
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

RENATA AZEVEDO SCHNEPPER

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES PRINCIPAIS DE PACIENTES
SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTIICAS**

**CURITIBA
2016**

RENATA AZEVEDO SCHNEPPER

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES PRINCIPAIS DE PACIENTES
SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Prática Profissional de Enfermagem

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Luciana Puchalski Kalinke

Co-orientadora: Prof^a Dr^a Leticia Pontes

**CURITIBA
2016**

Schnepper, Renata Azevedo

Qualidade de vida dos cuidadores principais de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas / Renata Azevedo Schnepper – Curitiba, 2016.

70 f. : il. (algumas color.) ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Luciana Puchalski Kalinke

Coorientadora: Professora Dra. Letícia Pontes

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Inclui bibliografia

1. Qualidade de vida. 2. Transplante de células-tronco hematopoéticas. 3. Enfermagem oncológica.
4. Cuidadores. I. Kalinke, Luciana Puchalski. II. Pontes, Letícia. III. Universidade Federal do Paraná.
- IV. Título.

CDD 617.0231



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
Setor CIÊNCIAS DA SAÚDE
Programa de Pós Graduação em ENFERMAGEM
Código CAPES: 40001016045P7

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **RENATA AZEVEDO SCHNEPPER**, intitulada: "**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES PRINCIPAIS DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**", após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO.

Curitiba, 15 de Abril de 2016.

Prof LUCIANA PUCHALSKI KALINKE
Presidente da Banca Examinadora (UFPR)

Prof LÉILA MARIA MANSANO SARCINELLI
Avaliador Interno (UFPR)

Prof. Dr. Leila Maria Mansano Sarcinelli
Dep. Departamento de Enfermagem - UFPR
Matricula SIAQ - 179.833

Prof ROSIBETH DEL CARMEN MUÑOZ PALM
Avaliador Externo (UFPR)

Dedico este trabalho aos cuidadores de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas, aos quais prestei cuidados durante os últimos anos. Vocês foram fundamentais para a decisão da realização deste estudo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a **Deus** pela vida, proteção, perseverança, fé, força e paz que me concedeu nesta trajetória.

A **Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke**, exemplo de professora dedicada, com amor ao que faz. Pelo incentivo no crescimento profissional, pela competência, profissionalismo, carinho e paciência que me acolheu e orientou.

Ao **Programa de Pós Graduação em Enfermagem** da Universidade Federal do Paraná, pelo corpo docente competente e pela oportunidade à qualificação da prática profissional.

Ao **Grupo de Estudo Multiprofissional em Saúde do Adulto – GEMSA**, pelas sugestões no decorrer desta pesquisa.

Ao **Laboratório de Estatística Aplicada – LEA** da Universidade Federal do Paraná pelo auxílio estatístico.

Aos **membros das bancas** de qualificação e defesa, por aceitarem o convite e pela contribuição com desenvolvimento desta pesquisa.

A **turma**, pela troca de experiências, convivência e companheirismo durante este percurso e por me trazer amizades que seguem para a vida.

Às **amigas do trabalho**, por serem exemplo de profissionais, pelo incentivo, apoio, trocas inumeráveis e companheirismo.

Às companheiras de mestrado, trabalho e orientadora: **Vanessa, Sibéli, Ângela, Celina, Raquel e Pâmela** por compartilharem os sentimentos desta trajetória.

Aos meus pais, **Gerson e Marlene**, e meu irmão **Murilo** pelos valores a mim ensinados, por não medirem esforços para minha educação, pela presença e apoio em minhas escolhas, pelo amor e ternura que sempre recebi.

Ao meu marido **Ricardo**, pelo amor, companheirismo, dedicação, paciência e ajuda efetiva em todos os momentos.

Ao meu filho **Miguel** por trazer um novo sentido e cor a minha vida. Por me ensinar a ser mais paciente, determinada, e transformar meu mundo em um lugar melhor com apenas um sorriso.

A toda **família e amigos**, pelo apoio, palavras de incentivo e pela compreensão de minha ausência em diversas ocasiões.

Aos **cuidadores e pacientes** desta pesquisa, pelo exemplo de coragem e determinação e por aceitarem participar do estudo.

A todos que de alguma forma contribuíram para que esta conquista pudesse ser realizada.

À todos vocês, o meu sincero agradecimento!

RESUMO

O objetivo deste trabalho foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores principais de pacientes adultos com câncer hematológico submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. Trata-se de um estudo quantitativo, retrospectivo com corte transversal, observacional e analítico. A pesquisa foi realizada em um hospital público no sul do Brasil, referência para esta modalidade de tratamento, com 59 participantes adultos acompanhantes de pacientes com câncer hematológico que se submeteram a esta terapia há pelo menos um ano. A coleta de dados foi realizada entre outubro de 2014 e fevereiro de 2015, com intervenções que avaliaram a qualidade de vida, a sobrecarga de cuidado e o desconforto emocional. Foram caracterizados o perfil sociodemográfico e aplicados os questionários *Medical Outcomes Study 36 – Item Short - Form Health Survey*, *Zarit - Burden Interview* e *Self Report Questionnaire-20*, todos traduzidos e validados para o português – Brasil. Os resultados evidenciaram média de idade de 45 anos, 67,80% do sexo feminino e 64,41% com renda de 1 a 4 salários mínimo. Os dados obtidos com o *Medical Outcomes Study 36* apresentaram alteração positiva na capacidade funcional, dor, e aspectos emocionais, e foi negativamente afetado na vitalidade. Com o questionário *Zarit - Burden Interview*, a análise estatística demonstrou significância na sobrecarga moderada e moderada a severa, ambas com 35,59% de frequência. Quando analisados de forma agrupada com os domínios do questionário *Medical Outcomes Study 36* as correlações apresentadas no *Zarit - Burden Interview* são fracas e não evidenciaram comprometimento na qualidade de vida. Para o questionário *Self Report Questionnaire-20*, 51% dos participantes relataram que não apresentam desconforto emocional decorrente do cuidado prestado. Os resultados deste estudo permitem a reflexão sobre a prática profissional de enfermagem para que esta atue além dos aspectos físicos do paciente, que atenda seus acompanhantes, orientando-os e fornecendo suporte formal para que este se sinta seguro a realizar o cuidado de maneira efetiva, minimizando as alterações em sua qualidade de vida e trazendo benefícios ao paciente durante o percurso terapêutico.

Palavras-chaves: Qualidade de vida. Transplante de células-tronco hematopoéticas. Enfermagem Oncológica. Cuidadores

ABSTRACT

This study objectified to analyze the quality of life of carevigers of oncologic adults patients undergone to haematopietic stem-cell transplant. The study is quantitative, observational and analytical. The research was held at a public hospital in the South of Brazil, reference for this kind of treatment, with 59 adult careviger of oncologic adults patients suffering from hematological cancer who had undergone that therapy for more than one year. Data collection was carried out between October/2014 and February/2015, with interventions which assessed quality of life, care overload and emotional discomfort. Sociodemographic profiles were characterized and applied Medical Outcomes Study 36 – Item Short - Form Health Survey, *Zarit* - Burden Interview and Self Report Questionnaire 20, all of them translated and validated in Portuguese – Brazil. The results evidenced mean age of 45 years old, 67.80% were female, and 64.41% had between 1 and 4 minimum wages. The data obtained with Medical Outcomes Study 36 presented positive changes in the physical function, pains, and emotional aspects. With the *Zarit* – Burden Interview questionnaire, statistical analysis showed significance in the moderated overload and in the severe moderated ones, both in a frequency of 35.59%. When grouped analyzed, using the Medical Outcomes Study 36 questionnaire, the correlations presented in the *Zarit* – Burden Interview questionnaire are weak and do not put in evidence the quality of life impairment. According to the Self Report Questionnaire-20, 51% of the participants pointed out that there were not emotional discomforts caused by cares provided to the patients. The results of this study enable reflection on nursing professional practice so that it acts not only in patients' physical aspects, but also meet their careviger, by supporting the latter formally so that they fell safe on their journey, reducing changes in the careviger quality of life, and finally, bringing benefits to the patients in general during the therapeutic trajectory.

Keywords: Quality of life. Hematopietic stem cell transplantation. Oncology nursing. Careviger.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 -	DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DO CUIDADOR PRINCIPAL.	30
TABELA 2 -	DOMÍNIOS DO SF-36.....	31
TABELA 3 -	TESTE DE SIGNIFICÂNCIA ENTRE OS DOMÍNIOS DO SF-36..	31
TABELA 4 -	RESULTADO DO BURDEN INTERVIEW.....	32
TABELA 5 -	CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE OS DOMÍNIOS DO SF-36 E <i>BURDEN INTERVIEW</i>	32
TABELA 6 -	CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE OS DOMÍNIOS DO SF-36 E ESCORE SRQ-20.....	33

LISTA DE SIGLAS

ABTO - Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos

DECH - Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro

OMS - Organização Mundial da Saúde

QV - Qualidade de Vida

SF 36 - *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form*

SMD - Síndrome Mielodisplásica

SRQ-20 – Self Report Questionnaire

STMO - Serviço de Transplante de Medula Óssea

TCLE - Termo de Consentimento Livre Esclarecido

TCTH - Transplante de Células Tronco Hematopoéticas

TMO - Transplante de Medula Óssea

UFPR - Universidade Federal do Paraná

UHHO - Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia

WBMT - *Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation*

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	10
1 INTRODUÇÃO	12
1.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS	13
1.2 QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRINCIPAL DO PACIENTE SUBMETIDO AO TCTH	18
2. OBJETIVOS.....	23
2.1 OBJETIVO GERAL	23
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	23
3. MATERIAIS E MÉTODO.....	24
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	24
3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO	24
3.3 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	25
3.4 COLETA DE DADOS	26
3.5 ANÁLISE DOS DADOS	28
3.6 ASPECTOS ÉTICOS	29
4. RESULTADOS.....	30
5. DISCUSSÃO	34
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
REFERÊNCIAS.....	45
APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	53
APÊNDICE 2 - CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA	56
ANEXO 1 - VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA - SF36.....	58
ANEXO 2 - AVALIAÇÃO DO CUIDADOR - <i>SELF REPORT QUESTIONAIRE</i> (SRQ)	62
ANEXO 3 - AVALIAÇÃO DO CUIDADOR - BURDEN INTERVIEW	63
ANEXO 4 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QUESTIONÁRIO SRQ-20	66
ANEXO 5 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DA ESCALA BURDEN INTERVIEW	66
ANEXO 6 - PARECER CONSUBSTANCIADO - CEP /HC.....	68

APRESENTAÇÃO

Após a conclusão do curso de Enfermagem, em 2011, iniciei minha jornada profissional no setor de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná – HC/UFPR e me deparei com a realidade do paciente oncológico e de um tratamento tão específico e complexo quanto o Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas.

Senti a necessidade de aprofundamento científico para realizar o cuidado a estes pacientes, e em 2012 cursei a pós-graduação, voltada à Unidade de Terapia Intensiva. Os novos conhecimentos adquiridos me tornaram mais apta atender as demandas do serviço aonde atuo. Durante a convivência com colegas de trabalho, nos reunimos em diversas oportunidades para estudar e buscar compreender as nuances do tratamento, suas consequências e resultados, e estabelecer novas rotinas de atendimento, seja nas técnicas utilizadas ou nas orientações a pacientes e familiares, buscando melhorar a assistência e as condições de trabalho.

O trabalho da equipe de Enfermagem neste setor é significativamente próximo ao paciente e seus familiares. Durante o tratamento somos responsáveis pelo acolhimento na internação, orientamos sobre as rotinas do setor, realizamos os primeiros cuidados, acompanhamos toda a evolução de sua internação até o desfecho do tratamento. Devido a este intenso contato, percebemos as dificuldades e angústias dos cuidadores principais na adaptação a este novo tratamento, na expectativa do resultado para seu ente querido e muitas vezes no distanciamento dos demais familiares e de sua rotina habitual. Com isto percebi a importância da atuação da equipe multiprofissional junto a este familiar para ampará-lo, sanar suas dúvidas em relação ao tratamento e torná-lo seguro para dar continuidade nos cuidados ao paciente após sua alta hospitalar.

Motivada por colegas de trabalho, ainda em 2012 fui conhecer os grupos de pesquisa da pós-graduação em Enfermagem da UFPR, e devido à temática de meu interesse me aproximei do Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto – GEMSA. Após acompanhar as reuniões e identificar como poderia participar a fim de buscar qualificação profissional e produção científica, me inscrevi no processo seletivo de mestrado acadêmico. Desde então venho me dedicando a abordar o

universo do transplante de células-tronco hematopoiéticas e sua repercussão na qualidade de vida dos familiares que vivenciam esta realidade.

1 INTRODUÇÃO

Os cânceres hematológicos compreendem um grupo de doenças malignas que afetam os precursores hematopoiéticos da medula óssea. Não estando restritas a um órgão específico, manifestam-se no sangue, na medula óssea, nos gânglios linfáticos, no baço e no fígado (VARDIMAN et al., 2009). Dentre eles destacamos as leucemias, linfomas e mielomas. As estimativas para 2016 são de 22.780 novos casos no Brasil (BRASIL, 2015). Mundialmente, foram estimados 917.907 casos com mortalidade de 570.575 pacientes. O câncer hematológico de maior incidência foi o Linfoma não Hodgkin, seguido da leucemia, mieloma múltiplo e do Linfoma Hodgkin (WHO, 2012).

O diagnóstico de câncer hematológico altera as condições físicas, sociais e psicológicas, tanto para o paciente que será submetido a tratamentos agressivos, quanto para seu cuidador informal, que irá acompanhá-lo durante o percurso da doença. Essas alterações poderão influenciar negativamente na qualidade de vida (QV) de ambos (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011).

As leucemias são classificadas em crônicas quando apresentam evolução lenta e geralmente menos agressiva, e aguda quando agravada em um curto espaço de tempo. Podem ser classificadas baseando-se nos tipos de glóbulos brancos afetados, linfóides ou mielóides (ROCHA; TUCUNDUVA, 2012). Os linfomas são classificados em Hodgkin e não Hodgkin e tem sua origem no sistema linfático e subclassificados de acordo com sua característica morfológica e imunofenotípica. Já o mieloma múltiplo se caracteriza pelo aumento de plasmócito, comprometendo o funcionamento da medula óssea (VARDIMAN et al., 2009).

