

# CUIDANDO LA SALUD DEL CUIDADOR; EL CONTEXTO EN EL TRASPLANTE DE CÉLULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS

CARING HEALTH OF CAREGIVERS; THE HAEMATOPOIETIC STEM CELL  
TRANSPLANT CONTEXT

Angélica Porras Juárez (1)  
Enrique González Vergara (2)

<https://orcid.org/0000-0003-4360-5862>  
<https://orcid.org/0000-0002-9883-4921>

Año 10 No. 30  
Recibido: 27/agosto/2024  
Aprobado: 15/mayo/2024  
Publicado: 10/septiembre/2024

- (1) Estudiante del Doctorado en Investigación y Educación para La  
Salud. ICUAP  
(2) Centro de Química, Instituto de Ciencias. ICUAP  
aporras.juarez@gmail.com  
enrique.gonzalez@correo.buap.mx

## Resumen

Actualmente, en materia de cuidado existen muchos desafíos, incluyendo que los familiares y amigos cuidadores asuman responsabilidades esenciales de atención médica, frecuentemente sin capacitación ni apoyo inadecuados, exponiéndose a riesgos que perjudican su salud por desempeñar una actividad agobiante y estresante. El bienestar del cuidador es pieza fundamental del equipo multidisciplinario que participa en el complejo proceso del trasplante de progenitores hematopoyéticos. En este artículo se exponen algunos datos sobre la pequeña, pero creciente población de cuidadores, su función, sus principales necesidades de salud, y finalmente algunas estrategias de intervención que se han investigado y reportado como exitosas en términos de salud.

Palabras clave: cuidador familiar; calidad de vida; autocuidado; estrategias; intervención en salud.

## Abstract

There are many challenges in care, including family and friend caregivers assuming essential health care responsibilities, often without inadequate training or support, and exposing themselves to risks that harm their health by carrying out an overwhelming and stressful activity. The caregiver's well-being is a fundamental part of the multidisciplinary team participating in the complex hematopoietic stem cell transplantation process. This article provides information on the small yet increasing number of caregivers, their roles, their primary health needs, and ultimately, effective intervention strategies for their health.

Keywords: family caregiver; quality of life; self-care; strategies; health intervention.

## Introducción

Actualmente, según información publicada por la Organización Mundial de la Salud, el cáncer es la primera causa de muerte a nivel mundial. Para el año 2050, se prevén más de 35 millones de nuevos casos. En México, cada año se registran 195 mil casos nuevos de cáncer. Gran parte de este incremento avasallador se explica por los cambios en la exposición de las personas a diferentes factores de riesgo. Debemos considerar que existen disparidades en los resultados del tratamiento del cáncer; sin embargo, un factor común es que durante el tratamiento la persona afectada queda en una situación vulnerable de dependencia o discapacidad. El éxito del tratamiento en un gran porcentaje está condicionado a la participación de un "cuidador". Podemos generalizar entonces que, de la buena salud del cuidador, depende la buena salud de un paciente afectado por el cáncer. Si la persona destinada al cuidado no fomenta, ni promueve su adecuado estado de salud, se pone en riesgo de desarrollar enfermedades que son prevenibles con la simple adopción de estilos de vida saludables y prácticas de autocuidado.

Uno de los principales cánceres malignos que afecta de manera importante el grado de dependencia del paciente es el cáncer de naturaleza oncohematológica, siendo las leucemias, los linfomas y los mielomas las patologías más frecuentes. El procedimiento terapéutico utilizado en estos padecimientos es el trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, también conocido como trasplante de células madre. El tratamiento inmunosupresor necesario para garantizar el implante y disminuir la mortalidad asociada coloca al paciente en una situación vulnerable de dependencia para realizar sus actividades básicas de vida.

El bienestar del cuidador es pieza fundamental del equipo multidisciplinario que participa en el complejo proceso del trasplante de progenitoras hematopoyéticas. En este artículo se exponen algunos datos sobre la pequeña, pero creciente población de cuidadores, su función, sus principales necesidades de salud, las estrategias que se han desarrollado para dar

respuesta a esas necesidades y finalmente algunas estrategias de intervención que se han investigado y reportado como exitosas en términos de salud.

## El cuidador del receptor de células progenitoras hematopoyéticas

En el transcurso del tiempo se han descrito muchos conceptos del término cuidador. Se citan los siguientes:

"Persona que se encarga del cuidado de otros, es quien siempre se encuentra cerca de la o las personas a quienes cuida y desempeña un papel primordial en su tratamiento, bienestar y recuperación" (Velázquez, 2020).

"Quién realiza la actividad de cuidar habitualmente en el aislamiento del entorno social, en la soledad de su hogar y en el anonimato" (Amador et al., 2020).

"Quién brinda cuidados a los pacientes ya en fase terminal, siendo un trabajo sistemático, sin retribución económica y no regulado" (Toffoletto et al., 2020).

"Parientes, amigos, socios o vecinos que brindan asistencia, generalmente no remunerada, a alguien que tiene limitaciones en su funcionamiento físico, mental o cognitivo" (Schulz et al., 2020).

"Aquel que asiste regularmente al paciente con tareas médicas y/o actividades de vida diaria, y que asiste o vive con el paciente al menos 10 h una semana" (Cooke et al., 2011).

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) define a los cuidados como:

"las actividades específicas que realizan las personas para atender, asistir, acompañar, vigilar y brindar apoyo a las y los integrantes del hogar o a otras personas, con la finalidad de buscar su bienestar físico y la satisfacción de sus necesidades básicas".

Con estas aseveraciones se puede expresar que el cuidador es una persona que proporciona cuidados específicos-especializados a otra persona cuya salud se ve comprometida hasta el grado de dependencia. Los cuidados especializados se relacionan con el éxito del tratamiento farmacológico, el cuidado de dispositivos como el catéter; minimizar la exposición a fuentes de posible infección; seguir pautas de dieta, ejercicio y cuidado personal; y asistir a citas médicas de seguimiento.

Los cuidadores no profesionales son con mayor frecuencia los padres, cónyuges o amigos. Esto puede explicarse porque las personas que requieren el cuidado manifiestan preferir una persona con algún vínculo familiar o emocional, por la dificultad que implica pedirle a una persona que sean cuidadores. Esto es debido a la sensación constante de ser una carga, el costo económico inherente para contratar una persona no familiar que desempeñe la actividad de cuidar, falta de pareja en otros casos y la duración o tiempo en que se debe proporcionar el cuidado.

