

Calidad de vida de post-trasplante de médula ósea: comparación entre la evaluación de los niños y las madres

Qualidade de vida pós-transplante de medula óssea: comparação entre avaliação das crianças e das mães

Quality of life after bone marrow transplant: comparison between evaluation of children and mothers

Recibido: 25/02/2018
Aprobado: 15/08/2018
Publicado: 05/11/2018

Érika Arantes de Oliveira-Cardoso¹
Juliana Tomé Garcia²
Ana Luisa Carvalho Guimarães³
Maria Laura de Paula Lopes Pereira⁴
Jorge Henrique dos Santos⁵
Manoel Antônio dos Santos⁶

Este estudio tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida de los niños sometidos a trasplante de médula ósea y comparar los resultados de la autoevaluación con la heteroevaluación realizada por las madres. La muestra consistió de 14 participantes, siete madres y sus respectivos hijos. Se usó el cuestionario de calidad de vida pediátrica de PedsQL™. Los resultados indican una diferencia significativa en los valores de la evaluación de madres y niños, y las madres sobrestimaron la CV de sus hijos. Este indicador es importante porque sugiere la necesidad de implementar intervenciones con el par, con el objetivo de facilitar el diálogo y ampliar la comprensión de las experiencias emocionales de los niños por las madres.
Descritores: Qualidade de vida; Criança; Mães; Transplante de Medula Óssea.

Este estudo teve por objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças submetidas ao transplante de medula óssea e comparar os resultados da autoavaliação com o heteroavaliação realizada pelas mães. A amostra foi composta por 14 participantes, sete mães e seus respectivos filhos. Utilizou-se o Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL™. Os resultados indicam diferença significativa nos valores da avaliação das mães e crianças, sendo que mães superestimaram a QV dos filhos. Este indicador é importante porque sugere necessidade de implementar intervenções com as díades, visando facilitar o diálogo e ampliar a compreensão das vivências emocionais das crianças pelas mães.
Descritores: Qualidade de vida; Criança; Mães; Transplante de Medula Óssea.

This study aimed to evaluate the quality of life of children submitted to bone marrow transplantation and compare the results of self-assessment with the hetero-evaluation carried out by the mothers. The sample was composed by 14 participants, seven mothers and their children. The Pediatric Quality of Life Questionnaire PedsQL™. The results indicate significant differences in the values of mothers and children evaluation, and mothers overestimated their children QV. This indicator is important because it suggests the need to implement interventions with the pair, in order to facilitate dialogue and increase understanding of the emotional experiences of children by mothers.

Descriptors: Quality of life; Child; Mothers; Bone marrow transplantation.

1. Psicóloga. Maestría y Doctorado en Psicología. Orientadora del Programa de Post-graduación en Psicología (PPGP) de la Facultad de Filosofía, Ciencias e Letras e de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP), Ribeirão Preto, SP, Brasil. ORCID: 0000-0001-7986-0158 E-mail: erikaa@ffclrp.usp.br

2. Psicóloga. Estudiante de Maestría por la PPGP/ FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, SP, Brasil. ORCID:0000-0003-0265-3331 E-mail: julianatomegarcia@yahoo.com.br

3. Psicóloga. Especialista en Psicología Hospitalaria. Maestría en Psicología. Psicóloga de la Unidad de Terapia Inmunológica (Transplante de Medula Osea) del Hospital das Clínicas de la Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HC-FMRP), SP, Brasil. ORCID: 0000-0001-9967-1856 E-mail: analuisacg@gmail.com

4. Psicóloga. Bióloga. Psicóloga del HC-FMRP, Ribeirão Preto SP, Brasil. ORCID:0000-0002-4482-2482 E-mail: marialaura.pereira@hotmail.com

5. Psicólogo. ORCID:0000-0003-4823-7157 E-mail: jorgecom2r@gmail.com

6. Psicólogo. Maestría y Doctorado en Psicología Clínica. Profesor Titular del PPGP / FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Becario de Productividad en Pesquisa del CNPq, nivel 1B. ORCID:0000-0001-8214-7767 E-mail: masantos@ffclrp.usp.br

INTRODUCCIÓN

El trasplante de Médula Ósea (TMO) es un procedimiento médico complejo, cuyo principio básico es el de destruir la medula enferma y transferir células progenitoras normales a la persona afectada por neoplasias sólidas y hematológicas, tales como leucemias y linfomas, y enfermedades genéticas e inmunológicas. El objetivo es la reconstitución de los sistemas hematopoyético e inmunológicos comprometidos, una vez que el injerto asumirá la producción de células de la sangre y ayudará a la destrucción citotóxica de las células enfermas que todavía permanecen en el cuerpo del receptor¹. Está indicado para aquellos pacientes que han obtenido poca respuesta al tratamiento biomédico convencional.

