

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

NATÁLIA NAOME OSHIRO

IMPLICAÇÕES DA PANDEMIA COVID-19 NO SERVIÇO DE TRANSPLANTE
DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS: NA GESTÃO, NO CUIDADO
AO PACIENTE E SEU CUIDADOR PRINCIPAL

CURITIBA
2023

NATÁLIA NAOME OSHIRO

IMPLICAÇÕES DA PANDEMIA COVID-19 NO SERVIÇO DE TRANSPLANTE
DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS: NA GESTÃO, NO CUIDADO
AO PACIENTE E SEU CUIDADOR PRINCIPAL

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, como requisito à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

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

Coorientadora: Prof^a Dr^a Luciana de Alcantara Nogueira

CURITIBA

2023

Oshiro, Natália Naome

Implicações da pandemia COVID-19 no serviço de transplante de células-tronco hematopoéticas [recurso eletrônico]: na gestão, no cuidado ao paciente e seu cuidador principal / Natália Naome Oshiro – Curitiba, 2023.

1 recurso online : PDF

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2023.

Orientador: Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke

Coorientador: Profa. Dra. Luciana de Alcantara Nogueira

1. Transplante de células-tronco hematopoéticas. 2. Saúde do adulto. 3. Infecções por coronavírus. 4. COVID-19. 5. Cuidados de enfermagem. I. Kalinke, Luciana Puchalski. II. Nogueira, Luciana de Alcantara. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 617.4410592

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 ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de **NATALIA NAOME OSHIRO** intitulada: **IMPLICAÇÕES DA PANDEMIA COVID-19 NO SERVIÇO DE TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS: NA GESTÃO, NO CUIDADO AO PACIENTE E SEU CUIDADOR PRINCIPAL**, sob orientação da Profa. Dra. LUCIANA PUCHALSKI KALINKE, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de doutora 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, 26 de Outubro de 2023.

Assinatura Eletrônica
27/10/2023 13:05:07.0
LUCIANA PUCHALSKI KALINKE
Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica
27/10/2023 12:38:53.0
TANGRIANE HAINISKI RAMOS
Avaliador Externo (INSTITUTO FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica
27/10/2023 09:20:54.0
SONIA SILVA MARCON
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ)

Assinatura Eletrônica
27/10/2023 08:04:40.0
CELINA ANGÉLICA MATTOS MACHADO
Avaliador Externo (55002124)

Assinatura Eletrônica
27/10/2023 14:20:51.0
MARIA DE FÁTIMA MANTOVANI
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica
27/10/2023 17:12:52.0
LUCIANA DE ALCANTARA NOGUEIRA
Coordenador(a) (DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM DA UFPR)



Av. Pref. Lothario Meissner, 632, 3º andar - CURITIBA - Paraná - Brasil
CEP 80210170 - Tel: (41) 3361-3756 - E-mail: ppgenf@ufpr.br

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015.
Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 324151

**Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://siga.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp>
e insira o código 324151**

DEDICATÓRIA

*André Cavalcante era professor
amigo de todos e pai do Pedrinho
O Bruno Campelo seguiu se caminho
Tornou-se enfermeiro por puro amor
Já Carlos Antônio, era cobrador
Estava ansioso pra se aposentar
A Diva Thereza amava tocar
Seu belo piano de forma eloquente
Elaine Cristina, grande paratleta
fez três faculdades e ganhou medalhas
Felipe Pedrosa vencia as batalhas
Dirigindo uber em busca da meta
Gastão Dias Junior, pessoa discreta
na pediatria escolheu se doar
Pasqual Stefano dentista, pintor
Curtia cinema, mais um sonhador
Que na pandemia parou de sonhar
A vó da Camily não vai lhe abraçar
com Quitéria Melo não foi diferente
Raimundo dos Santos, um homem guerreiro
O senhor dos rios, dos peixes também
Salvador José, baiano do bem
Bebia cerveja e era roqueiro
Terezinha Maia sorria ligeiro
cuidava das plantas, cuidava do lar
Vanessa dos Santos era luz solar
mulher colorida e irreverente
Wilma Bassetti vó especial
pra netos e filhos fazia banquete
Yvonne Martins fazia um sorvete
Das mangas tiradas do pé no quintal
Zulmira de Sousa, esposa leal
falava com Deus, vivia a rezar.*

*O X da questão talvez seja amar
por isso não seja tão indiferente
Se números frios não tocam a gente
Espero que nomes consigam tocar*

*Inumeráveis, Chico César
(Maio, 2020)*

AGRADECIMENTOS

À **minha orientadora**, Prof^a Dr^a. Luciana Puchalski Kalinke, você é um exemplo a ser seguido, agradeço pelo incentivo, pela paciência, pela orientação, pelo conhecimento compartilhado e pela preocupação com a qualidade da minha pesquisa. Você fez toda a diferença nesse processo.

À **minha coorientadora**, Prof^a Dr^a Luciana de Alcantara Nogueira, sempre gentil e prontamente disposta a contribuir com a pesquisa. Obrigada pela disponibilidade e por suas valiosas reflexões.

A **todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná** que dividiram seus conhecimentos, ampliando minha visão crítica e minha capacidade profissional, e aos **servidores da secretaria** que me ajudaram em todos os processos acadêmicos.

Ao **Grupo de Estudo Multiprofissional em Saúde do Adulto – GEMSA**, pelos aprendizados, convivência e incentivo à qualidade na pesquisa.

Aos **membros das bancas de qualificação e defesa**, por aceitarem o convite e dispensarem o tempo necessário, e pelas valorosas contribuições para o desenvolvimento desta pesquisa.

Ao **Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná** (STMO/CHC/UFPR), campo que oportunizou essa pesquisa. Eu tenho muito orgulho de todos vocês. Sem vocês, eu não conseguiria. Seria impossível nomear todos que me auxiliaram em algum momento dessa jornada. Minha gratidão!

Aos **colegas** que se dedicam ao tema Qualidade de Vida em Oncologia, pelo apoio, amizade, aprendizado e troca de experiências, em especial, a Angela Marques, Francisco Koller, Larissa Marcondes, Leonel dos Santos, Luana Alves, Celina e Cristiano.

À **minha família**, em especial, minha mãe Sílvia, meu pai Nelson e minha irmã Lais, que são meu porto seguro, os responsáveis por quem sou, as pessoas que influenciaram minha vida, pessoas que nunca mediram esforços para me ajudar a seguir em frente, e eu os amo infinitamente.

À minha **filha Saori**, a maior razão do meu viver, pelo qual tenho um amor incondicional, sem limites, sem mensuração e que me dá forças todos os dias para eu ser uma pessoa cada vez melhor. Te amo!

Ao **meu querido Rafael**, por compartilhar a vida, pelo apoio, cumplicidade e amor.

À **minha amiga querida, Fernanda Rackes**, sua alegria, seu carinho e apoio foram fundamentais. Obrigada, amiga!

Aos **pacientes** submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas e aos que aceitaram participar da pesquisa. Vocês me ensinam todos os dias sobre força e resiliência. Muito obrigada!

Neste processo do doutorado, tive a oportunidade de ampliar meus conhecimentos, de conhecer novas pessoas, com diferentes e interessantes experiências e também construir novas amizades. Quero agradecer a todos que contribuíram, direta ou indiretamente, para a concretização desse objetivo pessoal. Muito obrigada!

RESUMO

Objetivo: analisar as implicações da pandemia COVID-19 no serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas: na área da gestão, no cuidado ao paciente e seu cuidador principal, em um hospital de ensino do sul do Brasil referência na América Latina para esta modalidade de tratamento. **Método:** Trata-se de uma pesquisa quantitativa desenvolvida em três etapas, de acordo com seus objetivos específicos. Na área da gestão, o objetivo foi descrever as implicações que a pandemia COVID-19 ocasionou num serviço de referência na América Latina, para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Foram analisadas descritivamente as mudanças instituídas no serviço de transplante e comparadas com os protocolos de cuidado desenvolvidos por instituições internacionais e nacionais; bem como o reflexo dessas ações nos atendimentos ambulatoriais, nas internações, nos transplantes e na equipe multiprofissional. No que consiste o cuidado ao paciente, o objetivo foi analisar a qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas e verificar se eles tiveram toxicidade financeira em período da pandemia COVID-19. Realizou-se um estudo observacional, analítico, realizado com 35 pacientes. Para coleta de dados, utilizaram-se os questionários *Functional Assessment Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation* e o *Comprehensive Score for financial Toxicity*. Na análise dos dados, empregaram-se os testes de correlação de *Spearman* e *Mann-Whitney*. Sobre os cuidadores, foi realizada uma série de casos com 16 díades (paciente-cuidador) com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de pacientes transplantados de células tronco hematopoéticas e seus cuidadores principais, e correlacionar a qualidade de vida dos cuidadores com a sobrecarga de cuidado. Este estudo foi realizado de julho de 2021 a novembro de 2022. Para os transplantados, foi aplicado o questionário *Functional Assessment Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation*. Os cuidadores responderam: *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey* e *Zarit Burden Interview*. **Considerações finais:** a pandemia COVID-19 impôs mudanças na gestão do centro transplantador, repercutiu negativamente na qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes transplantados, ocasionou impacto leve nos escores de toxicidade financeira, e os cuidadores tiveram sobrecarga moderada de cuidados. Para garantir o atendimento clínico, o centro transplantador seguiu as diretrizes nacionais e internacionais e adotou protocolos rigorosos para vigilância de infecções e medidas de tratamento em receptores de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas, com infecções por COVID-19. A partir da pandemia, destaca-se a implantação da telessaúde e da enfermeira navegadora no atendimento pré-TCTH, e ações de cuidados promovidas pela equipe multiprofissional nas diferentes fases do transplante, que podem melhorar a qualidade de vida de pacientes e minimizar a sobrecarga de cuidado dos cuidadores.

Palavras-chaves: transplante de células-tronco hematopoéticas; saúde do adulto; infecções por coronavírus; COVID-19; cuidados de enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to analyze the implications of the COVID-19 pandemic on the Hematopoietic Stem Cell Transplant service: in the area of management, in patient care and their main caregiver, in a teaching hospital in southern Brazil, a reference in Latin America for this modality of treatment. **Method:** This is quantitative research developed in three stages, according to its specific objectives. In the area of management, the objective was to describe the implications that the COVID-19 pandemic had on a reference service in Latin America, for Hematopoietic Stem Cell Transplantation. The changes introduced in the transplant service were descriptively analyzed and compared with the care protocols developed by international and national institutions; as well as the impact of these actions on outpatient care, hospitalizations, transplants and the multidisciplinary team. Regarding patient care, the objective was to analyze the health-related quality of life of patients undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation and verify whether they had financial toxicity during the COVID-19 pandemic. An observational, analytical study was carried out with 35 patients. For data collection, the Functional Assessment Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation and the Comprehensive Score for financial Toxicity questionnaires were used. In data analysis, the Spearman and Mann-Whitney correlation tests were used. Regarding caregivers, a series of cases was carried out with 16 dyads (patient-caregiver) with the aim of evaluating the quality of life of hematopoietic stem cell transplant patients and their main caregivers, and correlating the quality of life of caregivers with the burden of care. This study was carried out from July 2021 to November 2022. For transplant recipients, the Functional Assessment Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation questionnaire was applied. Caregivers completed: Medical Outcomes Studt 36-Item Short Form Health Survey and Zarit Burden Interview. **Final considerations:** the COVID-19 pandemic imposed changes in the management of the transplant center, had a negative impact on the health-related quality of life of transplant patients, caused a slight impact on financial toxicity scores, and caregivers had a moderate burden of care. To ensure clinical care, the transplant center followed national and international guidelines and adopted strict protocols for infection surveillance and treatment measures in Hematopoietic Stem Cell Transplant recipients with COVID-19 infections. From the pandemic onwards, the implementation of telehealth and the nurse navigator in pre-HSCT care stands out, and care actions promoted by the multidisciplinary team in the different phases of the transplant, which can improve the quality of life of patients and minimize the burden of care of caregivers.

Keywords: hematopoietic stem cell transplantation; adult health; coronavirus infections; COVID-19; nursing care.

RESUMEN

Objetivo: analizar las implicaciones de la pandemia de COVID-19 en el servicio de Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas: en el área de gestión, en la atención al paciente y a su cuidador principal, en un hospital universitario del sur de Brasil, referencia en América Latina por esta modalidad de tratamiento.

Método: es una investigación cuantitativa desarrollada en tres etapas, según sus objetivos específicos. En el área de gestión, el objetivo fue describir las implicaciones que provocó la pandemia de COVID-19 en un servicio de referencia en América Latina, para el Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas. Se analizaron descriptivamente los cambios introducidos en el servicio de trasplante y se compararon con los protocolos de atención desarrollados por instituciones internacionales y nacionales; así como el impacto de estas acciones en la atención ambulatoria, las hospitalizaciones, los trasplantes y el equipo multidisciplinario. En cuanto a la atención al paciente, el objetivo fue analizar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes sometidos a Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas y verificar si tuvieron toxicidad financiera durante la pandemia de COVID-19. Se realizó un estudio observacional, analítico, con 35 pacientes. Para la recopilación de datos, se utilizaron los cuestionarios de Evaluación Funcional de Terapia contra el Cáncer, Trasplante de Médula Ósea y COMprehensive Score para Toxicidad financiera. En el análisis de los datos se utilizaron las pruebas de correlación de Spearman y Mann-Whitney. Respecto a los cuidadores, se realizó una serie de casos con 16 díadas (paciente-cuidador) con el objetivo de evaluar la calidad de vida de los cuidadores con la carga del cuidado. Este estudio se llevó a cabo de julio de 2021 a noviembre de 2022. Se aplicó el cuestionario de evaluación funcional de terapia contra el cáncer-trasplante de médula ósea a los receptores de trasplantes. Los cuidadores completaron: Encuesta de salud breve de 36 ítems de Medical Outcomes Study y entrevista de carga de Zarit. **Consideraciones finales:** la pandemia de COVID-19 impuso cambios en la gestión del centro de trasplantes, tuvo un impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes trasplantados, provocó un ligero impacto en las puntuaciones de toxicidad financiera y los cuidadores tuvieron una carga moderada de cuidado. Para garantizar la atención clínica, el centro de trasplantes siguió las pautas nacionales e internacionales y adoptó protocolos estrictos para la vigilancia de infecciones y medidas de tratamiento en receptores de trasplantes de células madre hematopoyéticas con infecciones por COVID-19. A partir de la pandemia se destaca la implementación de la telesalud y la enfermera navegante en la atención pre-TCMH, y acciones de cuidado impulsadas por el equipo multidisciplinario en las diferentes fases del trasplante, que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes y minimizar la carga del cuidado de los cuidadores.

Palabras clave: trasplante de células madre hematopoyéticas; salud del adulto; infecciones por coronavirus; COVID-19; cuidado de enfermera.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 -	Indicação de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.....	25
------------	--	----

Artigo Original I

TABELA 1-	Caracterização dos TCTH alogênicos, fonte de TCTH e modalidade de infusão dos transplantes observados de março a outubro de 2020. Curitiba-Paraná/Brasil.....	48
-----------	---	----

QUADRO 1-	Principais ações implementadas/não implementadas no serviço TCTH para combate da COVID-19.....	49
-----------	--	----

Artigo Original II

TABELA 1-	Escores do <i>Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation</i> (FACT- BMT*) dos pacientes submetidos ao transplante autólogo e alogênico (n=35). Curitiba, PR, Brasil, 2021-2022.....	64
-----------	--	----

TABELA 2-	Correlações entre a avaliação geral (FACT-G)* e os domínios do <i>Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation</i> (FACT-BMT) [†] dos pacientes submetidos ao transplante autólogo e alogênico (n=35). Curitiba, PR, Brasil, 2021-2022.....	65
-----------	---	----

TABELA 3-	Descrição dos valores mínimos, máximos e média do escore COST* por tipo de transplante (n=35). Curitiba, PR, Brasil, 2021-2022.....	66
-----------	---	----

FIGURA 1-	Correlação entre avaliação geral (FACT-G*) e toxicidade financeira (COST [†]). Curitiba, PR, Brasil, 2021-2022.....	67
-----------	---	----

Artigo Original III

TABELA 1-	Escores do <i>Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation</i> (FACT- BMT*) dos pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas (n=16). Curitiba, PR, Brasil, jul 2021-nov 2022.....	84
-----------	--	----

TABELA 2-	Domínios de <i>Medical Outcomes Study 36</i> (n=16). Curitiba/PR, Brasil, jul 2021-nov 2022.	84
TABELA 3 -	Teste de significância entre os domínios do <i>Medical Outcomes Study 36</i> e <i>Burden Interview</i> (n=16). Curitiba/PR, Brasil, jul 2021-nov 2022.	85
TABELA 4-	Correlação entre domínios SF-36 e domínios FACT-BMT. Curitiba/PR, Brasil, jul 2021-jul 2022.	85

LISTA DE ABREVIATURAS

AABB – *American Association for Blood and Biotherapies*

ABHH - Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular

Anvisa - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

ASCO - *American Society of Clinical Oncology*

ASTCT - *American Society for Transplantation and Cellular Therapy*

CHC – Complexo Hospital de Clínicas

CIBMTR - *Center for International Blood and Marrow Transplant Research*

COST - *Comprehensive Score for Financial Toxicity*

COVID-19 - Corona Vírus 2019

CTH – Células-Tronco Hematopoéticas

DECH – Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro

DSC – Dados Sociodemográficos e Clínicos

EBMT - *European Bone Marrow Transplantation*

FACT-BMT - *Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation*

MO – Medula Óssea

QV – Qualidade de Vida

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

RBT – Registro Brasileiro de Transplantes

SBTMO - Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea

SARS-Cov-2 - *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2*

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TCTH – Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas

TF – Toxicidade Financeira

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	16
1 INTRODUÇÃO.....	18
1.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS NO CONTEXTO DA PANDEMIA.....	23
1.2 GESTÃO DOS SERVIÇOS DE TRANSPLANTE DE CÉLULAS- TRONCO HEMATOPOÉTICAS NO CONTEXTO DA PANDEMIA COVID- 19.....	30
1.3 IMPACTO DA PANDEMIA COVID-19 NA QUALIDADE DE VIDA DO TRANSPLANTADO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS.....	33
1.4 IMPACTO DA PANDEMIA COVID-19 NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRINCIPAL.....	38
2 OBJETIVOS DE PESQUISA.....	42
2.1 OBJETIVO GERAL.....	42
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	42
2.2.1 Gestão.....	42
2.2.2 Paciente.....	42
2.2.3 Cuidador principal.....	42
3 RESULTADOS.....	43
3.1 Artigo Original I- Implicações da COVID-19 num serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas referência na América Latina.....	43
3.2 Artigo Original II- Qualidade de vida e toxicidade financeira dos transplantados de células-tronco hematopoéticas na COVID-19.....	57
3.3 Artigo Original III- Qualidade de vida de transplantados de células tronco hematopoéticas e seus cuidadores principais na COVID-19: série de casos.....	77
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	97
5 CONTRIBUIÇÕES PARA ÁREA.....	98

6	LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	99
	REFERÊNCIAS.....	100
	APÊNDICE 1- INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS RELACIONADOS AOS ATENDIMENTOS DE PACIENTES.....	122
	APÊNDICE 2- INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS RELACIONADOS AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	123
	APÊNDICE 3- PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO (PACIENTE).....	124
	APÊNDICE 4- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS PACIENTES.....	129
	APÊNDICE 5- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS FAMILIARES.....	131
	APÊNDICE 6 –PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO- AOS CUIDADORES.....	133
	ANEXO 1 – AVALIAÇÃO FUNCIONAL DE TRATAMENTO DO CÂNCER- ESPECÍFICO PARA TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS – (FACT-BMT) VERSÃO 4.0.....	134
	ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO COST PARA AVALIAÇÃO DA TOXICIDADE FINANCEIRA.....	137
	ANEXO 3 – AVALIAÇÃO DO CUIDADOR – BURDEN INTERVIEW.....	138
	ANEXO 4 - QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA SF- 36.....	140
	ANEXO 5 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	143
	ANEXO 6 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP (EMENDA).....	148

APRESENTAÇÃO

Para contextualizar o delineamento da temática abordada na presente pesquisa, apresento brevemente minha trajetória acadêmica e profissional, desde a graduação até o momento atual, em que atuo como enfermeira assistencial em Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH).

Iniciei minha graduação em enfermagem no ano de 2006 na Universidade Estadual de Maringá (UEM). No mesmo ano, participei do projeto de extensão: “Cadastramento de Doadores Voluntários de Medula Óssea”, sendo bolsista deste no ano seguinte. De 2008 a 2010, passei à bolsista da primeira turma do Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde- PET Saúde, cujo objetivo principal era fomentar a formação de grupos de aprendizado de áreas estratégicas para o Sistema Único de Saúde (SUS).

Como desdobramento das discussões no PET Saúde, desenvolvi meu Trabalho de Conclusão de Curso intitulado: Visão dos usuários sobre o acesso e acolhimento no cotidiano da unidade de saúde Pinheiros, do município de Maringá – Paraná, discutindo sobre a gestão dos serviços de saúde sob o olhar dos usuários.

Para aprimorar meus conhecimentos, de 2010 a 2012, realizei a Residência Multiprofissional em Saúde da Família pela Universidade Federal do Paraná (UFPR) e, no ano de 2015, iniciei o Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva pela mesma instituição. Em ambas as oportunidades, permaneci desenvolvendo pesquisa na área da gestão. Fui aprovada no concurso de enfermeiro para o CHC/UFPR, compondo o quadro permanente da unidade do Serviço de Transplante de Medula Óssea.

Do término do mestrado até o ano de 2019, foram anos dedicados somente em entender e aprender o contexto e as atividades profissionais desenvolvidas diante da complexidade inerente do paciente submetido ao TCTH. Era a minha primeira experiência como enfermeira, tive a oportunidade de atuar tanto no serviço de internação, quanto no ambulatório e Hospital Dia. Sempre participei das pesquisas desenvolvidas no setor pelos meus colegas de trabalho e via que a pesquisa em TCTH era uma possibilidade singular de crescimento e aprendizado na área em que eu atuava.

Em 2019 comecei a participar do Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto (GEMSA). No ano seguinte devido a pandemia COVID-19, houve um edital temático, onde me inscrevi com uma proposta de estudo que incluía a temática do TCTH frente a pandemia COVID-19 em três grandes áreas: Gestão, Pacientes e Cuidadores. A escolha dessas áreas foi no intuito de buscar respostas às situações vivenciadas na prática profissional que no início da pandemia foram desesperadoras.

Desenvolver uma pesquisa sobre a pandemia no curso da própria pandemia foi e tem sido um grande desafio, tanto no que tange ao desenvolvimento da pesquisa quanto na vida fora da academia. A COVID-19 trouxe uma realidade bastante diferente, e nesse período foi necessário reavaliar algumas questões de programação da pesquisa, objetivos e procurar metodologias que se adequassem as dificuldades e limitações impostas pela COVID-19.

A enfermagem desenvolveu um papel de grande responsabilidade e importância no estabelecimento de estratégias eficazes de controle ao vírus e transmissão de segurança ao paciente e seu cuidador, espero com esta pesquisa contribuir para o aprimoramento do cuidado que responda às necessidades e realidade do paciente submetido ao TCTH e na valorização profissional desta categoria que atuou corajosamente na linha de frente dos serviços de saúde.

1 INTRODUÇÃO

Desde o surgimento e início das notificações dos primeiros casos do *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2* (SARS-CoV-2), a doença do Corona Vírus 2019 (COVID-19), em dezembro de 2019, na cidade de Wuhan na China, várias evidências epidemiológicas e clínicas foram apresentadas para auxiliar na construção da história natural desta doença. Sua rápida evolução para uma pandemia trouxe uma série de ameaças à ordem global. Fez com que estratégias fossem desenvolvidas em caráter emergencial, suscitando questões relacionadas ao preparo das organizações de saúde e gestão para o enfrentamento e controle da infecção, bem como à efetividade das medidas adotadas global e localmente (BRASIL, 2020a).

Com o início da divulgação de dados sobre pandemia COVID-19, foi possível constatar que todos os segmentos do sistema de saúde enfrentaram desafios únicos em busca de equilíbrio entre o cuidar, e controlar os riscos não apenas dos pacientes com COVID-19, mas também dos mais vulneráveis.

Inicialmente, em 12 de fevereiro de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) divulgou o documento “*COVID-19: Operational Planning Guidelines to Support Country Preparedness and Response*” com objetivo de fornecer direcionamentos práticos para gestores de políticas de saúde desenvolverem planos estratégicos de preparação e resposta para o combate à COVID-19. Este foi o texto base para o planejamento e implementação das melhores práticas ao combate à disseminação da infecção (ALBUQUERQUE, 2020; WHO, 2020).

No Brasil, a Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde do Brasil lançou o Plano de Contingência Nacional para Infecção Humana pelo novo Coronavírus COVID-19 (BRASIL, 2020a), com vistas a fomentar reflexões sobre a otimização do planejamento da resposta brasileira à pandemia. Em maio de 2020, o Brasil já havia registrado 23.413 mortes por COVID-19 (COSTA; ROSA, 2021). No início de junho de 2020, o sistema de saúde estava entrando em colapso, era o segundo país com mais casos de COVID-19, ficando atrás apenas dos EUA. Neste mês, o Brasil teve 30.280 óbitos (OMS, 2021).

A primeira onda de COVID-19, no Brasil, ocorreu em julho de 2020, com 32.881 mortes. Em agosto, mais de 4.000 pessoas morreram esperando por um

leito de UTI para COVID-19 (COSTA; ROSA, 2021). Manaus, estado do Amazonas, destacou-se pela ausência de oxigênio, onde muitas pessoas com COVID-19 morreram por dificuldades respiratórias. Alguns hospitais fecharam as portas por não conseguirem receber novos enfermos, devido à ausência de materiais e disponibilidade de leitos (COSTA; ROSA, 2021).

A vacinação iniciou-se após a aprovação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), no dia 17 de janeiro de 2021. A primeira a receber a vacina (Coronavac) foi uma enfermeira que trabalhava na linha de frente da COVID-19 em São Paulo (BADDINI; FERNANDES, 2021). Apesar do momento esperançoso, houve muitos entraves na recepção de doses da vacina, bem como na sua distribuição (MONTESANTI, 2022).

Com isso, em março de 2021, os números de óbitos aumentaram novamente e foram 66.573 mortes. Em abril, a mortalidade por COVID-19 subiu rapidamente, sendo registradas 82.266 mortes. O Brasil chegou a quase 5.000 óbitos em apenas 24 horas (4.249 óbitos) (BRASIL, 2021). No final de maio de 2021, o Brasil já tinha 462.791 mortes e 16.545.554 casos positivos de COVID-19, mantendo o segundo país com maior índice de mortalidade pelo vírus, sendo que os EUA ficaram em primeiro (COSTA; ROSA, 2021).

A vacinação caminhou muito lentamente, além disso, muitas pessoas tiveram resistência em tomar as vacinas, por desinformação e medo. Após quase seis meses do início da vacinação no Brasil, os números conseguiram avançar e atingir a capacidade esperada do Programa Nacional de Imunização (PNI) (MONTESANTI, 2022).

Em síntese, o segundo ano da pandemia foi marcado pelo aumento de casos e óbitos, ultrapassando o número de óbitos e infecções de 2020. Além disso, o colapso na saúde continuou afetando várias regiões do Brasil, em função das novas variantes, com potencial maior de transmissão (Gama, Delta e Ômicron). Porém, com o avanço da vacinação, houve maior controle pandêmico. No final de dezembro de 2021, 90% da população brasileira adulta já estava vacinada com a primeira dose, e 80%, com a segunda (ou dose única da vacina Janssen). Nesse período, uma terceira dose foi regulamentada (BRASIL, 2021).

No decorrer da pandemia, as orientações e recomendações foram realizadas pelas principais entidades normativas responsáveis pela definição das políticas e diretrizes de cada área, com elaboração de protocolos

específicos. Ações de cuidados relacionadas à pandemia, específicas a pacientes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH), foram elaboradas e atualizadas continuamente por organizações e autoridades de saúde internacionais e nacionais.

Para o presente estudo, foram considerados as publicações das seguintes entidades: *American Association for Blood and Biotherapies* (AABB), Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH), *American Society of Clinical Oncology* (ASCO), *American Society for Transplantation and Cellular Therapy* (ASTCT), Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO). Notas Técnicas¹: nº 04 de 2020, nº 25/2020, nº 34 de 2020 e nº 36/2020 com elaboração do Ministério da Saúde (MS) e da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa).

As publicações destas instituições emitiram orientações e recomendações aos centros de TCTH, aos profissionais de saúde, doadores, e aos pacientes durante todo o percurso terapêutico do transplante. A orientação de proibição de visitas e a testagem de todos os pacientes para SARS-CoV-2 por RT-PCR antes da admissão nas unidades de TCTH são exemplos de ações para o gerenciamento de risco durante a pandemia COVID-19 (ANDERSON et al, 2020). Portanto, cada centro implementou estas recomendações a fim de estabelecer estratégias eficazes de controle ao vírus e transmitir segurança ao paciente e seu familiar através de ações de cuidado que promovessem fatores de proteção relacionados à saúde.

Dentre as diversas opções terapêuticas para os pacientes com câncer e/ou doenças hematológicas, o TCTH é uma intervenção rigorosa com potencial de sobrevida em longo prazo e cura (CARRERAS, 2019; RASHEED, 2023). Esta modalidade terapêutica objetiva restabelecer a função medular e imune e inclui regimes que utilizam quimioterapia e/ou radioterapia em altas doses, terapia com imunossuppressores, entre outros medicamentos que podem afetar diversos

¹ **Nota Técnica nº 04 de 2020** Nota Técnica gvims/ggtes/anvisa nº 04/2020 orientações para serviços de saúde: medidas de prevenção e controle que devem ser adotadas durante a assistência aos casos suspeitos ou confirmados de infecção pelo novo coronavírus (sars-cov-2). **Nota Técnica Nº 25/2020-CGSNT/DAET/SAES/MS** | Critérios técnicos para triagem clínica do coronavírus (SARS, MERS, SARS-CoV-2) nos candidatos à doação de órgãos e tecidos e para manejo do paciente em lista de espera e do transplantado. **Nota Técnica Conjunta nº 34 de 2020** | Triagem doadores de órgãos e tecidos COVID-19 - Anvisa/Ministério da Saúde. **Nota Técnica Nº 36/2020-CGSNT/DAET/SAES/MS** | Complementa as orientações da Nota Técnica Nº 25/2020-CGSNT/DAET/SAES/MS (0014073431) e sua atualizações, incluindo os critérios técnicos para o gerenciamento do risco sanitário de células-tronco hematopoéticas (CTH) para fins de transplante convencional, e para o manejo de doadores e de receptores de CTH frente à pandemia de coronavírus (SARS-CoV-2).

órgãos e tecidos. Ela pode causar complicações precoces no início do tratamento (fase de condicionamento), e tardias que podem ocorrer muitos anos após o transplante (SNOWDEN et al., 2023).

Além dos desafios substanciais que o TCTH apresenta, como encontrar doador compatível, o manejo das complicações como a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH), e o estabelecimento dos regimes de condicionamento (MOHTY et al., 2020), o surgimento da COVID-19 tornou-se um desafio emergencial. Pacientes transplantados constituíram-se de um grupo especialmente vulnerável devido ao sistema imunológico imaturo. Isto ocorre devido a toxicidades relacionadas ao tratamento, especialmente no que diz respeito a complicações respiratórias e relacionadas a infecções (FARIA, 2021; SHAMA, 2021).

Dados sobre os pacientes de TCTH com COVID-19 demonstraram que os submetidos ao TCTH alogênico ou autólogo, na vigência da pandemia, mesmo aqueles com mais de um ano de transplante que não receberam imunossupressão, compõem uma população suscetível, na qual a infecção pelo SARS-CoV-2 resulta em consequências trágicas e até fatais. A primeira onda pandêmica foi marcada por uma elevada taxa de mortalidade nesta população (RICHARDSON, 2020; PRIY, 2021; GIAMMARCO, 2023).

Durante a pandemia, foi necessário o estabelecimento de plano de cuidados rápido e efetivo, visando à promoção de fatores de proteção relacionados à saúde e detecção de complicações, minimizando o risco de transmissão e exposição à COVID-19 (WEINKOVE et al., 2020). Algumas mudanças na prática clínica tiveram que ser implementadas para limitar este risco, incluindo adiamento do transplante para doenças não malignas, a preferência por doações locais em vez de internacionais e uso de sangue periférico como fonte de células, com opção da criopreservação (DAI, 2020; PURTIL, 2020; BORDAT, 2023).

As principais estratégias de prevenção foram evitar a exposição ao coronavírus e suas variantes e continuar a vacinação de toda população (SHIMOMURA et al., 2023). Os receptores de TCTH, candidatos, doadores e cuidadores foram orientados a limitar sua exposição a indivíduos infectados e seguir rigorosamente as práticas de prevenção: higiene das mãos, uso de

máscaras, distanciamento social e vacinação (KUDERER, 2020; LAI, 2020; SHAH, 2020; NASIRI, 2023).

Destaca-se que a grande revolução na pandemia de COVID-19 veio do desenvolvimento de vacinas de mRNA, que demonstraram ser capazes de prevenir formas graves da doença. Estudos identificaram que mais de 75% dos receptores de TCTH alogênicos desenvolveram soroconversão após a segunda dose da vacina, sendo que a inclusão da terceira dose não só melhorou a taxa de soroconversão, como também intensificou a resposta imunitária, tanto nas células B como nas células T (NEGAHDARIPOUR, 2021; NISHIKUBO, 2023; PIZZANO, 2023).

Contudo, a ameaça de infecção pelo novo coronavírus com alta taxa de mortalidade, desfechos incertos, e medidas de prevenção, como o isolamento social, aumentou os níveis de estresse experimentados por pacientes que aguardavam ou foram submetidos ao TCTH, afetando negativamente sua qualidade de vida (QV) nos seus diferentes domínios (AHMED, 2020; CHEN, 2020). Os pacientes tiveram seu tratamento adiado, cancelado ou alterado; consultas médicas foram reagendadas; vivenciaram um maior isolamento social, devido à proibição de visitas no período de hospitalização; além do medo de contrair COVID-19 (KMIETIWICZ, 2020; MEHTA, 2020 ; NEKHLUDOV, 2020; CELIK, 2022).