Según datos recabados con la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022, elaborada por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en México 31.7 millones de personas brindaron cuidados, que corresponde aproximadamente al 25% de la población total. De la población identificada que proporciona cuidados, 71.5% fueron mujeres, un total de 22.6 millones de mujeres.

Al cuidador se le responsabiliza del grado de bienestar de la persona enferma; tanto de satisfacer sus necesidades básicas (alimentación, higiene, actividad física) como del éxito o fracaso del tratamiento indicado por el equipo médico, y también de la salud mental de la persona enferma. Sin embargo, los cuidados que proporciona el cuidador generalmente se inician de manera empírica, sin los conocimientos específicos, ni las habilidades requeridas para el ejercicio del cuidado, lo que se refleja en la atención proporcionada al paciente, conforme transcurre el tiempo, el cuidador adapta su realidad a la nueva situación y es capaz de adquirir conocimientos específicos relacionados y especializados.

La literatura refiere que el 78% de los cuidadores requiere algún tipo de apoyo. Por lo tanto, el equipo médico que brinda servicios de salud y que está a cargo del paciente durante el proceso de tratamiento, como en el paciente durante el proceso de trasplante de células madre hematopoyéticas, se debe identificar y contactar a los cuidadores de los pacientes, detectar en ellos necesidades y circunscribir a los que requieran apoyo. (Kisch et al., 2022).

En México, se reportaron un total de 774 trasplantes de células progenitoras hematopoyéticas durante el año 2023. El 41 % fueron trasplantes alogénicos y 59 % trasplantes autólogos, según datos publicados por el Centro Nacional de la Transfusión Sanguínea. En alotrasplante, el apoyo del cuidador es crítico los primeros 100 días posttrasplante. (Natvig et al., 2022). Estar en un entorno ambulatorio o en casa después de un alotrasplante de células madre hematopoyéticas (alo-TCMH) es médicamente seguro y beneficioso, expresado en términos de cómo influye en su vida diaria durante la fase aguda posterior al trasplante. La red de apoyo (es decir, el equipo de atención médica, familiares y amigos) es un factor vital en la atención de los pacientes. El cuidado que se proporciona en el domicilio tiene ventajas sobre la atención hospitalaria al brindar una experiencia alimentaria más natural, oportunidad de realizar una mayor actividad física integrada y un ambiente más agradable. (Bergkvist et al., 2018)

El porcentaje de trasplantes de células progenitoras hematopoyéticas realizados en pacientes menores de 18 años fue de 25% y en población adulta con edad comprendida entre 19 y 60 años, el 64%.

En relación con el sexo del receptor, 53 % fueron realizados en hombres y 47% fueron realizados en mujeres. El motivo más frecuente es la esclerosis múltiple, para trasplante en mujeres, y la leucemia linfoblástica es el más frecuente en hombres. Otras condiciones en las que el trasplante es terapéutico son: Mieloma múltiple, Linfoma de Hodgkin, Linfoma no Hodgkin, Leucemia mieloide y Anemia aplásica.

Si tenemos en cuenta la estadística descrita, la población de cuidadores de personas receptoras de células progenitoras hematopoyéticas a nivel nacional representa el 0.002% del total de población que brinda cuidados informales en salud.

La necesidad de cuidadores de pacientes con cáncer aumentará a medida que aumente la supervivencia asociada a nuevos tratamientos y terapias dirigidas. El Instituto Nacional del Cáncer prioriza el bienestar de los cuidadores como un área para futuras investigaciones e intervenciones para la promoción de su salud.

## La salud del cuidador del receptor de células progenitoras hematopoyéticas

El impacto del cuidado es variable y depende de la intensidad del cuidado prestado y el sufrimiento de quien los recibe. El impacto de la actividad de cuidar en la salud del cuidador se puede observar y determinar con los factores que predicen una mala calidad de vida del cuidador. Los más frecuentes son energía, sueño, relaciones sociales y el factor emocional, mismos que inciden en su salud física, salud mental-emocional y descanso. (Nakajima & Kamibeppu, 2022). Las consecuencias de realizar la actividad de cuidar se pueden describir en tres rubros: el físico, el psicológico y el económico.

### a) Salud física

Algunos cuidadores corren el riesgo de sufrir resultados de salud adversos (Capistrant 2016). Según información publicada por la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados en 2022, casi cuatro de cada diez mujeres experimentan cansancio como resultado de la carga de cuidados. Sin embargo, el 31.7% de ellas afirmó que su tiempo de sueño disminuyó, el 22.7% experimentó irritabilidad, el 16.3% experimentó depresión y el 12.7% experimentó un impacto en su salud física.

El INEGI informó que para los hombres que brindan cuidados, la mayor incidencia fue

la 'disminución del tiempo de sueño', con un 17.3%, seguida por el 'sentir cansancio', con un 15.2%, y el 'sentir irritabilidad', con un 7.4%.

La fatiga es el síntoma más frecuente y grave, existiendo una relación entre los síntomas expresados por el paciente y la ansiedad, depresión y bienestar emocional del cuidador, por lo que en todo el proceso se deben monitorear los síntomas del cuidador, mitigando los efectos adversos para la salud, mejorando la resiliencia de los cuidadores y aliviando la angustia.

La fatiga es una experiencia desagradable acompañada de un deterioro funcional que involucra factores tanto físicos como mentales; puede medirse con el Inventario de fatiga multidimensional (MFI-K). (Kang et al., 2020). Cuanto más dura la enfermedad, mayores son los grados de depresión, ansiedad y fatiga física que experimentan los cuidadores. Los factores que contribuyen a la fatiga son la edad, depresión, ansiedad, somnolencia y duración prolongada de la enfermedad del paciente, siendo necesario evaluar si el tratamiento de la depresión y la ansiedad puede mejorar la fatiga del cuidador, al menos en su componente mental.

Otros síntomas que expresa el cuidador y que son atribuibles a la actividad de cuidar son ganancia o pérdida de peso (sobrepeso y obesidad), cefaleas y riesgo elevado de desarrollar enfermedades crónicas cardiovasculares por ansiedad, diabetes, artritis o cáncer. También se encuentran el estrés, ansiedad, depresión, falta de energía, indefensión, agotamiento continuo, dificultad de concentración, irritabilidad, insomnio, imposibilidad de relajarse, palpitaciones, cambios frecuentes de humor, apatía constante, tensión emocional, desesperanza. (Martínez, 2020). La ansiedad clínicamente significativa se relaciona con altos niveles de carga subjetiva del cuidador; identificar factores individuales y ambientales permite planear un nuevo enfoque en las intervenciones para prevenir síntomas de ansiedad clínicamente significativos que comprometan la salud física y reduzcan la calidad de vida en el creciente número de cuidadores informales en todo el mundo.

