Comprometimento social de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas

Social impairment of patients undergoing hematopoietic stem cell transplant
Deterioro social de los pacientes sometidos a trasplante de células madre hematopoyéticas

Vanessa da Rocha^I, Sibéli de Fátima Ferraz Simão Proença^I, Angela da Costa Barcellos Marques^{II}, Leticia Pontes^{III}, Maria de Fátima Mantovani^{IV}, Luciana Puchalski Kalinke^{IV}

^I Universidade Federal do Paraná, Mestrado Profissional em Enfermagem. Curitiba-PR, Brasil.

^{II} Universidade Federal do Paraná, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba-PR, Brasil.

^{III} Universidade Federal do Paraná, Departamento de Graduação em Enfermagem. Curitiba-PR, Brasil.

^{IV} Universidade Federal do Paraná, Departamento de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba-PR, Brasil.

Como citar este artigo:

Rocha V, Proença SFFS, Marques ACB, Pontes L, Mantovani MF, Kalinke LP. Social impairment of patients undergoing hematopoietic stem cell transplant. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016;69(3):454-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690310i>

Submissão: 02-07-2015

Aprovação: 24-11-2015

RESUMO

Objetivo: avaliar o comprometimento dos domínios sociais e emocionais de pacientes internados submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. **Método:** estudo observacional, longitudinal, com 25 participantes, avaliados no período pré-transplante, pancitopenia e pré-alta hospitalar, entre setembro de 2013 e setembro de 2014, em um hospital de referência no Brasil para esta modalidade de tratamento. Utilizou-se dois instrumentos internacionais, ambos traduzidos e adaptados para a língua portuguesa (Brasil): *Quality of Life Questionnaire-Core 30* e *Functional Assessment Cancer Therapy — Bone Marrow transplantation*. **Resultados:** os pacientes apresentaram queda estatisticamente significativa no domínio social e estabilidade da função emocional ao longo do percurso. **Conclusão:** o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas altera a função social dos pacientes com câncer hematológico durante a etapa de internamento. Deste modo, o paciente deve receber orientações que contemplem o domínio social, de maneira que este possa ser menos comprometido.

Descritores: Qualidade de Vida; Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Enfermagem Oncológica; Isolamento Social; Hospitalização.

ABSTRACT

Objective: to evaluate the impairment of social and emotional domains of hospitalized patients undergoing hematopoietic stem cells transplantation. **Method:** an observational, longitudinal study with 25 participants evaluated in the period of pre-transplant, pancytopenia and pre-hospital discharge between September 2013 and September 2014, in a reference hospital for this treatment modality in Brazil. Two international instruments were used, both of which translated and adapted to Portuguese (Brazil): *Quality of Life Questionnaire-Core 30* and *Functional Assessment Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation*. **Results:** patients have shown a statistically significant decrease in the social domain, and stability of the emotional function along the course of treatment.

Conclusion: hematopoietic stem cell transplantation changes the social function of patients with hematologic cancer during hospitalization stage. Thus, patients should receive guidance addressing the social domain in order that it can be less affected.

Descriptors: Quality of Life; Hematopoietic Stem Cell Transplantation; Oncology Nursing; Social Isolation; Hospitalization.

RESUMEN

Objetivo: evaluar el deterioro de los dominios sociales y emocionales de los pacientes hospitalizados sometidos a trasplante de células madre hematopoyéticas. **Método:** estudio longitudinal observacional con 25 participantes evaluados en el período pre-trasplante, pancitopenia y pre-hospitalario, entre septiembre de 2013 y septiembre de 2014, en un hospital de referencia en Brasil para esta modalidad de tratamiento. Dos instrumentos internacionales traducidos y adaptados al Portugués (Brasil) fueron utilizados: *Quality of Life Questionnaire-Core 30* and *Functional Assessment Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation*. **Resultados:** los pacientes mostraron una disminución estadísticamente significativa en el ámbito social y estabilidad de la

função emocional durante el tratamiento. **Conclusión:** el trasplante de células madre hematopoyéticas cambia la función social de los pacientes con cáncer hematológico durante la fase de hospitalización. Por lo tanto, el paciente debe recibir directrices que aborden el ámbito social, por lo que puede ser menos comprometido.

Descripciones: Calidad de Vida; Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas; Enfermería Oncológica; Aislamiento Social; Hospitalización.

