

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

FRANCELAINÉ LOPES ROBERTO



SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES EM PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO
HEMATOPOÉTICAS IMEDIATO

CURITIBA

2019

FRANCELAINÉ LOPES ROBERTO

SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES EM PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO
HEMATOPOÉTICAS IMEDIATO

Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Nen Nalú Alves das
Mercês

Coorientadora: Profa. Dra. Verônica de Azevedo
Mazza

CURITIBA

2019

Roberto, Francelaine Lopes

Sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-transplante de células-tronco hematopoéticas imediato [recurso eletrônico] / Francelaine Lopes Roberto – Curitiba, 2019.

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2019.

Orientadora: Professora Dra. Nen Nalú Alves das Mercês
Coorientadora: Professora Dra. Verônica de Azevedo Mazza

1. Cuidadores. 2. Família. 3. Transplante de células-tronco hematopoéticas. I. Mercês, Nen Nalú Alves das. II. Mazza, Verônica de Azevedo. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 362.0425

Maria da Conceição Kury da Silva CRB 9/1275




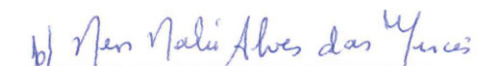
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM -
40001016045P7

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 **FRANCELAINÉ LOPES ROBERTO**, intitulada: **SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PÓS TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS IMEDIATO**, sob orientação da Profa. Dra. NEN NALU ALVES DAS MERCÊS, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa. A outorga do título de Mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 17 de Dezembro de 2019.


NEN NALU ALVES DAS MERCÊS
Presidente da Banca Examinadora


MARYSIA MARA RODRIGUES DO PRADO DE CARLO
Avaliador Externo (FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO)


LUCIANA PUCHALSKI KALINKE
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Dedico este trabalho aos cuidadores de crianças e adolescentes em pós-transplante de células-tronco hematopoéticas imediato aqui retratados, por me ensinarem que o cuidado familiar é amor, companheirismo, paciência e esperança. Vocês foram a inspiração para a construção deste estudo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por me proporcionar realizar este sonho e por me proteger, iluminar e guiar durante esta trajetória. À minha querida Nossa Senhora do Carmo, por seu amor por mim e por sempre estar comigo. Eu a amo muito.

Aos meus pais e meu irmão, por nunca desistirem de mim, por sempre me incentivarem nesta caminhada e pelo amor. A vocês, serei eternamente grata.

Às queridas amigas que o mestrado me deixou, Talita e Clarice, por estarem comigo em todos os momentos, compartilhando sentimentos e vivências, fazendo esta trajetória ser mais leve e feliz.

À professora Nen Nalú Alves das Mercês, por, desde o começo, ter acreditado no meu trabalho e oportunizado transformar um sonho em realidade, assim como pela dedicação a me ensinar a arte da pesquisa, compartilhando a cada dia o conhecimento.

À professora Verônica de Azevedo Mazza, pelos ensinamentos, acolhimento e palavras de incentivo, que foram muito importantes durante esta caminhada.

Aos amigos e colegas do NEPECHE, em especial, Kessiane, Patrícia, Lara e Vagner, por me ajudarem em diversos momentos desta trajetória com seus conhecimentos e palavras de incentivo.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, com seu corpo docente, o qual contribuiu para a minha formação e conhecimento.

À Terezinha Keiko Kojo, querida amiga, por seu carinho e apoio em minha vida acadêmica, oportunizando a realização deste trabalho.

A toda a equipe dos Serviços de Transplante de Medula Óssea participantes deste estudo, pela disponibilidade em ajudar, por me receberem e por incentivarem a realizar esta pesquisa.

Aos cuidadores familiares de crianças e adolescentes participantes deste estudo, pelo exemplo de dedicação ao cuidado aos seus entes queridos e por aceitarem fazer parte deste trabalho.

A todos que de alguma forma contribuíram para que este sonho pudesse se tornar realidade.

Nada é tão nosso quanto os nossos sonhos.

(Friedrich Nietzsche)

RESUMO

O objetivo deste trabalho foi avaliar a sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós-transplante de células-tronco hematopoéticas imediato. Trata-se de um estudo de natureza quantitativa, do tipo analítico e transversal, vinculado ao projeto Construindo processos de cuidado na interface do cuidar em situações de enfermidade grave inserido na linha de pesquisa Processo de cuidar em saúde e enfermagem, realizado em duas instituições de saúde – um complexo hospitalar de ensino, de nível terciário, atendendo a casos de médio e grave risco, e um hospital geral de nível terciário, ambos de Curitiba, Paraná –, escolhidas nesta modalidade de tratamento. A amostra foi composta por 31 cuidadores de crianças e adolescentes no pós-transplante imediato e a coleta de dados foi realizada entre outubro de 2018 e junho de 2019. Foram caracterizados o perfil sociodemográfico dos cuidadores e o perfil clínico das crianças e adolescentes, por meio de questionários elaborados pela autora, e avaliada a sobrecarga do cuidador, pela *caregiver burden scale*. Para a análise dos dados, utilizaram-se a estatística descritiva, o teste não paramétrico de Mann-Whitney, o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis e a correlação de Spearman. Os resultados evidenciaram a prevalência de cuidadores do sexo feminino (93,5%), mães (87,1%), casadas (41,9%), desempregadas (77,4%), recebendo benefícios sociais (51,6%) e residindo em casa de apoio (58,1%). As crianças e adolescentes eram do sexo masculino, idade variando de zero a 16 anos, com diagnóstico predominante de anemia de Fanconi e leucemia linfóide aguda. Os dados revelaram um escore global no valor de 2,4/4, sendo os domínios com maiores escores: tensão geral e decepção, ambos com 2,8/4. Na análise, houve correlação entre esses domínios, bem como entre a variável “ocupação” e o domínio “decepção”. A sobrecarga subjetiva neste estudo relacionou-se com o significado de que o cuidar gera impacto positivo ou negativo no cuidado. Conclui-se que a sobrecarga do cuidado repercute nas diversas áreas da vida dos cuidadores, sendo o cuidar no domicílio um desafio para o familiar, um cuidar solitário e desgastante. A partir da avaliação da sobrecarga, será possível ter subsídios para a elaboração de ações em saúde que incluam o familiar no cuidado multidisciplinar.

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

ABSTRACT

The objective of this research was to evaluate the overload of family caregivers of children and adolescents in immediate post-hematopoietic stem cell transplant. It is a quantitative study of analytical and traverse type, linked to the project Building care processes at the interface of care in situations of serious illness inserted in the research line Care process in health and nursing, accomplished in two health institutions (a teaching hospital compound of tertiary level assisting to cases of medium and serious risk, and a general hospital of tertiary level, both of Curitiba, Paraná), chosen in this treatment modality. The sample was composed by 31 caregivers of children and adolescents in the immediate post-transplant and the data collection was accomplished between October of 2018 and June of 2019. The caregivers social-demographic profile and the children and adolescents clinical profile were characterized through questionnaires elaborated by the author, and the caregivers overload was appraised using the caregiver burden scale. For the data analysis, the descriptive statistics, the Mann-Whitney U test, the Kruskal-Wallis test and the Spearman correlation were used. The results evidenced the prevalence of female caregivers (93.5%), mothers (87.1%), married (41.9%) and unemployed women (77.4%), receiving social benefits (51.6%), and living in support home (58.1%). The children and adolescents were male, with age varying from zero to 16 years old, and the predominant diagnosis was Fanconi anaemia and acute lymphoblastic leukemia. The data revealed a global score of 2.4/4, being the domains with larger scores: general tension and deception, both with 2.8/4. In the analysis, there was correlation among those domains, as well as among occupation and deception. The subjective overload in this study linked with the meaning that taking care generates positive or negative impact in care . In conclusion, the overload in care echoes in several areas of the caregivers' life, being the home taking care a lonely and stressful challenge for the relative. From the evaluation of the overload, it will be possible to have subsidies for the elaboration of actions in health that include the relative in the multidisciplinary care.

Keywords: Caregivers. Family. Hematopoietic stem cell transplant.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| FIGURA 1 – DIAGRAMA DE FLUXO PARA SELEÇÃO DOS ESTUDOS | 26 |
|---|----|

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|----|
| QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS..... | 27 |
| QUADRO 2 – SÍNTESE DOS ESTUDOS | 28 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| TABELA 1 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PARTICIPANTES..... | 46 |
| TABELA 2 – CARACTERÍSTICAS DO DOMICÍLIO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E/OU ADOLESCENTES EM PÓS-TCTH IMEDIATO..... | 47 |
| TABELA 3 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS DAS CRIANÇAS E/OU ADOLESCENTES EM PÓS-TCTH IMEDIATO..... | 48 |
| TABELA 4 – DADOS REFERENTES AOS DIAS PÓS-TCTH E DIAS PÓS-ALTA DA INTERNAÇÃO DAS CRIANÇAS E/OU ADOLESCENTES. CURITIBA, PR, 2019. (N = 31)..... | 49 |
| TABELA 5 – CARACTERIZAÇÃO DA SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇA E ADOLESCENTE NO PÓS-TCTH AVALIADA PELA CBS..... | 50 |
| TABELA 6 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE IDADE DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 50 |
| TABELA 7 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE IDADE DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS..... | 50 |
| TABELA 8 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE DIAS PÓS-TCTH E DOMÍNIOS DA CBS..... | 51 |
| TABELA 9 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE IDADE DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 57 |
| TABELA 10 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE ESCOLARIDADE DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 51 |
| TABELA 11 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE COR OU RAÇA DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 51 |
| TABELA 12 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE QUANTIDADE DE FILHOS DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 52 |
| TABELA 13 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE REDE DE SUPORTE DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 58 |
| TABELA 14 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE ESTADO CIVIL DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 58 |
| TABELA 15 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE TIPO DE IMÓVEL DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 52 |

| | |
|--|----|
| TABELA 16 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE CASA TEM BANHEIRO PRIVATIVO PARA A CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS..... | 53 |
| TABELA 17 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE RECEBE BENEFÍCIOS SOCIAIS E DOMÍNIOS DA CBS..... | 53 |
| TABELA 18 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE RENDA DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 59 |
| TABELA 19 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE SEXO DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS..... | 54 |
| TABELA 20 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE ESCOLARIDADE DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS..... | 60 |
| TABELA 21 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE TIPO DE TCTH DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS S..... | 54 |
| TABELA 22 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE DIAS PÓS-ALTA DA INTERNAÇÃO E DOMÍNIOS DA CBS..... | 55 |
| TABELA 23 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE OCUPAÇÃO DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 58 |
| TABELA 24 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE GRAU DE PARENTESCO DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 58 |
| TABELA 25 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE RELIGIÃO DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS..... | 59 |
| TABELA 26 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE CASA TEM QUARTO ESPECÍFICO PARA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS..... | 57 |
| TABELA 27 – AVALIAÇÃO DA CORRELAÇÃO ENTRE DOMÍNIOS DA CBS..... | 60 |

LISTA DE SIGLAS

| | |
|----------|--|
| AHRQ | Agency for Health Care Research and Quality |
| BI | <i>Burden Interview</i> |
| BPC | Benefício de Prestação Continuada |
| BSCUP | Banco de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário |
| BVS | Biblioteca Virtual em Saúde |
| CBS | <i>Caregiver Burden Scale</i> |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa de Seres Humanos |
| CHC/UFPR | Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná |
| CINAHL | <i>The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i> |
| CPH | Célula Progenitora Hematopoética |
| CRA | <i>Caregiver Reaction Assessment</i> |
| DECH | Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro |
| DeCS | Descritores em Ciências da Saúde |
| HPLP-II | <i>Health-Promoting Lifestyle Profile II</i> |
| MeSH | <i>Medical Subject Headings</i> |
| PRISMA | <i>Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses</i> |
| PSS-14 | <i>Perceived Stress Scale-14</i> |
| PubMed | <i>National Library of Medicine</i> |
| Redome | Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea |
| SciELO | <i>Scientific Electronic Library</i> |
| SMBQ | <i>Shirom-Melamed Burnout Questionnaire</i> |
| STCTH | Serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TCTH | Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas |
| ZBI | <i>Zarit Burden Interview</i> |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO | 16 |
| 1.1 O CUIDADOR FAMILIAR | 19 |
| 1.2 SOBRECARGA EM CUIDADORES FAMILIARES..... | 21 |
| 1.3 SOBRECARGA EM CUIDADORES FAMILIARES NO TCTH: REVISÃO INTEGRATIVA | 24 |
| 1.4 TCTH..... | 32 |
| 2 OBJETIVOS | 36 |
| 2.1 OBJETIVO GERAL | 36 |
| 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 36 |
| 3 MATERIAL E MÉTODOS | 37 |
| 3.1 TIPO DE ESTUDO | 37 |
| 3.2 CARACTERIZAÇÃO DOS LOCAIS DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO..... | 38 |
| 3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA..... | 39 |
| 3.3.1 Critérios de inclusão | 40 |
| 3.3.2 Critério de exclusão..... | 40 |
| 3.3.3 Seleção e recrutamento dos participantes | 40 |
| 3.4 COLETA DE DADOS | 41 |
| 3.5 ANÁLISE DOS DADOS..... | 42 |
| 3.5.1 Interpretação do coeficiente de correlação..... | 43 |
| 3.6 ASPECTOS ÉTICOS..... | 43 |
| 4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS | 45 |
| 4.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS CUIDADORES FAMILIARES | 45 |
| 4.2 CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE NO PÓS-TCTH IMEDIATO | 48 |
| 4.3 SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PÓS-TCTH IMEDIATO | 49 |
| 5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 61 |
| 6 CONCLUSÃO | 69 |
| REFERÊNCIAS | 71 |
| APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 81 |
| APÊNDICE 2 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DO CUIDADOR FAMILIAR | 85 |

| | |
|--|-----------|
| ANEXO 1 – CBS | 90 |
| ANEXO 2 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP | 93 |
| ANEXO 3 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – EMENDA | 98 |

1 INTRODUÇÃO

A sobrecarga do cuidado refere-se a uma condição psicológica decorrente do esforço físico, tensão emocional, alterações e demandas sociais e financeiras provenientes do desempenho da atividade do cuidar (REZENDE *et al.*, 2016). Etimologicamente, sobrecarga “deriva do termo em inglês *burden*, o qual se relaciona diretamente na influência e desenvolvimento de sintomas psiquiátricos, físicos, emocionais, sociais e uso de medicamentos” (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018, p. 200).

Para Batista *et al.* (2013), a sobrecarga está relacionada às repercussões negativas que o exercício do cuidado gera no cuidador em diversas áreas de sua vida, como saúde, trabalho, vida social e lazer, envolvendo questões emocionais. Está estruturada em duas dimensões: objetiva e subjetiva. A primeira inclui questões concretas, ou seja, a tarefa que compõe a atividade do cuidar, enquanto a segunda refere-se a questões emocionais, como sentimentos e preocupações, que alteram a sua vida.

A dimensão objetiva diz respeito às atividades realizadas, à supervisão de cuidados e aos problemas vivenciados pelos cuidadores em sua vida diária, como limitações impostas à vida social e profissional, alterações financeiras do familiar, ausência de privacidade, conflitos nas relações familiares, problemas financeiros e gerenciamento medicamentoso (MEDEIROS, 1998; MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015). A subjetiva refere-se à compreensão de todas as atividades concernentes ao paciente, estando associada a sentimentos que a atividade do cuidar pode provocar, como culpa, revolta e demais reações emocionais (MEDEIROS, 1998), e à sensação de carregar um peso e desconforto no exercício do cuidado (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015). A sobrecarga física, emocional e social que compõe a sobrecarga subjetiva pode resultar no comprometimento dos papéis sociais, bem como da saúde física e mental do cuidador familiar (IGNÁCIO *et al.*, 2011; TOLEDO; BALLARIN, 2013), estando a forma como esse cuidador responde a ela relacionada aos seus valores, crenças, experiências e vivências (MEDEIROS, 1998).

Tal sobrecarga no cuidado ocorre quando o familiar assume as responsabilidades inerentes do cuidado; nesse sentido, Vale e Pagluica (2011) definem cuidado como o amor dedicado a alguém, zelo, afeto e solidariedade declarada pelo outro. Neste estudo, ela está ligada às demandas de cuidado sob a

responsabilidade do familiar de crianças e adolescentes no período pós-Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH).

O TCTH é uma modalidade de tratamento para doenças oncológicas, hematológicas, hereditárias (como as imunodeficiências primárias), do depósito e hemoglobinopatias. O tratamento consiste na infusão de células-tronco hematopoéticas em pacientes elegíveis para esse procedimento, obtidas da medula óssea, do sangue periférico ou de sangue do cordão umbilical. Por ser um procedimento complexo, necessita de equipe de saúde especializada (LI; SYKES, 2014; MARQUES *et al.*, 2018).

No processo de cuidar da criança e do adolescente, o cuidador familiar acompanha as várias etapas do TCTH. Após a alta hospitalar, na etapa pós-TCTH imediato, que compreende o período de até 100 dias após a infusão das Células Progenitoras Hematopoéticas (CPHs), ele fica responsável pelos cuidados no domicílio (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009; SCHNEPPER, 2016). Essa fase (D_{+1 a +100}) é um período estressante na vida dos cuidadores, que se tornam os principais – e muitas vezes únicos – fornecedores de cuidados físicos e apoio emocional para a criança e adolescente no domicílio. É um momento em que estes estão particularmente frágeis, dependentes e incapazes de retomar as atividades anteriormente desempenhadas (FIFE *et al.*, 2017).

O tratamento requer uma mudança na vida do cuidador; portanto, pacientes e seus familiares precisam reaprender a lidar com a nova dinâmica familiar causada pela doença e pelo tratamento. Os papéis anteriormente estabelecidos podem deixar de existir, sendo a exaustão e o estresse aspectos constantemente presentes, porém a fé e a esperança encontradas na religião evidenciam a diminuição da vivência dolorosa (OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2006). As diversas atividades para a execução do cuidado, como higiene, alimentação e moradia, frequentemente fazem com que o familiar necessite permanecer com o paciente 24 horas por dia, principalmente no caso de crianças e adolescentes, durante os primeiros três meses após a alta hospitalar – na maioria das vezes, por mais tempo (KAZIUNAS *et al.*, 2016).

A trajetória do tratamento exige do cuidador da criança ou adolescente dedicação exclusiva, o que pode ocasionar o afastamento do local onde reside e, em alguns casos, do companheiro e demais filhos, bem como a necessidade de adequação à nova rotina (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Jim *et al.* (2014) relacionam o

TCTH e a sobrecarga do cuidado, apontando que a sobrecarga emocional se destaca, com níveis significativamente maiores de ansiedade, estresse e insônia vários anos após o transplante. O risco de depressão entre os cônjuges dos pacientes submetidos ao tratamento é 3,5 vezes maior do que de pacientes com outras doenças. A sobrecarga social e física também se mostra elevada no cuidado pós-TCTH.

Cuidadores familiares relatam sentir-se sobrecarregados com o desempenho de múltiplas atividades e responsabilidades – além de cuidar, coordenam todos os encargos familiares, mostrando-se surpresos com as demandas estabelecidas pelo cuidado de um paciente submetido ao TCTH (VON AH *et al.*, 2015). Diante desse cenário, podem ser desencadeadas vivências de ansiedade que interferem no cotidiano, tanto dos pacientes quanto de seus familiares (ANDRADE *et al.*, 2012).

Deniz e Inci (2015) revelam, em seu estudo, que cuidadores de crianças e adolescentes em pós-TCTH enfrentam a responsabilidade pelo bem-estar físico e emocional desses pacientes, além de seus próprios problemas emocionais e sociais originados pela doença de seus familiares. Esses cuidadores experimentam uma ruptura na interação social, alteração nas atividades de lazer, na estabilidade econômica, reações familiares e dificuldade de manter a rotina de execução de seus principais papéis de vida. Dessa forma, justifica-se a escolha do período pós-TCTH imediato (primeiros 100 dias) para este estudo, pois a literatura internacional evidencia o alto índice de risco de morbidade e mortalidade, havendo a necessidade de se manterem perto do centro de transplante por aproximadamente 100 dias, sendo responsáveis pelo cuidado integral da criança e/ou adolescente no domicílio (COOKE *et al.*, 2011; ROSS *et al.*, 2016).

A participação dos cuidadores familiares no cuidado de crianças, adolescentes e adultos submetidos ao TCTH é importante no pós-tratamento, pelo seu papel principal de amparo e suporte. Entretanto, estudos nacionais com o objetivo de verificar as repercussões da sobrecarga na vida desses cuidadores são escassos. As alterações no cotidiano referem-se principalmente às atividades de vida diária, em virtude dos encargos familiares decorrentes do cuidado (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

1.1 O CUIDADOR FAMILIAR

Os cuidadores, em sua maioria, derivam do seio familiar (FLORIANI, 2004). Por cuidador familiar, entende-se o membro da família, que não apresenta formação na área da saúde, desempenhando o cuidado de um familiar e, dessa forma, mantendo uma relação de companheirismo e afinidade (HORA; SOUSA; ALVAREZ, 2005). Manoel *et al.* (2013), em seu estudo com cuidadores familiares de pacientes com doenças crônicas, evidenciam que eles assumem a função devido à ausência de outros familiares que possam desenvolvê-la. Portanto, em alguns casos, ser cuidador não ocorre por escolha, mas, sim, como única opção, sendo a relação estabelecida entre o cuidador e a pessoa cuidada influenciada principalmente pelo valor da relação familiar e pelos contextos em que estão inseridos.

As alterações que surgem na vida desses indivíduos após a descoberta da doença do familiar a ser cuidado impactam nos seus sentimentos, rotinas e, principalmente, atividades pessoais, ocasionando distanciamento dos demais familiares. Por outro lado, o cuidado desempenhado é permeado pela proximidade de laços afetivos e vínculos familiares, que pode gerar conflitos na relação e originar sentimentos no cuidador decorrentes do exercício dessa atividade, como tristeza, angústia e ansiedade.

O gênero que predomina na execução do cuidado é o feminino; as mulheres mostram-se como cuidadoras em sua essência, sendo esse papel percebido como algo normal pela sociedade, em virtude de seu papel de mãe e sua inserção no meio doméstico (BATISTA *et al.*, 2013). O cotidiano e a autoestima de mães cuidadoras são descritos como os aspectos mais afetados no desempenho da atividade de cuidar, principalmente pelo fato de acreditarem ser as únicas pessoas capazes de exercer essa função, devido ao vínculo sanguíneo e afetivo. Nesse sentido, o papel de cuidador familiar fica exclusivamente com a mãe, que precisa oferecer suporte emocional e afetivo (BALLARIN *et al.*, 2016). No cuidado de crianças com câncer, Silva, Barros e Hora (2011) também descrevem que a maioria dos cuidadores são mães, as quais relatam que a experiência do cuidar mostra-se significativa, pois vivenciam as diversas etapas do cuidado, desde a percepção dos primeiros sintomas até o término do tratamento.

A relação familiar é vista como o principal suporte do paciente e a vivência de uma doença grave pode trazer modificações no modo de pensar, sentir e agir das

peças envolvidas no cuidado (SALES *et al.*, 2012). No caso da família da criança e adolescente no pós-TCTH, há a vivência do sentimento de ansiedade a respeito das perspectivas de como será executada a atividade de cuidar no domicílio. Na rotina dos pais, o desempenho de atividades como preparar a alimentação, manter a higiene dos seus filhos e administrar medicações proporciona a eles sensação de conforto e segurança (ANDRES; LIMA; ROCHA, 2005).