En los cuidadores de TCMH alogénico, se identifican grupos de 5 síntomas altamente prevalentes (fatiga, alteraciones del sueño, depresión, ansiedad y deterioro cognitivo), aunque se recomienda precaución para evitar atribuir excesivamente resultados de salud negativos a los efectos del cuidado.

La angustia del cuidador es mayor en el periodo previo al trasplante, entre el 30% y el 68% de los cuidadores que experimentan ansiedad y hasta el 74% de los cuidadores que informan depresión. Los síntomas de depresión clínicamente significativos se pueden evaluar en ocho dominios descritos en la prestación de cuidados: apoyo social, bienestar físico, autoeficacia, afrontamiento, tiempo libre, estabilidad financiera, conexión íntima y carga de cuidado. A su vez, los síntomas de ansiedad y depresión se pueden evaluar con la Escala hospitalaria de ansiedad y depresión [HADS]) antes del trasplante. (Waldman et al., 2021)

Aumentar el estado de ánimo y la calidad de vida de los pacientes y su cuidador, puede mejorar psicológicamente su resiliencia y supervivencia después del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas. (Torres et al., 2019)



Figura 1. La actividad física impacta de manera favorable en el ánimo del cuidador familiar, disminuyendo los niveles de angustia y mejorando la depresión. Imagen tomada de: <https://cuideo.com/blog/actividad-fisica-importancia-tercera-edad/>

## b) Salud emocional

Cuidar es una tarea exigente, compleja, asociada con la demanda de cuidados y el progreso de la enfermedad, afectando negativamente la salud mental del cuidador. El bienestar psicológico y las

preocupaciones sociales son las dimensiones más afectadas en los cuidadores. Las condiciones en las que vive el cuidador, sus características y habilidad de cuidado determinarán su estado emocional. La supresión emocional influye directamente en la capacidad de agencia de autocuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad crónica, afecta la intensidad y frecuencia del ejercicio físico, la capacidad de recreación y la comunicación. (Medina et al., 2021).

Un posible marcador de las consecuencias negativas de tipo emocional del cuidador familiar es el sentido de coherencia, que podría ser también un importante factor protector de la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión. (López y Frías, 2019)

Es una necesidad actual, evaluar y responder a problemas y desafíos que enfrenta la población de cuidadores, como tensión emocional, tensión para resolver problemas, tensión en el cuidado habitual. (Cooke et al., 2011). Se debe proporcionar información oportuna y adecuada sobre estas preocupaciones de los cuidadores e incorporar mejores prácticas para prevenir y minimizar la tensión emocional del cuidador. El cuidador debe ser competente en lidiar con el comportamiento emocional de su paciente, así como recibir las intervenciones suficientes para promover el cuidado físico.

Las intervenciones exitosas abordan tanto la pragmática del cuidado como el costo emocional del cuidado en un enfoque didáctico. Siendo importante el desarrollo de intervenciones con estrategias educativas que identifiquen factores de riesgo y estrategias psicológicas que impacten en el empoderamiento y bienestar del binomio cuidador-paciente. Las intervenciones actuales y futuras deben adaptarse, desarrollarse y establecerse para mejorar las competencias y estrategias de afrontamiento de los cuidadores; su éxito se traduce en mejoras en autoeficacia y menor malestar con mayor capacidad de administrar el tiempo, descanso, pasatiempos y actividades relajantes, es decir, favorecen la creación de un plan para sí mismos mientras cuidan a sus pacientes. (Fernández y Herrera, 2020)



Los cuidadores de receptores de TCH experimentan malestar psicológico sustancial, particularmente ansiedad, antes del trasplante. Esta angustia está vinculada a dominios modificables del cuidado; se debe ofrecer una derivación oportuna a servicios psicosociales tanto a los receptores de HCT como a los cuidadores que informen síntomas de enfermedad mental. Una enfermedad mental que ha sido descrita en el cuidador del paciente receptor de células progenitoras hematopoyéticas es el trastorno de estrés postraumático, los síntomas que con mayor frecuencia se presentan son la angustia grave y presencia de pensamientos negativos sobre la situación que interfieren con el desarrollo de las actividades diarias (problemas sexuales y dificultades cognitivas). (Liang et al., 2019). La capacidad de encontrar significado a la experiencia del trasplante; como lo es, ganar mayor fuerza interior y aprecio por la vida, establecer relaciones interpersonales más estrechas, aprender a priorizar “lo que realmente importa” y renovar la fe son acciones que pueden ayudar a amortiguar algunos de los efectos psicosociales adversos del Trasplante de Células Hematopoyéticas (TCH). También la terapia cognitivo-conductual, administrada por teléfono, puede disminuir los síntomas del trastorno de estrés postraumático en pacientes entre 1 y 3 años después del TCH.

Factores predictores de ansiedad y depresión han sido descritos en todo el mundo; en Turquía, por ejemplo, se afirma que las características sociales del cuidador, los niveles de carga y la flexibilidad cognitiva definida como la capacidad del cuidador para adaptarse a condiciones nuevas e inesperadas en el medio ambiente predicen significativamente la aparición de ansiedad y depresión. Las personas con bajos niveles de flexibilidad cognitiva tienen más probabilidades de tener síntomas depresivos y de ansiedad. Estas condiciones se pueden investigar utilizando instrumentos como BDI (Beck Depression Inventory), BAI (Beck Anxiety Inventory) y cognitive flexibility inventory (CFI). (Karabekiroglu et al., 2018)

## Psiconeuroinmunología: Sinergia Impacto físico e impacto emocional

El impacto emocional y el impacto físico de cuidar pueden comprenderse mejor a través de la mirada de la psiconeuroinmunología.

Se considera que la enfermedad es con frecuencia el resultado de una combinación de varios factores, los cuales principalmente afectan los sistemas nervioso, endocrino e inmunitario. La psiconeuroinmunología es una rama de la ciencia que se encarga de las complejas interacciones entre el sistema inmunitario, el sistema nervioso central y el sistema endócrino. El avance en este conocimiento presenta un cambio significativo reciente, ya que durante mucho tiempo se pensó que el sistema inmunitario era un sistema autorregulado. La interacción entre el sistema inmunitario y el sistema nervioso central se demuestra también por cómo el aprendizaje afecta el sistema inmunitario, lo modifica, lo potencia o lo reduce (Buitrago et al., 2021).