AUTOR CORRESPONDENTE

Luciana Puchalski Kalinke

E-mail: lucianakalinke@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) necessitam de cuidados especiais em decorrência do longo período de internação e isolamento social, o que requer do Enfermeiro cuidados que atendam aos diferentes domínios afetados na qualidade de vida (QV), favorecendo o processo de adaptação ao momento vivenciado diante das adversidades da patologia e tratamento.

Ao observar a complexidade da terapia, a demanda de cuidados durante a hospitalização e as dificuldades da reinserção deles na sociedade após o TCTH, é notável o quão relevante é o suporte social e emocional inserido no ambiente hospitalar. Esse suporte envolve as dimensões material, afetiva, emocional, informação e interação, em conjunto com relações formais e informais que os pacientes oncológicos recebem para enfrentar os desafios impostos pela doença⁽¹⁻²⁾.

A importância do apoio social e emocional, como meio para auxiliar no processo de adequação e manutenção da QV de pacientes oncológicos, significa admitir a necessidade de consolidação da rede de apoio que a clientela dispõe para que o cuidado seja planejado e implementado com qualidade⁽²⁾.

Entende-se o apoio social como tipos de interações baseadas na reciprocidade de suporte entre indivíduos, grupos e instituições que visam garantir o bem-estar psicológico e físico. Tratam-se de interações interpessoais que são promovidas e alteradas de acordo com as características culturais e econômicas dos envolvidos^(1,3).

Os pacientes portadores de neoplasias hematológicas com indicação de TCTH enfrentam uma etapa difícil em sua vida. O diagnóstico de uma doença que o ameaça traz para o indivíduo e sua família sentimentos de tristeza e revolta, bem como insegurança quanto ao sucesso do tratamento. Esses pacientes, em sua maioria, encontram-se no auge de sua fase produtiva e vivenciar o drama da doença, a complexidade do tratamento e os riscos a que estão expostos exige um enfrentamento para as mudanças drásticas nas suas atividades diárias.

Diante disso, a QV pode ficar comprometida pela abrupta ruptura do cotidiano, afastamento dos estudos, do trabalho, das atividades de lazer e do convívio familiar e social, com um forte impacto psicossocial, invadido agora por novas rotinas devido ao processo de doença e a disciplina exigida para o tratamento⁽⁴⁾, o que interfere no domínio social e emocional.

Um estudo que avaliou a QV de pacientes submetidos ao TCTH, utilizando o questionário específico da *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow transplantation* (FACT-BMT), nas etapas de pré-TCTH, 30 e 180 dias pós-TCTH, mostrou

que o bem-estar social e familiar não teve comprometimento significativo durante esses momentos, entretanto, o comprometimento físico, funcional, psicológico e preocupações adicionais foram mais significantes. Mas os autores mencionam que problemas de reintegração, como dificuldades no retorno de papel social, separação do lar, da família e dos amigos e dificuldades financeiras, são considerados problemas de bem-estar social e familiar que comprometem a QV no primeiro ano pós-TCTH⁽⁵⁾.

Os pacientes têm sua QV afetada não só por estarem afastados dos seus entes queridos e encontrarem-se em tratamento oncológico mas também por uma série de circunstâncias que a vida lhes impõe ao serem acometidos pela neoplasia, por exemplo, o medo do isolamento, a probabilidade de não poder participar da vida social, o temor da deterioração física e a incapacidade de executar seus afazeres. Desta forma, é fundamental que os enfermeiros estejam preparados para acolher esses pacientes, oferecer apoio e cuidado, evitando maior comprometimento de sua saúde⁽⁶⁾.

A assistência à pessoa com neoplasia requer demandas de cuidado que imprimem peculiaridades à área de atuação da enfermagem, e a abordagem desta complexidade implica no empenho da equipe de saúde, pelo trabalho multidisciplinar, para atender às necessidades do cliente e da família dentro das possibilidades e diante das incertezas, diversidades e imprevisibilidades da realidade complexa que envolve este indivíduo⁽⁷⁾.

Para isso, é primordial que o enfermeiro considere todas as dimensões que podem ser comprometidas durante o percurso terapêutico direcionando as ações para uma abordagem humanizada, holística e singular, proporcionando melhores condições de vida e saúde para os pacientes com neoplasias hematológicas que se submetem ao TCTH.

OBJETIVO

Avaliar o comprometimento dos domínios sociais e emocionais de pacientes internados submetidos ao TCTH.

MÉTODO

Aspectos éticos

Esta pesquisa está inserida no macro projeto: "Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas", aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná.