Estudo realizado na Turquia identificou o aumento da ansiedade durante a pandemia de COVID-19 nos pacientes submetidos ao TCTH (n=108), e destacou que as necessidades de cuidados de suporte mais relatadas estavam relacionadas às incertezas sobre o futuro, preocupações com os resultados do tratamento e possível agravamento da doença. A quarentena prolongada e não monitorada, o distanciamento e isolamento social, a necessidade de evitar contato físico podem ter relação entre o comprometimento social e aumento da ansiedade durante a pandemia (KABAK et al., 2021).

Além de todas as condições impostas pelo TCTH desde seu início, com a procura por um doador, passando pelo condicionamento, até no pós transplante tardio, a pandemia veio acompanhada de outras consequências que potencializam o impacto na QV, como o risco de perder o emprego. O isolamento devido ao risco de contaminação, longo período de tratamento, indisposição devido aos efeitos colaterais como náusea, vômitos e dor, assim como a

incompatibilidade de horário entre as consultas e o trabalho, aumentam a possibilidade do desemprego (YOUNG, 2020; NOGUEIRA, 2021).

Estudo indiano descreveu a presença de uma toxicidade financeira significativa devido às implicações do isolamento e o risco financeiro vivenciado por pacientes com câncer em idade produtiva, com consequente aumento da incidência de depressão, ansiedade e estresse, em comparação com a literatura da era pré-COVID (LTHADURI, 2022). As interrupções no emprego devido à pandemia de COVID-19, os níveis de escolaridade mais baixos e o tratamento do câncer foram associados a elevados encargos financeiros, a grandes dificuldades materiais e comportamentais entre os sobreviventes do câncer (PERRY, 2023; WATERS, 2023).

Além do impacto da pandemia para os pacientes transplantados de células-tronco hematopoéticas, é imprescindível considerar o comprometimento da QV do cuidador principal deste paciente. A necessidade da realização do transplante desencadeia uma série de mudanças nas atividades de vida diária do cuidador principal. Com o surgimento da pandemia, estas mudanças intensificaram-se em decorrência dos cuidados e condições de saúde do seu familiar/companheiro/amigo, no contexto da COVID-19 (CHEN P, 2020; MALARD, 2020; HAJEK, 2022).

No contexto do impacto que a pandemia COVID-19 trouxe para a gestão dos serviços de saúde, pacientes e familiares, a **questão tese** a ser respondida com este estudo temático foi: ***como a pandemia COVID-19 influenciou na gestão, no cuidado ao paciente transplantado de células-tronco hematopoéticas e em seu cuidador principal?***

1.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS NO CONTEXTO DA PANDEMIA

O TCTH é uma terapia em constante atualização e aperfeiçoamento, constitui-se como uma alternativa eficaz quando os tratamentos convencionais não oferecem bom prognóstico. É considerado curativo para diversos distúrbios não malignos e malignos, hereditários ou adquiridos (RESHEED et al., 2023).

Caracteriza-se pela substituição dos tecidos defeituosos e não funcionais da medula óssea por células-tronco hematopoéticas (CTH) saudáveis e divide-se em: autólogo (células-tronco oriundas do próprio paciente) e alogênico (células-tronco oriundas de outro doador). O autólogo apresenta recuperação da função imunológica de forma mais rápida do que o alogênico, sendo este associado a um maior risco de infecção, podendo ser de doador aparentado ou não relacionado ao paciente (SNOWDEN et al., 2023).

A seleção do doador é realizada através da correspondência entre o doador e o receptor para os antígenos leucocitários humanos (HLA, do inglês - *human leukocyte antigen*). Um irmão doador HLA idêntico é geralmente considerado o melhor doador para transplante alogênico (AYUK; BALDUZZI, 2019). No entanto, em casos de não disponibilidade de doador aparentado, é feita uma busca de doadores através dos registros de doadores nacionais e internacionais. No Brasil, o Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME) foi criado em 1993, sendo, atualmente, considerado o terceiro maior registro do mundo, com mais de 4,8 milhões de doadores registrados (WMDA, 2021).

Dentre as indicações para o TCTH autólogo, estão: linfomas, mieloma múltiplo e tumores sólidos; o alogênico é recomendado para indivíduos com diagnósticos de leucemias linfoblásticas ou mieloblásticas (OLIVEIRA et al., 2021). Outras doenças são as síndromes mielodisplásicas, síndromes de falência medular, síndromes mieloproliferativas, síndromes hemofagocíticas, imunodeficiências, entre outras (OLIVEIRA et al., 2021). O QUADRO 1 apresenta as doenças com indicação de TCTH.

O TCTH consiste em um tratamento complexo e de longo período, e pode ser dividido em fases distintas que começam com a busca por um doador compatível, a coleta das células-tronco, condicionamento, aplasia, enxerto, até a recuperação das funções hematopoéticas com a “pega medular” (GALGANO, HUTT, 2018).

O paciente candidato ao TCTH é preparado com um regime de condicionamento quimioterápico, associado ou não à radioterapia. O tipo de condicionamento e a fonte de células-tronco a ser utilizada levam em consideração fatores como idade, diagnóstico de base e status clínico do paciente. O objetivo desta etapa é erradicar a doença maligna, se for o caso, ou proporcionar imunossupressão

suficiente para assegurar a pega, prevenir rejeição e DECH e oferecer abertura na medula óssea do receptor para as novas células-tronco do doador (NAGLER; SHIMONI, 2019).

QUADRO 1- INDICAÇÃO DE TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Autólogo	Alogênico
Doenças autoimunes Câncer de ovário Leucemia Mielóide Aguda Linfoma de Hodgkin Linfoma não Hodgkin Mieloma Múltiplo Neuroblastoma estágio IV Tumores de células germinativas Tumores sólidos	Adrenoleucodistrofia Amiloidose Anemia Aplástica Severa Anemia de Fanconi e outras Síndromes de Falência Medular Hereditária Doenças autoimunes Doenças Mieloproliferativas Erros inatos do metabolismo Hemoglobinopatias Hemoglobinúria Paroxística Noturna Imunodeficiências Primárias Leucemia Linfóide Aguda/Crônica Leucemia Mieloide Aguda/Crônica Linfoma de Hodgkin Linfoma não Hodgkin Mielofibrose Síndrome de POEMS e outras gamopatias monoclonais Síndromes Mielodisplásicas Tumor de células germinativas

Fonte: SILVA, 2021

A infusão das CTH é considerada o dia zero, as células podem advir da medula óssea (MO), sangue periférico (SP) e sangue de cordão umbilical e placentário (SCUP). As modalidades de infusão podem ser a fresca, e criopreservada, mais comuns no transplante alogênico e autólogo,

respectivamente (FIGUEIREDO; MERCÊS, 2017).

Desde o início da pandemia de COVID-19, recomendações de sociedades profissionais (ABHH, 2020; ASTCT, 2020; EBMT, 2020; SBTMO, 2020) foram emitidas para que priorizassem os transplantes apenas para pacientes sem condições clínicas de espera, e que se criopreservassem os enxertos de CPH alogênicos não aparentados. A justificativa dessa medida era minimizar o risco de colher um produto celular de um doador positivo para SARS-CoV-2, bem como excluir possíveis contratempos de transporte, devido ao fechamento das fronteiras nacionais ou outras razões, antes do início do regime de condicionamento (WILLAN, 2020; THIBODEAUX, 2023).

Em relação à criopreservação das células, o banco de dados do Centro Internacional de Pesquisa de Transplante de Sangue e Medula (CIBMTR) realizou um estudo com 274 pacientes submetidos ao TCTH alogênico entre 2013 e 2018 com enxertos criopreservados e ciclofosfamida pós transplante. O estudo concluiu que a criopreservação do enxerto não afeta a sobrevida geral após o transplante de células hematopoéticas alogênicas, usando ciclofosfamida pós-transplante para profilaxia de doença enxerto contra hospedeiro (DECH) (HAMADANI et al., 2020).

O estudo retrospectivo japonês (KANDA, 2021) com 112 pacientes submetidos ao TCTH alogênico com enxerto criopreservado, sendo 83 de medula óssea e 29 de células-tronco de sangue periférico (CTSP), verificou que o tempo médio entre a coleta e a criopreservação das células foi de 9,9 horas (variação de 2,6 a 44 horas) e o tempo da criopreservação à infusão foi de 231,2 horas (variação de 36 a 664,7 horas). Desses, 106 utilizaram para o meio de congelamento a combinação de hidroxietilamido a 6% e dimetilsulfóxido (DMSO) a 5% (CP-1) e seis utilizaram o DMSO como crioprotetor. O tempo de pega neutrofílica foi de 91,1% até o dia 28 após o transplante, não diferindo dos TCTH não relacionados a fresco.

Sobre a avaliação da qualidade do enxerto (contagem total de células nucleadas e células CD34+) e a reconstituição hematopoética (contagem absoluta de neutrófilos, contagem de plaquetas e quimerismo nos dias +30 e +100) em pacientes transplantados com produtos de células-tronco alogênicas criopreservadas durante a pandemia de COVID-19, um estudo americano concluiu que a criopreservação resultou em qualidade adequada do enxerto com

impacto mínimo nos resultados clínicos de curto prazo, sendo uma opção segura em termos de qualidade do enxerto e reconstituição hematopoética (KEYZNER et al., 2023).

O surgimento do SARS-CoV-2 e da COVID-19 teve um impacto forte nos pacientes transplantados, com vários relatos mostrando altos riscos de morbidade e mortalidade, especialmente durante os primeiros meses após o surgimento do vírus (VARMA, 2020; YANG G, 2020; YANG X, 2020). Sobre o impacto da primeira onda da pandemia de COVID-19 em pacientes submetidos ao TCTH, o primeiro estudo que relatou as características clínicas dos pacientes infectados foi o estudo norte americano, apoiado pelo CIBMTR, que apresentou resultados em 314 receptores de TCTH após COVID-19 e destacou que a idade avançada, doença progressiva, pacientes com DECH ativo, e pacientes recebendo corticoides tinham maior associação com mortalidade mais elevada (SHAMA et al., 2021).

O relatório europeu, baseado no registo EBMT, mostrou que a COVID-19 resultou numa mortalidade atribuível de 25%, com uma probabilidade de sobrevivência em 6 semanas de 77,9% e 72,1% em receptores de TCH alogênico e autólogo, respectivamente (LJUNGMAN et al., 2021). Outros estudos com pacientes com TCTH relataram resultados semelhantes, destacam-se estudos de centro único, desenvolvido na Itália e na Espanha.

Na Itália (PASSAMONTI, 2020), estudo realizado com 82 pacientes que desenvolveram COVID-19 após receber o TCTH destacou que os óbitos ocorreram em 11 (35%) dos 31 pacientes que receberam um TCTH alogênico, e em 17 (33%) de 51 receptores de um TCTH autólogo. O aumento da idade, estado de doença progressiva, diagnóstico de leucemia mieloide aguda, linfoma não-Hodgkin ou neoplasias de células plasmáticas foram associados à pior sobrevivência.

Outro estudo desenvolvido na Espanha incluindo transplantes de órgãos sólidos e de CTH mostra letalidade de 20% e 24% em receptores de TCTH alogênicos e autólogos, respectivamente. A evolução dos casos foi mais complicada nos TCTH autólogos em comparação com os alogênicos, tanto com relação à frequência de internações, admissão em UTI, ventilação mecânica, síndrome respiratória aguda grave (SRAG) e choque séptico. A maior mediana

de idade nos autólogos deve ser a provável causa dessas diferenças (COLL et al., 2021).

Na América Latina, o primeiro estudo multicêntrico nacional, descreveu o impacto da COVID-19 na sobrevida de receptores de TCTH no Brasil. Foram incluídos 86 pacientes com diagnóstico confirmado de SARS-CoV-2, sendo 24 crianças e 62 adultos. Os adultos tiveram uma sobrevida global diminuída em comparação com as crianças. A gravidade dos sintomas no momento do diagnóstico, escore ECOG, exames laboratoriais (proteína C reativa, valores de ureia) foram maiores nos pacientes que faleceram (DAUDT et al., 2022).

Após a primeira onda da pandemia de COVID-19, várias estratégias profiláticas e terapêuticas foram desenvolvidas contra o SARS-CoV-2, incluindo antivirais direcionados, anticorpos monoclonais e vacinas, levando a um melhor prognóstico em pacientes com malignidades hematológicas, incluindo receptores de TCTH alogênico (SALMANTON-GARCÍA, 2022; LJUNGMAN, 2023).

A infecção pela variante Ômicron em pacientes com câncer hematológico foi associada à considerável morbidade e mortalidade. No entanto, a vacinação com pelo menos três doses foi protetora contra a progressão para infecção crítica, e o tratamento com anticorpos monoclonais foi associado à redução da mortalidade em pacientes que progrediram para infecção crítica (BLENNOW et al., 2022).

Uma coorte realizada pela Associação Europeia de Hematologia registrou dados de 94 centros em 26 países com inclusão de 1548 casos de pacientes vacinados com câncer hematológico infectados por COVID-19, e concluiu que a taxa e mortalidade com a variante Ômicron foi de 7,9%, sendo significativamente menor do que na era pré-vacina (31%). Na análise multivariável, a idade avançada, doença ativa, duas a três comorbidades foram associadas à COVID-19 grave e crítica e maior taxa de mortalidade. Enquanto a administração de anticorpos monoclonais, isolada ou combinada com antivirais constitui fator protetor (PAGANO et al., 2022).

Outras mudanças de ordem prática também afetaram a sobrevivência dos pacientes, por exemplo, a menor disponibilidade de doadores, por consequência das restrições de viagens, infecção por COVID-19 dos próprios doadores e mudanças no emprego. Comparado com o primeiro trimestre de 2020, houve

queda na taxa de doadores (26%) e de transplante de medula óssea (29%) (ABTO, 2021). A queda de transplantes também foi influenciada pela fase de crise da pandemia, quando o sistema de saúde encontrava-se sobrecarregado com casos COVID-19 e sem capacidade excedente com relação a leitos hospitalares, equipamentos ou equipe.

Para dirimir as dificuldades na diminuição dos doadores, houve revisões e análises retrospectivas descrevendo os efeitos de recentes transplantes de órgãos sólidos e hematológicos de doadores positivos para SARS-CoV-2 (rim, fígado, coração e TCTH) nos receptores. Concluiu-se que os transplantes alogênicos foram seguros e de baixo risco em relação à transmissão do vírus, complicações e mortalidade. Não houve diferença significativa na sobrevivência dos receptores em comparação com aqueles que receberam transplantes de doadores negativos para SARS-CoV2 (JASHARII, 2021; MARTINEZ-REVIEJO, 2022; BOCK, 2022; CHENG, 2023; OLTOLINI, 2023).

Outro caso reportado referiu-se ao transplante autólogo de medula óssea bem-sucedido em pacientes ativos com COVID-19. O estudo inferiu que, apesar das complicações potenciais, os benefícios do transplante de medula óssea entre pacientes com alta possibilidade de recidiva e que ainda são positivos para COVID-19 acabam por superar os riscos (AMER et al., 2023).

O contexto pandêmico trouxe desafios adicionais ao cuidado de pacientes submetidos ao TCTH. As infecções virais continuam a ser uma das principais causas de morbidade e mortalidade em receptores de TCTH (YU et al., 2020). Embora a COVID-19 manifeste-se inicialmente como uma infecção do trato respiratório, agora é entendida como uma doença sistêmica que afeta significativamente o sistema hematológico (KESSINGER, 2020; PIÑANA, 2021). Estratégias eficazes de controle ao vírus e ações de segurança ao paciente e seu familiar, com ações de cuidado que promovam fatores de proteção relacionados à saúde e qualidade de vida, foram ações fundamentais durante a pandemia e permanecem no período após COVID-19.

1.2 GESTÃO DOS SERVIÇOS DE TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS NO CONTEXTO DA PANDEMIA COVID-19

A pandemia pela COVID-19 transformou a prestação de cuidados em saúde em todo o mundo. Após a confirmação do primeiro caso de COVID-19 no Brasil, recomendações específicas voltadas para o cenário TCTH foram elaboradas pelas sociedades científicas nacionais. Elas trazem orientações e protocolos de cuidado baseados em documentos emitidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e por pesquisas desenvolvidas pelos profissionais atuantes nos serviços de transplante.

Com base nas recomendações publicadas, cada instituição de saúde buscou atualizações, melhores práticas, realização de treinamentos na equipe, com os pacientes e familiares. As instituições propuseram-se a estabelecer novas rotinas, com vistas a retardar a propagação da doença e transmitir maior segurança ao paciente, pois, além do diagnóstico que ameaça a vida, houve o medo do desconhecido.

A orientação de cuidados de prevenção e de contenção, como higienização das mãos, o uso de máscara, isolamento social, avaliação e tratamento de casos suspeitos e confirmados, atua como medida de controle de infecção fortemente enraizadas na prática de enfermagem do serviço TCTH. No contexto da população de transplantados, que apresenta maior risco de desfecho desfavorável, houve a necessidade de normas, rotinas e protocolos de cuidados específicos (BRASIL, 2020d; RODRIGUES et.al., 2021).

Entendeu-se que a elaboração de novos fluxos foi fundamental para a identificação e prevenção de contaminação pelo SARS-CoV-2. As ações tomadas sofreram adaptações de acordo com as características institucionais, disponibilidade de recursos e especificidades dos pacientes nas diferentes fases de mitigação da pandemia. Assim, cada serviço elaborou as normas de acordo com suas necessidades e nos diferentes contextos da pandemia.

Na fase inicial da COVID-19, entre as recomendações de controle apontadas pelo Ministério da Saúde, através das Notas Técnicas nº 4/2020, nº 25/2020, nº 34/2020 e nº36/2020 (BRASIL, 2020b; BRASIL, 2020d; BRASIL, 2020e; BRASIL, 2020f), e por entidades como a Sociedade Brasileira de Terapia Celular e Transplante de Medula Óssea (SBTMO), encontram-se os critérios

técnicos para triagem clínica dos candidatos à doação e receptores de transplante. Eles sugerem a redução de internações para o TCTH, mantendo-se o procedimento apenas para pacientes sem condições clínicas de espera, mediante a avaliação do risco-benefício para o receptor (BRASIL, 2020d). Ademais, com intuito de evitar aglomerações, foi orientado o cancelamento de consultas, adiamento de exames e cirurgias eletivas, restrição de acompanhantes e proibição de visitas no período de internação (XU et al, 2023).

Durante o segundo ano da pandemia, e nos dias atuais, com advento das vacinas e melhor experiência no controle do SARS-CoV-2, centros transplantadores mostraram recuperação parcial dos números de transplantes. Mesmo considerando que a pandemia não tenha afetado o número de transplantados da mesma forma em todos os países, o grupo europeu emitiu relatório com aumento de 4,5% no total de TCTH, com melhora geral em todos os TCTH alogênicos, principalmente para LMA (38%). Destaque para a utilização de células CAR-T com aumento de (+35%) em 2021 (PASSWEG et al., 2023).

Em relação ao período pré-transplante, a Nota Técnica nº 36 do Ministério da Saúde (2020f) recomenda que todos os pacientes sejam testados para COVID-19 antes de internar e iniciar a fase de condicionamento. O serviço deve seguir as medidas gerais de prevenção e controle da COVID-19, como a verificação de sintomas de infecção por SARS-CoV-2, isolamento do paciente suspeito até o resultado do exame, e, para os casos confirmados, deverá ocorrer o monitoramento por telessaúde. Habitualmente, e mesmo no período anterior à pandemia, no STMO em questão, realiza-se, em todos os pacientes, no período pré-internação, a investigação de vírus respiratório, através do painel viral, incluindo agora o SARS-CoV-2 e a telessaúde no acompanhamento dos pacientes pré-internação.

Sobre o uso da telessaúde, sua aplicação em centros de TCTH enfrentava entraves, uma vez que o exame físico é componente vital na prestação dos cuidados, particularmente nos primeiros 100 dias após o transplante. Contudo, no contexto pandêmico, alguns centros utilizaram esta prática para diminuir o risco de infecção por COVID-19 e devido aos problemas geográficos e financeiros apresentados pelos pacientes devido à própria pandemia (GANDHI et al., 2023).

Estudo americano apresentou resultados positivos sobre o uso da teleconsulta em pacientes autólogos com melhora na qualidade de vida e pacientes com DECH crônica controlada. Sendo necessário melhor gerenciamento para os pacientes submetidos ao transplante alogênico, pacientes com CAR-T ou DECH ativa (GANDHI et al., 2023).

Na avaliação dos doadores, a orientação pautava-se na investigação dos seus históricos clínicos, epidemiológicos e laboratoriais e testes por RT-PCR. Esta conduta visava a afastar possíveis causas de contraindicação da doação da medula óssea, como, por exemplo, a infecção por SARS-CoV-2 (BRASIL, 2020f). Na situação específica dos doadores, além da investigação do histórico clínico sobre a COVID-19 (infecção e comprovante de vacinação) a conduta adotada atualmente (2023), é a realização de testes por RT-PCR em doadores de medula óssea e para doadores de sangue periférico que apresentem sintomas respiratórios no período anterior do início da mobilização (GIAMMARCO et al., 2023).

Para os pacientes submetidos ao transplante, em atendimento ambulatorial ou Hospital Dia (HD), qualquer sintomatologia clínica é alarmante para a equipe de saúde e exige intervenção, devido à criticidade do paciente transplantado. Porém, no contexto da COVID-19, houve uma intensificação no monitoramento, registro e acompanhamento das reações adversas, incluindo os sinais e sintomas respiratórios clássicos da infecção por SARS-CoV-2, como febre, tosse e falta de ar (BRASIL, 2020f; DHOLARIA et al., 2020; LIANG et al., 2020).

No que cabe o acometimento dos profissionais médicos, enfermeiros e demais membros da equipe multidisciplinar do STMO pela COVID-19, a orientação foi que, na ocorrência de sintomas respiratórios, o profissional poderia ser afastado por pelo menos sete dias e ter atendimento por teleconsulta pelo serviço de saúde ocupacional. Na persistência dos sintomas, era realizada nova avaliação, e, se necessário, prolongado o afastamento (BRASIL, 2020f). Destaca-se que, devido à condição assintomática de acometimento e transmissão do vírus SARS-CoV-2, conforme os resultados evidenciados em estudo estadunidense, na primeira onda da COVID-19, a testagem dos profissionais de saúde e a redução das equipes de trabalho foram utilizadas como medidas preventivas (KIMBALL et al., 2020). No contexto atual (2023), o

afastamento dos profissionais por ocorrência de sintomas gripais deve ser avaliado pela Unidade de Saúde Ocupacional e Segurança do Trabalhador de cada instituição (BRASIL, 2022).

Sobre as medidas preventivas, conforme previsto na Nota Técnica nº 25 do Ministério da Saúde, a instituição deve disponibilizar equipamentos de proteção individual (EPIs), e orientação sobre paramentação e desparamentação. Também deve destinar, sempre que possível, um enfermeiro por vez e por dia, ao cuidado do paciente com sintomas respiratórios e que esteja em isolamento por suspeita de COVID-19, ou nos casos confirmados. Busca-se, com essa conduta, reduzir a entrada nos quartos de isolamento para a realização do cuidado de enfermagem e concentrar os procedimentos sempre que possível, no mesmo momento, pelo mesmo profissional (BRASIL, 2020d).

Outra medida de contenção é a realização de triagem de pacientes nas unidades de TCTH, identificando aquele com qualquer sintoma respiratório. Em caso positivo, o paciente deverá ser alojado em quartos individuais com banheiro anexo, com precaução de contato e gotículas, até que a infecção pelo SARS-CoV-2 seja descartada (BRASIL, 2020f; SBTMO, 2020). O isolamento de pacientes com sintomas respiratórios com ou sem febre e/ou febre sem foco identificado, a coleta de painel viral pelo método de RT-PCR para pacientes sintomáticos ou pré-internação sempre foram medidas de controle de infecção adotadas no STMO.

Ao enfermeiro de TCTH, cabe o planejamento do cuidado e da gestão do serviço, assim como a implementação das ações com foco na minimização dos impactos, na prevenção da disseminação do novo coronavírus e demais vírus respiratórios em população de alto risco.

1.3 IMPACTO DA PANDEMIA COVID-19 NA QUALIDADE DE VIDA DO TRANSPLANTADO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Apesar da sobrevida global ser considerada padrão de avaliação dos resultados dos estudos em oncologia, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) vem incorporando-se como parâmetro para avaliar a terapêutica de escolha e o benefício clínico para o paciente (SAWADA et al., 2020).

Para o grupo de qualidade de vida da *European Organization Research Treatment of Cancer* (EORTC), a QVRS é um estado de bem-estar subjetivo que engloba a capacidade de realizar atividades de vida diária levando em consideração o bem-estar físico, psicológico e social. É a satisfação do paciente com sua capacidade funcional e controle da doença; é a lacuna entre as expectativas e as realizações; é a percepção sobre o que representam o diagnóstico e o tratamento, nos domínios físicos, emocionais, sociais, cognitivos; são pontos positivos e negativos dos sintomas da doença e efeitos colaterais do tratamento (EORTC, 2020).

Devido ao TCTH ser considerado um tratamento complexo e singular, cujo processo compreende uma longa e complicada jornada e requer a intervenção de diferentes profissionais de saúde, estudos destacam que ele gera prejuízos na QVRS. Tanto nas fases que antecedem, quanto no internamento e nos cuidados pós transplante, o TCTH afeta os constructos (físicos, psicológicos, sociais e espirituais) que compõem a multidimensionalidade da QVRS, com impactos ao longo da vida do paciente (MACHADO et al., 2022).

A pandemia comprometeu os diferentes domínios da QVRS de pacientes submetidos ao TCTH. Apesar de existir uma inter-relação entre os domínios, neste capítulo, optamos em apresentá-los separadamente. O **domínio físico**, também conhecido como domínio biológico, compreende os sinais e sintomas físicos, como, por exemplo: dor, falta de ar, falta de energia para realizar atividades, dificuldade para grandes esforços, limitações físicas para esforços (BUSH et al., 1995). O paciente submetido ao TCTH teve o domínio físico afetado em diversos sentidos, em razão da maior susceptibilidade de ser infectado pelo SARS-CoV-2 como resultado da imunossupressão, do possível atraso do tratamento e diagnóstico e da alteração na rotina de consultas e exames. Estas mudanças no tratamento ou na recuperação dos pacientes com câncer causaram insegurança adicional, devido às preocupações acrescidas sobre a qualidade e eficácia do tratamento, e a deterioração no seu estado geral de saúde (LUDWIGSON et al., 2022).

Com a medida de isolamento social para reduzir e limitar a disseminação generalizada da COVID-19, o acesso aos serviços de saúde foi restrito. Em diversos centros, houve a suspensão de consultas eletivas, práticas integrativas e complementares em saúde, dessa forma, as estadias prolongadas no

domicílio, devido ao isolamento social, aumentaram os comportamentos que acometem a inatividade. Elas contribuíram para a ansiedade e a depressão, que, por sua vez, podem levar a um estilo de vida sedentário, resultando em uma série de condições crônicas de saúde (KABAK, et al., 2021).

Em um estudo de avaliação de programa de exercícios físicos, QV e nível de ansiedade durante a pandemia de COVID-19, com 101 pacientes submetidos ao TCTH, foram registradas baixa adesão aos programas de exercícios de fortalecimento, resistência e alongamento, ansiedade moderada relacionada ao COVID-19. Observou-se uma associação negativa e moderada entre QV e a baixa adesão de programa de exercícios em casa (KABAK et al., 2021).

Além dos sintomas físicos, o tratamento está relacionado com problemas de ordem psicológica, emocional e social. O **domínio emocional** refere-se ao humor, medo, alegria, tristeza, ansiedade, angústia, relacionados ao diagnóstico e tratamento (BUSH et al., 1995). Se o isolamento devido à neutropenia é uma realidade já vivenciada nos pacientes submetidos ao TCTH, as limitações de viagens induzidas pela pandemia criaram sofrimento adicional para os pacientes que precisaram viajar longas distâncias para receber cuidados nos centros transplantadores. O isolamento social e os requisitos de quarentena durante a recuperação pós-transplante já causavam sofrimento aos receptores de transplante, e foram agravados por um isolamento mais extenso relacionado com as precauções da COVID-19 (AMONOO, 2021a; ZEILINGER et al., 2022).

O processo de isolamento, o afastamento de algumas atividades rotineiras, as dificuldades financeiras e o retorno ao mercado de trabalho, sobretudo dos adultos e idosos que, muitas vezes, têm responsabilidades familiares, geram conflitos durante o percurso terapêutico (MACHADO et al., 2018a; 2018b). O período de hospitalização, em especial, pode gerar solidão e descontentamento em relação ao seu papel na família e sociedade, sendo que tais sentimentos intensificam-se na presença de filhos no seio familiar (ZANON et al., 2020).

Estudo realizado na Turquia identificou o aumento da ansiedade durante a pandemia de COVID-19 nos pacientes submetidos ao TCTH. Os sentimentos relatados estavam relacionados às incertezas sobre o futuro, preocupações com os resultados do tratamento e possível agravamento da doença (KABAK, et al., 2021). Houve aumento da angústia, pois alguns pacientes tiveram seu

tratamento adiado, cancelado ou alterado, suas consultas ou exames médicos reagendados, alterando seu percurso terapêutico. Estas condições impactaram no domínio emocional, e comprometeram a QVRS do paciente (FRANK et al., 2023).

Um estudo comparou sintomas de depressão e ansiedade relatados por pacientes entre receptores de TCTH que receberam tratamento pouco antes (março de 2019 a janeiro de 2020) e durante (março de 2020 a janeiro de 2021) a pandemia de COVID-19 (AMONOO et al., 2021b). Este estudo não encontrou diferenças nos sintomas psicológicos entre as duas coortes. Contudo, os pacientes da era COVID-19 descreveram os impactos negativos da pandemia na recuperação do TCTH, incluindo o aumento do isolamento durante a hospitalização e o aumento da angústia por estarem infectados pelo SARS-CoV-2. Sobre os efeitos positivos da pandemia, incluíram o aumento do acesso à sua rede de apoio através da adaptação de atividades sociais via plataformas virtuais (AMONOO et al., 2021b).

O **domínio social/familiar** compreende a relação e apoio dos familiares, amigos, pessoas próximas, aceitação da doença por parte da família, proximidade do companheiro ou da pessoa que fornece maior apoio (BUSH et al., 1995). No contexto da pandemia, há um maior risco de contaminação por COVID-19 durante o tratamento, devido ao contato com diversos profissionais em hospitais e laboratórios. Estas condições põem em risco os cuidadores destes pacientes, familiares e amigos. Apesar de eles serem fundamentais para o apoio emocional, e serem importantes para melhor enfrentamento do tratamento, o cenário pandêmico impõe a necessidade do distanciamento social, o que compromete ainda mais a QVRS desses pacientes (KUTIKOV et al., 2020).

O paciente submetido ao TCTH tem sua função social comprometida com a necessidade de isolamento e de afastamento das atividades laborais. Estas condições podem ocasionar dificuldades financeiras durante o tratamento, principalmente naqueles que estão na fase produtiva da vida e com responsabilidades familiares (WATERS et al., 2023).

Conforme a pandemia da COVID-19 avançava, a quarentena e a necessidade do distanciamento social prolongaram-se, o isolamento em casa acarretou uma maior possibilidade de o paciente transplantado ficar desempregado (WATERS et al., 2023). A pandemia agravou situações

comumente descritas como consequências da toxicidade financeira: a primeira é a piora dos quadros de ansiedade e depressão, e a segunda é a não aderência ou desistência do tratamento como forma de economizar gastos (NOGUEIRA et al., 2021).

Quanto ao aspecto espiritual, entende-se que é necessário refletir acerca dessa dimensão, reconhecendo sua importância em como lidar com o incerto, com agravamento de doenças como a COVID-19 e a finitude da vida. A espiritualidade diz respeito à conexão com o que é sagrado, com o transcendente, o que está fora do eu e ainda assim dentro do eu. É a busca pessoal de respostas de questões fundamentais sobre a vida, sobre o ser (MACHADO et al., 2022).

É necessário cuidar da espiritualidade de cada paciente e de seus familiares em meio à pandemia. Deve-se assumir essa dimensão como uma das prioridades para as estratégias terapêuticas, com intuito de proporcionar bem-estar e qualidade de vida para pessoas em situações difíceis, com o sofrimento físico, emocional e social (SILVA et al., 2020).

Torna-se indispensável considerar os fatores que influenciaram a QVRS no contexto da pandemia COVID-19. A Enfermagem teve e tem um papel essencial para planejar e oferecer assistência centrada no paciente em colaboração com a equipe multidisciplinar, estabelecendo ações de cuidado individualizado com o objetivo de oferecer melhor qualidade de vida. Entendendo o enfermeiro como o profissional mais próximo devido ao cuidado direto e ao tempo que permanece ao lado do paciente nas diversas etapas do tratamento, a ele cabe a construção de um plano de cuidados efetivo e individualizado para atender às necessidades do paciente e promover intervenções para melhoria dos aspectos funcional, emocional, social e espiritual.

1.4 O IMPACTO DA PANDEMIA COVID-19 NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRINCIPAL

No item 1.3, *Impacto da pandemia na Qualidade de vida do transplantado de células-tronco hematopoéticas*, foi descrito especificamente sobre o comprometimento da QVRS do paciente no contexto da pandemia. Contudo, o adoecimento de um membro da família pode causar alterações em toda a estrutura familiar (WALDMAN et al., 2021). No TCTH, é comum observar, no

decorrer do tratamento, uma relação de dependência, que gradualmente vai se estabelecendo entre o paciente a ser cuidado, e seu cuidador principal.