Las sustancias que se producen en los propios sistemas, como neurotransmisores, hormonas y citoquinas, participan en esta comunicación utilizando un lenguaje bioquímico. Cada individuo tiene sus propias creencias y valores que le permiten manejar situaciones de estrés que pueden generar sentimientos diversos (miedo, cólera, depresión, indefensión, desesperanza...), los cuales actúan químicamente y activan varios mecanismos, como el eje formado por el hipotálamo, la hipófisis y las glándulas suprarrenales. La estimulación de los mecanismos mencionados puede inhibir o disminuir la respuesta del sistema inmunitario, lo que conduce al desarrollo de diversos tipos de enfermedades, incluyendo el cáncer. Los síntomas del estrés incluyen infecciones, trauma, cáncer, alergias, autoinmunidad y enfermedades psiquiátricas (Sánchez y Robles, 2018).

Al estudiar la conexión entre los trastornos psiquiátricos y el sistema inmunitario, se ha observado que la depresión ha sido

la enfermedad más investigada en este campo, ya que su crecimiento ha provocado una disminución en la actividad de las células asesinas naturales y en la respuesta a los mitógenos. Además, la intensidad de la depresión del afectado, la edad y el género también afectan el funcionamiento del sistema inmunológico. La secreción de cortisol, una sustancia que juega un papel importante en el funcionamiento del sistema inmunitario, puede verse alterada en los enfermos deprimidos. Las enfermedades, el trauma, el cáncer, las alergias, la autoinmunidad y las enfermedades mentales son algunos de los cuadros clínicos asociados con el estrés en los que se debe equilibrar la energía física y mental y de esta forma promover cambios de conducta. (Ayala, 2009).



Figura 2. El equilibrio entre los sistemas inmunitario, nervioso y central se alcanzará con acciones de autocuidado que ponga en marcha el cuidador. Imagen tomada de <https://www.uclm.es/es/global/promotores/otros/cee/infografias/dias-europeos/dia-mundial-de-la-salud>

### c) Factor económico

La calidad de vida de los cuidadores se ve afectada por determinantes estructurales (escolaridad, actividad laboral, ingreso económico), intermediarios (género, edad, estado civil, seguro de salud, número de horas para el cuidado) y sociales. Esta aseveración la emite la Organización Mundial de la Salud en su modelo de determinantes en salud. Se ha descrito que la calidad de vida de los cuidadores se ve afectada en términos de función física, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. (Toffoletto et al., 2020)

Un determinante estructural que se considera en la salud del cuidador es el ingreso económico. En Suecia se demostró la relación de los factores demográficos con la preparación de brindar cuidado antes del alo-TCMH y cómo esta preparación se relaciona con los resultados del cuidador en términos de carga del cuidador, ansiedad/depresión, competencia, autoeficacia y salud general entre los cuidadores familiares. Una mayor preparación se asocia significativamente con niveles más altos de competencia y autoeficacia, niveles más bajos de depresión y una mejor salud general. En general, podemos mencionar que la mitad de los cuidadores se graduaron de la universidad (67%) y ganaron \$65,000 o más al año. (Winterling et al. 2022)

Los cuidadores que redujeron las horas trabajadas mientras prestaban cuidados informaron de una mayor angustia; el 25% y el 29% hicieron ajustes laborales para adaptarse a la prestación de cuidados con la consiguiente merma en su percepción económica.

En la población mexicana, se deben considerar las dificultades económicas que enfrentan las familias para garantizar los recursos necesarios para la adquisición de medicamentos y el pago de los servicios médicos. Además de considerar que alrededor del 50% de los pacientes junto con sus cuidadores deben abandonar su ciudad de origen para recibir atención médica.

Se sugiere identificar la carga económica de los cuidadores familiares con días paciente-carga, un enfoque que tiene el potencial de resaltar un camino hacia intervenciones significativas que pueden estructurarse sistemáticamente para responder las necesidades completas de los pacientes y su cuidador. El desarrollo de intervenciones escalables para cuidadores empleados será el objetivo de futuros estudios. (Yucel & Panjabi, 2021)



## Las necesidades del cuidador del receptor de células progenitoras hematopoyéticas

El cuidador ejerce su labor como un deber moral y familiar; si está familiarizado con la forma en la que debe participar en el proceso de cuidado, su participación será más activa.

La actividad de cuidar es un proceso único y dinámico que se puede aprender y reaprender.

La literatura reporta que el cuidador muestra un interés muy grande por aprender (adquirir conocimientos y desarrollar habilidades), de esta manera proporcionando un mejor cuidado del paciente. La naturaleza de la enfermedad que aqueja al paciente y el grado de escolaridad determinarán la calidad de la atención y la seguridad de procedimientos especializados que el equipo médico indica realizar en el paciente. (Rivas et al., 2020)

Incorporar una evaluación de las necesidades de los cuidadores desde que se hace el diagnóstico y antes de instaurar el tratamiento y manejo del paciente puede ser útil para identificar a los cuidadores que necesitan más apoyo del equipo multidisciplinario, teniendo como objetivo, la atención y bienestar del paciente y también la del cuidador.

En el caso del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas; en las primeras etapas del proceso de trasplante puede ser útil realizar una evaluación de las necesidades para identificar aquellas personas que requieren más apoyo del equipo de trasplante.

Podemos clasificar las necesidades del cuidador en necesidades de conocimiento, psicoafectivas y de apoyo social.

### a) Necesidades de conocimiento

El conocimiento que debe ser recibido por el cuidador versa en información general

sobre el proceso de la enfermedad que aqueja al paciente o sobre el proceso terapéutico que se aplicará al paciente.

Para el cuidador del paciente trasplantado de células progenitoras hematopoyéticas deben ser contemplados: manejo de síntomas del paciente, tratamientos posteriores al alta; efectos secundarios y complicaciones relacionados con el procedimiento, autocuidado del paciente y del cuidador, problemas psicosociales más frecuentes experimentados durante el proceso, cómo identificarlos y cómo manejarlos y finalmente, recursos sociales y redes de apoyo disponibles. (Nakajima et al., 2022)

Es responsabilidad de los proveedores de atención médica intervenir para satisfacer las necesidades de información de los cuidadores y de los pacientes sobre las complicaciones médicas y el autocuidado después del trasplante alogénico de células madre hematopoyéticas; el enfoque fisiológico, psicológico y social del paciente y su cuidador es importante para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud durante la fase aguda después del trasplante.

