento, el trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH) es la opción más viable de tratamiento de enfermedades como: hematológicas malignas, hereditarias, inmunológicas, metabólicas y oncológicas⁽¹⁾. Este procedimiento se encuentra en franca expansión y alcanza cada vez más resultados positivos, debido principalmente a los avances tecnológicos, que representan su potencialidad, pero puede ser también su debilidad⁽²⁾.

A pesar de que este procedimiento se encuentra en franca evolución, ha sido muy estudiado y desarrollado en aspectos cuantitativos, operacionales y estructurales, siendo que cuestiones subjetivas todavía precisan ser mejor discutidas y analizadas, ya que, inclusive delante de este cuadro de evolución favorable, permanece coexistiendo con el procedimiento el riesgo de muerte y causar morbilidad física y psicosocial⁽³⁾. Además del paciente, este procedimiento provoca impacto físico, emocional y psicológico también en su cuidador familiar^(1,3), que a pesar de no ser el objeto de acción del trasplante, tiene repercusiones en su vida particular, así como en su grupo social; principalmente cuando se trata de cuidadores familiares de niños que son sometidos al TCMH, ya que la dependencia es inherente a la infancia.

El TCMH es un tratamiento largo, compuesto por fases distintas que presentan entre sí dos diferencias sobresalientes: el local en donde el cuidado ocurre y el principal responsable por los cuidados al niño. Durante la internación, los cuidados directos son realizados por el equipo de salud en ambiente hospitalario; pero, después del alta el domicilio pasa a representar el ambiente principal de cuidado y es el cuidador familiar quien se responsabiliza por las decisiones, permaneciendo la mayor parte del tiempo con el paciente y encargándose de la mayoría de las acciones de cuidado, inclusive durante el período de tratamiento en ambulatorio que sucede después del alta hospitalaria.

Mismo que no se deba responsabilizar al cuidador familiar por el resultado del trasplante, una vez que el éxito del mismo depende, entre otros, de aspectos inherentes a la propia enfermedad, tolerancia y respuesta al tratamiento, período en el cual el paciente permanece en su domicilio, existe una vasta cantidad de acciones de cuidado que son necesarias y que será el cuidador familiar quien las realizará. La relevancia del cuidador familiar es por tanto incuestionable⁽⁴⁻⁵⁾, sin embargo no es exclusiva, para el éxito del TCMH.

Cuando se refiere al cuidado del niño esta cuestión gana todavía mayor destaque, ya que se trata de un ser dependiente por su condición natural de infante y porque el cuidador presenta previamente referencial propio para el cuidado del niño; esto que posibilita una

mejor comprensión y actuación en varias situaciones que pueden surgir, como la de enfermedad, también en el aprovechamiento de las potencialidades y limitaciones del niño frente a la experiencia enfrentada⁽⁶⁾.

A pesar del enfoque cuantitativo en las investigaciones en TCMH, la literatura acerca del cuidador, en este escenario, viene creciendo en los últimos años y fortaleciendo su importancia para el éxito del trasplante. Estas investigaciones son principalmente asociadas a cuestiones sobre su calidad de vida, sobrecarga e impacto o influencias que el ser cuidador provoca en su vida particular o social^(1,3,5). Sin embargo, a pesar de que pueden ser identificados los cuidados que son necesarios después del TCMH⁽⁷⁾; no existen estudios dirigidos a describir y comprender los cuidados que estos sujetos efectivamente realizan. Este es el vacío de conocimiento al que este trabajo está orientado.

Se buscó responder a la pregunta: ¿Cuáles son los cuidados que el cuidador familiar de un niño, después del trasplante de células madre hematopoyéticas, realiza cuando el cuidado pasa a ocurrir cuando el paciente se encuentra en ambiente domiciliar? Para responder a esta pregunta se tiene como objetivo conocer los cuidados realizados por el cuidador familiar del niño después del trasplante de células madre hematopoyéticas.

Método

Se trata de un estudio que utilizó la *Grounded Theory* como metodología y el interaccionismo simbólico como referencial teórico. La *Grounded Theory* posibilita la creación de una teoría basada en los datos fundamentados en una determinada vivencia social, a través de la identificación, desarrollo y relación entre conceptos, que se realizan a través de un minucioso análisis comparativo, estrictamente relacionado con la recogida de datos, en un proceso denominado circularidad de datos⁽⁸⁾.

El interaccionismo simbólico, a su vez, es una perspectiva de la ciencia empírica social que busca comprender el comportamiento humano por el análisis de las acciones, interacciones y reacciones de los individuos, a través de la construcción de significados e interpretación de los símbolos identificados⁽⁹⁾.