A utilização dos questionários foi autorizada mediante registro na *European Organization Research Treatment of*

Cancer (EORTC) e *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT), que disponibilizaram os questionários via *download* diretamente para o pesquisador.

Desenho, local do estudo e período

Estudo longitudinal e observacional, desenvolvido no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) de um hospital de ensino em Curitiba, referência nacional em TCTH, no período de setembro de 2013 a setembro de 2014.

Amostra

A amostra foi composta por 25 participantes que correspondiam aos critérios de inclusão: ser maior de 18 anos, possuir neoplasia hematológica e ser submetido ao TCTH. Foram excluídos do estudo os participantes que não possuíam condições físicas para preenchimento dos questionários. Durante o estudo foi descontinuado um paciente devido a óbito.

Protocolo de estudo

A coleta de dados ocorreu na ala de internamento do STMO, em três etapas: no pré-TCTH para o estabelecimento do nível basal; período de pancitopenia e na pré-alta hospitalar. Os dados sociodemográficos e clínicos foram coletados com instrumento próprio no pré-TCTH. Nas três etapas foram aplicados o instrumento *Quality of Life Questionnaire – Core 30* (QLQ C-30) - versão 3.0 português Brasil, elaborado pela EORTC, composto por 30 itens divididos em escalas funcionais e sintomas, bem como o FACT-BMT - versão 4.0 português Brasil, elaborado pela FACIT, composto por 50 itens divididos em domínios.

Para avaliação dos domínios da função social e emocional do QLQ-C30, as pontuações variaram de 0 a 100, maiores resultados representam melhor QV, de acordo com o *Scoring Manual* da EORTC⁽⁸⁾. Para avaliação do domínio bem-estar social e familiar e bem-estar emocional com o FACT-BMT, a pontuação variou entre zero e 28 conforme descrito no *Scoring Manual* da FACIT⁽⁹⁾. Todos os cálculos foram realizados segundo os manuais supracitados.

Análise dos resultados e estatística

Foi realizada análise descritiva dos dados sociodemográficos e clínicos, expressa em frequência absoluta e relativa. Os dados dos questionários foram organizados em tabelas e analisados conforme o preconizado pela EORTC e FACIT, expressos em média, valor mínimo, valor máximo e desvio padrão.

Para a comparação entre as etapas foi aplicado o Teste de *Friedman*, complementado pelo teste de Diferença Mínima Significativa de comparações múltiplas (*p* valor), em que resultados com *p* valor igual ou abaixo de 0,05 foram considerados significantes (*p* < 0,05). Todos os cálculos foram realizados por profissional estatístico.

RESULTADOS

Na caracterização da amostra apresentada na Tabela 1, destaca-se que a média de idade dos pacientes foi de 36 anos, 52% (n = 13) são do sexo feminino, 56% (n = 14) casados ou em união estável, 48% (n = 12) possuem de um a três filhos e 52% (n = 13) declararam-se economicamente ativos, com

Tabela 1 – Caracterização da amostra de pacientes submetidos ao Transplante de células-tronco hematopoéticas (N = 25), Curitiba, Paraná, Brasil, 2013-2014

Variáveis sociodemográficas	n	%
Idade (anos)	$\bar{X}$ 36,32	min.18- máx.69
Sexo		
Masculino	12	48
Feminino	13	52
Estado civil		
Solteiros	11	44
Casados ou união consensual	14	56
Separados ou divorciados	0	0
Viúvos	0	0
Nº de filhos		
Nenhum	10	40
1 a 3 filhos	12	48
Mais de 3 filhos	3	12
Escolaridade		
Analfabeto	0	0
Ensino fundamental completo	6	24
Ensino médio completo	14	56
Ensino superior completo	5	20
Ocupação		
Economicamente ativos (empregados e autônomos)	13	52
Aposentados	3	12
Do lar	4	16
Estudantes	5	20
Desempregados	0	0
Possui acompanhante		
Sim	25	100
Não	0	0
Renda familiar*		
Até 1 salário mínimo	5	20
1 a 3 salários mínimos	13	52
4 a 10 salários mínimos	6	24
10 a 20 salários mínimos	1	4
Recebe benefício do Instituto Nacional do Seguro Social		
Nenhum	11	44
Auxílio doença	14	56

Nota: * Salário mínimo nacional na vigência da coleta de dados = R\$724

Tabela 2 – Escores do *Quality of Life Questionnaire – Core 30* e *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow transplantation* obtidos nas três etapas do estudo, Curitiba, Paraná, Brasil, 2013-2014