Mayeroff (1971) descreve como componentes do cuidado o conhecimento e a dedicação, os quais podem ser associados ao desempenho da atividade de cuidar do cuidador familiar da criança e adolescente em pós-TCTH. O conhecimento é relatado como sendo a necessidade de saber quais são as qualidades, limitações e vontades para poder exercer o cuidado de uma pessoa, estando relacionado com a necessidade de o cuidador familiar ser o principal suporte no período pós-TCTH imediato, pois passa a assumir múltiplas funções, estando junto cotidianamente, o que requer que ele tenha conhecimento de todas as tarefas (SCHNEPPER, 2016). Portanto, a dedicação, fundamental para o exercício do cuidado, é o momento em que o cuidador auxilia o outro a crescer, sendo possível visualizar a extensão de quem pratica o cuidado e de quem o recebe. Desse modo, sua ausência pode ser expressa como a inexistência do cuidado (MAYEROFF, 1971).

Um estudo com famílias de crianças e adolescentes no pós-TCTH, a respeito de suas vivências, revelou tensão em virtude do desconhecimento sobre a terapêutica do transplante e as experiências decorrentes dela, lembrando que os cuidados no período pós-transplante são complexos e em tempo integral, necessitando alterações na estrutura familiar (MAZZA *et al.*, 2016). Em outras palavras, o ato de cuidar constitui uma difícil tarefa para cuidadores familiares de crianças e adolescentes, que precisarão de apoio constante para o enfrentamento das mudanças determinadas desde o diagnóstico da doença e em todo o percurso do tratamento (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

De fato, a família desempenha um papel importante para o estabelecimento da saúde individual das crianças e adolescentes, principalmente em situações de ruptura com a descoberta da doença e as implicações do tratamento (ROSA; ROSSIGALLI; SOARES, 2010). Sua participação nos cuidados de crianças foi analisada no estudo de Woodgat, Edwards e Ripat (2012), cujo resultado apontou que, para os pais, era importante ter uma participação significativa no cuidado, bem

como aproveitar as mudanças que o tratamento causava no cotidiano para uma vida ativa.

O processo de adoecimento infantil e a hospitalização provocam alterações na estrutura familiar. Com o decorrer do tratamento, surge a necessidade de adaptação e reorganização da família nos aspectos físicos, psicossociais e financeiros, com o propósito de que os demais membros busquem novas estratégias de enfrentamento na trajetória de tratamento (ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2015). Nesse contexto, surge a relação entre o ato de cuidar e a doença do paciente, a qual requer competência e predisposição do cuidador familiar, com o objetivo de garantir sua saúde física e mental (BATISTA *et al.*, 2013). Portanto, o cuidador familiar da criança ou adolescente submetido ao TCTH é o principal suporte, passando a assumir múltiplas funções, estando junto cotidianamente e necessitando do auxílio de equipe multiprofissional (SCHNEPPER, 2016).

1.2 SOBRECARGA EM CUIDADORES FAMILIARES

A literatura internacional identifica necessidades, sobrecarga e experiências de cuidadores familiares de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH. A responsabilidade por desempenhar o cuidado e prover as necessidades físicas e psicossociais dos pacientes que passaram pelo tratamento é, essencialmente, exercida pelos cuidadores familiares (COOKE *et al.*, 2011). Como adiantado, a sobrecarga subjetiva inclui o cuidado com o bem-estar físico e emocional do paciente submetido ao transplante e provoca mudanças nos papéis e responsabilidades do cuidador, normalmente exigindo que altere seu horário de trabalho e se mude para um domicílio temporário, nos casos de quem reside distante do centro transplantador (ROSS *et al.*, 2016).

Os familiares, ao desempenhar a função de cuidador, vivenciam essa sobrecarga e seus desdobramentos físicos, mentais e emocionais, acarretando alterações em seu cotidiano. Com isso, podem se sentir restritos, desesperados e ter dificuldades para atender às suas próprias necessidades (DENIZ; INCI, 2015). Colocando as necessidades do paciente acima das suas, na maioria das vezes restringem-se a pedir ajuda aos profissionais que acompanham o tratamento de seus familiares (ROSS *et al.*, 2016).

Cuidadores familiares relatam exercer grande quantidade de atividades de cuidado e apresentam menos saúde física e atenção com a própria saúde, experienciando exaustão e limite nas interações sociais (COOKE *et al.*, 2011). As alterações na saúde mental e nos aspectos físicos também foram fatores mencionados em um estudo com cuidadores de crianças com câncer em tratamento quimioterápico, no qual cerca de 50% da sobrecarga vivenciada estava relacionada a essas alterações (SANTO, 2011). Ainda, ansiedade e depressão são fatores que estão associados ao desempenho prolongado da atividade de cuidar, seja pelo tempo de cuidado exercido, seja pelas características dos pacientes, como nível de dependência física e cognitiva, e dos cuidadores, como sexo, idade, profissão e grau de parentesco entre o cuidador e o paciente (MEDEIROS, 1998).

O aumento da sobrecarga emocional é percebido principalmente nas relações entre mãe e filho, quando ela desempenha o cuidado de seu filho doente, pois alterna entre o dever de realizar o cuidado devido ao vínculo e o sentimento de agradecimento (MANOEL *et al.*, 2013). Ademais, os sentimentos de preocupação e medo estão presentes na fase pós-TCTH em cuidadores de crianças e adolescentes, podendo as intensas preocupações se referir à atenção à alimentação das crianças e adolescentes, principalmente a ingestão de alimentos fora do domicílio (MAZZA *et al.*, 2016).

Ignácio *et al.* (2011), em seu estudo, verificam que a sobrecarga emocional, física e social origina sofrimento, com dominância de depressão, alteração da rotina e restrições financeiras. Outros estudos realizados com cuidadores de pacientes submetidos ao TCTH indicam que estes apresentam, principalmente, sobrecarga física, sendo que a intensidade desta aumenta de acordo com o nível de cuidado prestado ao paciente (AKGUL; OZDEMIR, 2014). A sobrecarga financeira foi outro fator descrito em estudo com pacientes submetidos ao TCTH e seus familiares, o qual revelou que, mesmo após dois anos do transplante, os familiares sentiam o impacto na renda familiar, devido aos gastos médicos, como consultas e medicação (DENZEN *et al.*, 2016). Já alterações na rotina e trabalho ocorrem em virtude do sofrimento físico e psíquico, desgaste ocasionado pelo cuidado ofertado, o qual inclui amenizar o sofrimento e promover o bem-estar dos pacientes (ABREU; COSTA JÚNIOR, 2018).

A Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH), bem como as demais complicações que podem ocorrer durante o percurso do TCTH, aumenta a

sobrecarga do cuidado, evidenciando que o cuidador familiar necessita estar atento e preparado para perceber sinais e sintomas no pós-TCTH e procurar a equipe que acompanha a criança ou adolescente, para seguir as orientações ofertadas (SCHNEPPER, 2016). Por outro lado, estudo com cuidadores de adolescentes no pós-TCTH revelou que o adolescente, ao realizar seu autocuidado sem ajuda, facilita ao cuidador a gestão da rotina e diminui os encargos impostos ao familiar cuidador (MORRISON; PAI; MARTSOLF, 2018).

Frisa-se também que os cuidadores podem experimentar alterações na família e em sua vida profissional decorrentes das responsabilidades pelo desempenho do cuidado ao paciente submetido ao TCTH. Elas dizem respeito principalmente ao fato dos cuidadores deixarem seus lares, apresentarem dificuldades de exercer suas atividades anteriores e à necessidade de adaptação à nova rotina de cuidado, acarretando a sobrecarga do cuidado (AKGUL; OZDEMIR, 2014). Por priorizar as necessidades do paciente e ajustar seu estilo de vida para suprir as necessidades do paciente submetido ao TCTH, obrigam-se a diminuir a realização de atividades físicas, de lazer, bem como se distanciam dos relacionamentos com amigos e familiares (ROSS *et al.*, 2016). Estudos revelam que, ao cuidar de uma criança ou adolescente submetido ao TCTH, os cuidadores apresentam pobre suporte social diante das mudanças, além de menos saúde espiritual e mais solidão do que os sobreviventes do tratamento (COOKE *et al.*, 2011).

Para avaliar a sobrecarga de cuidadores, são utilizados instrumentos específicos, a saber:

- a) *Caregiver appraisal measure*: escala composta por 47 itens que tem por objetivo verificar a percepção positiva da experiência de cuidar realizada pelo cuidador (LAWTON *et al.*, 1989).
- b) *Caregiver hassles scale*: instrumento desenvolvido para avaliar as demandas do cotidiano do cuidador, sendo composto por 42 itens, divididos em cinco categorias – atividades rotineiras e instrumentais de vida diária, estado cognitivo do paciente, comportamento do paciente e rede de suporte do cuidador (KINNEY; STEPHENS, 1989).
- c) *Caregiver activities and role strain*: tem o objetivo de verificar as atividades realizadas pelo cuidador e o nível de dificuldade para ele. O instrumento foi desenvolvido para mapear detalhadamente como ocorre o

cuidado de pacientes idosos e com câncer, sendo composto por 98 itens (COOKIE *et al.*, 2011).

- d) *Shirom-Melamed Burnout Questionnaire* (SMBQ): o instrumento é composto por 22 questões, divididas em quatro domínios – exaustão emocional/fadiga física, apatia, tensão e dificuldade cognitiva. A pontuação varia de 1 a 7 e, quanto mais alta for, mais sobrecarga o cuidador terá (NORBERG *et al.*, 2014).
- e) *Caregiving reaction assessment*: escala composta por 24 questões, divididas em cinco domínios – atividades diárias interrompidas, problemas financeiros, falta de apoio familiar, problemas de saúde e impacto do cuidado na autoestima. A pontuação de todos os domínios somados resulta no escore total. Quanto maior for o escore, maior será a sobrecarga (NIJBOER *et al.*, 1999).
- f) *Zarit Burden Interview* (ZBI): a escala tem o objetivo de avaliar o impacto relacionado ao agravamento funcional e comportamental do paciente e a forma como acontece o cuidado em casa. Avalia a sobrecarga subjetiva do cuidador. É composto por 22 questões autoaplicadas, de cinco pontos que variam de nunca a sempre (ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980).

1.3 SOBRECARGA EM CUIDADORES FAMILIARES NO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS: REVISÃO INTEGRATIVA

Para melhor compreender a temática e aprofundar os estudos a respeito da sobrecarga do cuidador de pacientes submetidos ao TCTH, foi realizada uma revisão integrativa da literatura. Esse método é capaz de sintetizar a literatura para proporcionar a análise e interpretação dos fatos e consiste em uma abordagem que inclui diversas metodologias, favorecendo, dessa forma, a elaboração de teorias e fundamentando a prática clínica (WHITTEMORE; KNAFL, 2005). Este estudo baseou-se nas etapas de Whittmore e Knafl (2005), quais sejam: (i) formulação do problema/questão; (ii) coleta de dados ou definições sobre a busca da literatura; (iii) avaliação dos dados; (iv) análise dos dados; (v) apresentação e interpretação dos resultados.

Assim, primeiramente, definiu-se como questão norteadora: quais são as evidências disponíveis na literatura referentes à sobrecarga no cuidar e suas influências nos cuidadores familiares de pacientes submetidos ao TCTH?

Na segunda etapa, a busca de estudos ocorreu de forma eletrônica, com recorte temporal de janeiro de 2009 a maio de 2019, nos seguintes portais e bibliotecas digitais: *National Library of Medicine* (PubMed), *The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Scopus, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Scientific Electronic Library* (SciELO) e *Web of Science*. Utilizaram-se as seguintes estratégias de busca: “Cuidadores” AND “Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas” OR “Transplante de Medula Óssea” AND “Família”, com descritores em português, de acordo com os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS); e em inglês, com a seguinte estratégia: “*Caregivers*” AND “*Hematopoietic Stem Cell Transplantation*” OR “*Bone Marrow Transplantation*” AND “*Family*”, de acordo com *Medical Subject Headings* (MeSH).

Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: ser artigo científico publicado em literatura nacional e internacional com textos disponíveis na íntegra de modo *on-line*, em periódicos indexados nas fontes de informação eletrônicas consultadas, no idioma inglês, português ou espanhol, originados de pesquisas com cuidadores familiares de pacientes submetidos ao TCTH e que abordassem sobrecarga no cuidar e suas influências nos cuidadores familiares. Quanto aos critérios de exclusão, consistiram em: artigos repetidos nas bases de dados pesquisadas e estudos de fonte secundária, com enfoque no tratamento farmacológico e que envolvessem processos de validação, testagem ou desenvolvimento de escalas.

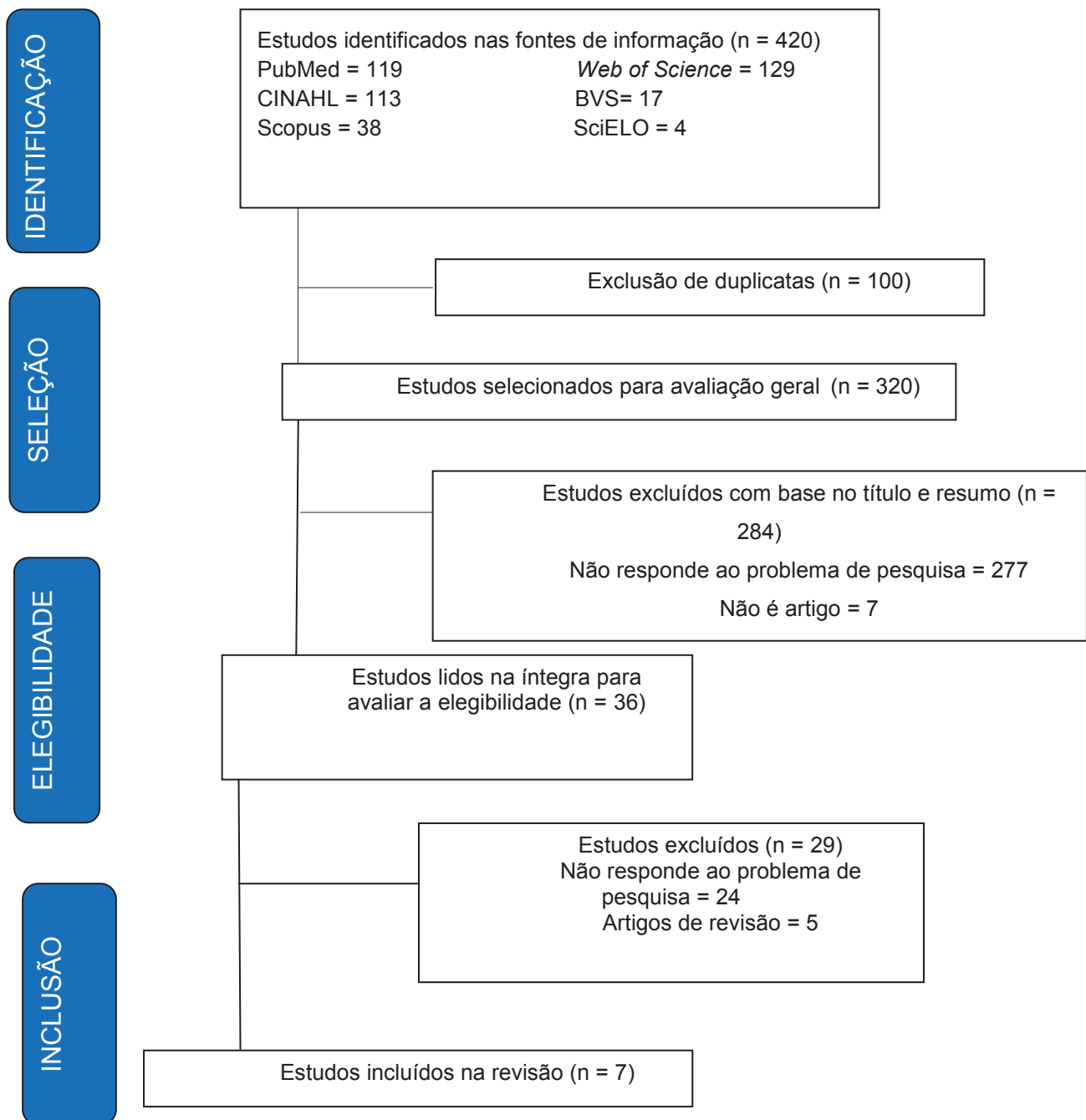
Na avaliação dos dados, foi feita a leitura dos títulos e resumos para selecionar os estudos que correspondiam ao objetivo de revisão. Foram excluídos os estudos de revisão, os repetidos e os que não respondiam ao problema de pesquisa. Após essa seleção, procedeu-se à leitura dos estudos na íntegra, tendo sido elaborado um instrumento contendo autor principal, ano, local de publicação, objetivo, desenho metodológico, nível de evidência, instrumentos de avaliação utilizados e resultados.

A classificação quanto ao nível de evidência foi realizada de acordo com as recomendações da *Agency for Health Care Research and Quality* (AHRQ, 2014), que classifica o nível de evidência em: (i) nível I – metanálise e revisão sistemática;

(ii) nível II – estudos experimentais individuais; (iii) nível III – estudo quase experimental; (iv) nível IV – estudos descritivos qualitativos; (v) nível V – estudos de caso; (vi) nível VI – estudos descritivos; (vii) nível VII – opinião de especialistas.

O processo de seleção dos estudos que compuseram a amostra foi baseado nos critérios do *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA), conforme apresentado na FIGURA 1.

FIGURA 1 – DIAGRAMA DE FLUXO PARA SELEÇÃO DOS ESTUDOS



FONTE: Adaptado de Moher *et al.* (2009).

Na sequência, a análise dos dados foi realizada mediante leitura dos estudos na íntegra e síntese do conteúdo, finalizando com a apresentação e interpretação dos resultados, os quais foram expostos em forma de quadros, mostrando a caracterização dos estudos e os principais achados e conclusões.

A amostra foi composta por sete estudos (E₁ a E₇), publicados entre 2011 e 2016, no idioma inglês, nos Estados Unidos (três estudos), Turquia (dois estudos) e Suécia (dois estudos). Todos são originais, sendo seis descritivos e um estudo prospectivo, observacional, analítico de caso-controle. Em relação ao nível de evidência, os sete artigos selecionados são de nível VI. O QUADRO 1 apresenta sua caracterização em relação ao autor principal, ano, país de publicação, objetivo da pesquisa, desenho metodológico (tipo de estudo e participantes) e nível de evidência, estando todos dispostos em ordem crescente do ano de publicação.

QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS

| Estudo | Autor principal/ ano/país | Caracterização | NE* |
|----------------|---------------------------------|---|-----|
| E ₁ | Cooke 2011 Estados Unidos | Objetivo: Descrever o nível de sobrecarga e perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes submetidos ao TCTH, bem como as atividades de cuidado e os fatores que influenciam esse cuidado, como depressão, fadiga e qualidade de vida. | VI |
| | | Metodologia: Estudo descritivo, com 56 cuidadores familiares e pacientes submetidos ao TCTH, no período de três a 12 meses pós-tratamento. | |
| E ₂ | Akgul 2014 Turquia | Objetivo: Identificar a sobrecarga do cuidador familiar e fatores de influência na sobrecarga de cuidadores de pacientes submetidos ao TCTH de sangue periférico no período de dois a 12 meses pós-tratamento. | VI |
| | | Metodologia: Estudo descritivo de corte transversal com amostra composta por 55 cuidadores familiares e pacientes submetidos ao TCTH em três unidades ambulatoriais de três hospitais universitários da Turquia. | |
| E ₃ | Norberg 2014 Suécia | Objetivo: Verificar o nível de sobrecarga e suas influências em pais de crianças suecas submetidas ao TCTH. | VI |
| | | Metodologia: Estudo descritivo com 159 mães e 123 pais de crianças submetidas ao TCTH de quatro centros transplantadores da Suécia. | |
| E ₄ | Deniz 2015 Turquia | Objetivo: Verificar a sobrecarga do cuidador familiar e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com leucemia e linfoma submetidos ao TCTH. | VI |
| | | Metodologia: Estudo descritivo com 123 cuidadores familiares de pacientes submetidos ao TCTH. | |
| E ₅ | Norberg 2016 Suécia | Objetivo: Verificar o nível de sobrecarga, ansiedade e depressão de pais de crianças submetidas ao TCTH. | VI |
| | | Metodologia: Estudo descritivo com 134 pais de crianças submetidas ao TCTH. | |

| | | | |
|----------------|----------------------------------|---|----|
| E ₆ | Ross 2016 Estados Unidos | Objetivo: Verificar a sobrecarga, o estresse e comportamentos autorreferidos de saúde de cuidadores de pacientes submetidos ao TCTH. | VI |
| | | Metodologia: Estudo descritivo transversal com 78 cuidadores familiares de pacientes submetidos ao TCTH. | |
| E ₇ | Bevans 2016 Estados Unidos | Objetivo: Verificar o nível de sobrecarga e comparar o estresse autorreferido, a ansiedade e a depressão de cuidadores familiares de pacientes submetidos ao TCTH com os marcadores neuroendócrinos e imunológicos do estresse do grupo de controle de não cuidadores. | VI |
| | | Metodologia: Estudo prospectivo, observacional e analítico de caso-controle com 21 cuidadores familiares de pacientes submetidos ao TCTH e 20 controles. | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * NE = nível de evidência

O QUADRO 2 é uma síntese dos achados dos estudos, incluindo os instrumentos de avaliação utilizados para medir a sobrecarga no cuidado e suas influências nos cuidadores familiares de pacientes submetidos ao TCTH.

QUADRO 2 – SÍNTESE DOS ESTUDOS

| Estudo | Síntese |
|----------------|---|
| E ₁ | Instrumentos: Para avaliar a sobrecarga, foi utilizado o questionário <i>caregiver activities and role strain</i> . Foram aplicados outros seis questionários: <i>mutuality scale</i> , <i>sickness impact profile</i> , <i>predictability</i> , <i>rewards of caregiving</i> e <i>QOL-family</i> . |
| | Resultados: O escore total do <i>caregiver activities and role strain</i> foi de 2,56. Todas as áreas analisadas em relação à tensão do desempenho do papel do cuidador correlacionaram-se negativamente com a qualidade de vida dele. Os níveis de tensão para execução do cuidado, tensão na resolução dos problemas e tensão emocional aumentaram igualmente. |
| E ₂ | Instrumentos: A sobrecarga do cuidado foi avaliada por meio do questionário ZBI. Os dados foram coletados mediante questionário desenvolvido pelos pesquisadores para verificar o perfil de cada paciente e seu cuidador. |
| | Resultados: O escore total do ZBI foi de 28,41. A sobrecarga evidenciada estava relacionada com sentimentos negativos, como desvalorização e ausência de apoio emocional. Os altos níveis de sobrecarga referiam-se com ampliação das atividades desenvolvidas do processo de cuidar. |
| E ₃ | Instrumentos: A sobrecarga foi avaliada por meio do questionário SMBQ. Foram utilizados também: escala de Lansky/Karnofsky, <i>health and symptoms inventory checklist index</i> , <i>cognitive problems mental health</i> e <i>self-esteem</i> . |
| | Resultados: O escore total do SMBQ foi de 3,37 para as mães e 2,90 para os pais. A sobrecarga mostrou-se mais evidente em pais de crianças submetidas ao TCTH no período de cinco anos. Em relação a pais e mães, a sobrecarga estava associada ao número e gravidade dos problemas associados ao pós-TCTH no período de cinco anos após o tratamento. |
| E ₄ | Instrumentos: A sobrecarga foi avaliada pelo questionário <i>Burden Interview</i> (BI). Foi utilizado também o questionário <i>caregiver quality of life index cancer scale</i> . |
| | Resultados: O escore total do BI foi de 40,86. O estudo identificou fatores como cuidar de paciente mais velho, dependência para a realização das atividades de vida diária e menor condição econômica. Cuidadores que relataram menor condição financeira e cuidado prestado a cônjuges foram os que obtiveram os menores índices de qualidade de vida. |
| E ₅ | Instrumentos: A sobrecarga foi avaliada pelo questionário SMBQ. Foram aplicados também os questionários <i>hospital anxiety and depression scale</i> e <i>posttraumatic stress checklist</i> . |

| | |
|----------------|--|
| | <p>Resultados: Os 134 pais que participaram do estudo relataram apresentar problemas de saúde associados a mais de um fator, sendo estes relacionados com aspectos psicológicos, como ansiedade e sobrecarga do cuidado, os quais se mostraram frequentes. Não foi apresentado o escore total da sobrecarga do questionário e apenas para a quantidade de cuidadores da amostra total foi verificada a sobrecarga – 23 de um total de 134 relataram ter sobrecarga do cuidado ao desempenhar as atividades com seus familiares.</p> |
| E ₆ | <p>Instrumentos: Para avaliar a sobrecarga, foi utilizado o questionário <i>Caregiver Reaction Assessment</i> (CRA). Foram utilizados também os seguintes questionários: <i>Health-Promoting Lifestyle Profile II</i> (HPLP-II), <i>brief symptom inventory</i>, <i>Pittsburgh sleep quality index</i> e <i>multidimensional fatigue symptom inventory short-form</i>.</p> <p>Resultados: O escore total do CRA foi de 51,2. A maioria dos participantes do estudo relatou má qualidade do sono e 8% dos entrevistados apresentaram níveis de sofrimento psíquico. Fatores como idade, sexo, sobrecarga e sofrimento indicaram níveis de fadiga e baixa qualidade de sono.</p> |
| E ₇ | <p>Instrumentos: Para avaliar a sobrecarga, foi utilizado o CRA. Foram utilizados também os seguintes questionários: questionário sociodemográfico, <i>Perceived Stress Scale-14</i> (PSS-14), <i>patient-reported outcomes measurement information system anxiety short form-1</i> e <i>depression short form-8b</i>. Os marcadores neuroendócrinos e imunológicos do estresse foram avaliados pelo teste de saliva e nível de cortisol sérico.</p> <p>Resultados: O escore total do CRA variou de 2,4 a 2,43. Os níveis de estresse, ansiedade e depressão mostraram-se maiores nos cuidadores de pacientes submetidos ao TCTH e menores no grupo de controle do estudo. Os níveis de cortisol sérico mostraram-se baixos e de epinefrina, altos, o que indica que a atividade do cuidar revelou-se estressante.</p> |

FONTE: A autora (2019).