El estudio ocurrió en un Servicio de Trasplante de Medula Ósea de un hospital de gran porte de la región sur del país, que es centro de excelencia y referencia mundial en el tratamiento de algunas enfermedades tratadas con el TCMH; fue realizado en una casa transitoria de apoyo (CTA) que ofrece hospedaje y servicios a familias de niños y adolescentes con cáncer, y, además, en el domicilio de algunos cuidadores familiares.

Los participantes totalizaron 36 cuidadores de niños después del TCMH, que se encuadraron en cuatro grupos de muestreo. El primer grupo estuvo compuesto

por 10 cuidadores que residían en la CTA, durante el acompañamiento en ambulatorio en el momento de la entrevista. La decisión por el primer grupo de muestreo fue intencional, ya que la mayor parte de los niños atendidos en el servicio, en donde se realizó el estudio, era proveniente de otras localidades y permanecían en casas transitorias de apoyo durante el tratamiento. A partir de este primer grupo, en cada grupo de muestreo concluido se identificaron vacíos en el conocimiento del fenómeno, que llevaron a la elaboración de hipótesis, las que orientaron la selección de los miembros del grupo de muestreo subsecuente, y así sucesivamente, conforme propuesto en la *Grounded Theory*.

Los datos del primer grupo de muestreo llevaron a la hipótesis de que la vivencia del cuidado domiciliar en CTA era complementada con el cuidar en el domicilio, después de la salida de ese ambiente y por el retorno a lo cotidiano; esto permitió el surgimiento de la cuestión de si el cuidar en CTA y en casas temporarias particulares presentaría características similares o no. Delante de esto, se pasó para el segundo grupo de muestreo compuesto por siete cuidadores, que durante el acompañamiento en ambulatorio, permanecieron en casas temporarias de apoyo o particulares, pero que en el momento de la entrevista ya estaban en su domicilio de origen.

Los datos de los dos primeros grupos llevaron a la hipótesis de que el local en donde se realiza el cuidado, después del alta hospitalaria, influye en el significado de las acciones e interacciones que ocurren en el cuidado domiciliar. Para elucidar esta hipótesis, se formó el tercer grupo de muestreo, compuesto por 11 cuidadores que regresaron directamente para su propio domicilio después del alta hospitalaria.

Con los datos obtenidos de los tres grupos anteriores, surgió la hipótesis de que enfrentar más de un trasplante modifica la vivencia del cuidado domiciliar después del TCMH, lo que permitió el surgimiento del cuarto grupo de muestreo, compuesto por ocho cuidadores de niños que pasaron por más de un TCMH, independientemente del local de residencia después del TCMH. El número de participantes que compusieron cada grupo de muestreo fue decidido de acuerdo con el surgimiento o no de nuevas informaciones, categorías o conceptos, de la misma forma que ocurrió para finalizar la recogida de datos, cuando se obtuvo la saturación teórica, también característica de la *Grounded Theory*.

La recogida de datos se realizó entre 2013 y 2016, habiendo sido efectuadas de acuerdo con consultas programadas en el servicio en donde el estudio ocurrió; esto fue realizado por medio de las entrevistas semiestructuradas, con cuestiones abiertas disparadoras. Fue realizada una entrevista piloto antes del inicio de la recogida de datos, siendo que los datos de esta

entrevista no fueron considerados para los resultados de la investigación. La entrevista piloto posibilitó adecuar el instrumento, el que iba siendo modificado a cada nueva entrevista, a partir de las informaciones obtenidas y de aquellas que todavía se buscaban, conforme propone la metodología. Para realizar la recogida de datos fueron utilizados entrevistadores externos, con la finalidad de evitar sesgos y dilemas éticos relacionados a esa elección; a continuación se siguió un plan de acción para desarrollar satisfactoriamente esa propuesta, la cual estuvo compuesta de las siguientes etapas: viabilidad; selección; negociación; entrenamiento; y acompañamiento; la descripción de este plan de acción y de esa experiencia con entrevistador externo se encuentra en un artículo publicado en 2016⁽¹⁰⁾. En la presentación de los resultados los discursos de los participantes serán seguidos de la sigla GA, representando el grupo de muestreo al cual pertenecen, y de la letra P, identificando al participante dentro del grupo de muestreo.

Fueron utilizadas algunas herramientas analíticas, el *software* de apoyo Nvivo10® para; 1) almacenamiento y organización de los datos recogidos, análisis de datos y presentación de los resultados; 2) redacción de memorandos de cuatro tipos (metodológicos o de cuestiones emergentes, reflexivas o observacionales, conceptuales o teóricas, y explicativas de descripción del modelo⁽¹¹⁾); y 3) diseño de diagramas. El análisis de datos se realizó con el método de codificación propuesto por Straus y Corbin⁽¹²⁾, subdividido en tres etapas, codificación abierta, axial y selectiva. El entrevistador externo contratado no participó del análisis de los datos, siendo que fue realizado por la investigadora principal, después de la realización de cada entrevista y antes del inicio de la próxima. La discusión con las demás investigadoras se hizo a través del uso compartido del Nvivo10® y en encuentros presenciales; no existieron discordancias entre las autoras, ya que la metodología presupone que el fenómeno se basa en los datos, y esto fue primordial para la construcción de la teoría en el estudio.