Durante el proceso de trasplante, los niños enfrentan numerosos desafíos en la hospitalización, tales como el requisito de permanecer en aislamiento protector y adaptarse a un esquema rígido de rutinas médicas, además de las reacciones y efectos secundarios resultantes de la alta toxicidad del tratamiento. La expectativa alrededor de lo que puede suceder y la aparición de dolor, de los cambios en la vida cotidiana, causan sufrimiento por anticipación y, en consecuencia, su fragilidad y la de sus familiares².

Actualmente, la el TMO se considera la terapia más adecuada y exitosa en el tratamiento de enfermedades que hasta hace poco eran fatales, como la leucemia y otras neoplasias hematológicas. Sin embargo, es un proceso amplio, agresivo y prolongado, complejo y propenso a complicaciones que debilitan, dejan secuelas o tienen consecuencias fatales. En ese largo y tortuoso recorrido, los niños enfrentan situaciones y complicaciones que involucran dolor y sufrimiento, tanto de orden físico como psicológico².

La radioterapia y la quimioterapia causan efectos secundarios significativos y debilitantes. Complicaciones debidas a cuadros infecciosos son posibles y no muy raras. Componentes de la vida cotidiana de niños y niñas pasan a ser controlados por

factores externos. Los actos de comer, dormir e incluso de vestirse ahora se organizan sobre la base de procedimientos médicos y estrictos requisitos de cuidados².

El niño sometido al TMO corre el riesgo de sentirse desposeído de su cuerpo y del control de su rutina, ya que la continuidad de su vida, de sus lazos sociales y afectivos son abruptamente interrumpidos³. Al mismo tiempo, la familia también se ve afectada por muchos sentimientos negativos, agravados por el estrés producido por la ruptura de la rutina, cambios en las funciones y roles familiares, altos gastos e incertidumbres en relación con el futuro, además de las expectativas con relación al tratamiento, sus efectos adversos y el tiempo que se pasa en los viajes sucesivos al hospital⁴.

El niño hospitalizado generalmente experimenta inseguridad, malestar y angustia psicológica debido a la lejanía de los parientes y su hogar, amigos de la escuela, restricción a la cama y el peligro real de la muerte, y buscará apoyo para enfrentar esta nueva realidad en sus familiares⁵.

Por lo tanto, percibirse gravemente enfermo y necesitar un tratamiento de tal complejidad constituye un desafío enorme. Necesitan desarrollar una nueva manera de guiar sus vidas, adquirir nuevos conocimientos y descubrir nuevas formas de ser y hacer sus existencias, mientras aprenden a vivir con la enfermedad en un ambiente desconocido y aterrador.

Los momentos de incertidumbre que se experimentan en esta fase significan que sobrevivir a la enfermedad y al tratamiento equivale a vivir un día a la vez, afrontando los retos y logros, las pérdidas y las ganancias diarias, en un movimiento incesante para buscar nuevas perspectivas adaptativas. La efectividad del ajuste a la nueva realidad depende del apoyo familiar y de las intervenciones recibidas del equipo de salud, lo que puede ayudar a afrontar este difícil período⁶.

Se intensifican los sufrimientos de familiares y pacientes, sobre todo porque, al entrar en la unidad de TMO, ya han pasado por varios servicios y sufrido una rutina estresante de exámenes, tratamientos,

consultas y consultas médicas, en la búsqueda de dispositivos de salud que pueden ofrecer verdaderas posibilidades de cura.

Durante la realización del TMO, el niño hace frente a varios acontecimientos estresantes: los efectos tóxicos de las sesiones de la quimioterapia, las varias implicaciones que el tratamiento infringe en su autonomía y la posibilidad de sufrir las complicaciones que resultan del procedimiento. Estos acontecimientos vitales, junto con el riesgo inminente de la pérdida de vida, pueden perjudicar la calidad de vida (CV) de pacientes y de familiares¹.

Los indicadores de la CV se han considerado esenciales para evaluar el impacto de la enfermedad y el tratamiento en la vida del paciente. También se han utilizado para establecer indicadores de severidad y progresión de la enfermedad, así como para crear estrategias para minimizar los trastornos causados por el tratamiento⁷.

