

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180002850016>

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES PRINCIPAIS DE PACIENTES PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Renata Azevedo Schnepfer¹, Luciana Puchalski Kalinke², Leila Maria Mansano Sarquis³, Maria de Fátima Mantovani⁴, Sibeli de Fátima Ferraz Simao Proença⁵

¹ Mestre em Enfermagem. Enfermeira no Hospital de Clínicas (HC) da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: re.schnepfer@hotmail.com

² Doutora em Ciências da Saúde. Professora do Departamento de Enfermagem da UFPR. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: lucianakalinke@yahoo.com.br

³ Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UFPR. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: lmsarquis@gmail.com

⁴ Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UFPR. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: mfatimamantovani@ufpr.br

⁵ Mestre em Enfermagem. Enfermeira no HC/UFPR. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: sibeliffsimao@hotmail.com

RESUMO

Objetivo: avaliar e identificar os domínios afetados na qualidade de vida, correlacionar com a sobrecarga de cuidado e o desconforto emocional dos cuidadores principais de pacientes adultos com câncer hematológico submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.

Método: estudo transversal e retrospectivo realizado com 59 cuidadores principais de pacientes submetidos a esta modalidade de tratamento. Foi caracterizado o perfil sociodemográfico e aplicado o questionário de avaliação de qualidade de vida (*Medical Outcomes Study 36 - Item Short Form Health Survey*), avaliação do desconforto emocional (*Self Reporting Questionnaire*) e de sobrecarga de cuidado (*Zarit Burden Interview*).

Resultados: os participantes foram predominantemente cuidadores principais do sexo feminino, cônjuges e com nível médio de escolaridade. Na avaliação da qualidade de vida foi observada correlação entre a Capacidade Funcional e Dor e entre Aspectos Emocionais e Saúde Mental. O maior escore apresentado pelo desconforto emocional não foi significativo. Em relação à sobrecarga de cuidado a maior frequência se deu entre sobrecarga moderada e moderada a grave.

Conclusão: a qualidade de vida de cuidadores principais destes pacientes é prejudicada em diferentes domínios e a sobrecarga de cuidado é significativa; sugere-se que os cuidadores principais do paciente que realiza o transplante de células-tronco hematopoéticas sejam foco também da equipe multiprofissional que assiste o transplantado visando a promover a melhoria da qualidade de vida de ambos.

DESCRIPTORIOS: Qualidade de vida. Enfermagem oncológica. Transplante de células-tronco hematopoéticas. Cuidadores. Neoplasia.

QUALITY OF LIFE OF THE MAIN CARETAKERS OF POST-HEMATOPOIETIC STEM-CELL TRANSPLANT PATIENTS

ABSTRACT

Objective: to evaluate and to identify the areas affected in the quality of life, to correlate with the care overload and the emotional discomfort of adult patients with hematologic cancer submitted to the hematopoietic stem-cell transplant.

Method: cross-sectional and retrospective study carried out with 59 main caretakers of patients submitted to this treatment modality. The sociodemographic profile was characterized and the life quality assessment (*Medical Outcomes 36 Study - Item Short Form Health Survey*), emotional discomfort assessment (*Self Reporting Questionnaire*) and the care overload (*Zarit Burden Interview*) questionnaires were applied.

Results: the participants were predominantly female, married and with high school education level. In the life quality assessment, the correlation between the Functional Capacity and Pain, and between the Emotional Aspects and Mental Health was observed. The highest score presented by the emotional discomfort was not significant. In relation to the care overload, the greatest frequency was between moderate and moderate to serious overload.

Conclusion: the life quality of these patients' main caretakers is harmed in different areas and the care overload is significant; it is suggested that the main caretakers of the patient who undergoes a hematopoietic stem-cell transplant is also the focus of the multiprofessional team that assists the transplanted patient aiming at promoting the quality improvement in both lives.

DESCRIPTORS: Quality of life. Oncologic nursing. Hematopoietic. Stem-cell transplant. Caretakers. Neoplasia.

CUALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES POS-TRANSPLENTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOYÉTICAS

RESUMEN

Objetivo: evaluar e identificar los dominios afectados en la cualidad de vida, correlacionarla con la sobrecarga del cuidado y el desánimo emocional de los cuidadores principales de pacientes adultos con cáncer hematológico sometidos a un trasplante de células-tronco hematopoyéticas.