Esses cânceres podem ser tratadas com quimioterapia e radioterapia ou poderá optar-se pela realização do transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH) (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009). A quimioterapia antineoplásica é um tratamento sistêmico que pode ser utilizado de maneira isolada ou combinada com outras terapias e consiste na infusão de compostos químicos visando a eliminar as células tumorais ou reduzir sua atividade. Possui alta toxicidade para o organismo por atingir também as células normais. Já a radioterapia é um método de tratamento local em que são aplicados feixes de radiação ionizante diretamente no local do tumor, com menor prejuízo às áreas circunvizinhas. Pode ser utilizada de maneira

isolada ou combinada de acordo com a finalidade terapêutica pretendida (BONASSA; MANCUSI, 2012).

O TCTH é um recurso para o tratamento de diversas doenças, incluindo as de origem hematológica oncológica (OLIVEIRA-CARDOSO, 2009). Sua primeira aplicação ocorreu há mais de cinquenta anos e hoje é uma técnica consolidada e fundamental para doenças hematológicas incluindo câncer não hematológicos e outras patologias graves (GRATWOHL et al., 2013; WBMT, 2013). No entanto, é considerado um processo agressivo, que requer adaptação para uma nova realidade ao paciente com a continuidade do tratamento no domicílio e para o cuidador principal com a demanda de cuidado exigida (ANDRADE et al., 2012; RUBIRA et al., 2012).

Neste processo de adoecimento e tratamento o paciente passa por diversas modificações na rotina de vida advindas de repetidos procedimentos médicos, efeitos colaterais das medicações utilizadas, isolamento social devido ao período de internação, dor, perda de apetite e alterações na autoimagem. O cuidador principal é igualmente afetado, pois convive diretamente com o paciente e assim tem sua rotina comprometida, além da incerteza quanto ao sucesso do tratamento (MARTINS; SILVA FILHO; PIRES, 2011), o que pode influenciar negativamente em sua QV.

O diagnóstico oncológico tem um impacto negativo na vida das pessoas, não só pela sua repercussão social e econômica, mas também pelo sofrimento do paciente e seus cuidadores principais. O cotidiano dos cuidadores principais de pacientes com doenças crônicas é abordado de maneira abundante na literatura, em que estudos evidenciam sua sobrecarga, resultante da estafante e estressante atividade de cuidados diários e ininterruptos (RIBEIRO; SOUZA, 2010).

1.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

A utilização do TCTH como medida terapêutica vem se expandindo, visto a possibilidade de cura que o tratamento oferece. Em 2014 houve um aumento de 8,3% na realização de TCTH no Brasil e em 2015 estes foram realizados em 09 estados, com 43 equipes atuantes (ABTO, 2015). Trata-se de uma terapêutica utilizada para uma série de doenças malignas, além dos cânceres hematológicas e alguns tumores sólidos, síndromes mielodisplásicas, doenças mieloproliferativas e

doenças não malignas, como a anemia aplástica severa, de Fanconi, de *Blackfan-Diamond*, falciforme, entre outras (SILVA JUNIOR; ODONGO; DULLEY, 2009).

O TCTH consiste na infusão intravenosa de células progenitoras hematopoiéticas destinadas a restabelecer a função medular e a imunização em pacientes, possibilitando aumento da sobrevida livre da doença. São classificados em autólogo, alogênico, singênico e haploidêntico, de acordo com o doador selecionado para o procedimento (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

No transplante autólogo, as células são do próprio paciente, retiradas previamente, tratadas e infundidas para que possam iniciar a produção de células saudáveis no organismo. No transplante alogênico, as células são advindas de outros doadores, consanguíneos ou não. Quando as células provêm de um irmão gêmeo doador, o TCTH é denominado de singênico (SILVA JUNIOR; ODONGO; DULLEY, 2009) e quando são advindos de pai ou mãe denomina-se haploidêntico, e neste último caso há 50% de compatibilidade (SABOYA et al., 2010).

As células utilizadas no transplante podem ser extraídas da medula óssea, de sangue periférico ou de cordão umbilical que são armazenadas em bancos especializados. Quanto maior a compatibilidade entre doador e receptor maior a probabilidade de sucesso da terapêutica, que é composta por três etapas, o pré-TCTH, o transplante propriamente dito e o pós-TCTH (SILVA JUNIOR; ODONGO; DULLEY, 2009).

O TCTH é um procedimento complexo e pode não ser um método plenamente resolutivo. Poderá recuperar a saúde do paciente, mas não está isento de conduzi-lo a óbito ou impor-lhe restrições que interferem em sua rotina de vida e sobrevida (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011). Deste modo, é importante que o paciente e seu cuidador principal sejam devidamente orientados durante o período de internação pela equipe de Enfermagem sobre todas as etapas do tratamento e características a fim de compreendê-las e reconhecê-las, colaborando de forma ativa com o sucesso da terapêutica.

A etapa pré-TCTH agrega um condicionamento rigoroso com quimioterapia e regime de isolamento protetor devido à imunossupressão causada, se inicia cerca de 7 dias antes da realização do transplante e segue durante o procedimento. Este condicionamento visa a eliminar as células pacientes e preparar o organismo para receber as células progenitoras hematopoiéticas advindas do transplante, que

deverão se proliferar de maneira saudável (THOMAS, 2009; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

O regime de condicionamento varia de acordo com o paciente, seu estado clínico, tratamentos prévios, doença a ser tratada, idade e pode ou não estar associado ao uso de irradiação corporal (GYURKOCZA; SANDMAIER, 2014). Neste período o paciente permanece na ala hospitalar, com poucas visitas, ou em alguns casos um cuidador principal fixo, enquanto recebe a quimioterapia pré-transplante.

A presença do cuidador principal na etapa de condicionamento é fundamental para diminuir o isolamento social a que o paciente é submetido por conta da imunossupressão (MARTINS; SANTOS; NETO, 2013) com vistas a contribuir com a melhora do quadro de saúde em conjunto com a equipe multiprofissional (SANCHES et al., 2012).

O dia do transplante ou TCTH propriamente dito é denominado de dia zero (D 0), e se inicia a contagem dos dias pós-transplante até a enxertia. Depois de um período variável de tempo, ocorre a "pega" da medula, quando as células do doador começam a se multiplicar, produzindo as células do sangue (CORGOZINHO; GOMES; GARRAFA, 2012). O regime de isolamento permanece devido à condição de fragilidade do sistema imune, deixando-o suscetível a infecções que podem agravar sua condição de saúde e levá-lo a óbito (GARBIN et al., 2011). Após a "pega" do enxerto medular, o paciente terá seu sistema imune restabelecido de maneira gradativa e poderá iniciar o preparo para a alta hospitalar (BONASSA; MANCUSI, 2012).

Algumas complicações presentes nesta etapa são efeitos da quimioterapia, como a fadiga e a inapetência, que aliadas à ansiedade do sucesso do tratamento e da alta hospitalar tornam-se um desafio de adaptação à nova rotina pós-transplante ao paciente e também ao cuidador principal (BEVANS; MITCHELL; MARDEN, 2014).

Na etapa do pós-transplante imediato, no ambiente hospitalar o paciente vivencia o processo de isolamento social de maneira acentuada devido à fragilidade do sistema imune já abordada anteriormente. Com o passar dos dias e evolução favorável do quadro clínico este cenário vai se modificando gradativamente. Receber visitas passa a ser mais seguro e a expectativa de alta torna-se tangível.

Alguns imprevistos podem retardar o processo de alta, como a ocorrência de dor ou de febre decorrente de infecções, portanto pacientes e cuidadores principais

devem estar engajados nos cuidados necessários para reconhecê-los e evitá-los (BEVANS; MITCHELL; MARDEN, 2014).

Na fase de preparo para a alta é primordial o envolvimento do cuidador principal. Ele será o responsável por viabilizar a primeira saída do paciente do ambiente hospitalar para o domicílio ou local em que o paciente irá se hospedar, com duração de 6 horas em média.

Este é um passo importante para avaliar a reação do organismo do paciente e sua adaptação com o meio externo após longo período de internamento. Também prepara o paciente e seu cuidador principal para a continuidade do tratamento no domicílio. O local escolhido para esta adaptação com o meio extra-hospitalar, que deverá ser providenciado pelo cuidador principal, deve ter condições de higiene necessárias para recebê-lo. Se o paciente não apresentar complicações nesta etapa, estará apto para a alta hospitalar e ao acompanhamento ambulatorial (ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009).

Do momento da alta hospitalar até 100 dias após o transplante é considerado o período de pós-TCTH imediato. Nesta fase é comum que o paciente apresente complicações devido à fragilidade de seu sistema imune, como diarreia e febre, o que justifica seu retorno para o ambiente de isolamento. Na sequência, inicia-se o pós-TCTH tardio, que corresponde ao acompanhamento do paciente em até 5 anos (VOLTARELI; PASQUINI; ORTEGA, 2009). Nesta última fase, as complicações ocorrem em menor frequência e em geral de apresentação branda.

O enfermeiro participa ativamente de todas as fases do transplante, desde o regime de condicionamento, na infusão das células propriamente dita, e nos cuidados pós-transplante. Frente ao cuidador principal o enfermeiro atua durante a internação com as orientações sobre o tratamento hospitalar, visitas e preparação para a alta, bem como as adaptações necessárias para continuidade da terapêutica (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

O cuidador principal deverá estar apto a prestar a assistência necessária e atuar diante a um comprometimento que o transplante impõe na vida do paciente, tais como: disfunções sexuais, afastamento social, estresse psicológico, risco de rejeição, risco da não “pega” da medula ou da pega excessiva, este último poderá ocasionar a Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) (ALVES et al., 2012; ANDRADE et al., 2012).

A DECH é a complicação mais frequente do TCTH alogênico, pois é considerada uma rejeição da medula. As células transplantadas do doador reconhecem as células do organismo do paciente como estranhas e desencadeiam uma resposta imunológica contra o mesmo (FEIO, 2013). É uma complicação grave que acomete os pacientes acarretando em sérios riscos à evolução de seu tratamento, dependendo da região afetada (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009). Esta complicação, apresentada de maneira aguda ou crônica, é passível de tratamento, geralmente medicamentoso, porém pode acompanhar o paciente ao longo de sua sobrevivência (FEIO, 2013).

A DECH aguda se manifesta durante a internação do paciente, após a terceira semana de transplante. Nesta etapa se inicia o tratamento medicamentoso visando a amenizar os sintomas e controlar o desenvolvimento da complicação (BONASSA; MANCUSI, 2012). Já a DECH crônica pode aparecer cerca de três meses após o transplante e os sintomas podem variar de manchas escuras na pele, descamação e perda de elasticidade, também diarreia, vômito e perda de apetite (MASTROPIETRO et al., 2010).

Considerando as alterações trazidas pela DECH e demais complicações do TCTH, é fundamental que o cuidador principal esteja apto a reconhecer as mudanças características dos sinais e sintomas para que possa agir frente a isto, procurando a equipe de saúde quando necessário e seguindo as orientações de cuidados durante o acompanhamento domiciliar.

Cabe à Enfermagem atuar orientando o paciente e seu cuidador principal sobre os cuidados necessários para controle desta complicação com medidas não farmacológicas e demais cuidados cabíveis a cada situação (LIMA et al., 2014). Alguns importantes são o zelo pela limpeza do local que o paciente ficará hospedado, higiene e hidratação corporal, atenção à medicação e respectiva dosagem, evitar exposição ao sol e estar atento a sinais e sintomas diferentes dos habituais que possam apontar alguma situação adversa. As complicações são desgastantes tanto à saúde do paciente quanto à rotina do cuidador principal, que presta o suporte durante o tratamento e tem seu cotidiano afetado pelas etapas e evolução do paciente (ANDRADE et al., 2012).

1.2 QUALIDADE DE VIDA DO cuidador principal DO PACIENTE SUBMETIDO AO TCTH

Diversos estudos têm se dedicado a descrever e avaliar a qualidade de vida do paciente com câncer, porém pouco se direciona este estudo na ótica do cuidador principal e sua demanda de cuidado com o paciente. Eles são direcionados principalmente aos cuidadores de crianças, portadores de deficiências, saúde mental e idosos. Porém, a literatura voltada especificamente ao cuidador principal do paciente que se submete ao TCTH é escassa (RIBEIRO; SOUZA, 2010; SANTO et al., 2011; SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011; GRATAO et al., 2012; TOLEDO; BALLARIN, 2013).

Evidencia-se a importância dos estudos em QV do cuidador principal, que se sente sobrecarregado com a responsabilidade sobre o paciente, seu tratamento e recuperação. É um facilitador no restabelecimento da saúde de pacientes internados em unidades hospitalares e também agente acelerador no processo de reabilitação (SANCHES et al., 2012).

Neste estudo, adotou-se o termo cuidador principal para caracterizar aquele que assumiu a tarefa de cuidar, não tendo preparo técnico e nem remuneração para desempenhar esta atividade. É o principal responsável no acompanhamento do paciente com câncer hematológico no percurso do TCTH.

O cuidador principal do paciente submetido ao TCTH, seja ele um membro da família ou não, é visto como recurso a serviço do indivíduo adoecido e passa a assumir múltiplas funções, atuando junto ao paciente cotidianamente, sendo peça fundamental no tratamento e que necessita do suporte da equipe multiprofissional.

cuidadores principais de pacientes com câncer, apesar de se sentirem satisfeitos por cuidar do paciente e contribuir significativamente em sua recuperação e sucesso do seu tratamento, se sentem sobrecarregados pelo ato, resultante da adição de novas tarefas em seu cotidiano e mudanças na esfera social e profissional. Desta forma, a sobrecarga pode resultar no comprometimento da sua saúde física e psicológica, acarretando em uma deterioração da QV (TOLEDO; BALLARIN, 2013).

É necessário que a equipe multidisciplinar de saúde trabalhe com o cuidador principal como um sistema de saúde em prol do paciente, compreendendo um

conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guie suas ações e que possui processo próprio de cuidar (ZILLMER; SCHWARTZ; MUNIZ, 2012).