O cuidador principal é entendido como aquele que assume a responsabilidade constante e permanente do paciente, comprometendo-se à tarefa de cuidar, mesmo sem técnica, sem preparação ou remuneração para o desempenho desta atividade. É considerado um potente facilitador da evolução clínica e reinserção social deste paciente após a realização do TCTH (ROZWADOWSKI et al., 2020).

Embora esses cuidadores sintam-se satisfeitos em cuidar e contribuir significativamente para a recuperação e sucesso do tratamento do familiar/amigo, é comum que, ao longo do percurso, sintam-se sobrecarregado com novas tarefas adicionadas a sua rotina diária. Assim, a sobrecarga pode ocasionar mudanças no seu ambiente social e profissional e comprometer outras esferas de sua vida, levando a uma deterioração da sua QV (GERLACH et al., 2022).

A pandemia dificultou em muitos aspectos a qualidade de vida dos cuidadores. O fechamento de serviços não essenciais motivado pela COVID-19 aumentou a sobrecarga de responsabilidade desses cuidadores que, em algumas situações, foram incumbidos do cuidado doméstico, cuidado dos filhos (escola em casa) ou cuidado aos outros membros da família, *home office* e demais mudanças abruptas na rotina relacionadas às medidas, como o isolamento social (GERLACH et al., 2022).

A pandemia de SARS-CoV-2 teve um impacto significativo nos cuidadores e familiares de pacientes com câncer. O apoio social, emocional e prático informal aos cuidadores foi restringido por políticas de distanciamento social, restrições de viagens, quarentena e autoisolamento. A relutância dos cuidadores familiares em pedir ajuda pode até ter aumentado devido ao receio de que viessem à sua casa pessoas que pudessem espalhar o vírus (KENT et al., 2020). Consequentemente, muitos cuidadores prestaram cuidados complexos sem apoio (HANNA et al., 2021).

Considerando as experiências dos cuidadores com rupturas em suas relações sociais e solidão em tempos não pandêmicos (GRAY et al., 2020), é provável que o SARS-CoV-2 tenha aumentado o risco de isolamento social. Além disso, os cuidadores familiares não puderam encontrar-se com os

seus entes queridos em hospitais ou unidades de saúde. A interrupção da comunicação entre os pacientes e seus cuidadores trouxe consequências significativas, afetando, inclusive, outros membros da família (FEDER et al., 2021).

Os cuidadores também enfrentaram o isolamento emocional, tiveram que lidar com vários sentimentos, entre eles: o medo, a ansiedade, a incerteza econômica, visto que muitos tiveram sua renda familiar comprometida em função do isolamento social. Todas essas questões influenciaram negativamente o contexto familiar, com impactos para a saúde mental dos cuidadores (MONTEIRO et al., 2021).

Um estudo na China, com 207 pacientes com câncer e seus cuidadores principais sobre ansiedade, depressão e sua relação com a QV, evidenciou que os cuidadores apresentaram um nível mais alto de ansiedade e depressão que os próprios pacientes. Segundo os autores, entre as justificativas, estão a falta de apoio emocional, o ônus financeiro, a sobrecarga psicológica e a dificuldade em manter os outros papéis sociais importantes, além de cuidado com o familiar com câncer (WANG et al., 2021).

Estudo com 154 díades de pacientes e cuidadores destacou a interdependência significativa, embora diferenciada, da qualidade de vida do paciente e do bem-estar do cuidador durante o TCTH. Especificamente, foi observada maior interdependência entre a QV do paciente e a depressão do cuidador, comparada com a ansiedade, sugerindo potenciais alvos de tratamento para os pacientes e suas famílias (SANNES et al., 2022).

Se, anteriormente à pandemia, o cuidado era dividido com os demais membros da família, o isolamento social e o risco de infecção impuseram ao cuidador principal a sobrecarga de assumir sozinho todos os processos do cuidado, reforçando o impacto do cuidar na qualidade de vida do cuidador. A elaboração de propostas de sensibilização e reconhecimento, por parte do cuidador principal, sobre a importância de se cuidar, evitando prejuízos físicos e emocionais, e, conseqüentemente, o estresse excessivo e o risco de adoecer, comprometendo sua QV, foi o objetivo do estudo desenvolvido por um grupo norte americano (APPLEBAUM et al., 2023).

Este estudo americano destaca que o número de cuidadores familiares nos EUA cresceu 20%, e este aumento dramático reflete, em parte, o impacto

da pandemia da COVID-19, que sobrecarregou a capacidade hospitalar e resultou na expansão dos serviços ambulatoriais e de telessaúde que dependem fortemente do apoio dos cuidadores familiares. Entretanto, para além do impacto da pandemia, o crescimento do tratamento ambulatorial e dos cuidados domiciliários também foi devido ao aumento dos custos de saúde (APPLEBAUM et al., 2023). Como os cuidadores familiares são essenciais para a recuperação e os resultados clínicos dos receptores de TCTH especialmente em ambientes ambulatoriais e domiciliares, duas intervenções de apoio foram sugeridas: o BMT-CARE (EL-JAWAHRI et al., 2020) e a PsicoEducação (JACOBS et al., 2020).

O BMT-CARE constituiu-se de seis sessões, sendo a primeira realizada antes do transplante e a última, até 60 dias após o TCHT. Os temas abordados incluíam habilidades relacionadas à preparação para transplante e gerenciamento de sintomas e medicamentos, gerenciamento de expectativas, mobilização de apoio social e avaliação das necessidades pós-alta durante o curso do TCHT. Também ensinava aos cuidadores familiares estratégias baseadas em habilidades de terapia cognitivo-comportamental, incluindo reenquadramento cognitivo, atenção plena, comunicação e aceitação enquanto vivem com incerteza, bem como autocuidado comportamental para facilitar o enfrentamento eficaz e promover o bem-estar físico e mental do cuidador (EL-JAWAHRI et al., 2020).

A PsicoEducação apoiada na Respiração Estimulada e Relaxamento foi realizada em oito sessões e demonstrou impactar positivamente no estresse, na depressão e na ansiedade percebidos pelos cuidadores de pacientes submetidos ao TCHT. Inclui uma visão geral dos principais domínios: gestão do stress; impacto do estresse na saúde física e emocional; treinamento em habilidades de enfrentamento; na incerteza e o medo; estratégias de comunicação; adaptação às mudanças; utilização de apoio social eficaz e gerenciamento de comportamentos relacionados à saúde (JACOBS et al., 2020).

Essas experiências demonstraram a importância de atuação de uma equipe multiprofissional para que o cuidador principal seja considerado em sua importância na recuperação do pós TCHT. Assim, será possível determinar estratégias adequadas e exequíveis, levando em consideração os limites e as possibilidades do cuidar no enfrentamento da doença de seu familiar.

2 OBJETIVOS DE PESQUISA

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar quais as implicações da pandemia COVID-19 no serviço de Transplante de Células-tronco hematopoéticas: na área da gestão, no cuidado ao paciente e seu cuidador principal.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

2.2.1 Para gestão

Descrever as implicações que a pandemia COVID-19 ocasionou num serviço de referência na América Latina, para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.

2.2.2 Cuidado ao paciente

Analisar a qualidade de vida relacionada à saúde e a toxicidade financeira dos pacientes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas, em período da pandemia COVID-19.

2.2.3 Cuidador principal

Avaliar a qualidade de vida de pacientes transplantados de células tronco hematopoéticas e seus cuidadores principais, e correlacionar a qualidade de vida dos cuidadores com a sobrecarga de cuidado.

3 RESULTADOS

Os resultados dessa tese estão apresentados em três artigos. O primeiro deles contempla o objetivo específico I e procurou descrever as implicações que a pandemia COVID-19 ocasionou num serviço de referência na América Latina para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. O segundo objetivo foi alcançado através do Artigo II, que analisou a qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas e verificou se eles tiveram toxicidade financeira em período da pandemia COVID-19. Por fim, o Artigo III procurou avaliar a qualidade de vida de pacientes transplantados de células tronco hematopoéticas e seus cuidadores principais e correlacionar a qualidade de vida dos cuidadores com a sobrecarga de cuidado.

3.1 Artigo Original I - Implicações da COVID-19 num serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas referência na América Latina

Este tópico apresenta o objetivo específico para gestão que procurou descrever as implicações que a pandemia COVID-19 ocasionou num serviço de referência na América Latina, para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Foram analisadas descritivamente as mudanças instituídas no serviço de transplante e comparadas com os protocolos de cuidado desenvolvidos por instituições internacionais e nacionais; e o reflexo dessas ações nos atendimentos ambulatoriais, nas internações, nos transplantes e na equipe multiprofissional. O artigo intitulado: Implicações da Covid-19 num serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas referência na América Latina, foi publicado na Revista Baiana de Enfermagem. Enviado em 02 de março de 2021, aprovado no dia: 21 de julho de 2021 e publicado no dia 20 de agosto de 2021.

Referência: Oshiro NN, et al. Implicações da Covid-19 num serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas referência na América Latina. **Rev baiana enferm.** 2020;35:e43682. doi.org/10.18471/rbe.v35.43682

Implicações da COVID-19 num serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas referência na América Latina

RESUMO

Objetivo: descrever as implicações ocasionadas pela pandemia COVID-19 num serviço de referência para Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas na América Latina. Método: estudo observacional, transversal, realizado entre março e outubro de 2020. Foram analisadas descritivamente as mudanças instituídas no serviço de transplante e comparadas com os protocolos de cuidado desenvolvidos por instituições internacionais e nacionais, e o reflexo dessas ações nos atendimentos ambulatoriais, nas internações, nos transplantes e na equipe multiprofissional. Resultados: das 137 internações, 25 (18%) pacientes apresentaram sintomas respiratórios ou febre, dos quais 2 estavam positivos para SARS-CoV-2. Dos 72 profissionais, 8 (11%) foram contaminados, sendo 5 assintomáticos. Foram adotados novos fluxos de atendimento com o intuito de minimizar os riscos e a exposição, como o reagendamento de consultas e o adiamento de transplantes. Conclusão: as intervenções realizadas mostraram-se eficientes e estão de acordo com as recomendações de órgãos nacionais e internacionais, no entanto, a constante vigilância é uma necessidade.

Descritores: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Transplante de Medula Óssea. Infecções por Coronavírus. Vírus da SARS. Cuidados de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Desde o surgimento e início das notificações dos primeiros casos do *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2* (SARS-CoV-2), em dezembro de 2019, na cidade de Wuhan, na China, várias evidências epidemiológicas e clínicas são apresentadas para auxiliar na construção da história natural desta doença. A rápida evolução para uma pandemia trouxe uma série de ameaças à ordem global, fazendo com que estratégias de enfrentamento fossem desenvolvidas em carácter emergencial⁽¹⁾. A organização dos serviços de saúde e a gestão para o enfrentamento e controle da infecção necessitaram ser realizadas com o desenvolvimento de medidas efetivas

adotadas global e localmente⁽¹⁾. Nesse cenário de tensão, reorganização dos serviços de saúde e mudança de hábitos, o medo da contaminação e das consequências da *Coronavirus disease* 2019(COVID-19), possivelmente, causou sofrimentos aos pacientes acometidos por alguma patologia⁽²⁾. Os pacientes que necessitam de transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) compõem uma população vulnerável, devido à doença de base e à imunossupressão causadas por tratamentos prévios, para os quais a infecção por SARS-CoV-2 parece causar consequências trágicas e até fatais⁽³⁾. Ao considerar a especificidade do TCTH, sociedades científicas nacionais e internacionais dedicadas à área têm publicado orientações e protocolos de cuidado com base em documentos emitidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS)⁽⁴⁾ e por pesquisas desenvolvidas por estudiosos da área do TCTH⁽⁵⁻⁷⁾. Essas publicações apoiam os profissionais de saúde com atualizações que fundamentam o estabelecimento de novas rotinas e treinamentos, equipe, pacientes e familiares, com vistas a evitar ou retardar a propagação da doença, promovendo maior segurança ao paciente, que enfrenta além de um diagnóstico que ameaça a vida, o medo de uma doença desconhecida. Para a população geral, as medidas de contenção globalmente utilizadas são: higienização das mãos, uso de máscara, isolamento social, detecção de casos suspeitos e tratamento dos casos confirmados⁽⁸⁾. No entanto, no contexto da população de transplantados, que apresenta maior risco de desfecho desfavorável, além desses cuidados, existe a necessidade da adoção de normas, rotinas e protocolos com vistas à especificidade da área, como reorganização do fluxo de internamentos para o TCTH e a priorização de pacientes sem condições clínicas de espera. Entende-se que esse manejo é fundamental para a identificação e prevenção de contaminação pelo SARS-CoV-2, e que as medidas podem sofrer adaptações de acordo com as características institucionais, disponibilidade de recursos e especificidades dos pacientes. Desse modo, surgiu a questão norteadora do presente estudo: Quais as implicações que a pandemia COVID-19 ocasionou no Serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas? Para respondê-la, esta pesquisa teve como objetivo descrever as principais mudanças que a pandemia COVID-19 ocasionou na rotina de um serviço de referência na América Latina para Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.

MÉTODO

Trata-se de estudo observacional, transversal, realizado em um Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) de um hospital universitário no sul do Brasil, referência na América Latina⁽⁹⁾. O serviço possui o setor ambulatorial onde são realizados os atendimentos pré-transplante e a assistência continuada aos pacientes transplantados (*follow-up*); e os setores internação e Hospital Dia onde ocorrem a realização do transplante, o atendimento pós-TCTH imediato até a pega medular e o atendimento das possíveis intercorrências. A coleta de dados ocorreu de março a outubro de 2020 no setor ambulatorial e internação do STMO, na vigência da pandemia COVID-19, com o auxílio de instrumento de coleta de dados construído pela autora principal. Os dados referentes às ações de cuidados adotadas pelo STMO para controle da infecção por SARS-CoV-2 foram coletados por consulta documental, em rotinas descritas em manuais de procedimento operacional padrão, protocolos e fluxos do serviço, tais como: fluxo de entrada e isolamento dos casos suspeitos e confirmados e registros de treinamentos realizados no período. As informações relacionadas aos atendimentos de pacientes foram coletadas por consulta em prontuários físicos e eletrônicos. As variáveis coletadas foram: número de transplantes, modalidade, quantitativo de transplantes adiados em virtude da pandemia e número de exames realizados para pesquisa de vírus respiratórios em pacientes sintomáticos. As informações relacionadas à equipe de saúde foram coletadas por consulta documental no STMO. As variáveis coletadas foram: índice de profissionais contaminados e afastados por COVID-19. As ações de cuidados que foram realizadas pelo STMO foram comparadas com os protocolos de atendimento e cuidado, desenvolvidos por instituições internacionais – *European Society for Blood and Marrow Transplantation* (EBMT)⁽¹⁰⁻¹¹⁾, *American Society of Clinical Oncology* (ASCO)⁽¹²⁾ e *American Society for Transplantation and Cellular Therapy* (ASTCT)⁽¹³⁾ – e com as recomendações da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA)⁽⁸⁾, e as diretrizes das instituições da área – Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO)⁽¹⁴⁾ e Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH)⁽¹⁵⁾. Para a análise comparativa das ações de cuidados para controle da infecção por SARS-CoV-2 desenvolvidas no STMO

e as recomendadas pelas instituições especialistas na temática, foram realizadas leituras dos protocolos, das diretrizes e recomendações de atendimento e cuidado. As variáveis obtidas foram tabuladas em planilha do Microsoft Excel 2010®. Posteriormente foi realizada a análise descritiva, com os resultados expressos em frequências simples, absolutas e relativas. Este estudo é parte integrante do projeto temático “Análise das Ações de Cuidados aos Transplantados de Células-Tronco Hematopoéticas e Seus Familiares na Pandemia COVID-19” com aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), Parecer n. 4.290.200.

RESULTADOS

Com relação a casuística referente aos dados dos pacientes, observa-se na Tabela 1 que foram realizados 60 TCTH, 53 (88%) TCTH alogênicos e os demais TCTH autólogos. O TCTH alogênico aparentado teve como fonte de células-tronco mais prevalente a medula óssea (MO) fresca (sem congelamento prévio). Em relação à quantidade de transplantes adiado devido à pandemia, 22 (36,67%) procedimentos foram suspensos. Destes, 16 (26,67%) ainda não haviam sido realizados até a data final da coleta de dados, outubro de 2020.

Quanto aos sintomas apresentados pelos pacientes, das 137 internações, 25 (41,67%) indivíduos em pós transplante, apresentaram febre ou sintomas respiratórios e tiveram exames coletados para *Vírus Respiratórios Múltiplos* (VRMULT) e SARS CoV-2, totalizando 55 exames. Destes, 53 (96%) foram negativos para a COVID-19. Os dois (4%) pacientes que positivaram, foram atendidos no Hospital-Dia, sendo que o primeiro apresentou sintomas respiratórios leves e foi mantido em atenção ambulatorial e o segundo, necessitou de reinternação por sintomas respiratórios e neutropenia, porém apresentou piora progressiva com necessidade de transferência para a Unidade de Terapia Intensiva. Este apresentou testes negativos para a COVID-19 na admissão da UTI e positivou 10 dias após a transferência.

Tabela 1- Caracterização dos TCTH alogênicos, fonte de TCTH e modalidade de infusão dos transplantes observados de março a outubro de 2020. Curitiba- Paraná/Brasil.

Tipo de TCTH	n (%)	Fonte de CTH	Modalidade de infusão	n (%)
Alogênico	17(28)	MO	Fresca	4 (7)
NAP		12 (20)	Criopreservada/descongelada	8 (13)
		SP	Fresco	2 (3)
		5 (8)	Criopreservado/descongelado	3 (8)
Alogênico	36(60)	MO	Fresca	27 (45)
AP		29 (48)	Criopreservada/descongelada	2 (3)
		SP	Fresco	6 (10)
		7 (12)	Criopreservado/descongelado	1 (2)

Legenda: NAP – Não aparentado; AP – Aparentado; CTH – Células tronco-hematopoéticas; MO – Medula óssea; SP – Sangue periférico. Fonte: Elaboração Própria

Na etapa pré-TCTH, fase realizada no ambulatório do TMO, na vigência da pandemia, todos os pacientes foram testados com a realização do RT-PCR para SARS-CoV-2 antes da internação e/ou antes de iniciar o condicionamento. Pacientes em pós-TCTH passaram por ações de prevenção e controle mais rigorosas e foram conduzidos em avaliações caso a caso.

Na fase pós-TCTH, os pacientes que recebem alta hospitalar, permanecem em seguimento ambulatorial ou em atendimento no Hospital Dia com uma rotina assistencial até aproximadamente três meses após o transplante. Durante a pandemia a frequência de realização de coletas de exames laboratoriais foram menores, adaptações quanto ao uso de medicações intravenosas substituídas para via oral, altas ambulatoriais antecipadas, entre outras condutas foram adotadas com objetivo de reduzir os deslocamentos dos pacientes e permanência dos pacientes no STMO, visando a diminuir a exposição e risco de contaminação.

Cuidados específicos também foram adotados em relação aos doadores que além de igualmente serem testados para SARS-CoV-2, para maior segurança do receptor, foram realizadas avaliações da história clínica e epidemiológica, com classificação de risco. Todos os resultados dos 60

pacientes pré transplante e dos 36 doadores recebidos na unidade, foram negativos.

No que se refere aos profissionais de saúde, houve a coleta de exames para detectar a presença da infecção pela COVID-19 em duas situações: 1) em toda a equipe, na segunda quinzena de abril, com objetivo de rastrear casos assintomáticos; 2) nos casos em que os profissionais apresentavam sintomas como coriza, tosse e febre. Durante a etapa de coleta de dados, dos 72 profissionais, oito (11%) testaram positivos (quatro enfermeiros, três médicos e um técnico de enfermagem), o que representa 11% da força de trabalho do serviço. Neste sentido, foi necessária a reestruturação da escala dos profissionais para atendimento dos casos suspeitos ou pacientes que aguardam resultados, com intuito de evitar exposição desnecessária durante a assistência nos quartos de isolamento respiratório.

Ademais, o Serviço de Controle de Infecção Hospitalar (SCIH) disponibilizou treinamentos com vídeos com orientações sobre paramentação e desparamentação, bem como atualizações e cursos na modalidade à distância. Para aqueles que necessitassem de afastamento de suas atividades durante o período da pandemia, foi disponibilizado atendimento virtual com a Unidade de Saúde e Segurança do Trabalhador (SOST).

Quanto a análise comparativa das ações de cuidados recomendadas pelas instituições nacionais e internacionais e as adotadas no STMO para a prevenção da doença causada pelo SARS-CoV2 foi construído um quadro, considerando separadamente as ações implementadas/ recomendadas ao centro de TCTH, aos doadores, aos pacientes durante o pré transplante, internação, pós transplante; aos profissionais de saúde; assim como as não implementadas (Quadro 1).

Quadro 1: Principais ações implementadas/não implementadas no serviço TCTH para combate da COVID-19

	Recomendações implementadas	Recomendações não implementadas
Aos centros transplantadores	- Reorganização do fluxo de entrada de pacientes no serviço de transplante; - Instruções quanto distanciamento entre pacientes; - Reagendado consultas médicas não urgentes; - Isolamento dos pacientes que aguardam resultado de exame para SARS-CoV-2; - Separação das equipes para atendimento a pacientes com COVID-19; - Disponibilização de EPIs relacionados a menos exposição a COVID-19; - Restrição de visitas o máximo possível; - Orientação quanto as coletas, sempre que possível, o uso de sangue periférico como fonte de CT e enxerto criopreservado.	Disponibilização de consultas por telemedicina.
Aos receptores	- Avaliado o Risco x Benefício para suspensão dos transplantes sempre que as condições clínicas do receptor permitirem; - Orientado quanto a necessidade de isolamento domiciliar, higiene das mãos, por pelo menos 14 dias antes do início do condicionamento; - Testado por RT-PCR para SARS-CoV-2 na pré-admissão.	
Aos pacientes transplantados	- Intensificação do monitoramento de reações adversas, incluindo os sinais e sintomas clássicos e respiratórios da infecção por SARS-CoV-2; - Preparo do paciente para alta hospitalar durante toda a internação; - Alta precoce sempre que as condições clínicas do paciente permitir.	Monitoramento de sintomas através de contato telefônico.
Aos doadores	- Avaliação do histórico epidemiológico quanto ao contato com casos suspeitos ou confirmados de SARS-CoV-2; - Testar por RT-PCR para SARS-CoV-2, respeitando a periodicidade dos exames de acordo com a classificação de risco.	
Aos Profissionais de Saúde	- Testar profissional com sintoma respiratório ou que teve contato com caso suspeito ou confirmado para COVID-19; - Afastamento do profissional por 14 dias no caso positivo para COVID-19, e ser testado novamente após esse período; - Utilização de uniforme, visando a troca das roupas externas para as internas do hospital; - Treinamento específico para paramentação e desparamentação; - Atualização das rotinas e informações institucionais.	Teste RT-PCR, a todos os profissionais, quando ocorre um caso suspeito ou confirmado dentro da unidade de TCTH. Para rastreio de casos assintomáticos ou pré-sintomáticos.

Fonte: Elaboração Própria

DISCUSSÃO

O TCTH é uma modalidade terapêutica que traz esperança de cura e sobrevida, mas portam efeitos colaterais e inúmeros riscos. A presença da pandemia COVID-19, sobrecarregou a equipe multiprofissional e os pacientes, com preocupações relacionadas a continuidade do tratamento dos pós transplantados, a possibilidade de potencializar as complicações já esperadas, assim como, a incerteza para recebimento do transplante.

Observa-se que não houve redução expressiva de procedimentos quanto ao quantitativo de transplantes realizados durante o período de coleta de dados, tendo em vista que no mesmo período do ano anterior, foram realizados 64 transplantes. Esse resultado revela que, embora tenha havido a reorganização do serviço em virtude da pandemia, os pacientes que estavam sendo acompanhados tiveram seus transplantes realizados. Em 2019 não houve uso de enxerto criopreservado para pacientes submetidos ao TCTH alogênico, em 2020, foram 14 (23%), este dado converge com as recomendações do EBMT^(10,11), quanto aos procedimentos de criopreservação, representando um aumento em relação a esta prática.

Não foi possível observar, neste primeiro momento, as consequências da criopreservação, alguns estudos sugerem perda da viabilidade das células após o descongelamento, comprometendo a qualidade do enxerto⁽¹⁶⁾ ou, por exemplo, aumento das reações ao dimetil sulfoxido (DMSO) - principal substância utilizada no congelamento para garantir a viabilidade das células⁽¹⁶⁾. Este acompanhamento deverá ser apresentado em estudos futuros.

Em relação a contaminação e letalidade da COVID-19 em receptores de TCTH, houve divergência com os resultados da pesquisa realizada na Espanha⁽¹⁷⁾, que apontou maior letalidade entre autólogos (24%) do que em transplantes alogênicos (20%). Na maior parte dos casos, os autólogos evoluem de forma mais complicada em relação à frequência de internações, admissão em UTI, ventilação mecânica, síndrome respiratória aguda grave (SRAG), e choque séptico, a provável causa dessas diferenças, seria devido a maior mediana de idade em autólogos. No presente estudo, ambos os pacientes positivos para COVID-19, realizaram transplante alogênico, sendo um com sintomas leves e outro com progressão dos sintomas e presença de outros complicadores relacionados ao TCTH.

O mesmo estudo espanhol ⁽¹⁷⁾ apresenta que nos casos de pacientes em pós transplante com imunossupressão em curso, mucosite, desnutrição e/ou doença do enxerto contra hospedeiro (DECH), o risco de complicações pode aumentar se associado a infecção por COVID-19. No setor, houve monitoramento mais rigoroso de reações adversas nos pacientes transplantados com orientações contínuas desde a alta hospitalar. Destaca-se a importância das orientações junto ao paciente em todas as fases do transplante para o fortalecimento das medidas de prevenção e do uso correto dos EPIs, pelos profissionais da saúde, para controle da infecção cruzada. Sem pormenorizar, apesar da vulnerabilidade desses pacientes à propagação e contaminação pelo SARS-CoV-2, somada a contaminação dos profissionais em condição assintomática, poucos foram os desfechos negativos tendo em vista que 3,34% dos pacientes foram contaminados.

Aos profissionais da saúde, seguindo a Nota Técnica nº4/2020 ⁽⁸⁾, foi reforçado o uso dos EPIs e a capacitação sobre o uso deles, além da higienização das mãos. Destaca-se que essa é uma prática diária no setor e apresentou-se eficiente ⁽¹⁹⁾, pois mesmo com os profissionais positivos assintomáticos para COVID-19, não houve infecção cruzada. No entanto, trata-se de uma situação preocupante, pois não há recomendação de testagem periódica para funcionários assintomáticos e estudos internacionais mostram que um em cada três infectados são assintomáticos ^(17,19,21). O aumento de afastamento entre os profissionais acarreta a sobrecarga de trabalho na equipe, gerando impacto psicológico, como fadiga e aumento do estresse, expondo ainda mais os trabalhadores da “linha de frente” e evidenciando as demandas históricas do setor saúde ^(22,23).

Neste cenário, é preciso destacar a importância que os profissionais de saúde tiveram no enfrentamento da pandemia, sendo imprescindíveis na manutenção de toda a assistência prestada. As medidas implementadas minimizaram os impactos da COVID-19 e impactaram na prevenção da disseminação do vírus ⁽²⁴⁾, principalmente, ao considerarmos a complexidade e vulnerabilidade do paciente no contexto do TCTH e dos casos assintomáticos ⁽²⁵⁾.

De acordo com a Nota Técnica nº36/2020 do Ministério da Saúde, o STMO seguiu as principais recomendações para doação e triagem clínica, com

avaliação dos riscos e benefícios para a realização do transplante, elaboração de fluxo de entrada, isolamento para casos suspeitos e confirmados. As orientações e ações educativas para doadores, receptores de TCTH e familiares, foram implementadas conforme as informações epidemiológicas e evidências científicas disponibilizadas pelas autoridades sanitárias nacionais e internacionais.

Com intuito de diminuir o volume de atendimento, os transplantes foram adiados sem risco para o paciente, medida relevante destacada por estudos^(14,15,18), e em conformidade com a Nota Técnica nº36/2020 do Ministério da Saúde⁽¹⁸⁾, todos os pacientes em período pré-transplante foram testados para COVID-19. Enquanto aguardavam os resultados, eles ficaram em alas específicas. Contudo, não houve no serviço o uso da telemedicina, sendo as consultas reagendadas conforme condição clínica de cada paciente.

A presente publicação apresenta um conjunto de evidências relativas a uma visão geral do impacto da pandemia no STMO, apresentando a elaboração de planos estratégicos de preparação, planejamento e implementação das melhores práticas recomendadas ao combate à disseminação da infecção. As limitações do estudo concentram-se na avaliação de um único centro transplantador e realização de estudo transversal o que dificulta a comparação e generalização dos resultados, ainda, nossas análises não trouxeram o número de consultas médicas reagendadas, tempo de internação e expansão das indicações de tratamentos com esquemas orais. Estas informações contribuiriam para uma avaliação pormenorizada das consequências da COVID-19 no setor em estudo.

CONCLUSÃO

Diversas ações foram implementadas, incluindo intervenções nos centros transplantadores, cuidados com os receptores, pacientes transplantados, doadores e condutas com os profissionais de saúde, de forma a reduzir as possibilidades de contaminação dos pacientes e equipe de saúde. As intervenções realizadas mostraram-se eficientes e estão de acordo com as recomendações de órgãos nacionais e internacionais, no entanto, a constante vigilância é uma necessidade.

O número de transplantes realizados foi similar ao mesmo período do ano anterior, revelando que embora o serviço tenha se reorganizado, o quantitativo de procedimentos não sofreu influência da pandemia, evidenciando-se também, a referência do serviço no atendimento a pacientes críticos com necessidade de tratamento de urgência.

Embora a vacinação contra a COVID-19 esteja em curso, a principal estratégia de prevenção da disseminação, continua sendo evitar a exposição ao SARS-CoV-2. Espera-se que o estudo contribua com a organização dos serviços através das ações para mitigação e auxílio nos processos de cuidado em situações de emergência.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Plano de Contingência Nacional para Infecção Humana pelo novo Coronavírus COVID-19. Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública / COE-COVID-19[Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2020 [citado 29 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2020/fevereiro/13/plano-contingencia-coronavirus-COVID19.pdf>.
2. Cirilo SSV, Silva PH dos S, Cruz VT da, Correia RS, Maia JP da C, Silva FBF. Necessidade de Assistência Psicossocial em Tempos de Pandemia Causada pelo Novo Coronavírus: um Olhar Atento aos Pacientes Oncológicos e aos Profissionais da Área da Oncologia. Rev. Bras. Cancerol. [Internet]. 23º de junho de 2020 [citado 5 de janeiro de 2021]; 66(TemaAtual):e-1071. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1071>
3. Willan J, King, AJ, Hayes S, Collins GP, Peniket A. Care of haematology patients in a COVID-19 epidemic. Br J Haematol. v. 189, p. 241-243. March, 2020. doi:10.1111/bjh.16620
4. World Health Organization (WHO). COVID-19 Strategic preparedness and response plan operational planning guidelines to support country preparedness and response. Geneva: WHO; 2020.
5. Duarte FB; Lemes RPG; Duarte IA; Duarte BA; Duarte JVA. Hematological changes in Covid-19 infections. BOLETIM RAMB COVID-19 n. 02. JOURNAL OF THE BRAZILIAN MEDICAL ASSOCIATION. Disponível em <https://ramb.amb.org.br/wp-content/uploads/2020/04/02_BOLETIM_RAMB.pdf>
6. Golchin, A., Seyedjafari, E. & Ardeshirylajimi, A. Mesenchymal Stem Cell Therapy for COVID-19: Present or Future. Stem Cell Rev and Rep (2020).

<https://doi.org/10.1007/s12015-020-09973-w>. Disponível em <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12015-020-09973-w>

7. Szer, J. Weisdorf, D., Querol, S. et al. The impact of COVID-19 on the provision of donor hematopoietic stem cell products worldwide: collateral damage. *Bone Marrow Transplant* (2020). <https://doi.org/10.1038/s41409-020-0873-x>. Disponível em <https://www.nature.com/articles/s41409-020-0873-x#citeas>

8. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (BR). Nota Técnica nº4, de 31 de março de 2020. Orientações para serviços de saúde: medidas de prevenção e controle que devem ser adotadas durante a assistência aos casos suspeitos ou confirmados de infecção pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2) [Internet]. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 2020 [citado 29 de dezembro de 2020]. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33852/271858/Nota+T%C3%A9cnica+n+042020+GVIMSGGTES-ANVISA/ab598660-3de4-4f14-8e6f-b9341c196b28>

9. Picchioni, E. A., Souza, . F. O. F. de, Camargo, K. A. V. de, Sonvessi, . L. A., & Rodrigues, M. L. F. (2021). Transplante de Medula Óssea no Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná: pioneirismo, inovação e excelência. *Revista Multidisciplinar em Saúde*, 2(1), 5. <https://doi.org/10.51161/rem.s.616>

10. European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). Coronavirus Disease COVID-19: EBMT Recommendations. Version 13 – December 22, 2020. [cited 2021 Jan]. Available from: <https://www.ebmt.org/sites/default/files/2020-12/EBMT%20COVID19%20guidelines%20and%20summary%20v.13.pdf>

11. Ljungman P, Styczynski J, Mikulska M, Camara R de la, Kröger N, Snowden J, et al. Coronavirus Disease COVID-19: EBMT Recommendations version 13 [Internet]

12. Pennell NA, Dillmon M, Levit LA, Moushey EA, Alva AS, Blau S, Cannon TL, Dickson NR, et al. 3rd. American Society of Clinical Oncology Road to Recovery Report: Learning From the COVID-19 Experience to Improve Clinical Research and Cancer Care. *J Clin Oncol*. 2020 Dec 8;JCO2002953. doi: 10.1200/JCO.20.02953. Epub ahead of print. PMID: 33290128.