Entre os questionários utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador familiar do paciente submetido ao TCTH encontrados na revisão integrativa, dois estudos utilizaram o SMBQ e outros dois, o CRA. Os questionários *caregiver activities and role strain*, ZBI e BI foram aplicados nos demais estudos. Esse fato dificultou a comparação entre as pesquisas e a generalização dos resultados.

Em relação às características das amostras, a maioria eram mulheres (COOKE *et al.*, 2011; AKGUL; OZDEMIR, 2014; DENIZ; INCI, 2015; BEVANS *et al.*, 2016; ROSS *et al.*, 2016), porém dois estudos foram realizados com pais e mães (NORBERG *et al.*, 2014; NORBERG; FORINDER, 2016). Quanto ao estado civil, a maioria das cuidadoras era casada, com ensino fundamental completo. Em um estudo realizado no Brasil com 59 cuidadores familiares e pacientes submetidos ao TCTH, obteve-se resultado semelhante, pois a maioria dos cuidadores familiares possuía ensino fundamental e médio (SCHNEPPER *et al.*, 2018). Na Turquia, um estudo realizado com 114 cuidadores familiares de pacientes em diálise peritoneal indicou que 30% da amostra possuía pós-graduação (CANTEKIN; KAVURMAN; TAN, 2016). O nível de escolaridade torna-se um fator importante no desempenho do cuidado, pois o cuidador necessita de entendimento ao receber as orientações ofertadas pela equipe multiprofissional para a realização dos cuidados de seus familiares.

A situação econômica dos cuidadores também foi avaliada no estudo turco com 123 cuidadores familiares de pacientes submetidos ao TCTH, revelando maior nível de sobrecarga daqueles que relataram nível econômico baixo (DENIZ; INCI, 2015). Resultado semelhante foi encontrado no estudo de Cantekin, Kavurman e Tan (2016), em que 30% dos cuidadores possuíam renda salarial média e níveis de sobrecarga altos.

O número da amostra variou entre 41 e 284 cuidadores, enquanto a quantidade de instrumentos utilizados, de dois a sete, sendo que quatro estudos não fizeram correlação da sobrecarga com as características dos pacientes submetidos ao TCTH (COOKE *et al.* 2011; NORBERG *et al.*, 2014; BEVANS *et al.*, 2016; NORBERG; FORINDER, 2016; ROSS *et al.*, 2016). Os estudos que realizaram tal correlação associaram a sobrecarga com os pacientes que apresentaram sentimento de autodepreciação, idade, nível de dependência funcional e outro tipo de doença crônica (AKGUL; OZDEMIR, 2014; DENIZ; INCI, 2015).

Quanto aos escores totais dos instrumentos, no estudo descritivo de corte transversal com 55 pacientes submetidos ao TCTH e seus cuidadores em três unidades ambulatoriais de três hospitais universitários da Turquia, o escore total do ZBI foi de 28,41 (AKGUL; OZDEMIR, 2014). O mesmo questionário foi utilizado em um estudo realizado no Brasil do tipo caso-controle, com amostra total de 84 cuidadores familiares de crianças/adolescentes com síndrome de Down. Os cuidadores apresentaram sobrecarga moderada, quando comparados a cuidadores de crianças/adolescentes normorreativos. A pontuação da escala ZBI de sobrecarga para o grupo de estudo obteve escore total de 34,58, enquanto o grupo de controle obteve escore de 15,13 (BARROS *et al.*, 2017).

Resultado similar em relação ao escore total foi verificado no estudo realizado na Nigéria com 181 cuidadores familiares de pacientes com esquizofrenia, sendo o escore total do ZBI de 40,98 (ADEOSUN, 2013). Resultado contrário foi verificado em um estudo na Índia, o qual avaliou a sobrecarga e qualidade de vida de 30 cuidadores familiares, obtendo escore geral leve, ou seja, 12,93, sendo que nenhum dos cuidadores relatou apresentar altos índices de sobrecarga. Em relação à sobrecarga moderada, apenas um cuidador relatou apresentá-la e 80% sentiram pouco ou nenhuma sobrecarga (THOMAS *et al.*, 2018).

As sobrecargas moderada e de moderada a severa também obtiveram escores significativos em um estudo do tipo analítico transversal realizado com 31

cuidadores familiares de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, que utilizou o instrumento ZBI. Da amostra total, 19 (61,3%) cuidadores familiares apresentaram sobrecarga moderada e dez (6,4%), sobrecarga de moderada a severa (FERREIRA *et al.*, 2015).

O instrumento CRA foi aplicado no estudo de Ross *et al.* (2016), tendo sido descrito apenas o escore total de sobrecarga (51,2%), não sendo descritos os valores obtidos nos cinco domínios que contemplam o instrumento. Por outro lado, no estudo de Bevans *et al.* (2016), foi realizada a descrição dos cinco domínios, com os valores obtidos: tensão do cuidador (4,4); impacto na saúde (2,1); falta de suporte familiar (2,1); impacto nos planos (3,7); e impacto na saúde (2,1). Um estudo chinês com 193 cuidadores de pacientes com câncer em fase terminal também utilizou o CRA, obtendo escore negativo para tensão do cuidador (-1,28) e positivo para impacto nos planos (1,92), impacto na saúde (2,27), impacto nas finanças (0,69) e falta de suporte familiar (1,47) (REZENDE *et al.*, 2017).

No que se refere aos resultados obtidos por meio do questionário BI, o qual foi utilizado no estudo de Deniz e Inci (2015), o escore total foi de 28,4, não sendo especificado o nível de sobrecarga. O mesmo questionário foi aplicado a cuidadores familiares brasileiros de crianças com síndrome de sequência de Robin isolada; ao avaliar a sobrecarga, foi obtido um escore mínimo de 11 e máximo de 41, revelando sobrecarga moderada em 40% dos participantes (TRETTENE, 2017). No estudo de Schnepfer *et al.* (2018), com cuidadores principais de pacientes em pós-TCTH, o escore de sobrecarga foi moderada e de moderada a severa (35,59%).

Nos dois estudos suecos, foi empregado o instrumento SMBQ. No estudo com 159 mães e 123 pais, 39,0% das mães e 27,6% dos pais relataram sobrecarga do cuidado (NORBERG *et al.*, 2014). No estudo com amostra de 87 mães e 47 pais, 17% do total apresentou sobrecarga ao desempenhar o cuidado de seus filhos (NORBERG; FORINDER, 2016).

No que diz respeito às influências da sobrecarga no cuidado de pacientes submetidos ao TCTH, no estudo descritivo transversal com 78 cuidadores, foram analisados fatores associados, como angústia, qualidade do sono, fadiga e comportamentos de saúde. Os cuidadores que participaram deste estudo mostraram-se angustiados e com baixa qualidade de sono, fatores advindos da sobrecarga e angústia vivenciada durante a trajetória do TCTH (DENIZ; INCI, 2015).

Sentimento de abandono, saúde prejudicada, alteração nos planos de vida e sintomas de depressão foram encontrados em um estudo com 193 cuidadores familiares de pacientes com câncer terminal em Taiwan, que relacionou esses fatores à sobrecarga vivenciada pelos cuidadores (TANG *et al.*, 2013). Sautter *et al.* (2014) também observaram, em seu estudo com 62 cuidadores familiares com doença crônica avançada e em fim de vida, que altos níveis de sobrecarga estavam relacionados a altos níveis de ansiedade.

A dificuldade na execução do cuidado foi citada pelos cuidadores como resultante do estado emocional do paciente familiar submetido ao TCTH, preocupações com a morte e outros sentimentos vivenciados durante o tratamento (COOKE *et al.*, 2011), o que também pode impactar negativamente o relacionamento familiar, ocasionando maior nível de sobrecarga (AKGUL; OZDEMIR, 2014).

Os cuidadores que apoiaram seus familiares e atenderam às suas necessidades físicas e psicológicas obtiveram níveis estatisticamente mais elevados de sobrecarga, o que corrobora o estudo de Deniz e Inci (2015), em que cuidadores cuja vida familiar foi afetada por suas atividades de cuidado relataram maior sobrecarga. Nesse estudo, foi realizada uma correlação entre o cuidado prestado e os laços familiares; os familiares que relataram melhora nos laços familiares obtiveram menores níveis de sobrecarga, enquanto aqueles que relataram impacto negativo nas relações familiares obtiveram maiores níveis. Esses fatores demonstram que a sobrecarga impacta diversos âmbitos da vida dos cuidadores e demais familiares dos pacientes, ocasionando alterações na rotina, na saúde e no bem-estar dos primeiros.

1.4 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS(TCTH)

O TCTH consiste na infusão intravenosa de CPHs destinadas a restabelecer a função medular e o sistema imunológico em pacientes, possibilitando o aumento da sobrevida livre de doença. É constituído por três fases, caracterizadas como pré-TCTH, TCTH propriamente dito e pós-TCTH (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009). O procedimento visa a substituir o sistema linfo-hematopoético anormal por um sadio, com o uso de altas doses de mielossupressores. As fontes das células

podem ser medula óssea, sangue periférico e sangue de cordão umbilical (APPELBAUM, 2015).

Pode ser classificado como autólogo ou autogênico e alogênico, de acordo com o doador selecionado para o procedimento. O autogênico ocorre quando a medula ou as células são do próprio transplantado; o alogênico utiliza a medula óssea ou células-tronco de um doador; e, no singênico, o doador é um irmão gêmeo (SBTMO, 2019). As CPHs podem ser retiradas do próprio paciente, sendo coletadas, armazenadas e reinfundidas, consistindo no transplante. Outra forma é pela doação das células por aparentados e não aparentados (COOKE *et al.*, 2011).

O TCTH autogênico é indicado para alguns tipos de doença. Neste caso, retira-se a medula, que é armazenada, e se trata o paciente com quimioterapia ou radioterapia para eliminar a doença antes de devolver a medula. Em alguns casos, trata-se a própria medula retirada, separando células malignas de benignas e, logo em seguida, enxertando a medula sadia. Essa forma de transplante é indicada para o tratamento de mieloma múltiplo, linfomas e tumores sólidos.

O TCTH alogênico possui duas modalidades: aparentado e não aparentado. Na primeira, o doador é irmão ou parente próximo histocompatível com o paciente; na segunda, há a doação de doadores voluntários sem vínculo sanguíneo, sendo indicada para leucemias agudas linfoblástica e mieloblástica (SBTMO, 2019). O transplante alogênico envolve a infusão de células-tronco hematopoéticas de doadores saudáveis em pacientes com uma variedade de doenças, embora seja comumente usado em neoplasias hematológicas, como leucemia e linfoma. Apesar de ser potencialmente curativo, há complicações potenciais, incluindo disfunção orgânica, infecção e DECH (ROSS *et al.*, 2016).

Os doadores voluntários são inscritos no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (Redome) ou Bancos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário (BSCUP) públicos (SBTMO, 2019). O crescimento do número de doadores voluntários tem se tornado significativo – em 2000, a taxa era de 12 mil inscritos, sendo somente 10% doadores brasileiros inscritos no Redome. No Brasil, estão inscritos quatro milhões de doadores, sendo, na fase inicial do processo de doação, a possibilidade de identificação de um doador compatível de 88%; no fim, os pacientes apresentam 64% de chances de encontrar um doador compatível (INCA, 2019). Segundo o Redome (2019), em 2018, foram realizados no país 378

transplantes de medula óssea não aparentados e, até setembro de 2019, 245 transplantes (REDOME, 2019).

As principais doenças para as quais é realizado o TCTH em crianças como forma de tratamento são: leucemia linfocítica aguda, leucemia mieloide aguda, leucemia mieloide crônica, leucemia mielomonocítica juvenil, síndrome mielodisplásica, linfoma de Hodgkin, linfoma não Hodgkin, linfoma de grandes células, linfoma anaplásico, neuroblastoma, tumor de células germinativas, tumor de Wilms, tumor do sistema nervoso central, anemias aplásticas adquiridas, anemias constitucionais (anemia de Fanconi, disceratose congênita, síndrome de Shwachman-Diamond, anemia de Blackfan-Diamond, aplasia megacariocítica e trombocitopenia amegacariocítica congênita), além de doenças hereditárias, como as imunodeficiências primárias, doenças de depósito e hemoglobinopatias (SABER *et al.*, 2009).

O processo de “pega” da medula ou enxertia começa a ocorrer depois de dez a 20 dias, com a produção de leucócitos, hemácias, neutrófilos e plaquetas (COOKE *et al.*, 2011). Do momento da alta hospitalar até 100 dias após o transplante, é considerado o período pós-TCTH imediato, fase em que 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 (SCHNEPPER, 2016).

Com os avanços tecnológicos relacionados ao TCTH, o número de sobreviventes está aumentando a cada ano, porém, mesmo que os pacientes apresentem boas condições de saúde pós-tratamento, eles precisam ser acompanhados pela equipe médica durante toda a sua vida. Os efeitos tardios em crianças podem estar relacionados aos quimioterápicos utilizados durante o tratamento de doença de base, na mobilização e no condicionamento do TCTH propriamente dito, à radioterapia corporal total e à DECH crônica (SABER *et al.*, 2009). Os receptores alogênicos de TCTH, em sua maioria, podem apresentar algum grau de DECH aguda, a qual é definida como uma “doença progressiva, sistêmica e que se caracteriza por imunossupressão e envolvimento específico da pele, intestino e fígado” (VOLTARELLI, 2009, p. 65). A “DECH aguda continua sendo uma causa importante de morbidade e mortalidade nos TCTH alogênicos” (PALMER *et al.*, 2009, p. 677).

Além da DECH, outras complicações podem ocorrer com os pacientes submetidos ao TCTH, em especial na fase pós-TCTH, como as infecciosas (infecções bacterianas, infecções por fungos, citomegalovírus, vírus sincicial respiratório e adenovírus), gastrintestinais (vômito, mucosite e diarreia) e hepáticas (a mais evidente nesse período é a doença veno-oclusiva hepática) (CASTRO JR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001).

O TCTH é um tratamento comprovado para crianças e adolescentes com doenças hematológicas, imunológicas, oncológicas e metabólicas, oferecendo a chance de cura, mas, ao mesmo tempo, aumentando o risco de mortalidade relacionada ao tratamento e efeitos colaterais em longo prazo (NORBERG *et al.*, 2014).

Neste sentido este estudo mostra-se importante para os profissionais que trabalham com esta população e direcionem o cuidado para esses cuidadores familiares, pois eles também sofrem com os fatores físicos, sociais e emocionais que o transplante impõe durante o período do pós-transplante imediato, principalmente pela dedicação incessante desses familiares em ofertar todo o cuidado possível a essas crianças e adolescentes mesmo que possam apresentar alterações em sua saúde física, mental e social.

Com base nesses aspectos, definiu-se a seguinte questão norteadora: **qual é a sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato?**

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Caracterizar o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato.
- b) Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico das crianças e adolescentes cuidados pelos familiares no pós-TCTH imediato.
- c) Descrever a sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato.
- d) Verificar se há associação da sobrecarga com as características sociodemográficas de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato.

3 MATERIAL E MÉTODOS

Esta seção apresenta os métodos utilizados para o desenvolvimento desta pesquisa, incluindo tipo de estudo, caracterização dos locais onde o estudo foi realizado, participantes, coleta e análise dos dados e aspectos éticos.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de natureza quantitativa, do tipo analítico e transversal, vinculado ao projeto Construindo processos de cuidado na interface do cuidar em situações de enfermidade grave inserido na linha de pesquisa Processo de cuidar em saúde e enfermagem.. A pesquisa quantitativa é a forma de investigar eventos, observando a relação entre as variáveis (CRESWELL, 2008), as quais podem ser verificadas normalmente por instrumentos, com o objetivo de analisar os dados numéricos por meios estatísticos, bem como proteger contra vieses, a fim de que se possam controlar generalizações (CRESWELL, 2010).

Uma pesquisa quantitativa estuda as características de determinado grupo, com o pesquisador observando uma população ou fenômeno para descrever seus principais aspectos (GIL, 2008). Neste estudo, foram utilizadas técnicas mensuráveis para avaliar a sobrecarga de cuidadores de familiares de crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato.

Na pesquisa analítica, a abordagem refere-se à investigação mais profunda das informações, visando a esclarecer determinado acontecimento de um grupo ou população de um estudo. Outro objetivo importante é tentar explicar a relação de causa e efeito, trazendo indicadores de uma amostra específica para uma população escolhida para fazer estimativas estatísticas mediante testes de hipótese (MARCONI; LAKATOS, 2001, 2005; FONTELLES *et al.*, 2009). Neste estudo, a pesquisa analítica foi caracterizada pela avaliação, registro e análise da sobrecarga e correlações entre as variáveis.

Este estudo também apresenta delineamento transversal, “porque envolve a coleta de dados em determinado período. Os fenômenos estudados serão considerados durante o período de coleta de dados” (POLIT; BECK, 2011, p. 268).

3.2 CARACTERIZAÇÃO DOS LOCAIS DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em duas instituições de saúde (A e B), sendo um complexo hospitalar de ensino de nível terciário, atendendo a casos de médio e grave risco, e um hospital geral de nível terciário, respectivamente, ambos de Curitiba, Paraná. Essas instituições foram escolhidas por serem referência na realização em TCTH.

A instituição A é a maior prestadora de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) no Paraná, sendo o maior hospital do estado e terceiro maior hospital universitário do Brasil. O Serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (STCTH) foi criado em 1979, tendo realizado o primeiro transplante da América Latina (UFPR, 2019). É constituído por duas unidades de atendimento – a internação e o ambulatório.

A unidade de internação possui 23 leitos em três alas, estando 15 leitos ativos atualmente (sete leitos de adultos e sete leitos de crianças), atendidos em três alas em todas as etapas do TCTH. De acordo com informações fornecidas pelo serviço de enfermagem, em 2018, realizou-se um total de 38 transplantes pediátricos, na faixa etária de zero a 14 anos completos.

O ambulatório é formado por 12 leitos do hospital-dia (seis para adultos e seis para crianças), o qual está localizado em prédio anexo. Nesta unidade, é realizado o preparo dos pacientes no período pré-transplante e o acompanhamento no pós-TCTH. No pré-TCTH, TCTH propriamente dito e pós-TCTH (imediate e tardio), os pacientes são atendidos pela equipe multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, farmacêuticos, psicólogos e terapeutas ocupacionais. A média de permanência de acompanhamento ambulatorial após a alta hospitalar das crianças e adolescentes é de até 100 dias pós-TCTH. Durante esse período, os cuidadores familiares e as crianças ou adolescentes permanecem em casas de apoio, apartamentos ou cômodos alugados, dividindo o tempo entre ambulatório e domicílio.

A instituição B é um hospital geral de nível terciário, considerado um dos maiores centros de saúde do estado. Foi fundada, em 1953, pela Companhia das Filhas da Caridade de São Vicente de Paulo, congregação religiosa feminina vinculada à Igreja Católica. É atualmente uma entidade filantrópica de assistência à saúde que se tornou referência nacional na qualidade de tratamentos clínicos e

cirúrgicos de alta complexidade, como o TCTH (HOSPITAL NOSSA SENHORA DAS GRAÇAS, 2019).

Sua missão é oferecer atendimento de excelência, respeitando os princípios éticos e cristãos na vivência do carisma vicentino. Possui 220 leitos ativos e mais de 2.500 profissionais, entre médicos e colaboradores, atendendo a diversas especialidades (HOSPITAL NOSSA SENHORA DAS GRAÇAS, 2019). O STCTH deste hospital atualmente está sob gerenciamento do Instituto Pasquini, uma entidade educacional formada por um grupo de médicos especialistas em hematologia e TCTH (INSTITUTO PASQUINI, 2019). A unidade está localizada no primeiro andar do prédio principal e tem capacidade total de 19 leitos; atualmente, todos os leitos estão ativos para atender ao público adulto e pediátrico.

O STCTH conta com uma equipe médica e uma equipe multidisciplinar especializada, formada por enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas e farmacêuticos. Nesse serviço, são realizados transplantes do tipo autólogo e alogênico aparentado e não aparentado e de cordão. De acordo com informações fornecidas pelo serviço de enfermagem, em 2018, realizou-se um total de 45 transplantes pediátricos, na faixa etária de zero a 17 anos completos. O estudo foi realizado no ambulatório de hematologia e quimioterapia do STCTH deste hospital, escolhido por ser também referência em TCTH.

Igualmente, a média de permanência de acompanhamento ambulatorial após a alta hospitalar das crianças e adolescentes é de até 100 dias pós-TCTH. Durante esse período, os cuidadores familiares permanecem em casas de apoio, apartamentos ou cômodos alugados, dividindo o tempo entre ambulatório e domicílio.

3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram 31 cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-TCTH imediato, sendo 28 da instituição A e três da instituição B. Optou-se pela amostragem não probabilística, por conveniência, que consiste em selecionar os participantes de modo não randômico, não se podendo estimar a probabilidade de inclusão de cada elemento nesse tipo de amostra (POLIT; BECK, 2011). Portanto, “a amostragem por conveniência envolve o uso das pessoas mais convenientemente disponíveis como participantes” (POLIT; BECK, 2011, p. 343).

Assim, participaram deste estudo cuidadores de crianças e adolescentes atendidos nos serviços durante o período de coleta de dados e que preencheram os critérios de inclusão definidos para a pesquisa. Todos os selecionados aceitaram participar deste estudo.

3.3.1 Critérios de inclusão

Os critérios de inclusão foram:

- a) Cuidador familiar com idade igual ou superior a 18 anos e residente com a criança ou adolescente submetido ao tratamento no período do pós-TCTH imediato.
- b) Cuidador familiar da criança e adolescente nos pós-TCTH no período do 15º ao 100º dia de alta da unidade de internação hospitalar, e assistidos na unidade ambulatorial.

3.3.2 Critério de exclusão

O critério de exclusão foi ser cuidador contratado (familiar ou não) para cuidar da criança ou adolescente no domicílio.