O cuidador principal passa a ser a principal instituição social em que o indivíduo inicia suas relações afetivas, cria vínculos e internaliza valores. Ele irá supervisionar o estado de saúde do paciente, tomar decisões quanto aos caminhos a serem seguidos nos casos de queixas e sinais de mal-estar, além de acompanhar e avaliar constantemente a condição de saúde do paciente (ZILLMER; SCHWARTZ; MUNIZ, 2012; TOLEDO; BALLARIN, 2013).

O paciente adulto usufrui do cuidador principal hospitalar como uma concessão, feita na maioria das vezes por uma necessidade especial, como dificuldade na mobilidade ou em estado de confusão mental. Na maioria das vezes, no entanto, o mesmo não estará disponível em tempo integral, permanecendo com o paciente somente nos horários de visita permitidos pela instituição. Esta condição dificulta o conhecimento sobre o quadro do paciente e sua evolução, visto o curto tempo em que se faz presente (SILVA; BARROS; HORA, 2011; SANCHES et al., 2012).

Manter o vínculo afetivo e social do paciente que necessita permanecer hospitalizado, centrado de práticas disciplinares na maioria das vezes divergente das domiciliares, é fundamental e amplamente incentivado pelas políticas públicas de saúde que reconhecem a importância do cuidador principal na dinâmica do cuidado. Esta valorização tem como fulcro a integralidade da assistência e entende o cuidador principal como facilitador e acelerador no restabelecimento da saúde e na reabilitação de pacientes internados (SANCHES et al., 2012).

Na abordagem do cuidador principal, um dos enfoques da Enfermagem Oncológica diz respeito aos impactos causados pelo aparecimento da doença, a experiência frente a situações de crise, bem como a vivência deste cuidador principal com as práticas de cuidados que são necessárias na continuidade do tratamento do paciente (MARTINS; SANTOS; NETO, 2013).

Objetivando minimizar estes impactos gerados pela doença e tratamento, é importante que as relações sociais entre pacientes e cuidadores principais sejam mantidas e mediadas enquanto no ambiente hospitalar, proporcionando confiança para ambos em todo o processo terapêutico (RUBIRA et al., 2012).

O cuidado de Enfermagem ofertado aos pacientes e cuidadores principais na oncologia promove conforto, auxilia a agir e reagir frente à situação de morte com o

paciente e para quem o está acompanhando nesta etapa. O cuidado, quando efetivo, articula o envolvimento do paciente com o cuidador principal, para que sejam assistidos de modo humanizado, uma vez que a interação efetiva entre estes é um passo fundamental no processo de recuperação (SALES et al., 2012).

Durante a fase de planejamento de alta é de suma importância que se faça uma aproximação com este cuidador principal para colocá-lo a par dos cuidados que são necessários na sequência do tratamento fora do ambiente hospitalar (SANCHES et al., 2012). Será ele que irá lidar com as situações de conflitos impostas pela doença do paciente, incluindo o acompanhamento psicológico para que reaja adequadamente a elas e um aporte do sistema de saúde para evitar que este também adoça sobrecarregado pelo cuidado (RUBIRA et al., 2012).

Deve-se considerar o cuidador principal como um potente facilitador da evolução clínica e reinserção social deste paciente após realização do TCTH. Para que possa desempenhar essa função é preciso que se adapte a esta nova rotina de cuidados e para tanto irá abdicar do seu tempo e suas atividades em prol do paciente em recuperação (TOLEDO; BALLARIN, 2013). A relação familiar é vista como o principal suporte do paciente e a experiência de uma doença grave pode trazer modificações no modo de pensar, sentir e agir das pessoas (SALES et al., 2012).

A demanda do cuidado também é intensa no lar devido ao zelo com a alimentação e moradia do transplantado, acarretando em mais tarefas na nova rotina deste cuidador principal (ANDRADE et al., 2012; DIAS et al., 2012). A Enfermagem se insere neste contexto e se faz fundamental na assistência ao paciente e seu cuidador principal que é igualmente afetado durante este processo de adoecimento (COSTA; RODRIGUES; PACHECO, 2012).

É necessária a adaptação do cuidador principal para as novas rotinas sociais, profissionais e familiares, além de lidar com ameaças da própria doença, como recaídas, medos e expectativas e ainda zelar pelo bem-estar do paciente, estando atento para medicações, efeitos colaterais e intercorrências. Eventos estes que se tornam condições potencialmente estressantes, podendo implicar na QV do cuidador principal, gerando uma sobrecarga (GRATAO et al., 2012; TOLEDO; BALLARIN, 2013).

A sobrecarga sofrida pelo cuidador principal que presta o cuidado pode recair sobre diversos problemas, de cunho físico, psicológico ou emocional, e está

diretamente relacionada à prática do cuidado. Estes se manifestam por diversas sintomatologias, como dor, fadiga, desconforto emocional e depressão (GRATAO et al., 2012), o que irá impactar diretamente na sua QV.

Guimarães e Lipp (2011) evidenciam a elaboração de propostas de sensibilização e reconhecimento, por parte do cuidador principal, sobre a importância de se cuidar, evitando prejuízos físicos e emocionais, e conseqüentemente, o estresse excessivo e o risco de adoecer, comprometendo sua QV. Para que isso ocorra, se faz necessária a atuação de uma equipe multiprofissional para que o cuidador principal seja considerado em sua dimensão biopsicossocial e espiritual, para que juntos possam determinar estratégias adequadas e exequíveis, levando em consideração os limites e as possibilidades para o cuidar, o enfrentamento da doença e a iminência da morte de seu familiar.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define qualidade de vida de acordo com “a percepção que o indivíduo tem sobre sua posição na vida, no contexto cultural e sistema de valores sobre os quais ele vive e considera seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” Sua análise é realizada com base na aferição de seis domínios: físico, psicológico, nível de independência ou funcionalidade, relações sociais, ambiente e espiritualidade/crenças pessoais (WHO, 1997).

Com a preocupação nesta temática, surge o desenvolvimento de estudos e também métodos de avaliação da QV deste cuidador principal, visto que a sobrevivência deste tratamento tem aumentado substancialmente. Portanto, se faz necessário seu acompanhamento buscando a melhoria na QV de ambos (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011; ANDRADE et al., 2012).

No estudo realizado na Colômbia com 209 cuidadores principais de pacientes adultos com câncer sobre sua percepção de QV, evidenciou-se que todos os domínios foram alterados, sendo o bem-estar psicológico e social os mais prejudicados e o bem-estar físico e espiritual foram designados como positivamente afetados (ESCOBAR CIRO, 2012). O tempo de cuidado pode alterar de maneira positiva na QV dos cuidadores principais que vão adquirindo mecanismos ou formas de adaptação à doença e às rotinas do cuidado (LAMINO; TURRINI; KOLCABA, 2014).

As formas mais utilizadas para avaliação da QV destes cuidadores principais são as entrevistas que fornecem muitas informações, porém são difíceis de

generalizar e comparar. Os diários utilizados para automonitorização, avaliando sinais e sintomas, possuem como limitação a adesão e avaliação do método. Os questionários são utilizados por serem práticos, facilmente reproduzíveis e que podem ser complementados com as entrevistas, caso necessário (PIMENTEL, 2006).

Em um estudo epidemiológico conduzido em 2009 em São Paulo, foi descrita a sobrecarga e o desconforto emocional dos cuidadores de idosos utilizando dois instrumentos: Escala de Sobrecarga de *Zarit* e *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20) e constatou-se que estes cuidadores apresentaram de leve a moderada sobrecarga. Dependência funcional do idoso, sexo do cuidador e tempo em horas para o cuidado foram preditores da sobrecarga. Encontrou-se, também, que a sobrecarga é fator de risco para desconforto emocional (GRATAO et al, 2012).

Em outro estudo realizado em 2007 no serviço de oncologia pediátrica do Hospital de Câncer de Uberlândia, com cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, os autores tinham por objetivo avaliar a QV destes cuidadores com um instrumento genérico, o SF-36, que é um questionário amplo de QV para a população geral. O resultado evidenciou que os cuidadores apresentaram impacto negativo significativo na função física e psicossocial (CUNHA, 2007).

Os questionários de avaliação da QV amplamente utilizados mostram-se úteis para captar informações que permeiam a subjetividade do ser humano e embasam o profissional a transformar sua prática visando a minimizar os impactos gerados pelas intervenções (GOMES et al., 2011).

A partir do conhecimento fornecido por estes instrumentos e do impacto gerado na QV do cuidador principal o enfermeiro poderá direcionar suas orientações visando a facilitar essa condição e melhorar a assistência prestada, tornando-a mais segura e eficaz (MARTINS; SANTOS; NETO, 2013).

Este estudo justifica-se pela premência de aprofundar o conhecimento das necessidades específicas do cuidador principal de pacientes submetidos ao TCTH, a fim de contribuir na qualidade da assistência prestada e implementar intervenções direcionadas a este cuidador principal. Assim, emergiu a **questão norteadora**: Como é a QV dos cuidadores principais de pacientes submetidos ao TCTH?

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores principais de pacientes adultos com câncer hematológico submetidos ao TCTH.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Caracterizar o perfil epidemiológico dos cuidadores principais de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Identificar os domínios¹ afetados na qualidade de vida dos cuidadores principais de pacientes submetidos ao TCTH.

Correlacionar os domínios da qualidade de vida com a sobrecarga de cuidado e conforto emocional.

¹Domínios: Capacidade Funcional, Limitações Físicas, Dor, Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental.

3. MATERIAIS E MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo quantitativo, retrospectivo com corte transversal e analítico. A pesquisa quantitativa é caracterizada pela investigação de fenômenos que se prestam a uma precisa medição e quantificação. Envolve um modelo rigoroso e controlado, tanto na coleta das informações, quanto no tratamento por técnicas estatísticas. Sua finalidade é garantir a exatidão dos resultados, evitando divergências de interpretações e análises, o que possibilita segurança quanto às inferências (POLIT; BECK, 2011). A pesquisa quantitativa viabiliza a generalização e replicação de resultados, suposição sobre a testagem dedutiva de teorias, criação de proteções contra vieses e controle de explicações alternativas (CRESWELL, 2010).

A metodologia utilizada para apresentar os dados foi a analítica, pois expõe as características de determinada população ou fenômenos e analisa estes dados, buscando entender fenômenos e mensurar relações causais (GRAY, 2012). Já a abordagem é considerada transversal, devido às medições serem realizadas em oportunidade única com os participantes da pesquisa, não existindo o período de seguimento dos indivíduos. Este tipo de estudo é apropriado para descrever características das populações no que diz respeito à determinadas variáveis e os seus padrões de distribuição (POLIT; BECK, 2011; PORTA et al., 2014).

É um estudo retrospectivo, pois a avaliação da QV é referente à experiência já vivenciada pelos cuidadores principais no decorrer dos últimos cinco anos. Na abordagem retrospectiva o “efeito” é analisado até que se chegue à “causa” pretendida (GIL, 2008).

3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Este estudo foi realizado em um hospital universitário de referência no sul do país em transplante de células-tronco hematopoiéticas com atendimento exclusivamente público financiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), classificado como nível terciário, ou seja, atende somente casos de médio e grave risco.

O hospital é pioneiro na realização de TCTH na América Latina e referência mundial nesta área com aproximadamente 2000 procedimentos. Em 2009 foi certificado pelo *National Marrow Donor Program* por cumprir 100% das exigências necessárias para o TCTH (UFPR, 2014).

Nos últimos 5 anos foram realizados 470 TCTH, entre autólogos e alogênicos, adultos e crianças para doenças de origem neoplásica ou não. O Setor é composto por duas unidades de atendimento, internação composto por 23 leitos em três alas em que são atendidos adultos e crianças em todas as etapas do transplante e o ambulatório que é localizado em prédio anexo e realiza o preparo dos pacientes no período pré-transplante e o acompanhamento no pós-TCTH.

A pesquisa foi realizada com cuidadores principais durante o atendimento ambulatorial dos pacientes e após alta hospitalar definitiva para o domicílio por meio de cartas e contato telefônico.

3.3 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Após levantamento realizado no local do estudo com dados fornecidos pelo setor de TCTH observamos que nos últimos 5 anos foram realizados 470 TCTH e, destes, 130 em paciente adultos com câncer hematológico (Figura 1), caracterizada como população do estudo. Foram a óbito na instituição 54, 11 no domicílio, 3 não foram localizados por desatualização cadastral e 3 não responderam os contatos. Assim compuseram a amostra 59 cuidadores principais que aceitaram participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE Apêndice 1).

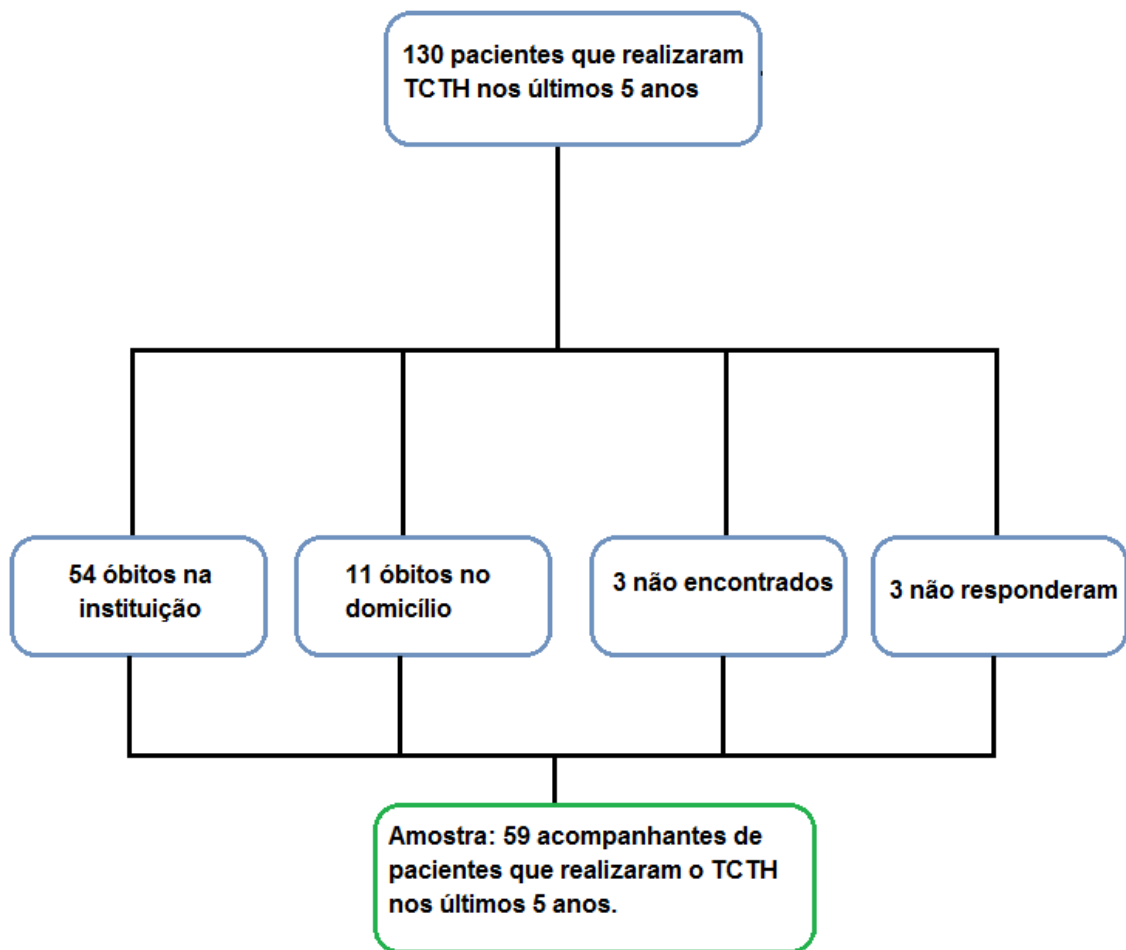
- Critérios de inclusão:

Cuidadores principais com idade superior a 18 anos, que residiam junto ao paciente submetido ao TCTH desde o início do tratamento, que possuíam ou não algum grau de parentesco, que prestassem cuidados diretos a este paciente desde o início do TCTH e que o TCTH tenha sido realizado há pelo menos um ano.