Recientemente, se identifican dos tendencias¹⁻⁷: la CV como concepto genérico y la CV relacionada con la salud (CVRS). El segundo término se utiliza como concepto que se refiere específicamente a disfunciones o problemas de salud, incluyendo la evaluación de aspectos directamente relacionados con las enfermedades y las intervenciones de salud, tales como limitaciones o discapacidades y sus efectos sobre percepción del bien estar⁷.

Evaluar la CVRS de los niños después del tratamiento es crucial para subvencionar las acciones de salud. En los últimos años, existe la preocupación de analizar la concordancia de CVRS evaluada por el niño y la evaluada por sus padres. La importancia de este tipo de medición es promover acciones que en realidad son más eficaces para la salud, física y mental de los niños, de acuerdo a sus propias necesidades, no percibidas o experimentadas por los padres, que terminan siendo los "portavoces" de los niños. Aunque no hay un resultado convergente, en todos los estudios hay divergencias entre el auto y la hetero evaluación⁸⁻¹⁶.

Los resultados de la CVRS, tanto auto como hetero evaluada, son muy diferentes, dependiendo del contexto en el que se realizó el estudio. Dos artículos sobre el tema fueron

encontrados en portugués, uno que valida el instrumento en el escenario brasileño⁹ y el otro en el contexto portugués, que es un estudio descriptivo con niños con cáncer de edades comprendidas entre los ocho y los 17 años; Hubo una diferencia significativa entre la percepción de la CV por los niños ($66,0 \pm 13,3$) y la de sus progenitores ($60,3 \pm 15,0$)¹⁷.

El objetivo de este estudio fue el de evaluar la calidad de vida de los niños sometidos a trasplante de médula ósea y comparar los resultados de la auto evaluación con los de la hetero evaluación realizada por las madres.

MÉTODO

Estudio descriptivo y exploratorio de corte transversal. Fueron incluidos todos los niños que realizaron el TMO o estaban en fase posterior al alta hospitalaria (hasta una semana después), entre enero a diciembre del 2015, además de sus respectivas madres.

Los participantes estaban siendo atendidos en el ambulatorio de la unidad TMO de un hospital terciario en el interior del estado de São Paulo.

Los criterios de inclusión fueron: niños recién sometidos a trasplante, entre los ocho y 11 años, estar en el período posterior al alta hospitalaria con atención ambulatoria y presentar, junto con su madre, el deseo de colaborar voluntariamente con la investigación. Todos los niños que fueron dados de alta de la enfermería de la unidad de TMO fueron evaluados.

El instrumento utilizado fue *Pediatric Quality of Life Cancer Module* (PedsQL™). Es un instrumento validado para Brasil para evaluar niños y adolescentes con cáncer, capaz de medir cómo la enfermedad y el método terapéutico adoptado interfieren en la CVRS de los niños¹⁸.

Estructuralmente, consta de 27 ítems, distribuidos en ocho subescalas: dolor y heridas (dos ítems), náusea (cinco), ansiedad respecto al procedimiento (tres), ansiedad respecto al tratamiento (tres), preocupaciones (tres), dificultades cognitivas (cinco), percepción de la apariencia física (tres) y comunicación (tres). La escala tipo

Likert contiene cinco opciones de respuesta: “nunca”, “casi nunca”, “a veces”, “a menudo”, “casi siempre”¹⁸.

El PedsQL™ se aplicó individualmente. El investigador leyó las preguntas al niño, en su totalidad y literalmente (por ejemplo: siento dolor, me lastimó las “juntas” [articulaciones] y músculos). Las madres también completaron el instrumento, compuesto de las mismas preguntas, pero refiriéndose a sus hijos (por ejemplo: *Mi hijo/Mi hija tiene dolor o lesión en las “juntas” [articulaciones] y los músculos.*

La recopilación de datos se realizó en un ambiente preservado de la institución hospitalaria, siempre que fue posible en una habitación reservada, guardando los principios de confort y privacidad, con una duración aproximada de 20 minutos.

Los datos se analizaron de acuerdo con las recomendaciones del instrumento. Después de su aplicación, se atribuyó una puntuación a

cada pregunta que se transformó posteriormente en una escala de 0-100, donde cero corresponde a un estado de salud peor y 100 a uno mejor, cada dimensión analizada por separado. Los valores obtenidos por los niños se compararon con los de las madres con el test de Mann-Whitney. El nivel de significancia adoptado fue $p \leq 0,05$.