13. Zahra M, Maurice A, Julianna R, Ryan S, Terri LS, Colleen T, Katie C. American Society for Transplantation and Cellular Therapy Pharmacy Special Interest Group Position Statement on Pharmacy Practice Management and Clinical Management for COVID-19 in Hematopoietic Cell Transplantation and Cellular Therapy Patients in the United States. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, Volume 26, Issue 6, 2020, Pages 1043-1049, ISSN 1083-8791, <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2020.04.005>.

14. Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO). Recomendações para reduzir o risco de infecção pelo vírus “SARS CoV-2”, no ambiente do transplante de células-tronco hematopoiéticas [Internet]. 5ª Edição,

2020 [citado 5 de janeiro de 2020]. Disponível em: <https://sbtmo.org.br/kcfinder/upload/file/Recomenda%C3%A7%C3%B5es%20para%20Manejo%20da%20COVID%2010%20dez%202020.pdf>

15. Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH). Coletânea COVID-19. In: <https://abhh.org.br/institucional/coletanea-covid19/>. [Acesso em 29 de dezembro, 2020].

16. Purtill D, Antonenas V, Chiappini P, Tong D, O'Flaherty E, Bajel A, et al. Variable CD34+ recovery of cryopreserved allogeneic HPC products: transplant implications during the COVID-19 pandemic. *Blood Adv.* 2020;4(17):4147–50.

17. Coll E, Fernández-Ruiz M, Sánchez-Álvarez JE, Martínez-Fernández JR, Crespo M, Gayoso J, et al. COVID-19 in transplant recipients: The Spanish experience. *Am J Transplant.* 2020 Nov 10;ajt.16369.

18. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes. Nota Técnica nº36, de 22 de abril de 2020[Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2020[acesso em 2 de dezembro de 2020]. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/4048533/4920270/Nota+T%C3%A9cnica+n%C2%B0+36+de+2020/bd952075-dedd-4697-bc77-50c40b5436d8>

19. Rodrigues JAP, Stelmachuk AM, Lacerda MR, Galvão CM. Covid-19 containment measures adopted in bone marrow transplantation service. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(Supl 2):e20200476. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0476>.

20. Pollán M, Péres-Gómez B, Pastor-Barriuso R, Oteo J, Hernán M, et al. Prevalence of SARS-CoV-2 in Spain (ENE-COVID): a nationwide, population-based seroepidemiological study. *The Lancet.* Volume 396, Issue 10250, 22–28 August 2020, Pages 535-544.

21. Anderson RM, Heesterbeek H, Klinkenberg D, Hollingsworth T. How will country-based mitigation measures influence the course of the COVID-19 epidemic. *Lancet.* 2020;395(10228):931-4. doi:10.1016/S0140-6736(20)30567-5

22. Lai J, Ma S, Wang Y, Cai Z, Hu J, Wei N, et al. Factors Associated With Mental Health Outcomes Among Health Care Workers Exposed to Coronavirus Disease 2019. *JAMA Netw open.* 2020;3(3):e203976.

23. Santos KOB, Fernandes RDCP, Almeida MMCD, Miranda SS, Mise YF, & Lima MAGD. (2020). Trabalho, saúde e vulnerabilidade na pandemia de COVID-19. *Cadernos de Saúde Pública*, 36, no.12 Rio de Janeiro 2020. Epub Dec 16, 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00178320>.

24. Albuquerque NLS de. Planejamento operacional durante a pandemia de Covid-19: comparação entre recomendações da Organização Mundial da Saúde e o Plano de Contingência Nacional. *Cogitare enferm.* [Internet]. 2020 [acesso

em 19 de julho de 2021]; Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.72659>.

3.2 Artigo Original II - Qualidade de vida e toxicidade financeira dos transplantados de células-tronco hematopoéticas na COVID-19

Neste tópico está apresentado o segundo artigo da tese, que contempla o segundo objetivo específico qual seja, de analisar a qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas e verificar se estes pacientes tiveram toxicidade financeira em período da pandemia COVID-19. O artigo intitulado: Qualidade de vida e toxicidade financeira dos transplantados de células-tronco hematopoéticas na COVID-19 foi publicado na Revista Latino-Americana de Enfermagem. Enviado em 27 de janeiro de 2023, aprovado no dia: 30 de junho de 2023 e publicado no dia 18 de setembro de 2023.

Referência: Oshiro NN, et al. Quality of life and financial toxicity of hematopoietic stem cell transplant recipients in COVID-19. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2023;31:e3996. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6688.3996>

Qualidade de vida e toxicidade financeira dos transplantados de células-tronco hematopoéticas na COVID-19

RESUMO

Objetivo: avaliar e correlacionar a qualidade de vida e a toxicidade financeira dos pacientes adultos submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas no período da pandemia de COVID-19. **Método:** estudo observacional, analítico, realizado com 35 pacientes em um hospital de referência para o transplante na América Latina. Para coleta de dados, utilizaram-se os questionários *Functional Assessment Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation* e o *COMprehensive Score for financial Toxicity*. Na análise dos dados empregaram-se os testes de correlação de Spearman e Mann-Whitney. **Resultados:** a qualidade de vida geral, durante a COVID-19, apresentou baixo escore (67,09/108), com maior comprometimento nas funções

bem-estar funcional (14,47/28), social (16,76/28) e preocupações adicionais (23,41/40). As médias do grupo alogênico foram inferiores às do autólogo em todos os domínios, apresentando diferença significativa em relação às preocupações adicionais ($p=0,01$) e ao índice de avaliação do tratamento ($p=0,04$). A toxicidade financeira foi considerada de impacto leve (22,11/44). Observou-se relação, ainda que não significativa, entre a qualidade de vida e a toxicidade financeira ($p=0,051$). **Conclusão:** a qualidade de vida da amostra foi baixa, logo há uma correlação entre qualidade de vida e a toxicidade financeira, embora não significativa. Quanto maior a toxicidade financeira, menor a qualidade de vida.

Descritores: Qualidade de Vida; Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Transplante de Medula Óssea; Estresse Financeiro; Toxicidade Financeira; COVID-19

INTRODUÇÃO

Dentre as diversas opções terapêuticas para os pacientes com câncer e/ou doenças hematológicas, o transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) configura-se como uma alternativa de tratamento com potencial de sobrevida e de cura⁽¹⁾. Ele objetiva restabelecer a função medular e imune, para isso inclui regimes terapêuticos que utilizam quimioterapia e/ou radioterapia em altas doses, terapia com imunossupressores, entre outros medicamentos que podem afetar diversos órgãos e tecidos⁽²⁾. Divide-se em: autólogo (células-tronco oriundas do próprio paciente) e alogênico (células-tronco oriundas de outro doador, podendo ser de doador aparentado ou não). O TCTH autólogo apresenta recuperação da função imunológica mais rápida, em contrapartida o transplante alogênico está associado a um maior risco de infecção⁽¹⁾.

Entre as possíveis complicações, as infecções virais estão entre as principais causas de morbidade e mortalidade em populações que realizaram o TCTH⁽²⁾. Por esse motivo, o surgimento da COVID-19 tornou-se um novo desafio para esses pacientes, principalmente em virtude do comprometimento do sistema imunológico. A síndrome respiratória COVID-19, causada por um RNA-betacoronavírus chamado SARS-CoV-2, foi classificada como Emergência de Saúde Pública de Interesse Internacional pela Organização Mundial da Saúde

(OMS)⁽³⁾. Até o início de maio de 2023, havia mais de 6,87 milhões de mortes documentadas em todo o mundo⁽³⁾.

Durante a pandemia de COVID-19, a morbidade e a mortalidade foram substancialmente maiores em receptores de TCTH do que na população em geral⁽⁴⁻⁹⁾. Estudos indicam que os pacientes que aguardam o procedimento, os submetidos ao TCTH alogênico ou autólogo e aqueles com mais de um ano de transplante que não receberam imunossupressão compõem uma população susceptível, na qual a infecção pelo SARS-CoV-2 resulta em consequências trágicas e até fatais. Isso ocorre devido à toxicidade relacionada ao tratamento, especialmente no que diz a respeito de complicações respiratórias e relacionadas às infecções⁽¹⁰⁻¹³⁾.

As ameaças de infecção pelo novo coronavírus e a necessidade de reorganização dos serviços de saúde fizeram com que os transplantados incorporassem cuidados com maior rigidez, principalmente no que se refere ao distanciamento social, devido à proibição de visitas no período de hospitalização⁽¹⁴⁾. O medo de se contaminar pelo novo coronavírus, somado ao sentimento de solidão e à crise econômica ocasionada pela pandemia aumentaram os níveis de estresse e, possivelmente, repercutiram negativamente na qualidade de vida (QV), em seus diferentes domínios (físicos, psicológicos, sociais e espirituais)⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

A QV foi conceituada pela OMS como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁽¹⁶⁾”. Envolve o bem-estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional, além de relacionamentos sociais e, mais atualmente, tem sido associada também à presença da toxicidade financeira (TF). Autores conceituaram a TF como o impacto econômico experimentado pelos pacientes que têm dificuldades financeiras de arcar com as despesas advindas do tratamento e, com isso, não aderem totalmente às prescrições, têm aumento da ansiedade, alteração dos hábitos de vida e endividamento, ou seja, situações que podem ocasionar prejuízos à QV⁽¹⁷⁾.

Indícios de que as questões financeiras influenciam a QV do paciente transplantado podem ser observados no itinerário terapêutico desses pacientes durante a prática profissional e no instrumento *Functional Assessment Cancer*

Therapy– Bone Marrow Transplantation (FACT- BMT), e ao se perguntar se o custo do tratamento é considerado um fardo. Portanto, estudos que evidenciem a existência de TF entre pacientes submetidos ao TCTH são relevantes e inovadores para a enfermagem à medida que ampliam o olhar sobre os cuidados, que por vezes são centrados nas questões fisiológicas.

Estudos realizados em pacientes com câncer descreveram as implicações do isolamento e do risco financeiro vivenciado por pacientes em idade produtiva durante a pandemia de COVID-19⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. O distanciamento social, a quarentena prolongada, o isolamento em casa devido ao risco de contaminação, o longo período de tratamento, a indisposição devido aos efeitos colaterais, a incompatibilidade de horário entre as consultas e o trabalho, são motivações que possivelmente aumentaram as chances de desemprego⁽¹⁵⁾ e impactaram na qualidade de vida. A pandemia também agravou as situações comumente descritas como consequências da toxicidade financeira: a primeira foi a piora dos quadros de ansiedade e de depressão; a segunda, a não aderência ou a desistência do tratamento como forma de minimizar as perdas financeiras⁽²⁰⁾.

Dentro do contexto de que o TCTH é um tratamento agressivo que impacta nas atividades de vida diária e profissional dos transplantados, e que o advento da pandemia possivelmente agravou tanto sua qualidade de vida quanto a toxicidade financeira, surgiu a questão norteadora deste estudo: pacientes transplantados de células-tronco hematopoéticas tiveram alteração na qualidade de vida e na toxicidade financeira durante o período da pandemia de COVID-19? Assim, o objetivo deste estudo foi: analisar e correlacionar a qualidade de vida e a toxicidade financeira de pacientes adultos submetidos ao TCTH no período da pandemia de COVID-19.

MÉTODO

Delineamento do estudo

Estudo observacional, transversal, analítico e que seguiu as recomendações do *Strengthening the Reporting of OBservational Studies in Epidemiology* (STROBE).

Local do estudo

O estudo foi realizado no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) de um hospital universitário, na cidade de Curitiba-PR, referência para o tratamento na América Latina. O setor ambulatorial conta com 12 leitos-dia e os pacientes são atendidos no ambulatório para receber imunossuppressores, antibióticos, eletrólitos, hidratação, transfusões de hemocomponentes, realizar coletas de exames laboratoriais, curativos e manutenção de cateteres venosos centrais, de acordo com a necessidade e a demanda do quadro clínico.

População e critérios de seleção

Foram convidados a participar do estudo todos os pacientes que realizaram o TCTH, que estavam em atendimento ambulatorial e que atendiam aos seguintes critérios de elegibilidade: idade igual ou superior a 18 anos, que realizaram TCTH do tipo autólogo ou alogênico, que se apresentavam no 100 dias pós-transplante (D+100), conscientes e com capacidade de verbalizar. Destaca-se que os 100 dias pós-TCTH representam o final do período crítico do transplante, quando o paciente segue em atendimento ambulatorial. Ao todo, 49 pacientes com idade igual ou superior a 18 anos realizaram transplante no período de coleta de dados e estavam aptos a participar do estudo. Destes, 11 evoluíram a óbito antes de completar 100 dias pós-TCTH e três não compareceram às consultas de avaliação e coleta de dados, sendo considerados perda de *follow-up*. Após aplicados os critérios de elegibilidade, participaram 35 pacientes (29 alogênicos e seis autólogos).

Coleta de dados e período

A coleta de dados ocorreu entre julho de 2021 e julho de 2022. Foi realizada de acordo com o agendamento dos pacientes, que foram abordados individualmente no consultório de enfermagem e que preencheram três questionários: 1) Questionário sociodemográfico e clínico com questões sobre sexo, idade, estado civil, comorbidades, tratamentos prévios, entre outras; 2) Questionário para mensuração da QV, o *Functional Assessment Cancer Therapy– Bone Marrow transplantation* (FACT-BMT) – versão 4.0; 3) Questionário *COMprehensive Score for Financial Toxicity* (COST), para avaliar a toxicidade financeira. Os questionários 2 e 3 foram traduzidos e validados para

o Brasil⁽²¹⁻²²⁾, além de autorizados mediante registro e disponibilizados por *e-mail* aos pesquisadores.

O FACT-BMT é um questionário autoadministrado e foi elaborado pelo grupo *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT) para avaliação da qualidade de vida de pacientes submetidos ao TCTH. E que é composto por 50 itens, divididos em cinco domínios, sendo um específico para o TCTH e quatro genéricos, e todos fazem parte do questionário *Functional Assessment of Cancer Therapy General* – (FACT-G), que é utilizado para mensurar a qualidade de vida de pacientes com qualquer tipo de câncer⁽²¹⁾.

Os quatro domínios genéricos do FACT-BMT são: bem-estar físico (sete itens que englobam aspectos como estado físico, náusea e dor); bem-estar social/familiar (sete itens sobre relacionamento social e familiar); bem-estar funcional (sete itens sobre capacidade de realizar atividades de vida diária); bem-estar emocional (seis itens que englobam tristeza, preocupação com piora e morte). O domínio específico do TCTH, intitulado preocupações adicionais, é composto por 23 itens que abordam os efeitos específicos do tratamento⁽²¹⁾.

As respostas do FACT-BMT estão dispostas em escala *Likert* de cinco pontos, com escores que variam de zero (nem um pouco) a quatro (muitíssimo). O escore é feito considerando a pontuação de cada domínio, assim: no domínio bem-estar emocional, os valores variam de 0 a 24; já nos domínios bem-estar físico, bem-estar social e familiar e bem-estar funcional, variam de 0 a 28 pontos cada um. As preocupações adicionais, relacionadas ao domínio específico do TCTH, têm pontuação de 0 a 40, e destaca-se que na versão 4.0, com 23 questões, a pontuação é limitada a 10 itens. A pontuação do índice de avaliação do resultado do tratamento – TOI ocorre a partir da soma dos domínios bem-estar físico/bem-estar funcional/preocupações adicionais e que pode variar de 0 a 96⁽²¹⁾.

A pontuação do FACT-G varia de 0 a 108 com a soma das subescalas bem-estar físico/bem-estar social e familiar/bem-estar emocional/bem-estar funcional; para o FACT-BMT o escore do questionário varia de 0 a 148 e é obtido a partir da soma da pontuação dos domínios bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional, bem-estar funcional e preocupações adicionais. Questões construídas de forma negativa que têm valor máximo quatro

(muitíssimo) têm escore reverso, ou seja, a pontuação é transformada para zero. No escore final, escores maiores representaram melhor qualidade de vida⁽²¹⁾.

O COST é um instrumento que também foi elaborado pelo grupo FACIT e que mensura a toxicidade financeira como único constructo. Trata-se de um questionário unidimensional, contendo 12 itens com respostas em escala *Likert* de cinco pontos, que podem ser zero (nem um pouco) a quatro (muitíssimo). A pontuação do COST varia de zero a 44, sendo que quanto mais alto o escore, maior é o bem-estar financeiro, ou seja, menor é a toxicidade financeira⁽²²⁾. Para cálculo do escore, a questão de número 12 é desconsiderada por ser um item resumo, além disso, as questões de número dois, três, quatro, cinco, oito, nove e dez são invertidas.

Para análise da toxicidade financeira, foi utilizada a classificação japonesa que classifica o impacto da toxicidade financeira a partir do escore, sendo grau 0 - escore superior a 26 (nenhum impacto); grau 1- escore entre 14-25 (impacto leve); grau 2 - escore que varia entre 1-13 (impacto moderado); grau 3, que refere-se a escore 0 (impacto alto)⁽²²⁾.

Para calcular o escore do FACT-BMT e do COST foram utilizados o *Scoring Guideline* de cada questionário⁽²¹⁻²³⁾.

Análise de dados

Os dados sóciodemográficos e clínicos foram organizados em planilha do *Microsoft Office Excel*[®], analisados de forma descritiva e expressos em média, frequência absoluta e relativa. Os dados obtidos com o FACT-BMT e o COST foram analisados conforme orientação da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-FACIT*⁽²³⁾, e expressos em média (M) e desvio padrão (DP). A relação entre os escores e os domínios dos instrumentos foi realizada pelo coeficiente de correlação de Spearman. O teste de Mann-Whitney foi aplicado para realizar a comparação da QV dos grupos de pacientes autólogo e alogênico. Para ambos os testes, considerou-se como estatisticamente significativos os valores de $p < 0,05$. O *software Statistical Package for the Social Science* (SPSS), versão 20, foi utilizado para realização dos testes.

Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição sede da pesquisa sob parecer número 4.894.397. Realizou-se a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), solicitando a autorização no preenchimento dos questionários e ressaltando que todas as informações seriam mantidas em sigilo.

RESULTADOS

De julho de 2021 a julho de 2022 foram realizados 49 TCTH; destes, 11 evoluíram para óbito antes de completar 100 dias e três não retornaram para consultas, assim participaram da pesquisa 35 pacientes. Dos quais, 82% (n=29) submeteram-se ao TCTH alogênico.

A caracterização sociodemográfica dos transplantados mostrou que a média de idade foi de adultos jovens, com 43 anos; 60% (n=21) são do sexo masculino; 68% (n=24) são casados ou declararam união estável. Em relação à escolaridade, 54% (n=19) tinham ensino médio completo e 80% (n=28) declararam-se economicamente ativos. Quanto à caracterização clínica, 42% (n=15) apresentaram diagnóstico de leucemia, 45% (n=16) apresentam alguma comorbidade e oito (23%) tiveram COVID-19 anteriormente ao transplante.

Em relação aos escores da qualidade de vida, mensurada pelo instrumento FACT-BMT, observou-se um baixo valor na média da avaliação geral em ambas as modalidades (80,50/108 para autólogos e 67,09/108 para alogênicos). Nos demais domínios, as menores médias foram: função bem-estar funcional (14,47/28), bem-estar social (16,76/28) e preocupações adicionais (23,41/40) (Tabela 1).

Tabela 1 - Escores do *Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation* (FACT- BMT*) dos pacientes submetidos ao transplante autólogo e alogênico (n=35). Curitiba, PR, Brasil, 2021-2022

Domínios	Autólogo (n=6)	Alogênico (n=29)	p
	Média (DP)	Média (DP)	
FACT- BMT*	110,17 (22,96)	90,51 (17,15)	0.068

Bem-estar físico	23,00 (3,58)	18,45 (5,75)	0.062
Bem-estar social	19,50 (6,25)	16,76 (4,98)	0.356
Bem-estar emocional	19,33 (3,93)	17,41 (4,25)	0.312
Bem-estar funcional	18,67 (6,31)	14,47 (5,09)	0.112
Preocupações adicionais	29,67 (5,09)	23,41 (5,42)	0.012
TOI [†]	71,33 (14,76)	56,33 (13,95)	0.044
FACT-G [‡]	80,50 (18,06)	67,09 (13,08)	0.068

Nota: Teste de *Mann Whitney*

*FACT-BMT = *Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation*;

[†]TOI = Índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/bem-estar funcional/preocupações adicionais); [‡]FACT-G = Avaliação geral (bem-estar físico/bem-estar social e familiar/bem-estar emocional/bem-estar funcional)

As médias de qualidade de vida do grupo alogênico foram inferiores às do grupo autólogo em todos os domínios, apresentando diferença significativa em relação às preocupações adicionais ($p=0.01$) e ao índice de avaliação do tratamento ($p=0.04$).

Quando o escore da avaliação geral (FACT-G) é correlacionado com cada domínio que compõe o instrumento FACT-BMT, observou-se que todos os domínios apresentam correlação estatisticamente significativa com a QV geral (Tabela 2). Este resultado indica a existência de inter-relação entre os domínios com a qualidade de vida geral e com o comprometimento de aspectos físicos, sociais e emocionais no pós-transplante, durante a pandemia de COVID-19.

Tabela 2 - Correlações entre a avaliação geral (FACT-G)* e os domínios do *Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation*(FACT-BMT)[†] dos pacientes submetidos ao transplante autólogo e alogênico (n=35). Curitiba, PR, Brasil, 2021-2022

	Spearman	<i>p</i>
FACT-G* x Bem-estar físico	0.841	0.000
FACT-G* x Bem-estar social	0.436	0.008

FACT-G* x Bem-estar emocional	0.706	0.000
FACT-G* x Bem-estar funcional	0.744	0.000
FACT-G* x Preocupações adicionais	0.690	0.000

*FACT-G = Avaliação geral (bem-estar físico/bem-estar social e familiar/bem-estar emocional/bem-estar funcional); [†]FACT-BMT) = *Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation*

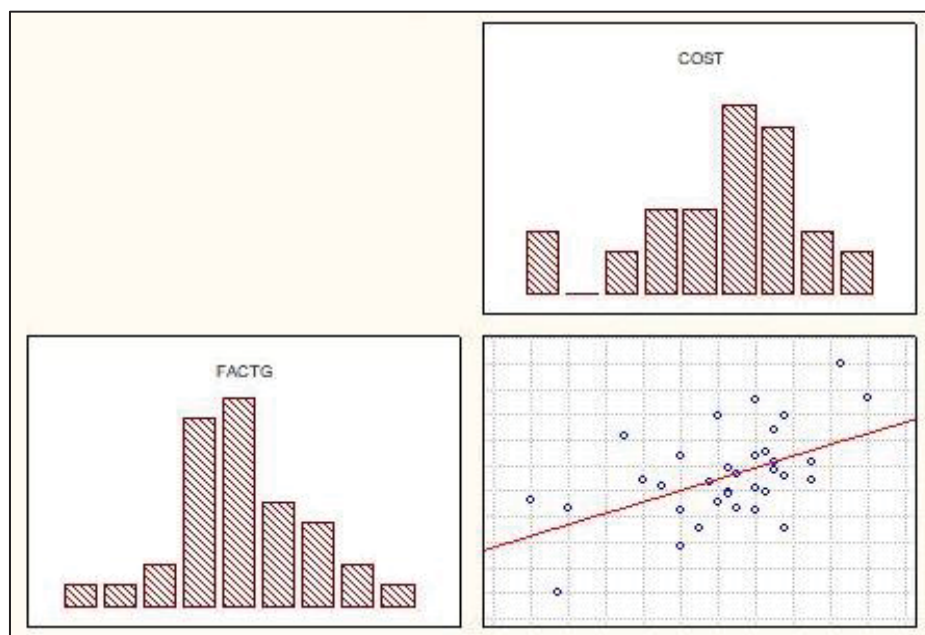
No que se refere à toxicidade financeira, os participantes apresentaram escore médio de 22,11/44, indicando impacto leve e desvio-padrão mínimo de 1 e máximo de 37, o que revela grande variabilidade de respostas (Tabela 3).

Tabela 3 - Descrição dos valores mínimos, máximos e média do escore COST* por tipo de transplante (n=35). Curitiba, PR, Brasil, 2021-2022

COST*						
TCTH [†]	Média	n	DP [‡]	Mínimo	Máximo	p
Autólogo	27,50	6	7,69	15	37	
Alogênico	21,00	29	7,91	1	31	
Total	22,11	35	8,15	1	37	0,084

*COST = *Comprehensive Score for Financial Toxicity*; [†]TCTH = Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; [‡]DP = Desvio padrão

Ao correlacionar a avaliação geral (FACT-G) com a toxicidade financeira (COST), observa-se uma correspondência entre ambas, embora não significativa ($p=0,051$). Pode-se observar, na Figura 1, que a relação entre elas é direta, ou seja, quanto maior o escore da avaliação geral (FACT-G), menor é o impacto da toxicidade financeira, uma vez que o escore COST também aumenta.



*FACT-G = *Functional Assessment of Cancer Therapy General*; †COST = *Comprehensive Score for Financial Toxicity*

Figura 1 - Correlação entre avaliação geral (FACT-G*) e toxicidade financeira (COST†). Curitiba, PR, Brasil, 2021-2022

DISCUSSÃO

O TCTH é um tratamento longo e complexo que impacta na qualidade de vida do transplantado e de seus familiares. Contudo, no cenário da pandemia de COVID-19, além de defrontar-se com a agressividade do tratamento da doença de base, os pacientes corresponderam a um grupo vulnerável, ou seja, com maior risco de óbito. Entre os fatores que podem influenciar no declínio da QV e na toxicidade financeira dos pacientes transplantados, o afastamento das atividades profissionais merece destaque, principalmente quando a população é de adultos jovens, como a do presente estudo.

O diagnóstico de leucemia, mais frequente no presente estudo, muitas vezes pode aumentar a angústia nos pacientes transplantados. Esse tipo de câncer hematológico causa comprometimento na produção e na maturidade das células da medula óssea, que está associada à imunossupressão profunda e prolongada, aumentando a suscetibilidade a infecções e o risco de um curso grave de COVID-19⁽²⁴⁻²⁵⁾. Uma coorte realizada com 536 casos de infecção sintomática por COVID-19 e câncer hematológico observou que 198 (37%) participantes foram a óbito. Com isso, concluiu-se que pacientes com

malignidades hematológicas e infecção por COVID-19 têm alto risco de mortalidade⁽²⁵⁾.

O tipo de transplante predominante no presente estudo foi o alogênico. A alta taxa dessa modalidade pode estar relacionada ao local onde foi desenvolvido o transplante, pois se trata de um centro de referência na América Latina, que se destaca pelo maior quantitativo de TCTH alogênicos, diferindo dos TCTH realizados no Brasil nos últimos dez anos, em que o número de transplante autólogo foi anualmente superior aos demais⁽²⁶⁾. Um estudo de coorte realizado durante a pandemia com transplantados de células-tronco mostrou que os fatores associados a maior risco de mortalidade após o desenvolvimento da COVID-19, são: 1) ser do sexo masculino (HR 3,53; IC 95%; 1,44-8,67; P= 0,006) e 2) ter realizado TCTH alogênico nos últimos 12 meses (HR 2,67; IC 95%, 1,33-5,36; P= 0,005)⁽²⁷⁾. Ambas as variáveis estudadas foram as mais frequentes no centro onde foi realizado o estudo.

O TCTH autólogo e alogênico apresenta diversos sintomas relacionados à toxicidade dos quimioterápicos e da radioterapia⁽²⁸⁾. Porém, além desses eventos inerentes ao TCTH, durante a pandemia, os pacientes apresentaram risco aumentado de complicações associadas à COVID-19 e que acarretaram prejuízo na QV⁽²⁹⁻³⁰⁾. Isso pode ser observado quando se analisa os resultados de estudos realizados na mesma instituição, com o mesmo instrumento, porém fora do contexto da pandemia. Nesses casos, as médias dos domínios da qualidade de vida foram superiores às do presente estudo⁽³¹⁻³²⁾.

Na avaliação geral (FACT-G), apesar das diferenças clínicas e no tempo de tratamento, pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico apresentaram alterações similares. Quando se compara os domínios bem-estar físico, bem-estar funcional, bem-estar social e emocional aferidos pelo FACT-BMT, observa-se que as médias do grupo alogênico são relativamente menores ao autólogo, com diferença estatística em relação às preocupações adicionais e no índice de avaliação do tratamento. Este resultado converge com estudo que analisou a qualidade de vida nos transplantados autólogos e alogênicos e destacou que não há diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida entre as modalidades de transplante⁽³¹⁾. Entretanto, destaca-se que o desenvolvimento do TCTH alogênico depende do esforço em encontrar doador

compatível, além do manejo das complicações, como a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH), que implica em alterações nos domínios da QV⁽³³⁾.

Em relação aos domínios bem-estar social e bem-estar emocional, ambos estatisticamente significantes com a avaliação geral, pode-se considerar que possivelmente foram afetados pela necessidade de intensificar o distanciamento físico-social. É comum que o transplantado seja isolado devido à neutropenia, no entanto com a medida de isolamento social para reduzir e limitar a disseminação generalizada da COVID-19, em muitos casos, foi restritiva a visita mesmo de familiares, potencializando o comprometimento da QV destes pacientes.

Em um estudo austríaco⁽³⁴⁾ foi constatado que aproximadamente metade dos pacientes com câncer em tratamento hospitalar relatou limitações em suas atividades diárias devido a restrições da pandemia de COVID-19, acarretando prejuízo no bem-estar social. Entre os problemas mais citados estavam a demissão do trabalho, a organização de cuidado das crianças em domicílio e a solidão pela falta de contato com família e amigos.

Um estudo realizado na Turquia identificou o aumento da ansiedade durante a pandemia de COVID-19 nos pacientes submetidos ao TCTH. Os sentimentos relatados estavam relacionados às incertezas sobre o futuro, às preocupações com os resultados do tratamento e ao possível agravamento da doença⁽¹⁴⁾. O aumento da angústia também deve ser levado em consideração, pois os pacientes tiveram seu tratamento adiado, cancelado ou alterado, suas consultas ou exames médicos reagendados, alterando seu percurso terapêutico⁽⁹⁾. Para os autores⁽³⁵⁾, as alterações emocionais são problemas relatados por pacientes com câncer e causam impacto negativo na terapêutica e na QV.

O estudo⁽³⁶⁾ realizado na Polônia analisou a QV de uma população com câncer durante a pandemia do novo coronavírus e comparou os resultados obtidos com as amostra de pacientes com câncer em situação não pandêmica. Na correlação, o grupo de pacientes avaliados durante a pandemia apresentou média significativamente menor no desempenho da função social. Isso demonstra que a pandemia impactou nas questões relacionadas aos relacionamentos sociais e às atividades laborais, impactando na QV e podendo gerar ou intensificar a toxicidade financeira nos pacientes transplantados.

Estudos apontam que as questões relacionadas à toxicidade financeira, como a preocupação com retorno ao trabalho e a dificuldade financeira, impactam no bem-estar físico e no psicológico dos pacientes no período pós-TCTH⁽¹⁸⁻¹⁹⁾, além do mais podem influenciar na continuidade e na adesão ao tratamento⁽²⁰⁾.

O estudo de revisão⁽³⁷⁾, que tinha por objetivo identificar publicações sobre o câncer, a toxicidade financeira e os desafios econômicos no contexto da COVID-19, obteve como resultado: aumento do custo do tratamento, desemprego, qualidade de vida diminuída, saúde mental prejudicada e toxicidade financeira associada ao humor deprimido. Na mesma direção, um editorial⁽²⁹⁾ relatou a realidade de Gana durante a pandemia da COVID-19 e como os pacientes com câncer foram afetados, apontando aumento do sofrimento psicológico, dificuldades no acesso aos serviços de saúde, aumento dos preços e qualidade de vida prejudicada. Ou seja, o cenário da pandemia de COVID-19 exacerbou sentimentos, preocupações e condições que causam prejuízos em diversos domínios que envolvem a QV.

O escore médio de toxicidade financeira da amostra deste estudo indicou impacto leve, segundo a classificação de um estudo japonês⁽³⁸⁾. No entanto apontou a presença da referida toxicidade que pode ser experimentada de diferentes formas, a depender da terapêutica necessária, da condição socioeconômica do paciente, das reservas e bens, da necessidade de deslocamento e de alojamento para a condução do tratamento. Resultado semelhante foi obtido pelo estudo⁽³⁹⁾ realizado nos Estados Unidos da América, que mensurou a toxicidade financeira e seus efeitos em 111 pacientes submetidos a tratamento para mieloma múltiplo; destes, 59% relataram que os custos do tratamento foram maiores do que o esperado. O mesmo estudo enfatizou que pacientes com escores COST abaixo da mediana, ou seja, com maior toxicidade financeira, eram os que mais relatavam redução dos gastos com bens básicos, assim como usavam as reservas em poupança, faziam empréstimo e atrasavam o início do tratamento.

A correlação entre a toxicidade financeira e a avaliação geral apresentou significância estatística, sugerindo que a dificuldade financeira apresentada pelos pacientes se associa a um decréscimo na QV geral. O estudo multicêntrico realizado em Hong Kong com 640 pacientes com câncer, correlacionando resultados do COST e do FACT-G, identificou que os pacientes que tiveram

maior toxicidade financeira eram jovens, com jornada de trabalho reduzida ou desempregados e com recursos limitados para lidar com as dificuldades financeiras associadas ao câncer⁽⁴⁰⁾. Ademais, a dificuldade financeira desencadeia mudanças no estilo de vida, o que, conseqüentemente, leva à sobrecarga psicológica e à qualidade de vida prejudicada⁽⁴¹⁾.

A toxicidade financeira tem sido associada a resultados clinicamente relevantes como a piora da saúde física e mental e QV⁽⁴²⁾. Nesse sentido, estudo norte-americano⁽⁴³⁾, que investigou a toxicidade financeira e a qualidade de vida relacionada à saúde em uma coorte de sobreviventes de câncer, observou que a maior toxicidade financeira foi associada a componentes como ansiedade, funcionamento físico e funcionamento social, elementos que compõem o construto QV.

A avaliação da QV é um importante indicador para monitorar o progresso do paciente e a eficácia das intervenções realizadas. Por meio dela há a identificação de problemas e de necessidades específicas de cada paciente, promovendo um cuidado individualizado e efetivo. Os resultados por ora apresentados correspondem ao ponto de partida para um novo fenômeno a ser observado no contexto do TCTH.