- Critérios de exclusão:

Cuidadores principais contratados para prestar assistência ao paciente.

FIGURA 1 - FLUXOGRAMA DOS PARTICIPANTES.



FONTE: O autor (2016).

3.4 COLETA DE DADOS

A coleta foi realizada no período de outubro de 2014 a fevereiro de 2015. O período de coleta foi referente aos TCTH realizados entre junho de 2009 e junho de 2013. Os questionários foram aplicados aos cuidadores principais preferencialmente nas consultas de acompanhamento realizadas no ambulatório. Aqueles que não

foram abordados nesta oportunidade foram contatados via telefone e informados sobre o estudo. Mediante o aceite receberam o TCLE via Correios e responderam ao estudo por telefone ou carta. Ressaltamos que durante o tratamento do paciente submetido ao TCTH é previsto o acompanhamento com consultas na instituição por cinco anos.

Em relação à forma de aplicação dos questionários, 42 cuidadores principais responderam a pesquisa de maneira presencial, 2 receberam e retornaram os questionários pelos Correios, 3 pacientes receberam o TCLE via e-mail e responderam a pesquisa por telefone e os 12 cuidadores principais restantes receberam e responderam os questionários via e-mail.

Para a coleta de dados utilizamos os seguintes instrumentos:

(1) Dados sociodemográficos - DSD – versão 1.0 - (Apêndice 2); A avaliação de dados sociodemográficos visa a conhecer as características destes cuidadores principais, bem como suas condições de vida, idade, sexo, grau de parentesco, estudo e moradia para avaliar se há interferência desses dados na sua qualidade de vida.

(2) O SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short - Form Health Survey*) - (SF-36) versão 2.0 - (Anexo 1); trata-se de um instrumento genérico para a avaliação da QV. Considerado de fácil administração e compreensão contém 36 itens de avaliação multidimensional, englobados em 8 escalas ou domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde mental. É avaliado por escore final de 0 (zero) a 100. O zero corresponde ao pior estado geral de saúde e o 100 corresponde ao melhor estado. A tradução e validação para o português do SF-36 e sua adequação às condições socioeconômicas e culturais de nossa população foram realizadas por Ciconelli et al., (1999).

(3) *Self Reporting Questionnaire* (SRQ-20) (Anexo 2); O SRQ-20 foi desenvolvido por Harding et al. (1980), validado no Brasil por Mari e Willians (1986), e objetiva detectar o desconforto emocional na população de forma geral. Contém 20 questões, com duas possibilidades de respostas (sim/não) e abordam sintomas emocionais e físicos associados a quadros psiquiátricos (cefaleia, insônia, alterações no apetite, concentração, nervosismo, cansaço, sentimento de tristeza e pensamentos suicidas). Quanto maior a frequência da resposta sim, maior o nível de

desconforto emocional. O ponto de corte utilizado é de ≤ 7 para desconforto emocional não significativo e ≥ 8 para desconforto emocional significativo.

(4) Escala de Sobrecarga de Zarit - *Burden Interview* - avaliação de sobrecarga de cuidado (Anexo 3); A escala de sobrecarga de Zarit foi elaborada por Zarit e Zarit (1987), e teve sua tradução e validação para o Brasil feita por Scazufca (2002). Contempla 22 itens e visa a avaliar o impacto percebido pelo cuidador principal sobre sua saúde física e emocional, atividades sociais e condições financeiras advindas da prática de cuidar. As respostas são em uma escala de 5 pontos que descrevem como cada afirmação afeta o cuidador principal.

Os escores foram representados da seguinte forma: nunca (0), algumas vezes (2), frequentemente (3) e sempre (4). A pontuação indica a frequência de cada item. Na última questão é avaliado o cansaço do cuidador principal mediante a tarefa de prestar cuidado e é representada por: nem um pouco (0), um pouco (1), moderadamente (2), muito (3) e extremamente (4). A somatória de todos os pontos poderá variar de 0 a 88, considerando que quanto maior o escore atingido, maior a sobrecarga percebida pelo cuidador principal. Associado a essa pontuação foi utilizado o ponto de corte para o diagnóstico de sobrecarga proposto pelos estudos de Hebert, Bravo e Prévile (2000) e Luzardo, Gorini e Silva (2006). Considera-se a pontuação entre 0 e 20 como sobrecarga pequena, 21 a 40 pontos sobrecarga moderada, 41 a 60 sobrecarga moderada a severa e acima de 61 pontos até o limite de 88 do questionário representam uma sobrecarga severa.

A *Burden Interview* proposta por Zarit e Zarit (1987) avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva dos cuidadores principais. Para a sobrecarga objetiva é avaliado o impacto no cuidador associado à prestação de cuidados em relação ao seu tempo livre, saúde, limitação social, perda de controle, entre outros. Refletem também as implicações na relação entre o cuidador principal e o paciente, como irritação, medo, vergonha e insegurança. Para a sobrecarga objetiva engloba-se a expectativa do cuidador em relação ao cuidado, perspectivas de futuro e sua capacidade de realizar esta assistência adequadamente.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise, os dados foram tabulados no programa *Microsoft Excel*[®] 2010 utilizando-se procedimentos de análise estatística descritiva com os resultados expressos em frequência simples e absoluta. Os dados sociodemográficos se destinaram a caracterização dos participantes do estudo. Os dados obtidos nos questionários foram organizados em tabelas e analisadas estatisticamente com auxílio do profissional estatístico.

Para avaliar a relação entre os escores obtidos por meio do questionário SF-36, *Burden Interview* e o SRQ-20 utilizaram-se o diagrama de dispersão, correlação de *Spearman* e um teste de significância para a correlação.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Atendendo as resoluções nacionais e internacionais de pesquisa com seres humanos, Resoluções do Conselho Nacional de Saúde, em especial a 466/2012, e a Conferência Internacional de Harmonização e as Boas Práticas Clínica, o presente projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná e aprovado em 30 de maio de 2014 sob o parecer de número 668.454 e CAAE 31042214.1.0000.0096 (ANEXO 6).

A utilização dos questionários foi autorizada por meio de *download* diretamente para o pesquisador (Anexos 4 e 5) ou por *download* da plataforma online mediante inscrição do projeto de pesquisa.

Os questionários foram coletados e arquivados em local restrito na UFPR, apenas disponibilizados para os pesquisadores responsáveis. As quantificações dos dados obtidos a partir dos questionários foram arquivados com senha no computador, com acesso restrito aos participantes do estudo. A identidade dos participantes foi preservada, uma vez que códigos foram utilizados para fins de identificação.

4. RESULTADOS

Considerando os dados sociodemográficos destacados na Tabela 1, foi observado que a média de idade dos cuidadores principais foi de 45 anos, com extremos de idade que apresentaram variação de 24 a 67 anos. Quanto à escolaridade, 20% ($n = 12$) completaram o ensino superior e 73% ($n = 43$) declararam-se ativas. No que se refere à renda familiar mensal observou-se uma média de 4,5 salários mínimos, com base no salário mínimo vigente no período da coleta de dados (R\$ 788,00).

TABELA 1 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS CUIDADORES PRINCIPAIS

VARIÁVEIS	n =59	%
Sexo		
Feminino	40	67,80
Masculino	19	32,20
Faixa etária (Anos)		
18>29	7	11,86
30>59	43	72,88
60>80	9	15,25
Grau de Parentesco		
Mãe	17	28,81
Cônjuge	23	38,98
Irmãos	8	13,56
Filhos	7	11,86
Outros	4	6,78
Ocupação		
Empregado	43	72,88
Desempregado	6	10,17
Aposentado	10	16,95
Renda Familiar *		
1 a 4	38	64,41
4 a 8	16	27,12
8 a 12	5	8,47
Escolaridade		
Analfabeto	5	8,47
Ensino fundamental	19	32,20
Ensino médio	23	38,98
Ensino superior	12	20,34

FONTE: O autor (2016).

NOTA: * valor em salários mínimos (R\$ 788,00).

Em relação aos resultados do questionário de QV SF-36, apresentado na Tabela 2, o domínio mais elevado para os cuidadores principais de pacientes submetidos ao TCTH foi Capacidade Funcional, com média de 0,7839, seguido de

Dor e Aspectos Emocionais, com 0,6754 e 0,6554, respectivamente. O domínio que apresentou diminuição mais expressiva foi Vitalidade, com média de 0,5526.

TABELA 2 – DOMÍNIOS DO SF36.

Domínios	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Capacidade Funcional	0,30	1	0,7839	0,1949
Limitações físicas	0	1	0,6525	0,3536
Dor	0,41	1	0,6754	0,2117
Estado geral de Saúde	0,12	1	0,5969	0,1942
Vitalidade	0,20	0,95	0,5526	0,1728
Aspectos Sociais	0,25	1	0,6398	0,1626
Aspectos Emocionais	0	1	0,6554	0,3607
Saúde Mental	0	0,96	0,5654	0,2214

FONTE: O autor (2016).

Para observar a correlação entre os domínios do questionário SF-36 foi construída uma matriz de gráfico de dispersão. Foi calculada a correlação de *Spearman* e realizado um teste de significância dois a dois entre os oito domínios do questionário apresentados na Tabela 3 com o respectivo p-valor associado. As maiores correlações foram observadas entre os domínios 1 e 3, Capacidade Funcional e Dor ($r=0,68$, p-valor $<0,001$) e entre os domínios 7 e 8, Aspectos Emocionais e Saúde Mental ($r=0,67$, p-valor $<0,001$).

TABELA 3 – TESTE DE SIGNIFICÂNCIA ENTRE OS DOMÍNIOS DO SF36.

Domínios	Capacidade funcional	Limitações físicas	Dor	Estado geral de saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos emocionais
Capacidade funcional	-	-	-	-	-	-	-
Limitações físicas	0,54***	-	-	-	-	-	-
Dor	0,68***	0,40***	-	-	-	-	-
Estado geral de saúde	0,26**	0,16	0,12	-	-	-	-
Vitalidade	0,49***	0,56***	0,23	0,40***	-	-	-
Aspectos sociais	0,10	0,20	-	0,18	0,20	-	-
Aspectos emocionais	0,20	0,51***	0,18	0,21	0,27**	0,47***	-
Saúde mental	0,20	0,31**	-	0,37***	0,50***	0,54***	0,67***
			0,07				

FONTE: O autor (2016).

*** $p < 0,001$; ** $0,01 < p < 0,05$;

No que diz respeito ao resultado do questionário *Burden Interview*, referente à sobrecarga de cuidado percebida pelos cuidadores principais, na Tabela 4 observa-se a distribuição e frequência entre os escores. A maior frequência se deu entre a sobrecarga moderada e moderada a severa, ambas com 35,59%. A média dos escores foi de 33,22 pontos. Este resultado demonstra que os cuidadores principais referiram que suas atividades diárias de vida são prejudicadas em grau moderado a severo devido ao cuidado despendido ao paciente que realizou o TCTH. Esta sobrecarga foi sentida tanto no âmbito subjetivo quanto objetivo da avaliação, pois os cuidadores principais relataram o tempo utilizado no cuidado assim como a preocupação com o futuro do paciente e sua capacidade de exercer este cuidado por longos períodos.

TABELA 4 – RESULTADO DO *BURDEN INTERVIEW*.

Score	N	%
≤20	15	25,42
21-40	21	35,59
41-60	21	35,59
≥61	2	3,39

FONTE: O autor (2016).

A fim de observar a correlação entre os domínios do SF-36 e o questionário *Burden Interview* foi realizada a correlação de *Spearman* e o teste de significância apresentados na Tabela 5. As correlações positivas e negativas encontradas são fracas e com baixa significância estatística.

TABELA 5 – CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE OS DOMÍNIOS DO SF36 E *BURDEN INTERVIEW*.

Domínios SF36	Escore Burden	
	Correlação	p- valor
Capacidade Funcional	0,05805	0,6623
Limitações físicas	-0,28056	0,0314*
Dor	0,28603	0,0281*
Estado geral de Saúde	-0,26690	0,0410*
Vitalidade	-0,35114	0,0069*
Aspectos Sociais	-0,15782	0,2326
Aspectos Emocionais	-0,18104	0,1700

Saúde Mental	-0,49420	0,0001*
---------------------	----------	---------

FONTE: O autor (2016).

Para o questionário SRQ-20, 51% (n=30) dos cuidadores principais apresentaram pontuação inferior ou igual a 7 pontos o que caracteriza o desconforto emocional não significativo e 49% (n=29) pontuaram 8 pontos ou mais, caracterizando o desconforto emocional significativo.