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en investigación (CAEE Nº 23198513.3.0000.5407).

RESULTADOS

La muestra consistió de 14 participantes, siete niños y sus respectivas madres. Hay poca variación en la edad de los participantes, y el diferenciador mayor es el diagnóstico. Todas las madres ejercían el papel de cuidadoras, a tiempo completo, de sus hijos durante el trasplante de médula ósea.

Cuadro 1. Caracterización de niños después del TMO. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2016.

Sexo	Edad*	Diagnóstico	Edad de la madre
F	10	Anemia Falciforme	31
F	10	Anemia Aplásica Grave	33
M	8	Leucemia Linfocítica Aguda	39
M	10	Anemia Aplásica Grave	32
M	9	Anemia Falciforme	38
M	10	Anemia Aplásica Grave	32
F	10	Anemia Falciforme	33

* Idade em anos na data da coleta

Los resultados obtenidos en la evaluación de los diferentes dominios de la CVRS por PedsQL™, desde la perspectiva de

los niños y las madres, están organizados en el cuadro 2, que permite una comparación entre el auto y la hetero evaluación.

Tabela 2. Comparación entre el auto y la hetero evaluación de la CVRS de los niños sometidos a TMO. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2016.

Dominio	Niños		Madres		P
	M	DT	M	DT	
Dolores	70,4	22,1	97,9	4,6	0,03*
Náuseas	70,8	22,6	79,1	21,8	0,42
Ansiedad procedimiento	72,0	23,3	48,5	32,0	0,49
Ansiedad tratamiento	76,0	28,5	84,6	15,4	0,95
Preocupaciones	64,3	30,7	82,0	11,5	0,63
Funciones cognitivas	66,6	30,7	70,8	28,1	0,81
Apariencia	66,6	28,3	84,7	13,1	0,56
Comunicación	68,0	45,2	67,9	24,2	0,64
Total	69,3	13,4	76,9	13,7	0,26

M = media, DT = desviación típica

* Diferencia estadísticamente significativa

En general, la auto evaluación del niño (69,3 ± 13,4) en su CVRS fue peor que la estimada por las madres (76,9 ± 13,7). Se observó una diferencia estadísticamente

significativa en los valores de la evaluación de madres y niños en el componente Dolor ($p=0,03$), y las madres sobrestimaron la ausencia de dolor en sus hijos.

Los dominios de PedsQL™, desde la perspectiva de los niños, se clasificaron como sigue, en orden descendente de preservación: (1) Ansiedad con tratamiento, (2) Ansiedad con procedimiento, (3) Náuseas, (4) [ausencia de] Dolor, (5) Comunicación, (6) Funciones Cognitivo, (7) Apariencia, (8) Preocupaciones. Desde la perspectiva de las madres: (1) [ausencia de] Dolor, (2) Apariencia, (3) Ansiedad con tratamiento, (4) Preocupaciones, (5) Náuseas, (6) Funciones cognitivas, (7) Comunicación y (8) Ansiedad con procedimiento.

Analizando el dominio Dolor de PedsQL™, llama la atención la diferencia estadísticamente significativa ($P \leq 0,05$) entre la frecuencia con la que el niño reporta sentir dolor ($70,4 \pm 22,1$) y la frecuencia con la que la madre cree que el niño experimenta estímulos dolorosos ($97,9 \pm 4,6$).

La totalidad de las madres indicaron que su hijo nunca siente dolor en las articulaciones y los músculos, mientras que las respuestas de los niños se dividen en las otras gradaciones, y tres de ellos afirmaron sentir dolor “a menudo” y “casi siempre”.

El único dominio en el que las madres subestiman las respuestas de los niños es el de la Ansiedad en relación con los procedimientos, que se refiere a las dificultades de someterse a intervenciones que involucran agujas, inyecciones y exámenes. Cabe destacar el hecho de que fue el dominio que obtuvo la media más baja en la estimación de las madres ($48,5 \pm 32,0$) y la segunda mejor evaluada por los niños ($72,0 \pm 23,3$). Las respuestas de los niños se concentran en “nunca” y “casi nunca” sienten dificultades con estos procedimientos. Las madres creen que sus hijos están ansiosos “a menudo” y “casi siempre” frente a estos procedimientos invasivos.