3.3.3 Seleção e recrutamento dos participantes

O período de seleção e recrutamento dos participantes ocorreu após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa de Seres Humanos (CEP), tendo sido de outubro de 2018 a junho de 2019 – na instituição A, foi de outubro de 2018 a junho de 2019, enquanto, na instituição B, de maio a junho de 2019.

Para a seleção, foi realizado o seguinte procedimento: contato com as equipes médicas e de enfermagem dos ambulatórios das duas instituições participantes deste estudo para ter acesso à lista de pacientes que obtiveram alta e estavam em acompanhamento ambulatorial e, em seguida, contato com os cuidadores familiares para convidá-los a participar da pesquisa. Neste momento, foram apresentados a proposta de estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1).

3.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período de outubro de 2018 a junho de 2019 e ocorreu em uma única etapa, nas unidades ambulatoriais dos hospitais escolhidos. Para tanto, foram utilizados dois instrumentos: um questionário sociodemográfico do cuidador, com informações da criança e do adolescente, e a *Caregiver Burden Scale* (CBS). O tempo de aplicação dos dois instrumentos foi de 30 minutos.

O questionário sociodemográfico elaborado pela pesquisadora objetivou conhecer as características dos cuidadores familiares, bem como suas condições de vida, com as variáveis pessoais: idade; sexo; estado civil; filhos (menores e maiores de idade, residentes com o cuidador familiar ou não); grau de parentesco; cor ou raça; religião; escolaridade; naturalidade; procedência; ocupação laboral/profissional; renda familiar; e rede de suporte (município, organizações não governamentais, familiares); e as variáveis de moradia: tipo de residência (casa, apartamento, pensão, outro); própria, alugada, emprestada, provisória, outro; cômodo específico para a criança e/ou adolescente; quarto e banheiro privativo para a criança e/ou adolescente; água encanada; luz elétrica; animais domésticos; auxiliar de serviços domésticos, entre outras.

Foram coletadas as seguintes informações da criança e/ou adolescente do prontuário eletrônico e físico: idade; sexo; nível escolar; naturalidade; procedência; diagnóstico; tipo de TCTH; dias pós-TCTH; e dias pós-alta da internação. Na ausência de registro, os dados foram solicitados ao cuidador familiar e, caso não conseguisse relatar o diagnóstico ou tipo de TCTH, a equipe de saúde foi consultada. Esses dados visavam a verificar a demanda de cuidado necessária à criança e ao adolescente (APÊNDICE 2).

A CBS foi validada por Elmstahl *et al.* (1996) para medir o impacto subjetivo nos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. No Brasil, Medeiros (1998) adaptou e validou o instrumento, com o objetivo de avaliar a sobrecarga subjetiva. Contém 22 questões, apresentando cinco domínios: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente. Os valores de cada questão variam de 1 a 4 (de modo algum, raramente, algumas vezes ou

frequentemente), assim como o escore total – quanto maior for a pontuação, maior será a sobrecarga e vice-versa).

Na análise dos dados, obtêm-se um escore global e um escore para cada domínio. A sobrecarga é determinada pelo escore global e pelos domínios que apresentam os maiores escores, ou seja, tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente. A comparação dos resultados com outros estudos foi feita com os resultados dos domínios mais afetados, ou seja, com maior escore.

A escolha deste instrumento justifica-se por ser validado no Brasil, de simples aplicação e abranger as áreas fundamentais para avaliar o impacto da atividade de cuidar exercida pelo cuidador e o alcance dos objetivos propostos neste estudo (ANEXO 1). A escala foi aplicada a todos os participantes da pesquisa, sendo explicada verbalmente a escala Likert para que o cuidador mencionasse o valor atribuído a cada questão (1 – de modo algum; 2 – raramente; 3 – algumas vezes; 4 – frequentemente). Não houve intercorrências durante a coleta de dados, nem reagendamentos.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados dos instrumentos aplicados aos participantes foram codificados e armazenados em planilhas do programa Microsoft Office Excel® 2018.

Inicialmente, os resultados do questionário sociodemográfico e CBS foram analisados por análise descritiva, por meio de médias, medianas, valores mínimos e máximos e desvios padrões (variáveis quantitativas) ou por frequências e percentuais (variáveis categóricas).

Em seguida, foi realizada estatística analítica para avaliação da associação entre duas variáveis quantitativas e foi estimado o coeficiente de correlação de Spearman. Para comparação de grupos em relação aos escores da CBS, usou-se o teste não paramétrico de Mann-Whitney (dois grupos) ou o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis (mais de dois grupos). Valores de $p < 0,05$ indicaram significância estatística. Os dados foram analisados com o programa computacional IBM SPSS Statistics v.20.0.

3.5.1 Interpretação do coeficiente de correlação

O coeficiente de correlação é uma medida de associação entre duas variáveis quantitativas e varia de -1 a +1. Um coeficiente positivo indica correlação direta entre as variáveis, ou seja, valores baixos (altos) de uma delas correspondem a valores baixos (altos) da outra. Os coeficientes negativos indicam correlação inversa, ou seja, valores altos (baixos) de uma delas correspondem a valores baixos (altos) da outra. Coeficientes de correlação próximos de zero revelam associação fraca e coeficientes mais próximos de -1 ou +1, associação forte entre as duas variáveis.

O teste de hipótese para esse coeficiente tem como hipótese nula quando o coeficiente de correlação é igual a zero (ausência de associação entre as duas variáveis avaliadas); a hipótese alternativa é de que o coeficiente de correlação é diferente de zero (existe associação entre as duas variáveis avaliadas). Se $p < 0,05$, conclui-se que há correlação entre as variáveis e observa-se o sinal do coeficiente para entender que tipo de correlação existe (direta ou inversa). Se $p > 0,05$, conclui-se que não há evidência de que o coeficiente de correlação seja diferente de zero, ou seja, não há evidência de associação entre as duas variáveis avaliadas. Desde que tenha significância estatística ($p < 0,05$), o grau de associação pode ser classificado em: excelente: $| r | > 0,90$; bom: $| r |$ de 0,75 a 0,90; moderado: $| r |$ de 0,50 a 0,74; fraco: $| r | < 0,50$.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Em consonância com a Resolução CNS nº 466/2012 (BRASIL, 2012), que dispõe sobre a pesquisa envolvendo seres humanos, o projeto de pesquisa foi submetido ao CEP do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CHC/UFPR), tendo sido aprovado pela instituição proponente em 23 de setembro de 2018, sob Parecer nº 2.910.328 (ANEXO 2).

Em abril de 2019, com a finalidade de aumentar o número de participantes, uma emenda foi submetida ao CEP do CHC/UFPR solicitando a inclusão de um novo STCTH, cuja aprovação ocorreu em 25 de maio de 2019, sob Parecer nº 3.347.780 (ANEXO 3).

Foi esclarecido que o cuidador familiar poderia recusar participar da pesquisa ou desistir a qualquer momento, sendo suspensas as avaliações sem que lhe houvesse qualquer prejuízo.

Para manter o sigilo e o anonimato da identidade dos participantes, foi utilizada como código identificador a letra P (participante), junto a um algarismo arábico (em ordem crescente), com o objetivo de deixar clara a ordem de inclusão no estudo. Exemplo: P1, P2.

4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados são apresentados por meio da análise dos dados referentes ao perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares e perfil clínico das crianças e adolescentes em pós-TCTH imediato. Na sequência, são demonstrados os resultados relativos à sobrecarga de cuidadores familiares, mensurada pelos escores do instrumento CBS, e à análise da correlação entre as variáveis quantitativas (idade do cuidador, idade da criança e/ou adolescente, dias pós-TCTH e dias pós-alta da internação) e os escores da CBS.

Ainda, trata-se da análise da associação entre as variáveis categóricas do cuidador (idade do cuidador, escolaridade, cor ou raça, ocupação, grau de parentesco, número de filhos, rede de suporte, estado civil, religião, tipo de imóvel, casa tem quarto específico para a criança e/ou adolescente, a casa tem banheiro privativo para a criança e/ou adolescente, benefícios sociais, renda, sexo da criança e/ou adolescente, escolaridade da criança e/ou adolescente e tipo de TCTH) e os escores da CBS.

Por fim, é expressa a análise da correlação entre os domínios da CBS que representam a sobrecarga resultante do cuidado exercido pelos participantes deste estudo.

4.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS CUIDADORES FAMILIARES

A amostra final deste estudo correspondeu a 31 cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-TCTH imediato. No que se refere às características sociodemográficas, a idade variou de 20 a 60 anos, com média de 35 anos e desvio padrão de $\pm 8,2$.

Na TABELA 1, é demonstrado que cerca de 93,5% (n = 29) dos cuidadores são do sexo feminino, 58,1% (n = 18), da cor branca e 87% (n = 27), mães. Em relação à quantidade de filhos, 45,2% (n = 14) têm mais de dois filhos, além da criança e/ou adolescente em pós-TCTH imediato. Quanto à escolaridade, 41,9% (n = 13) possuem ensino médio completo, com procedência e naturalidade predominante da região Nordeste 45% (n = 14). Sobre a situação empregatícia, 77,4% (n = 24) estão desempregados, apresentando como rede de suporte o cônjuge 67,7% (n = 21). No que tange ao estado civil, 41,9% (n = 13) são casados e 61,3% (n = 19)

relataram seguir a religião católica; 51,6% (n = 16) mencionaram receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC); 48,4% (n = 15) recebem até um salário-mínimo; e 35,5% (n = 11) têm renda familiar de um a três salários-mínimos.

TABELA 1 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PARTICIPANTES

| Variável sociodemográfica | Classificação | N = 31 | % |
|----------------------------|-----------------------------------|--------|------|
| Idade do cuidador (anos) | ≤ 35 | 15 | 48,4 |
| | > 35 | 16 | 51,6 |
| Sexo do cuidador | Feminino | 29 | 93,5 |
| | Masculino | 2 | 6,5 |
| Grau de parentesco | Mãe | 27 | 87,1 |
| | Pai | 2 | 6,5 |
| | Tia | 1 | 3,2 |
| | Avó | 1 | 3,2 |
| Quantos filhos | 1 | 9 | 29,0 |
| | 2 | 14 | 45,2 |
| | 3 a 5 | 8 | 25,8 |
| Escolaridade | Fundamental incompleto | 9 | 29,0 |
| | Fundamental completo | 2 | 6,5 |
| | Médio incompleto | 7 | 22,6 |
| | Médio completo | 13 | 41,9 |
| Ocupação | Empregado | 4 | 12,9 |
| | Autônomo | 3 | 9,7 |
| | Desempregado | 24 | 77,4 |
| Rede de suporte | Cônjuge | 21 | 67,7 |
| | Mãe | 5 | 16,1 |
| | Pai | 1 | 3,2 |
| | Irmã | 1 | 3,2 |
| | Tio | 1 | 3,2 |
| | Tia | 1 | 3,2 |
| | Vizinha | 1 | 3,2 |
| Estado civil | Solteiro/tem companheiro fixo | 12 | 38,7 |
| | Solteiro/não tem companheiro fixo | 5 | 16,1 |
| | Casado | 13 | 41,9 |
| | Separado/divorciado | 1 | 3,2 |
| Religião | Católica | 19 | 61,3 |
| | Evangélica | 10 | 32,3 |
| | Sem religião | 2 | 6,5 |
| Cor ou raça | Branca | 18 | 58,1 |
| | Parda | 9 | 29,0 |
| | Negra | 4 | 12,9 |
| Recebe benefícios sociais? | Sim | 16 | 51,6 |
| | Não | 15 | 48,4 |
| Renda | Nenhuma | 4 | 12,9 |

| | | | |
|--------------|---------------------------|----|------|
| Naturalidade | Até 1 salário-mínimo | 15 | 48,4 |
| | De 1 a 3 salários-mínimos | 11 | 35,5 |
| | Nordeste | 16 | 51,5 |
| | Sul | 10 | 32,3 |
| | Norte | 2 | 6,4 |
| | Centro-Oeste | 1 | 3,2 |
| | Sudeste | 1 | 3,2 |
| Procedência | Paraguai | 1 | 3,2 |
| | Nordeste | 14 | 45 |
| | Sul | 10 | 32,3 |
| | Norte | 2 | 6,4 |
| | Centro-Oeste | 3 | 9,6 |
| | Sudeste | 1 | 3,2 |
| | Paraguai | 1 | 3,2 |

FONTE: A autora (2019).

Como demonstrado na TABELA 2, cerca de 58,1% (n = 18) dos cuidadores familiares mantiveram-se em casa de apoio durante os períodos pré e pós-TCTH. Quanto às características do domicílio para as crianças e adolescentes, 87,1% (n = 27) relataram que a casa apresentava quarto específico e, para 77,4% (n = 24), banheiro privativo. Todos os cuidadores verbalizaram que possuíam água encanada e luz elétrica. Apenas 3,2% (n = 1) relataram animais domésticos no domicílio, bem como possuir auxiliar de serviços domésticos.

TABELA 2 – CARACTERÍSTICAS DO DOMICÍLIO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E/OU ADOLESCENTES EM PÓS-TCTH IMEDIATO (Continua)

| Variável do domicílio | Classificação | N = 31 | % |
|--|---------------------|--------|-------|
| Tipo de imóvel | Casa própria | 1 | 3,2 |
| | Casa alugada | 2 | 6,5 |
| | Apartamento alugado | 5 | 16,1 |
| | Cômodo alugado | 5 | 16,1 |
| | Casa de apoio | 18 | 58,1 |
| A casa tem quarto específico para a criança e/ou adolescente? | Sim | 27 | 87,1 |
| | Não | 4 | 12,9 |
| A casa tem banheiro privativo para a criança e/ou adolescente? | Sim | 24 | 77,4 |
| | Não | 7 | 22,6 |
| A casa tem água encanada? | Sim | 31 | 100,0 |
| | Não | 0 | 0,0 |
| A casa tem luz elétrica? | Sim | 31 | 100,0 |
| | Não | 0 | 0,0 |
| Possui animais domésticos? | Sim | 1 | 3,2 |

| | | | |
|---|-----|----|------|
| Possui auxiliar de serviços domésticos? | Não | 30 | 96,8 |
| | Sim | 1 | 3,2 |
| | Não | 30 | 96,8 |

FONTE: A autora (2019).

4.2 CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE NO PÓS-TCTH IMEDIATO

Das 31 crianças e adolescentes transplantados, cerca de 61,3% (n = 19) são do sexo masculino, com idade média de 6,8 anos, com desvio padrão de $\pm 5,2$, variando de zero a 16 anos de idade.

A TABELA 3 apresenta as variáveis sociodemográficas e clínicas relativas às crianças e/ou adolescentes cuidados no pós-TCTH imediato pelo cuidador familiar. Considerando a escolaridade, 65,5% (n = 20) não iniciaram a escolarização; 41,9% (n = 13) possuem o diagnóstico de anemia de Fanconi; 16,1% (n = 5), leucemia linfóide aguda; 12,9% (n = 4), imunodeficiência combinada grave, sendo que 61,3% (n = 4) foram submetidos ao TCTH do tipo aparentado.

TABELA 3 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS DAS CRIANÇAS E/OU ADOLESCENTES EM PÓS-TCTH IMEDIATO. (Continua)

| Variável sociodemográfica e clínica | Classificação | n | % |
|--|-------------------------|----|------|
| Sexo da criança e/ou adolescente | Feminino | 12 | 38,7 |
| | Masculino | 19 | 61,3 |
| Escolaridade da criança e/ou adolescente | Sem estudo | 20 | 64,5 |
| | Fundamental incompleto | 7 | 22,6 |
| | Médio incompleto | 4 | 12,9 |
| Naturalidade | Nordeste | 14 | 41,8 |
| | Sul | 10 | 32,3 |
| | Norte | 2 | 6,4 |
| | Centro-Oeste | 3 | 9,6 |
| | Sudeste | 1 | 3,2 |
| | Paraguai | 1 | 3,2 |
| Procedência | Nordeste | 14 | 45 |
| | Sul | 10 | 32,3 |
| | Norte | 2 | 6,4 |
| | Centro-Oeste | 3 | 9,6 |
| | Sudeste | 1 | 3,2 |
| | Paraguai | 1 | 3,2 |
| Diagnóstico da criança e/ou adolescente | Anemia aplástica severa | 3 | 9,7 |
| | Adrenoleucodistrofia | 1 | 3,2 |
| | Anemia de Fanconi | 13 | 41,9 |

| | | | |
|--------------|----------------------------------|----|------|
| Tipo de TCTH | Mucopolisacaridose tipo 2 | 2 | 6,5 |
| | Leucemia linfóide aguda | 5 | 16,1 |
| | Imunodeficiência combinada grave | 4 | 12,9 |
| | Não aparentado | 12 | 38,7 |
| | Aparentado | 19 | 61,3 |

FONTE: A autora (2019). (Conclusão)

A média de dias pós-TCTH manteve-se em 51,2, com desvio padrão de $\pm 16,3$, considerando o dia após a realização do TCTH (D+1) até a data da coleta de dados com o cuidador familiar; a média de dias no pós-TCTH a partir do primeiro dia pós-alta da unidade de internação até a data da coleta de dados com o cuidador familiar manteve-se em 19,9, com desvio padrão de $\pm 5,9$ (TABELA 4).

TABELA 4 – DADOS REFERENTES AOS DIAS PÓS-TCTH E DIAS PÓS-ALTA DA INTERNAÇÃO DAS CRIANÇAS E/OU ADOLESCENTES. CURITIBA, PR, 2019. (N = 31).

| Variável | Resultado |
|-----------------------------|--------------------------|
| Dias pós-TCTH | 51,2 \pm 16,3(30-94) |
| Dias pós-alta da internação | 19,9 \pm 5,9 (15 - 35) |

FONTE: A autora (2019).

4.3 SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PÓS-TCTH IMEDIATO

Em relação à avaliação da sobrecarga vivenciada pelos cuidadores familiares de crianças e/ou adolescentes em pós-TCTH imediato, a TABELA 5 apresenta os resultados relativos à média, desvio padrão, mediana, valores mínimo e máximo dos escores, de acordo com cada domínio do instrumento. Os domínios que apresentaram maior escore foram: tensão geral, com média de 2,8/4, desvio padrão de $\pm 0,6$, mediana de 2,6 e valores mínimo de 1,3 e máximo de 3,8; e decepção, com média de 2,8/4, desvio padrão de $\pm 0,8$, mediana de 2,8 e valores mínimo de 1 e máximo de 4.

TABELA 5 – CARACTERIZAÇÃO DA SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇA E ADOLESCENTE NO PÓS-TCTH AVALIADA PELA CBS.

| Domínio | n | Média | Desvio padrão | Mediana | Mínimo | Máximo |
|------------------------|----------|--------------|----------------------|----------------|---------------|---------------|
| Tensão geral | 31 | 2,8 | ±0,6 | 2,6 | 1,3 | 3,8 |
| Isolamento | 31 | 2,6 | ±0,9 | 2,3 | 1 | 4 |
| Decepção | 31 | 2,8 | ±0,8 | 2,8 | 1 | 4 |
| Envolvimento emocional | 31 | 1,2 | ±0,4 | 1 | 1 | 3 |
| Ambiente | 31 | 2,2 | ±0,7 | 2 | 1 | 4 |
| Escore global | 31 | 2,4 | ±0,4 | 2,5 | 1,6 | 3,1 |

FONTE: A autora (2019).

Para verificar a associação entre as variáveis quantitativas, foram realizados a correlação de Spearman e o teste de significância, bem como o teste não paramétrico de Mann-Whitney, cujo valor de $p < 0,05$ demonstra significância estatística. A avaliação da associação entre as variáveis (idade do cuidador, idade da criança e/ou adolescente, dias pós-TCTH, escolaridade do cuidador, cor ou raça do cuidador, quantidade de filhos do cuidador, rede de suporte do cuidador, estado civil do cuidador, tipo de imóvel, casa tem banheiro privativo para a criança e/ou adolescente, recebe benefícios sociais, renda, sexo da criança e/ou adolescente, escolaridade da criança e/ou adolescente, tipo de TCTH da criança e/ou adolescente) e os domínios do CBS demonstraram que não houve significância estatística, sendo expressas nas TABELAS 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21.

TABELA 6 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE IDADE DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Variável quantitativa | n | Coefficiente de correlação de Spearman | p |
|---|----------|---|----------|
| Idade do cuidador (anos) x tensão geral | 31 | -0,04 | 0,845 |
| Idade do cuidador (anos) x isolamento | 31 | -0,15 | 0,413 |
| Idade do cuidador (anos) x decepção | 31 | -0,04 | 0,828 |
| Idade do cuidador (anos) x envolvimento emocional | 31 | 0,25 | 0,184 |
| Idade do cuidador (anos) x ambiente | 31 | -0,18 | 0,337 |
| Idade do cuidador (anos) x escore global | 31 | -0,09 | 0,615 |

FONTE: A autora (2019).

TABELA 7 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE IDADE DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS

| Variável quantitativa | n | Coefficiente de correlação de Spearman | p |
|--|----------|---|----------|
| Idade da criança e/ou adolescente x tensão geral | 31 | -0,17 | 0,363 |
| Idade da criança e/ou adolescente x isolamento | 31 | -0,31 | 0,092 |
| Idade da criança e/ou adolescente x decepção | 31 | 0,04 | 0,818 |
| Idade da criança e/ou adolescente x envolvimento emocional | 31 | 0,01 | 0,952 |
| Idade da criança e/ou adolescente x ambiente | 31 | 0,03 | 0,892 |
| Idade da criança e/ou adolescente x escore global | 31 | 0,19 | 0,296 |

FONTE: A autora (2019).

TABELA 8 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE DIAS PÓS-TCTH E DOMÍNIOS DA CBS

| Variável quantitativa | n | Coefficiente de correlação de Spearman | p |
|--|----|--|-------|
| Dias pós-TCTH x tensão geral | 31 | -0,08 | 0,661 |
| Dias pós-TCTH x isolamento | 31 | -0,01 | 0,937 |
| Dias pós-TCTH x decepção | 31 | -0,35 | 0,051 |
| Dias pós-TCTH x envolvimento emocional | 31 | 0,05 | 0,800 |
| Dias pós-TCTH x ambiente | 31 | -0,33 | 0,071 |
| Dias pós-TCTH x escore global | 31 | -0,22 | 0,244 |

FONTE: A autora (2019).