Para observar a correlação entre os domínios do SF-36 e o escore do SRQ-20 foi realizada a correlação de Spearman e o teste de significância apresentados na Tabela 7. Somente o domínio Dor teve correlação positiva com o questionário SRQ-20.

TABELA 6 – CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE OS DOMÍNIOS DO SF36 E ESCORE SRQ-20.

Domínios	Escore SRQ-20	
	Correlação	p- valor
Capacidade Funcional	-0,0976	0,4621
Limitações físicas	-0,3017	0,0202*
Dor	0,1705	0,1968
Estado geral de Saúde	-0,4431	0,0004*
Vitalidade	-0,4034	0,0017*
Aspectos Sociais	-0,3511	0,0064*
Aspectos Emocionais	-0,1470	0,2665
Saúde Mental	-0,3447	0,0075*

FONTE: O autor (2016).

* p- valor significativo

5. DISCUSSÃO

A evolução da técnica e a possibilidade de cura têm aumentado a opção pela realização do TCTH. Como consequência, os cuidados familiares tornam-se necessários como forma de adequar a demanda ao atual cenário econômico que vivemos, considerando o alto custo do tratamento hospitalar que faz com que o cuidado domiciliar seja incentivado.

A terapêutica do TCTH implica em um tratamento longo e impactante na sobrevivência do paciente e na rotina diária de seus cuidadores principais. Por tratar-se de um processo complexo e permeado por etapas diversas com cuidados específicos a cada uma delas, exige adaptação e constante observação do cuidador principal para que o cuidado fora do ambiente hospitalar ocorra de maneira eficiente visando ao sucesso do tratamento.

O cuidador principal que vivencia este processo de cuidado está sujeito ao impacto destas alterações em sua rotina. Ao caracterizar os cuidadores deste estudo, foi observada a prevalência do sexo feminino, o que reforça o papel da mulher como cuidadora principal. Este resultado vai ao encontro do estudo de Braccialli et al., (2012) sobre cuidadores de pacientes com necessidades especiais em uma instituição de reabilitação em São Paulo, com 90 participantes, destes 92% dos cuidadores eram mulheres. O autor defende que estes dados parecem indicar que, independente da faixa etária do paciente e do tipo da patologia que apresenta, geralmente é a mulher que assume a função de cuidadora principal.

O TCTH exige cuidados especiais após a alta hospitalar para assegurar a continuidade e sucesso da terapêutica. Esses cuidados vão desde o preparo do local em que o paciente irá dar continuidade ao tratamento, com higienização rigorosa para evitar possíveis infecções até os cuidados com preparo e armazenagem dos alimentos e gerenciamento e administração de medicamentos.

Os cuidadores principais responsáveis pelos cuidados dos pacientes pós-TCTH precisam estar orientados quanto à rotina exigida pelo tratamento e acompanhamento em consultas ambulatoriais para que possam se adaptar e minimizar os impactos em sua qualidade de vida. Pedreira e Oliveira (2012) afirmam que o cuidador principal que não recebe suporte formal, com orientação e capacitação, para atender às necessidades do indivíduo que precisa de cuidado, está sob o risco de se tornar um futuro paciente que necessitará de cuidados.

O enfermeiro poderá fornecer este amparo com orientações adequadas para que este cuidador principal se sinta seguro no desempenho de suas funções. Kohlsdorf e Costa Junior (2010) destacam a importância da investigação de quais fatores são preponderantes em cada fase do tratamento e as diferenças de enfrentamento em etapas distintas que possibilitam a identificação sobre como ocorre o processo de adaptação às contingências, contribuindo para o desenvolvimento de protocolos de intervenção voltados às necessidades dos cuidadores, tornando-os mais ativos e envolvidos com os cuidados de saúde.

Quanto ao grau de parentesco dos cuidadores principais de pacientes submetidos ao TCTH observa-se a predominância de cônjuges, seguido por mães, possivelmente relacionado à idade dos pacientes que estão sob seus cuidados. Diverge do encontrado no estudo de Capello et al., (2012) que identificou o enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida em que somente 30% dos cuidadores eram os cônjuges. A idade média dos pacientes da pesquisa supracitada era de 66 anos, enquanto os cuidadores tinham em média 47 anos.

No setor de TCTH onde foi realizada a pesquisa observou-se um quantitativo maior de adultos jovens em relação a idosos, o que podemos correlacionar com fato do parentesco do cuidador em ser o cônjuge ou pais do paciente.

Na relação conjugal o cuidador principal se depara com as limitações impostas pelo tratamento ao paciente, na parte física, devido às alterações na imagem corporal advindo de efeitos de medicamentos e o cansaço imposto pela própria patologia e como consequência da quimioterapia. Há alterações psicológicas, sentimento de autoestima reduzido, ansiedade e medo do prognóstico que podem impactar a relação do casal.

Desta forma, o cuidador (cônjuge) é diretamente afetado pela rotina imposta pelo tratamento do TCTH. Ao adulto jovem estas restrições impactam diretamente sobre a vida social e desempenho profissional, já que o paciente tem diversas restrições quanto a sair de casa e necessita estar sempre acompanhado.

Em relação à faixa etária, de 30 a 59 anos destaca-se que estes cuidadores principais estão em idade produtiva, dado este reforçado pela ocupação em que 72,88% (n=43) dos cuidadores referiram estar empregados no momento. Este resultado diverge do encontrado em estudo sobre cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico em Campinas, estado de São Paulo, com 14

cuidadores, em que embora 57,1% estivessem na faixa etária de 41 a 60 anos, 79% não estavam exercendo atividade remunerada ou de trabalho (TOLEDO; BALLARIN, 2013). Em um estudo realizado na Pensilvânia, com 49 cuidadores de pacientes internados em unidade de terapia intensiva, que avaliou a vitalidade e sobrecarga de cuidado, a maioria dos cuidadores principais eram mulheres, dedicadas integralmente ao cuidado e a média de idade foi de 52,3 anos (CHOI et al., 2015).

O fato dos cuidadores principais de pacientes pós-TCTH possuírem uma ocupação formal além do cuidado prestado pode ser considerado como potencial impacto em sua QV, visto que há a necessidade de conciliar a vida profissional com a mudança de rotina que os cuidados ao familiar requerem. Kohlsdorf e Costa Junior (2010) destacam que pais e mães enfrentam demandas distintas advindas do tratamento, geralmente as mães assumem o papel de cuidador primário e os pais se deparam com um conflito entre manter-se trabalhando para o sustento da casa ou permanecer com o paciente, além de demandas de suporte emocional à esposa e filhos. Em relação à QV dos cônjuges, Pereira e Carvalho (2012) descreveram que esta se demonstra prejudicada, com níveis altos de ansiedade, quando comparada com cuidadores filhos adultos ou outros, visto que há a necessidade de reorganizar a identidade e dinâmica conjugal.

Em um estudo realizado na Espanha por Romero-Moreno et al. (2014), buscando evidenciar os efeitos e frequência da satisfação no perfil de lazer de cuidadores de pacientes demenciados, dos 275 participantes, 79,27% eram mulheres. Quanto ao grau de parentesco, 58% eram filhos e 36% cônjuges.

A escolaridade dos cuidadores foi representada pelo percentual de 38,98% (n=23) de cuidadores principais com o ensino médio completo, seguido de 32,20% (n=19) referente ao ensino fundamental completo. O baixo nível educacional pode ser um fator negativo para o cuidado ao paciente pós-TCTH, uma vez que o cuidador principal pode apresentar dificuldade em compreender as demandas de cuidado necessárias. A renda para estes cuidadores principais (n=38, 64,41%) variou de 1 a 4 salários mínimos. Baixa renda também se apresenta como fator negativo ao cuidador principal. Embora o tratamento do TCTH seja custeado pelo SUS é necessário investimento para a manutenção do cuidado no domicílio, como na aquisição de determinados medicamentos, alimentação diferenciada e de qualidade, bem como infraestrutura adequada.

Os resultados relacionados à escolaridade divergem do encontrado no estudo de Ferreira, Alexandre e Lemos (2011), que analisaram os fatores associados à QV de 40 cuidadores de idosos em assistência domiciliária na cidade de São Paulo, cuja escolaridade para 55% dos cuidadores foi de ensino fundamental completo. Porém, convergem em relação à renda mensal, uma vez que esta foi de 1 a 3 salários mínimos para 62,5% da amostra.

Baixa renda e escolaridade podem ser fatores impactantes na QV de pacientes e cuidadores principais pós-TCTH, pois intensificam as dificuldades para seguir as orientações de cuidado após a alta hospitalar. Isto posto, deve-se considerar que além da QV pós-TCTH, o sentimento de competência pessoal e a aquisição de um melhor ajustamento psicológico estão fortemente associados com a renda familiar (MASTROPIETRO et al., 2010).

Outro fator que pode interferir no sentimento de competência pessoal do cuidador é a alteração no grau de preservação da capacidade do indivíduo em realizar suas atividades diárias, conceito atribuído por Neri (2005) à capacidade funcional. Este conceito é um dos domínios presentes no questionário de avaliação da QV utilizado no presente estudo e demonstrou-se mais elevado, representando melhor QV para os cuidadores de pacientes pós-TCTH em relação aos demais domínios do instrumento SF-36.

A média apresentada pelos cuidadores principais em relação à capacidade funcional foi de 78,39 pontos no questionário de avaliação da QV, semelhante ao encontrado por Rubira et al. (2012) que avaliou a sobrecarga e QV de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. A pesquisa foi realizada em dois centros de referência no tratamento do câncer pediátrico, em São Paulo e Mato Grosso, a amostra foi de 160 participantes e a média apresentada neste domínio foi de 79,53.

Cabe ressaltar que o escore deste questionário de avaliação varia entre 0 e 100, em que 0 significa um estado pior de saúde e 100 o melhor estado de saúde possível, desta forma o resultado no presente estudo é satisfatório e a capacidade funcional dos cuidadores principais não foi prejudicada de maneira importante considerando o cuidado prestado ao paciente após a realização do TCTH. Este fato pode ser relacionado ao tempo decorrido desde que realizaram o cuidado até responder o presente estudo, em que estes cuidadores principais podem não se lembrar das limitações nas atividades de vida diária impostas pelo tratamento.

Em pesquisa realizada com cuidadores de idosos de São Paulo, realizada por Ferreira, Alexandre e Lemos (2011), para identificar os fatores associados à QV, a média encontrada para o domínio de capacidade funcional do questionário SF-36 foi de 78,2 pontos, semelhante ao resultado encontrado nos cuidadores principais de pacientes submetidos ao TCTH. Nesta pesquisa, ao associar este domínio aos dados sociodemográficos os pesquisadores perceberam que homens, abaixo de 60 anos, com mais de 8 anos de estudo, têm resultados melhores em comparação a mulheres, idosos e cuidadores com baixa escolaridade.

A capacidade funcional de cuidadores de pacientes com lesão cerebral traumática, de acordo com o estudo realizado por Arango-Lasprilla et al., (2011) no México, também manteve resultado satisfatório preservado, com média de 85,88 pontos no questionário SF-36 aplicado a 90 participantes.

O segundo domínio que demonstrou elevação no estudo foi referente à Dor relatada pelos cuidadores principais, com pontuação média de 67,54. Santo et al., (2011) encontrou resultado inferior neste domínio em pesquisa que investigou a QV de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico, utilizando o mesmo instrumento com 14 participantes, em que a média encontrada para Dor foi de 61,71. Para este domínio, Arango-Lasprilla et al., (2011) encontraram a média de 64,04 nos cuidadores do México. Ao realizar aferição semelhante em um grupo controle os autores descreveram a média de 75,60 pontos para a população normal em relação à dor corporal aferida pelo questionário SF-36.

A média da população do sul do Brasil para o domínio Dor é de 74,73 pontos (CRUZ et al., 2013). Podemos considerar que os cuidadores principais de pacientes que realizaram o TCTH sentem mais dor quando comparados à população geral. Este fato pode estar relacionado ao cuidado prestado ao paciente após a alta hospitalar, em que o cuidador principal fica sobrecarregado com as atividades inerentes ao cuidado, como banho, auxílio à locomoção, além dos cuidados que os afazeres domésticos já demandam em relação à limpeza, organização, alimentação dos demais membros da família, cuidado com filhos, entre outros. Atividades estas que exigem do cuidador principal condicionamento físico e disposição em demasia para suprir a debilidade do paciente em realizar suas próprias atividades pessoais e as demais que anteriormente poderia contar com sua ajuda.

Sousa et al., (2008), ao avaliarem a QV de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas, utilizando o questionário SF-36, destacam que geralmente os

problemas de saúde do cuidador estão relacionados a esforços físicos de maneira constante. Estes esforços exigidos no processo de cuidado, junto à preocupação e a outras responsabilidades, podem culminar em sua deterioração física. Nesta pesquisa foi comparada a qualidade de vida do grupo cuidador ao grupo controle, e para o domínio Dor as médias foram de 47,11 e 73,18 respectivamente.

Em pesquisa realizada por Choi et al., (2013) foram avaliados os comportamentos de risco para a saúde de cuidadores familiares de pacientes durante a internação em unidade de terapia intensiva, e os autores destacaram que 94% da amostra, composta por 50 participantes, relataram excesso de atividades e tempo insuficiente de descanso. Estes componentes encontrados, advindos da prática do cuidado, causaram deterioração da QV dos cuidadores principais em seus aspectos físicos e emocionais, com presença de sintomas depressivos em 90% dos entrevistados e alto índice de sobrecarga em 36%.

No presente estudo, o Aspecto Emocional foi outro domínio que apresentou discrepância com a população geral com média de 70,02 descrita por Cruz et al. (2013), contra a média de 65,54 percebidos pelos cuidadores principais de pacientes que realizaram o TCTH. Os cuidadores principais participam de todo o processo de tratamento junto ao paciente, desde a internação até os cuidados após a alta hospitalar e vivenciam a insegurança quanto ao resultado da terapêutica e a possibilidade de cura e por isto apresentam abalo emocional significativo. O enfermeiro atua junto à equipe multiprofissional no suporte a este paciente e familiar visando a minimizar o impacto sofrido.