Método: estudio transversal y retrospectivo realizado con 59 cuidadores principales de pacientes sometidos a esta modalidad de tratamiento. Se caracterizó el perfil sociodemográfico y se aplicó el cuestionario de evaluación de cualidad de vida (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey*), evaluación del desánimo emocional (*Self-Reporting Questionnaire*) y de la sobrecarga del cuidado (*Zarit Burden Interview*).

Resultados: los participantes fueron, predominantemente, cuidadores principales del sexo femenino, cónyuges y con nivel secundario de escolaridad. En la evaluación de la cualidad de vida se observó la correlación entre la Capacidad Funcional y el Dolor, entre Aspectos Emocionales y de Salud Mental. El mayor resultado presentado por el desánimo emocional no fue significativo. En relación a la sobrecarga del cuidado, la mayor frecuencia se dio entre la sobrecarga moderada y de moderada a grave.

Conclusión: la cualidad de vida de los cuidadores principales de estos pacientes es perjudicada en diferentes dominios y la sobrecarga del cuidado es significativa. Se sugiere que los cuidadores principales del paciente que realiza el trasplante de células-tronco hematopoyéticas sean considerados también por el equipo multiprofesional que atiende al trasplantado con el objetivo de promover la mejoría de la cualidad de vida de ambos.

DESCRIPTORES: Calidad de vida. Enfermería oncológica. Trasplante de células-tronco hematopoyéticas. Cuidadores. Neoplasia.

INTRODUÇÃO

O diagnóstico e o itinerário terapêutico do paciente com câncer hematológico têm o potencial de alterar sua Qualidade de Vida (QV)¹ bem como de seu cuidador principal, que vivencia esta experiência como fator de estresse crônico com efeitos psicológicos, comportamentais e fisiológicos negativos sobre sua vida diária e sua saúde.² Compreende-se como cuidador principal aquele que assumiu a tarefa do cuidado, não tendo preparo técnico e nem remuneração para desempenhar esta atividade.³

Entre as modalidades terapêuticas empregadas para o câncer hematológico está o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH),⁴ procedimento complexo que pode não ser plenamente resolutivo. Pode recuperar a saúde do paciente, mas não está isento de conduzi-lo a óbito ou impor-lhe restrições que interferem na rotina de vida e sobrevivência,⁵ bem como, na do cuidador principal.

Cuidadores principais de pacientes com câncer, apesar de se sentirem satisfeitos por cuidar do mesmo e contribuir significativamente em sua recuperação e no sucesso do seu tratamento, se sentem sobrecarregados pelo ato, resultante da adição de novas tarefas em seu cotidiano e mudanças na esfera social e profissional. Assim, a sobrecarga pode resultar no comprometimento de diferentes domínios, acarretando em uma deterioração de sua QV.³

A sobrecarga sofrida pelo cuidador principal está diretamente relacionada à prática do cuidado e se manifesta por diversas sintomatologias físicas, psicológicas e emocionais, tais como: dor, fadiga,

desconforto emocional e depressão.⁶ Na abordagem do cuidador principal, um dos enfoques da enfermagem diz respeito aos impactos causados pelo aparecimento da doença, a experiência frente a situações de crise, bem como a vivência deste com as práticas de cuidados que serão necessárias na continuidade do tratamento do paciente.⁷

O cuidado de enfermagem ofertado aos pacientes e cuidadores principais na oncologia promove conforto, auxilia a agir e reagir frente à situação de morte para ambos. E, quando efetivo, articula o envolvimento do paciente com o cuidador principal, para que sejam assistidos de modo humanizado, uma vez que a interação entre estes é um passo fundamental no processo de recuperação.⁸

Com a preocupação nesta temática, surge o desenvolvimento de estudos e também métodos de avaliação da QV do cuidador principal, visto que a sobrevivência global deste tratamento é de 40 a 50%. Portanto, se faz necessário seu acompanhamento buscando a melhoria na QV de ambos.^{5,9}

Em um estudo sobre QV realizado na Colômbia com 209 cuidadores principais de pacientes adultos com câncer, evidenciou-se que todos os domínios foram alterados, o bem-estar psicológico e social foram os mais prejudicados e o bem-estar físico e espiritual designados como positivamente afetados.¹⁰ O tempo de cuidado pode mudar de maneira positiva na QV dos cuidadores principais que vão adquirindo mecanismos ou formas de adaptação à doença e às rotinas do cuidado.¹¹

A literatura documenta os desafios de ser cuidador de paciente com câncer. Entretanto, são incipientes os estudos que relatam sobre os cui-

dadores principais de pacientes em TCTH.¹² Deste modo, é necessário aprofundar o conhecimento das necessidades específicas do cuidador principal de pacientes submetidos ao TCTH, a fim de contribuir na qualidade da assistência de enfermagem prestada e implementar intervenções direcionadas a este cuidador principal.