El fenómeno estudiado se mostró como un proceso social básico; así, consideró el uso del paradigma de codificación⁽¹²⁾ para explicitar la organización de este fenómeno, el que fue estructurado en cinco componentes: causas, condiciones intervinientes, contexto, estrategias y consecuencias. Los datos organizados permitieron la construcción de una teoría substantiva titulada "Vivencia del cuidado domiciliar familiar después del trasplante de células madre hematopoyéticas pediátrico".

El estudio respetó los principios éticos acerca de investigaciones con seres humanos contenidos tanto en la declaración de Helsinki⁽¹³⁾ en el ámbito mundial, como en los enunciados en la Resolución 466/12, en el

ámbito nacional. Fue aprobado por el comité responsable de la ética en investigación con el número CAAE 19772813.8.0000.0102. Siendo así, el estudio respetó las exigencias formales contenidas en las normas nacionales e internacionales, que regulan investigaciones con seres humanos.

Resultados

La teoría elaborada propuesta estuvo compuesta por 19 conceptos, subdivididos en los cinco componentes, ya citados, que compusieron el proceso social interpretado en este fenómeno y fueron interpretados por el interaccionismo simbólico: tres conceptos compusieron las causas, o sea, representan el motivo por el cual el fenómeno acontece; tres compusieron el contexto, que exponen el significado adquirido por las cosas para orientar acciones, sentimientos e interacciones relacionadas; cuatro reunieron las condiciones intervinientes, que son las contingencias que modifican los acontecimientos, sentimientos o significados; cinco sumaron las estrategias, que dan luz a los entendimientos y respuestas a las ocurrencias hechas a sí mismo y a los otros; y por último, cuatro representaron las consecuencias, que son los resultados de las acciones realizadas o idealizadas.

Esos 19 conceptos fueron sustentados por algunas proposiciones, entendiendo a la proposición como expresión lingüística proveniente de una formulación mental; por tanto, es la expresión de acciones acuñadas en el pensamiento, provenientes de la interpretación de los datos. Cada proposición fue elaborada a partir de la organización y relacionamiento entre categorías, subcategorías y códigos.

De este fenómeno social representado por la teoría propuesta, se destacó uno de los conceptos que componen las estrategias desarrolladas en la vivencia del cuidado domiciliar familiar después del TCMH pediátrico: los cuidados realizados por los cuidadores familiares. Por este motivo se hizo, en este estudio, el recorte para este concepto. Por tratarse de una estrategia dentro del fenómeno social, representa las acciones que los participantes desarrollan delante de los significados atribuidos a esa vivencia; se destaca que en la toma de decisiones para la acción en ese contexto, el sujeto considera la interferencia de sí mismo y de su entorno social.

Por lo tanto, se presenta la interpretación del concepto "Ejecutando cuidados al niño", el cual es explicitado a través de ocho proposiciones, las cuales pueden ser sintetizadas en los siguientes cuidados: administrar medicaciones; prestar atención a cuestiones de limpieza; cuidados con ingesta hídrica y alimentar; cuidados con el cuerpo; experimentar el aislamiento protector; trabajar la necesidad dar apoyo emocional

al niño; abordar el autocuidado del niño; y, encarar las complicaciones del tratamiento.

En relación a "administrar medicaciones", el cuidador reconoce la importancia de las medicaciones para el paciente y, por tanto, asume la responsabilidad de administrar correctamente esas medicaciones, inclusive en referencia a la cantidad y variedad de los mismos. Para esto - a pesar de tener dificultades con horarios, nomenclaturas y otros aspectos relacionados - se busca interactuar con el niño para facilitar la aceptación. Lo que puede ser identificado en las declaraciones de los participantes: *Lo que me perturbó un poco fue solo la medicación que es bastante, ahí me preocupó un poco la cabeza ¿Sabe?! (...) Y todavía más con los medicamentos que tiene hasta once horas de la noche, después la preocupación de levantarse temprano, ahí se vuelve bien pesado. (...) Porque tiene que cuidar de él, y cuidar para no olvidar el medicamento, hacer en los horarios correctos (GA1P1). Entonces yo fui creando tácticas, tal remedio yo tenía que dar con jugo de uva, el otro podía tomar con leche, yo daba con un achocolatado, si era una píldora yo la molía, disolvía para ella (GA2P6). Pero era así, muy sagrado para mí la parte de los remedios, sagradísimo, porque es eso que ayuda bastante ¿Verdad?! (GA3P4).*