Assim, as contribuições deste estudo, além do ineditismo da temática no cenário brasileiro, estão relacionadas: à prática profissional, no sentido de ampliar o conhecimento sobre a presença da toxicidade financeira e suas conseqüências; ao contexto da pesquisa, ao revelar a presença de uma nova toxicidade entre os transplantados e expor a temática de modo que outros serviços conduzam pesquisas semelhantes ou mais aprofundadas; ao ensino, ao oferecer material sobre uma temática atual e de relevância para a ciência da saúde e da enfermagem.

Nesta pesquisa, o número reduzido de participantes constituiu fator limitante. Isso possivelmente se deve ao número reduzido de leitos disponíveis para o TCTH no hospital onde foi realizada a pesquisa, devido às mudanças institucionais realizadas pela pandemia, pela dificuldade de encontrar doador compatível para o TCTH alogênico, bem como terapêutica com prolongado período de hospitalização até a reconstituição da hematopoese.

CONCLUSÃO

A pandemia de COVID-19 repercutiu negativamente na qualidade de vida dos pacientes submetidos ao TCTH, e teve um impacto leve nos escores de toxicidade financeira. A correlação entre a QV e a toxicidade financeira mostrou que quando a QV aumenta, consequentemente diminui a toxicidade financeira. Considerando a complexidade do paciente transplantado no contexto pandêmico, o entendimento de que além das toxicidades físicas, também existem outras questões, que inclusive podem ocasioná-las, e é de fundamental importância na elaboração de ações de cuidado.

Os profissionais que atuam com o paciente transplantado, em especial o enfermeiro e a equipe de enfermagem, precisam conhecer os domínios que alteram e que afetam a vida destes pacientes, a fim de potencializar o plano de cuidados individualizado e o planejamento da assistência pautada no trabalho conjunto, na parceria e na contínua troca de informações com a equipe multiprofissional.

REFERÊNCIAS

1. Rasheed W, Nierwieser DW, Aljurf M, Carreras E, Dufor C, Mothy M, et al. The HSCT Unit - Recommendations from the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) for a curriculum in hematopoietic cell transplantation. [s.l.] Springer. 2023. https://doi.org/10.1007/978-3-030-02278-5_4
2. Daudt LE, Corso MCM, Kerbauy MN, De Assis LHDS, Rechenmacher C, Couturato I et.al. COVID-19 in HSCT recipients: a collaborative study of the Brazilian Society of Marrow Transplantation (SBTMO). Bone Marrow Transplant. 2022 Mar;57(3):453-459. <https://doi.org/10.1038/s41409-021-01561-x>
3. Organização Mundial da Saúde (OMS). Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS). Folha Informativa - COVID 19. 2023 [cited 2023 Jan 20]. Available from: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875»https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875
4. Esagian SM, Giannis D, Ziogas IA, Gianni P, Sala E, Döhner H. Challenges of Hematopoietic Stem Cell Transplantation in the Era of COVID-19. Exp Clin Transplant. 2022 Mar;20(3):237-245. <https://doi.org/10.6002/ect.2020.0326>
5. Shahzad M, Chaudhary SG, Zafar MU, Hassan MA, Hussain A, Ali F, et.al. Impact of COVID-19 in hematopoietic stem cell transplant recipients: A systematic review and meta-analysis. Transpl Infect Dis. 2022 Apr;24(2):e13792. <https://doi.org/10.1111/tid.13792>

6. Goldman JD, Robinson PC, Uldrick TS, Ljungman P. COVID-19 in immunocompromised populations: implications for prognosis and repurposing of immunotherapies. *J Immunother Cancer*. 2021 Jun;9(6):e002630. <https://doi.org/10.1136/jitc-2021-002630>
7. Fernández-Cruz A, Puyuelo A, Núñez Martín-Buitrago L, Sánchez-Chica E, Díaz-Pedroche C, Ayala R, et.al. Higher mortality of hospitalized haematologic patients with COVID-19 compared to non-haematologic is driven by thrombotic complications and development of ARDS: An age-matched cohorts study. *Clin Infect Pract*. 2022 Jan;13:100137. <https://doi.org/10.1016/j.clinpr.2022.100137>
8. Bailey AJM, Kirkham AM, Monaghan M, Shorr R, Buchan CA, Bredeson C, et.al. A Portrait of SARS-CoV-2 Infection in Patients Undergoing Hematopoietic Cell Transplantation: A Systematic Review of the Literature. *Curr Oncol*. 2022 Jan 13;29(1):337-349. <https://doi.org/10.3390/curroncol29010030>
9. Agrawal, N., Singh, R., Sharma, S.K. et al. Outcomes of COVID-19 in Hematopoietic Stem Cell Transplant Recipients: Multicenter Retrospective Analysis. *Indian J Hematol Blood Transfus* 2022; 38, 388–393. <https://doi.org/10.1007/s12288-021-01472-3>
10. Xhaard A, Xhaard C, D'Aveni M, Salvator H, Chabi ML, Berceanu A, et.al. Risk factors for a severe form of COVID-19 after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation: a Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie cellulaire (SFGM-TC) multicentre cohort study. *Br J Haematol*. 2021 Mar;192(5):e121-e124. <https://doi.org/10.1111/bjh.17260>
11. Ljungman P, de la Camara R, Mikulska M, Tridello G, Aguado B, Zahrani MA, et.al. COVID-19 and stem cell transplantation; results from an EBMT and GETH multicenter prospective survey. *Leukemia*. 2021 Oct;35(10):2885-2894. <https://doi.org/10.1038/s41375-021-01302-5>
12. Piñana JL, Xhaard A, Tridello G, Passweg J, Kozijin A, Polverelli N et al. Seasonal Human Coronavirus Respiratory Tract Infection in Recipients of Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *J Infect Dis*. 2021; 20;223(9):1564-1575. <https://doi.org/10.1093/infdis/jiaa553>
13. Coll E, Fernández-Ruiz M, Sánchez-Álvarez JE, Martínez-Fernández JR, Crespo M, Gayoso J, et.al. COVID-19 in transplant recipients: The Spanish experience. *Am J Transplant*. 2021 May;21(5):1825-1837. <https://doi.org/10.1111/ajt.16369>
14. Kabak YV, Uysal A, Duger T. Screening supportive care needs, compliance with exercise program, quality of life, and anxiety level during the COVID-19 pandemic in individuals treated with hematopoietic stem cell transplantation. *Support Care Cancer*. 2021; 29, 4065–4073. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05965-1>

15. Edward JS, McLouth LE, Rayens MK, Eisele LP, Davis TS, Hildebrandt G. *Coverage and Cost-of-Care Links: Addressing Financial Toxicity Among Patients With Hematologic Cancer and Their Caregivers*. JCO Oncol Pract. 2023 May;19(5):e696-e705. <https://doi.org/10.1200/OP.22.00665>
16. World Health Organization (WHO). Measuring Quality of Life: The World Health Organization Quality of Life Instruments. Psychol Med. 1997; v. 28, n. 3, p. 551– 558. [cited 2023 Jan 20]. Available from: <https://www.who.int/tools/whoqol>
17. Zafar SY, Peppercorn JM, Schrag D, Taylor DH, Goetzinger AM, Zhong X, et al. The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. Oncologist. 2013;18(4):381-90. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0279>
18. Malahe SRK, Hoek RAS, Dalm VASH, Broers AEC, den Hoed CM, Manintveld OC, et.al. Clinical Characteristics and Outcomes of Immunocompromised Patients With Coronavirus Disease 2019 Caused by the Omicron Variant: A Prospective, Observational Study. Clin Infect Dis. 2023 Feb 8;76(3):e172-e178. <https://doi.org/10.1093/cid/ciac571>
19. Lyon D. COVID-19, Cancer, and financial toxicity. Oncol Nurs Forum. 2020;47(3):253–254. <https://doi.org/10.1188/20.ONF.253-254>
20. Nogueira LA, Machado CAM, Marques ACB, Kalinke LP. Implicações da toxicidade financeira na vida de pacientes com câncer: uma reflexão. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20200095. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200095>
21. Mastropietro AP, Oliveira EA, Santos MA, Voltarelli JC. Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation : tradução e validação Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation : Rev. Saúde Pública. 2007; v. 41, n. 2, p. 260–268. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000200013>
22. Nogueira LA, Koller FJ, Marcondes L, Mantovani MF, Marcon SS, Guimarães, PRB, Kalinke LP. Validation of the comprehensive score for financial toxicity for Brazilian culture. E cancer medical science. 2020; v. 14, 1158. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2020.1158>
23. FACIT. Scoring FACT-BMT v4-REVISED FACIT. Functional Assessment of Chronic Illnes Therapy (FACIT), 2003[cited 2023 Jan 20]. Available from: <https://www.facit.org/measures/FACT-BMT>
24. Buyuktas D, Acar K, Sucak G, Toptas T, Kapucu I, Bekoz H, et.al. COVID-19 infection in patients with acute leukemia; Istanbul experience. Am J Blood Res. 2021 Aug 15;11(4):427-437. [cited 2023 Jan 20]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8446830/>

25. Grever M, Andritsos L, Banerji V, Barrientos JC, Bhat S, Blachly JS et al. Hairy cell leukemia and COVID-19 adaptation of treatment guidelines. *Leukemia*. 2021 Jul;35(7):1864-1872. <https://doi.org/10.1038/s41375-021-01257-7>
26. Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO). Registro Brasileiro de Transplantes. Dados Numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro/setembro de 2020. Ano XXVI, nº 3, 2020. [cited 2023 Jan 20] Available from: https://site.abto.org.br/wpcontent/uploads/2020/11/RBT-2020-trimestre-3-POPULA%C3%87%C3%83O_compressed.pdf.
27. Sharma A, Bhatt NS, St Martin A, Abid MB, Bloomquist J, Chemaly RF et al. Clinical characteristics and outcomes of COVID-19 in haematopoietic stem-cell transplantation recipients: an observational cohort study. *Lancet Haematol*. 2021; 8: e185–93. [https://doi.org/10.1016/S2352-3026\(20\)30429-4](https://doi.org/10.1016/S2352-3026(20)30429-4)
28. Carreras E, Dufour C, Mohty M, Kröger N (Ed.). *The EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies*. Cham: Springer Nature. 2023. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-02278-5>
29. Kugbey N, Ohene-Oti N, Vanderpuye V. COVID-19 and its ramifications for cancer patients in low-resource settings: Ghana as a case study. *Cancer Medical Science*. 2020; 20;14: ed99. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2020.ed99>
30. Yang G, Zhang H, Yang Y. Challenges and countermeasures of integrative Cancer therapy in the epidemic of COVID-19. *Integr Cancer Ther*. 2020; <https://doi.org/10.1177/1534735420912811>
31. Marques ACB, Szczepanik AP, Machado CAM, Santos PND, Guimarães PRB, Kalinke LP. Hematopoietic stem cell transplantation and quality of life during the first year of treatment. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2018; 26:e3065. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2474.3065>
32. Machado CAM, Marques ACB, Santos PND, Guimarães PRB, Kalinke LP et al. Qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco autólogo e alogênico na hospitalização. *Enfermería Global*. 2018, v. 52, p. 416–430. <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.4.304281>
33. Strasfeld L. COVID-19 and HSCT (Hematopoietic stem cell transplant). *Best Pract Res Clin Haematol*. 2022 Sep;35(3):101399. <https://doi.org/10.1016/j.beha.2022.101399>
34. Koinig KA, Arnold C, Lehmann J, Giesinger J, Köck S, Willenbacher W et al. The cancer patient's perspective of COVID- 19- induced distress— A cross-sectional study and a longitudinal comparison of HRQOL assessed before and during the pandemic. *Cancer Med*. 2021;10:3928–3937. <https://doi.org/10.1002/cam4.3950>
35. Kmietowicz, S. Covid-19 Highest risk patients are asked to stay at home for 12 weeks. *BMJ*. 2020; 368. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1170>

36. Ciężyńska M, Pabianek M, Szczepaniak K, Ułańska M, Skibińska M, Owczarek W, Narbutt J, Lesiak A. Quality of life of cancer patients during coronavirus disease (COVID-19) pandemic. *Psychooncology*. 2020; 29(9):1377-1379. <https://doi.org/10.1002%2Fpon.5434>
37. Baddour K, Kudrick LD, Neopaney A, Sabik LM, Peddada SD, Nilsen ML, et al. Potential Impact of the COVID -19 Pandemic on Financial Toxicity in Cancer Survivors. *Head & Neck*. 2020; 42: 1332–1338. <https://doi.org/10.1002/hed.26187>
38. Honda K, Gyawali B, Ando M, Sugiyama K, Mitani S, Masuishi T, et al. A prospective survey of comprehensive score for financial toxicity in Japanese cancer patients: report on a pilot study. *Ecancer*. 2018, v. 12, p. 847. <https://doi.org/10.3332%2Fecancer.2018.847>
39. Huntington SF, Weiss BM, Vogl DT, Cohen AD, Garfall AL, Mangan, PA, Stadtmauer, EA. (2015). Financial toxicity in insured patients with multiple myeloma: a cross-sectional pilot study. *The Lancet Haematology*. 2015; 2(10):e408-16. [https://doi.org/10.1016/s2352-3026\(15\)00151-9](https://doi.org/10.1016/s2352-3026(15)00151-9)
40. Ng MSN, Choi KC, Chan DNS, Wong CL, Xing W, Ho PS et al. Identifying a cut-off score for the COST measure to indicate high financial toxicity and low quality of life among cancer patients. *Support Care Cancer*. 2021; 29, 6109–6117. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05962-4>
41. Chan RJ, Gordon LG, Tan CJ, Chan A, Bradford NK, Yates P, et al. Relationships between financial toxicity and symptom burden in cancer survivors: a systematic review. *J Pain Symptom Manag*. 2019, v.57(3), 646-660. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.003
42. Casilla-Lennon MM, Choi SK, Deal AM, Bensen JT, Narang G, Filippou P et al. Financial Toxicity among Patients with Bladder Cancer: Reasons for Delay in Care and Effect on Quality of Life. *J Urol*. 2018, v. 199, n. 5, p. 1166- 1173. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2017.10.049>
43. Pearce A, Tomalin B, Kaambwa B, Horevoorts N, Duijts S, Mols F, et al. Financial toxicity is more than costs of care: the relationship between employment and financial toxicity in long-term cancer survivors. *J Cancer Surviv*. 2019, Feb;13(1):10-20. <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0723-7>

3.3 Artigo Original III - Qualidade de vida em díades de pacientes e cuidadores no Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas na COVID-19: série de casos

Este tópico encontra-se o terceiro artigo, que compreende o terceiro objetivo específico da presente tese. Este estudo foi constituído de uma série de casos com intuito de avaliar a qualidade de vida de pacientes transplantados e correlacionar com a qualidade de vida dos cuidadores e com a sobrecarga de cuidado.

Qualidade de vida em díades de pacientes e cuidadores no Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas na COVID-19: série de casos

RESUMO

Objetivo: avaliar e correlacionar a qualidade de vida de transplantados de células-tronco hematopoéticas com a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores durante a COVID-19. **Método:** série de casos com 16 díades, realizada num hospital público do Brasil referência na América Latina para esta modalidade de tratamento. A qualidade de vida dos transplantados foi avaliada com o *Functional Assessment Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation*, já dos cuidadores com o *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey* e a sobrecarga com o *Zarit Burden Interview*. Os escores qualidade de vida e sobrecarga obedeceram às recomendações dos desenvolvedores, expressos em média e desvio padrão. **Resultados:** observou-se menor percepção no bem-estar funcional (14,73/28) dos transplantados e pior estado geral de saúde (55,19/100) dos cuidadores; a saúde mental do cuidador interferiu ($p < 0,05$) em diferentes domínios da qualidade de vida dos transplantados; correlação negativa ($p < 0,05$) entre a qualidade de vida e sobrecarga do cuidador. **Conclusão:** a pandemia impactou na qualidade de vida das díades, existe correlação negativa da saúde mental e sobrecarga de cuidados dos cuidadores.

DESCRITORES: Qualidade de vida; Transplante de células-tronco hematopoéticas; COVID-19; Cuidadores, Saúde do Adulto.

ABSTRACT

Objective: to evaluate and correlate the quality of life of hematopoietic stem cell transplant recipients with the quality of life and burden of caregivers during COVID-19. Method: series of cases with 16 dyads, carried out in a public hospital in Brazil, a reference in Latin America for this type of treatment. The quality of life of transplant recipients was assessed with the Functional Assessment Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation, of caregivers with the Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey and burden with the Zarit Burden Interview. The quality of life and burden scores followed the developers' recommendations, expressed as mean and standard deviation. Results: there was a lower perception of the functional well-being (14.73/28) of transplant recipients and a worse general health status (55.19/100) of caregivers; the caregiver's mental health interfered ($p < 0.05$) in different domains of the transplant recipients' quality of life; negative correlation ($p < 0.05$) between quality of life and caregiver burden. Conclusion: the pandemic impacted the quality of life of dyads, there is a negative correlation between mental health and caregivers' burden of care.

Keywords: Quality of Life; Hematopoietic Stem Cell Transplantation, COVID-19; Caregivers; Adult Health.

RESUMEN

Objetivo: evaluar y correlacionar la calidad de vida de los receptores de trasplantes de células madre hematopoyéticas con la calidad de vida y la carga de los cuidadores durante la COVID-19. Método: serie de casos con 16 díadas, realizada en un hospital público de Brasil, referencia en América Latina para este tipo de tratamiento. La calidad de vida de los receptores de trasplantes se evaluó con la Evaluación Funcional de Terapia contra el Cáncer-Trasplante de Médula Ósea, de los cuidadores con la Encuesta de Salud Breve de 36 Ítems de Medical Outcomes Study y la carga con la Entrevista de Carga de Zarit. Las puntuaciones de calidad de vida y carga siguieron las recomendaciones de los desarrolladores,

expresadas como media y desviación estándar. Resultados: hubo menor percepción del bienestar funcional (14,73/28) de los trasplantados y peor estado de salud general (55,19/100) de los cuidadores; la salud mental del cuidador interfirió ($p < 0,05$) en diferentes dominios de la calidad de vida de los trasplantados; correlación negativa ($p < 0,05$) entre calidad de vida y carga del cuidador. Conclusión: la pandemia impactó la calidad de vida de las diadas, existe correlación negativa entre la salud mental y la carga de cuidado de los cuidadores.

Palabras clave: Calidad de Vida; Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas, COVID-19; Cuidadores; Salud del Adulto

INTRODUÇÃO

O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) é um tratamento complexo e de longa duração, constitui-se como uma alternativa eficaz na ausência de bom prognóstico da terapêutica primária. É considerado curativo para diversos distúrbios malignos ou não, hereditários ou adquiridos. Dentre suas indicações estão: linfomas, mieloma múltiplo, leucemias, síndromes mieloproliferativas e hemofagocíticas, imunodeficiências, entre outras⁽¹⁾.

O itinerário terapêutico começa com o diagnóstico e posteriormente pela busca por um doador compatível, seguido pela coleta das células-tronco, condicionamento, aplasia, enxerto, complicações imediatas e tardias, até a recuperação das funções hematopoéticas⁽²⁾. Durante este processo, o paciente tem sua Qualidade de Vida (QV) comprometida, com efeitos psicológicos, fisiológicos e comportamentais negativos⁽³⁾. Estas condições impactam significativamente no núcleo familiar, uma vez que as demandas de cuidados são quase sempre realizadas por um cuidador principal, membro da família, que também poderá ter prejuízos devido à sobrecarga e a alterações na sua QV⁽⁴⁾.

O cuidador principal é entendido como aquele que assume a responsabilidade constante e permanente junto ao paciente, comprometendo-se com a tarefa de cuidar, mesmo sem técnica, sem preparo ou remuneração para o desempenho desta atividade⁽⁴⁾. É considerado um potente facilitador da evolução clínica e reinserção social deste paciente após a realização do TCTH. Dados a vulnerabilidade física e o potencial para eventos adversos, o paciente

precisa ter um cuidador para auxiliá-lo na alta hospitalar, pelo menos nos primeiros 100 dias após o transplante⁽⁵⁾.

Os cuidadores principais desempenham um papel crucial na recuperação do paciente submetido a um TCTH. A participação ativa deles contribui para o bem-estar físico, emocional, social e mental do paciente, promover um ambiente de esperança, conforto e determinação durante todo o processo de tratamento e recuperação⁽⁴⁾. Pacientes e seus cuidadores devem navegar juntos por esse complexo cuidado, seja no ambiente hospitalar, ambulatorial e domiciliar, seja nas tarefas mais simples ou complexas até a recuperação do paciente⁽⁵⁾.

Embora esses cuidadores sintam-se satisfeitos em cuidar e contribuir significativamente para a recuperação e sucesso do tratamento do familiar, é comum que, ao longo do percurso, devido ao suporte contínuo, sintam-se sobrecarregados com tarefas adicionadas a sua rotina diária. Assim, a sobrecarga, por sua vez, pode ocasionar mudanças no seu ambiente social e profissional e comprometer outras esferas de sua vida, levando ao comprometimento da sua QV ⁽⁴⁾.

Em um estudo multicêntrico chinês, aproximadamente um quarto dos cuidadores de pacientes com diferentes neoplasias apresentavam depressão. Esta prevalência variava com a idade, relação conjugal dos cuidadores com o paciente, estágio da doença, complicações relacionadas ao tratamento e as medidas de suporte psicoterapêutico⁽⁶⁾.

Na pandemia de COVID-19, pacientes e cuidadores enfrentaram desafios adicionais, como o medo de contágio, restrições no acesso a serviços de saúde, sobrecarga de trabalho e preocupações financeiras⁽⁷⁾. Pacientes submetidos ao TCTH apresentaram maior vulnerabilidade para infecção do SARS-CoV-2, pelo desenvolvimento de complicações e pela evolução mais grave, devido à imunossupressão sistêmica, ao desenvolvimento de doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) e demais fatores advindos das terapêuticas a que são submetidos⁽⁸⁾. Além disso, o distanciamento e o isolamento social ocasionaram o cancelamento de consultas médicas e demais mudanças abruptas na rotina do paciente e seu cuidador com impacto na QV de ambos⁽³⁾.

Desse modo, esse estudo justifica-se por abordar a QV dos pacientes submetidos ao TCTH e seu cuidador principal durante a pandemia da COVID-19, bem como o despertar da necessidade de um olhar mais atento dos

profissionais de saúde, principalmente da equipe de enfermagem, considerando que as mudanças nos fluxos de atendimentos e os cuidados realizados pelos serviços de saúde e por familiares, influenciaram direta ou indiretamente no processo saúde doença dessa população.

Assim, emergiram as seguintes questões de pesquisa: como ficou a qualidade de vida de transplantados de células-tronco hematopoéticas e seus cuidadores principais, durante a pandemia de COVID-19? Existe correlação entre a QV dos pacientes, dos cuidadores e a sobrecarga de cuidados? Para respondê-las, objetivou-se, com este estudo, avaliar e correlacionar a qualidade de vida de transplantados de células tronco hematopoéticas com a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores.

MÉTODO

Desenho do estudo, cenário e aprovação ética

Série de casos, com coleta de dados prospectiva e uso de ferramenta para avaliação da qualidade metodológica desenvolvida por Mohammad Hassan Murad⁹⁾, com as seguintes etapas: estabelecimento dos critérios de inclusão, definição da amostragem, seleção das variáveis de interesse, coleta sistemática e análise robusta dos dados.

O estudo foi realizado no hospital-dia do Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO), instituição terciária no sul do Brasil, referência em TCTH na América Latina. Trata-se de atendimento ambulatorial para seguimento pós TCTH, realiza avaliações clínicas, terapêuticas e cuidados nas diferentes demandas do paciente e cuidadores.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição sob parecer número 4.894.397. Por se tratar de coleta prospectiva, foi autorizado o consentimento informado pelos pacientes e cuidadores principais.

Participantes

Para compor a amostra, foram identificados todos os pacientes submetidos ao TCTH no período de julho de 2021 até novembro de 2022 (n=49). Destes, 11 evoluíram a óbito, 20 permaneceram sem acompanhante devido às recomendações institucionais (mesmo cuidador da internação até 100 dias pós

transplante) devido à pandemia e dois eram cuidadores contratados. Assim, foram incluídas 16 díades (pacientes e cuidadores principais), que totalizam 32 participantes.

Os critérios de inclusão para ambos, foram: idade igual ou superior a 18 anos, com capacidade cognitiva e verbal preservada, pacientes submetidos ao TCTH, nos 100 dias pós-transplante (D+100) e cuidadores principais que residissem ou prestassem cuidados diretos ao paciente do diagnóstico até 100 dias após TCTH. Os cuidadores contratados foram excluídos.

Coleta de dados

Os instrumentos utilizados foram: Para Pacientes: 1) dados sociodemográficos e clínicos desenvolvido pelos pesquisadores; e 2) *Functional Assessment Cancer Therapy– Bone Marrow transplantation* (FACT-BMT) – versão 4.0, para medida da QV que compreende uma escala geral (FACT-G) e uma específica, divididos em cinco domínios: bem-estar emocional (0 e 24 pontos), bem-estar físico, bem-estar social/familiar, bem-estar funcional (0 e 28 pontos) e o domínio específico que avalia os efeitos do TCTH, intitulado preocupações adicionais (0 e 40 pontos). Os subescores são calculados para avaliar a QV geral (FACT-G: 0 e 108 pontos, soma dos escores dos domínios físico, social/familiar, emocional e funcional), a específica ao TCTH (FACT-BMT: 0 e 148 pontos) e a relacionada aos sintomas (*Trial Outcome Index*-TOI: 0 e 96 pontos, soma dos cinco domínios e reflete o índice de avaliação do resultado do tratamento), escores maiores representam melhor QV⁽¹⁰⁾.

Para os Cuidadores: 1) dados sociodemográficos para identificar as características dos cuidadores principais; 2) *Medical Outcomes Study 36* (SF-36) - *Item Short - Form Health Survey* - é um instrumento genérico para avaliação multidimensional da QV de pessoas saudáveis com oito escalas: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde mental; o escore final de 0 (pior) a 100 (melhor estado geral)⁽¹¹⁾ e, 3) Escala de *Zarit Burden Interview* (ZBI), para avaliar o impacto percebido pelo cuidador principal sobre a sua saúde física e emocional, atividades sociais e condições financeiras advindas da prática de cuidar⁽¹²⁾, o escore total varia entre 0 e 88 pontos, indica a sobrecarga percebida pelo

cuidador principal como leve (0 e 20), moderada (21 e 40), moderada a grave (41 a 60) e grave (61 e 88 pontos).

Análise dos dados

Em relação aos dados obtidos com os questionários sociodemográficos e clínicos, foram tabulados no Microsoft Excel® 2020 com os resultados expressos em frequência simples e absoluta. Os escores de QV (FACT-BMT e SF-36) e sobrecarga (ZBI) obedeceram às recomendações dos desenvolvedores, expressos em média (M) e desvio padrão (DP). Para as diferentes escalas de QV, foram consideradas as equivalências ajustadas ao percentual do escore dos domínios e geral, como alta (≥ 70) e baixa (≤ 55)⁽¹³⁾. Para análise estatística, foi utilizado o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS)®, versão 19: entre os domínios do FACT-BMT e SF-36, foram calculados a correlação de *Spearman* e um teste de significância (*p*-valor); para o SF-36 e ZBI, utilizou-se o diagrama de dispersão, correlação de *Spearman* e um teste de significância (*p*-valor), considerada muito fraca (0,00 a 0,19), fraca (0,20 e 0,39), moderada (0,40 e 0,69), forte (0,70 e 0,89) e muito forte (0,90 e 1,00)⁽¹⁴⁾.

RESULTADOS

Os pacientes (n=16) eram adultos, com média de 32 anos, 62% (n=10) do sexo masculino; 69% (n=11) casados ou união estável; nove (56%) com ensino médio completo; nove (56%) TCTH alogênico e dois tiveram tratamento adiado devido à COVID-19. Com relação aos dados da QV, observou-se um escore moderado nas escalas relacionadas ao TCTH (FACT-BMT), no índice de avaliação do resultado do tratamento (TOI) e geral (FACT-G), considerado com menor valor no domínio bem-estar funcional (Tabela 1).

Tabela 1: Qualidade de Vida dos pacientes (n=16). Curitiba, PR, Brasil, jul 2021-nov 2022.

Domínios	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Bem-estar físico	17,81	2	28	6,83
Bem-estar social	18,13	10	28	5,73
Bem-estar emocional	17,50	4	24	4,87
Bem-estar funcional	14,73	1	26	5,91

Preocupações adicionais	22,94	9	35	7,20
TOI†	55,48	12	89	17,86
FACT-G‡	68,17	31	106	16,36
FACT-BMT*	91,10	40	141	22,86

Legenda: *FACT-BMT = QV relacionada ao TCTH; †TOI = índice de avaliação do resultado do tratamento (soma dos cinco domínios); ‡FACT-G = QV geral (escores dos domínios físico, social/familiar, emocional e funcional).

Dos cuidadores principais, 62% (n=10) são mulheres, com média de 43 anos, 62% (n=10) são cônjuges, 75% (n=12) economicamente ativos e nove (56%) possuem ensino médio completo. O escore médio de sobrecarga de cuidados foi considerada moderada (26,69 pontos e desvio padrão de 12,80) e na QV (SF-36) (Tabela 2), foi considerada alta nos domínios capacidade funcional, limitações por aspectos físicos, emocionais e saúde mental. Contudo a percepção do estado geral de saúde (55,19/100) foi classificado como baixa, fato que pode sugerir declínio na percepção de saúde

Tabela 2: Qualidade de vida (SF-36) dos cuidadores (n=16). Curitiba/PR, Brasil, jul 2021-nov 2022.

Domínios	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Capacidade funcional	84,69	60	100	13,84
Limitação por aspectos físicos	76,56	0	100	34,72
Dor	67,38	31	100	21,39
Estado geral de saúde	55,19	32	100	17,98
Vitalidade	64,38	35	90	14,93
Aspectos sociais	68,75	25	100	22,82
Limitação por aspectos emocionais	81,25	0	100	40,31
Saúde mental	70,50	32	96	18,98

Ao correlacionar os domínios da QV dos cuidadores (SF-36) com os dos pacientes (FACT-BMT), observou-se significância estatística entre a saúde mental do cuidador com o bem-estar funcional, QV geral (FACT-G), específica ao TCTH e ao resultado do tratamento (FACT-TOI) (Tabela 3). Esse resultado

traz a saúde mental do cuidador com potencial influência nos diferentes domínios da QV do paciente.

Tabela 3: Correlação entre os domínios do SF-36 e do FACT-BMT. Curitiba/PR, Brasil, jul 2021-nov 2022

SF-36	x	FACT-BMT*	Spearman R	p-valor
Saúde Mental	x	Bem-estar funcional	0.629	0.009
		TOI†	0.518	0.040
		FACT-G‡	0.617	0.011
		FACT-BMT*	0.621	0.010

Legenda: *FACT-BMT = QV relacionada ao TCTH; †TOI = índice de avaliação do resultado do tratamento (soma dos cinco domínios); ‡FACT-G = QV geral (escores dos domínios físico, social/familiar, emocional e funcional).

Ao analisar os domínios da QV (SF-36) e sobrecarga de cuidados (ZBI), observaram-se correlações negativas para os domínios dor, estado geral de saúde, vitalidade, saúde mental, aspectos sociais e emocionais (Tabela 4). Este dado revela que, quanto menor o escore destes domínios, maior a sobrecarga percebida pelo cuidador.

Tabela 4: Teste de significância entre QV (SF-36) e sobrecarga (ZBI) dos cuidadores (n=16). Curitiba/PR, Brasil, jul 2021-nov 2022.

Domínios	Spearman R	p-valor
Capacidade funcional	-0.424	0.102
Limitação por aspectos físicos	-0.047	0.864
Dor	-0.711	0.002
Estado geral de saúde	-0.557	0.025
Vitalidade	-0.766	0.001
Aspectos sociais	-0.583	0.018
Limitação por aspectos emocionais	-0.435	0.092
Saúde mental	-0.850	0.000

DISCUSSÃO

Este estudo avaliou e correlacionou a qualidade de vida de transplantados de células tronco hematopoéticas com a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores.

Os pacientes era em sua maioria do sexo masculino, adultos jovens e submetidos ao TCTH alogênico, características similares às encontradas em estudo realizado em Boston, nos Estados Unidos⁽¹⁶⁾, e no estudo multicêntrico chinês que apontou maior sofrimento físico e psicológico nesta população, com taxas de ansiedade significativa e depressão, devido ao processo de diagnóstico e tratamento da leucemia⁽¹⁷⁾.

Em relação à QV dos pacientes, foi moderada nas escalas geral (FACT-G) e relacionada ao transplante (FACT-BMT). Estes mesmos escores, se comparados com estudo realizado na mesma instituição, serviço e etapa do TCTH com a presente pesquisa, no período anterior à pandemia (2013-2016), os participantes (n=55) apresentaram melhor QV (superior de 9,33 e 13,9 pontos)⁽¹⁵⁾. Convém destacar que uma diferença de 10 pontos na QV pode ser considerada clinicamente válida devido ao melhor controle de sintomas; uma alteração média de dois a três pontos no FACT-BMT está associada mudanças na classificação de *performance status* e pode ser considerada clinicamente significativa⁽¹¹⁾.

Uma análise transversal americana com pacientes (n=205) submetidos ao TCTH com dados demográficos e condições clínicas semelhantes não encontrou diferenças no sofrimento, fadiga ou QV antes ou durante a pandemia de COVID-19 (escore no FACT-BMT de 108 e 107,5, respectivamente) apesar do relato das implicações negativas (isolamento) e positivas (foco nas atividades significativas) da pandemia⁽¹⁶⁾.