TABELA 9 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE IDADE DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Idade do cuidador | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|-------------------|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | ≤ 35 | 15 | 2,8 ± 0,6 | 2,8 (1,8 - 3,6) | 0,770 |
| | > 35 | 16 | 2,8 ± 0,7 | 2,6 (1,3 - 3,8) | |
| Isolamento | ≤ 35 | 15 | 2,7 ± 0,8 | 2,7 (1,7 - 4) | 0,654 |
| | > 35 | 16 | 2,5 ± 1,0 | 2,2 (1 - 4) | |
| Decepção | ≤ 35 | 15 | 2,8 ± 0,9 | 2,8 (1 - 4) | 0,861 |
| | > 35 | 16 | 2,8 ± 0,7 | 2,8 (1,6 - 3,8) | |
| Envolvimento emocional | ≤ 35 | 15 | 1,1 ± 0,5 | 1 (1 - 3) | 0,626 |
| | > 35 | 16 | 1,2 ± 0,4 | 1 (1 - 2) | |
| Ambiente | ≤ 35 | 15 | 2,3 ± 0,9 | 2 (1 - 4) | 0,495 |
| | > 35 | 16 | 2,1 ± 0,6 | 2 (1 - 3) | |
| Escore global | ≤ 35 | 15 | 2,5 ± 0,4 | 2,6 (1,6 - 3) | 0,626 |
| | > 35 | 16 | 2,4 ± 0,5 | 2,4 (1,7 - 3,1) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 10 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE ESCOLARIDADE DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Escolaridade do cuidador | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|--------------------------|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | Fundamental | 11 | 2,6 ± 0,6 | 2,5 (1,3 - 3,8) | 0,183 |
| | Médio | 20 | 2,9 ± 0,6 | 2,9 (1,8 - 3,6) | |
| Isolamento | Fundamental | 11 | 2,4 ± 1,0 | 2 (1 - 4) | 0,403 |
| | Médio | 20 | 2,7 ± 0,8 | 2,8 (1,3 - 4) | |
| Decepção | Fundamental | 11 | 2,6 ± 0,8 | 2,8 (1,6 - 3,8) | 0,381 |
| | Médio | 20 | 2,9 ± 0,8 | 3 (1 - 4) | |
| Envolvimento emocional | Fundamental | 11 | 1,2 ± 0,6 | 1 (1 - 3) | 0,855 |
| | Médio | 20 | 1,1 ± 0,3 | 1 (1 - 2) | |
| Ambiente | Fundamental | 11 | 2,0 ± 0,6 | 2 (1 - 3) | 0,359 |
| | Médio | 20 | 2,3 ± 0,8 | 2,2 (1 - 4) | |
| Escore global | Fundamental | 11 | 2,3 ± 0,4 | 2,3 (1,7 - 2,8) | 0,095 |
| | Médio | 20 | 2,5 ± 0,5 | 2,6 (1,6 - 3,1) | |

FONTE: Autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 11 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE COR OU RAÇA DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Cor ou raça do cuidador | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|-------------------------|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | Branca | 18 | 2,8 ± 0,7 | 2,8 (1,3 - 3,6) | 0,828 |
| | Parda/negra | 13 | 2,8 ± 0,5 | 2,6 (2 - 3,8) | |
| Isolamento | Branca | 18 | 2,6 ± 0,8 | 2,8 (1 - 4) | 0,622 |
| | Parda/negra | 13 | 2,5 ± 1,0 | 2 (1,3 - 4) | |
| Decepção | Branca | 18 | 2,7 ± 0,9 | 2,9 (1 - 3,8) | 0,650 |
| | Parda/negra | 13 | 2,9 ± 0,6 | 2,8 (1,8 - 4) | |
| Envolvimento emocional | Branca | 18 | 1,3 ± 0,6 | 1 (1 - 3) | 0,312 |
| | Parda/negra | 13 | 1 ± 0 | 1 (1 - 1) | |
| Ambiente | Branca | 18 | 2,3 ± 0,7 | 2 (1 - 4) | 0,417 |
| | Parda/negra | 13 | 2,1 ± 0,8 | 2 (1 - 3,3) | |
| Escore global | Branca | 18 | 2,5 ± 0,5 | 2,6 (1,6 - 3,1) | 0,594 |
| | Parda/negra | 13 | 2,4 ± 0,3 | 2,4 (1,8 - 2,9) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 12 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE QUANTIDADE DE FILHOS DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Quantidade de filhos | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|----------------------|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | 1 | 9 | 2,7 ± 0,6 | 2,6 (1,8 - 3,6) | 0,567 |
| | 2 | 14 | 2,7 ± 0,7 | 2,6 (1,3 - 3,6) | |
| | 3 a 5 | 8 | 3,0 ± 0,7 | 3,3 (2 - 3,8) | |
| Isolamento | 1 | 9 | 2,7 ± 0,8 | 2,3 (2 - 4) | 0,565 |
| | 2 | 14 | 2,7 ± 0,9 | 3 (1,3 - 4) | |
| | 3 a 5 | 8 | 2,3 ± 1,0 | 2,2 (1 - 4) | |
| Decepção | 1 | 9 | 2,9 ± 0,8 | 2,8 (1,6 - 4) | 0,900 |
| | 2 | 14 | 2,7 ± 0,8 | 2,8 (1 - 3,8) | |
| | 3 a 5 | 8 | 2,7 ± 0,8 | 2,9 (1,6 - 3,8) | |
| Envolvimento emocional | 1 | 9 | 1,2 ± 0,7 | 1 (1 - 3) | 0,995 |
| | 2 | 14 | 1,1 ± 0,3 | 1 (1 - 2) | |
| | 3 a 5 | 8 | 1,1 ± 0,4 | 1 (1 - 2) | |
| Ambiente | 1 | 9 | 2,7 ± 0,8 | 3 (1,7 - 4) | 0,116 |
| | 2 | 14 | 2,1 ± 0,6 | 2 (1 - 3) | |
| | 3 a 5 | 8 | 1,9 ± 0,7 | 2 (1 - 3) | |
| Escore global | 1 | 9 | 2,5 ± 0,3 | 2,6 (1,9 - 2,9) | 0,871 |
| | 2 | 14 | 2,4 ± 0,5 | 2,4 (1,6 - 3,1) | |
| | 3 a 5 | 8 | 2,4 ± 0,5 | 2,6 (1,7 - 3) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 13 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE REDE DE SUPORTE DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Rede de suporte | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|-----------------|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | Cônjuge | 21 | 2,8 ± 0,7 | 2,8 (1,3 - 3,8) | 0,787 |
| | Outro | 10 | 2,7 ± 0,5 | 2,6 (2 - 3,6) | |
| Isolamento | Cônjuge | 21 | 2,6 ± 0,9 | 2,7 (1 - 4) | 0,983 |
| | Outro | 10 | 2,6 ± 0,8 | 2,3 (1,3 - 4) | |
| Decepção | Cônjuge | 21 | 2,8 ± 0,9 | 3,2 (1 - 3,8) | 0,492 |
| | Outro | 10 | 2,7 ± 0,6 | 2,8 (1,6 - 4) | |
| Envolvimento emocional | Cônjuge | 21 | 1,1 ± 0,3 | 1 (1 - 2) | 0,917 |
| | Outro | 10 | 1,2 ± 0,6 | 1 (1 - 3) | |
| Ambiente | Cônjuge | 21 | 2,1 ± 0,6 | 2 (1 - 3) | 0,306 |
| | Outro | 10 | 2,4 ± 0,9 | 2 (1 - 4) | |
| Escore global | Cônjuge | 21 | 2,4 ± 0,5 | 2,6 (1,6 - 3,1) | 0,724 |
| | Outro | 10 | 2,5 ± 0,3 | 2,5 (1,8 - 2,9) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 14 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE ESTADO CIVIL DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Estado civil | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|---|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | Casado/solteiro/tem companheiro fixo | 25 | 2,8 ± 0,7 | 2,8 (1,3 - 3,8) | 0,715 |
| | Solteiro/não tem companheiro fixo/separado/divorciado | 6 | 2,7 ± 0,5 | 2,6 (2 - 3,3) | |
| Isolamento | Casado/solteiro/tem companheiro fixo | 25 | 2,6 ± 0,9 | 2,3 (1 - 4) | 0,981 |
| | Solteiro/não tem companheiro fixo/separado/divorciado | 6 | 2,6 ± 0,8 | 2,7 (1,3 - 3,7) | |
| Decepção | Casado/solteiro/tem companheiro fixo | 25 | 2,8 ± 0,8 | 3 (1 - 4) | 0,247 |
| | Solteiro/não tem companheiro fixo/separado/divorciado | 6 | 2,5 ± 0,5 | 2,7 (1,6 - 3) | |
| Envolvimento emocional | Casado/solteiro/tem companheiro fixo | 25 | 1,1 ± 0,3 | 1 (1 - 2) | 0,827 |
| | Solteiro/não tem companheiro fixo/separado/divorciado | 6 | 1,3 ± 0,8 | 1 (1 - 3) | |
| Ambiente | Casado/solteiro/tem companheiro fixo | 25 | 2,3 ± 0,7 | 2 (1 - 4) | 0,542 |
| | Solteiro/não tem companheiro fixo/separado/divorciado | 6 | 2,0 ± 0,6 | 2 (1 - 3) | |
| Escore global | Casado/solteiro/tem companheiro fixo | 25 | 2,5 ± 0,5 | 2,6 (1,6 - 3,1) | 0,339 |
| | Solteiro/não tem companheiro fixo/separado/divorciado | 6 | 2,3 ± 0,3 | 2,4 (1,8 - 2,6) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 15 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE TIPO DE IMÓVEL DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Tipo de imóvel | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|----------------------|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | Casa/apartamento | 8 | 2,8 ± 0,8 | 2,8 (1,8 - 3,6) | 0,947 |
| | Cômodo/casa de apoio | 23 | 2,8 ± 0,6 | 2,6 (1,3 - 3,8) | |
| Isolamento | Casa/apartamento | 8 | 3,1 ± 0,6 | 3 (2 - 4) | 0,074 |
| | Cômodo/casa de apoio | 23 | 2,4 ± 0,9 | 2 (1 - 4) | |
| Decepção | Casa/apartamento | 8 | 2,6 ± 0,9 | 2,4 (1,6 - 3,8) | 0,437 |
| | Cômodo/casa de apoio | 23 | 2,8 ± 0,8 | 2,8 (1 - 4) | |
| Envolvimento emocional | Casa/apartamento | 8 | 1,4 ± 0,7 | 1 (1 - 3) | 0,464 |
| | Cômodo/casa de apoio | 23 | 1,1 ± 0,2 | 1 (1 - 2) | |
| Ambiente | Casa/apartamento | 8 | 2,3 ± 0,7 | 2,3 (1 - 3,3) | 0,842 |
| | Cômodo/casa de apoio | 23 | 2,2 ± 0,7 | 2 (1 - 4) | |
| Escore global | Casa/apartamento | 8 | 2,5 ± 0,5 | 2,5 (1,8 - 3,1) | 0,674 |
| | Cômodo/casa de apoio | 23 | 2,4 ± 0,4 | 2,5 (1,6 - 3) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 16 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE CASA TEM BANHEIRO PRIVATIVO PARA A CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Casa tem banheiro privativo para a criança e/ou adolescente | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|---|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | Sim | 24 | 2,8 ± 0,6 | 2,7 (1,3 - 3,6) | 0,908 |
| | Não | 7 | 2,8 ± 0,7 | 2,5 (1,8 - 3,8) | |
| Isolamento | Sim | 24 | 2,5 ± 0,8 | 2,2 (1 - 4) | 0,274 |
| | Não | 7 | 3,0 ± 1,1 | 3 (1,3 - 4) | |
| Decepção | Sim | 24 | 2,9 ± 0,7 | 3 (1,6 - 4) | 0,085 |
| | Não | 7 | 2,3 ± 0,8 | 2,4 (1 - 3,4) | |
| Envolvimento emocional | Sim | 24 | 1,1 ± 0,3 | 1 (1 - 2) | 0,908 |
| | Não | 7 | 1,3 ± 0,8 | 1 (1 - 3) | |
| Ambiente | Sim | 24 | 2,3 ± 0,7 | 2 (1 - 4) | 0,076 |
| | Não | 7 | 1,8 ± 0,8 | 1,7 (1 - 3,3) | |
| Escore global | Sim | 24 | 2,5 ± 0,4 | 2,6 (1,7 - 3,1) | 0,532 |
| | Não | 7 | 2,4 ± 0,5 | 2,4 (1,6 - 2,8) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 17 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE RECEBE BENEFÍCIOS SOCIAIS E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Recebe benefícios sociais | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|---------------------------|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | Sim | 16 | 2,7 ± 0,6 | 2,6 (1,3 - 3,6) | 0,626 |
| | Não | 15 | 2,8 ± 0,7 | 2,8 (1,8 - 3,8) | |
| Isolamento | Sim | 16 | 2,6 ± 0,9 | 2 (1,7 - 4) | 0,984 |
| | Não | 15 | 2,6 ± 0,9 | 3 (1 - 4) | |
| Decepção | Sim | 16 | 2,9 ± 0,8 | 3 (1 - 4) | 0,446 |
| | Não | 15 | 2,7 ± 0,8 | 2,8 (1,6 - 3,8) | |
| Envolvimento emocional | Sim | 16 | 1,2 ± 0,4 | 1 (1 - 2) | 0,626 |
| | Não | 15 | 1,1 ± 0,5 | 1 (1 - 3) | |
| Ambiente | Sim | 16 | 2,3 ± 0,7 | 2 (1 - 3,3) | 0,520 |
| | Não | 15 | 2,2 ± 0,8 | 2 (1 - 4) | |
| Escore global | Sim | 16 | 2,5 ± 0,4 | 2,6 (1,6 - 3) | 0,922 |
| | Não | 15 | 2,4 ± 0,5 | 2,4 (1,7 - 3,1) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 18 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE RENDA DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Renda | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|--------------------------|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | Até 1 salário-mínimo | 19 | 2,7 ± 0,6 | 2,6 (1,3 - 3,6) | 0,535 |
| | Mais de 1 salário-mínimo | 12 | 2,9 ± 0,7 | 3,1 (1,8 - 3,8) | |
| Isolamento | Até 1 salário-mínimo | 19 | 2,6 ± 0,9 | 2 (1,3 - 4) | 0,889 |
| | Mais de 1 salário-mínimo | 12 | 2,6 ± 0,9 | 2,8 (1 - 4) | |
| Decepção | Até 1 salário-mínimo | 19 | 2,8 ± 0,8 | 2,8 (1 - 4) | 0,984 |
| | Mais de 1 salário-mínimo | 12 | 2,8 ± 0,8 | 2,9 (1,6 - 3,8) | |
| Envolvimento emocional | Até 1 salário-mínimo | 19 | 1,2 ± 0,5 | 1 (1 - 3) | 0,346 |
| | Mais de 1 salário-mínimo | 12 | 1 ± 0 | 1 (1 - 1) | |
| Ambiente | Até 1 salário-mínimo | 19 | 2,3 ± 0,8 | 2 (1 - 4) | 0,287 |
| | Mais de 1 salário-mínimo | 12 | 2,0 ± 0,6 | 2 (1 - 3) | |
| Escore global | Até 1 salário-mínimo | 19 | 2,5 ± 0,4 | 2,6 (1,6 - 3) | 0,952 |
| | Mais de 1 salário-mínimo | 12 | 2,4 ± 0,5 | 2,5 (1,7 - 3,1) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 19 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE SEXO DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Sexo da criança/adolescente | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|-----------------------------|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | Feminino | 12 | 3,0 ± 0,6 | 3,2 (1,8 - 3,8) | 0,130 |
| | Masculino | 19 | 2,6 ± 0,6 | 2,6 (1,3 - 3,6) | |
| Isolamento | Feminino | 12 | 2,6 ± 0,9 | 2,3 (1,3 - 4) | 0,826 |
| | Masculino | 19 | 2,6 ± 0,9 | 2,3 (1 - 4) | |
| Decepção | Feminino | 12 | 3,0 ± 0,8 | 3,3 (1 - 3,8) | 0,236 |
| | Masculino | 19 | 2,7 ± 0,8 | 2,8 (1,6 - 4) | |
| Envolvimento emocional | Feminino | 12 | 1,1 ± 0,2 | 1 (1 - 1,7) | 0,704 |
| | Masculino | 19 | 1,2 ± 0,5 | 1 (1 - 3) | |
| Ambiente | Feminino | 12 | 2,1 ± 0,7 | 2 (1 - 3) | 0,535 |
| | Masculino | 19 | 2,3 ± 0,8 | 2 (1 - 4) | |
| Escore global | Feminino | 12 | 2,5 ± 0,5 | 2,8 (1,6 - 3) | 0,252 |
| | Masculino | 19 | 2,4 ± 0,4 | 2,4 (1,7 - 3,1) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 20 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE ESCOLARIDADE DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Escolaridade da criança/adolescente | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo-máximo) | p* |
|------------------------|-------------------------------------|----|-----------------------|-------------------------|-------|
| Tensão geral | Sem estudo | 20 | 2,9 ± 0,6 | 2,8 (1,8 - 3,8) | 0,298 |
| | Fundamental/médio incompleto | 11 | 2,6 ± 0,7 | 2,5 (1,3 - 3,5) | |
| Isolamento | Sem estudo | 20 | 2,8 ± 0,9 | 3 (1,3 - 4) | 0,197 |
| | Fundamental/médio incompleto | 11 | 2,3 ± 0,8 | 2 (1 - 4) | |
| Decepção | Sem estudo | 20 | 2,8 ± 0,8 | 2,8 (1 - 4) | 0,670 |
| | Fundamental/médio incompleto | 11 | 2,7 ± 0,8 | 2,8 (1,6 - 3,8) | |
| Envolvimento emocional | Sem estudo | 20 | 1,1 ± 0,3 | 1 (1 - 2) | 0,855 |
| | Fundamental/médio incompleto | 11 | 1,2 ± 0,6 | 1 (1 - 3) | |
| Ambiente | Sem estudo | 20 | 2,2 ± 0,9 | 2,2 (1 - 4) | 0,855 |
| | Fundamental/médio incompleto | 11 | 2,2 ± 0,3 | 2 (2 - 3) | |
| Escore global | Sem estudo | 20 | 2,5 ± 0,5 | 2,6 (1,6 - 3,1) | 0,197 |
| | Fundamental/médio incompleto | 11 | 2,3 ± 0,4 | 2,4 (1,7 - 2,9) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

TABELA 21 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE TIPO DE TCTH DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Tipo de TCTH | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|----------------|----|-----------------------|---------------------------|-------|
| Tensão geral | Não aparentado | 12 | 2,9 ± 0,7 | 2,9 (1,8 - 3,8) | 0,459 |
| | Aparentado | 19 | 2,7 ± 0,6 | 2,6 (1,3 - 3,6) | |
| Isolamento | Não aparentado | 12 | 2,8 ± 1,0 | 3 (1 - 4) | 0,269 |
| | Aparentado | 19 | 2,5 ± 0,8 | 2,3 (1,3 - 4) | |
| Decepção | Não aparentado | 12 | 2,9 ± 0,8 | 2,9 (1,6 - 4) | 0,704 |
| | Aparentado | 19 | 2,7 ± 0,8 | 2,8 (1 - 3,8) | |
| Envolvimento emocional | Não aparentado | 12 | 1,1 ± 0,3 | 1 (1 - 2) | 0,734 |
| | Aparentado | 19 | 1,2 ± 0,5 | 1 (1 - 3) | |
| Ambiente | Não aparentado | 12 | 2,1 ± 0,8 | 2 (1 - 3,3) | 0,562 |
| | Aparentado | 19 | 2,3 ± 0,7 | 2 (1 - 4) | |
| Escore global | Não aparentado | 12 | 2,5 ± 0,5 | 2,7 (1,7 - 3) | 0,412 |
| | Aparentado | 19 | 2,4 ± 0,4 | 2,4 (1,6 - 3,1) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

Considerando a avaliação da associação entre dias pós-alta da internação e domínios da CBS, a correlação de Spearman e o teste de significância demonstrados na TABELA 22 indicam que houve correlação negativa no domínio “ambiente”, com coeficiente de correlação de Spearman de -0,41 e p de 0,022.

TABELA 22 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE DIAS PÓS-ALTA DA INTERNAÇÃO E DOMÍNIOS DA CBS

| Variável quantitativa | n | Coeficiente de correlação de Spearman | p |
|--|----|---------------------------------------|--------|
| Dias pós-alta da internação x tensão geral | 31 | 0,30 | 0,096 |
| Dias pós-alta da internação x isolamento | 31 | 0,10 | 0,602 |
| Dias pós-alta da internação x decepção | 31 | -0,08 | 0,674 |
| Dias pós-alta da internação x envolvimento emocional | 31 | 0,22 | 0,226 |
| Dias pós-alta da internação x ambiente | 31 | -0,41 | 0,022* |
| Dias pós-alta da internação x escore global | 31 | 0,11 | 0,557 |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Resultado significativo.

Em relação à avaliação da associação do domínio “decepção” com a variável categórica “desempregado”, a TABELA 23 expressa que houve significância estatística, com média de 3,0, desvio padrão de $\pm 0,7$, mediana de 2,9 e valores mínimo de 1,6 e máximo de 4, sendo o valor de p 0,014.

TABELA 22 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE OCUPAÇÃO DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Ocupação do cuidador | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínima - máximo) | p* |
|------------------------|----------------------|----|-----------------------|---------------------------|---------|
| Tensão geral | Empregado/autônomo | 7 | 2,4 ± 0,7 | 2,5 (1,3 - 3,3) | 0,068 |
| | Desempregado | 24 | 2,9 ± 0,6 | 2,8 (1,8 - 3,8) | |
| Isolamento | Empregado/autônomo | 7 | 2,4 ± 1,2 | 2,3 (1 - 4) | 0,563 |
| | Desempregado | 24 | 2,7 ± 0,8 | 2,5 (1,3 - 4) | |
| Decepção | Empregado/autônomo | 7 | 2,1 ± 0,8 | 1,8 (1 - 3,2) | 0,014** |
| | Desempregado | 24 | 3,0 ± 0,7 | 2,9 (1,6 - 4) | |
| Envolvimento emocional | Empregado/autônomo | 7 | 1,1 ± 0,4 | 1 (1 - 2) | 0,945 |
| | Desempregado | 24 | 1,2 ± 0,5 | 1 (1 - 3) | |
| Ambiente | Empregado/autônomo | 7 | 2,0 ± 0,7 | 2 (1 - 3) | 0,532 |
| | Desempregado | 24 | 2,3 ± 0,8 | 2 (1 - 4) | |
| Escore global | Empregado/autônomo | 7 | 2,1 ± 0,5 | 1,9 (1,6 - 3) | 0,029** |
| | Desempregado | 24 | 2,6 ± 0,4 | 2,6 (1,8 - 3,1) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTAS: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$. ** Valores significativos.

No que concerne à avaliação da associação do domínio “decepção” com a variável “pai/tia/avó”, a TABELA 24 revela que houve significância estatística, apresentando média de 1,8, desvio padrão de $\pm 0,8$, mediana de 1,6 e valores mínimo de 1 e máximo de 2,8, sendo o valor de p 0,010.

TABELA 23 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE GRAU DE PARENTESCO DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Grau de parentesco | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínimo - máximo) | p* |
|------------------------|--------------------|----|-----------------------|---------------------------|---------|
| Tensão geral | Mãe | 27 | 2,8 ± 0,6 | 2,8 (1,3 - 3,6) | 0,755 |
| | Pai/tia/avó | 4 | 2,7 ± 0,7 | 2,5 (2,1 - 3,8) | |
| Isolamento | Mãe | 27 | 2,6 ± 0,8 | 2,3 (1,3 - 4) | 0,629 |
| | Pai/tia/avó | 4 | 2,4 ± 1,3 | 2,3 (1 - 4) | |
| Decepção | Mãe | 27 | 2,9 ± 0,7 | 3 (1,6 - 4) | 0,010** |
| | Pai/tia/avó | 4 | 1,8 ± 0,8 | 1,6 (1 - 2,8) | |
| Envolvimento emocional | Mãe | 27 | 1,1 ± 0,3 | 1 (1 - 2) | 0,629 |
| | Pai/tia/avó | 4 | 1,5 ± 1,0 | 1 (1 - 3) | |
| Ambiente | Mãe | 27 | 2,3 ± 0,7 | 2 (1 - 4) | 0,062 |
| | Pai/tia/avó | 4 | 1,5 ± 0,6 | 1,5 (1 - 2) | |
| Escore global | Mãe | 27 | 2,5 ± 0,4 | 2,6 (1,8 - 3,1) | 0,154 |
| | Pai/tia/avó | 4 | 2,1 ± 0,6 | 2 (1,6 - 2,8) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTAS: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$. ** Valores significativos.

Após a avaliação da associação da variável categórica “religião” com os domínios da CBS (TABELA 25), foi possível perceber que, na associação entre ambiente e religião evangélica, houve significância estatística. Essa associação revelou uma média de 2,7, desvio de $\pm 0,7$, mediana de 2,8 e valores mínimo de 2 e máximo de 4, sendo o valor de p 0,019.