Sobre "prestar atención a las cuestiones de limpieza"; sabemos que la limpieza y la higiene para el paciente de TCMH son diferentes de las realizadas por otras personas, lo que genera preocupación por parte del cuidador con la limpieza del ambiente, la preparación de alimentos, la higiene del niño y de las personas que entran en contacto con él o con el ambiente que este frecuenta. No se encuentran dificultades para realizar estos cuidados, a pesar de reconocer aspectos desfavorables, tales como gastar mucho tiempo, mayor uso de materiales y cambio de comportamiento del cuidador, que puede volverse excesivo en este tipo de cuidado: *Usted tiene que hervir agua, tiene que esterilizar cada vez que come alguna cosa usted tiene que esterilizar, usted tiene que planchar ropa, por favor, a mí no me gusta planchar ropa, por dentro y por fuera, y así, el día entero, usted tiene cosas para hacer, da mucho trabajo (GA1P7). Creo que esa parte de esos cuidados en fin, era la parte más simple. (...) teníamos todo muy limpio, ella sentó un día, ella fue al baño, y yo no había pasado alcohol en el vaso sanitario, yo no dormí de noche con miedo... estaba limpio, pero yo no había pasado alcohol y entonces yo quedé con aquella preocupación la noche entera: Mi Dios, no pasé alcohol, no pasé alcohol, y ahora, y ahora, y ¿Ahora? (GA2P7).*

Considerando los "cuidados con ingesta hídrica y alimentar", se describe que la alimentación es otro cuidado diferenciado para el trasplantado. Mantener al niño alimentado e hidratado es una de las principales inquietudes del cuidador, el que termina por adaptar la alimentación de los demás miembros del domicilio a las necesidades del paciente. En ese cuidado está la mayor

dificultad para el cuidador, ya que la aceptación alimentar por parte de los niños en tratamiento no acostumbra ser adecuada, sin embargo esta aceptación mejora con el tiempo: *No era cualquier cosa lo que él quería comer, porque él estaba bien cansado de los remedios, ciclosporina, aquellas cosas todas. (...) Agua solo hervida, alimento cocido así, solo cocido, frutas solo cocidas en el comienzo. (...) Y a veces era difícil hacer lo que él quería comer, a veces lo que él quería no podía, a veces lo que podía él no estaba preparado para comer (...) yo trataba cosas diferentes para él comer (GA3P7). Porque él tenía que beber aquella agua hervida, pero en el fondo nos fuimos acostumbrando. Tenía que hervir, ya hervía bastante, entonces los hermanos ya bebían juntos, de la misma agua, cuidando bien de la salud de él yo ya cuidaba de la de otros. Sobre alimentación, el fulano nunca fue exigente así, ah no veía la hora de pasar los 100 días (...) me quedaba en esa expectativa, que muchas cosas no puede, muchas, muchas cosas, entonces, siempre era lo mismo ¿Ya puedo esto? Él comía hasta cansarse de aquello ¿Verdad? (GA4P6).*

Los "cuidados con el cuerpo" expresan que los cuidados dados al niño contienen la protección a la exposición solar, el uso de máscara, manipulación del catéter y la manutención de la buena apariencia física; esto también modifica la rutina de la familia: *Aquí en casa, usábamos máscara, que yo tenía pena de molestarlo, solo él de máscara, pero cuando él salía, siempre él de máscara, y paraguas, porque él no podía tomar sol; (...) yo cuidé del catéter; (...) ahora estamos cuidando de los dientes (GA3P4). Ahí hay que tener cuidado con el sol (...) entonces cuando salimos de automóvil hay que tapar todo alrededor para que el sol no llegue, paraguas, si yo fuese a entrar con ella de aquí a allí en el auto y tuviese sol, tiene que abrir el paraguas (GA4P8).*

En lo relacionado a "experimentar el aislamiento protector", se afirma que el mismo impone restricciones de locales a donde ir y de personas con quien mantener contacto. Para esto, el cuidador prepara anticipadamente a las personas, informándolas sobre las restricciones impuestas; así con medidas como esta se va adaptando. A pesar de que el aislamiento tiene su importancia reconocida por el cuidador, esta provoca dificultades, como la falta de compañía, el no poder mantener animales domésticos y la complicación para solucionar problemas en locales en los cuales el niño no puede estar; son situaciones potencializadas cuando hay el aislamiento por colonización por microorganismos, además del aislamiento social protector: *La verdad es que eso para mí ahora ya es normal, (...) no podía tener contacto con personas, no podía ir a los lugares (GA1P9). Usted no puede salir, ni hasta el mercado. (...) En los primeros días todos querían venir a visitar, entonces usted decía: no puede, no puede recibir visita. (...) Tiene que hablar que no puede recibir visitas, no puede tener vergüenza, la persona se molesta, queda con rabia... usted está cuidando de su hijo ¿Verdad?... lo importante es que él quede bien (GA3P6).*