La atención del cuidador por el equipo de salud deberá incluir material que, a manera de receta específica para cuidadores, dé solución a las necesidades más frecuentes demandadas por el cuidador.

### b) Necesidades psicoafectivas

El término psicoafectividad se define como aquellos aspectos emocionales-afectivos de la estructura psicológica de una persona presentes a nivel individual y social que le permiten hacer frente al medio en el que se desenvuelve. Se contempla incluso con la calidad de vida del individuo. (Abarca et al., 2021)

El éxito del apoyo multifacético que el cuidador proporcione al paciente será el resultado del contexto social del cuidador, sus características psicoafectivas, y el grado de interacción con la organización sanitaria. Muchos cuidadores familiares experimentan incertidumbre porque la salud del receptor es impredecible y

las condiciones a menudo cambian rápidamente durante el proceso terapéutico. La trayectoria del trasplante de células progenitoras hematopoyéticas no es la excepción. En este proceso, el cuidador manifiesta sentir miedo para sus actividades de la vida diaria; expresa, miedo por el futuro, ansiedad por falta de recursos económicos y depresión por disponer de poco tiempo. Estas manifestaciones impactan de forma negativa en la calidad de vida de los cuidadores, quienes la traducen en sobrecarga, identificada como intensa hasta en el 76% de los casos. (Bergkvist., 2020)

Los planes de intervención adaptados a las necesidades psicoafectivas deben incluir la aplicación de una entrevista. Inicialmente, para detectar necesidades particulares de las variables contempladas en este campo psicoafectivo, que permita aplicar escalas para valorar sobrecarga y elegir las mejores estrategias para disminuirla (Amonoo et al., 2023).

### **c) Necesidades de apoyo social**

Otra variable importante a evaluar en los cuidadores es el apoyo social. El apoyo social se refiere a los comportamientos de ayuda de diversas personas, como miembros del sistema de salud, vecinos, amigos o cualquier otra persona que esté en condiciones de brindar ayuda. Poco se ha dicho acerca de las necesidades de apoyo de los cuidadores familiares antes del trasplante, durante la fase aguda y hasta 4 meses después. Pawlow et al. 2021 reportan que el seguimiento telefónico es una opción para obtener la información utilizando la herramienta de evaluación de las necesidades de apoyo de las cuidadoras (CSNAT) que evalúa necesidades de soporte del cuidador. Otros instrumentos que se pueden emplear son: la escala de agotamiento del cuidador (CBS), la escala de ansiedad y depresión hospitalaria, la escala de preparación para el cuidado (PCS) y el SF-36. El resultado obtenido después de aplicar las herramientas a los cuidadores y que podemos definir como las tres principales necesidades de apoyo del cuidador son: saber qué esperar en el futuro (79%), comprender la enfermedad de su familiar

(66%) y saber a quién contactar si tiene alguna inquietud (63%). En relación con el bienestar del cuidador; tratar con sus propios sentimientos y preocupaciones (70%), sus asuntos financieros, legales o problemas laborales (45%) y tener tiempo para sí mismo durante el día (43%).

Es importante tomar en cuenta la cantidad de apoyo, apoyo confidencial, apoyo afectivo y apoyo instrumental que requiera el cuidador, debido a que se ha sugerido que este tipo de apoyo puede reducir los efectos negativos del cuidado y tener un impacto positivo en la depresión. Se ha encontrado una correlación positiva entre recibir apoyo social y adaptarse a los cuidados al final de la vida. Por el contrario, la falta de apoyo social aumenta el riesgo de deterioro de la salud del cuidador. (Cuevas et al., 2016)

Existe una relación entre el apoyo social y la salud; más apoyo social significa mejor salud. El apoyo social es importante para el cuidador, ya que en promedio dedica 35 horas semanales al bienestar de su paciente enfermo. (ENASIC, 2022). Los grupos de apoyo facilitan la tarea del cuidado al dividirla, favorecen que el cuidador satisfaga sus necesidades al contar con la cantidad de tiempo suficiente, frecuente amistades y evita el ocio, la impaciencia, el resentimiento, el aislamiento familiar y social.

En Colombia se concluye que, para mejorar la atención dada al cuidador, se requiere brindar un adecuado soporte social donde se fortalezca el rol del cuidador secundario y exista apoyo en el desarrollo de estrategias de afrontamiento. A mayor nivel de sobrecarga manifestada por el cuidador, menor será el nivel de calidad de vida y mayor necesidad de apoyo social. (Amador et al., 2020)

La pertenencia a asociaciones de personas dependientes supone, para las personas cuidadoras, un menor nivel de sobrecarga percibida y un menor riesgo de desarrollo del síndrome de desgaste por empatía. Ofreciendo información, asesoramiento y un espacio para compartir experiencias, el cuidador puede afrontar de manera correcta sentimientos y preocupaciones, aunque se debería conocer el nivel de implicación y participación de

las personas usuarias en las actividades programadas por las asociaciones, así como evaluar también al personal que proporciona la intervención y no la intervención en sí. (Navarro et al., 2019)

Es recomendable que el personal de salud realice una evaluación de las necesidades físicas, sociales, psicológicas y económicas de los cuidadores de receptores de células progenitoras hematopoyéticas y con los resultados obtenidos se planifiquen iniciativas orientadas a satisfacer las necesidades; reducir la carga de atención y aumentar el apoyo social; todo en cooperación con diferentes disciplinas como son la psicología y la sociología. (Menekli et al., 2022)



Figura 3. La red de apoyo social a la que el cuidador se integre contribuirá a disminuir la carga del cuidado. Imagen tomada de: <https://www.gob.mx/inapam/es/articulos/cuidadores-y-cuidadoras-de-personas-mayores>

## Estrategias de intervención en beneficio de la salud del cuidador.

La función de cuidador es exigente desde el punto de vista emocional, físico y económico, por lo que se justifican los esfuerzos de plantear estrategias de intervención. No se han identificado hasta el momento aspectos fundamentales para su desarrollo, réplica o evaluación, sobre todo aquellas diseñadas para adoptar estilos de vida saludables. El análisis desde los elementos de estructura, proceso y resultado permite evaluar la calidad de la estructura de la intervención. El cuidador busca el ajuste del conocimiento a su realidad, por lo que las estrategias empleadas en las intervenciones realizadas para cuidadores son pieza clave en el éxito de la intervención. (Velázquez et al. 2020)

Las estrategias más utilizadas en programas de intervención para corregir o evitar problemas de salud en el cuidador son:

### \*Terapia narrativa

Este modelo permite que las personas creen un proceso donde desarrollen de manera integral lo que han sufrido y, por lo tanto, sean capaces de resignificar. Como resultado, cada paciente puede superar la situación desfavorable experimentada.