ESCORES	Basal (N = 25)				Pancitopenia (n = 24)				Pré-alta hospitalar (n = 24)			
	Média	Mínimo	Máximo	DP	Média	Mínimo	Máximo	DP	Média	Mínimo	Máximo	DP
<i>Quality of Life Questionnaire – Core 30</i>												
Função Social	50	0	100	33,6	25,6	0	66,6	23,0	34,7	0	83,3	28,2
Função Emocional	73	25	100	21,4	79,5	50	100	19,1	83,6	8,3	100	22,9
<i>Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow transplantation</i>												
Bem-estar social e familiar	21,2	9	28	5,1	16,7	7	23	3,8	15,8	9	22	3,1
Bem-estar emocional	19,9	9	24	3,7	20,7	14	24	2,6	21,7	11	24	2,8

Nota: DP = Desvio padrão.

Tabela 3 – Escores significativos do *Quality of Life Questionnaire – Core 30* e *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow transplantation* entre as três etapas do estudo, Curitiba, Paraná, Brasil, 2013-2014

ESCORES	Teste de Friedman			
	Valor de p	1ª etapa X 2ª etapa	1ª etapa X 3ª etapa	2ª etapa X 3ª etapa
<i>Quality of Life Questionnaire – Core 30</i>				
Função social	0,00176*	p < 0,05*	-	-
Função emocional	0,2116	-	-	-
<i>Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow transplantation</i>				
Bem-estar social e familiar	0,000001*	p < 0,01*	p < 0,001*	-
Bem-estar emocional	0,54	-	-	-

Nota: *Dados estatisticamente significantes

renda familiar mensal de até três salários mínimos. O diagnóstico de leucemia foi prevalente em 64% (n = 16), com tempo de diagnóstico de um a três anos para 52% (n = 13), 44% (n = 11) foram submetidos ao transplante alogênico não aparentado e em 64% (n = 16) a fonte de células foi periférica.

Quanto aos resultados da função social do questionário QLQ-C30 e FACT-BMT observados na Tabela 2, coletados nas três etapas de internamento, observou-se queda da função social e estabilidade na função emocional.

Quanto à comparação dos resultados dos questionários QLQ-C30 e FACT-BMT obtidos nas três etapas (Tabela 3), foi possível observar piora estatisticamente significativa na função social.

DISCUSSÃO

Os resultados demonstram que a faixa etária desta população é similar à média nacional, entre 30 e 40 anos^(5,10). Porém,

na revisão da Alemanha com os principais trabalhos de QV utilizando o QLQ-C30 para avaliar o pré e pós-TCTH⁽¹¹⁾ e outra em Chicago – EUA, que comparou a QV de pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico em 105 pacientes com neoplasias, a faixa etária dos pacientes foi entre 40 e 50 anos⁽¹²⁾, divergindo dos achados deste estudo.

O estado civil e número de filhos no presente estudo corroboram com dados encontrados na literatura nacional e internacional, ou seja, pacientes com neoplasias hematológicas são casados ou estão em união estável e tiveram de um a três filhos⁽¹²⁻¹⁶⁾.

Em um estudo sobre o vínculo entre pacientes oncológicos e familiares, foi observado que os principais acompanhantes de pacientes com neoplasias são filhos, cônjuge e pais, esse envolvimento familiar é fundamental durante o processo de adoecimento. A presença do acompanhante, para o paciente em TCTH, favorece o suporte do bem-estar social e familiar

necessários durante a terapêutica, pois o paciente fica extremamente debilitado, dependente de cuidados e apoio em todos os sentidos, sua presença deve ser estimulada pela equipe de enfermagem⁽¹⁷⁾. É importante destacar que no presente estudo 100% dos pacientes tinham acompanhantes, o que possivelmente tenha colaborado para que a função emocional não tivesse um resultado negativo significativo.

Outro dado importante a ser destacado neste estudo é que 52% (n=13) dos pacientes se declararam economicamente ativos, antes do momento de hospitalização, com renda salarial familiar de um a três salários mínimos, similar ao padrão econômico encontrado nos estudos nacionais e internacionais^(10,12-13,18).

Entre os vários eventos negativos da neoplasia, a dificuldade financeira é responsável por condições de vulnerabilidade. A falta de recursos financeiros é mencionada como maior problema da família, principalmente quando a doença afeta o membro provedor de sustento. O trabalhador que adoece passa a ter um ganho menor, proveniente do Instituto Nacional do Seguro Social em forma de aposentadoria ou auxílio-doença. E, mesmo com o tratamento assumido pelo Sistema Único de Saúde, não há cobertura para as despesas com remédios receitados⁽¹⁹⁾. Desta forma, o TCTH tem impacto social, alterando a QV do paciente submetido ao tratamento.