En lo que se refiere a "trabajar la necesidad de apoyo emocional del niño", se percibe que el niño está fragilizado y por eso el apoyo emocional es un cuidado importante. En ese sentido, el cuidador trata de dejar el ambiente más acogedor, busca mostrarse positivo y con confianza delante del niño, le hace compañía, desestimula comparaciones con otros niños que también pasan o pasaran por el TCMH, trata de no victimizar al paciente y ablandar los sentimientos negativos, motivándolo a continuar: *Yo le digo que tenga paciencia joven. (...) A veces yo me quedo así conversando con él, converso y explico las cosas para él, para él no colocar cosas en la cabeza (GA1P4). Entonces era siempre procurar motivar, incentivar a él, que él está quedando cada vez mejor, que está mejorando ¿Verdad? (...) Cuidando de la autoestima de él todo el tiempo. ¿Entendió? (GA3P2).*

En lo relacionado a "abordar el autocuidado del niño", se propone que el cuidador, además de preocuparse en cuidar, también necesita trabajar el autocuidado del niño. Él reconoce que eso es importante, percibe las iniciativas del niño en cuidarse, estimula que él se cuide y hasta siente alivio cuando existe esa colaboración para el cuidado: *Yo digo: - Hija, hoy es contigo, nuestra parte nosotros la hacemos. En nuestra época, lo hicimos. Hoy depende mucho más de usted que de nosotros. Hoy ella se cuida, lo que le cabe a ella, ella cuida (GA3P3). Yo daba también responsabilidad para él, tal hora tal remedio, él ya despertaba preparado, se volvía una rutina, hasta él entró en la rutina (GA2P6). Sin embargo, en algunos casos, tal vez por codependencia o miedo, el cuidador acaba inhibiendo que el niño asuma papel activo en su propio cuidado: *Nosotros no lo dejábamos correr riesgo, entonces se quedaba sentado, entregábamos todo en la mano, no lo dejábamos hacer nada (GA3P5).**

Por último, tenemos "encarar complicaciones del tratamiento", lo que comprende las complicaciones clínicas, que de cierta forma son esperadas en el proceso del TCMH; esto, en algunos casos, lleva al cuidador a comprender la situación del paciente como adecuada, inclusive cuando existen señales o síntomas de una posible complicación. Eso genera también un constante estado de alerta o temor de que esas situaciones ocurran, motivo por el cual el cuidador pasa a tener actitudes que objetivan identificar previamente esas posibles complicaciones. Existe una dificultad mayor de cuidar en lo concerniente a una complicación clínica, ocurrencia o secuela: *No que él tuvo algún problema relacionado al trasplante, secuela, pero es solo cuestión de náusea, él no conseguía alimentarse, quedó debilitada, él perdió peso (GA3P1). El fulano sentía un dolor de cabeza y yo ya comenzaba a pelar con ellos (profesionales de salud) para que hicieran una tomografía. Y yo examino el cuerpo del fulano de los pies a la cabeza todos los días. Dolor de uña, cualquier cosa diferente yo ya sufro estrés, ya pregunto (GA1P6). Sin*

embargo, el cuidador busca mantenerse tranquilo, ya que percibe que cuando ocurre la opción es convivir de la mejor forma posible con uno de esos tres tipos de alteración. Es bastante común en esos momentos atribuir a Deus la no ocurrencia de esas alteraciones o la mejoría de ellas: *Porque no sirve de nada tirarme los pelos, llorar, como si eso fuese una solución, él ya estaba curado hace mucho tiempo, (...) yo trato de enfrentar de buena manera el tratamiento, pensar que todo va dar cierto, que todo va acabar bien (GA4P8). Él pasó por todas las dificultades, pero fue gracias a Dios (GA2P7).*

Discusión

Se percibe, principalmente en el ámbito internacional, un creciente cambio - de los cuidados con pacientes después del TCMH - entre el ambiente hospitalario y el de ambulatorio, lo que ocasiona una mayor y más rápida responsabilidad de los cuidadores familiares, enfrentando los cuidados directos al paciente que son necesarios^(1,5,14). Principalmente cuando el paciente es un niño, el cuidado que los cuidadores pasan a asumir exige atención y dedicación en la realización de diversas tareas, abarcando cuestiones instrumentales, emocionales y sociales del niño.