Arango-Lasprilla et al., (2011) encontraram nos cuidadores de pacientes com lesão cerebral traumática, no México, a média de 40,93 no que diz respeito aos aspectos emocionais dos cuidadores principais. Comparado ao grupo controle do mesmo estudo a média encontrada foi de 74,09, apresentando uma diferença mais significativa entre os grupos em relação ao presente estudo. Este fato pode ser explicado devido a população da pesquisa supracitada ser de pacientes com lesão traumática, que é um evento abrupto e inesperado enquanto os cuidadores principais de pacientes submetidos ao TCTH acompanham uma longa jornada de tratamento e possivelmente tornem-se resilientes aos abalos emocionais sofridos.

Assim, o resultado encontrado no presente estudo pode ser considerado negativo e impactante na QV do cuidador principal, reforçando a importância de suporte pela equipe multiprofissional também a ele e não somente ao paciente.

O desgaste emocional sofrido pelos cuidadores principais está possivelmente atrelado à diminuição no domínio vitalidade que foi o mais expressivo em relação aos demais abordados no questionário SF-36. Vitalidade está relacionada à capacidade de viver e desenvolver atividades com vigor (GRATAO et al., 2012). A média apresentada foi de 55,26 e pode estar relacionada à tarefa de cuidar, uma vez que os itens avaliados nesta dimensão, tais como baixa energia, esgotamento, falta de vontade e fadiga, podem ser consequências do excesso de trabalho.

Na pesquisa de Morales et al. (2007) realizada na cidade de Uberlândia em Minas Gerais, que abordou a população saudável utilizando este instrumento, a média para o domínio vitalidade é de 78 pontos. Santo et al. (2011), na avaliação da QV e sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, mostraram que no aspecto vitalidade, dos 32 participantes, a média foi de 60 pontos, abaixo da média da população geral, porém num escore elevado em relação ao presente estudo.

Na pesquisa supracitada foi realizada a correlação dos domínios do SF-36 com a sobrecarga de trabalho, sendo que o domínio vitalidade apresentou relação significativa. Choi et al. (2015) observaram que os cuidadores de pacientes internados em unidade de terapia intensiva na Pensilvânia apresentaram média de 45 pontos para a vitalidade. Segundo os autores, o domínio foi relacionado com a fadiga apresentada pelos cuidadores, sintomas depressivos e pior qualidade de sono.

Ao realizar a correlação entre todos os domínios do questionário SF-36 entre si, em pares, observou-se que o domínio Capacidade Funcional apresentou significância estatística quando relacionado à Dor, e de maneira semelhante o Aspecto Emocional quando relacionado à Saúde Mental, possivelmente devido ao fato dos itens avaliados nestas escalas serem comuns aos domínios correlacionados, sendo a Dor influente na diminuição da Capacidade Funcional do indivíduo e os Aspectos Emocionais na Saúde Mental.

Paralelo à avaliação da QV, foi descrito no presente estudo a sobrecarga percebida pelos cuidadores principais advindos da prática de cuidar, utilizando o questionário *Burden Interview*. Este nos fornece a avaliação da sobrecarga que o cuidador principal está vivenciando pela prática do cuidado, e com base nesta informação é possível avaliar o impacto desta sobrecarga na QV. Neste quesito, os cuidadores consideraram a sobrecarga como moderada e moderada a severa,

ambos com 35,59% (n=21). A sobrecarga é caracterizada pelo acúmulo de atividades inerentes ao cuidado do paciente, mudanças na esfera social e profissional do cuidador principal, preocupação com o bem-estar e saúde do familiar que está sob seus cuidados, sensação de peso e incômodo ao exercer determinadas funções (SOUZA; TURRINI, 2011).

Oliveira et al. (2011), avaliando cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial na cidade de Campinas no estado de São Paulo, também constataram sobrecarga moderada e moderada a severa, com 68,2% e 38,6%, respectivamente. Os cuidadores principais de pacientes que realizam o TCTH possivelmente sentem-se sobrecarregados devido à rotina de cuidados no domicílio que é intensa, com frequente acompanhamento a consultas ambulatoriais, preocupação em providenciar alimentação adequada ao paciente, preparo e administração de medicamentos e constante observação a possíveis alterações clínicas do paciente que necessitem de sua intervenção e procura de ajuda especializada. Todos estes fatores são componentes da rotina do cuidador principal e com o tempo podem levar à sua sobrecarga.

Na avaliação de cuidadores de pacientes idosos, em São Paulo, conduzido por Gratao et al. (2012) observou-se a média de 27,8 nas respostas dos cuidadores, o que caracteriza sobrecarga média. Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010), ao avaliarem cuidadores de pacientes com deficiência intelectual, relataram que os cuidadores, apesar dos valores altos de sobrecarga em algumas variáveis, podem ter dificuldade em admitir de maneira direta a sobrecarga, já que o questionário *Burden Interview* é referente à sobrecarga sentida.

Souza e Turrini (2011) defendem que as transformações no cotidiano familiar e profissional do cuidador podem levar o indivíduo à exaustão física e emocional, com repercussões para o seu estado de saúde. Fatores como a falta de preparo para o cuidado e a ausência de suporte familiar e profissional sobrecarregam o cuidador.

Buscando avaliar a existência de correlação entre o resultado do questionário *Burden interview* e do SF-36 realizamos testes de significância entre os domínios e os resultados de sobrecarga apresentados pelos cuidadores. As correlações foram positivas para os domínios Capacidade Funcional e Dor e negativa para Limitações Físicas, Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental. Apesar da existência da correlação, a significância estatística é

baixa e, portanto, a correlação é considerada fraca. Entretanto, cabe ressaltar que o domínio Capacidade Funcional apresenta declínio quando comparado com os resultados de sobrecarga de cuidado do questionário *Burden Interview*.

Os cuidadores principais, quando sobrecarregados, consideram que sua capacidade para atividades diárias é comprometida devido à dedicação necessária para o cuidado e o tempo para seus próprios afazeres se torna escasso. Santos et al. (2011), ao correlacionarem os escores das dimensões do SF-36 com a sobrecarga geral do cuidador, observaram que as dimensões Vitalidade e Saúde Mental se correlacionaram de forma estatisticamente significativa com a sobrecarga de cuidado.

Em pesquisa realizada por Gratao et al. (2012) em São Paulo com cuidadores de idosos da comunidade, a sobrecarga de cuidado apresentou forte associação como fator de risco para o desconforto emocional.

O desconforto emocional é caracterizado por dores de cabeça, insônia, inapetência, tristeza, ansiedade, entre outros (GRATAO et al., 2012). Quando avaliado neste estudo com o questionário SRQ-20 observou-se que 51% (n=30) dos participantes referiram desconforto emocional não significativo. A prática de cuidar do paciente que realizou o TCTH parece não interferir na esfera emocional do cuidador, e quando correlacionado com os domínios de qualidade de vida, apenas o domínio dor apresenta associação positiva com o desconforto emocional. A significância estatística para esta associação foi baixa.

Sintayehu et al. (2015) realizaram um estudo na Etiópia utilizando o questionário SRQ-20 para avaliar os transtornos mentais e fatores associados dos cuidadores de pacientes com doença mental com 390 participantes. Destes, 56,67% apresentaram desconforto emocional significativo e relataram que a falta de apoio social é fortemente associado com o sentimento de desconforto emocional. Os autores defendem a importância do apoio e suporte técnico dado por profissionais de saúde com vistas a assegurar que as necessidades do cuidador sejam atendidas.

O TCTH é um procedimento capaz de trazer a cura ao paciente com câncer e provavelmente os cuidadores principais e pacientes sentem-se fortalecidos e esperançosos com o tratamento e seu desfecho e devido a estes sentimentos, não se sentem abalados emocionalmente com os cuidados pós-transplante.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O TCTH, utilizado para tratamento de cânceres de origem hematológica, pode ter como prognóstico a cura e o aumento da sobrevida. Porém, é um método delicado e que impõe uma série de alterações na rotina de pacientes e seus cuidadores principais, o que impacta diretamente na QV de ambos.

Em relação aos dados sociodemográficos, os achados são semelhantes a outros estudos, com predomínio de cuidadores principais do sexo feminino, em idade produtiva, com baixa escolaridade e renda. Estes últimos dois componentes são comprovadamente fatores de impacto para uma baixa QV de cuidadores principais.

No presente estudo foi observado que a QV dos cuidadores principais de pacientes com câncer hematológico que se submeteram ao TCTH avaliada pelo instrumento SF-36 foi prejudicada em diversos domínios de avaliação. O domínio que menos sofreu prejuízo advindo do cuidado foi a Capacidade Funcional, que apesar dos inúmeros afazeres adicionais referentes à rotina do cuidador principal, considerou-se que as atividades de vida diária puderam ser mantidas de maneira satisfatória.

Já na avaliação dos domínios Dor, Limitações Físicas, Aspectos Emocionais e Sociais a QV sofreu declínio segundo avaliação dos cuidadores principais, ficando abaixo quando comparado com outros cuidadores principais de doenças crônicas diversas e da população geral. Os domínios Estado Geral de Saúde, Saúde Mental e Vitalidade foram os mais afetados, e nestes os cuidadores principais consideraram que o prejuízo em sua QV foi o mais significativo, provenientes da prática de cuidar. Ao analisar os domínios dos instrumentos SF-36 e correlacioná-los entre si observamos que Capacidade Funcional pode ser afetada pelo domínio Dor e que a Saúde Mental está em consonância com os Aspectos Emocionais.

Ao analisar o cuidado prestado pelos cuidadores principais ao paciente que se submete ao TCTH e a sobrecarga relacionada a este cuidado, utilizando o questionário *Burden Interview*, foi observado que a maioria relatou sobrecarga moderada a severa, o que indica o quanto é cansativa a rotina do cuidador principal e a importância do suporte da equipe multiprofissional para que este cuidador principal não venha a adoecer e consiga prestar o cuidado de maneira efetiva.

Ainda durante o período de internação, o enfermeiro deve atuar junto aos cuidadores principais por meio de orientações voltadas à prática de cuidado que será necessária no decorrer do tratamento, para que este se sinta seguro para zelar pelo paciente em busca de sua melhora. Como contribuição a prática profissional o presente estudo viabiliza-se como ferramenta para que o enfermeiro identifique os principais pontos afetados na qualidade de vida do cuidador principal do paciente submetido ao TCTH e possa atuar transformando suas ações de cuidado buscando facilitar este processo.

Utilizou-se o questionário SRQ-20 para avaliar o desconforto emocional dos cuidadores principais. No entanto, a maioria apresentou desconforto emocional não significativo pela soma dos escores do questionário, o que indica que o tratamento não causou abalo emocional que prejudicasse a QV destes cuidadores principais durante o tratamento.

Como fatores limitantes deste estudo podemos destacar o alto índice de mortalidade dos pacientes no período pós-TCTH que reduziu a amostra em 55% da possível população inicial em relação aos cuidadores principais efetivamente entrevistados, o que dificulta a generalização dos dados e a escassez de literatura que aborde o cuidador principal de pacientes submetidos ao TCTH para discussão de literatura.

Assim, sugere-se que os cuidadores principais do paciente que realiza o TCTH sejam foco de novas abordagens científicas visando fornecer o suporte formal que este necessita, tornando-o mais seguro a realizar um cuidado mais efetivo ao paciente e, por fim, promovendo a melhoria da QV de ambos.

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). Registro Brasileiro de Transplantes. **Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2007-2014)**: versão internet. 2015. São Paulo, v. XX, n. 4. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014-lib.pdf>>. Acesso em: 03 maio 2014.
- ALVES, R. P. et al. Transplante de células-troco hematopoéticas e qualidade de vida após alta hospitalar. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 13, n. 1, p. 87-99, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164500862012000100008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17/08/2014.
- ANDRADE, A. M. et al. A vida após o transplante de medula óssea: implicações para o cotidiano. **Cogitare Enfermagem**, v. 17, n. 2, p.290-296, Abr/Jun, 2012. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/27883>>. Acesso em: 16/08/2014.
- ARANGO-LASPRILLA, J. C. et al. Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Guadalajara, Mexico. **J Rehabil Med**. 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22031343>. Acesso em: 16/12/2015.
- BEVANS, M. F. et al. Symptom distress predicts long-term health and well-being in allogeneic stem cell transplantation survivors. **Biol Blood Marrow Transplant**, [Charlottesville], v. 20, n. 3, p. 387-95, Mar. 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3962950/pdf/nihms550392.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2014.
- BONASSA, E. M. A.; MANCUSI, F. C. M. Transplante de Medula Óssea e de Células-Tronco Hematopoiéticas. In: BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2012. p. 489-517.
- BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 1, p. 113-126, 2012. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/73129>>. Acesso em: 18/11/2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde; Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas 2016: incidência de câncer no Brasil** [Internet]. Rio de Janeiro; 2015. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2015/estimativa-24012015.pdf>>. Acesso em: 14/08/2015.
- CAPELLO, E. M. C. S. et al. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. **J Health Sci Inst**. v.30, n. 3, p. 235-40, 2012. Disponível em: http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p235a240.pdf. Acesso em: 20/10/2015.

CHOI, J. et al. Health risk behaviors in family caregivers during patients' stay in intensive care units: A pilot analysis. **Am J Crit Care.** v. 22, n. 1, p. 41-45, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23283087>. Acesso em 20/12/2015.

CHOI, J. et al. Fatigue in family caregivers of adult intensive care unit survivors. **J Pain Symptom Manage.** v. 48, n. 3, p. 353-363, 2015. Disponível em: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00666-0/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(13)00666-0/pdf) Acesso em: 20/12/2015.

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (BRASIL SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia.** São Paulo, v.39, n. 3, Mai/Jun, 1999.

CORGOZINHO, M. M.; GOMES, J. R. A. A.; GARRAFA, V. Transplante de medula óssea no Brasil: Dimensão bioética. **Revista Latino Americana de Bioética.** v.12 n. 1 ed. 22 p. 36-45, Jan/Jun, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022012000100004> Acesso em: 18/08/2014.

COSTA, V. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D.; PACHECO, S. T. A. As relações interpessoais no cuidar do cliente em espaço onco-hematológico: uma contribuição do enfermeiro. **Revista Enfermagem UERJ.** v. 20, n. 2, p. 209-214, Abr/Jun, 2012. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4053>> Acesso em: 16/08/2014.