O conhecimento das características sociodemográficas e clínicas dos pacientes submetidos ao TCTH é coadjuvante na avaliação do domínio social e emocional destes pacientes, uma vez que estas características podem influenciar diretamente na manutenção dos domínios estudados. A compreensão dessa vivência torna-se importante para que a enfermagem exerça a função de orientação, promovendo esclarecimentos sobre os direitos do indivíduo com neoplasia, sugerindo opções menos onerosas, quando necessária alguma aquisição ao transplantado, e encaminhando os familiares aos profissionais de Serviço Social.

No que tange à função emocional, escala QLQ-C30, bem como o bem-estar emocional da escala FACT-BMT, mantiveram-se estáveis durante as três etapas deste estudo, com médias consideradas boas em todas as fases. Tal fato indica que a terapêutica não teve influência no fator emocional dos participantes. Na pesquisa realizada em Chicago - EUA com 105 pacientes com neoplasias, escala FACT-BMT, atingiu-se médias semelhantes ao estudo corrente, entre 18,85 e 20,52 (escore 0-28)⁽¹²⁾.

Os resultados na função emocional no estudo desenvolvido nas cidades de Heidelberg e Wiesbaden - Alemanha e em outra revisão também da Alemanha, com o uso da escala QLQ-C30, apresentaram escores negativos nas três etapas durante o período de internamento, o que difere deste estudo^(11,20).

Na pesquisa realizada em Uberaba - MG, que avaliou a QV de pacientes com neoplasias hematológicas que se submeteram à quimioterapia antineoplásica com o QLQ-C30, foram apresentadas médias baixas nas funções emocionais que variaram de 41,18 e 47,15. Os autores revelaram que a função emocional dos pacientes foi alterada, segundo relato dos mesmos, por estarem nervosos, deprimidos, preocupados e irritados, por se preocuparem com familiares e amigos, por temerem os efeitos adversos do tratamento e por se preocuparem com seu estado de saúde⁽¹⁴⁾.

No presente estudo, a função social (escore 0-100) da escala QLQ-C30 teve média basal: 50, pancitopenia: 25,69 e pré-alta: 34,72. Resultado semelhante também se encontra na revisão realizada na Alemanha, em que a função social apresenta média abaixo de 70% nos três períodos⁽¹¹⁾. Assim como em outra pesquisa também na Alemanha, a função social foi afetada na etapa basal, com valor médio de 53,8. Nas etapas de hospitalização, assim como no período de alta, a mesma função social manteve valor médio de 42,1 e 46,7⁽²⁰⁾.

O bem-estar social e familiar (escore 0-28), segundo avaliação da escala FACT-BMT, teve resultados significativamente piores neste estudo, durante o internamento e persistindo até o período de alta hospitalar (16,76 e 15,88, respectivamente). Na pesquisa realizada em Ribeirão Preto - SP, com o uso da escala FACT-BMT, a média no período correspondente à alta foi 18,3, porém a média no pré-TCTH foi abaixo deste estudo, 18,9. O que demonstra que antes do TCTH os pacientes já tinham seu domínio social afetado⁽⁵⁾.

Em pesquisa na cidade de Rochester - EUA com pacientes de neoplasias hematológicas que se submeteram ao TCTH utilizando a escala FACT-BMT, revelou-se valor basal no bem-estar social e familiar de 24,35⁽¹⁶⁾, pouco acima do encontrado neste estudo (21,29), porém as demais etapas avaliadas não são compatíveis com este trabalho. Já na pesquisa em Chicago - EUA, apenas o resultado pré-TCTH se aproxima deste estudo (23,15), nos demais períodos os valores médios foram acima, não sendo significantes⁽¹²⁾.

Essa estabilidade temporal provavelmente está relacionada ao fato de que os pacientes naquela pesquisa percebiam um nível de suporte elevado aos mesmos, independente da gravidade dos seus sintomas em outros domínios, pelo menos nas fases iniciais do tratamento. A satisfação com o apoio social é um fator de proteção bem estabelecida e tem sido associada a níveis mais baixos de estresse⁽²¹⁾. Assim, é importante que o enfermeiro oriente e fortaleça esse apoio social com familiares e/ou acompanhantes do paciente desde o momento de internação, ajudando a manter os níveis de apoio adequado durante todo o tratamento e processo de recuperação.