Los papeles y responsabilidades del cuidador familiar son, por tanto, múltiples^(4,7,15) y demandan tiempo, considerando que pacientes después del TCMH tienen actividades de cuidado a lo largo de todo el día y diariamente⁽⁷⁾. A pesar de que la literatura no especifique cuales son los cuidados que deben ser realizados por ellos, es posible notar un mayor destaque para las cuestiones instrumentales⁽⁷⁾. Se discute inclusive el presupuesto de que la parte emocional sería la de mayor influencia para el crecimiento post traumático del paciente adulto de TCMH, pero todavía así concluyéndose que los cuidados instrumentales serían los que asumían esta relación directa⁽¹⁵⁾.

Este estudio refuerza la importancia de los cuidados instrumentales, pero sin minimizar los sociales y emocionales; ya que los cuidados subjetivos pueden permanecer a veces invisibles hasta para aquellos que los realizan o reciben⁽⁷⁾. En diversos estudios los cuidados con medicaciones y con limpieza y desinfección son citados⁽⁷⁻¹⁶⁾. En este estudio, sin embargo, esas y otras cuestiones son descritas cuando se trata de los cuidados instrumentales, tales como: adquisición, organización y administración de medicaciones; limpieza y desinfección del ambiente y de materiales y utensilios diversos; higiene del niño, de sí propio y hasta de los contactos; adquisición, manoseo, preparación, desecho y adecuación de la cantidad y calidad de los alimentos y líquidos; precaución con exposición solar; imposición del uso de máscara; manoseo y protección de catéter central y/o periférico; manutención de la presentación

personal; y, prevención y control de complicaciones, ocurrencias o secuelas del tratamiento.

Es fácil percibir que el cuidado al niño, en ese contexto, tiene características diferenciadas cuando comparado con niños saludables o en otras situaciones de enfermedad. Después del alta hospitalaria el paciente precisa asumir un nuevo estilo de vida, distinto del que vivía anteriormente⁽⁷⁾. Para la manutención de la calidad de vida, es necesaria la adquisición de nuevos conocimientos, habilidades y dar atención a las imposiciones terapéuticas del TCMH⁽⁶⁻⁷⁾, lo que significa también para el cuidador la necesidad de adaptarse a los cuidados necesarios. Esas características diferentes son destacadas en este estudio en asociación a los cuidados con limpieza e ingesta alimentar e hídrica, que precisan ser: detalladas, repetitivas y de excelencia.

La necesidad de lidiar con las complicaciones, ocurrencias o secuelas del tratamiento es un cuidado que exige mucho físicamente y emocionalmente del cuidador; este, muchas veces, ya está consciente de la posibilidad de esos eventos, lo que facilita aceptar y actuar cuando ellos acontecen⁽¹⁾; sin embargo, todavía así, este cuidador convive con el miedo de esas complicaciones que pueden llevar a la recaída de la enfermedad o también a no estar preparado para cuidar cuando ellas ocurran⁽¹⁶⁾. Por tanto, la imprevisibilidad coexiste en el post TCMH con las orientaciones sobre lo que debe ser esperado, siendo que cuanto más previsible es determinada situación, menor será el impacto negativo para el cuidador, el que puede asumir diferentes papeles⁽⁴⁾.

Además de los cuidados instrumentales, subjetivos, emocionales y sociales, también fue identificado: enfrentamiento del aislamiento social; adecuación de la rutina familiar a las necesidades de cuidado del niño enfermo; buscar suplir las carencias emocionales del niño y además promover el autocuidado con la finalidad de incentivar la autonomía del niño.

Las cuestiones relacionadas con el aislamiento social y autocuidado son complejas para el cuidador, considerando que este no tiene preparación para lidiar con los límites y barreras que estos cuidados imponen⁽¹⁶⁾. El aislamiento social es importante para el TCMH, ya que previene posibles contaminaciones cruzadas, sin embargo es una realidad que causa sufrimiento al ser experimentada, tanto por el paciente como por el cuidador⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

El estímulo, fortalecimiento y adhesión al autocuidado es una acción que recae fuertemente sobre el cuidador familiar y que viabiliza al paciente dar continuidad al tratamiento, en la medida que incentiva la aceptación de sus restricciones físicas, alimenticias y sociales, entre otras⁽⁷⁾. Sin embargo, es difícil para el cuidador saber hasta dónde precisa atribuir el cuidado

de sí propio del paciente, cuánto eso puede o no ser benéfico para el tratamiento⁽¹⁶⁾.