Assim, o objetivo desta pesquisa constituiu em avaliar e identificar os domínios afetados na QV e correlacionar com a sobrecarga de cuidado e o desconforto emocional dos cuidadores principais de pacientes adultos com câncer hematológico submetidos ao TCTH.

MÉTODOS

Estudo transversal, com coleta de dados retrospectiva, realizado em um hospital universitário de referência no país em TCTH no período de outubro de 2014 a fevereiro de 2015. Para compor a amostra foram identificados todos os pacientes adultos com câncer hematológico submetidos ao TCTH no período de junho de 2009 até junho de 2013, (n=130). Destes, 65 foram a óbito e seis não foram encontrados ou não responderam ao contato, chegando a um total de 59 pacientes.

Os dados foram coletados dos pacientes que realizaram o TCTH nos últimos cinco anos, pois é o tempo mínimo que permanecem em acompanhamento no serviço. Optou-se por realizar a coleta de dados um ano após a alta hospitalar, pois acredita-se que somente depois desse tempo o cuidador poderá sofrer algum impacto advindo da prestação do cuidado. Durante o internamento o cuidador atua somente como visita ao paciente e, portanto, não realiza cuidados ao mesmo.

Após a seleção dos pacientes foram identificados os 59 cuidadores principais que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: idade superior a 18 anos, residir e prestar cuidados ao paciente há pelo menos um ano e desde o início do tratamento. Foram excluídos os cuidadores contratados para prestar a assistência.

Para a coleta de dados foram utilizados quatro instrumentos: questionário de caracterização dos participantes, questionário *Medical Outcomes Study 36 (SF-36) - Item Short - Form Health Survey*, validado para o Brasil em 1999,¹³ questionário *Self Reporting Questionnaire (SRQ-20)*, validado para o Brasil em 1986¹⁴ e escala *Zarit Burden Interview*, validado para o Brasil em 2002.¹⁵

O SF-36 é um instrumento genérico para a avaliação da QV que contém 36 itens de avaliação

multidimensional, englobados em 8 escalas ou domínios: Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor, Estado Geral da Saúde, Vitalidade, Aspectos Sociais, Emocionais e Saúde Mental. É avaliado por escore final de a 100. O zero corresponde ao pior estado geral de saúde e o 100 ao melhor estado.

O SRQ-20 objetivou detectar o desconforto emocional na população de forma geral. Contém 20 questões, com duas possibilidades de respostas (sim/não) e abordam sintomas emocionais e físicos associados a quadros psiquiátricos (cefaleia, insônia, alterações no apetite, concentração, nervosismo, cansaço, sentimento de tristeza e pensamentos suicidas). Quanto maior a frequência da resposta sim, maior o nível de desconforto emocional. O ponto de corte utilizado é de ≤ 7 para desconforto emocional não significativo e ≥ 8 para desconforto emocional significativo.

A Escala de Sobrecarga de Zarit - *Burden Interview*, que aborda a avaliação de sobrecarga de cuidado, contempla 22 itens e visa a avaliar o impacto percebido pelo cuidador principal sobre a sua saúde física e emocional, atividades sociais e condições financeiras advindas da prática de cuidar. A somatória de todos os pontos poderá variar de 0 a 88, considerando que quanto maior o escore atingido, maior a sobrecarga percebida pelo cuidador principal. Associado à essa pontuação foi utilizado o ponto de corte para o diagnóstico de sobrecarga.¹⁶⁻¹⁷ Considera-se a pontuação entre 0 e 20 como sobrecarga pequena, 21 a 40 pontos sobrecarga moderada, 41 a 60 sobrecarga moderada a grave e acima de 61 pontos até o limite de 88 do questionário representam uma sobrecarga grave.