A pesquisa realizada em de Los Angeles - EUA refere que variáveis como sexo e idade também podem estar associadas ao bem-estar social⁽²²⁾. Em pesquisa desenvolvida em Ribeirão Preto - SP, resultados das subescalas do FACT-BMT apresentaram comprometimento nos domínios bem-estar social/familiar ($p < 0,001$) nos pacientes que apresentavam DECH⁽²³⁾.

Diante disso, pode-se inferir que complicações clínicas acarretam em prejuízos à QV do paciente submetido ao TCTH, inclusive em relação ao ajustamento psicossocial. A preocupação com a questão social vem surgindo da própria demanda de pessoas que vivem com neoplasia ou que são submetidas ao TCTH, o que torna o suporte social relevante na prática clínica. Na medida em que há melhor compreensão de que os pacientes estão mais propensos a aderir ao suporte social, é possível adaptar adequadamente o que é ofertado, como orientações, medidas de avaliação das dimensões do apoio social e intervenções para aqueles pacientes que acessam o serviço prestado⁽²⁴⁾.

É importante ressaltar que os conceitos que englobam o bem-estar social estão intimamente relacionados ao apoio social

recebido e percebido. Embora a revisão canadense sugira uma significativa associação entre o apoio social e sobrevida global, as variáveis subjacentes que explicam o potencial positivo da influência do apoio social sobre a sobrevivência no transplante precisam ser identificadas. Componentes potenciais de apoio social podem incluir apoio instrumental e emocional. Apoio instrumental, tais como melhor adesão à medicação e acesso oportuno e frequente aos cuidados de saúde, tem sido considerado como a razão para o efeito do apoio social. E o apoio emocional, no sentido de amparo às carências afetivas e na divisão das decisões ou medos desafiadores com outra pessoa(25).

O transplante é um tratamento especialmente agressivo, frequentemente resultando em comprometimento físico, psicológico e de bem-estar social, sendo fundamental o apoio social durante o processo em que os pacientes muitas vezes têm que contar com familiares e/ou amigos para fornecer assistência(26).

Percebe-se uma limitação em discorrer sobre o bem-estar social e familiar devido à carência de literaturas que investiguem a função emocional e social enquanto o paciente permanece hospitalizado para o TCTH, tendo em vista que esse é o período que pode evidenciar o comprometimento desse domínio.

O TCTH predis põe pacientes ao comprometimento da função social. A diminuição dessa função após a hospitalização é acentuada, visto que o paciente fica isolado do convívio e atividades sociais e seu restabelecimento ocorrerá com o passar do tempo⁽¹¹⁾.

Com essa demanda, a enfermagem deve estabelecer uma relação de confiança e apoio com paciente e família, com vistas a superar as possíveis dificuldades que possam ocorrer nesse processo, favorecendo a preservação da QV deles e suas famílias, o que mais uma vez justifica a escolha deste domínio para aprofundamento e intervenção.

Limitações do estudo

Embora seja compatível com o cálculo amostral para o local de estudo, apontamos o tamanho reduzido da amostra como limitação. Deste modo, não podemos generalizar os resultados obtidos. Acresce que este estudo abrangeu apenas a etapa de hospitalização do TCTH, havendo a necessidade de outros estudos que complementem a continuação do tratamento.

Contribuições

O presente estudo possibilita a reflexão sobre o cuidado realizado atualmente pela enfermagem, no qual a sintomatologia relacionada ao tratamento é o foco principal das orientações realizadas. Entretanto, as ações de enfermagem devem

buscar o equilíbrio entre a manutenção das dimensões físicas, emocionais e sociais em meio aos pacientes com neoplasias hematológicas. Diante disso, o enfermeiro deve se fazer presente em cada momento do percurso terapêutico e considerar em seus cuidados e orientações as características pessoais e sociais de cada paciente.

A enfermagem pode auxiliar o paciente no enfrentamento das situações que poderão comprometer sua QV, com orientações em todas as etapas do TCTH. Neste sentido, esta pesquisa pode direcionar a elaboração de recomendações voltadas ao comprometimento do domínio social do paciente que se submete ao TCTH.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo demonstram que a função social dos pacientes com neoplasias hematológicas é alterada durante a etapa de internamento do TCTH. É possível destacar que as associações estatísticas observadas no domínio social e emocional reproduzem os resultados encontrados em algumas literaturas, ou seja, foram encontradas associações similares com as mesmas variáveis para comparações, porém, considera-se como limitadores as etapas que as pesquisas abordam, pois nem todas foram semelhantes a este estudo.