La estructura del relato del cuidador se basa en la dedicación a su rol, por lo que no contempla cambios significativos en su vida. Además, el rol y las funciones del cuidador están fuertemente presentes en la narrativa identitaria de la persona, lo que se relaciona con la sensación subjetiva de que no se puede cambiar. Esto requiere una revisión completa del tratamiento del paciente en la medida en que la salud mental del cuidador está relacionada con cómo el cuidador explica su trabajo. (Valderrama et al., 2020) Un ejemplo son las intervenciones de narración de historias (terapia narrativa) a través de un taller de narración digital (DST) para generar conocimiento sobre las experiencias vividas y herramienta psicosocial potencial de alivio de la angustia para los cuidadores de HCT. Se necesitan investigaciones futuras para probar la eficacia de la DST en relación con una condición de control. (Kim et al., 2019)

### \*Terapia de afrontamiento

En general, las estrategias de afrontamiento saludables definidas como las acciones que tomamos de manera consciente o inconsciente para enfrentar el estrés, como la actividad física, hablar sobre los problemas, alimentación saludable, solicitar ayuda profesional, técnicas de relajación y uso de apoyos sociales son las más utilizadas.

Faltan datos que describan las estrategias de afrontamiento antes del trasplante y su asociación con la calidad de

vida. Lo que se ha demostrado es que el afrontamiento activo mejora la autoeficacia del cuidador y los resultados de salud. (Amonoo et al., 2023)

La aplicación de la terapia de afrontamiento positiva en los pacientes con cáncer muestra mejoras notables en la adaptación, el afrontamiento y el manejo del estrés, a diferencia de otros mecanismos donde el afrontamiento de evitación o negación manifiesta en los pacientes una expectativa de futuro negativa y con tendencia a la ansiedad. (Tuppia, 2020)

## \*Terapia basada en atención plena

Muchas condiciones biopsicosociales, como la depresión, la ansiedad, el estrés, el insomnio, la adicción, la psicosis, el dolor, la hipertensión, el control de peso, los síntomas relacionados con el cáncer y el comportamiento prosocial, pueden mejorarse con Mindfulness Based Interventions (MBI) o intervenciones basadas en atención plena.

Su indicación más importante es en el manejo de la ansiedad y depresión; se ubica dentro del campo de la terapia cognitivo-conductual. La atención plena es un estado mental en el que uno presta toda su atención al momento presente sin juicio, elaboración o reactividad emocional. El cuidador entonces es capaz de reconocer y analizar sus pensamientos tal cual son, dejando de identificarlos con sus contenidos mentales; cada circunstancia vivida es evaluada con soltura, pudiendo responder de una manera efectiva y creativa. (Cortés et al., 2023)

Comprender las experiencias de los cuidadores con la atención plena y evaluar su receptividad a un programa de manejo del estrés basado en esta estrategia en un programa de intervención para los cuidadores de pacientes con TCH alogénico es un tema a desarrollarse en el futuro inmediato.

Se ha demostrado que es beneficioso en entornos de salud, escuelas y lugares de trabajo; sin embargo, es necesario realizar más investigaciones para determinar su eficacia en una variedad de situaciones. Aunque tienen aspectos éticos que deben considerarse, en general las MBI son bastante seguras. (Dexing et al., 2021)



Figura 4. Conciencia plena, aceptar y aprender a vivir con la experiencia actual es una filosofía con múltiples beneficios para el abordaje de problemas. Imagen tomada de: <https://vickylahiguera.com/wp-content/uploads/2018/12/Beneficios-mind-final.png>

## Conclusiones

Los desafíos actuales en materia de cuidado, incluyendo que los familiares y amigos cuidadores asuman responsabilidades esenciales de atención médica, frecuentemente sin capacitación y apoyo inadecuados, justifican el desarrollo de pautas y lineamientos para preparar a los cuidadores en el cuidado eficaz que demanda su paciente. Se necesitan programas de capacitación formalizados, integrales y basados en evidencia para cuidar al paciente sin comprometer su salud.

Es necesario trabajar en la mejora de la calidad de vida, la autoeficacia y la competencia para prestar cuidados (efectos positivos), aunque la investigación en efectividad de las intervenciones aún es limitada, hacen falta investigaciones destinadas a apoyar la salud de los cuidadores.

El trasplante de células hematopoyéticas (TCH), se ofrece cada vez más en entornos de atención domiciliaria y requiere la participación de cuidadores familiares capaces de desempeñar adecuadamente las responsabilidades de atención del paciente, pero teniendo como eje rector el cuidado de su salud “Te cuido y me cuido”.

## Declaración de no Conflicto de intereses

Los autores de este manuscrito declaran no tener ningún tipo de conflicto de interés.

## Declaración de privacidad

Los datos de este artículo, así como los detalles técnicos para la realización del experimento, se pueden compartir a solicitud directa con el autor de correspondencia.

Los datos personales facilitados por los autores a RD-ICUAP se usarán exclusivamente para los fines declarados por la misma, no estando disponibles para ningún otro propósito ni proporcionados a terceros.