Se destaca el significado del cuidado a las necesidades emocionales del paciente en TCMH, ya que los problemas psicosociales del niño provocan cambios en su calidad de vida, relacionada a la salud a lo largo del tiempo⁽¹⁸⁾. Así, se destaca la relevancia de la preparación previa del cuidador familiar para lidiar con las cuestiones emocionales del paciente⁽⁴⁾. Principalmente al considerar que el apoyo emocional del cuidador familiar es un facilitador para que el paciente supere las dificultades del tratamiento⁽¹⁷⁾.

Se considera que este estudio tiene como limitación el hecho de haber sido realizado en un único centro de trasplante de células madre hematopoyéticas, lo que, en parte, comprende la experiencia en el ámbito nacional, por tratarse de un centro que atiende pacientes de todas las regiones del país, sin embargo no alcanza la experiencia del cuidador en ámbito internacional. De esta forma, se sugiere otro estudio a ser realizado en otra nación diferente para que las realidades del fenómeno investigado puedan ser comparadas.

La preocupación con el cuidador familiar en el ámbito del TCMH es una realidad creciente, se cree que este trabajo contiene contribuciones para la construcción de este conocimiento, ya que, al describir cuales son los cuidados que estos sujetos realizan, posibilita que se comprendan sus reales necesidades de preparación y orientación para la acción. Se destaca que la preparación del cuidador para la realización del cuidado domiciliario es una acción del equipo de salud, especialmente del enfermero, el cual posee una visión amplia del cuidado en salud que va más allá del ámbito hospitalario, con impacto en los resultados del trasplante, en el desarrollo de complicaciones y en la asistencia en salud.

Conclusión

Pensamos que el objetivo de este estudio fue alcanzado considerando que se tornó posible obtener el conocimiento de los cuidados realizados por los cuidadores familiares de niños después del TCMH. Esos cuidados son multifacéticos y engloban aspectos instrumentales, emocionales y sociales. Por ser así, exige una preparación amplia de esos cuidadores, la que abarca más que la transmisión de enseñamientos técnicos, comprendiendo también el fortalecimiento y direccionamiento para actuación en las diferentes vertientes de cuidados que serán realizados.

No hay como minimizar el papel de los profesionales de salud en esa coyuntura; le cabe a ellos conocer esos cuidados realizados por el cuidador familiar y a partir de ellos desarrollar un plan de acción dirigido a la construcción de este individuo en cuanto cuidador, pero también en cuanto ser humano, con sentimientos,

expectativas, dudas y necesidades para actuar junto al niño, a su red social y consigo mismo.

Así siendo, se considera que los resultados de este estudio representan un avance para el fortalecimiento y organización de las acciones de enfermería en los servicios de trasplante de células madre hematopoyéticas, ya que instrumentaliza a estos profesionales para reconocer al cuidador como colaborador, para desarrollar mejor su papel profesional de forma a viabilizar al cuidador y paciente un cuidado que atienda sus demandas, pero que sea más efectivo, sin sufrimiento y dar una mayor oportunidad para comprender al cuidador en relación a las acciones que realiza y las decisiones que precisará tomar.

Además, vale mencionar que este estudio presenta la limitación de la participación de apenas cuidadores de pacientes pediátricos, por tanto se sugiere la realización de investigaciones semejantes que consideren el cuidador de pacientes adultos, para que se pueda comprender las similitudes y divergencias entre el cuidar informal de niños y adultos, en el post trasplante de células madre hematopoyéticas.

Referencias

1. Terrin N, Rodday AM, Tighiouart H, Chang G, Parsons SK. Parental emotional functioning declines with occurrence of clinical complications in pediatric hematopoietic stem cell transplant. *Support Care Cancer*. [Internet]. 2013 Mar [cited Feb 10, 2018]; 21(3):687-95. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3540150/>. doi: 10.1007/s00520-012-1566-9
2. Niederwieser D, Baldomero H, Szer J, Gratwohl MAM, Aljurf M, Atsuta Y, 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 Transplant*. [Internet]. 2016 Jun [cited Set 10, 2017]; 51(6):778-85. Available from : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4889523/>. doi: 10.1038/bmt.2016.18
3. Norberg AL, Forinder U. Different aspects of psychological ill health in a National Sample of Swedish Parents after successful paediatric stem cell transplantation. *Pediatr Blood Cancer*. [Internet]. 2016 Jun [cited Set 18, 2017]; 63(6):1065-9. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pbc.25908>. doi: 10.1002/pbc.25908
4. Von AD, Spath M, Nielsen A, Fife B. The caregiver's role across the bone marrow transplantation trajectory. *Cancer Nurs*. [Internet]. 2015 Jan [cited Jun 23, 2017]; 39(1):12-9. Available from: <https://scholarworks.iupui.edu/handle/1805/6450>. doi: 10.1097/NCC.0000000000000242