O Enfermeiro deve refletir sobre o cuidado realizado atualmente pela Enfermagem, no qual a sintomatologia relacionada ao tratamento é o foco principal das orientações realizadas. Entretanto, monitorar o impacto da doença em outras perspectivas, como a social e emocional, nos remete ao aprimoramento e adequação das práticas realizadas, visando à promoção do bem-estar durante o TCTH.

Em face disso, o enfermeiro deve se fazer presente em cada momento do percurso terapêutico e considerar em seus cuidados e orientações as características pessoais e sociais de cada paciente. É importante ressaltar que os achados desta pesquisa são importantes para o enfermeiro bem como aos demais profissionais de saúde, e que cada indivíduo possui peculiaridades que podem intensificar ou atenuar a sintomatologia do tratamento e, por conseguinte, comprometer seu bem-estar social.

AGRADECIMENTO

Agradecemos a *European Organization Research Treatment of Cancer* e a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* que autorizaram a utilização dos questionários.

REFERÊNCIAS

1. Canesqui AM, Barsaglini RA. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2012[cited 2014 Aug 13];17(5):1103-14. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n5/a02v17n5.pdf>
2. Kolankiewicz ACB, Souza MM, Souza Magnago TSB, De Domenico EBL. Social support perceived by cancer patients and its relation with social and demographic characteristics. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2014[cited 2014 Aug 25];35(1):31-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v35n1/1983-1447-rgenf-35-01-00031.pdf>
3. Gonçalves TR, Pawlowski J, Bandeira DR, Piccinini CA. [Social support assessment in Brazilian studies: conceptual aspects and measures]. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2011[cited 2014 Aug 13];16(3):1755-69. Available from:

- <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n3/12.pdf> Portuguese.
4. Santos MDC, Castro Ferreira F, Moreira S, Rodrigues MR. Estudo sobre qualidade de vida com pacientes pós-TMO: aplicação do questionário WHOQOL-Bref. 2008. Mundo Saúde [Internet]. 2008[cited 2014 Oct 23];32(2):146-56. Available from: http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/59/146a156.pdf
 5. Santos CLT, Sawada NO, Santos JLF. Evaluation of the health-related quality of life of hematopoietic stem cell transplantation patients. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2011[cited 2014 Apr 24];19(6):1322-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/07.pdf>
 6. Sales CA, Almeida CSL, Silva JDD, Silva VA, Waidman MAP. [Quality of life from the perspective of people in anticancer treatment: a phenomenological analysis]. Rev Eletr Enf [Internet]. 2011[cited 2014 Feb 23];13(2):250-8. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n2/v13n2a11.htm> Portuguese.
 7. Silva MMD, Moreira MC. Standardization of nursing care in a palliative care oncology setting: perceptions of nurses. Acta Paul Enferm [Internet]. 2011[cited 2014 Oct 30];24(2):172-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n2/en_03.pdf
 8. Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. On behalf of the EORTC Quality of Life Group. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. 3 ed. EORTC Brussels [Internet] 2001[cited 2013 Mar 5]. Available from: <http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>
 9. Eremenco SL, Cella D, Arnold BJ. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. Eval Health Prof [Internet]. 2005[cited 2014 Jan 23];28(2):212-32. Available from: <http://ehp.sagepub.com/content/28/2/212.full.pdf>
 10. Abreu MHNG, Oliveira IR, Resende RG, Matos Cardoso NM, Fátima Correia-Silva J, Gomez RS. Análise socioodemográfica e clínica de pacientes submetidos ao transplante alogênico de células-troncos hematopoiéticas. Pesq Bras Odontoped Clin Integr [Internet]. 2012[cited 2014 Oct 13];12(3):345-50. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63724514007>
 11. Grulke N, Albani C, Bailer H. Quality of life in patients before and after haematopoietic stem cell transplantation measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30. Bone Marrow Transplant [Internet]. 2012[cited 2014 Sep 01];47(4):473-82. Available from: <http://www.nature.com/bmt/journal/v47/n4/pdf/bmt2011107a.pdf>
 12. García CM, Mumby PB, Thilges S, Stiff PJ. Comparison of early quality of life outcomes in autologous and allogeneic transplant patients. Bone marrow transplant [Internet]. 2012[cited 2014 Sep 01];47(12):1577-82. Available from: <http://www.nature.com/bmt/journal/v47/n12/pdf/bmt201277a.pdf>
 13. Matias AB, Oliveira-Cardoso EA, Mastropietro AP, Voltarelli JC, Santos MA. Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico: um estudo longitudinal. Estud Psicol [Internet]. 2011[cited 2014 Aug 13];28(2):187-97. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v28n2/06.pdf>
 14. Andrade V, Sawada NO, Barichello E. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2013[cited 2014 Aug 13];47(2):355-61. Available from: <http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/viewFile/58512/61509>
 15. Calefi KAC, Rocha V, Nabhan SK, Maftum MA, Kalinke LP, Mantovani MF. [The quality of life of patients with hematological neoplasia undergoing chemotherapy]. REME Rev Min Enferm [Internet]. 2014[cited 2014 Oct 10];18(1):48-53. Available from: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/907> Portuguese.
 16. Nes LS, Ehlers SL, Patten CA, Gastineau DA. Self-Regulatory Fatigue, Quality of Life, Health Behaviors, and Coping in Patients with Hematologic Malignancies. Ann Behav Med [Internet]. 2014[cited 2014 Oct 9];48(3):411-23. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12160-014-9621-z>
 17. Vestena-Zilmer JG, Schawartz E, Burille A, Linck CdL, Lange C, Eslabão A. Vínculos dos clientes oncológicos e familiares: uma dimensão a ser conhecida. Enf Global [Internet]. 2012[cited 2014 Aug 13];11(1):45-52. Available from: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n25/pt_clinica3.pdf
 18. Cohen MZ, Rozmus CL, Mendoza TR, Padhye NS, Neumann J, Gning I, et al. Symptoms and quality of life in diverse patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2012[cited 2014 Oct 11];44(2):168-80. Available from: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(12\)00141-8/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(12)00141-8/pdf)
 19. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KdOL. Câncer e família: compreendendo os significados. Ciênc Cuid Saúde [Internet]. 2010[cited 2014 Aug 13];9(2):269-77. Available from: <http://educem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/8749/6076>
 20. Wiskemann J, Dreger P, Schwerdtfeger R, Bondong A, Huber G, Kleindienst N, et al. Effects of a partly self-administered exercise program before, during, and after allogeneic stem cell transplantation. Blood [Internet]. 2011[cited 2014 Oct 9];117(9):2604-13. Available from: <http://www.bloodjournal.org/content/bloodjournal/117/9/2604.full.pdf>
 21. Rini C, Redd WH, Austin J, Mosher CE, Meschian YM, Isola L, et al. Effectiveness of partner social support predicts enduring psychological distress after hematopoietic stem cell transplantation. J Consult Clin Psycho [Internet]. 2011[cited 2014 Oct 9];79(1):64-74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3690958/pdf/nihms-253782.pdf>
 22. Grant M, Cooke L, Williams AC, Bhatia S, Popplewell L, Uman G, et al. Functional status and health-related quality of life among allogeneic transplant patients at hospital discharge: a comparison of sociodemographic, disease, and treatment characteristics. Support Care Cancer [Internet]. 2012[cited 2014 Oct 18];20(11):2697-704. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3393810/pdf/nihms366209.pdf>
 23. Mastropietro AP, Oliveira-Cardoso EA, Simões BP, Voltarelli JC, Santos MA. Impact of chronic GVHD on quality of life after allogeneic HSCT. Rev Bras Hematol Hemoter [Internet]. 2010[cited 2014 May 12];32(5):358-64. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n5/en_aop96010.pdf
 24. Denis LJ, Roobol M, Dourcy-Belle-Rose B. Prostate cancer from the horizon of the patient. Acta Oncol [Internet].

- 2011[cited 2014 Jun 6];50(S1):148-54. Available from: <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/0284186X.2010.528446>
25. Beattie S, Lebel S, Tay J. The influence of social support on hematopoietic stem cell transplantation survival: a systematic review of literature. *PloS One* [Internet]. 2013[cited 2014 Oct 13];8. Available from: [http://www.plosone.org/article/](http://www.plosone.org/article/fetchObject.action?uri=info:doi/10.1371/journal.pone.0061586&representation=PDF)
26. Bartley EJ, Edmond SN, Wren AA, Somers TJ, Teo I, Zhou S, et al. Holding back moderates the association between health symptoms and social well-being in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *J. Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014[cited 2014 Aug 13];48(3):374-84. Available from: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00667-2/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(13)00667-2/pdf)
-