El componente de CVRS en el que los dos grupos se acercaron más fue *Comunicación*. Este dominio de PedsQL™ se entiende como la facilidad de hablar – con el equipo de salud y con la gente en general – sobre la enfermedad y sobre lo que sienten respecto a su condición y tratamiento. Sin embargo, en el *ranking* de los dominios, Comunicación fue quinta en la percepción de las madres y el penúltima

(séptima) en la autoevaluación de los niños, lo que sugiere que hay dificultades para establecer un diálogo sobre estas cuestiones cruciales para el tratamiento.

DISCUSSION

Los resultados demuestran que la autoevaluación del niño en CVRS fue peor que la estimada por las madres. Estos datos corroboran otros estudios, que además de mostrar divergencias entre las dos puntuaciones, indican una tendencia a una mejor evaluación por parte de los padres que por los propios niños, esto como una tendencia de los padres a proyectar en sus hijos su propia CVRS^{8,12,14}

En el presente estudio, hubo puntuaciones bajas, especialmente las obtenidas por los niños, en comparación con las mencionadas en los contextos de otros países, como un estudio norteamericano que reportó una puntuación media de autoevaluación de 73 y 74⁸ de heteroevaluación. En el contexto japonés los promedios de los niños fueron de 78 y de la familia de 75¹⁴ y en China los niños registraron 84 puntos y los padres 80¹².

Los datos del presente estudio están más próximos a los resultados encontrados en el escenario portugués, en la media de CVRS percibida por el niño ($66,0 \pm 13,3$), aunque se presentan más distantes en la evaluación de los progenitores ($60,3 \pm 15,0$)¹⁷. En otras palabras, los padres portugueses reportan una CVRS de sus hijos con cáncer, mucho más depreciada que la de las madres brasileñas.

Los estudios mencionados no se refieren a la realidad del TMO, un procedimiento que implica prejuicios en la CdV del paciente y del miembro de familia inmediatamente después de su realización¹⁻¹⁹. Este prejuicio es de tal magnitud que los autores desarrollaron un módulo PedsQL™ específico para TMO, teniendo en cuenta las implicaciones y complicaciones del procedimiento²⁰. Esta escala aún no está disponible para su uso en el idioma portugués.

En el presente estudio, el dominio que se destaca como más preservado es de la Ansiedad frente al tratamiento. Este resultado también se encontró en otros estudios,

resultados relacionados con la esperanza en la resolución del procedimiento⁸⁻¹⁷. Entre los dominios menos preservados aparece la insatisfacción con la apariencia física, relacionada con los cambios en la imagen corporal como resultado del tratamiento, que no siempre se consideran para la realidad infantil. Estas alteraciones a menudo se plantean como un problema exclusivo del universo juvenil y adulto, inclusive para las madres que atribuyeron puntuaciones altas para este componente ($84,7 \pm 13,1$), en comparación con las respuestas de los niños ($66,6 \pm 28,3$).

Tres dominios se destacaron en los resultados: Dolor (las madres subestiman el dolor experimentado por los niños), Ansiedad frente a los procedimientos (las madres sobrestiman las dificultades de los niños frente a la necesidad de exámenes) y Comunicación (dominio en el que se obtuvo mayor aproximación entre las respuestas de los dos grupos). La tendencia a percibir como menor la intensidad del dolor experimentado por los niños se encontró en otro estudio²¹, que investigó 251 niños (92 con cáncer) y sus progenitores, con el mismo instrumento utilizado en el presente estudio.

La evaluación del dolor es subjetiva y puede afectar diferentes esferas de la CdV del paciente, y la madre, en particular, es una parte importante en la gestión de este síntoma, y, por lo tanto, es de suma importancia que entienda la dimensión real con la que el niño experimenta su dolor²¹.

El profesional de la salud necesita estar atento a la implicación de los aspectos psicológicos aliados a los procesos fisiológicos en la manifestación del dolor. La asistencia debe basarse en la evaluación de la historia clínica informada por el paciente, las características de su personalidad, creencias sobre el dolor, las limitaciones funcionales y el desarrollo de estrategias para hacer frente a la experiencia dolorosa. Se sabe que los factores psicológicos tienen una influencia de gran alcance en el tratamiento de pacientes con dolor crónico.