Os escores identificados na escala de QV referentes aos domínios bem-estar físico, social, emocional e funcional, os pacientes da presente pesquisa apresentaram escores próximos ao estudo realizado anteriormente à pandemia na mesma instituição⁽³⁾, com variação máxima aproximada de três pontos. Estes dados são corroborados por um estudo indiano conduzido no período pandêmico (2021-2022), que avaliou o efeito de uma prática meditativa com pacientes (n=72) durante o TCTH, sem diferença significativa nos grupos⁽²⁰⁾. No entanto, é esperado o declínio do bem-estar emocional e social no TCTH durante a

pandemia, resultante da incerteza sobre o futuro, preocupações com os resultados do tratamento ou agravamento da doença, angústia por adiar o transplante, consultas ou exames caso testassem positivo para SARS-CoV-2 e isolamento social ^(6,19).

Análise secundária de dados com transplantados (n=250), realizada em Massachusetts, anterior ao período pandêmico, apontou que o apoio social formal (exemplo: profissionais) ou informal (exemplo: cuidador familiar e amigos) é crucial para uma recuperação bem-sucedida do paciente, maior bem-estar social pré-TCTH foi associado a maior QV, menor sofrimento psicológico e sintomas mais baixos de estresse pós-traumático. Trata-se de um alvo modificável, uma intervenção que pode ser construída e implantada nos serviços para cultivar sistematicamente fontes formais de apoio social mediado por cuidadores formais e familiares nesta população ⁽¹⁷⁾.

A menor percepção de QV nos pacientes pode ser explicada pelos processos biocomportamentais: são imunocomprometidos e psicologicamente vulneráveis, apresentam pior resposta imunomediada à infecção e aos estressores psicossociais devido ao maior risco de infecciosidade e mortalidade pela COVID-19; apresentam desregulação da função neuroendócrina e do sistema nervoso central na vigência de processos inflamatórios; maior prevalência de depressão, ansiedade, fadiga, alterações do sono, isolamento social, solidão, e comprometimento neurocognitivo sobrepostas ao TCTH e distanciamento social⁽¹⁸⁾. Logo, essa diversidade de respostas psicológicas e imunológicas deve ser repensada, assim como a preparação para futuras pandemias, além de considerar seus impactos na prática clínica e na QV dos pacientes e cuidadores.

Em relação aos cuidadores, características semelhantes foram identificadas no estudo canadense, com a participação de 849 díades, durante o TCTH, cuidadoras mulheres e cônjuges dos pacientes, embora a idade média (62 anos) foi divergente da presente pesquisa. Algumas características influenciaram a QV de ambos: cuidador feminino e formação superior, a QV do paciente, a recaída após TCTH e período de imunossupressão. E ainda, maior prevalência de depressão e distúrbios do sono nos cuidadores, e, na prática clínica, desses serviços, intervenções para resolução de problemas,

comunicação e terapia cognitivo-comportamental são promissoras para melhorar a QV e minimizar a sobrecarga dos cuidadores⁽¹⁹⁾.

Dada a complexidade do TCTH, após a alta, assistir o paciente é uma das tarefas do cuidador, visto que as mulheres e cônjuges dos pacientes viabilizam melhor adesão ao regime terapêutico e a prevenção de desfechos clínicos adversos. Logo, os preditores de pior adesão são apontados na vigência de depressão do cuidador, relacionamento frágil entre a díade, ter um cuidador não cônjuge e outras comorbidades, e é recomendável considerar os fatores de ambos no pós-TCTH⁽⁴⁾.

Na ocorrência de complicações pós-TCTH, a complexidade dos cuidados é agravada, tanto que um estudo multicêntrico americano avaliou o impacto da DECH nas díades (n=165), com adaptações no emprego, licenças, redução da jornada de trabalho, toxicidade financeira, percepção do paciente na recepção de um cuidado regular devido à sobrecarga do cuidador⁽⁴⁾. Embora culturalmente as mulheres e esposas estão ligadas ao cuidar, além de suas múltiplas tarefas, elas perpassam por intensas mudanças de papéis e sofrem com os diferentes ajustamentos do cuidado, fato que resulta em sobrecarga e impacto na QV.

Em relação aos cuidadores, a QV (SF-36) avaliada foi considerada moderada à alta em quase todos os domínios e baixa na percepção do estado geral de saúde. Dados divergentes foram identificados no Canadá, com a participação de (n=849) díades. Os cuidadores dos pacientes pós TCHT relataram uma menor percepção de QV em todos os domínios, o escore máximo identificado (52,8) foi na saúde mental⁽¹⁹⁾. A pandemia trouxe impacto na QV dos cuidadores, com o fechamento de serviços não essenciais, fato que aumentou a sobrecarga dos cuidadores que, em algumas situações, foram incumbidos do cuidado doméstico, cuidado dos filhos (escola em casa) ou outros membros da família, *home office* e demais mudanças abruptas na rotina relacionadas às medidas, como o isolamento social⁽²⁰⁾.

Nesta pesquisa, foi identificada correlação negativa da saúde mental do cuidador com os diferentes domínios da QV do paciente. Este fato que pode ser explicado pelos desafios que os cuidadores familiares de pacientes pós TCTH enfrentam diariamente, os quais transitam das emoções positivas até ocultar as emoções negativas, os sentimentos de cuidados podem refletir o estado do paciente, assim como a condição clínica do paciente pode ser espelhada no

sofrimento emocional do cuidador e resultar em declínio de diferentes domínios da QV de ambos⁽²²⁾.

Os cuidadores também precisaram lidar com o isolamento e os vários sentimentos que permeavam a atual rotina do cuidador, entre eles: o medo, a ansiedade, a incerteza econômica, visto que muitos desses estavam com a renda familiar comprometida em função do isolamento social. Todas essas questões podem influenciar negativamente o contexto familiar e trazer impactos para a saúde mental dos cuidadores⁽²³⁾. Ressalta-se que nos casos de TCTH, medidas de isolamento, são frequentemente adotadas para pacientes, devido ao alto risco de infecções, fato que pode impactar na QV e sobrecarga do cuidador e pode ser sido potencializado pela pandemia.

Preparar adequadamente o cuidador familiar para as tarefas e demandas do seu papel antes do TCTH pode prevenir potenciais consequências negativas (sintomas de depressão), maior competência, autoeficácia e melhor QV geral. Faz-se necessário que a equipe identifique aqueles com preparação insuficiente para prestar apoio psico-educacional, com objetivo de obter melhores resultados para as díades⁽²⁴⁾. E independente do período pandêmico, é presumível que a maioria dos cuidadores não estavam adequadamente preparados para atender seus familiares e muito menos enfrentar o momento pandêmico, fato que justifica a correlação negativa na QV e sobrecarga de cuidado.

Além do preparo, é recomendável atentar para as necessidades de apoio dos cuidadores familiares dos pacientes. Estudo longitudinal brasileiro apontou entre as principais necessidades: “saber o que esperar no futuro” e “como lidar com os seus próprios sentimentos”, estas e outras necessidades de apoio mantiveram-se antes e até quatro meses após o TCTH, fato que demanda maior atenção às necessidades dos cuidadores durante o tratamento⁽²⁵⁾.

A existência da correlação negativa entre domínios da QV dos cuidadores e a sobrecarga de cuidados destacada neste estudo é justificada, pois esta é responsável por 30% da variância da QV, frequentemente, esses cuidadores assistem seus familiares com deterioração funcional, além disso, o cuidado prestado para pacientes hospitalizados afeta negativamente a QV do cuidador. Deste modo, é altamente recomendável avaliar a sobrecarga de cuidados, em especial nos contextos de tratamentos complexos e encaminhar os cuidadores para cuidados de suporte⁽²⁶⁾.

Conhecer características da qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores durante o transplante e pós-transplante pode subsidiar a implementação de intervenções que tenha como propósito melhorar a experiência dos pacientes e cuidadores; preparar melhor paciente/cuidador durante todas as fases do tratamento, principalmente após alta hospitalar e identificar pacientes com maior risco de complicações pós transplante devido a dificuldades no cuidado domiciliar.

O número reduzido de participantes constituiu fator limitante. Isto possivelmente se deve ao número reduzido de leitos disponíveis para o TCTH no hospital onde foi realizada a pesquisa, devido às mudanças institucionais realizadas pela própria pandemia.

CONCLUSÃO

Este estudo de correlações, entre a qualidade de vida das díades e a sobrecarga de cuidados durante o TCTH no contexto da pandemia de COVID-19, embora unicêntrico e com limitado número de participantes, foi relevante. Os resultados destacam que, além do declínio em alguns domínios da QV dos diádicos, houve potencial influência da saúde mental e sobrecarga dos cuidadores na QV de ambos, sobretudo à época da realização do estudo.

Recomenda-se a incorporação na prática clínica das estratégias de avaliação e implementação de intervenções com a equipe de saúde com enfoque na QV das díades e sobrecarga dos cuidadores. Trabalhos futuros são necessários para que se possa identificar o impacto escalonável na QV em longo prazo dos pacientes e dos cuidadores, bem como desenvolver pesquisas de intervenção e diretrizes de cuidados para melhor apoiar os pacientes e seus cuidadores principais.

REFERÊNCIAS

1. Oliveira C, Gouveia R V, Zamperlini G, Ginani VC, Matos M, Monteiro CN, et al. Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) para tratamento de doença falciforme (Df): Estratégias E Complicações Distintas, Mas Resultados Semelhantes com TCTH Haploidêntico (Haplo) e irmão HLA-Idêntico. Hematol Transfus Cell Ther [Internet]. 2021;43:S302. Available from:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531137921006581>

2. Rasheed W, Niederwieser DW, Aljurf M. The HSCT Unit BT - The EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies. In: Carreras E, Dufour C, Mohty M, Kröger N, editors. Cham: Springer International Publishing; 2019. p. 27–34. Available from: https://doi.org/10.1007/978-3-030-02278-5_4
3. Machado, C.A.M. Coping religioso/espiritual e qualidade de vida dos pacientes com câncer hematológico submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas [Tese/doutorado]. Curitiba, 2021.
4. Rozwadowski M, Dittakavi M, Mazzoli A, Hassett AL, Braun T, Barton DL, et al. Promoting Health and Well-Being Through Mobile Health Technology (Roadmap 2.0) in Family Caregivers and Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Protocol for the Development of a Mobile Randomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc*. 2020 Sep;9(9):e19288.
5. Posluszny DM, Bovbjerg DH, Syrjala KL, Agha M, Farah R, Hou J-Z, et al. Rates and Predictors of Nonadherence to the Post-Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation Medical Regimen in Patients and Caregivers. *Transplant Cell Ther*. 2022 Mar;28(3):165.e1-165.e9.
6. Pan Y-C, Lin Y-S. Systematic Review and Meta-Analysis of Prevalence of Depression Among Caregivers of Cancer Patients [Internet]. Vol. 13, *Frontiers in Psychiatry*. 2022. Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2022.817936>
7. Oshiro NN, Nogueira LA, Santos YH, Guimarães PRB, Kalinke LP. Quality of life and financial toxicity of hematopoietic stem cell transplant recipients in COVID-19. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2023;31:e3996 [cited 2023, nov 19]. Available from: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6688.3996>
8. Murad MH, Sultan S, Haffar S, Bazerbachi F. Methodological quality and synthesis of case series and case reports. *BMJ Evid Based Med*. 2018 Apr;23(2):60-63. doi: 10.1136/bmjebm-2017-110853.
9. Yildiz Kabak V, Atasavun Uysal S, Duger T. Screening supportive care needs, compliance with exercise program, quality of life, and anxiety level during the COVID-19 pandemic in individuals treated with hematopoietic stem cell transplantation. *Support care cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2021 Jul;29(7):4065–73.

10. McQuellon RP, Russell GB, Cella DF, Craven BL, Brady M, Bonomi A, et al. Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale. *Bone Marrow Transplant*. 1997 Feb;19(4):357–68.
11. Saris-Baglama RN, Dewey CJ, Chisholm GB, Plumb E, King J, Kosinski M, et al. QualityMetric health outcomes™ scoring software 4.0: installation guide. Lincoln Qual Inc. 2010;
12. Hébert R, Bravo G, Prévile M. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. *Can J Aging / La Rev Can du Vieil* [Internet]. 2010/11/29. 2000;19(4):494–507.
13. King MT. The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. 1996;5:555–67.
14. Schober P, Schwarte LA. Correlation coefficients: Appropriate use and interpretation. *Anesth Analg*. 2018;126(5):1763–8.
15. Marques A da CB, Szczepanik AP, Machado CAM, Santos PND, Guimarães PRB, Kalinke LP. Hematopoietic stem cell transplantation and quality of life during the first year of treatment. Vol. 26, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. scielo; 2018.
16. Amonoo HL, Topping CEW, Clay MA, Reynolds MJ, Rice J, Harnedy LE, et al. Distress in a Pandemic: Association of the Coronavirus Disease-2019 Pandemic with Distress and Quality of Life in Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Transplant Cell Ther*. 2021 Dec;27(12):1015.e1-1015.e7.
17. Chopra M, Naik RR, Naik R, Sahni J, Bala K, Ahlawat J, et al. Randomized Controlled Trial of Isha Kriya versus Observation to Improve Quality of Life in Hematopoietic Cell Transplantation Recipients. *Transplant Cell Ther* [Internet]. 2023;29(8):530.e1-530.e5. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2666636723012939>
18. Yang G, Zhang H, Yang Y. Challenges and Countermeasures of Integrative Cancer Therapy in the Epidemic of COVID-19. Vol. 19, *Integrative cancer therapies*. United States; 2020. p. 1534735420912811.
19. Amonoo HL, Johnson PC, Dhawale TM, Traeger L, Rice J, Lavoie MW, et al. Sharing and caring: The impact of social support on quality of life and health outcomes in hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*. 2021;127(8):1260–

5.

20. Knight JM, Taylor MR, Rentscher KE, Henley EC, Uttley HA, Nelson AM, et al. Biobehavioral Implications of Covid-19 for Transplantation and Cellular Therapy Recipients. *Front Immunol*. 2022;13(July):1–16.

21. Jamani K, Onstad LE, Bar M, Carpenter PA, Krakow EF, Salit RB, et al. Quality of Life of Caregivers of Hematopoietic Cell Transplant Recipients. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2018 Nov;24(11):2271–6.

22. Lyon D. COVID-19, Cancer, and Financial Toxicity. Vol. 47, *Oncology nursing forum*. United States; 2020. p. 253–4.

23. Tan K, Fredrickson B, Santos H, Wood W, Schwartz T, Mayer D. Psychological processing among caregivers of allogeneic bone marrow transplant recipients: Qualitative findings from a longitudinal study. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. 2023 May 4;41(3):321–36. Available from: <https://doi.org/10.1080/07347332.2022.2107467>

24. Monteiro JK de MF, Sá SPC, Bezerra DRC, Borges WD. Recomendações aos cuidadores e familiares de idosos mediante o COVID-19. *Res Soc Dev*. 2020;9(11):e4039119798.

25. Winterling J, Kisch A, Alvariza A, Årestedt K, Bergkvist K. Preparedness for family caregiving prior to allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Palliat Support Care*. 2022;20(4):519–26.

26. Kisch AM, Bergkvist K, Alvariza A, Årestedt K, Winterling J. Family caregivers' support needs during allo-HSCT—a longitudinal study. *Support Care Cancer*. 2021;29(6):3347–56.

27. Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2015;19(4):376–82.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo geral desta pesquisa constituiu em analisar quais as implicações da pandemia COVID-19 no serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas: na área da gestão, no cuidado ao paciente e seu cuidador principal. Com os dados apresentados, pode-se concluir que a pandemia COVID-19 impôs mudanças na gestão do centro transplantador, repercutiu negativamente na qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes transplantados, ocasionou impacto leve nos escores de toxicidade financeira, e os cuidadores tiveram sobrecarga moderada de cuidados. Para garantir o atendimento clínico, o centro transplantador seguiu as diretrizes nacionais e internacionais e adotou protocolos rigorosos para vigilância de infecções e medidas de tratamento em receptores de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas com infecções por COVID-19.

Para garantir atendimento clínico, o centro transplantador seguiu as diretrizes nacionais e internacionais e adotou protocolos rigorosos para vigilância de infecções e medidas de tratamento em receptores de TCTH com infecções por COVID-19. Ressalta-se que, antes da pandemia, algumas práticas já eram fortemente adotadas nas rotinas do serviço, quais sejam, o uso de máscara e avental para entrar no quarto dos pacientes. Lavagem das mãos e uso de álcool 70% nas mãos e superfícies, isolamento de pacientes com sintomas respiratórios com ou sem febre e/ou febre sem foco determinado.

No decorrer da pandemia, houve adiamento de consultas e de transplantes, porém essas ações não refletiram na diminuição do quantitativo de transplantes realizados, resultado que demonstra a característica do centro transplantador no atendimento a pacientes críticos. No entanto, houve aumento no uso de células periféricas com criopreservação de enxertos, e esta foi a mudança mais notável em nossa prática, seguindo as orientações nacionais e internacionais.

Durante o período de internação, foi estabelecido apenas um acompanhante por receptor e que, preferencialmente, não ocorresse sua substituição durante a internação. Além disso, as visitas presenciais ainda (setembro de 2023) não foram liberadas, foi orientada a permanência de apenas três pessoas simultaneamente no quarto; o paciente, o acompanhante e um

membro da equipe. Todos deveriam portar máscaras, demais equipamentos de proteção e isolamento individuais da rotina de manejo e cuidados da unidade de internação do TMO.

Os membros que compõem a equipe do TMO com suspeita de infecção pelo SARS-CoV-2 foram afastados de suas funções, encaminhados para avaliação pela comissão de infecção hospitalar com a realização do RT-PCR coletado através de *swab* nasal. A reintegração às suas respectivas funções ocorreu após resultado de teste negativo. Em caso de resultado positivo, deverão retornar às atividades conforme orientação da equipe de infectologia do serviço.

No que consiste a qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes submetidos ao TCTH, este estudo concluiu que a pandemia da COVID-19 repercutiu negativamente em todos os domínios e teve um impacto leve nos escores de toxicidade financeira. Considerando a complexidade do paciente transplantado no contexto pandêmico, o entendimento de que, além das toxicidades físicas, existem outras que inclusive podem ocasioná-las, é de fundamental importância na elaboração de ações de cuidado pela equipe multiprofissional.

Destacamos que, durante a pandemia, foi necessário o remanejamento de grande parte da equipe para as áreas de atendimento à COVID-19, as equipes médica e de enfermagem trabalharam em número reduzido, as consultas com a psicologia, terapia social, odontologia e nutrição restringiram-se aos atendimentos emergenciais. Consideramos a ausência do trabalho multiprofissional, durante a pandemia, um fator influenciador na redução na qualidade de vida dos pacientes.

No período pós-pandemia, para além das reuniões clínicas realizadas semanalmente, foram iniciadas reuniões multiprofissionais realizadas semanalmente no setor de internação e quinzenalmente no Hospital Dia com foco no planejamento da assistência nas necessidades do paciente para alta hospitalar.

Foi reforçado o uso dos vídeos digitais para alta responsável, os temas abordados foram: adaptação ao período pós-alta hospitalar; lavagem de mãos; prevenção de infecções e sangramentos; cuidados com o corpo, com os dentes e a boca e cateter de Hickman; vida sexual após o transplante; limpeza dos

ambientes e roupas; doença do enxerto contra o hospedeiro; visitas; vacinas e medicamentos.

O setor de internação, juntamente com o Hospital Dia e ambulatório, focou em ações de cuidado promovidas pela equipe multiprofissional nas diferentes fases do transplante, mantendo a avaliação da qualidade de vida como importante indicador para monitorar o progresso do paciente e a eficácia das intervenções realizadas.

Os resultados deste estudo também apontaram para o comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores, com sobrecarga moderada de cuidados durante a pandemia. Muitos centros transplantadores estão implementando intervenções de apoio com cuidados integrados para pacientes e seus cuidadores, visando a melhorar a qualidade de vida de ambos. No entanto, identificamos lacunas nas ações direcionadas ao cuidador, nas diferentes fases do transplante, e sugerimos possíveis intervenções.

Durante esta fase imediatamente anterior a internação, o paciente é avaliado pela equipe multidisciplinar com a participação do cuidador para orientação por diversas especialidades: odontologia, equipe médica, psicologia e enfermagem. Nesse primeiro momento, sugerimos a avaliação do cuidador, com questões: a) sobre as experiências anteriores de cuidado; b) sobre a saúde mental, preocupações de saúde mental e envolvimento ou desejo desse cuidador por serviços de psicologia; c) sobre a saúde física do cuidador e sua capacidade para realizar as tarefas físicas de cuidado; d) sobre a capacidade cognitiva e a habilidade para assumir responsabilidades de cuidado; e) sobre investigar recursos existentes e determinantes sociais para identificar maneiras pelas quais as equipes de tratamento possam apoiar ainda mais as famílias, principalmente no pós-TCTH; f) sobre identificar fatores/contexto culturais que impactam na experiência de cuidados (por exemplo, barreiras linguísticas e compreensão em saúde) e f) sobre fatores relacionados à relação paciente-cuidador (por exemplo, interdependência psicológica da díade paciente-cuidador).

Na sequência, alguns cuidadores optam por acompanhar o paciente durante a internação. Trata-se de uma fase crítica ao longo da trajetória do TCTH. Sugerimos a presença de profissionais de saúde mental para apoiar os cuidadores e aproveitar a equipe multidisciplinar na capacitação para os

cuidados domiciliares do pós-TCTH. As áreas prioritárias incluem sinais de infecção e doença do enxerto contra hospedeiro, bem como sintomas comuns (por exemplo, febre, dor e fadiga); revisão da importância da adesão medicamentosa do paciente, uma visão geral dos efeitos colaterais comuns dos medicamentos pós-TCH e treinamento sobre organização e administração de medicamentos (incluindo possíveis auxílios nesta área); treinamento em suporte nutricional e limpeza do ambiente.

Considerando a importância do cuidador principal no processo de recuperação do paciente submetido ao TCTH, sugere-se inclusão de terapias de apoio psicológico, grupos de suporte, educação sobre a doença e os cuidados necessários, bem como informações sobre como lidar com o estresse e a sobrecarga.

5 CONTRIBUIÇÕES PARA ÁREA

Assim, as contribuições deste estudo, além do ineditismo da temática no cenário brasileiro, devido ao contexto da pandemia, estão relacionadas: **à prática profissional**, no sentido de ampliar o conhecimento sobre a qualidade de vida e seu impacto nos diferentes domínios, a presença da toxicidade financeira e suas consequências, a importância do cuidador principal na recuperação do paciente submetido ao TCTH. A partir da pandemia, destaca-se a implantação da telessaúde e da enfermeira navegadora no atendimento pré-TCTH e de ações de cuidados promovidas pela equipe multiprofissional nas diferentes fases do transplante, que podem melhorar a qualidade de vida de pacientes e minimizar a sobrecarga de cuidado dos cuidadores. Os dados obtidos nesta pesquisa poderão ser utilizados pela equipe de saúde na promoção de estratégias com vistas a melhorar a QVRS dos pacientes e na valorização profissional de toda a categoria de enfermagem, que representa o maior quantitativo das equipes de saúde e atuou corajosamente na linha de frente durante a pandemia da COVID-19; ao **contexto da pesquisa**, ao expor a temática de modo que outros serviços conduzam pesquisas semelhantes ou mais aprofundadas e a possibilidade de aproximar os enfermeiros da prática do cuidado com a produção do conhecimento científico, produzindo, assim, um cuidado com base em evidências; ao **ensino**, os resultados do presente estudo

mostram a demanda por um cuidado ao paciente de forma integral, em que todas as suas dimensões sejam contempladas, além de oferecer material sobre uma temática atual e de relevância para a ciência da saúde e da enfermagem.

6 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O número reduzido de participantes constituiu fator limitante. Isto possivelmente resulta das devidas mudanças institucionais realizadas pela própria pandemia da COVID-19, por exemplo, à restrição do acesso de acompanhantes. A pandemia de COVID-19 pode não afetar apenas o período pós-TCTH imediato; são necessários estudos consecutivos para esclarecer o efeito da pandemia de COVID-19 na atividade de transplantes, no prognóstico em longo prazo e no contexto pós-pandemia.

REFERÊNCIAS

AHMED MZ, AHMED O, AIBAO Z, HANBIN S, SIYU L, AHMAD A. Epidemic of COVID-19 in China and associated psychological problems. **Asian J Psychiatr.** 2020;51:102092. doi: 10.1016/j.ajp.2020.102092. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32315963/>. Acesso em: 10 de jun. de 2021

ALBUQUERQUE, N.L.S. Planejamento operacional durante a pandemia de Covid-19: comparação entre recomendações da Organização Mundial da Saúde e o Plano de Contingência Nacional. **Cogitare Enferm.** 2020;25(72659):1-7. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.72659>.

AMER R, SABATEEN A, EL-HAMSHARY Y, SALAMEH H, HROUB B, SAWALHI H, SAWALMEH O. Successful Autologous Bone Marrow Transplantation in Active COVID-19 Patients: Case Report. **Transplant Proc.** 2023 Apr;55(3):543-546. doi: 10.1016/j.transproceed.2023.02.032.

AMONOO HL, LONGLEY RM, EL-JAWAHRI A. The COVID-19 Pandemic: Unmasking Challenges and Vulnerability in the HSCT Population. **J Psychosocial Oncol** (2021a) 39(3):309–12. doi: 10.1080/07347332.2020.1868647

AMONOO HL, TOPPING CEW, CLAY MA, REYNOLDS MJ, RICE J, HARNEDY LE, et al.. Distress in a Pandemic: Association of the Coronavirus Disease-2019 Pandemic With Distress and Quality of Life in Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Transplant Cell Ther** (2021b) 27(12):1015.e1–e7. doi: 10.1016/j.jtct.2021.09.001

ANDERSON, R.M, HEESTERBEEK H, KLINKENBERG D, HOLLINGSWORTH TD. How will country-based mitigation measures influence the course of the COVID-19 epidemic. **Lancet**. 2020;395(10228):931-4. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30567-5

APPLEBAUM AJ, SANNES T, MITCHELL HR, MCANDREW NS, WIENER L, et al. Fit for Duty: Lessons Learned from Outpatient and Homebound Hematopoietic Cell Transplantation to Prepare Family Caregivers for Home-Based Care. **Transplant Cell Ther**. 2023 Mar;29(3):143-150. doi: 10.1016/j.jtct.2022.12.014.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE HEMATOLOGIA, HEMOTERAPIA E TERAPIA CELULAR (ABHH). **Coletânea COVID-19**. Disponível em: <https://abhh.org.br/institucional/coletanea-covid19/>. Acesso em 29 de dez. 2020.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). **Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2013-2020)**. RBT - Registro Brasileiro de Transplantes, São Paulo, Ano XXVI, n. 4, 2021. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv_RBT-2018.pdf>. Acesso em: 13 de jun de 2021.

AMERICAN SOCIETY FOR TRANSPLANTATION AND CELLULAR THERAPY (ASTCT). ASTCT Responde to COVID-19. In: <https://www.astct.org/connect/astct-response-to-covid-19>. Acesso em 29 dez.2020.

AYUK, F.; BALDUZZI, A. Donor Selection for Adults and Pediatrics. In: CARRERAS, E. et al. (Ed.). **The EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell**

Transplantation and Cellular Therapies. Cham: Springer Nature, 2019. p. 87-97. DOI. 10.1007/978-3-030-02278-5. Disponível em: <<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-3-030-02278-5.pdf>>. Acesso em: 29 dez 2020.

BADDINI, B; FERNANDES, D. Primeira pessoa é vacinada contra COVID-19 no Brasil. CNN Brasil, 17 de janeiro de 2021. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/nacional/primeira-pessoa-e-vacinada-contra-covid-19-no-brasil>. Acesso em: 09 set. 2023.

BLENNOW O, SALMANTON-GARCÍA J, NOWAK P, ITRI F, VAN DOESUM J, LÓPEZ-GARCÍA A, FARINA F, et al. Outcome of infection with omicron SARS-CoV-2 variant in patients with hematological malignancies: An EPICOVIDEHA survey report. **Am J Hematol**. 2022 Aug;97(8):E312-E317. doi: 10.1002/ajh.26626.

BOCK MJ, VAUGHN GR, CHAU P, BERUMEN JA, NIGRO JJ, INGULLI EG. Organ transplantation using COVID-19-positive deceased donors. **Am J Transplant**. 2022 Sep;22(9):2203-2216. doi: 10.1111/ajt.17145.

BORDAT J, MAURY S, LECLERC M. Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in the COVID-19 era. **Front Immunol**. 2023 Feb 22;14:1100468. doi:10.3389/fimmu.2023.1100468.

BRASIL. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Anvisa) . **Plano de Contingência Nacional para Infecção Humana pelo novo Coronavírus COVID-19**. Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública / COE-COVID-19[Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2020a. Disponível em:<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2020/fevereiro/13/plano-contingencia-coronavirus-COVID19.pdf>. Acesso em Junho de 2020.

_____. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA . **Nota Técnica nº4, de 31 de março de 2020**. Orientações para serviços de saúde: medidas de prevenção e controle que devem ser adotadas durante a assistência aos casos

suspeitos ou confirmados de infecção pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2) [Internet]. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 2020b. Disponível em:

<http://portal.anvisa.gov.br/documents/33852/271858/Nota+T%C3%A9cnica+n+042020+GVIMSGGTES-ANVISA/ab598660-3de4-4f14-8e6f-b9341c196b28>.

Acesso em Janeiro de 2021.

_____. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA . **Nota Técnica nº19, de 03 de abril de 2020.** Aspectos regulatórios do uso de plasma de doador convalescente para tratamento da Covid-19. [Internet]. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 2020c. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/arquivos-noticias-anvisa/667json-file-1>. Acesso em Janeiro de 2021.

_____. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA . **Nota Técnica nº25, de 25 de março de 2020.** Critérios técnicos para triagem clínica do coronavírus (SARS, MERS, SARS-CoV-2) nos candidatos à doação de órgãos e tecidos e para manejo do paciente em lista de espera e do transplantado. [Internet]. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 2020d. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/marco/26/Nota-Tecnica-Criterios-Tecnicos-para-triagem-clinica-do-coronavirus-SARS-MERS-SARS-CoV-2-candidatos-a-transplantes.pdf>. Acesso em Janeiro de 2021.

_____. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA . **Nota Técnica nº34, de 22 de abril de 2020.** Atualiza as orientações da Nota Técnica Nº 25/2020-CGSNT/DAET/SAES/MS (0014073431) alterando os critérios técnicos para triagem de candidatos à doação de órgãos e tecidos e para manejo do paciente em lista de espera, frente à pandemia de coronavírus (SARS-CoV-2). [Internet]. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 2020e. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/arquivos-noticias-anvisa/597json-file-1>. Acesso em Janeiro de 2021.

_____. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA . **Nota Técnica nº36, de 22 de abril de 2020.** Complementa as orientações da Nota Técnica Nº

25/2020-CGSNT/DAET/SAES/MS (0014073431) e suas atualizações, incluindo os critérios técnicos para o gerenciamento do risco sanitário de células-tronco hematopoéticas (CTH) para fins de transplante convencional, e para o manejo de doadores e de receptores de CTH frente à pandemia de coronavírus (SARS-CoV-2). [Internet]. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 2020f. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/centraisdeconteudo/publicacoes/sangue-tecidos-celulas-e-orgaos/notas-tecnicas/nota-tecnica-conjunta-ndeg-36-de-2020/view>. Acesso em Janeiro de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Especial: Doença pelo Coronavírus- COVID-19. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. 2021. [Report nº84]. Semana Epidemiológica 40. 3/10 a 9/10/2021. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/covid-19/2021/boletim_epidemiologico_covi_84-final.pdf. Acesso em 20 set 2023.

BRASIL. EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES (EBSERH). Perguntas e respostas – Sintomas Gripais. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hc-ufu/comunicacao/noticias/perguntas-e-respostas-2013-sintomas-gripais>. Acesso em: 20 set 2023.

BUSH, N. E. et al. Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation. **Soc Sci Med**, New York, v. 40, n. 4, p. 479-490. 1995. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369400153K/pdf?isD=1&TMRedir=true&download=true>. Acesso em: 23 mar 2020.

CARRERAS, E. et al. (Ed.). **The EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Cham: Springer Nature, 2019. DOI. 10.1007/978-3-030-02278-5. Disponível em: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-3-030-02278-5.pdf>. Acesso em: 24 mar. 2020.

ÇELİK S, GÜVEN ZT, İPEKTEN F, KEKLIK M, ÜNAL A, KAYNAR L. Evaluation of COVID-19 fear and quality of life in patients with haematopoietic stem cell transplantation during the COVID-19 pandemic. **Eur J Cancer Care (Engl)**. 2022 Sep;31(5):e13604. doi: 10.1111/ecc.13604.

CHEN P, MAO L, NASSIS GP, HARMER P, AINSWORTH BE, LI F. Coronavirus disease (COVID-19): The need to maintain regular physical activity while taking precautions. **J Sport Health Sci**. 2020;9(2):103-104. doi:10.1016/j.jshs.2020.02.001

CHENG M, QIAN C, ZHOU H, CAO Y, XU M, ZHANG T, XUE S, SUN A. The Use of SARS-CoV-2-Positive Donors in Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Transplant Proc**. 2023 Apr 28:S0041-1345(23)00275-0. doi: 10.1016/j.transproceed.2023.04.027.

CHO, S.; LEE, H.; LEE, D. Infectious complications after hematopoietic stem cell transplantation: current status and future perspectives in Korea. **Korean J Intern Med**, v. 33, n. 2, 2018. Disponível em: <https://www.kjim.org/journal/view.php?doi=10.3904/kjim.2018.036> Acesso em: 12 de junho 2021.

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev. Bras. Reumatol.**, Campinas, v. 39, n. 3, p. 143–150, mai./jun. 1999.

COLL E, FERNÁNDEZ-RUIZ M, et al. Spanish Group for the Study of COVID-19 in Transplant Recipients. COVID-19 in transplant recipients: The Spanish experience. **Am J Transplant**. 2021 May;21(5):1825-1837. doi: 10.1111/ajt.16369.