TABELA 24 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE RELIGIÃO DO CUIDADOR E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Religião | n | Média \pm desvio padrão | Mediana (mínimo-máximo) | p* |
|------------------------|------------|----|---------------------------|-------------------------|---------|
| Tensão geral | Católica | 19 | 2,9 \pm 0,6 | 3 (1,8 - 3,8) | 0,875 |
| | Evangélica | 10 | 2,7 \pm 0,7 | 2,7 (1,3 - 3,6) | |
| Isolamento | Católica | 19 | 2,6 \pm 0,9 | 2,3 (1 - 4) | 0,910 |
| | Evangélica | 10 | 2,6 \pm 1,0 | 2,7 (1,3 - 4) | |
| Decepção | Católica | 19 | 2,8 \pm 0,8 | 3 (1 - 4) | 0,701 |
| | Evangélica | 10 | 2,9 \pm 0,7 | 2,8 (1,8 - 3,8) | |
| Envolvimento emocional | Católica | 19 | 1,2 \pm 0,5 | 1 (1 - 3) | 0,377 |
| | Evangélica | 10 | 1 \pm 0 | 1 (1 - 1) | |
| Ambiente | Católica | 19 | 2,0 \pm 0,7 | 2 (1 - 3) | 0,019** |
| | Evangélica | 10 | 2,7 \pm 0,7 | 2,8 (2 - 4) | |
| Escore global | Católica | 19 | 2,5 \pm 0,5 | 2,5 (1,6 - 3) | 0,804 |
| | Evangélica | 10 | 2,5 \pm 0,4 | 2,6 (1,8 - 3,1) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTAS: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$. ** Valores significativos.

Na TABELA 26, é possível perceber, pela avaliação da associação da variável categórica “casa tem quarto específico para a criança e/ou adolescente” com os domínios da CBS, que houve significância estatística na associação entre o domínio “ambiente” e a variável descrita como a casa não apresentando quarto específico – média de 1,4, desvio padrão de $\pm 0,5$, mediana de 1,3, valores mínimo de 1 e máximo de 2, com valor de $p = 0,015$.

TABELA 25 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE CASA TEM QUARTO ESPECÍFICO PARA A CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE E DOMÍNIOS DA CBS

| Domínio | Casa tem quarto específico para a criança e/ou adolescente | n | Média ± desvio padrão | Mediana (mínima - máxima) | p* |
|------------------------|--|----|-----------------------|---------------------------|---------|
| Tensão geral | Sim | 27 | 2,7 ± 0,6 | 2,6 (1,3 - 3,6) | 0,237 |
| | Não | 4 | 3,2 ± 0,5 | 3,2 (2,5 - 3,8) | |
| Isolamento | Sim | 27 | 2,6 ± 0,8 | 2,3 (1 - 4) | 0,932 |
| | Não | 4 | 2,8 ± 1,4 | 2,8 (1,3 - 4) | |
| Decepção | Sim | 27 | 2,8 ± 0,8 | 2,8 (1,6 - 4) | 0,589 |
| | Não | 4 | 2,5 ± 1 | 2,8 (1 - 3,4) | |
| Envolvimento emocional | Sim | 27 | 1,2 ± 0,5 | 1 (1 - 3) | 0,670 |
| | Não | 4 | 1 ± 0 | 1 (1 - 1) | |
| Ambiente | Sim | 27 | 2,3 ± 0,7 | 2 (1 - 4) | 0,015** |
| | Não | 4 | 1,4 ± 0,5 | 1,3 (1 - 2) | |
| Escore global | Sim | 27 | 2,5 ± 0,4 | 2,5 (1,7 - 3,1) | 0,977 |
| | Não | 4 | 2,4 ± 0,6 | 2,6 (1,6 - 2,8) | |

FONTE: A autora (2019).

NOTAS: * Teste não paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$. ** Valores significativos.

Por fim, para avaliação da correlação entre os domínios da CBS, foram realizados a correlação de Spearman e o teste de significância. Pela TABELA 27, verifica-se que houve significância estatística na correlação entre os domínios “tensão geral” e “decepção”, sendo o coeficiente de correlação de Spearman de 0,70 e $p < 0,001$, expressando correlação direta e significância estatística.

TABELA 26 – AVALIAÇÃO DA CORRELAÇÃO ENTRE DOMÍNIOS DA CBS

| Variáveis | n | Coefficiente de correlação de Spearman | p |
|---------------------------------------|----|--|----------|
| Tensão geral x isolamento | 31 | 0,15 | 0,406 |
| Tensão geral x decepção | 31 | 0,70 | < 0,001* |
| Tensão geral x envolvimento emocional | 31 | 0,20 | 0,270 |
| Tensão geral x ambiente | 31 | 0,08 | 0,668 |
| Isolamento x decepção | 31 | 0,14 | 0,462 |
| Isolamento x envolvimento emocional | 31 | 0,18 | 0,327 |
| Isolamento x ambiente | 31 | 0,05 | 0,780 |
| Decepção x envolvimento emocional | 31 | -0,01 | 0,978 |
| Decepção x ambiente | 31 | 0,26 | 0,164 |
| Envolvimento emocional x ambiente | 31 | -0,03 | 0,876 |

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Resultados significativos.

5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta seção, os dados obtidos são correlacionados com a literatura existente sobre a temática da sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes em pós-TCTH, bem como estudos similares a respeito de sobrecarga de cuidadores.

O cuidar de uma criança ou adolescente em pós-TCTH imediato requer dos familiares a aceitação das especificidades da atividade do cuidar, que envolvem a refeição diária, o gerenciamento da medicação, as tarefas de higiene do ambiente e pessoal, entre outros. Todas essas atividades muitas vezes são realizadas somente pelo cuidador no domicílio, pois muitos se mantêm longe de seus familiares, necessitando buscar formas de lidar com esse momento em sua vida (NASCIMENTO *et al.*, 2016).

Diante desse cenário, o nível de sobrecarga relaciona-se de modo direto com o quanto o paciente necessita de cuidados. Com o aumento das demandas, maior é a sobrecarga vivida pelo cuidador e, conseqüentemente, menor é o tempo do cuidado de si (BRANDÃO *et al.*, 2017), sendo necessário refletir a respeito do cotidiano familiar que é modificado pelas demandas inerentes do cuidado ofertado a crianças. A família precisa estar envolvida em todo o processo, porém o cuidado mostra-se uma tarefa difícil, exigindo a prática de tarefas que não faziam parte do cotidiano antes da doença (HORA; SOUSA; ALVAREZ, 2005; DIAS *et al.*, 2019).

Ao caracterizar os cuidadores deste estudo, verificou-se que a prevalência do sexo feminino e idade entre 20 e 60 anos está de acordo com a literatura internacional que aborda a sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes submetidos ao TCTH (COOKE *et al.*, 2011; AKGUL; OZDEMIR, 2014; NORBERG *et al.*, 2014; DENIZ; INCI, 2015; BEVANS *et al.*, 2016; NORBERG; FORINDER, 2016; ROSS *et al.*, 2016).

Em relação à escolaridade e ocupação, foi possível observar que os cuidadores familiares possuem, em sua maioria, ensino médio completo, porém não têm emprego. Esse dado é semelhante ao observado no estudo de Schnepper *et al.* (2018), em que 38,99% (n = 23) dos cuidadores de pacientes em pós-TCTH possuíam ensino médio; entretanto, em relação à ocupação, 72,88% (n = 43) tinham emprego.

Tendo em vista o grau de parentesco dos participantes deste estudo ser, em sua maioria, mães, com mais de um filho, recebendo benefícios para cuidar deles,

corroborar-se estudo realizado com 160 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico, em que cerca de 88,70% dos cuidadores eram mães, tendo em média dois filhos, sendo que 74,38% relataram receber ajuda para cuidar da criança/adolescente (RUBIRA *et al.*, 2012).

Em estudo realizado com mulheres cuidadoras leigas, sendo elas mães de crianças com câncer, visou-se a apresentar seus múltiplos papéis sociais e discutir o papel de cuidadora diante da sociedade. As participantes consideraram a mulher o único e principal agente a desempenhar o cuidado nas diferentes esferas: familiar, domiciliar, hospitalar e comunitária. Para elas, a função de cuidar relaciona-se à geratividade, ou seja, o cuidado repassado de geração em geração, pelo instinto materno e dificuldades do homem de desempenhar o cuidado dos filhos. Ademais, a execução dos vários papéis pela mulher na sociedade e, principalmente, na família reflete na atividade de cuidadora, que é histórica e cultural, pois, no momento de cuidar de algum familiar hospitalizado, nas múltiplas relações entre os familiares, como mãe, esposa, filho, é ela quem indiretamente vincula-se ao papel de cuidador (WEGNER; PEDRO, 2010).

Alguns estudos demonstram que existe a necessidade de inclusão do homem nos cuidados dos filhos, como naquele realizado com nove pais em uma unidade de internação obstétrica de um hospital universitário de Porto Alegre, em que o desejo dos pais participantes era estar junto da sua mulher e seu filho e participar de todo o processo de cuidado, desde o nascimento até o cuidado no domicílio. Estar com a mulher e o filho no momento da hospitalização consistia na oportunidade de adquirir experiência e poder contribuir com o cuidado do seu bebê (SCHMIDT; BONILHA, 2003).

Quanto ao estado civil, nesta pesquisa, predominantemente as cuidadoras são casadas, resultado semelhante ao estudo que analisou a sobrecarga e a qualidade de vida de 123 cuidadores de pacientes com leucemia e linfoma que foram submetidos ao TCTH, em que 93,5% eram casados (DENIZ; INCI, 2015).

Em referência ao tipo de domicílio do cuidador familiar, todos os participantes deste estudo estavam em casas de apoio na cidade de Curitiba, por não apresentarem condições financeiras para custear uma moradia durante o período do tratamento. Segundo estudo de Nascimento *et al.* (2016) realizado com cuidadores familiares em casas transitórias de apoio, residir nesses locais representa um período difícil inicialmente, devido às regras e rotinas, pois esses

cuidadores apresentam-se em situação de fragilidade, necessitando de acolhimento e suporte.

Tendo em consideração os dias pós-alta da criança e adolescente em relação à data da coleta de dados, a média deste estudo foi de 19,9, variando de 15 a 35 dias. Esses dados estão em consonância com o estudo de Rodrigues *et al.* (2019), que investigou o perfil clínico de crianças submetidas ao TCTH – cerca de 61,6% tiveram alta da unidade de internação em até 30 dias pós-TCTH. Além disso, 66,7% (n = 92) eram do sexo masculino, dado que também se assemelha a esta pesquisa, em que 61,3% (n = 19) são do sexo masculino.

Constatou-se que a maioria das crianças e adolescentes deste estudo tinha o diagnóstico de anemia de Fanconi, o que corrobora a pesquisa de Rodrigues *et al.* (2019), em que 30,4% (n = 42) das crianças apresentaram esse diagnóstico. Esse predomínio deve-se a um dos centros transplantadores desta pesquisa ser referência no tratamento da referida doença. Por outro lado, no tocante à escolaridade, as crianças e adolescentes participantes deste estudo não haviam iniciado a escolarização, o que difere do estudo de Rodrigues *et al.* (2019), em que 51,4% (n = 71) das crianças eram estudantes antes do TCTH.

Neste estudo, a sobrecarga global teve escore médio de 2,4. Por sua vez, no estudo de Rezende *et al.* (2010) com 127 cuidadores brasileiros de idosos com deficiência, a sobrecarga também foi avaliada com a CBS, obtendo nível global com escore de 1,92. Em pesquisa com 100 cuidadores estratificados em três grupos de 25 participantes (G1, G2 e controle), o nível de sobrecarga do G1 teve média de 2,0; do G2, média de 1,9; e do controle, média de 1,4 (REZENDE *et al.*, 2017). No estudo realizado por Lemos, Gazzola e Ramos (2006) com 29 cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer, o escore global obtido foi de 2,18.

Comparando com este estudo, esses resultados refletem que cuidadores familiares de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH mostram-se com nível de sobrecarga maior do que outras populações estudadas e que utilizaram o mesmo instrumento. De fato, cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-TCTH imediato enfrentam muitos problemas diários para exercer o cuidado, como distância do lar, viver em casas de apoio, gerenciamento medicamentoso e dificuldades financeiras. Essas mães, em sua maioria, priorizam o bem-estar dos seus filhos, em detrimento do seu próprio, sentindo-se cansadas e esgotadas, levando a uma saúde prejudicada e sintomas de depressão e estresse.

A sobrecarga subjetiva aqui evidenciada também é reflexo da vontade dessas mães de se cuidarem mais, terem mais momentos de lazer, pois, em geral, passam o tempo cuidando mais de seus filhos do que delas mesmas. Essas cuidadoras sofrem com o isolamento ocasionado pela distância dos demais membros da família e por estarem em outra cidade, em que tudo se mostra desconhecido.

Outro fator importante a ser destacado é que as cuidadoras sentem que a doença de seus filhos fez com que os planos feitos para sua vida fossem deixados de lado, sendo priorizado o tratamento das crianças e adolescentes, desejando-se que a vida fosse diferente nessa fase da vida, o que mostra que o período pós-TCTH imediato é marcado por alterações psicológicas, sofrimento emocional, decepções e angústias.

No que se refere à sobrecarga por domínio, tensão geral e decepção apresentaram maior média, corroborando estudo de Rezende *et al.* (2010) com 127 cuidadores de idosos com deficiência, em que o domínio “decepção” obteve escore de $1,91 \pm 0,77$ e o domínio “tensão geral”, $2,18 \pm 0,85$. No estudo de Lemos, Gazzola e Ramos (2006) realizado para avaliar o impacto subjetivo da sobrecarga de 29 cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, os domínios que obtiveram maiores escores foram: tensão geral, com valor de $2,39 \pm 0,49$, e isolamento, com escore de $2 \pm 0,72$.

Neste estudo, a menor sobrecarga foi evidenciada no domínio “envolvimento emocional”, indo ao encontro do apontado na pesquisa de Rezende *et al.* (2017), em que, nos três grupos, a menor sobrecarga foi nesse mesmo domínio, com média de 1,2 e desvio padrão de 0,4. Outro dado semelhante refere-se às maiores médias da sobrecarga apresentadas na ordem inicial do domínio “tensão geral”, seguido de decepção, isolamento, ambiente e envolvimento emocional.

Esses resultados devem-se ao fato de que as questões que abrangem o domínio “envolvimento emocional” não condizem com o que as mães consideram estar relacionado com o cuidado de seus filhos, pois refere-se ao comportamento das crianças e adolescentes durante o período de cuidado. Para as mães participantes deste estudo, os filhos em pós-TCTH imediato representam a vitória de toda a trajetória do transplante, principalmente por estarem vivos, sendo qualquer comportamento deles perdoado, em virtude da doença e do tratamento.

Resultado contrário no que se refere a aspectos emocionais relacionados ao cuidado foi encontrado em estudo com 154 cuidadores familiares de portadores de acidente vascular cerebral de Fortaleza-Ceará que empregou entrevista estruturada elaborada pelos pesquisadores. O sentimento predominante foi a tristeza – 125 cuidadores (81,2%). O impacto da doença na família é muito forte e pode envolver alterações de ordem afetiva, financeira, nas relações de poder e outras variáveis, dependendo da organização familiar (ANDRADE *et al.*, 2009).

No que se diz respeito à associação entre a variável categórica “ocupação” e o domínio “decepção”, foi verificado que houve significância estatística. Esse resultado é divergente do apresentado por Lemos, Gazzola e Ramos (2006), cuja pesquisa mostrou associação entre a variável “trabalha ou estuda fora” e o domínio “ambiente” ($p = 0,043$) em cuidadores de pacientes com Alzheimer. Ademais, os autores indicaram que não houve associação entre o domínio “decepção” e as variáveis referentes ao cuidador, o que difere deste estudo, em que se observou significância estatística na associação do domínio “decepção” com a variável categórica “grau de parentesco (pai/tio)”, com média de 1,8, desvio padrão de $\pm 0,8$, mediana de 1,6, valores mínimo de 1 e máximo de 2,8 e p de 0,010.

A correlação desta pesquisa entre os domínios “tensão geral” e “decepção” indica que cuidadores de crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato experienciam durante a execução do cuidado a perda do senso de controle de sua vida, afetando especificamente os aspectos sociais, econômicos e relações familiares. Outros fatores são a mudança de domicílio e a perda do emprego em virtude das demandas do tratamento, que podem ocasionar elevação no nível do estresse, ansiedade e depressão (DENIZ; INCI, 2015). O cuidador familiar, ao longo do percurso do cuidado, necessita realizar o que considera ser seu dever principal, que é proteger e amenizar o sofrimento da criança (SILVA; CORREA, 2006). Dessa forma, justifica-se a maioria das mulheres deste estudo estar desempregada, pois cuidadores familiares dão prioridade ao cuidado prestado aos seus entes queridos.

Destaca-se que os cuidadores familiares possuem suas próprias maneiras de administrar seus sentimentos perante os momentos de maior demanda de cuidados que envolvem a saúde da criança. Além disso, dispõem de estratégias específicas para enfrentar os problemas que podem surgir na trajetória do cuidado (SILVA; CORREA, 2006).

As variáveis quantitativas que, associadas aos diferentes domínios de sobrecarga, obtiveram correlação direta foram: dias pós-alta, ocupação (desemprego), grau de parentesco e religião. A variável categórica com correlação estatística foi se o domicílio apresenta quarto específico para a criança/adolescente. Associações semelhantes ocorreram no estudo feito com cuidadores de crianças com câncer em tratamento quimioterápico em dois hospitais do Brasil, cujas variáveis sociodemográficas foram associadas aos domínios da CBS, apresentando correlação entre a variável “desemprego” e o escore total, com valor de 2,09 (RUBIRA *et al.*, 2012).

O cuidador da criança e adolescente em pós-TCTH imediato está exposto a diversas situações geradoras de estresse, ansiedade, medo e angústia, justificando os maiores escores deste estudo serem dos domínios “tensão geral” e “decepção”, os quais são reflexos do medo dos cuidadores de não saber cuidar das crianças e adolescentes no domicílio, longe dos cuidados realizados pela equipe de saúde do hospital. Corroborando esse fato, no estudo de Andrade *et al.* (2009), entre as dúvidas dos cuidadores familiares de portadores de acidente vascular cerebral, cerca de 34 dos 150 entrevistados relataram ter medo de não saber executar o cuidado.

A sobrecarga subjetiva verificada neste estudo está diretamente relacionada com o significado que o cuidar gera nesses cuidadores, impactando-os de forma positiva ou negativa. Esses aspectos podem ser de felicidade de cumprir tal atividade ou sentimentos de medo e insatisfação com o momento em que estão vivendo (NARDI; SAWADA; SANTOS, 2013). O apoio que a família concede à criança e as habilidades de cada membro familiar ao realizar o cuidado influenciam a maneira como as crianças irão enfrentar a doença. O papel de moderador em uma situação de conflito, como a doença, pode amenizar o sofrimento da criança (CASTRO; PICCININI, 2002).

A ausência de estudos que avaliem a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes em pós-transplante de células-tronco especificamente no período imediato e associem a caracterização desses cuidadores, bem como a caracterização do domicílio e caracterização das crianças e adolescentes, torna necessária a realização de novos estudos, em virtude de esses fatores impactarem na sobrecarga subjetiva, ou seja, em fatores sociais, psicológicos e emocionais. Em vista disso, a importância deste estudo consiste no fato de que, mesmo esses

cuidadores admitindo a necessidade e importância de sua participação no tratamento, possivelmente apresentarão sobrecarga em virtude do cuidado ofertado diariamente a essas crianças e adolescentes (RUBIRA *et al.*, 2012).

Destaca-se neste estudo que o domínio “Tensão geral” abrange questões sobre problemas que o cuidador familiar possa enfrentar durante o cuidado, bem como o aumento de responsabilidades, saúde prejudicada e alterações físicas e do cotidiano. Nesse sentido os estudos demonstram que cuidadores familiares percebem essa “Tensão geral” como sendo a sobrecarga objetiva, ou seja, o cuidado dedicado ao paciente que requer disponibilidade para exercer as atividades inerentes ao cuidado. Entretanto, esse tempo poderia ser dispensado em outras atividades no âmbito familiar e atividades pessoais do cuidador (FERREIRA *et al.*, 2010).

Nessa perspectiva, a identidade do cuidador familiar como cuidador não é definida apenas pelo ato de cuidar, mas também pela consciência e significado que o mesmo dá a essa atividade em sua vida, representando desta forma, uma relação entre atividade e cotidiano e identificação de um novo papel (SÁ, 2002).

Com a descoberta desse novo papel, essas cuidadoras de crianças relatam que diversas áreas de suas vidas são afetadas e suas famílias passam a ter uma nova organização, adaptando-se a uma nova rotina com o objetivo de oferecer condições à criança para manter e desenvolver suas potencialidades existenciais. A distância ocasionada pela doença pode alterar as relações com os demais membros familiares, unindo-os e favorecendo a troca de sentimentos, carinho, cuidado e amor, bem como ocasionando conflitos inerentes à convivência familiar. Essas cuidadoras deixam seus trabalhos, estudos, apresentam dificuldade para dormir, tem a vida social prejudicada, ausência de lazer, do prazer, da vida familiar e do seu cuidado pessoal. O gerenciamento do tempo e a necessidade de reduzir a tensão são as principais preocupações, porque as atividades de cuidar da criança em tratamento impossibilitam principalmente o cuidado pessoal e o lazer (ALMICO; FARO, 2014; DIAS; MOTTA, 2006; FERREIRA *et al.*, 2010).

A família é essencial no processo de cuidado, pois ela significa a referência de amor, confiança e por este motivo, a equipe multiprofissional precisa conhecer a família, seus valores, crenças, e o que influencia e determina suas formas de cuidar dos seus familiares doentes (DUPAS *et al.*, 2012).

O domínio “Decepção” por sua vez, envolve questões sobre a percepção do cuidador frente ao momento em que está vivenciando ao executar o cuidado da criança ou adolescente e seus planos de vida, distância de sua cidade de origem, cansaço decorrente do desempenho da atividade do cuidado e alterações financeiras. Nesta lógica, os estudos demonstram que essas cuidadoras percebem essa “Decepção” como sendo repercussões que desestruturam suas vidas e são potencializadas principalmente pelas responsabilidades inerentes da infância (GOMES *et al*, 2019).

Em um estudo com 112 cuidadores familiares de pacientes com câncer em estado avançado, o qual analisou o nível de sobrecarga, verificou-se que com o aumento das demandas físicas e emocionais do cuidado, a necessidade de apoio emocional a esses cuidadores também aumenta. O estudo ainda destacou que cuidadores que possuíam apoio social, conseguiam desempenhar melhor suas atividades como cuidadores e apresentavam menor sobrecarga, fato este que diverge do presente estudo, pois a maioria das cuidadoras entrevistadas mantinham-se distantes de seus cônjuges e demais familiares, principalmente por estarem longe de sua cidade de origem (UTNE; MIASKOWSKI; PAUL; RUSTØEN, 2013).

O domínio “Envolvimento Emocional” envolve questões referentes ao comportamento das crianças ou adolescentes em relação à percepção de seus cuidadores familiares. No presente estudo, este domínio apresentou menor escore, o que pode ser justificado pelo fato de que a experiência de ter um filho em pós-TCTH ocasiona dor e angústia emocional durante o tratamento. Essa experiência emocional origina mudanças não somente em suas vidas mas também na vida dos seus filhos, suscitando sentimentos de fuga, medo, desesperança e incertezas quanto ao futuro no pós-transplante (MOREIRA; ANGELO, 2008; ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2015).

Desta maneira a sobrecarga expressa em forma de sofrimento relatada no presente estudo, pode gerar comprometimento significativo do estado emocional, resultando em depressão, estresse e ansiedade, o que pode comprometer o cuidado, a qualidade de vida e o papel social dessas cuidadoras (ALMICO; FARO, 2014).

6 CONCLUSÃO

A sobrecarga do cuidado repercute nas diversas áreas da vida dos cuidadores de crianças e adolescentes em pós-TCTH imediato, como na saúde, aspectos financeiros, trabalho, rotina diária, envolvimento emocional e relacionamento com o paciente e demais membros familiares.