## Agradecimientos

A los docentes, coordinadores y asesores del posgrado, así como al CONAHCYT por impulsar el desarrollo de la investigación en México. No. Beca (228921)

## Referencias:

- Abarca-Castro, E. A., Villalobos Monroy, G., & Reyes Fabela, A. M. (2021). Implicaciones de la psicoafectividad en el desarrollo humano. *Revista Electrónica De Psicología Iztacala*, 24(2). Recuperado a partir de <https://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/79786>
- Amador Ahumada, C., Puello Alcocer, E. C., & Valencia Jimenez, N. N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46, e1463.
- Amonoo, H. L., Johnson, P. C., Nelson, A. M., Clay, M. A., Daskalakis, E., Newcomb, R. A., ... & El-Jawahri, A. (2023). Coping in caregivers of patients with hematologic malignancies undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Blood Advances*, 7(7), 1108-1116.
- Applebaum, A. J., Sannes, T., Mitchell, H. R., McAndrew, N. S., Wiener, L., Knight, J. M., ... & Amonoo, H. L. (2023). Fit for duty: lessons learned from outpatient and homebound hematopoietic cell transplantation to prepare family caregivers for home-based care. *Transplantation and Cellular Therapy*, 29(3), 143-150.
- Arias-Rojas, M., Carreño Moreno, S., Sepúlveda García, A., & Romero Ballesteros, I. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 12(2).
- Ayala, E. (2009). Psiconeuroinmunología: interrelación entre los sistemas nervioso, endocrino e inmunitario. *Offarm: farmacia y sociedad*, 28(6), 110-116.
- Bergkvist, K., Fossum, B., Johansson, U. B., Mattsson, J., & Larsen, J. (2018). Patients' experiences of different care settings and a new life situation after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *European journal of cancer care*, 27(1), e12672.
- Bergkvist, K., Winterling, J., & Kisch, A. M. (2020). Support in the context of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation-The perspectives of family caregivers. *European Journal of Oncology Nursing*, 46, 101740.
- Bishop, M. M. (2009). Psychosocial sequelae of hematopoietic cell transplantation in survivors and caregivers. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 15(1), 29-32.
- Brenes-Mesa, L., Valero-Saldaña, L. M., Acosta-Maldonado, B. L., Rodríguez-Aguilar, M. R., Aguilar-Ponce, J. L., & Rivera-Fong, L. (2020). Intervenciones psicológicas en cuidadores primarios de pacientes con trasplante de células hematopoyéticas: Revisión descriptiva. *Enfermería universitaria*, 17(2), 202-219.
- Buitrago-Acuña, R., Romero-Ramos, N., Portillo-de Condoré, I., & Núñez-González, J. (2021). Psiconeuroinmunoendocrinología: el poder de la imaginación guiada con impacto en la recuperación



física. *IPSA Scientia, revista científica multidisciplinaria*, 6(3), 102-126.

- Cantillo-Medina, C. P., Perdomo-Romero, A. Y., & Ramírez-Perdomo, C. A. (2022). Características y experiencias de los cuidadores familiares en el contexto de la salud mental. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 39, 185-192.
- Cooke, L., Grant, M., Eldredge, D. H., Maziarz, R. T., & Nail, L. M. (2011). Informal caregiving in hematopoietic blood and marrow transplant patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 500-507.
- Copeland, A. C., Tan, X., Nash, R. P., Holmes, E. G., Markey, J., Shea, T. C., ... & Park, E. M. (2021). Collaborative care for depression and anxiety in the bone marrow transplant population: A pilot feasibility study. *Psycho-oncology*, 30(1), 118.
- Cortés-Hernández, N. L., González-Santoyo, I., López-Tello, A., & Moreno-Coutiño, A. B. (2023). Intervención basada en atención plena compasiva en estudiantes de música con sintomatología ansiosa. *Psicología y Salud*, 33(1), 131-145.
- Christian, L. M., Kiecolt-Glaser, J. K., Cole, S. W., Burd, C. E., Madison, A. A., Wilson, S. J., & Rosko, A. E. (2024). Psychoneuroimmunology in multiple myeloma and autologous hematopoietic stem cell transplant: Opportunities for research among patients and caregivers. *Brain, Behavior, and Immunity*.
- Cuevas, G. R., Castrejón, J. M., Chiquete, E., Zavala, C. B., Casarrubias, V. B., Espejel, I. A., ... & Román, S. S. (2016). Evaluación de variables psicosociales en el cuidador del paciente con enfermedad avanzada: una propuesta preliminar. *Psicología y salud*, 26(2), 147-160.
- Del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS one*, 16(3), e0247143.
- Dexing Zhang, Eric K P Lee, Eva C W Mak, C Y Ho, Samuel Y S Wong. (2021). Mindfulness-based interventions: an overall review, *British Medical Bulletin*, Volume 138, Issue 1. Pages 41–57, <https://doi.org/10.1093/bmb/ldab005>
- Díaz, M. Á. C., & Barrientos-Báez, A. (2019). Necesidad de formar a los cuidadores de personas en situación de dependencia: comunicación y respuesta desde la UCM. *Revista de Comunicación y Salud: RCyS*, 9(1), 19-38.
- Fernández, M. B., & Herrera, M. S. (2020). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista médica de Chile*, 148(1), 30-36.
- Gómez Gómez, M. M., & Lagoueyte Gómez, M. I. (2012). El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. *Avances en enfermería*, 30(1), 32-41.

- Gray, T. F., Do, K. M., Amonoo, H. L., Sullivan, L., Kelkar, A. H., Pirl, W. F., ... & Partridge, A. H. (2023). Family caregiver experiences in the inpatient and outpatient reduced-intensity conditioning allogeneic hematopoietic cell transplantation settings: a qualitative study. *Transplantation and Cellular Therapy*.
- Jamani, K., Onstad, L. E., Bar, M., Carpenter, P. A., Krakow, E. F., Salit, R. B., ... & Lee, S. J. (2018). Quality of life of caregivers of hematopoietic cell transplant recipients. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 24(11), 2271-2276.
- Kang, S. G., Song, S. W., Kim, S. H., Kang, Y. J., Kim, Y. R., & Eun, Y. (2020). Fatigue and mental status of caregivers of severely chronically ill patients. *Pain Research and Management*, 2020.
- Karabekiroğlu, A., Demir, E. Y., Aker, S., Kocamanoğlu, B., & Karabulut, G. S. (2018). Predictors of depression and anxiety among caregivers of hospitalised advanced cancer patients. *Singapore medical journal*, 59(11), 572.
- Kim, W., Bangertner, L. R., Jo, S., Langer, S., Larkey, L., Griffin, J., & Khera, N. (2019). Feasibility and acceptability of a 3-day group-based digital storytelling workshop among caregivers of allogeneic hematopoietic cell transplantation patients: a mixed-methods approach. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 25(11), 2228-2233.
- Kim, S. W., Langer, S., Ahern, M., Larkey, L., Todd, M., Martin, D., ... & Khera, N. (2023). Hematopoietic Cell Transplantation Patient-Caregiver Dyad Perspectives on Participation in a Digital Storytelling Intervention: A Qualitative Approach. *Transplantation and Cellular Therapy*, 29(8), 520-e1.
- Kisch, A. M., Bergkvist, K., Alvariza, A., Årestedt, K., & Winterling, J. (2021). Family caregivers' support needs during allo-HSCT—a longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*, 29, 3347-3356.
- Kisch, A. M., Bergkvist, K., Adalsteinsdóttir, S., Wendt, C., Alvariza, A., & Winterling, J. (2022). A person-centred intervention remotely targeting family caregivers' support needs in the context of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation—a feasibility study. *Supportive Care in Cancer*, 30(11), 9039-9047.
- Liang, J., Lee, S. J., Storer, B. E., Shaw, B. E., Chow, E. J., Flowers, M. E., ... & Jim, H. S. (2019). Rates and risk factors for post-traumatic stress disorder symptomatology among adult hematopoietic cell transplant recipients and their informal caregivers. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 25(1), 145-150.
- Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista clínica de medicina de familia*, 13(1), 97-100.
- Medina, I. A., Carrillo, A. L., Pantoja, M., Torres, R., Medina, J. A., & Cortez, L. C. (2021). Influencia de la ansiedad y síntomas depresivos sobre la agencia de autocuidado en cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Health & Addictions/Salud y Drogas*, 21(1).