CRESWEL, J. H. **Projeto de pesquisa:** método quantitativo, qualitativo e misto. 3 ed. Porto Alegre: 2010.

CUNHA, C. M. **Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico – SF36.** 101 f. Dissertação (Mestrado)-Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2007. Disponível em: <http://repositorio.ufu.br/handle/123456789/2638> Acesso em: 19/11/2015.

CRUZ, L. N. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde no Brasil: dados normativos para o SF-36 em uma amostra da população geral do sul do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva,** v. 18, n. 7, p. 1911-1921, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000700006&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 20/01/2016.

DIAS, V. N. et al. Transplante de células tronco hematopoiéticas - um estudo controle sobre papéis ocupacionais. **Caderno de Terapia Ocupacional da UFSCar,** São Carlos, v. 20, n. 2, p. 165-171, 2012. Disponível em: <http://www.researchgate.net/publication/251238602_Transplante_de_clulastronco_hematopoticas_um_estudo_controlado_sobre_papis_ocupacionais/file/3deec51efdace9f4a7.pdf>. Acesso em: 16/04/2014.

ESCOBAR CIRO, C. L. Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer. **Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 30, n. 3, 2012. Disponível em:

<http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072012000300004&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 27/09/2014.

FEIO, P. do S. Q. **Estudo do proteoma salivar após transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas**. Tese (Doutorado em Estomatopatologia) -

Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Odontologia de Piracicaba, São Paulo, 2013. Disponível em:

<<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000906555>>. Acesso em: 03 nov. 2014.

FERREIRA, C. G; ALEXANDRE, T. S; LEMOS, N. D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliar. **Saúde Soc. São Paulo**. v. 20, n. 2, p. 398-409, 2011. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000200012 Acesso em: 20/02/2016.

GARBIN, L. M. et al. Medidas utilizadas na prevenção de infecções em transplante de células-tronco hematopoéticas: evidências para a prática clínica. **Rev. latinoam. Enferm.**, [Ribeirão Preto], v. 13, n.12, p. 12 telas, maio/jun. 2011. Disponível em:

<www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_25.pdf >. Acesso em 04 out. 2011.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GRATAO, A. C. M. et al. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto contexto - enfermagem.**, Florianópolis, v. 21, n. 2, 2012.

Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072012000200007&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 16/04/2014.

GRATWOHL, A. et al. Quantitative and qualitative differences in use and trends of hematopoietic stem cell transplantation: a global observational study.

Haematologica, Pavia/Italy, v. 98, n. 8, p.1282-1290, Aug. 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23508009>>. Acesso em: 09 nov. 2014.

GRAY, D. E. **Pesquisa no mundo real**. Porto Alegre: Penso, 2012.

GOMES, J. S. et al. Qualidade de vida na oncologia: uma revisão bibliográfica.

Revista Contexto de Saúde, v. 10, n. 20, p. 463-472, Jan/Jun, 2011. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1566>>

Acesso em: 18/08/2014.

GUIMARÃES, C. A.; LIPP, M. E. N. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. **Psicologia: teoria e pratica**. Campinas, v. 13, n. 2, p. 50-62, 2011. Disponível em: http://www.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=647 Acesso em: 19/11/2015.

GYUERKOCZA, B.; SANDMAIER, B. M. Conditioning regimens for hematopoietic cell transplantation: one size does not fit all. **Blood**, [New Orleans], v. 124, n. 3, p. 344-353, Jul. 2014. Disponível em:

<<http://www.bloodjournal.org/content/124/3/344?sso-checked=true>>. Acesso em: 10 nov. 2014.

HARDING, T. W. et al. Mental disorders in primary health care: a study of their frequency and diagnosis in four developing countries. **Psychological Medicine**, v.10, p.231-241, 1980.

HEBERT, R; BRAVO, G; PREVILLE, M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of communitydwelling older persons with dementia. **Can J Aging**. v. 19, p. 494-507, 2000. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1017/S0714980800012484> Acesso em: 20/10/2014.

KOHLSDORF, M; COSTA JUNIOR, A. D. Dificuldades relatadas por cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: alterações comportamentais e familiares. **Interação e Psicologia**. v.14, n.1, p. 1-12, 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v14i1.15320> Acesso em: 20/10/2014.

LAMINO, D. A.; TURRINI, R. N. T.; KOLCABA, K. Cancer Patients Caregivers Comfort. **Revista escola enfermagem USP**, São Paulo, v. 48, n. 2, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000200278&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 27/09/2014.

LIMA, E. F. A. et al. The care on chemotherapy: the perception of the nursing team. **Journal of research Fundamenal Care Online**. v. 6, n. 1, p. 101-108. Jan/Mar, 2014. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2855/pdf_1030> Acesso em: 27/09/2014.

LUZARDO, A.R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enferm**. v. 15, n. 4, p. 587-94, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06> Acesso em: 19/01/2016.

MARI, J.J.; WILLIAMS, P. A. A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of São Paulo. **The British Journal Psychiatry** v. 148 p. 23-26, 1986. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3955316>. Acesso em: 18/08/2014.

MARTINS, Q. C. S.; SANTOS, V. S.; NETO, D. P. Aspectos da relação paciente/família e profissionais no contexto do transplante de células tronco hematopoiéticas: análise reflexiva. **Revista enfermagem UFPE** v. 7, n. 12, p. 6901-6906, 2013. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/3321/8027>. Acesso em: 16/08/2014.

MARTINS, C. B. S.; SILVA FILHO, N.; PIRES, M. L. N. Estratégias de coping e o impacto sofrido pela família quando um dos seus está em tratamento contra o

câncer. **Advances in Health Psychology**. v. 19, n. 1-2, p. 11-18. Jan/Jul, 2011. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/viewArticle/2306>. Acesso em: 20/10/2015

MASTROPIETRO, A. P. et al. Impacto da DECH crônica na qualidade de vida pós-TCTH alogênico. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 5, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000500007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18/08/2014.

MORALES, R. R. et al. Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. **Arq Neuropsiquiatr** v. 65, n. 2-B, p. 454-460, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v65n2b/18.pdf> Acesso em: 18/02/2016.

NERI, A. L. **Palavras-chave em gerontologia**. Campinas: Alínea, 2005.

OLIVEIRA, D. C. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. **Texto Contexto Enferm**. v. 20, n. 2, p. 234-240, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000200003 Acesso em: 19/02/2016.

OLIVEIRA-CARDOSO, E. A. et al. Qualidade de vida de sobreviventes do transplante de medula óssea (TMO): um estudo prospectivo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 621-628, Out/Dez, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v25n4/a18v25n4.pdf>> Acesso em: 16/08/2014.

ORTEGA, E. T. T.; STELMATCHUK, A. M.; CRISTOFF, C. Assistência de enfermagem no transplante de células tronco hematopoéticas. In: VOLTARELLI, J. C. (Ed.); PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. (Coed.). **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 1031-1098.

PEDREIRA, L. C.; OLIVEIRA, A. M. S. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 65, n. 5, p. 730-6, set-out 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500003 Acesso em: 19/01/2016.

PIMENTA, R. A; RODRIGUES, L. A; GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de pessoas com deficiência intelectual. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. v. 14, n. 3, p. 69-76, 2010. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/9687> Acesso em: 21/01/2016.

PIMENTEL, F. L. **Qualidade de vida e oncologia**. Coimbra: Almedina, 2006.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PORTA, M. S. et al. (Ed.). **A dictionary of epidemiology**. 6. ed. United States: Oxford University Press, 2014.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de pacientes com câncer. **Arquivo Ciência e Saúde** v. 17, n. 1, p. 22-26, 2010. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf> Acesso em: 17/08/2014.

RUBIRA, E. A. et al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paulista enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 4, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002012000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17/08/2014.

SABOYA, R. et al. Transplante de medula óssea com doador familiar parcialmente compatível. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 1, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000700005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19/08/2014.

SALES, C. A. et al. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta Paulista enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 736-742, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000500014> Acesso em: 18/09/2014.

SANCHES, I. C. R. et al. cuidador principal hospitalar: direito ou concessão ao usuário hospitalizado? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000100008&script=sci_arttext> Acesso em: 18/09/2014.

SANTO, E. A. R. E. et al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 19, n.3, Mai/Jun, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_10.pdf>. Acesso em: 16/08/2014.

SANTOS, C. L. T.; SAWADA, N. O.; SANTOS, J. L. F. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 19, n.6, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692011000600007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17/08/2014.

SCAZUFCA, M. Brazilian Version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria** v. 24, n. 1, p. 12-17, São Paulo, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462002000100006> Acesso em: 19/08/2014.

SINTAYEHU, M. Prevalence of mental distress and associated factors among caregivers of patients with severe mental illness in the outpatient unit of Amanuel Hospital, AddisAbaba, Ethiopia, 2013: Cross-sectional study. **Journal of Molecular**

Psychiatry. v. 3, p. 9, 2015. Disponível em:

<https://jmolcularpsychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40303-015-0014-4>
Acesso em: 20/01/2016.

SILVA, T. C. O.; BARROS, V. F.; HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 526-531. jul- set, 2011. Disponível em:

<<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/258>> Acesso em: 18/08/2014.

SILVA JUNIOR, F. C.; ODONGO, F. C. A.; DULLEY, F. L. Células tronco hematopoiéticas: utilidades e perspectivas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** v. 31 p. 53-58, 2009. Disponível em:

<<http://www.readcube.com/articles/10.1590/S1516-84842009005000032>.> Acesso em: 19/08/2014.

SOUSA, A. G. et al. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas. **ConScientiae Saúde**. v. 7, n. 4, p. 497-502, 2008.

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=92911724012> Acesso em: 19/02/2016.

SOUZA, R. M; TURRINI, R. N. T. Paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidador. **Enfermeria Global**. v. 22, 2011. Disponível em:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412011000200013&script=sci_arttext&tlng=pt Acesso em: 20/01/2016.

THOMAS, E. D. Transplante de medula óssea no mundo - uma revisão histórica. In: VOLTARELLI, J. C. (Ed.); PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. (Coed.). **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 03-13.

TOLEDO, M. O.; BALLARIN, M. L. G. S. Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. **Revista Ciências Médicas**, Campinas, v. 22, n. 1, p. 11-22, Jan/Abr, 2013. Disponível em: <http://periodicos.puccampinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/download/1997/1755>.>

Acesso em: 17/08/2014.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (UFPR). Hospital De Clínicas. Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia. **Revista Hospital**. Curitiba, ago. 2010, ed. Especial. Disponível em:

<http://www.hc.ufpr.br/sites/all/arquivos/HC50ANOS_41_70.pdf>. Acesso em: 21 set. 2014.

_____. Hospital De Clínicas. **HC em números**. Relatório de atividades 2010/2011. Curitiba, 2014. Disponível em:

<http://www.hc.ufpr.br/atividades/rel_atividades10_11.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2014.

VARDIMAN, J. W. et al. The 2008 revision of the World Health Organization (WHO) classification of myeloid neoplasms and acute leukemia: rationale and important changes. **Blood**. Chicago: v. 114, n. 5, p. 937-951, 2009. Disponível em:

<http://www.bloodjournal.org/content/114/5/937.full-text.pdf+html> Acesso em: 29/09/2014.

VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. 1. ed. São Paulo: Atheneu, 2009. v. 1. 1249p

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Constitution of the world health organization**. Genebra, 1946. Disponível em: <http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2015.

WORLDWIDE NETWORK FOR BLOOD AND MARROW TRANSPLANTATION (WNBMT). **1 millionth blood stem cell transplant marks major medical milestone**. Switzerland: WNBMT, Jan. 2013. Disponível em: <http://www.wbmt.org/fileadmin/pdf/01_General/Press_release_Brazil.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2014.

ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. The memory and behavior problems checklist - 1987R and the burden interview (technical report) **University Park: Pennsylvania State University**, 1987.

ZILLMER, J. G. V; SCHWARTZ, E; MUNIZ, R. M. O olhar da enfermagem sobre as práticas de cuidado de famílias rurais à pessoa com câncer. **Revista da Escola Enfermagem da USP**, v. 46, n. 6, p. 1371-8, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000600013> Acesso em: 19/08/2014.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar de uma pesquisa. As informações existentes neste documento são para que você entenda perfeitamente os objetivos da pesquisa, e saiba que sua participação é voluntária e espontânea. Se durante a leitura deste documento houver alguma dúvida você deverá fazer perguntas para que possa entender perfeitamente do que se trata. Após ser esclarecido(a) sobre estas informações a seguir e no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final este documento, que está em duas vias, sendo uma via sua e outra do pesquisador responsável.

Informações sobre a pesquisa

Título da pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE cuidadores principais DE PACIENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.

Pesquisador responsável: Prof^a Dr^a Luciana P. Kalinke - Fone: (41) 8837-2079 / (41) 3361-3770. **Pesquisadores participantes:** Enf^a Renata Azevedo Schnepper.

Introdução: A cancerologia é uma especialidade em constante evolução. Novas técnicas para diagnosticar o câncer e modalidades de tratamento possibilitam um aumento da sobrevida dos pacientes com câncer. O Transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH) constitui-se em um recurso terapêutico utilizado no tratamento de doenças malignas, congênitas ou adquiridas, sejam de origem hematopoiética, genética ou imunológica. Após a alta hospitalar o paciente transplantado é acompanhado pela instituição por pelo menos 5 anos em consultas periódicas. Neste período o cuidador principal fica responsável por prestar cuidado às necessidades básicas deste paciente. Com isso este cuidador principal pode sentir estresse e demais efeitos advindos da sobrecarga do cuidado, influencia na sua qualidade de vida.

Finalidade da Pesquisa: Espera-se com este projeto levantar as reais dificuldades relacionadas à Qualidade de Vida do cuidador principal de paciente oncológico submetido ao transplante de células tronco hematopoiéticas. Somente assim, acredita-se que será possível permitir aos profissionais de saúde, um melhor conhecimento das áreas afetadas.

Procedimento: Para tanto, é necessário que você concorde em responder quatro questionários em uma única etapa da abordagem. As perguntas que serão abordadas nos questionários estão relacionadas aos dados sociodemográficos, (idade, sexo, moradia, ocupação e informações sobre doenças anteriores), outro questionário irá abordar perguntas sobre os hábitos de vida, (lazer, atividades rotineiras e função sexual) e outro questionário com informações mais relacionadas a interferência do transplante de células tronco hematopoiéticas do paciente oncológico na sua vida, enquanto cuidador principal.