Verificou-se, neste estudo, a prevalência de cuidadores do sexo feminino e mães, o que pode ser justificado pelo fato de a atividade de cuidar apresentar um cunho histórico e cultural, sendo, dessa forma, o cuidado considerado inerente à mulher. Ademais, os cuidadores familiares possuem, em sua maioria, ensino médio completo, estão desempregados e recebem benefícios sociais, mantendo-se em casas de apoio durante todo o período de tratamento, corroborando a literatura da área. A maioria das crianças apresenta diagnóstico de anemia de Fanconi, o que pode se dever a um dos centros transplantadores participantes da pesquisa ser referência no tratamento dessa doença.

Em relação à sobrecarga por domínios, evidenciou-se que tensão geral e decepção foram os que apresentaram maiores escores. Esses dados são reflexos do enfrentamento dos problemas advindos da atividade de cuidar de uma criança e adolescente em pós-TCTH imediato, como dificuldades financeiras, emocionais, exaustão física, assumir muitas responsabilidades para o bem-estar dos filhos.

Verificou-se também associação entre a variável “ocupação” e o domínio “decepção”, o que significa que a ocupação é um fator importante na vida desses cuidadores, principalmente quando relacionada a planos de vida, isolamento por estar longe dos demais membros da família e do domicílio de origem ou mesmo à sobrecarga objetiva advinda da atividade de cuidar. Ainda, a sobrecarga subjetiva verificada relacionou-se com o significado que o cuidar gera nesses cuidadores, impactando-os de forma positiva ou negativa.

Este estudo possibilita a reflexão dessa realidade, muitas vezes não considerada pelos STCTHs, que orientam de forma impositiva cuidados necessários para a manutenção do sucesso do transplante, nem sempre articulados com as possibilidades do cuidador familiar para assumir na quantidade e qualidade necessários. O cuidar no domicílio no período pós-TCTH imediato é um desafio para o familiar, um cuidar muitas vezes solitário, cercado de medo por estar fazendo algo inadequado e desgastante. Conhecendo a sobrecarga e a caracterização dos

cuidadores de crianças e adolescentes em pós-TCTH imediato, é possível elaborar e executar ações em saúde que favoreçam o cuidado multidisciplinar.

A ausência de estudos que avaliem a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes em pós-transplante de células-tronco especificamente no período imediato e associem a caracterização desses cuidadores, bem como a caracterização do domicílio e das crianças e adolescentes, torna necessária a realização de novos estudos para subsidiar práticas de atendimento pelos profissionais da saúde que trabalham com essa população. Dessa forma, sugere-se que mais estudos sejam realizados com cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-TCTH imediato, para que o cuidado também seja direcionado a eles e não somente aos pacientes.

Considera-se que, mediante os resultados encontrados neste estudo, que o esforço, a dedicação e o cuidado produzem nos cuidadores uma sobrecarga, comprometendo a qualidade de vida. A compreensão de como a família enfrenta os desafios impostos pelo Transplante de células-tronco hematopoéticas na fase do pós-imediato e cria estratégias de enfrentamento perante as dificuldades, orienta a equipe multiprofissional a elaborar um cuidado centrado na família, ofertando o máximo de apoio, equilíbrio emocional e orientação ao cuidador. O objetivo principal da equipe deve ser o de formar uma rede de suporte e fornecer uma assistência mais adequada a esses cuidadores para diminuir a sobrecarga vivenciada no transplante.

REFERÊNCIAS

- ABREU, A. I. S. C. S; COSTA JÚNIOR, A. L. Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFPE On Line**, Recife, v. 12, n. 4, p. 976-86, abr. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a234371p976-986-2018>. Acesso em: 6 set. 2019.
- ADEOSUN, I. I. Correlates of caregiver burden among family members of patients with schizophrenia in Lagos, Nigeria. **Schizophrenia Research and Treatment**, v. 2013, p. 1-7, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/353809>. Acesso em: 29 out. 2019.
- AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY (AHRQ). **Methods guide for comparative effectiveness reviews**. Rockville (MD), 2014. Disponível em: https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/ceer-methods-guide_overview.pdf. Acesso em: 29 out. 2019.
- AKGUL, N.; OZDEMIR, L. Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation: a cross sectional study. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, p. 372-377, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24948524>. Acesso em: 12 set. 2019.
- ALMICO, T.; FARO, A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. **Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa, v. 15, n. 3, p. 723-737, dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v15n3/v15n3a13.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2020.
- ANDRADE, L. M. *et al.* A problemática do cuidador familiar de portadores de acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 37-43, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n1/05.pdf>. Acesso em: 27 out. 2019.
- ANDRADE, A. M. *et al.* A vida após o transplante de medula óssea: implicações para o cotidiano. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 17, n. 2, p. 290-296, abr./jun. 2012. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/27883/18487>. Acesso em: 10 jul. 2018.
- ANDRES, J. C.; LIMA, R. A. G.; ROCHA, S. M. M. Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 58, n. 4, p. 416-422, jul./ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a07v58n4.pdf>. Acesso em: 23 jun. 2018.
- ANJOS, C.; SANTO, F. H. E.; CARVALHO, E. M. M. S. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 19, n. 1, p. 227-233, jan./mar. 2015. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/998>. Acesso em: 24 jun. 2018.
- APPELBAUM, F. R. Transplante de células hematopoiéticas. *In*: LONGO, D. L. **Hematologia e oncologia de Harrison**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

- BALLARIN, M. L. G. S. *et al.* Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 315-321, 2016. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1157>. Acesso em: 24 jun. 2018.
- BARROS, A. L. O. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3625-3634, 2017. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v22n11/1413-8123-csc-22-11-3625.pdf. Acesso em: 29 out. 2019.
- BATISTA, C. M. F. *et al.* Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: influência do gênero do cuidador. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 359-369, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v21n4/v21n4a02.pdf>. Acesso em: 8 nov. 2019.
- BEVANS, M. F. *et al.* Documenting stress in caregivers of transplantation patients: initial evidence of HPA dysregulation. **Stress**, v. 19, n. 2, p.175-184, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26949170>. Acesso em: 29 out. 2019.
- BRANDÃO, F. S. R. *et al.* Overload of elderly people caregivers assisted by a home care service. **Revista de Enfermagem da UFPE On Line**, Recife, v. 11, n. 1, p. 272-279, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11905/14385>. Acesso em: 10 nov. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 dez. 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 11 ago. 2019.
- CANTEKIN, I. I.; KAVURMACI, M.; TAN, M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. **Hemodialysis International**, n. 20, p. 94-97, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26549410>. Acesso em: 29 out. 2019.
- CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n3/a16v15n3.pdf>. Acesso em: 29 out. 2019.
- CASTRO JR, C. G. C.; GREGIANIN, L. J.; BRUNETTO, A. L. Transplante de medula óssea e transplante de sangue de cordão umbilical em pediatria. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 77, n. 5, p. 345-360, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v77n5/v77n5a04.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2019.

- COOKE, I. *et al.* Informal caregiving in hematopoietic blood and marrow transplant patients. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 15, p. 500-507, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3112308/>. Acesso em: 11 set. 2019.
- CRESWELL, J. W. **Educational research**: planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research. 3. ed. Upper Saddle River, NJ: Merrill, 2008.
- CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa**: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- DENIZ, H.; INCI, F. The burden of care and quality of life of caregivers of leukemia and lymphoma patients following peripheral stem cell transplantation. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 33, p. 250-262, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25758128>. Acesso em: 11 set. 2019.
- DENZEN, E. M. *et al.* Financial impact of allogeneic hematopoietic cell transplantation on patients and families over 2-years: results from a multicenter pilot study. **Bone Marrow Transplant**, v. 51, n. 9, p. 1233-1240, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5014617/>. Acesso em: 12 set. 2019.
- DIAS, B. C. *et al.* Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 1-8, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v23n1/pt_1414-8145-ean-23-01-e20180127.pdf. Acesso em: 5 out. 2019.
- DIAS, S. M. Z; MOTTA, M. G. C. Processo de cuidar a criança hospitalizada e família: percepção de enfermeiras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, RS, v. 27, n. 4, p. 575-82. dez. 2006. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4643/2559>> Acesso em 25 jan. 2020.
- DUPAS, G *et al.* Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 16, n. 3, p. 348-354, jul./dez. 2012. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/537>. Acesso em 25 jan. 2020
- ELMSTAHL, S. *et al.* Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, n. 77, p. 177-182, 1996. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8607743>. Acesso em: 29 out. 2019.
- FERREIRA, M. C. *et al.* Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 9-13, 2015. Disponível em: http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=570. Acesso em: 29 out. 2019.
- FERREIRA, N.M.L. *et al.* Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 2, p. 269-77, 2010. Disponível

em:<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/8749/6076>. Acesso em 25 jan.2020.

FIFE, B. L. *et al.* Preliminary efficacy of a brief family intervention to prevent declining quality of life secondary to parental bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v. 52, n. 2, p. 285-291, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5288293/>. Acesso em: 8 out. 2017.

FLORIANI, C. F. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_50/v04/pdf/secao5.pdf. Acesso em: 5 set. 2019.

FONTELLES, M. J. *et al.* Metodologia da pesquisa científica: diretrizes para a elaboração de um protocolo de pesquisa. **Revista Paraense de Medicina**, Belém, v. 23, n. 3, p. 1-8, 2009. Disponível em: https://cienciassaude.medicina.ufg.br/up/150/o/Anexo_C8_NONAME.pdf. Acesso em: 9 set. 2019.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas da pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, I. M. *et al.* Cuidados realizados pelo familiar cuidador da criança em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 27, e3120, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v27/pt_0104-1169-rlae-27-e3120.pdf. Acesso em: 25 jan.2020.

HORA, E. C.; SOUSA, R. M. C.; ALVAREZ, R. E. C. Caracterização de cuidadores de vítimas de trauma crânio-encefálico em seguimento ambulatorial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 343-349, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n3/13.pdf>. Acesso em: 4 nov. 2019.

HOSPITAL NOSSA SENHORA DAS GRAÇAS. **Institucional**. Disponível em: <http://www.hnsg.org.br/institucional/index.html>. Acesso em: 29 out. 2019.

IGNÁCIO, M. G. *et al.* Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 24-46, 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092011000100003. Acesso em: 5 set. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Perguntas e respostas sobre transplante de medula óssea**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/perguntas-frequentes/transplante-de-medula-ossea>. Acesso em: 12 set. 2019.

INSTITUTO PASQUINI. **O instituto**. Disponível em: https://www.institutopasquini.com.br/?page_id=9. Acesso em: 7 abr. 2019.

JESUS, I. T. M.; ORLANDI, A. A. S.; ZAZZETTA, M. S. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 199-209, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v21n2/pt_1809-9823-rbagg-21-02-00194.pdf. Acesso em: 28 out. 2019.

JIM, H. S. *et al.* Caregivers' quality of life after blood and marrow transplantation: a qualitative study. **Bone Marrow Transplant**, v. 49, n. 9, p. 1234-1236, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4313382/>. Acesso em: 8 out. 2017.

KAZIUNAS, E. *et al.* Identifying unmet informational needs in the inpatient setting to increase patient and caregiver engagement in the context of pediatric hematopoietic stem cell transplantation. **Journal of the American Medical Informatics Association**, n. 23, p. 94-104, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5009939/>. Acesso em: 13 set. 2019.

KINNEY, J. M.; STEPHENS, M. A. Caregiving hassles scale: assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. **Gerontologist**, v. 29, n. 3, p. 328-332, Jun. 1989. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2759453>. Acesso em: 29 out. 2019.

LAWTON, M. P. *et al.* Measuring caregiving appraisal. **Journal of Gerontology: Psychological Sciences**, v. 44, n. 3, p. 61-71, May 1989. Disponível em: <https://academic.oup.com/geronj/article-abstract/44/3/P61/595300?redirectedFrom=fulltext>. Acesso em: 29 out. 2019.

LEMONS, D. N.; GAZZOLA, M. J.; RAMOS, R. L. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 170-179, set./dez. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902006000300014&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 22 set. 2019.

LI, H. W.; SYKES, M. Emerging concepts in haematopoietic cell transplantation. **Nature Reviews: Immunology**, v. 12, n. 6, p. 403-416, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4006975/>. Acesso em: 13 set. 2019.

MANOEL, M. F. *et al.* As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 346-353, abr./jun. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200020. Acesso em: 4 set. 2019.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia do trabalho científico**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2001.

MARQUES, A. C. B. *et al.* Transplante de células-tronco hematopoiéticas e qualidade de vida durante o primeiro ano de tratamento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 26, e3065, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v26/pt_0104-1169-rlae-26-e3065.pdf. Acesso em: 13 set. 2019.

MAYEROFF, M. **A arte de servir ao próximo para servir a si mesmo**: como melhorar a sua vida em todos os aspectos participando intensamente do que acontece em seu redor. Rio de Janeiro: Record, 1971.

MAZZA, V. A. *et al.* Vivência de famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 18, e1193, 2016. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/40131>. Acesso em: 23 jun. 2018.

MEDEIROS, M. M. D. C. **Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide**: adaptação cultural e validação do *caregiver burden scale*. 1998. 165 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1998.

MOHER, D. *et al.* Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. **PLoS Medicine**, v. 6, n. 7, e100097. Disponível em: <http://prisma-statement.org/documents/PRISMA%202009%20flow%20diagram.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2019.

MONTEIRO, E. A.; MAZIN, S. C.; DANTAS, R. A. S. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal: validação para o Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 68, n. 3, p. 421-428, jun. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000300421. Acesso em: 13 set. 2019.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 355-361, jun. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_04.pdf. Acesso em: 25 jan. 2020.

MORRISON, C. F.; PAI, A. L. H; MARTSOLF, D. Facilitators and barriers to self-management for adolescents and young adults following a hematopoietic stem cell transplant. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 35, n. 1, p. 36-42, Jan./Feb. 2018. Disponível em: http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1043454217723864?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed. Acesso em: 23 jun. 2018.

NARDI, E. F. R.; SAWADA, N. O.; SANTOS, J. L. F. Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 5, p. 1-8, set./out. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n5/pt_0104-1169-rlae-21-05-1096.pdf. Acesso em: 28 out. 2019.

NASCIMENTO, D. J. *et al.* A vivência do cuidado familiar em casas transitórias de apoio. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 69, n. 3, p. 538-545, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/0034-7167-reben-69-03-0538.pdf>. Acesso em: 29 set. 2019.

NIJBOER, C. *et al.* Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). **Social Science & Medicine**, v. 48, n. 9, p. 1259-1269, 1999. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10220024>. Acesso em: 29 out. 2019.

NORBERG, A. L.; FORINDER, U. Different aspects of psychological ill health in a national sample of Swedish parents after successful paediatric stem cell transplantation. **Pediatric Blood and Cancer**, v. 63, n. 6, p. 1065-1069, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26785348>. Acesso em: 10 nov. 2019.

NORBERG, A. L. *et al.* Relationship between problems related to child late effects and parent burnout after pediatric hematopoietic stem cell transplantation. **Pediatric Transplantation**, v. 18, n. 3, p. 302-309, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24483231>. Acesso em: 12 set. 2019.

OLIVEIRA, J. S. *et al.* Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 23, n. 2, 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/51589>. Acesso em: 23 jun. 2018.

OLIVEIRA, N. F. S.; COSTA, S. F. G.; NÓBREGA, M. M. L. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 99-107, 2006. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_13.htm. Acesso em: 17 jun. 2018.

PALMER, J. *et al.* Doença do enxerto-contrá-hospedeiro. *In*: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

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

REGISTRO NACIONAL DE DOADORES VOLUNTÁRIOS DE MEDULA ÓSSEA (REDOME). **Número de doadores cadastrados no Redome**. Disponível em: <http://redome.inca.gov.br/o-redome/dados/>. Acesso em: 29 jun. 2019.

REZENDE, G. *et al.* Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 49, n. 4, p. 344-345, 2016. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/122726>. Acesso em: 30 abr. 2019.

REZENDE, G. *et al.* Burden on family caregivers of the elderly in oncologic palliative care. **European Geriatric Medicine**, v. 8, n. 4, p. 337-341, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.eurger.2017.06.001>. Acesso em: 10 nov. 2019.

REZENDE, T. C. B. *et al.* Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 51, p. 76-80, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19766329>. Acesso em: 10 nov. 2019.

RODRIGUES, P. A. J. *et al.* Perfil clínico de crianças submetidas a transplante de células-tronco hematopoéticas. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 24, e55967, 2019. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/55967>. Acesso em: 29 set. 2019.

ROSA, S. D.; ROSSIGALLI, T. M.; SOARES, C. M. Terapia ocupacional e o contexto familiar. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 18, n. 1, p. 7-17, jan./abr. 2010. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/329>. Acesso em: 11 jun. 2018.

ROSS, A. *et al.* The relationship of health behaviors with sleep and fatigue in transplant caregivers. **Psychooncology**, v. 25, n. 5, p. 505-512, May 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5526445/>. Acesso em: 11 set. 2019.

RUBIRA, E. A. *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 567-573, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/aop1712.pdf>. Acesso em: 11 set. 2019.

SÁ, M. C.N. Um estudo sobre os cuidadores familiares de pacientes internados com doenças hematológicas. **Revista de Psicologia da Vetor Editora**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 124-141, jun. 2002. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psic/v3n1/v3n1a09.pdf>. Acesso em 23 jan. 2020.

SABER, A. *et al.* Transplante de células-tronco hematopoéticas em crianças. *In*: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

SALES, C. A. *et al.* Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta Paulista de 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: 6 set. 2019.

SANTO, E. A. R. E. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 1-9, maio/jun. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_10.pdf. Acesso em: 22 jun. 2018.

SAUTTER, J. M. *et al.* Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 62, n. 6, p. 1082-1090, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24803020>. Acesso em: 29 out. 2019.

SCHMIDT, M. L. S.; BONILHA, A. L. L. Alojamento conjunto: expectativas do pai com relação aos cuidados de sua mulher e filho. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 24, n. 3, p. 316-324, 2003. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4479>. Acesso em: 29 out. 2019.

SCHNEPPER, R. A. **Qualidade de vida dos cuidadores principais de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas**. 2016. 73 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/44170>. Acesso em: 26 jun. 2018.

SCHNEPPER, R. A. *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores principais de pacientes pós-transplante de células-tronco hematopoéticas. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 27, n. 3, p. 1-10, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n3/0104-0707-tce-27-03-e2850016.pdf>. Acesso em: 11 nov. 2019.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 1, p. 18-23, jan./mar. 2006. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/379>. Acesso em: 27 out. 2019.

SILVA, T. C. O.; BARROS, V. F.; HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 526-531, jul./set. 2011. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324027976011>. Acesso em: 24 jun. 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (SBTMO). **O que é transplante de medula óssea?** Disponível em: <http://www.sbtmo.org.br/saiba-mais-sobre-transplantes.php>. Acesso em: 12 set. 2019.

TANG, S. T. *et al.* Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death. **Psychooncology**, v. 22, p. 1312-1318, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.3141>. Acesso em: 10 nov. 2019.

THOMAS, P. T. *et al.* Caregiver burden and quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis in India. **Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration**, v. 19, n. 7-8, p. 606-610, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30039719>. Acesso em: 29 out. 2019.

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: <https://seer.sis.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/1997>. Acesso em: 31 jul. 2018.

- TRETTENE, A. S. *et al.* Estresse e sobrecarga em cuidadores informais de crianças com sequência de Robin isolada. **Revista de Enfermagem da UFPE On Line**, Fortaleza, v. 11, n. 8, p. 3013-3020, 2017. Disponível em: [10.5205/reuol.11064-98681-4-ED.1108201704](https://doi.org/10.5205/reuol.11064-98681-4-ED.1108201704). Acesso em: 29 out. 2019.
- UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (UFPR). Complexo Hospital de Clínicas. **HC em números**. Disponível em: <http://www.ebserh.gov.br/web/chcufpr/hcnumeros>. Acesso em: 13 set. 2019.
- UTNE, I *et al.* Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer . **Supportive Care in Cancer**, v. 21, p. 2527–2535, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23625020>. Acesso em 25 jan.2020.
- VALE, E. G.; PAGLUICA, L. M. F. Construção de um conceito de cuidado em enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 64, n. 1, p. 106-113, jan./fev. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a16.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2019.
- VOLTARELLI, J. C. Imunologia do transplante de células-tronco hematopoéticas. *In*: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.
- VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.
- VON AH, D. *et al.* The caregiver's role across the bone marrow transplantation trajectory. **Cancer Nursing**, v. 00, n. 0, p. 1-8, 2015. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/46960286.pdf>. Acesso em: 29 out. 2019.
- WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 335-342, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rngen/v31n2/19.pdf>. Acesso em: 24 out. 2019.
- WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.465.9393&rep=rep1&type=pdf>. Acesso em: 29 out. 2019.
- WOODGAT, R. L.; EDWARDS, M.; RIPAT, J. How families of children with complex care needs participate in everyday life. **Social Science & Medicine**, v. 75, p. 1912-1920, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22901669>. Acesso em: 23 jun. 2018.
- ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **Gerontologist**, v. 20, n. 6, p. 649-655, Dec. 1980. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7203086>. Acesso em: 29 out. 2019.

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Nen Nalú Alves das Mercês, enfermeira, professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Paraná e Francelaine Lopes Roberto, terapeuta ocupacional e mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem, estamos convidando o(a) Senhor(a) cuidador(a) familiar de crianças ou adolescentes no pós-Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas a participar do estudo intitulado “Sobrecarga, Papéis Ocupacionais e Conforto do Cuidador Familiar no Pós-Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas”. Este estudo é importante para que possamos investigar e conhecer melhor a experiência que o (a) Senhor(a) está vivenciando a respeito da sobrecarga ao cuidar de seu familiar no período do pós-TCTH imediato, que compreende até os 100 dias após a realização do transplante bem como o conforto e os papéis ocupacionais desempenhados durante a atividade de cuidar neste período. O objetivo desta pesquisa é realizar a avaliação da sobrecarga, papéis ocupacionais e o conforto de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós- transplante de células-tronco hematopoéticas.

Caso o(a) Senhor(a), aceite participar da pesquisa, haverá necessidade de um encontro com a mestranda Francelaine Lopes Roberto, que poderá ser dividido em um ou dois momentos, caso o(a) Senhor(a) venha desejar. Serão quatro instrumentos de coleta de dados: o primeiro Sócio-Demográfico, com dados de identificação pessoal, de moradia e de identificação de seu familiar. Os dados de seu familiar serão coletados do prontuário e também de informações fornecidas pelo (a) Senhor(a); o segundo Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, para identificar os papéis ocupacionais desempenhados pelo (a) Senhor(a); o terceiro o *Caregiver Burden Scale*, para avaliar a sobrecarga de cuidado que o (a) Senhor(a) realiza; e o quarto o Questionário de Bem-Estar Global para avaliar o seu conforto. O local, data e horário do encontro serão pré-determinados com o(a) Senhor(a), podendo ser na Unidade Ambulatorial do Serviço de Transplante de Medula Óssea, no Complexo Hospital de Clínicas, Curitiba- PR, ou em local de sua escolha, como sua residência, casa

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

de apoio, ou um lugar público previamente agendado com a mestrande Francelaine Lopes Roberto.

O encontro terá a previsão de duração de até 50 minutos e o (a) senhor (a) também foi informado(a) que poderá responder os questionários que desejar e terá liberdade para fazer perguntas a mestrande Francelaine, no momento que achar necessário.

O (a) senhor (a) foi informado(a) que ao responder os questionários poderá fazê-lo (a) lembrar de fatos ou situações desagradáveis e, que se ocorrer, será respeitado a expressão de suas emoções e encerrado o encontro, ou transferido em comum acordo com o (a) senhor (a) se for necessário. Será proposto ao Senhor (a) a técnica de relaxamento com pensamento dirigido. Este procedimento consiste em dirigir oralmente palavras significativas sobre ambientes que lembre serenidade e tranquilidade. Será perguntado ao (a) Senhor (a) antes de iniciar os questionários, quais os ambientes e situações que costumam lhe transmitir paz. E serão esses dados que comporão o encaminhamento para o pensamento dirigido, caso o (a) Senhor (a) deseje.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são ampliar o conhecimento a respeito da sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no período do pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas vivenciada durante o processo de cuidar bem como o nível de conforto e os papéis ocupacionais de cada cuidador familiar na execução da atividade de cuidar neste período. Embora nem sempre o(a) Senhor(a) seja diretamente beneficiado(a) por sua participação neste estudo.