En cuanto a las dificultades relacionadas con los procedimientos considerados invasivos (dominio Ansiedad ante el

procedimiento), un estudio mostró que la sensación de falta de control, sentida por los padres, acerca de las intervenciones dolorosas afecta su CV y puede interferir en la percepción de la experiencia de este dominio por los niños²¹.

En relación a Comunicación, se puede interpretar como positivo el resultado obtenido, ya que tanto los niños como las madres mostraron una percepción similar en relación a las dificultades y facilidades de este proceso, lo cual es importante cuando se piensa en la posibilidad de implementar intervenciones en relación con otros dominios discrepantes.

CONCLUSIÓN

La evaluación de la CVRS se considera importante para la conducción y humanización del tratamiento oncológico. Los resultados del PedsQL™ demuestran que existe un desajuste entre la percepción de la CVRS de los niños y sus madres.

El equipo debe estar especialmente atento a la percepción materna de la ausencia de dolor en el niño, en comparación con la evaluación de la experiencia en relación con los procedimientos dolorosos del post-TMO desde la perspectiva de los niños.

El hecho de que las madres sobreestimen la ausencia de dolor de sus hijos puede conducirlos a tener comportamientos agresivos, aparentemente difíciles de entender, especialmente en relación con los profesionales que realizan procedimientos invasivos y dolorosos.

El presente estudio presenta limitaciones, como una muestra reducida y un diseño transversal. Sin embargo, como primer estudio exploratorio en el contexto brasileño en niños con TMO, ofrece resultados relevantes para futuras investigaciones con muestras más robustas y diseño longitudinal.

En cuanto a la presencia e intensidad del dolor, es necesaria una evaluación conjunta del dúo madre-hijo, con el uso de instrumentos específicos, con el fin de obtener un dimensionamiento más preciso de esta construcción tan subjetiva.

Los resultados sugieren que el equipo de salud necesita implementar intervenciones

que favorezcan la aproximación y el diálogo entre madres y niños, para poder sensibilizar a las madres a conocer las necesidades reales que experimentan los niños.

Así, los profesionales pueden ayudar a las madres a actuar más eficazmente en el mantenimiento de la CVRS de los niños y de la suya, ya que ambos están interrelacionados.

REFERENCIAS

1. Crovador LF, Cardoso EAO, Mastropietro AP, Santos MA. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com esclerose múltipla antes do TCTH. *Psicol Reflex Crític*. 2013; 26(1):58-67.
2. Mazza VA, Souza C, Estevão AR, Guimarães SL, Mercê NNA. Vivência de famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. *Rev Eletrônica Enferm*. [Internet]. 2016 [citado en 15 jul 2017]; 18:1-11. Disponible en: <http://doi.org/10.5216/ree.v18.40131>
3. Freitas IS, Oliveira-Cardoso EA, Santos MA. Espiritualidade e religiosidade em mães de crianças com câncer hematológico. *Psicol Estud*. 2017; 22(1):433-47.
4. Oliveira-Cardoso EA, Santos MA. Luto antecipatório em pacientes com indicação para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. *Ciênc Saúde Colet*. 2013; 18(1):2567-75.
5. Ribeiro JP, Gomes GC, Thoferhrn MB, Mota MS, Cardoso LS, Cecagno S. Criança hospitalizada: perspectivas para o cuidado compartilhado entre enfermagem e família. *RevEnferm UFSM*. 2017; 7(3):350-62.
6. Anders JC, Rosa LM, Souza AIJ. Cuidados de enfermagem à criança e ao adolescente submetidos a transplante de células-tronco hematopoéticas. In: Associação Brasileira de Enfermagem; Gaíva MAM, Ribeiro CA, Rodrigues EC, organizadores. PROENF- Programa de atualização em Enfermagem: saúde da criança e do adolescente. 2015; 2(1):111-153. (Sistema de Educação Continuada à Distância, v. 2).
7. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*. 2004; 20(2):580-8.
8. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQl in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales Multidimensional Fatigue Scale and Cancer Module. *Cancer*. 2002; 94(1): 2090-106.
9. Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, Varni JW, Gadner H, Topf R, et al. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Qual Life Res*. 2004; 13(1):223-34.
10. Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Varni JW, Allison PJ. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory [PedsQL (TM)] cancer module scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6:7.
11. Sitaresmi MN, Mostert S, Gundy CM, Sutaryo, Veerman AJP. Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6:96.
12. Lau JTF, Yu X-n, Chu Y, Shing MMK, Wong EMC, Leung TF, et al. Validation of the chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory TM (PedsQLTM) Cancer Module. *J Pediatr Psychol*. 2009; 35(1):99-109.
13. Ji Y, Chen S, Li K, Xiao N, Yang X, Zheng S, et al. Measuring health-related quality of life in children with cancer living in Mainland China: feasibility, reliability and validity of the chinese Mandarin version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. *Health Qual Life Outcomes*. 2011; 23(9):103-16.
14. Tsuji N, Kakee N, Ishida Y, Asami K, Tabuchi K, Nakadate H, et al. Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. *Health Qual Life Outcomes*. 2011; 9(22):1-16.
15. Chaudhry Z, Siddiqui S. Health related quality of life assessment in Pakistani pediatric cancer patients using PedsQL™ 4.0 generic core scale and PedsQL™ cancer module. *Health Qual Life Outcomes*. 2012; 10:52.
16. Kuhlthau KA, Pulsifer MB, Yeap BY, Rivera Morales D, Delahaye J, Hill KS, et al. Prospective Study of Health-Related Quality of Life for Children With Brain Tumors Treated With Proton Radiotherapy. *J ClinOncol*. 2012; 30(17):2079-86.
17. Batalha LMC, Fernandes AM, Campos C. Quality of life among children with cancer: agreement between child and parent reports. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2015; 19(2):292-6.
18. Botelho ACSR. Validação para o uso no Brasil do "Pediatric Quality of Life™" (PedsQLTM): um estudo envolvendo famílias com crianças e adolescentes acometidos por câncer. [dissertação]. Belo Horizonte: Faculdade de Odontologia, Universidade Federal de Minas Gerais; 2007.
19. Prado FAC, Cardoso EAO, Zuben BVV, Santos MA. Oficinas de atividades: reconstruindo o cotidiano de pacientes submetidos ao TMO. *Rev Cult Ext*. 2015; 12(1):86-96.