Riscos e Benefícios: Não haverá nenhum risco para sua saúde. Você não terá benefícios diretos, participando da pesquisa você terá a oportunidade de esclarecer dúvidas, adquirir conhecimentos e contribuir com nossa pesquisa. A realização de pesquisas sobre Qualidade de Vida de cuidadores principais de pacientes com câncer é fundamental para levantar as reais necessidades do cuidador principal para podermos planejar ações conjuntas visando a melhoria da Qualidade de vida do paciente com câncer.

Custos: Você não terá nenhum gasto com a pesquisa e também não será remunerado para participar dela.

Participação: Caso você queira desistir de participar da pesquisa, poderá fazê-lo em qualquer tempo e no momento que desejar. Durante o decorrer da pesquisa, caso você venha a ter alguma dúvida ou precise de alguma orientação a mais, procure o pesquisador.

Privacidade e confidencialidade: Você tem o compromisso dos pesquisadores de que sua imagem e identidade serão mantidas em sigilo absoluto, os dados coletados serão armazenados com os pesquisadores e após, quantificados e analisados serão

divulgados, para que os profissionais conheçam as reais dificuldades relacionadas à Qualidade de Vida do paciente oncológico, durante seu tratamento quimioterápico.

Eu _____, portador (a) do RG: _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo acima descrito como sujeito.

Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo pesquisador sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento.

_____ data ____, ____, ____.

Assinatura do sujeito

_____ data ____, ____, ____.

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE 2 - CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

1. Iniciais _____ Idade: _____ anos completos

1.1. Gênero: 1() Masculino 2() Feminino

1.2. Idade: _____ (em anos)

1.2. Naturalidade: _____

1.3. Residência Atual (cidade): _____

1.4. Zona de Residência:

0() Falta informação

1() Zona Rural

2 () Zona urbana

1.5. Raça/etnia: a) Referido:

0() Falta informação

1() Branco

2() Pardo

3() Negro

4() Amarelo

1.6 Estado civil:

0() Falta Informação

1() Com companheiro

2() Sem companheiro

1.7. Número de filhos:

0() Falta Informação

1() Possui filhos; nº _____

2() Não possui

1.8. Escolaridade:

0() Falta informação

1() Analfabeto

2() Até 4 anos de estudo

3() Até 8 anos de estudo

4() Até 12 anos de estudo

5() 16 anos ou mais

1.10. Profissão/ ocupação

1.10.1. Profissão:

0() Falta informação

1() Do lar

2() Não tem

3() Estudante

4() Outra

1.11. Renda:

0() Falta informação

1() Benefício

2() Emprego fixo

3() Serviço autônomo

4() Aposentadoria

5() Não possui

Valor pessoal R\$ _____

Valor familiar R\$ _____

1.12. Religião:

0() Falta informação

1() Católica

2() Evangélica

3() Espírita

4() Outra, qual _____

ANEXOS

ANEXO 1 - VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA - SF36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada á um ano atrás, como você classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Si m	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadament e	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadament e	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, marque uma resposta que mais se aproxime com a maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito Nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamen te verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamen te falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO 2 - AVALIAÇÃO DO cuidador principal - *SELF REPORT QUESTIONAIRE* (SRQ)

Para as questões Q.1 a Q. 20 as respostas são:

Q.1 Tem dores de cabeça frequentes?	QDORES__
Q.2 Tem falta de apetite?	QFAPET__
Q.3 Dorme mal?	QDORMEM__
Q.4 Assusta-se com facilidade?	QASSUSTA__
Q.5 Tem tremores nas mãos?	QTREM__

0 - não 1 - sim

Q.6 Sente-se nervoso (a), tenso (a), ou preocupado (a)?	QNERV___
Q.7 Tem má digestão?	QMAD___
Q.8 Tem dificuldade de pensar com clareza?	QDIFIC___
Q.9 Tem se sentido triste ultimamente?	QTRIST___
Q.10 Tem chorado mais que do que costume?	QCHORA___
Q.11 Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias?	QDIFAVD___
Q.12 Tem dificuldades para tomar decisões?	QDIFD___
Q.13 Tem dificuldades no serviço? (seu trabalho é penoso, lhe causa sofrimento)	QDIFS___
Q.14 É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?	QPAPPEL___
Q.15 Tem perdido o interesse pelas coisas?	QPERDIN___
Q.16 Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?	QSIN___
Q.17 Tem tido a ideia de acabar com a vida?	QIVIDA___
Q.18 Sente-se cansado (a) o tempo todo?	QCANS___
Q.19 Tem sensações desagradáveis no estômago?	QSENDES___
Q.20 Você se cansa com facilidade?	QCANSAF___

Self Reporting Questionnaire(SRQ-20) (HARDIN; ARANGO; BALTAZAR, 1980; tradução para o português: MARI E WILLIANS, 1986)

ANEXO 3 - AVALIAÇÃO DO CUIDADOR - BURDEN INTERVIEW

Para as questões P.1 a P.21, as respostas são:

0 - nunca

1 - raramente

2 - algumas vezes

3 - frequentemente

4-sempre

OBS: S* refere-se a quem é cuidado (usar o nome)

P.1 O Sr./Sra sente que S* pede mais ajudar do que ele(a) necessita?	PAJUDA__
P.2 O Sr./Sra sente que [pr causa do tempo que o Sr./Sra gasta com S*, o Sr./Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?	PTEMPO__
P.3 O Sr./Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	PESTRES__
P.4 O Sr./Sra se sente enverognhado(a) com o comportamento de S*?	PENV__
P.5 O Sr./Sra se sente irritado quando S* está por perto?	PIRRIT__
P.6 O Sr./Sra sente que S*afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	PAFETA__
P.7 O Sr./Sra sente receio pelo futuro de S*?	PRECEIO__
P.8 O Sr./Sra sente que S* depende do Sr./Sra?	PDEP__
P.9 O Sr./Sra s sente tenso(a) quando S* esta por perto?	PTENSO__
P.10 O Sr./Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S*?	PSAUDE__
P.11 O Sr./Sra sente que o Sr./Sra não tem tanta privacidade como gostaria por causa de S*?	PPRIVAC__
P.12 O Sr./Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr./Sra esta cuidado de S*?	PSOCIAL__
P.13 O Sr./Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de S*?	PVVISITA__
P.14 O Sr./Sra sente que S* espera que o Sr./Sra cuide dele(a), como se o Sr./Sra fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?	PCUIDE__
P.15 O Sr./Sra sente que não tem dinheiro o suficiente para cuidar de S*, somando-se as suas outras despesas?	PDINH__
P.16 O Sr./Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	PINCAPAZ__
P.17 O Sr./Sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de S*?	PPERDAC__

P.18 O Sr./Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S*?	POCUIDA__
P.19 O Sr./Sra se sente em dúvida do que fazer por S*?	PDUVID__
P.20 O Sr./Sra sente que deveria estar fazendo mais por S*?	PFAZM__
P.21 O Sr./Sra sente que poderia cuidar melhor de S*?	PCUIDAM__

Para a questão P.22 as respostas são:

0 - nem um pouco

1 - um pouco

2 - moderadamente

3 - muito

4 - extremamente

P.22 De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sobrecregado(a) por cuidar de S*?	PSOBREC__
---	-----------

Burden Interview (Zarit&Zarit, 1987; tradução para o português: SCAZUFCA, 2002)

ANEXO 4 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QUESTIONÁRIO SRQ-20

Jair Mari
para Renata Schnepfer
cc jamari@attglobal.net

qui, 17 de abr 07:45

Re: SRQ-20

3 arquivos anexados  [Baixar tudo](#)

 ROCMari1985.pdf 902 KB Baixar	 SRQ20.pdf 141 KB Baixar	 WHO_MNH_PSF_94... .pdf 4.21 MB Baixar
--	--	--

Oi Renata,

por se tratar de instrumento da OMS não há problema em utilizá-lo. Jair Mari

Em 16 de abril de 2014 15:18, Renata Schnepfer <re.schnepfer@hotmail.com> escreveu:
Prezado Jair, boa tarde

Sou discente do mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, e estou desenvolvendo minha pesquisa em qualidade de vida dos acompanhantes de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea, que é aonde atuo profissionalmente. Gostaria da autorização para utilizar o questionário SRQ-20 em minha pesquisa.

Agradeço a atenção,
Renata Schnepfer

--
S. Schnepfer Mari

ANEXO 5 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DA ESCALA BURDEN INTERVIEW



sczufca@gmail.com em nome de Marcia Scazufca
para Renata Schnepfer



qua, 16 de abr 17:04

Re: Burden Interview

Renata. Pode usar a escala que eu traduzi sem nenhum problema. Qualquer dúvida entre em contato. Abraço Marcia

Em quarta-feira, 16 de abril de 2014, Renata Schnepfer <re.schnepfer@hotmail.com> escreveu:

Boa tarde Marcia, tudo bem?

Estou cursando o Mestrado no Programa de Pós graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, na área de qualidade de vida, sob orientação da Profa. Dra. Luciana Kalinke. Estou desenvolvendo minhas pesquisas sobre a qualidade de vida dos acompanhantes de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea, minha área de atuação profissional.

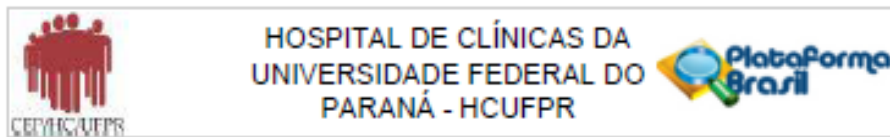
Durante minhas pesquisas encontrei muitos artigos que utilizar o Burden Interview que a Senhora validou para o Brasil, e gostaria de saber da sua opinião e autorização em utilizá-lo em minha pesquisa.

Desde já agradeço a atenção.

Atenciosamente,
Renata Schnepfer

Marcia Scazufca, Ph.D
Pesquisadora Senior
Departamento de Psiquiatria e LIM-23
Faculdade de Medicina
Universidade de São Paulo
R. Dr. Ovídio Pires de Campos 785
CEP 05403-010, São Paulo - Brasil
fone: + 55 11 30817153
sczufca@usp.br

ANEXO 6 - PARECER CONSUBSTANCIADO - CEP /HC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de Vida de Acompanhantes de Pacientes com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas.

Pesquisador: RENATA AZEVEDO SCHNEPPER

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 31042214.1.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 668.454

Data da Relatoria: 26/05/2014

Apresentação do Projeto:

O transplante de células tronco hematopoiéticas vem se tornando um recurso terapêutico de ampla utilização em diversas doenças de origem hematológicas e genéticas, desempenhando papel importante também na oncologia por proporcionar a possibilidade de cura. Na etapa após a alta hospitalar esse acompanhamento é feito em grande parte pelo familiar ou acompanhante que presta cuidado direto a este paciente, e se torna responsável por sua alimentação, higiene pessoal e medicação. Frente a isto o acompanhante tem papel fundamental no tratamento e em sua efetividade, o que pode gerar uma certa sobrecarga e estresse relacionados ao cuidado. Diante desse contexto, os objetivos deste trabalho são: avaliar a qualidade de vida dos acompanhantes de pacientes adultos oncológicos submetidos ao TCTH nos últimos 5 anos, caracterizar seu perfil epidemiológico e identificar os domínios afetados na sua qualidade de vida.

Objetivo da Pesquisa:

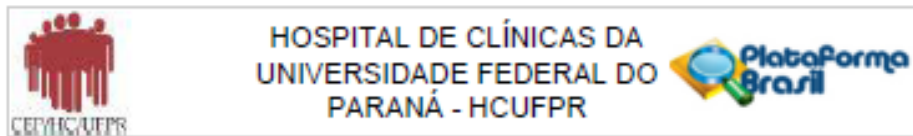
Objetivo Primário:

Avaliar a qualidade de vida dos acompanhantes de pacientes adultos oncológicos submetidos ao TCTH nos últimos 5 anos.

Objetivo Secundário:

Caracterizar o perfil epidemiológico dos acompanhantes de pacientes submetidos ao transplante

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.080-900
 UF: PR Município: CURITIBA
 Telefone: (41)3380-1041 Fax: (41)3380-1041 E-mail: cep@hc.ufr.br



Continuação do Parecer: 666.454

de células tronco hematopoiéticas. Identificar os domínios afetados na qualidade de vida dos acompanhantes de pacientes submetidos ao TCTH.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Descritos adequadamente no projeto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo quantitativo, descritivo, transversal, retrospectivo e prospectivo realizado com acompanhantes de pacientes adultos atendidos no período de junho de 2009 e junho de 2013, no Serviço de Transplante de Medula Óssea, no Hospital de Clínicas do Paraná da Universidade Federal do Paraná.

Utilizando os seguintes instrumentos: (1) Dados sócio demográficos (2) Questionário Qualidade de vida – (SF-36) versão 2.0; (3) Escala de sobrecarga de Zarit - Burden Interview (4) Self Reporting Questionnaire (SRQ-20). A partir dos resultados da pesquisa, espera-se identificar as reais alterações na qualidade de vida do acompanhante de paciente transplantado de acordo com cada fase do tratamento e desenvolver diretrizes para intervenções de enfermagem voltadas a este acompanhante, com o intuito a aumentar sua satisfação e qualidade de vida.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos adequados.

Recomendações:

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma para o participante da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

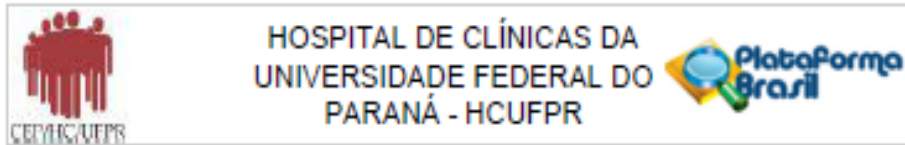
Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012, manifesta-se pela aprovação do projeto

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900
 UF: PR Município: CURITIBA
 Telefone: (41)3380-1041 Fax: (41)3380-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 000.454

conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

CURITIBA, 30 de Maio de 2014

Assinado por:
Renato Tambara Filho
(Coordenador)