5. Wulff-Burchfield EM, Jagasia M, Savani BN. Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: a systematic review. *Bone Marrow Transplant*. [Internet]. 2013 Apr [cited Jan 21, 2018]; 48(4):469-73. Available from: <https://www.nature.com/articles/bmt2012123>. doi: 10.1038/bmt.2012.123
6. Nascimento JD, Lacerda MR, Girardon-Perlini NMO, Camargo TB, Gomes IM, Zatoni DCP. The experience of family care in transitional support houses. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2016 Jun [cited Sep 4, 2018]; 69(3):538-45. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000300538&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690317i>.
7. Lao IF, Arranz AS, Berenguer MDP. Perception of care by family caregiver. *Index Enferm*. [Internet]. 2013 Jan [cited Feb 20, 2017]; 22(1-2):12-5. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000100003. doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>
8. Gomes IM, Hermann AP, Wolff LDG, Peres AM, Lacerda MR. Grounded theory in nursing: integrative review. *Rev Enferm UFPE on line*. [Internet]. 2015 Jan [cited Jan 10, 2017]; 9(Suppl.1):321-7. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5380/pdf_7073. doi: 10.5205/revuol.5221-43270-1-RV.0901supl201527
9. Oliver C. The relationship between symbolic interactionism and interpretive description. *Qual Health Res*. [Internet]. 2012 Mars [cited Jan 8, 2017]; 22(3):409-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21876207>. doi: 10.1177/1049732311421177
10. Gomes IM, Lacerda MR, Rodrigues JAP, Nascimento JD, Camargo, TB. Use of external interviewers in qualitative research: action plan. *Enferm Glob*. [Internet]. 2016 Oct [cited Mar 10, 2017]; 44:245-54. Available from: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v15n44/en_administracion1.pdf.
11. Hutchison AJ, Johnston LH, Breckon JD. Using QSR-NVivo to facilitate the development of a grounded theory project: an account of a worked example. *Int J Soc Res Methodol*. [Internet]. 2010 Oct [cited Jan 8, 2017]; 13(4):283-302. Available from : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13645570902996301>. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13645570902996301>
12. Santos JLG, Erdmann AL, Sousa FGM, Lanzoni GMM, Melo ALSF, Leite JL. Methodological perspectives in the use of grounded theory in nursing and health research. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. [Internet]. 2016 [cited Mar 10, 2017]; 20(3): e20160056. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf>
13. World Medical Association. Declaration of Helsinki Recommendations Guiding Physicians in Biomedical Research Involving Human Subjects. *JAMA*. [Internet]. 1997 [cited Jan 7, 2017]; 277(11):925-6. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/414713>. doi:10.1001/jama.1997.03540350075038
14. Poloméni A, Lapusan S, Bompont C, Rubio MT, Mohty M. The impact of allogeneic-hematopoietic stem cell transplantation on patients' and close relatives' quality of life and relationships. *Eur J Oncol Nurs*. [Internet]. 2016 Apr [cited Jan 8, 2018]; 21:248-6. Available from: [https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(15\)30042-9/fulltext](https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(15)30042-9/fulltext). doi: 10.1016/j.ejon.2015.10.011
15. Nenova M, DuHamel K, Zemon V, Rini C, Redd W H. Posttraumatic growth, social support, and social constraint in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Psychooncology*. [Internet]. 2013 Jan [cited Apr 13, 2017]; 22 (1):195-202. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3760719/>. doi: 10.1002/pon.2073
16. Jim HS, Quinn GP, Barata A, Cases M, Cessna J, Gonzalez B, et al. Caregivers' quality of life after blood and marrow transplantation: a qualitative study. *Bone Marrow Transplant*. [Internet]. 2014 Sep [cited Sep 18, 2017]; 49(9):1234-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4313382/>. doi: 10.1038/bmt.2014.118
17. Manookian A, Nasrabadi AN, Asadi M. Children's lived experiences of hematopoietic stem cell transplantation. *Nurs Health Sci*. [Internet]. 2014 Sep [cited Oct 18, 2017]; 16(3):314-20. Available from : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/nhs.12103>. doi: 10.1111/nhs.12103
18. Loiselle KA, Rausch JR, Bidwell S, Drake S, Davies SM, Pai ALH. Predictors of health related quality of life over time among pediatric hematopoietic stem cell transplant recipients. *Pediatr Blood Cancer*. [Internet]. 2016 Oct [cited Jul 20, 2018]; 63(10):1834-9. Available from : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.26112>. <https://doi.org/10.1002/pbc.26112>

Recibido: 27.06.2018

Aceptado: 25.10.2018

Autor correspondiente:

Ingrid Meireles Gomes

E-mail: inguide@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-2174-6421>

Copyright © 2019 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.