20. Lawitschka A, Guclu ED, Varni JW, Putz M, Wolff D, Pavletic S, et al. Health-related quality of life in pediatric patients after allogeneic SCT: development of the PedsQL Stem Cell Transplant module and results of a pilot study. *Bone Marrow Transplant.* 2014; 49(1):1093-7.

21. Matziou V, Vlachioiti E, Megapanou E, Ntoumou A, Dionisakopouloi C, Dimitriou V. Perceptions of children and their parents about the pain experienced during their hospitalization and its impact on parent's quality of life. *Jpn J Clin Oncol.* 2016; 46(5):453-61.

CONTRIBUCIONES

Érika Arantes de Oliveira-Cardoso contribuyó en la concepción, diseño, análisis e interpretación de datos y la escritura. **Juliana Tomé Garcia** y **Ana Luisa Carvalho Guimarães** trabajaron en el análisis e interpretación de datos y la escritura. **Maria Laura de Paula Lopes Pereira** y **Jorge Henrique dos Santos** participaron en la recolección, análisis e interpretación de datos y la escritura. **Manoel Antônio dos Santos** contribuyó a la concepción, diseño, escritura y revisión crítica.

Cómo citar este artículo (Vancouver)

Oliveira-Cardoso EA, Garcia JT, Guimarães ALC, Pereira MLPL, Santos JH, Santos MA. Calidad de vida de post-trasplante de médula ósea: comparación entre la evaluación de los niños y las madres. *REFACS* [Internet]. 2018 [citado el: *coloque día, mes y año*]; 6(4):686-693. Disponible en: *Coloque link de acceso*. DOI: *Coloque enlace DOI*.

Cómo citar este artículo (ABNT)

OLIVEIRA-CARDOSO, E. A. et al. Calidad de vida de post-trasplante de médula ósea: comparación entre la evaluación de los niños y las madres. *REFACS*, Uberaba, MG, v. 6, n. 4, p. 686-693, 2018. Disponible en: < *Coloque enlace acceso* >. Acceso el: *coloque el día, mes y año*. DOI: *Coloque enlace DOI*.

Cómo citar este artículo (APA)

Oliveira-Cardoso, E.A., Garcia, J.T., Guimarães, A.L.C., Pereira, M.L.P.L., Santos, J.H. & Santos, M.A. (2018). Calidad de vida de post-trasplante de médula ósea: comparación entre la evaluación de los niños y las madres. *REFACS*, 6 (4), 686-693. Obtenido en: *introducir día, mes y año acceso para coloque enlace*. DOI: *coloque enlace DOI*.