- Menekli, T., & Şentürk, S. (2022). Caregiver burden and the perceived social support of the family caregivers of the patients awaiting hematopoietic stem cell transplantation. *Transplant Immunology*, 71, 101535.
- Nakajima, S., & Kamibeppu, K. (2022). Quality of life and informational needs for allogeneic hematopoietic stem cell transplant among patients and their caregivers visiting long-term follow-up clinic. *Blood Cell Therapy*, 5(2), 35.
- Natvig, C., Mikulich-Gilbertson, S. K., Laudenslager, M. L., & Bradley, C. J. (2022). Association between employment status change and depression and anxiety in allogeneic stem cell transplant caregivers. *Journal of Cancer Survivorship*, 1-6.
- Navarro-Abal, Y., López-López, M. J., Climent-Rodríguez, J. A., & Gómez-Salgado, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33, 268-271.
- Nielsen, I. H., Tolver, A., Pii, K., Kjeldsen, L., Grønbaek, K., & Jarden, M. (2024). Family caregiver quality of life and symptom burden in patients with hematological cancer: A Danish nationwide cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, 102538.
- Pawlow, P. C., Blumenthal, N. P., Christie, J. D., Matura, L. A., Aryal, S., & Ersek, M. (2021). The supportive care needs of primary caregivers of lung transplant candidates. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(5), 918-926.
- Pressler, J. M., DeSalvo, A. M., Tweeten, B., O'Brien, M. B., Schoeppner, K., & Coles, J. A. S. (2024). Patient Perspectives on Post-Allogeneic Hematopoietic Cell Transplant Caregiver Requirements. *Transplantation and Cellular Therapy*, 30(2), S333.
- Rivas-Herrera, J. C., González-Velázquez, M. S., de la Peña-León, B., Reyes-Juárez, C., & Salcedo-Álvarez, R. A. (2020). Cuidador familiar: necesidades y experiencias. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 28(3), 170-6.
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2018). Psiconeuroinmunología: hacia la transdisciplinariedad en la salud. *Educación Médica*, 19, 171-178.
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family caregiving for older adults. *Annual review of psychology*, 71, 635-659.
- Toffoletto, M. C., & Reynaldos-Grandón, K. L. (2020). Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Revista de Salud Pública*, 21, 154-160.
- Torres, M. E., Hashmi, S. K., Stevens, M. A., Tan, A. D., Callahan, V., Sloan, J. A., ... & Colon-Otero, G. (2019). Impact of hospital hospitality house programs on quality of life and mood of patients and caregivers after hematopoietic stem cell transplant. *Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy*, 12(3), 155-160.

- Tuppia Ramos, A. D. C. (2020). Psicooncología: Técnicas de intervención en adultos.
- Valderrama Cárdenas, Juan Carlos, Machado Alviz, Laura Daniela, & González Pinzón, Lucy Liliana. (2020). Las narrativas del cuidador: temas, tramas y concurrencias del relato asociados a la sobrecarga. *Psicología desde el Caribe*, 37(2), 15-30. Epub August 18, 2021. <https://doi.org/10.14482/psdc.37.2.150>
- Valero-Cantero, I., Casals, C., Carrión-Velasco, Y., Barón-López, F. J., Martínez-Valero, F. J., & Vázquez-Sánchez, M. Á. (2022). The influence of symptom severity of palliative care patients on their family caregivers. *BMC Palliative Care*, 21(1), 27.
- Velázquez-Moreno, E., González-Velázquez, M. S., de La Peña-León, B., & Soria-Flores, A. (2020). Quality of educational interventions directed to the primary caregiver. An integrative review. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 27(4), 223-229.
- Vinci, C., Reblin, M., Jim, H., Pidala, J., Bulls, H., & Cutolo, E. (2018). Understanding preferences for a mindfulness-based stress management program among caregivers of hematopoietic cell transplant patients. *Complementary therapies in clinical practice*, 33, 164-169.
- Waldman, L. P., Nelson, A. M., Jacobs, J. M., Gray, T. F., Clay, M., Jagielo, A. D., ... & El-Jawahri, A. (2021). Anxiety and depression symptoms in caregivers prior to hematopoietic stem cell transplantation (HCT). *Transplantation and cellular therapy*, 27(6), 517-e1.
- Wall, S. A., Olin, R., Bhatt, V., Chhabra, S., Munshi, P., Hacker, E., ... & Artz, A. (2023). The transplantation ecosystem: a new concept to improve access and outcomes for older allogeneic hematopoietic cell transplantation patients. *Transplantation and Cellular Therapy*, 29(10), 632-e1.
- Winterling, J., Kisch, A., Alvariza, A., Årestedt, K., & Bergkvist, K. (2022). Preparedness for family caregiving prior to allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Palliative & Supportive Care*, 20(4), 519-526.
- Yoo, J., Halley, M. C., Lown, E. A., Yank, V., Ort, K., Cowan, M. J., ... & Mangurian, C. (2019). Supporting caregivers during hematopoietic cell transplantation for children with primary immunodeficiency disorders. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 143(6), 2271-2278.
- Yucel, E., Zhang, S., & Panjabi, S. (2021). Health-related and economic burden among family caregivers of patients with acute myeloid leukemia or hematological malignancies. *Advances in Therapy*, 1-23.