COSTA, AG; ROSA, A. Terceiro mês mais letal da pandemia no Brasil, maio tem 59.010 mortes por COVID-19. CNN Brasil, 2021. Disponível em:

<https://www.cnnbrasil.com.br/saude/terceiro-mes-mais-letal-da-pandemia-no-brasil-maio-tem-59010-mortes-por-covid/>. Acesso em: 09 set. 2023.

DAI M LIU D LIU M et al. Patients with cancer appear more vulnerable to SARS-CoV-2: a multicenter study during the COVID-19 outbreak. **Cancer Discov.** 2020; **10**: 783-791

DAUDT LE, CORSO MCM, KERBAUY MN, DE ASSIS LHDS, RECHENMACHER C, COLTURATO I, et al. COVID-19 in HSCT recipients: a collaborative study of the Brazilian Society of Marrow Transplantation (SBTMO). *Bone Marrow Transplant.* 2022 Mar;57(3):453-459. doi: 10.1038/s41409-021-01561-x.

DHOLARIA, B., SAVANI, B. N. How do we plan hematopoietic cell transplant and cellular therapy with the looming COVID-19 threat? *Ir. J. Haematol.* v. 189, n. 2, p.239-240, Abr. 2020. Doi: 10.1111/bjh.16597. Acesso em : 12 de jun. de 2021.

EL-JAWAHRI A, JACOBS JM, NELSON AM, TRAEGER L, GREER JA, NICHOLSON S, ET AL. MULTIMODAL PSYCHOSOCIAL INTERVENTION FOR FAMILY CAREGIVERS OF PATIENTS UNDERGOING hematopoietic stem cell transplantation: A randomized clinical trial. **Cancer.** 2020 Apr 15;126(8):1758-1765. doi: 10.1002/cncr.32680.

EUROPEAN SOCIETY FOR BLOOD AND MARROW TRANSPLANTATION (EBMT). **Coronavirus Disease COVID-19: EBMT Recommendations.** Version 13 – December 22, 2020. Disponível em: <https://www.ebmt.org/sites/default/files/2020-12/EBMT%20COVID-19%20guidelines%20and%20summary%20v.13.pdf>. Acesso em: 10 de junho de 2020.

FACIT. ScoringFACT-BMT v4-REVISED FACIT. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT), 2003.

FARIA, C et al. Prevalência das complicações no transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH): uma revisão sistemática. **Brasília Med.** VOLUME 58; ANO 2021: 1-16. DOI - 10.5935/2236-5117.2021v58a32

FEDER S, SMITH D, GRIFFIN H, SHREVE ST, KINDER D, KUTNEY-LEE A, ERSEK M. "Why Couldn't I Go in To See Him?" Bereaved Families' Perceptions of End-of-Life Communication During COVID-19. **J Am Geriatr Soc.** 2021 Mar;69(3):587-592. doi: 10.1111/jgs.16993.

FIGUEIREDO, T. W. B.; MERCÊS, N. N. A. Dia zero do transplante de células-tronco hematopoéticas: cuidados do enfermeiro. **Rev Min Enferm**, Belo Horizonte, v. 21, e-1049, 2017. DOI. 10.5935/1415-2762.20170059. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/exportar-pdf/1187/e1049.pdf>>. Acesso em: 07 jul. 2020.

FRANK T, PICHLER T, MAIER S, BATENHORST I, ABAWI T, HARBECK N, et al. Stressors related to the COVID-19 pandemic and their association with distress, depressive, and anxiety symptoms in cancer out-patients. **Front Psychol.** 2023 Jun 2;14:1100236. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1100236.

GALGANO, L.; HUTT, D. HSCT: How Does It Work? In: KENYON, M. ; BABIC, A. (Ed.). **The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses**. Cham: Springer Nature, 2018. p. 23-36. Disponível em: <<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-3-319-50026-3.pdf>>. Acesso em: 20 junho 2021.

GANDHI AP, LEE CJ. Telemedicine in Hematopoietic Cell Transplantation and Chimeric Antigen Receptor-T Cell Therapy. **Cancers** (Basel). 2023 Aug 15;15(16):4108. doi: 10.3390/cancers15164108.

GERLACH C, ULLRICH A, BERGES N, BAUSEWEIN C, OECHSLE K, HODIAMONT F. On Behalf Of The PallPan Study Group. The Impact of the SARS-CoV-2 Pandemic on the Needs of Non-Infected Patients and Their

Families in Palliative Care-Interviews with Those Concerned. **J Clin Med.** 2022 Jul 3;11(13):3863. doi: 10.3390/jcm11133863.

GIAMMARCO S, SICA S, METAFUNI E, LIMONGIELLO MA, VALENTINI CG, SORÀ F, et al. Impact of Covid 19 pandemic on hematopoietic stem cell transplantation activities: Report from a single center. **Transfus Apher Sci.** 2023 Aug;62(4):103708. doi: 10.1016/j.transci.2023.103708.

GRAY TF, AZIZODDIN DR, NERSESIAN PV. Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. **Palliat Support Care.** 2020 Jun;18(3):359-367. doi: 10.1017/S1478951519000804.

HAJEK A, NEUMANN-BÖHME S, SABAT I, TORBICA A, SCHREYÖGG J, BARROS PP, STARGARDT T, KÖNIG HH. Depression and anxiety in later COVID-19 waves across Europe: New evidence from the European COVID Survey (ECOS). **Psychiatry Res.** 2022 Nov;317:114902. doi: 10.1016/j.psychres.2022.114902.

HAMADANI MEHDI, ZHANG MEI-JIE , TANG XIAO-YING , et al. Graft cryopreservation does not impact overall survival allogeneic hematopoietic cell transplantation using post-transplant cyclophosphamide for GVHD prophylaxis. **Biology of Blood and Marrow Transplantation** (2020), doi: <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2020.04.001>. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32283185>. Acesso em: 20 de junho de 2021.

HANNA JR, RAPA E, DALTON LJ, HUGHES R, MCGLINCHEY T, BENNETT KM, DONNELLAN WJ, MASON SR, MAYLAND CR. A qualitative study of bereaved relatives' end of life experiences during the COVID-19 pandemic. **Palliat Med.** 2021 May;35(5):843-851. doi: 10.1177/02692163211004210.

JACOBS JM, NELSON AM, TRAEGER L, WALDMAN L, NICHOLSON S, JAGIELO AD, et al. Enhanced coping and self-efficacy in caregivers of stem cell

transplant recipients: Identifying mechanisms of a multimodal psychosocial intervention. **Cancer**. 2020 Dec 15;126(24):5337-5346. doi: 10.1002/cncr.33191.

JASHARI R. Transplantation of cryopreserved human heart valves in Europe: 30 years of banking in Brussels and future perspectives. **Cell Tissue Bank**. 2021 Dec;22(4):519-537. doi: 10.1007/s10561-021-09902-2.

KABAK, Y., V., UYSAL, A., DUGER, T. Screening supportive care needs, compliance with exercise program, quality of life, and anxiety level during the COVID-19 pandemic in individuals treated with hematopoietic stem cell transplantation. **Support Care Cancer**. 29, 4065–4073 (2021). <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05965-1>

KANDA Y, INOUE M, UCHIDA N, ONISHI Y, KAMATA R, KOTAKI M, KOBAYASHI R, TANAKA J, FUKUDA T, FUJII N, MIYAMURA K, MORI SI, MORI Y, MORISHIMA Y, YABE H, KODERA Y. Cryopreservation of Unrelated Hematopoietic Stem Cells from a Blood and Marrow Donor Bank During the COVID-19 Pandemic: A Nationwide Survey by the Japan Marrow Donor Program. **Transplant Cell Ther**. 2021 May 5:S2666-6367(21)00883-6. doi: 10.1016/j.jtct.2021.04.022.

KENT EE, ORNSTEIN KA, DIONNE-ODOM JN. The Family Caregiving Crisis Meets an Actual Pandemic. **J Pain Symptom Manage**. 2020 Jul;60(1):e66-e69. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.006.

KESSINGER, A. The evolving role of stem cell transplantation. [Editorial]. **The Lancet Haematology**, v. 7, n. 4, p. 271, abr., 2020. doi:[https://doi.org/10.1016/S2352-3026\(20\)30075](https://doi.org/10.1016/S2352-3026(20)30075)

KEYZNER A, AZZI J, JAKUBOWSKI R, SINITSYN Y, TINDLE S, SHPONTAK S, KWON D, ISOLA L, IANCU-RUBIN C. Cryopreservation of Allogeneic Hematopoietic Cell Products During COVID-19 Pandemic: Graft Characterization and Engraftment Outcomes. **Transplant Proc**. 2023 Apr 21:S0041-1345(23)00242-7. doi: 10.1016/j.transproceed.2023.03.070.

KIMBALL A, HATFIELD KM, ARONS M, JAMES A, TAYLOR J, SPICER K, BARDOSSY AC, OAKLEY LP, et al. Investigation Team. Asymptomatic and Presymptomatic SARS-CoV-2 Infections in Residents of a Long-Term Care Skilled Nursing Facility - King County, Washington, March 2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2020 Apr 3;69(13):377-381. doi: 10.15585/mmwr.mm6913e1. KMIETOWICZ, S. Covid-19 Highest risk patients are asked to stay at home for 12 weeks. **BMJ**; 368, 2020. Disponível em: doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.m1170>. Acesso em: 20 de dezembro de 2020.

KUTIKOV A, WEINBERG DS, EDELMAN MJ, et al. A war on two fronts: cancer care in the time of COVID-19. **Ann Interno Med.** 2020;172(11):756-8. doi: <https://doi.org/10.7326/M20-1133>

KUDERER N.M, CHOUEIRI T.K SHAH D.P et al. Clinical impact of COVID-19 on patients with cancer (CCC19): a cohort study. **Lancet.** 2020; **395**: 1907-1918

LAI J, M.A. S, WANG Y, CAI Z, H.U J, WEI N, et al. Factors Associated With Mental Health Outcomes Among Health Care Workers Exposed to Coronavirus Disease 2019. **JAMA Netw Open.** 2020;3(3):e203976. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2020.3976

LIANG, W. et al. Cancer patients in SARS-COV-2 infection: a nationwide analysis in China. **The Lancet Oncology.** v. 21, n.3, p. 335-337, March, 2020. Doi : [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(20\)30096-6](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(20)30096-6).

LJUNGMAN P.et al. COVID-19 and stem cell transplantation; results from an EBMT and GETH multicenter prospective survey. *Leukemia.* 2021; 35: 2885-2894.

LJUNGMAN P, TRIDELLO G, PIÑANA JL, CICERI F, SENGELOEV H, KULAGIN A et al. Improved outcomes over time and higher mortality in CMV seropositive

allogeneic stem cell transplantation patients with COVID-19; An infectious disease working party study from the European Society for Blood and Marrow Transplantation registry. **Front Immunol.** 2023 Mar 7;14:1125824. doi: 10.3389/fimmu.2023.1125824.

LUDWIGSON, A, HUYNH, V, MYERS, S., HAMPANDA, K. , CHRISTIAN, N, AHRENDT, G, ROMANDETTI, K , & TEVIS, S. (2022). Patient perceptions of changes in breast Cancer care and well-being during COVID-19: A mixed methods study. **Annals of Surgical Oncology**, 29(3), 1649–1657. 10.1245/s10434-021-11209-1

LYON D. COVID-19, Cancer, and financial toxicity. **Oncol Nurs Forum.** 2020;47(3):253–254. doi: 10.1188/20.ONF.253-254.

MALARD F GENTHON A BRISSOT E et al. COVID-19 outcomes in patients with hematologic disease. **Bone Marrow Transplant.** 2020; **55**: 2180-2184

MACHADO, C. A. M. et al. Qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco autólogo e alogênico na hospitalização **Enfermería Global**, v. 52, p. 416–430, 2018a. DOI. 10.6018/eglobal.17.4.304281. Disponível em: <<https://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.17.4.304281>>. Acesso em 12 abr. 2019. Acesso em 13 out. 2021.

MACHADO, C. A. M. et al. Correlação entre preocupações adicionais e desempenho pessoal com a qualidade de vida na hospitalização para o transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 17, n. 4, e45060, out/dez. 2018b. DOI. 10.4025/cienccuidsaude.v17i4.45060. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/45060/751375138780>>. Acesso em: 10 mar. 2021.

MACHADO CAM, MARQUES A DA CB, SILVA LAA DA, SILVA L DOS S, MANTOVANI M DE F, FELIX JVC, GUIMARÃES PRB, KALINKE LP. Coping Religioso/Espiritual e Qualidade de Vida dos Sobreviventes de Câncer Cinco

Anos após o Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. Rev. Bras. Cancerol. [Internet]. 11º de novembro de 2022. 68(4):e-182812. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2812>. Acesso em 10 set. 2023

MARTINEZ-REVIEJO R, TEJADA S, CIPRIANO A, KARAKOC HN, MANUEL O, RELLO J. Solid organ transplantation from donors with recent or current SARS-CoV-2 infection: A systematic review. **Anaesth Crit Care Pain Med**. 2022 Aug;41(4):101098. doi: 10.1016/j.accpm.2022.101098.

MASTROPIETRO, A. P. et al. Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation : tradução e validação Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation : Rev. Saúde Pública, v. 41, n. 2, p. 260–268, 2007.

MEHTA V GOEL S KABARRITI R et al. Case fatality rate of cancer patients with COVID-19 in a New York Hospital system. **Cancer Discov**. 2020; **10**: 935-941

MOHTY, M. et al. Recommendations from the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) for a curriculum in hematopoietic cell transplantation. **Bone Marrow Transplantation**, p. 1548–1552, 2020.

MONTEIRO, J. . K. de M. F. .; SÁ, S. P. C. .; BEZERRA, D. R. C. .; BORGES, W. D. . Recommendations for caregivers and families of the elderly with COVID-19. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 9, n. 11, p. e4039119798, 2020. DOI: 10.33448/rsd-v9i11.9798. Disponível em: <https://www.rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/9798>. Acesso em: 29 aug. 2021.

MONTESANTI, B. Um ano de vacinação contra COVID: após início problemático, Brasil avança. CNN Brasil. 2022. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/saude/um-ano-de-vacinacao-contracovid-apos-inicio-problematico-brasil-avanca/>. Acesso em: 09 set. 2023.

NAGLER, A.; SHIMONI, A. Conditioning. In: CARRERAS, E. et al. (Ed.). **The**

EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies. Cham: Springer Nature, 2019. p. 99-107. DOI. 10.1007/978-3-030-02278-5. Disponível em: <<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-3-030-02278-5.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2021.

NASIRI K, MOHAMMADZADEHSALIANI S, KHERADJOO H, SHABESTARI AM, ESHAGHIZADEH P, PAKMEHR A, et al. Spotlight on the impact of viral infections on Hematopoietic Stem Cells (HSCs) with a focus on COVID-19 effects. **Cell Commun Signal**. 2023 May 8;21(1):103. doi: 10.1186/s12964-023-01122-3.

NEGAHDARIPOUR M, SHAFIEKHANI M, MOEZZI SMI, AMIRI S, RASEKH S, BAGHERI A, MOSADDEGHI P, VAZIN A. Administration of COVID-19 vaccines in immunocompromised patients. **Int Immunopharmacol**. 2021 Oct;99:108021. doi: 10.1016/j.intimp.2021.108021.

NEKHLUDOV L, DUIJTS S, HUDSON SV, JONES JM, KEOGH J, LOVE B, LUSTBERG M, SMITH KC, TEVAARWERK A, YU X, FEUERSTEIN, M. Addressing the needs of cancer survivors during the COVID-19 pandemic. **J Cancer Surviv** 14:1–6, 2020. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00884-w>

NISHIKUBO M, SHIMOMURA Y, MARUOKA H, NASU S, NISHIOKA T, et al. Humoral response and safety of the BNT162b2 and mRNA-1273 COVID-19 vaccines in allogeneic hematopoietic stem cell transplant recipients: An observational study. **J Infect Chemother**. 2023 Mar;29(3):274-280. doi: 10.1016/j.jiac.2022.11.010.

NOGUEIRA LA, MACHADO C.A.M, MARQUES A.C.B, KALINKE L.P. Implicações da toxicidade financeira na vida de pacientes com câncer: uma reflexão. **Rev Gaúcha Enferm**. 2021;42:e20200095.doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200095>

OLIVEIRA C, GOUVEIA R V, ZAMPERLINI G, GINANI VC, MATOS M, MONTEIRO CN, et al. Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) para tratamento de doença falciforme (Df): Estratégias

E Complicações Distintas, Mas Resultados Semelhantes com TCTH Haploidêntico (Haplo) e irmão HLA-Idêntico. *Hematol Transfus Cell Ther* [Internet]. 2021;43:S302. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531137921006581>

OLTOLINI C, ACERBIS A, OROFINO G, RACCA S, NOVIELLO M, DISPINSERI S, et al. Case Report: Favorable outcome of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in SARSCoV2 positive recipient, risk-benefit balance between infection and leukemia. **Front Immunol**. 2023 May 23;14:1184956. doi: 10.3389/fimmu.2023.1184956.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS). *Folha Informativa - COVID 19* [acessado 04 Agosto 2021]. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875»https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875

PAGANO L, SALMANTON-GARCÍA J, MARCHESI F, BLENNOW O, Gomes da Silva M, et al. Breakthrough COVID-19 in vaccinated patients with hematologic malignancies: results from the EPICOVIDEHA survey. **Blood**. 2022 Dec 29;140(26):2773-2787. doi: 10.1182/blood.2022017257.

PASSAMONTI F, CATTANEO C, ARCAINI L, et al. Clinical characteristics and risk factors associated with COVID-19 severity in patients with haematological malignancies in Italy: a retrospective, multicentre, cohort study. **Lancet Haematol** 2020; 7: e737–45.

PASSWEG JR, BALDOMERO H, CICERI F, CORBACIOGLU S, DE LA CÁMARA R, DOLSTRA H, GLASS B, et al. Hematopoietic cell transplantation and cellular therapies in Europe 2021. The second year of the SARS-CoV-2 pandemic. A Report from the EBMT Activity Survey. **Bone Marrow Transplant**. 2023 Jun;58(6):647-658. doi: 10.1038/s41409-023-01943-3.

PERRY LM, PEIPERT JD, KIRCHER SM, CANTORAL J, PENEDO FJ, GARCIA SF. Adverse COVID-19 experiences and health-related quality of life in cancer survivors: indirect effects of COVID-19-related depression and financial burden. **J Patient Rep Outcomes**. 2023 Jul 17;7(1):71. doi: 10.1186/s41687-023-00601-y.

PIÑANA JL, XHAARD A, TRIDELLO G, PASSWEG J, et al. Seasonal Human Coronavirus Respiratory Tract Infection in Recipients of Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **J Infect Dis**. 2021 May 20;223(9):1564-1575. doi: 10.1093/infdis/jiaa553.

PIZZANO U, FACCHIN G, MARCON C, FABRIS M, BATTISTA ML, CERNO M, et al. Anticorpos, resposta mediada por células e suscetibilidade à infecção em receptores de células-tronco hematopoéticas alogênicas após vacinação com mRNA de COVID-19. **Transpl Infect Dis**. 2023 abril;25(2):e14003. doi: 10.1111/tid.14003.

PRIYA S, SELVA MEENA M, SANGUMANI J, RATHINAM P, BRINDA PRIYADHARSHINI C, VIJAY ANAND V. "Factors influencing the outcome of COVID-19 patients admitted in a tertiary care hospital, Madurai.- a cross-sectional study". **Clin Epidemiol Glob Health**. 2021;10:100705. doi:10.1016/j.cegh.2021.100705

PURTILL D, ANTONENAS V, CHIAPPINI P, TONG D, O'FLAHERTY E, BAJEL A, et al. Variable CD34+ recovery of cryopreserved allogeneic HPC products: transplant implications during the COVID- 19 pandemic. **Blood Adv**. 2020;4(17):4147-50. DOI: 10.1182/bloodadvances.2020002431.

RASHEED W, NIERWIESER DW, ALJURF M, CARRERAS E, DUFOR C, MOTHY M, et al. The HSCT Unit - Recommendations from the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) for a curriculum in hematopoietic cell transplantation. [s.l.] Springer. 2023. https://doi.org/10.1007/978-3-030-02278-5_4

RICHARDSON S, HIRSCH JS, NARASIMHAN M et al. Presenting characteristics, comorbidities, and outcomes among 5700 patients hospitalized with COVID-19 in the New York City area. **JAMA**. 2020; **323**: 2052-2059

RODRIGUES JAP, LACERDA MR, GALVÃO MC, GOMES IM, MEIER MJ, CACERES NTG. Nursing care for patients in post-transplantation of hematopoietic stem cells: an integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(3):e20200097. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0097>

ROZWADOWSKI M, DITTAKAVI M, MAZZOLI A, et al. Promoting Health and Well-Being Through Mobile Health Technology (Roadmap 2.0) in Family Caregivers and Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Protocol for the Development of a Mobile Randomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc*. 2020 Sep 18;9(9):e19288. doi: 10.2196/19288.

SALMANTON-GARCÍA J, MARCHESI F, GLENTHØJ A, BILGIN YM, VAN PRAET J, DÁVILA-VALLS J, MARTÍN-PÉREZ S, et al. Improved Clinical Outcome of COVID-19 in Hematologic Malignancy Patients Receiving a Fourth Dose of Anti-SARS-CoV-2 Vaccine: An EPICOVIDEHA Report. *Hemasphere*. 2022 Oct 25;6(11):e789. doi: 10.1097/HS9.0000000000000789.

SANNES TS, RANBY KW, YUSUFOV M, BREWER BW, JACOBS JM, CALLAN S, ULRICH GR, PENSAK NA, NATVIG C, LAUDENSLAGER ML. More often than not, we're in sync: patient and caregiver well-being over time in stem cell transplantation. **Health Qual Life Outcomes**. 2022 Jan 10;20(1):6. doi: 10.1186/s12955-021-01909-3.

SAWADA NO, et al. Qualidade de vida relacionada à Saúde nas doenças crônicas não transmissíveis. In: Rezende EG, Fava SMCL. *Cronicidade na perspectiva multiprofissional*. Alfenas: Ed Universidade Federal de Alfenas; 2020. p. 189-206.

SCAZUFCA M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatr.** 2002; 24(1): 12-7.

SHAH GL DEWOLF S LEE YJ et al. Favorable outcomes of COVID-19 in recipients of hematopoietic cell transplantation. **J Clin Invest.** 2020; **130**: 6656-6667.

SHAMA A, et al. Clinical characteristics and outcomes of COVID-19 in haematopoietic stem-cell transplantation recipients: an observational cohort study **Lancet Haematol** 2021; 8: e185–93 Published Online January 19, 2021 [https://doi.org/10.1016/S2352-3026\(20\)30429-4](https://doi.org/10.1016/S2352-3026(20)30429-4)

SHIMOMURA Y, KITAMURA T, NISHIKUBO M, SOBUE T, UCHIDA N, DOKI N, et al. Effect of the COVID-19 pandemic on allogeneic stem cell transplantation in Japan. **Int J Hematol.** 2023 Apr;117(4):590-597. doi: 10.1007/s12185-022-03508-4.

SILVA, L.A.A. **Relaxamento com imagem guiada para qualidade de vida relacionada à saúde durante o transplante de células-tronco hematopoéticas**.129 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2021.

SILVA M. D.A, VILELA A.B.A, SILVA R.S , BOERY R.N.S. O processo morrer e morte de pacientes com Covid-19: uma reflexão à luz da espiritualidade. **Cogitare enferm.** [Internet]. 2020 [acesso em “colocar data de acesso, dia, mês abreviado e ano”]; 25. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.73571>.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (SBTMO). **Saiba mais sobre os transplantes**. Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea, Rio de Janeiro, RJ, 2018. Disponível em: <https://www.sbtmo.org.br/kcfinder/upload/file/Recomenda%C3%A7%C3%B5es%20para%20Manejo%20da%20COVID%2010%20dez%202020.pdf>. Acesso em: 03 de março de 2021.

SNOWDEN JA, SÁNCHEZ-ORTEGA I, CORBACIOGLU S, BASAK GW, CHABANNON C, DE LA CAMARA R, et al. European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). Indications for haematopoietic cell transplantation for haematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe, 2022. **Bone Marrow Transplant**. 2022 Aug;57(8):1217-1239. doi: 10.1038/s41409-022-01691-w.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA. **Recomendações para reduzir o risco de infecção pelo vírus “SARS CoV-2”**, no ambiente do transplante de células-tronco hematopoiéticas [Internet]. 5ª Edição, 2020. Disponível em: <https://sbtmo.org.br/kcfinder/upload/file/Recomenda%C3%A7%C3%B5es%20para%20Manejo%20da%20COVID%2010%20dez%202020.pdf>. Acesso em: 03 de março de 2021.

TEIXEIRA C.F.S, SOARES C.M, SOUZA E.A, LISBOA E.S, PINTO I.C.M, ANDRADE L.R E ESPERIDIÃO M.A. A saúde dos profissionais de saúde no enfrentamento da pandemia de Covid- 19. **Ciênc. saúde coletiva** 25 (9) 28 Ago 2020 • <https://doi.org/10.1590/1413-81232020259.19562020>.

THADURI A, GARG PK, MALHOTRA M, SINGH MP, POONIA DR, PRIYA M, et al. Financial toxicity and mental well-being of the oral cancer survivors residing in a developing country in the era of COVID 19 pandemic - A cross-sectional study. **Psychooncology**. 2023 Jan;32(1):58-67. doi: 10.1002/pon.6030.

THIBODEAUX SR, COBLE D, DAY V, FONTAINE MJ, GABELLI M, GARDINER N, et al. Biomedical Excellence for Safer Transfusions (BEST) Collaborative. Assessing deviations for HPCs obtained during COVID-19 (ADHOC): Evaluating impact of the COVID-19 pandemic on cellular therapy products and processes, the BEST collaborative study. **Transfusion**. 2023 Apr;63(4):782-790. doi: 10.1111/trf.17311.

SOUZA, J. A. de. et al. The development of a financial toxicity patient-reported outcome in cancer: The COST measure. **Cancer**, v. 120, n. 20, p. 3245-3253, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/cncr.28814> >. Acesso em: 09 abr. 2021.

VARMA A KOSURI S USTUN C et al. COVID-19 infection in hematopoietic cell transplantation: age, time from transplant and steroids matter. **Leukemia**. 2020; 34: 2809-2812

WANG C, TEE M, ROY AE, FARDIN MA, SRICHOKCHATCHAWAN W, HABIB HA, TRAN BX, et al. The impact of COVID-19 pandemic on physical and mental health of Asians: A study of seven middle-income countries in Asia. **PLoS One**. 2021 Feb 11;16(2):e0246824. doi: 10.1371/journal.pone.0246824.

WATERS AR, KADDAS HK, VAN THIEL BERGHUIJS KM, VACA LOPEZ PL, WARNER EL, OU JY, et al. COVID-19-Related Employment Disruptions and Increased Financial Burden Among Survivors of Adolescent and Young Adult Cancer. **J Adolesc Young Adult Oncol**. 2023 Mar 23. doi: 10.1089/jayao.2022.0099.

WEINKOVE R, MCQUILTEN ZK, ADLER J, AGAR MR, BLYTH E, CHENG AC, et al. Managing haematology and oncology patients during the COVID-19 pandemic: interim consensus guidance. **Med J Aust** 212 (10): 481–489. 2020. <https://doi.org/10.5694/mja2.50607>.

WILLAN, J., KING, A.J., HAYES, S., COLLINS, G.P. and PENIKET, A. Care of haematology patients in a COVID-19 epidemic. **Br J Haematol**. v. 189, p. 241-243. March, 2020. doi:10.1111/bjh.16620_

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). COVID-19 Strategic preparedness and response plan operational planning guidelines to support country preparedness and response. Geneva: WHO; 2020

WORLD MARROW DONOR ASSOCIATION (WMDA). **Total Number of Donors and Cord blood units**. WMDA, 13 out. 2021. Disponível em: <<https://statistics.wmda.info/>>. Acesso em: 13 out. 2021.

YANG X YU Y XU J et al. Clinical course and outcomes of critically ill patients with SARS-CoV-2 pneumonia in Wuhan, China: a single-centered, retrospective, observational study. **Lancet Respir Med**. 2020; **8**: 475-481 (a)

YANG G, ZHANG H, YANG Y. Challenges and countermeasures of integrative Cancer therapy in the epidemic of COVID-19. **Integr Cancer Ther**. 2020;19:1534735420912811.

YOUNG AM, ASHBURY FD, SCHAPIRA L, SCOTTÉ F, RIPAMONTI CI, OLVER IN. Uncertainty upon uncertainty: supportive care for cancer and COVID-19. 2020. **Support Care Cancer** 28:1–4. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05604-9>

YU F, YAN L, WANG N, YANG S, WANG L, TANG Y, ET AL. Quantitative Detection and Viral Load Analysis of SARS-CoV-2 in **Infected Patients**. **Clin Infect Dis** [Internet]. 2020 Mar 28;1–19. Disponível em: <https://academic.oup.com/cid/advance-article/doi/10.1093/cid/ciaa345/5812997>

XU LP, LU DP, WU DP, JIANG EL, LIU DH, HUANG H, et al. Chinese Blood and Marrow Transplantation Registry Group. Hematopoietic Stem Cell Transplantation Activity in China 2020-2021 During the SARS-CoV-2 Pandemic: A Report From the Chinese Blood and Marrow Transplantation Registry Group. **Transplant Cell Ther**. 2023 Feb;29(2):136.e1-136.e7. doi: 10.1016/j.jtct.2022.11.011.

ZANON, C., DELLAZZANA-ZANON, L. L., WECHSLER, S. M., FABRETTI, R. R., & ROCHA, K. N. (2020). COVID-19: implicações e aplicações da Psicologia Positiva em tempos de pandemia. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 37, e200072. <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200072>.

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

ZEILINGER EL, OPPENAUER C, KNEFEL M, KANTOR V, SCHNECKENREITER C, LUBOWITZKI S, et al. Prevalence of anxiety and depression in people with different types of cancer or haematologic malignancies: a cross-sectional study. **Epidemiol Psychiatr Sci.** 2022 Oct 17;31:e74. doi: 10.1017/S2045796022000592.

APÊNDICE 1: INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS RELACIONADOS AOS ATENDIMENTOS DE PACIENTES

Data da Internação	Nome (iniciais)	Registro Hospitalar	Idade	Motivo da internação (TCTH/Reinternação/Doador)	Data e tipo do Transplante	Primeiros Sintomas (casos suspeitos de COVID-19)	Data exame RT-PCR	Desfecho (Negativo/Positivo / Adiamento do TCTH/Óbito)
--------------------	-----------------	---------------------	-------	---	----------------------------	--	-------------------	--

APÊNDICE 2: INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS RELACIONADOS AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Categoria Profissional	Nome (iniciais)	Data dos Primeiros Sintomas	Sintomatologia	Data exame RT-PCR	Resultado do exame	Tempo de afastamento

APÊNDICE 3 - PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO (PACIENTE)

I – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

Nome (ou iniciais) _____ DATA _____
DA COLETA _____

Data do nascimento ____/____/____ Registro do prontuário _____

Gênero _____

1 Masculino

2 Feminino

Procedente de Curitiba: 1() Sim 2() Não

Nome da cidade: _____

Está com familiar/ou acompanhante? 1() Sim 2() Não

Estado civil: 1() Casado 2() Solteiro 3() Viúvo 4() União Consensual
5() Separado

Número de filhos 1() 1 filho 2() 2 a 3 filhos 3() mais de 3 filhos

Profissão/Ocupação: _____

1() Carteira assinada 2() Autônomo 3() Desempregado 4() Estudante 5() Do
lar 6() Aposentado

Renda familiar: 1() Sem renda 2() Até 1 salário mínimo 3() 1 a 3 salários
mínimos

4() 4 a 10 salários mínimos 5() 10 a 20 salários mínimos 6() acima de 20
salários mínimos

II – DOENÇA DE BASE E SEU TRATAMENTO

Esse é um paciente de _____

1 TMO alogênico

2 TMO autólogo

Para TMO

Doença de base _____

1 LMA

2 LLA

3 Linfoma não-Hodgkin

4 Linfoma de Hodgkin

6 Anemia aplástica

7 Anemia de Fanconi

8 Mielodisplasia

9 LMC

5 Mieloma múltiplo _____ 10 LLC
 11 Outro _____

Tipo de transplante _____

1 Alogênico

2 Autólogo

Compatibilidade e doador _____

1 Aparentado, HLA __x__

2 Não aparentado, HLA __x__

4 Haplo-idêntico

Fonte de células _____

1 Medula óssea

2 Sangue periférico

Regime de condicionamento _____ Condicionamento (Medicações) _____

1 Mieloablativo

2 Não-mieloablativo

Data do transplante ____/____/____

Houve adiamento da data do transplante devido ao COVID-19 () SIM () NÃO

Testou SARS-CoV-2? () por RT-PCR () teste rápido

Resultado do teste: () positivo* () negativo () não testado

*continua questionário

Pacientes com diagnóstico positivo para COVID-19**D + _____****Imunossupressão na data do diagnóstico de Covid-19**

DECH na data do diagnóstico de Covid-19 _____

0 Não 1 Sim, sem tratamento sistêmico 2 Sim, tratamento sistêmico

III – HISTÓRIA PREGRESSA, EXPOSIÇÃO E CO-MORBIDADES**Performance status na data do diagnóstico de Covid-19 _____ (ECOG)**

DPOC ou asma _____

Insuficiência renal crônica _____

Fumante ativo _____

Hipertensão _____

Doença cardíaca _____

Diabetes _____

Outra co-morbidade _____

IV – DADOS SOBRE COVID-19

Sintomas na primeira avaliação

Febre _____ Tosse _____ Cefaléia _____ Mialgia _____

Dispnéia _____ Congestão nasal _____ Dor de garganta _____

Anosmia _____ Diarréia _____

Outros _____

Tempo entre primeiro sintoma e primeira avaliação _____

Tempo de sintomas até realização do teste diagnóstico _____

Teste de Covid-19 que resultou no diagnóstico _____

1 RT-PCR 2 Teste rápido 3 Sorologia

Dados laboratoriais em data mais próxima à data da entrada no estudo (antes ou depois)

DATA: _____

Hemoglobina _____ (g/dL) Leucometria _____/mm³ Neutrófilos _____/mm³

Linfócitos _____/mm³ Plaquetas _____ Saturação de O₂ _____

Proteína C reativa _____ D-dímero _____ Ferritina _____

TGO _____ TGP _____ LDH _____ Bilirrubina _____

Creatinina _____

Imagem em data mais próxima à data da entrada no estudo (antes ou depois)

0 Não disponível

1 Radiografia de tórax

2 TC de tórax

Imagem

Vidro fosco _____

Nódulo com sinal do halo _____

Nódulo sem sinal do halo ____
 Micro (<1 cm) nódulo ____
 Outro _____

Consolidação ____
 Derrame pleural ____

Envolvimento pulmonar ____
 1 Unilateral 2 Bilateral

Internação hospitalar ____
 0 Não 1 Sim

Tempo entre primeiro sintoma e internação ____ dias

V – DADOS SOBRE TRATAMENTO

O paciente recebeu algum dos seguintes medicamentos? (marque todos que se apliquem)

Hidroxicloroquina ____ Azitromicina ____ Heparina ____

Tocilizumabe ____ Corticosteróides ____ Siltuximabe ____

Anakinra ____ Imunoglobulina IV ____ Soro de convalescente ____

Antifúngico sistêmico (qual) _____

VI – DADOS SOBRE COMPLICAÇÕES

O paciente foi admitido em unidade de terapia intensiva (UTI)? ____
 0 Não 1 Sim

Data da admissão na UTI ____/____/____

O paciente necessitou de (marque a pior situação)

Suplementação de Oxigênio ____ Ventilação mecânica não invasiva ____

Ventilação mecânica invasiva ____

O paciente precisou de (marque todas que se apliquem)

Pronação ____ ECMO ____ Diálise ____

O paciente desenvolveu (marque todas que se apliquem)

Síndrome respiratória aguda grave ____ Choque séptico ____

Insuficiência renal aguda _____ Miocardite _____

Coagulação intravascular disseminada _____

Se o paciente apresentou alguma dessas complicações, coloque o valor mais alto dos seguintes parâmetros:

Proteína C reativa _____ D-dímero _____ Ferritina _____

Procalcitonina _____ Interleucina 1 _____ Interleucina 6 _____ Interleucina 8 _____

VII – DADOS SOBRE DESFECHO

Status na última avaliação pós Covid-19 _____

0 Alta

1 Óbito

Se morreu, coloque a data do óbito ____/____/____

Data da alta do hospital ____/____/____

APÊNDICE 4- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS PACIENTES

Nós, Luciana Puchalski Kalinke e Natalia Naome Oshiro, pesquisadoras da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando o/a Senhor (a) para participar de uma pesquisa intitulada **“Ações de cuidado aos transplantados de células-tronco hematopoéticas e seus familiares na pandemia COVID-19.**

Este estudo tem por objetivo Analisar as ações de cuidado durante a pandemia COVID-19, relativas à gestão, pacientes adultos submetidos ao TCTH e seus familiares.