A sua participação neste estudo é voluntária e se o(a) Senhor(a) não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir a qualquer momento, inclusive sem nenhum motivo, bastando para isso informar, de maneira que achar mais conveniente, a sua desistência e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado. O tratamento de seu familiar está garantido e não será interrompido caso o(a) Senhor(a) desista de participar.

| |
|---|
| Rubricas: Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____ Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____ |
|---|

As informações relacionadas ao estudo poderão conhecidas por pessoas autorizadas pelas pesquisadoras Nen Nalú Alves das Mercês e Francelaine Lopes Roberto. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, será feito sob forma codificada, através do código: P (participante), X (número arábico em ordem crescente dos participantes). Exemplo: P1., para que a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade.

O material obtido referente as respostas dos questionários serão utilizados unicamente para esta pesquisa e será destruído ou descartado ao término do estudo, dentro de cinco (5) anos. As despesas necessárias para a realização da pesquisa, tais como impressão dos questionários, não são de sua responsabilidade e o(a) Senhor(a) não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

Se o(a) Senhor(a) tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone 3360-1041 das 08:00 horas as 14:00 horas de segunda a sexta-feira. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

| |
|---|
| Rubricas: Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____ Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____ |
|---|

Eu, _____ li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim nem para o tratamento de meu familiar ou atendimento ordinários que eu possa receber de forma rotineira na Instituição. Eu entendi o que não posso fazer durante a pesquisa e fui informado que serei atendido sem custos para mim se eu apresentar algum problema diretamente relacionado ao desenvolvimento da pesquisa.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Nome completo, legível do Participante e/ou Responsável Legal

Assinatura do Participante e/ou Responsável Legal

Declaro que obtive, de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou seu representante legal para a participação neste estudo.

Nome completo do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Assinatura do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Curitiba, __/__/____

APÊNDICE 2 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO DO CUIDADOR FAMILIAR

1. Dados do cuidador familiar

Nome: _____

Grau de parentesco com a criança ou adolescente:

(1) Mãe (2) Pai (3) Irmão (4) Irmã (5) Tio (6) Tia (7) Avô (8) Avó

Sexo: (1) Feminino

(2) Masculino

Idade: _____

Filhos: (1) Sim

(2) Não

Quantos: _____

Escolaridade: (1) Sem estudo

(2) Ensino fundamental incompleto

(3) Ensino Fundamental completo

(4) Ensino médio incompleto

(5) Ensino médio completo

(6) Ensino superior incompleto

(7) Ensino superior completo

(8) Pós graduação

Naturalidade: _____

Procedência: _____

Ocupação: (1) Empregado

(2) Trabalhador doméstico

(3) Conta-própria

(4) Empregador

(5) Trabalhador não remunerado membro da unidade domiciliar

(6) Outro trabalhador não remunerado

(7) Desempregado

Rede de suporte:

(1) Cônjuge (2) Mãe (3) Pai (4) Irmão (5) Irmã (6) Tio (7) Tia Avô (8) Avô (9)

Avó (11) Amigo (12) Vizinho

Estado civil: (1) Solteiro/ tem companheiro fixo

(2) Solteiro/ não tem companheiro fixo

(3) Casado

(4) Viúvo

(5) Separado/ Divorciado

Religião: (1) Católico

(2) Evangélico

(3) Outras/Não determinada

(4) Sem religião

Cor ou Raça: (1) Branco

- (2) Pardo
- (3) Preto
- (4) Amarelo
- (5) Indígena

2. Dados do Domicílio

Tipo de Imóvel: (1) Casa própria

- (2) Casa alugada
- (3) Apartamento próprio
- (4) Apartamento alugado
- (5) Cômodo próprio
- (6) Cômodo alugado
- (7) Pensão
- (8) Casa emprestada
- (9) Casa de Apoio

A casa tem quarto específico para a criança e/ou adolescente?

- (1) SIM
- (2) NÃO

A casa tem banheiro privativo para a criança/ou adolescente?

- (1) SIM
- (2) NÃO

A casa tem água encanada?

- (1) SIM

(2) NÃO

A casa tem luz elétrica?

(1) SIM

(2) NÃO

Possui animais domésticos?

(1) SIM

(2) NÃO

Possui auxiliar de serviços domésticos?

(1) SIM

(2) NÃO

3.Recebe benefícios sociais?

(1) SIM

(2) NÃO

Renda: (1) Nenhuma renda.

(2) Até 1 salário mínimo (R\$964,00)

(3) De 1 a 3 salários mínimos (R\$964,00 a R\$2,892,00)

(4) De 3 a 6 salários mínimos (R\$2,892 a R\$5,784,00)

(5) De 6 a 9 salários mínimos (R\$5,784,00 a R\$ 8,676,00)

(6) De 9 a 12 salários mínimos (R\$ 8,676,00 a R\$ 11,568,00)

(7) De 12 a 15 salários mínimos (R\$11,568,00 a R\$ 14,460,00)

(8) Mais de 15 salários mínimos (mais de 14,460,00)

4. Dados da Criança e/ou adolescente**Nome:** _____**Sexo:** (1) Feminino

(2) Masculino

Idade: _____**Escolaridade:** (1) Sem estudo

(2) Ensino fundamental incompleto

(3) Ensino Fundamental completo

(4) Ensino médio incompleto

(5) Ensino médio completo

Naturalidade: _____**Procedência:** _____**Diagnóstico da criança ou adolescente:** _____**Tipo de TCTH:** _____**Dias** _____ **pós-TCTH:****Dias** _____ **pós-alta da internação:**

ANEXO 1 – CAREGIVER BURDEN SCALE (CBS)

I TENSÃO GERAL

1- Cuidando do seu filho, você acha que está enfrentando problemas, difíceis de resolver?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

2- Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem estar do seu filho?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

3- Você, às vezes, as vezes se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

4- De modo geral, você se sente cansado e esgotado?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

5- Você se sente preso pelo problema de seu filho?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

6- Você acha que é emocionalmente muito cansativo cuidar de seu filho?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

7- Você acha que, a sua própria saúde, tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu filho?

8- Você acha que, passa tanto tempo cuidando do seu filho, que não sobra tempo para você?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

II ISOLAMENTO

9- Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu filho?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

10- O tempo para a sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos diminuiu?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

11- O problema do seu filho impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

III DECEPÇÃO

12- Você acha que a vida têm sido injusta com você?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

13- Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

14- Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu filho?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

15- Você acha cansativo cuidar do seu filho?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

16- Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu filho?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

IV ENVOLVIMENTO EMOCIONAL

17- Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu filho?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

18- Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu filho?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

19- O comportamento do seu filho deixa você sem graça?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

V- AMBIENTE

20- O ambiente da sua casa, torna difícil para você cuidar do seu filho?

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

21- Você se preocupa em não estar cuidando do seu filho?

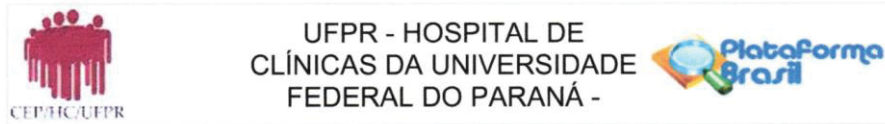
De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

22- Existe algo no bairro onde mora seu filho que dificulta você cuidar dele?

(por exemplo: dificuldade em pegar transporte, difícil acesso a farmácias e serviços médicos, problemas com vizinhança?)

De modo algum Raramente Algumas Vezes Frequentemente

ANEXO 2 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SOBRECARGA, PAPÉIS OCUPACIONAIS E CONFORTO DO CUIDADOR FAMILIAR NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTIAS

Pesquisador: NEN NALÚ ALVES DAS MERCES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 94131818.3.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.910.328

Apresentação do Projeto:

Projeto de dissertação de Mestrado em Enfermagem, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná intitulado "Sobrecarga, papéis ocupacionais e conforto do cuidador familiar no pós- transplante de Células-Tronco Hematopoéticas", de autoria de Francelaine Lopes Roberto, sob orientação da Profª. Drª. Nen Nalú Alves das Mercês que será Unidade Ambulatorial do Serviço de Transplante de Medula Óssea, Complexo Hospital de Clínicas – CHC/UFPR Curitiba- PR.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Avaliar a sobrecarga, papéis ocupacionais e o conforto de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós- transplante de células-tronco hematopoéticas imediato.

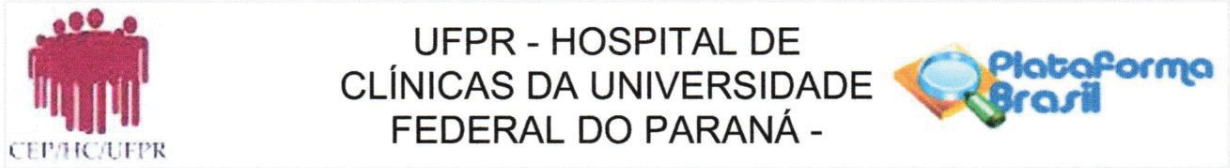
OBJETIVOS ESPECIFICOS

Caracterizar a sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós-transplante de células-tronco hematopoéticas;

Identificar os papéis ocupacionais desempenhados pelos cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós-transplante de células-tronco hematopoéticas;

Avaliar o conforto de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós transplante de

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 2.910.328

células-tronco hematopoéticas;

Verificar se há correlação da sobrecarga, papéis ocupacionais e conforto de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós-transplante de células tronco hematopoéticas.

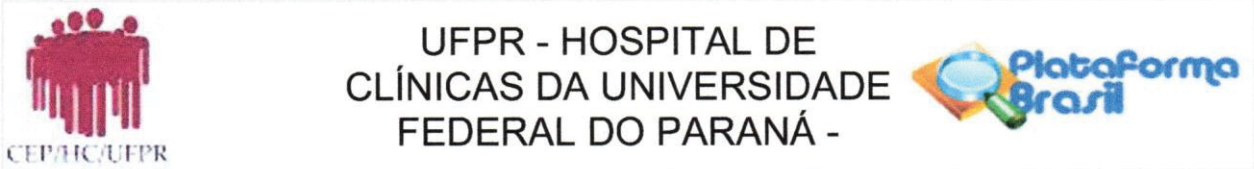
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

BENEFÍCIOS: As contribuições do estudo ocorrem de forma indireta, aos participantes do estudo, e direta para a área de Terapia Ocupacional. Os benefícios implicam na eticidade da pesquisa em considerar a sua relevância social. Ao identificar a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós-TCTH, seus papéis ocupacionais desempenhados neste período e o nível de conforto. Portanto, dará subsídios para estratégias de Terapia Ocupacional, permitindo um acompanhamento mais adequado aos cuidadores familiares. Os resultados serão divulgados em artigos científicos os quais poderão auxiliar os profissionais que atuam na área do TCTH.

RISCOS: Não haverá riscos diretos ou indiretos aos participantes e aos prontuários das crianças e adolescentes, pois todos os aspectos éticos serão mantidos, como o anonimato, sigilo das informações e utilização do código de identificação cuidadores familiares impossibilitando a identificação das crianças e adolescentes bem como de seus cuidadores e serão respeitados o sigilo da Instituição de Saúde. Não ocorrerá nenhum procedimento invasivo nos cuidadores familiares durante a realização desta pesquisa pela Mestranda Terapeuta Ocupacional pesquisadora. Foram ponderados os riscos individuais ou coletivos, do grupo a ser estudado, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos.

A aplicação dos instrumentos poderá ocasionar sentimento de pesar, desconforto psicológico, ansiedade, provocadas por lembranças e a vivência como cuidador familiar. Caso ocorra algum constrangimento ou desconforto, serão respeitadas as expressões de suas emoções e encerrada a coleta de dados naquele dia ou transferida em comum acordo se for necessário. Caso o participante apresente quadro de labilidade emocional, inquietação, irritabilidade, intolerância ou qualquer outro quadro, será suspensa a coleta de dados para intervenção que auxilie o relaxamento, buscando mudar o foco de seu pensamento para situações alegres. Será utilizado se for preciso a técnica de relaxamento com pensamento dirigido. A mestranda pesquisadora irá dirigir oralmente palavras significativas sobre ambientes que relembram serenidade e tranquilidade. Será perguntado no primeiro contato com o participante, quais locais ou situações que costumam lhe transmitir alegria e bem-estar. Serão essas referências do participante, como

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 2.910.328

por exemplo: estar em uma praia, estar em um jardim florido, entre outros mencionado pelo participante, que serão expressos para desfocar a labilidade emocional.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de pesquisa descritivo, de corte transversal. Será realizado em Serviço de Transplante de Medula Óssea, de um complexo hospitalar de ensino da cidade de Curitiba-Paraná. Os participantes serão 40 cuidadores familiares da criança e/ou adolescente submetidos ao TCTH no período do pós-TCTH imediato. Os critérios de inclusão serão: ser cuidador familiar com idade igual ou superior a 18 anos e residir com a criança ou adolescente submetidos ao TCTH, no período do pós-TCTH imediato; e ser cuidador familiar principal no período do 10º ao 15º dia de alta da Unidade de internação, da criança e adolescente no pós-TCTH.

Neste projeto serão utilizadas técnicas mensuráveis para avaliar a sobrecarga, papéis ocupacionais e o conforto de cuidadores de familiares de crianças e adolescentes no pós-TCTH.

Os instrumentos que serão utilizados: questionário sociodemográfico do cuidador familiar; lista de identificação de papéis ocupacionais; Questionário Caregiver Burden Scale (escala de Carga do Cuidador) e o General Comfort Questionnaire (Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global).

Os dados dos instrumentos aplicados aos participantes serão digitados em planilhas do programa Microsoft Office Excel® 2018. Após a tabulação, os dados serão sintetizados e utilizados a estatística descritiva simples. Os dados das variáveis sociodemográficos se destinarão a caracterização dos participantes do estudo serão descritas, por frequência, média e mediana.

Os dados dos instrumentos: Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, Caregiver Burden Scale e o General Comfort Questionnaire serão descritos por médias, medianas, valores mínimos, valores máximos e desvios padrões. Será utilizado o software R, versão 3.5.1 para a análise estatística dos instrumentos utilizados nesse estudo.

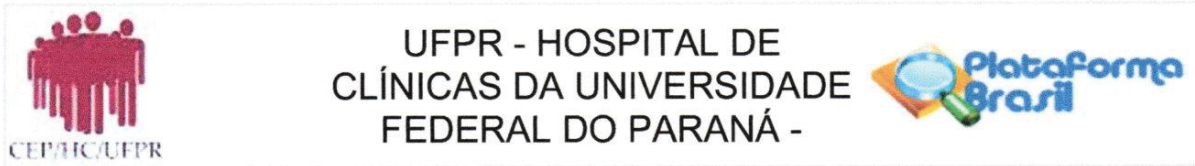
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica, o mesmo deve estar em formatação adequada e com as caixas de rubricas no rodapé das páginas que não contenham assinatura. Após, fazer cópia fiel do TCLE aprovado e rubricado em duas vias: uma ficará com o pesquisador e outra com o participante da

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 2.910.328

pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto, 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. Os documentos da pesquisa devem ser mantidos arquivados.

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.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|---------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1172107.pdf | 20/08/2018 22:23:42 | | Aceito |
| Outros | CARTADERESPSTAAOCOMITEDEEETICA.pdf | 20/08/2018 22:19:35 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETOCOMPLETOCOMADEQUACAOES.pdf | 20/08/2018 22:14:48 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TERMODECONSENTIMENTOLIVREESCLARECIDOCOMADEQUACAOES.pdf | 20/08/2018 22:13:41 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Folha de Rosto | FOLHADEROSTO.pdf | 20/07/2018 22:59:59 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | DECLARACAODEAUSENCIADECUSTOS.pdf | 20/07/2018 22:56:05 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | TERMODERESPONSABILIDADECOMAPESQUISA.pdf | 20/07/2018 22:55:21 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | TERMODECOMPROMISSODEUTILIZACAODEDADOSPRONTUARIO.pdf | 20/07/2018 22:54:38 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br



UFPR - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.910.328

| | | | | |
|--|--|------------------------|------------------------------|--------|
| Outros | QUALIFICACAO DETODOSOSPESQUI SADORES.pdf | 20/07/2018 22:52:30 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | DECLARACAODECOMPROMISSOSDO SPESQUISADORES.pdf | 20/07/2018 22:51:58 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | DECLARACAODEUSOESPECIFICODE DADOS.pdf | 20/07/2018 22:51:00 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | DECLARACAODETORNARPUBLICOO SRESULTADOS.pdf | 20/07/2018 22:49:55 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | TERMODECONFIDENCIALIDADE.pdf | 20/07/2018 22:49:15 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | CONCORDANCIADASUNIDADESESER VICOSENVOLVIDOS.pdf | 20/07/2018 22:48:13 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | DECLARACAODECONCORDANCIADO ORIENTADOR.pdf | 20/07/2018 22:47:07 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | CARTEENCAMINHAMENTOAOCCOO RDENADOR.pdf | 20/07/2018 22:45:43 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Cronograma | CRONOGRAMA.pdf | 20/07/2018 22:43:52 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TERMODECONSENTIMENTOLIVREEE SCLARECIDO.pdf | 20/07/2018 22:42:32 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Orçamento | ORCAMENTO.pdf | 20/07/2018 22:41:44 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETOCOMPLETO.pdf | 20/07/2018 22:40:12 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 23 de Setembro de 2018

Assinado por:
maria cristina sartor
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

UF: PR **Município:** CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br

ANEXO 3 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – EMENDA



UFPR - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: SOBRECARGA, PAPÉIS OCUPACIONAIS E CONFORTO DO CUIDADOR FAMILIAR NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Pesquisador: NEN NALÚ ALVES DAS MERCES

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 94131818.3.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.347.780

Apresentação do Projeto:

Solicitação de emenda ao Projeto de dissertação de Mestrado em Enfermagem, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná intitulado “Sobrecarga, papéis ocupacionais e conforto do cuidador familiar no pós- transplante de Células-Tronco Hematopoéticas”, de autoria de Francelaine Lopes Roberto, sob orientação da Profª. Drª. Nen Nalú Alves das Mercês.

Objetivo da Pesquisa:

Solicitar emenda ao projeto.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Benefícios e riscos permanecem inalterados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Solicita-se emenda para inclusão de mais uma instituição hospitalar para coleta de dados da pesquisa com a justificativa de que houve redução do número de transplantes pediátricos e de adolescentes no CHC-UFPR, cenário de estudo inicialmente proposto neste projeto. Até o presente momento foram recrutados 22 participantes, porém para melhorar a confiabilidade estatística da pesquisa, necessita-se de 30 participantes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Incluída carta de aceite do Hospital Nossa Senhora das Graças.

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

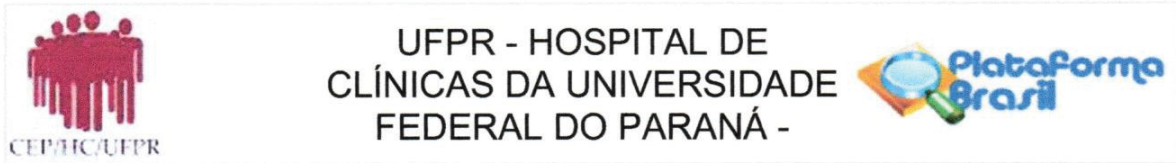
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.347.780

Recomendações:

Enviar ao CEP relatório parcial a cada seis meses e relatório final ao término da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências. Emenda aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da Emenda.

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 arquivados.

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.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|---------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1333317_E1.pdf | 14/04/2019 17:23:01 | | Aceito |
| Outros | CARTADESOLICITACAODEEMENDA.pdf | 14/04/2019 17:19:47 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | CONCORDANCIADASUNIDADESESERVICOSVOLVIDOSVERSAO2.pdf | 10/04/2019 00:26:28 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | PROJETODEPESQUISAEMENDA.pdf | 09/04/2019 23:55:27 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | CARTADERESPSTAAOCOMITEDEEETICA.pdf | 20/08/2018 22:19:35 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETOCOMPLETOCOMADEQUACOES.pdf | 20/08/2018 22:14:48 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TERMODECONSENTIMENTOLIVREESCLARECIDOCOMADEQUACOES.pdf | 20/08/2018 22:13:41 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Folha de Rosto | FOLHADEROSTO.pdf | 20/07/2018 | Francelaine Lopes | Aceito |

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

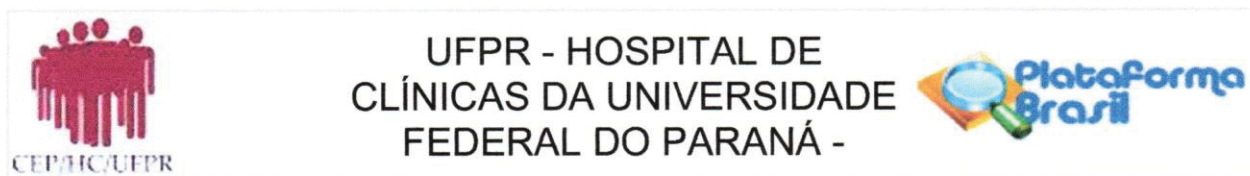
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.347.780

| | | | | |
|---|---|------------------------|------------------------------|--------|
| Folha de Rosto | FOLHADEROSTO.pdf | 22:59:59 | Roberto | Aceito |
| Outros | DECLARACAODEAUSENCIADECUSTOS.pdf | 20/07/2018 22:56:05 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | TERMODERESPONSABILIDADECOMAPESQUISA.pdf | 20/07/2018 22:55:21 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | TERMODECOMPROMISSODEUTILIZACAODEDADOSPRONTUARIO.pdf | 20/07/2018 22:54:38 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | QUALIFICACAODETODOSOSPESQUISADORES.pdf | 20/07/2018 22:52:30 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | DECLARACAODECOMPROMISSOSDOSPESSOISADORES.pdf | 20/07/2018 22:51:58 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | DECLARACAODEUSOESPECIFICODEDADOS.pdf | 20/07/2018 22:51:00 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | DECLARACAODETORNARPUBLICOOSRESULTADOS.pdf | 20/07/2018 22:49:55 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | TERMODECONFIDENCIALIDADE.pdf | 20/07/2018 22:49:15 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | CONCORDANCIADASUNIDADESESERVICOSENVOLVIDOS.pdf | 20/07/2018 22:48:13 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | DECLARACAODECONCORDANCIADOORIENTADOR.pdf | 20/07/2018 22:47:07 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Outros | CARTEENCAMINHAMENTOAOCOORDENADOR.pdf | 20/07/2018 22:45:43 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Cronograma | CRONOGRAMA.pdf | 20/07/2018 22:43:52 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TERMODECONSENTIMENTOLIVREESCLARECIDO.pdf | 20/07/2018 22:42:32 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Orçamento | ORCAMENTO.pdf | 20/07/2018 22:41:44 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETOCOMPLETO.pdf | 20/07/2018 22:40:12 | Francelaine Lopes Roberto | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

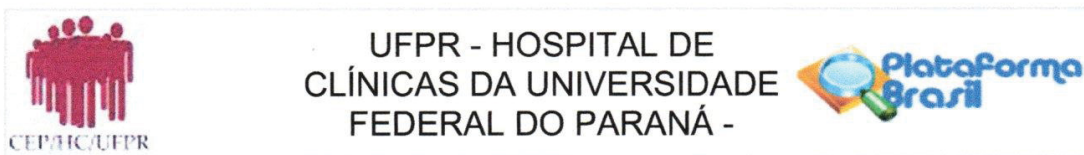
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.347.780

CURITIBA, 25 de Maio de 2019

Assinado por:
maria cristina sartor
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br