Ressaltamos a importância desta pesquisa para ampliar os estudos sobre cuidados a pacientes submetidos ao TCTH na vigência da pandemia.

Sua participação é voluntária e consistirá em responder o questionário sociodemográfico e clínico. O questionário será preenchido, pessoalmente, no Hospital de Clínicas.

Você será convidado a participar desta pesquisa, após o término de seu atendimento ambulatorial, e, caso aceite, será encaminhado a uma sala de reunião/consultório dentro do próprio Ambulatório, com a finalidade de não ocorrer interferências externas ao ambiente ou de outros indivíduos, priorizando a sua privacidade, o seu conforto e a sua disponibilidade de tempo.

A previsão de duração máxima de vinte minutos (20 minutos) para a realização desta etapa. **Esta pesquisa não resultará em implicações no seu atendimento nesta instituição.**

É possível que o (a) Senhor(a) experimente algum desconforto, principalmente relacionado ao tempo gasto para responder a todos os instrumentos e pelo possível constrangimento mediante às perguntas apresentadas nos questionários.

O benefício esperado, com esta pesquisa, é propor melhoria no processo de cuidado através de um plano com elementos essenciais transversais das medidas necessárias para enfrentar uma pandemia futura, com objetivo de expor pacientes e profissionais de saúde envolvidos a menores riscos.

Nem sempre você será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço científico.

As pesquisadoras Luciana Puchalski Kalinke, Enfermeira, professora da Universidade Federal do Paraná e Natália Naome Oshiro, Enfermeira, doutoranda da Universidade Federal do Paraná poderão ser contatadas pelo telefone (41) 99684-4149, das 13h às 17h de 2ª a 6ª feira, ou pelos e-mails lucianakalinke@yahoo.com.br e natoshirokahlo@gmail.com, ou poderão ser contatadas no Av. Pref. Lothário Meissner, 632, 3º andar – Jd. Botânico. CEP: 80210-170. Curitiba-PR, ou no Hospital de Clínicas, para esclarecer eventuais dúvidas que possa ter e fornecer-lhes as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

A sua participação, neste estudo, é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas: pesquisadora principal e colaboradora do projeto; e

também serão coletadas do prontuário físico ou eletrônico. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isso será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade**.

Os dados coletados serão para fins da pesquisa, com possíveis publicações científicas.

As despesas necessárias para realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo **você não receberá** qualquer valor em dinheiro.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e, sim, um código.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do Hospital Erasto Gaertner, pelo telefone (41) 3361.5271.

Eu _____ li este 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. Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Curitiba, ____ de _____ de _____

Participante da Pesquisa

Enfª Natália Naome Oshiro
Pesquisadora

APÊNDICE 5- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS FAMILIARES

Nós, Luciana Puchalski Kalinke e Natalia Naome Oshiro, pesquisadoras da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando o/a Senhor (a) para participar de uma pesquisa intitulada **“Ações de cuidado aos transplantados de células-tronco hematopoéticas e seus familiares na pandemia COVID-19.”**

Este estudo tem por objetivo Analisar as ações de cuidado durante a pandemia COVID-19, relativas à gestão, pacientes adultos submetidos ao TCTH e seus familiares.

Ressaltamos a importância desta pesquisa para ampliar os estudos sobre cuidados a pacientes submetidos ao TCTH na vigência da pandemia.

Sua participação é voluntária e consistirá em responder o questionário sobre cuidados/orientações ofertadas aos pacientes e às famílias durante o período da pandemia. O questionário será preenchido, pessoalmente, no Hospital de Clínicas.

Você será convidado a participar desta pesquisa, e, caso aceite, será encaminhado a uma sala de reunião/consultório dentro do próprio Ambulatório, com a finalidade de não ocorrer interferências externas ao ambiente ou de outros indivíduos, priorizando a sua privacidade, o seu conforto e a sua disponibilidade de tempo.

A previsão de duração máxima de vinte minutos (20 minutos) para a realização desta etapa. **Esta pesquisa não resultará em implicações no seu atendimento nesta instituição.**

É possível que o (a) Senhor(a) experimente algum desconforto, principalmente relacionado ao tempo gasto para responder a todos os instrumentos e pelo possível constrangimento mediante às perguntas apresentadas nos questionários.

O benefício esperado, com esta pesquisa, é propor melhoria no processo de cuidado através de um plano com elementos essenciais transversais das medidas necessárias para enfrentar uma pandemia futura, com objetivo de expor pacientes e profissionais de saúde envolvidos a menores riscos.

Nem sempre você ou seu familiar será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço científico.

As pesquisadoras Luciana Puchalski Kalinke, Enfermeira, professora da Universidade Federal do Paraná e Natália Naome Oshiro, Enfermeira, doutoranda da Universidade Federal do Paraná poderão ser contatadas pelo telefone (41) 99684-4149, das 13h às 17h de 2ª a 6ª feira, ou pelos e-mails lucianakalinke@yahoo.com.br e natoshirokahlo@gmail.com, ou poderão ser contatadas no Av. Pref. Lothário Meissner, 632, 3º andar – Jd. Botânico. CEP: 80210-170. Curitiba-PR, ou no Hospital de Clínicas, para esclarecer eventuais dúvidas que possa ter e fornecer-lhes as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

A sua participação, neste estudo, é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas: pesquisadora principal e colaboradora do projeto. No

entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isso será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade.**

Os dados coletados serão para fins da pesquisa, com possíveis publicações científicas.

As despesas necessárias para realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo **você não receberá** qualquer valor em dinheiro.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e, sim, um código.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do Hospital Erasto Gaertner, pelo telefone (41) 3361.5271.

Eu _____ li este 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. Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Curitiba, ____ de _____ de _____

Participante da Pesquisa

Enfª Natália Naome Oshiro
Pesquisadora

APÊNDICE 6 – PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO- AOS CUIDADORES

Perfil sócio demográfico		
Iniciais: _____	Idade: _____	Gênero (1) M (2) F
Cidade Procente: (1) Capital (2) Região Metropolitana (3) Interior do Estado (4) Outro Estado. Qual? _____	Naturalidade: (1) Capital (2) Região Metropolitana (3) Interior do Estado (4) Outro Estado. Qual? _____	Zona de residência (1) Urbana (2) Rural
Se não for de Curitiba, onde está hospedado? _____	Filhos (1) Possui filhos Nº _____ (2) Não possui filhos	
Tem familiar/acompanhante? (1) Sim (2) Não	Raça/etnia: a) Referido b) Observado (1) Branco (1) Branco (2) Pardo (2) Pardo (3) Negro (3) Negro (4) Amarelo (4) Amarelo	
Estado civil (1) Casado (2) Solteiro (3) Viúvo (4) União consensual (5) Separado	Escolaridade (1) Analfabeto funcional (2) 4 a 7 anos de estudo (3) 8 a 10 anos de estudo (4) 11 e mais anos de estudo	Leia-se Analfabeto Ensino Fundamental Ensino Médio Ensino Superior
Profissão/ocupação (1) Empregado (2) Autônomo (3) Desempregado (4) Estudante (5) Do lar	Renda familiar (1) Sem renda (2) Até 1 salário mínimo (3) De 1 a 3 salários min. (4) De 4 a 10 salários min.	Possui crença religiosa? (1) Sim (2) Não Pratica a religião (1) Sim

(6) Aposentado

Profissão/ocupação:

(5) De 10 a 20 salários min.

(6) Acima de 20 salários min.

(2) Não

ANEXO 1 – AVALIAÇÃO FUNCIONAL DE TRATAMENTO DO CÂNCER-ESPECÍFICO PARA TRANSPLANTE DE CÉLULAS RONCO-HEMATOPOÉTICAS – (FACT-BMT) VERSÃO 4.0

FACT-BMT (Versão 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

BEM-ESTAR FÍSICO		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
QF1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
QF2	Fico enjoado/a	0	1	2	3	4
QF3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.....	0	1	2	3	4
QF4	Tenho dores.....	0	1	2	3	4
QF5	Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento.....	0	1	2	3	4
QF6	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
QF7	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a.....	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
QS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos.....	0	1	2	3	4
QS2	Recebo apoio emocional da minha família	0	1	2	3	4
QS3	Recebo apoio dos meus amigos.....	0	1	2	3	4
QS4	A minha família aceita a minha doença.....	0	1	2	3	4
QS5	Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença.....	0	1	2	3	4
QS6	Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	0	1	2	3	4
QS	<i>Independentemente do seu nível a(c)tual de a(c)tividade sexual, por favor responda à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo ☐ e passe para a próxima se(c)ção.</i>					
QS7	Estou satisfeito/a com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4

FACT-BMT (Versão 4)

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

<u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GE1	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso/a.....	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado/a com a idéia de morrer.....	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4

<u>BEM-ESTAR FUNCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença.....	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento.....	0	1	2	3	4

FACT-BMT (Versão 4)

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

<u>PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
BM71	Estou preocupado/a em manter o meu emprego	0	1	2	3	4
BM72	Sinto-me distante dos outros.....	0	1	2	3	4
BM73	Estou preocupado/a que o transplante não resulte	0	1	2	3	4
BM74	Os efeitos do tratamento são piores do que eu imaginava...	0	1	2	3	4
CI	Tenho bom apetite.....	0	1	2	3	4
CI	Gosto da aparência do meu corpo.....	0	1	2	3	4
BM75	Sou capaz de andar por aí sem ajuda	0	1	2	3	4
BM76	Fico cansado/a facilmente	0	1	2	3	4
BL4	Tenho interesse em sexo.....	0	1	2	3	4
BM77	Estou preocupado/a com a minha capacidade de ter filhos.....	0	1	2	3	4
BM78	Tenho confiança no pessoal de enfermagem.....	0	1	2	3	4
BM79	Estou arrependido/a de ter feito o transplante de medula óssea.....	0	1	2	3	4
BM710	Consigo lembrar-me das coisas	0	1	2	3	4
BI1	Sou capaz de me concentrar (por exemplo na leitura)	0	1	2	3	4
BM711	Tenho gripes/infeções com frequência	0	1	2	3	4
BM712	A minha vista está enevoada (embaçada).....	0	1	2	3	4
BM713	Sinto-me incomodado/a pela mudança no sabor da comida.....	0	1	2	3	4
BM714	Tenho tremores	0	1	2	3	4
BI	Sinto falta de ar	0	1	2	3	4
BM715	Sinto-me incomodado/a com problemas de pele (ex. irritações, coceiras, comichões).....	0	1	2	3	4
BM716	Tenho problemas de intestinos	0	1	2	3	4
BM717	A minha doença causa sofrimento na minha família	0	1	2	3	4
BM718	O custo do meu tratamento é um peso para mim ou para a minha família	0	1	2	3	4

ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO COST PARA AVALIAÇÃO DA TOXICIDADE FINANCEIRA

COST – FACIT (Version 2)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou meno	Muito	Muitis- simo
FT1	Sei que tenho recursos financeiros suficientes em poupança, aposentadoria ou bens para cobrir os custos do meu tratamento	0	1	2	3	4
FT2	Os valores que tive que desembolsar para cobrir despesas médicas ultrapassaram o que eu imaginava pagar	0	1	2	3	4
FT3	Me preocupo com os problemas financeiros que terei no futuro como consequência da minha doença ou tratamento	0	1	2	3	4
FT4	Sinto que não tenho escolha quanto ao valor que gasto com os cuidados em saúde	0	1	2	3	4
FT5	Me sinto frustrado/a por não poder trabalhar ou contribuir tanto quanto costumava fazer	0	1	2	3	4
FT6	Estou satisfeito/a com minha situação financeira atual.....	0	1	2	3	4
FT7	Consigo conciliar minhas despesas mensais	0	1	2	3	4
FT8	Me sinto financeiramente estressado/a.....	0	1	2	3	4
FT9	Me preocupo em manter meu emprego, bem como minha renda e também com minhas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
FT10	Meu câncer ou tratamento reduziu minha satisfação com minha atual situação financeira	0	1	2	3	4
FT11	Sinto que tenho controle da minha situação financeira.....	0	1	2	3	4
FT12	Minha doença tem causado dificuldades financeiras para mim e minha família	0	1	2	3	4

ANEXO 3 – AVALIAÇÃO DO CUIDADOR – BURDEN INTERVIEW

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

- 0- nunca
- 1- raramente
- 2- algumas vezes
- 3- frequentemente
- 4- sempre

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

P.1 O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele necessita?	PAJUDA_____
P.2 O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S* não tem tempo suficiente para si mesmo?	PTEMPO_____
P.3 O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	PESTRES_____
P.4 O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S*?	PENV_____
P.5 O Sr/Sra se sente irritado quando S* está por perto?	PIRRIT_____
P.6 O Sr/Sra(a) sente que S* afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	PAFETA_____
P.7 O Sr/Sr(a) sente receio pelo futuro de S*?	PRECEIO_____
P.8 O Sr/Sr(a) sente que S* depende do Sr/Sr(a)?	PDEP_____
P.9 O Sr/Sr(a) sente tenso(a) quando S* está por perto?	PTENSO_____
P.10 O Sr/Sr(a) sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S*?	PSAUDE_____

P.11 O Sr/Sr(a) sente que Sr/Sr(a) não tem tanta privacidade como gostaria por causa do S*?	PPRIVAC_____
P.12 O Sr/Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra esta cuidando de S*?	PSOCIAL_____
P.13 O Sr/Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de S*?	PVISITA_____
P.14 O Sr/Sra sente que S* espera que o Sr/Sra cuide dele(a), como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?	PCUIDE_____
P.15 O Sr/Sra sente que não tem dinheiro o suficiente para cuidar de S*, somando-se as suas outras despesas?	PDINH_____
P.16 O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S* por muito mais tempo?	PINCAPAZ_____
P.17 O Sr/Sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de S*?	PPERDAC_____
P.18 O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S*?	POCUIDA_____
P.19 O Sr/Sra se sente em dúvida do que fazer por S*?	PDUVID_____
P.20 O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S*?	PFAZM_____
P.21 O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S*?	PCUIDAM_____

Para questão P.22 as respostas são:

- 0- nem um pouco
- 1- um pouco
- 2- moderadamente
- 3- muito
- 4- extremamente

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

PSOBREC_____

ANEXO 4 – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA SF-36

Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

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

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

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

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

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

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

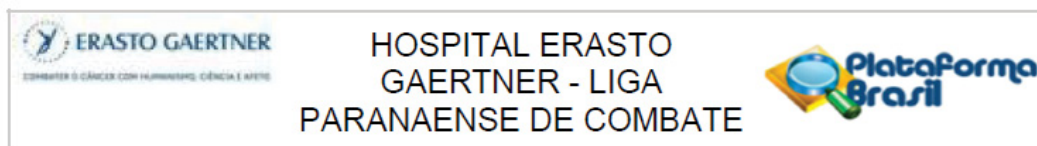
10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

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

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

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

ANEXO 5 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Análise das ações de cuidado aos transplantados de células tronco hematopoéticas e seus familiares na pandemia COVID-19

Pesquisador: Luciana Puchalski Kalinke

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 34196920.5.0000.0098

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.154.950

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa.

O comportamento do novo coronavírus na população imunossuprimida não é bem conhecido. Por se tratar de uma infecção emergente, os resultados das pesquisas são atualizadas periodicamente. O objetivo deste trabalho é contribuir para ampliação dos estudos desta infecção na área de transplante de células tronco hematopoéticas- TCTH. Trata-se de uma pesquisa com métodos mistos com intuito de analisar as ações de cuidado durante a pandemia COVID-19 aos pacientes submetidos ao TCTH e seus familiares. O estudo será realizado no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas – UFPR. Os dados serão coletados em fases sequenciais, tendo seu início com pacientes adultos que foram submetidos ao TCTH e/ou estão em follow up, tanto na fase hospitalar (pré-TCTH ou condicionamento, pancitopenia, pré alta-hospitalar) em que o paciente apresenta potencial comprometimento de sua capacidade imunológica, como também na fase ambulatorial (pós 100 dias, pós 180 dias, pós 360 dias, pós dois, três, quatro e cinco anos), quando igualmente os pacientes são vulneráveis à infecção devido à doença precedente, estado fragilizado e consequentemente, estão expostos a um maior risco de desenvolver complicações graves do vírus. Posteriormente, serão entrevistados os

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral 201

Bairro: Jardim das Américas

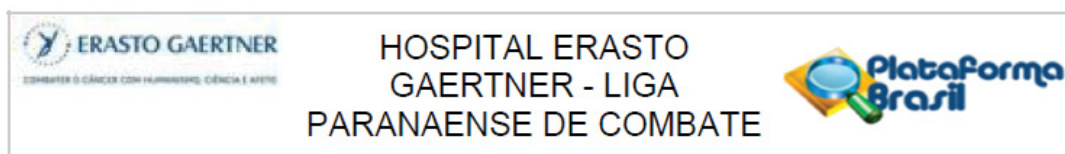
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3361-5271

CEP: 81.520-060

E-mail: cep@erastogaertner.com.br



Continuação do Parecer: 4.154.950

familiares/acompanhantes destes pacientes e os profissionais da saúde. Ao final do estudo, espera-se estabelecer ações de prevenção, detecção precoce, controle e avaliação do impacto da infecção para o paciente, familiares e instituição no contexto do TCTH, garantir a transparência nas ações e resultados e oferecer mecanismos para gestão das crises.

Objetivo da Pesquisa:

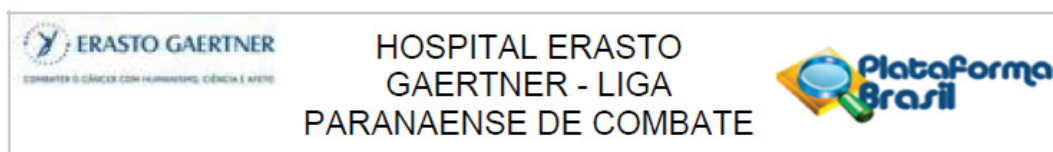
Objetivo Primário: Analisar as ações de cuidado durante a pandemia COVID-19, relativas à prevenção, tratamento e Qualidade de Vida (QV) durante o itinerário terapêutico dos pacientes submetidos ao TCTH. **Objetivo Secundário:** 1) Caracterizar perfil epidemiológico, sociodemográfico e clínico dos pacientes que aguardam, que estão em internamento e que estão dentro da janela dos cinco anos de follow up durante o período da pandemia. 2) Apreender como as famílias perceberam os cuidados/orientações ofertadas aos pacientes e às famílias durante o período da pandemia. 3) Avaliar quais foram as implementações realizadas visando a não exposição dos pacientes a COVID-19, tanto durante o internamento, quanto durante o acompanhamento ambulatorial. 4) Identificar os pontos críticos que o setor de TCTH teve durante o período de pandemia COVID-19, para preparação e resposta a futuras pandemias.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: O risco que a pesquisa apresenta ao paciente e familiares é o desconforto relacionado ao tempo gasto para responder todos os instrumentos e pelo possível constrangimento mediante as perguntas apresentadas nos questionários. Com intuito de minimizar estes efeitos, as entrevistas serão agendadas conforme disponibilidade dos participantes da pesquisa e poderá ocorrer presencialmente ou de forma remota.

Benefícios: Esta pesquisa contribui para ampliar os estudos sobre cuidados a pacientes submetidos ao TCTH na vigência da pandemia. Acompanhar e levantar quais protocolos de cuidado foram utilizados pelo serviço significará: avaliar a efetividade do acesso, a organização da rede de saúde, a identificação das estratégias, dificuldade e riscos. Ao final será possível propor melhoria no processo de cuidado através de um plano com elementos essenciais transversais das medidas necessárias para enfrentar uma pandemia futura, com objetivo de expor pacientes e profissionais de saúde envolvidos a menores riscos.

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral 201	CEP: 81.520-060
Bairro: Jardim das Américas	
UF: PR Município: CURITIBA	
Telefone: (41)3361-5271	E-mail: cep@erastogaertner.com.br



Continuação do Parecer: 4.154.950

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme avaliação do projeto de pesquisa e demais documentos inseridos na plataforma brasil foram verificados as seguintes pendências e inadequações:

1. No projeto estão descritos as seguintes afirmações "Todos os pacientes, acima de 18 anos, submetidos ao TCTH no período de pandemia (pediátricos e adultos)." em outro trecho está descrito "Serão acompanhados pacientes adultos e pediátricos que foram submetidos ao TCTH e/ou estão em follow up, tanto na fase hospitalar (pré-TCTH ou condicionamento, pancitopenia, pré alta-hospitalar), como também na fase ambulatorial (pós 100 dias, pós 180 dias, pós 360 dias, pós dois, três, quatro e cinco anos)." Esclarecer se os pacientes pediátricos serão incluídos, se sim apresentar termo de assentimento livre e esclarecido.
2. Esclarecer em que momento e como serão abordados os pacientes, familiares e profissionais de saúde para convite e assinatura de TCLE.
3. A pesquisadora comenta que serão aplicados três instrumentos, primeiramente, com dados epidemiológicos, sociodemográficos e clínicos, o segundo com dados referente a QV e um terceiro específico durante o período de 1 ano após o término da pandemia COVID-19, porém só apresenta o questionário no Anexo não numerado, que se segue ao Anexo III, do qual se pode depreender questões que serão extraídas do prontuário. Não apresenta questionário para aplicação ao paciente, referente aos dois momentos. Também não informa como vai avaliar a qualidade de vida. Ainda, não é apresentado o questionário que será aplicado aos membros da equipe de saúde.
4. Informar como pretende responder aos objetivos 3 e 4, pois a metodologia descrita não se apresenta de forma clara, para a consecução destes objetivos.
5. É apresentado um orçamento, porém não diz quem assumirá os custos. Solicita-se informar quem será o patrocinador.
6. No termo de consentimento, informar endereço e contato deste CEP que está avaliando o projeto.

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral 201	CEP: 81.520-060
Bairro: Jardim das Américas	
UF: PR	Município: CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271	E-mail: cep@erastogaertner.com.br



ERASTO GAERTNER
COMBATER O CÂNCER COM HUMANISMO, CIÊNCIA E AFETO

**HOSPITAL ERASTO
GAERTNER - LIGA
PARANAENSE DE COMBATE**



Continuação do Parecer: 4.154.950

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide item anterior.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O Projeto apresenta as pendências listada nos itens "Comentários e Considerações sobre a Pesquisa" e "Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1576698.pdf	15/06/2020 11:23:14		Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	15/06/2020 11:13:17	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	15/06/2020 11:12:49	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	15/06/2020 11:12:34	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	QUESTIONARIO.docx	15/06/2020 11:11:59	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	CHECKLIST.pdf	15/06/2020 11:08:38	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DEC_SERVICOS.pdf	15/06/2020 11:06:49	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DEC_EQUIPE.pdf	15/06/2020 11:05:14	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_ASSINADA.pdf	14/06/2020 21:23:40	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	2_CARTA_ENCAMINHAMENTO_PESQUISADOR_AO_CEP.pdf	14/06/2020 14:59:39	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CEP.pdf	14/06/2020 14:57:28	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	14/06/2020 10:45:08	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	QUESTIONARIO.pdf	14/06/2020 10:40:38	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE.pdf	14/06/2020 10:39:32	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral 201
Bairro: Jardim das Américas
UF: PR Município: CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271

CEP: 81.520-060

E-mail: cep@erastogaertner.com.br

 ERASTO GAERTNER CONHECER O CÂNCER COM HUMANISMO, CIÊNCIA E AFETO	HOSPITAL ERASTO GAERTNER - LIGA PARANAENSE DE COMBATE	
---	--	---

Continuação do Parecer: 4.154.950

Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	14/06/2020 10:39:32	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
---------------------------	----------	------------------------	------------------------------	--------

Situação do Parecer:

Pendente

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 14 de Julho de 2020

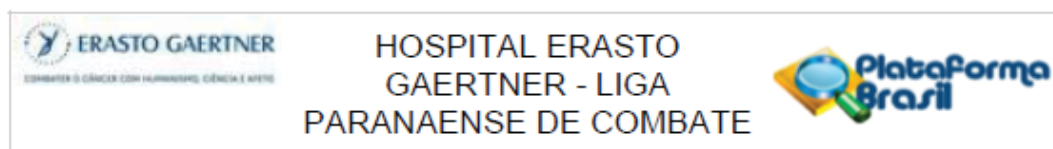
Assinado por:
mara albonei dudeque pianovski
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral 201
 Bairro: Jardim das Américas
 UF: PR Município: CURITIBA
 Telefone: (41)3361-5271

CEP: 81.520-060

E-mail: cep@erastogaertner.com.br

ANEXO 6 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP (EMENDA)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Análise das ações de cuidado aos transplantados de células tronco hematopoéticas e seus familiares na pandemia COVID-19

Pesquisador: Luciana Puchalski Kalinke

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 34196920.5.0000.0098

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.894.397

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa.

O comportamento do novo coronavírus na população imunossuprimida não é bem conhecido. Por se tratar de uma infecção emergente, os resultados das pesquisas são atualizadas periodicamente. O objetivo deste trabalho é contribuir para ampliação dos estudos desta infecção na área de transplante de células tronco hematopoéticas- TCTH. Trata-se de uma pesquisa com métodos mistos com intuito de analisar as ações de cuidado durante a pandemia COVID-19 aos pacientes submetidos ao TCTH e seus familiares. O estudo será realizado no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas – UFPR. Os dados serão coletados em fases sequenciais, tendo seu início com pacientes adultos que foram submetidos ao TCTH e/ou estão em follow up, tanto na fase hospitalar (pré-TCTH ou condicionamento, pancitopenia, pré alta-hospitalar) em que o paciente apresenta potencial comprometimento de sua capacidade imunológica, como também na fase ambulatorial (pós 100 dias, pós 180 dias, pós 360 dias, pós dois, três, quatro e cinco anos), quando igualmente os pacientes são vulneráveis à infecção devido à doença precedente, estado fragilizado e consequentemente, estão expostos a um maior risco de desenvolver complicações graves do vírus. Posteriormente, serão entrevistados os familiares/acompanhantes destes pacientes e os profissionais da saúde. Ao final do estudo,

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral, 201 - Bairro: Jardim das Américas - Complexo Hospitalar- Hospital Erasto
Bairro: Jardim das Américas **CEP:** 81.520-060
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271 **E-mail:** cep@erastogaertner.com.br

 ERASTO GAERTNER COMBATER O CÂNCER COM HUMANISMO, CIÊNCIA E ARTE	HOSPITAL ERASTO GAERTNER - LIGA PARANAENSE DE COMBATE	 Plataforma Brasil
--	--	--

Continuação do Parecer: 4.894.397

espera-se estabelecer ações de prevenção, detecção precoce, controle e avaliação do impacto da infecção para o paciente, familiares e instituição no contexto do TCTH, garantir a transparência nas ações e resultados e oferecer mecanismos para gestão das crises.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Investigar quais os fatores influenciados da pandemia COVID-19 no serviço de Transplante de Células Tronco Hematopoéticas: gestão, paciente e familiares.

Objetivo Secundário:

Gestão: Analisar o impacto que a pandemia COVID-19 ocasionou num serviço referência na América Latina para a realização do Transplante de Células Tronco Hematopoéticas (TCTH).

Paciente: Investigar a evolução clínica dos pacientes submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoéticas (TCTH) em período de pandemia;

- Analisar a qualidade de vida (QV) e toxicidade financeira (TF) dos pacientes submetidos ao TCTH em período de pandemia.

Familiar: Analisar qualidade de vida do cuidador em período de pandemia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O risco que a pesquisa apresenta ao paciente e familiares é o desconforto relacionado ao tempo gasto para responder todos os instrumentos e pelo possível constrangimento mediante as perguntas apresentadas nos questionários. Com intuito de minimizar estes efeitos, as entrevistas serão agendadas conforme disponibilidade dos participantes da pesquisa e poderá ocorrer presencialmente ou de forma remota.

Benefícios:

Esta pesquisa contribui para ampliar os estudos sobre cuidados a pacientes submetidos ao TCTH na vigência da pandemia.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme avaliação do projeto de pesquisa e demais documentos inseridos na plataforma Brasil, foram verificados que todas as pendências e recomendações levantadas em parecer nº 4.841.744, de 12 de julho de 2021, foram respondidas adequadamente.

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral, 201 - Bairro: Jardim das Américas - Complexo Hospitalar- Hospital Erasto
Bairro: Jardim das Américas CEP: 81.520-080
UF: PR Município: CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271 E-mail: oep@erastogaertner.com.br

 ERASTO GAERTNER COMBATER O CÂNCER COM HUMANIDADE, CIÊNCIA E ARTE	HOSPITAL ERASTO GAERTNER - LIGA PARANAENSE DE COMBATE	
---	--	---

Continuação do Parecer: 4.894.397

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos obrigatórios e considerações apresentados satisfatoriamente.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está de acordo conforme itens acima analisados, sem lista de inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

O projeto está de acordo conforme itens acima analisados, sem lista de inadequações. Diante do exposto, este Comitê de Ética em Pesquisa, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1766279_E1.pdf	15/07/2021 01:36:28		Aceito
Outros	CARTAREPOSTAemenda.docx	15/07/2021 01:35:42	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEatualizado.docx	15/07/2021 01:34:59	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CEP_EMENDA.pdf	31/05/2021 16:59:07	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	CARTA_EMENDA.docx	31/05/2021 16:42:46	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	QUESTIONARIO_IV_QUALIDADE_DE_VIDA_CUIDADOR.pdf	31/05/2021 15:37:44	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	QUESTIONARIO_III_COST.pdf	31/05/2021 15:36:48	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	QUESTIONARIO_II_QUALIDADE_DE_VIDA_PACIENTES.pdf	31/05/2021 15:35:02	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	QUESTIONARIO_I_PERFIL_SOCIODEMOGRAFICO E CLINICO.pdf	31/05/2021 15:32:44	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Parecer Anterior	PARECER.pdf	20/08/2020 17:34:40	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCEP2.pdf	13/08/2020 22:54:54	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral, 201 - Bairro: Jardim das Américas - Complexo Hospitalar- Hospital Erasto	
Bairro: Jardim das Américas	CEP: 81.520-060
UF: PR	Município: CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271	E-mail: cep@erastogaertner.com.br

 ERASTO GAERTNER COMBATER O CÂNCER COM HUMANISMO, CIÊNCIA E AFETO	HOSPITAL ERASTO GAERTNER - LIGA PARANAENSE DE COMBATE	
---	--	---

Continuação do Parecer: 4.894.397

Orçamento	ORCAMENTO.docx	15/06/2020 11:13:17	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	15/06/2020 11:12:49	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	CHECKLIST.pdf	15/06/2020 11:08:38	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DEC_SERVICOS.pdf	15/06/2020 11:06:49	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DEC_EQUIPE.pdf	15/06/2020 11:05:14	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_ASSINADA.pdf	14/06/2020 21:23:40	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	2_CARTA_ENCAMINHAMENTO_PESQUISADOR_AO_CEP.pdf	14/06/2020 14:59:39	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	14/06/2020 10:45:08	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 09 de Agosto de 2021

Assinado por:
Jeanine Marie Nardin
(Coordenador(a))