Para a análise, os dados foram tabulados no programa Microsoft Excel® 2010 utilizando-se procedimentos de análise estatística descritiva com os resultados expressos em frequência simples e absoluta para os dados sociodemográficos e clínicos. Para avaliar a relação entre os escores obtidos por meio do questionário SF-36, *Burden Interview* e o SRQ-20 utilizaram-se o diagrama de dispersão, correlação de *Spearman* e um teste de significância (*p*-valor) para a correlação. Para observar a correlação entre os domínios do questionário SF-36 foi calculada a correlação de *Spearman* e realizado um teste de significância (*p*-valor) dois a dois entre os oito domínios do questionário, correlação forte para valores $\geq 0,05$. Os valores considerados para correlação muito fraca estavam entre 0,00 a 0,19, fraca entre 0,20 e 0,39, entre 0,40 e 0,69 correlação moderada, entre 0,70 e 0,89 correlação forte e entre 0,90 e 1,00 correlação muito forte.¹⁸

Os participantes preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná sob o parecer número 668.454 e CAAE 31042214.1.0000.0096.

RESULTADOS

Em relação aos dados sociodemográficos dos cuidadores principais 67,80% (n=40) são do sexo feminino, quatro (6,78%) não apresentam grau de parentesco e 38,99% (n=23) possuem ensino médio completo (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico. Curitiba, PR, Brasil, 2014-2015.

Variável	Frequência absoluta (n=59)	Frequência relativa (%)
Sexo		
Feminino	40	67,80
Masculino	19	32,20
Grau de parentesco		
Mãe	17	28,81
Cônjuge	23	38,99
Irmãos	8	13,56
Filhos	7	11,86
Outros	4	6,78
Faixa etária (anos)		
18≥29	7	11,86
30≥59	43	72,89
60≥80	9	15,25
Ocupação		
Empregado	43	72,88
Desempregado	6	10,17
Aposentado	10	16,95
Renda familiar *		
1 a 4	38	64,41
4 a 8	16	27,12
8 a 12	5	8,47
Escolaridade		
Analfabeto	5	8,47
Ensino fundamental	19	32,20
Ensino médio	23	38,99
Ensino superior	12	20,34

* Renda familiar: Salário mínimo vigente no momento da coleta: R\$ 718,00.

Nos resultados do questionário de QV SF-36 apresentados na tabela 2, foi possível observar que o domínio Capacidade Funcional apresentou maior média 0,7839, (DP=0,1949) seguido de Dor

e Aspectos Emocionais, com 0,6754 (DP=0,2117) e 0,6554 (DP=0,3607), respectivamente. O domínio que apresentou menor média foi a Vitalidade, com 0,5526.

Tabela 2 - Domínios do *Medical Outcomes Study* 36. Curitiba, PR, Brasil, 2014-2015.

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

Ao realizar a correlação entre os domínios do SF-36 foram observadas maiores correlações entre os domínios 1 e 3, Capacidade Funcional e Dor ($r=0,68$,

p -valor $<0,001$) e entre os domínios 7 e 8, Aspectos Emocionais e Saúde Mental ($r=0,67$, p -valor $<0,001$) como observado na tabela 3.

Tabela 3 - Teste de significância entre os domínios do *Medical Outcomes Study* 36. Curitiba, PR, Brasil, 2014-2015.

Domínios	Capacidade funcional	Limitações físicas	Dor	Estado geral de saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos emocionais
Capacidade funcional	-	-	-	-	-	-	-
Limitações físicas	0,54*	-	-	-	-	-	-
Dor	0,68*	0,40*	-	-	-	-	-
Estado geral de saúde	0,26†	0,16	0,12	-	-	-	-
Vitalidade	0,49*	0,56*	0,23	0,40*	-	-	-
Aspectos sociais	0,1	0,2	-0,01	0,18	0,2	-	-
Aspectos emocionais	0,2	0,51*	0,18	0,21	0,27†	0,47*	-
Saúde mental	0,2	0,31†	0,07	0,37*	0,50*	0,54*	0,67*

* $p<0,001$; † $0,01\leq p<0,05$

Em relação aos resultados do questionário *Burden Interview*, referente à sobrecarga de cuidado percebida pelos cuidadores principais, observa-se que a maior frequência se deu para a sobrecarga moderada e para moderada a grave, ambas com 35,59% ($n=21$). A média dos escores foi de 33,22 pontos e o

desvio padrão foi de 17,03. Dois (3,4%) dos cuidadores principais consideraram a sobrecarga grave e 25,42% ($n=15$) não consideraram sobrecarga advindo do cuidado. Este resultado demonstra que os cuidadores principais referiram que suas atividades diárias de vida são prejudicadas em grau moderado

a severo no cuidado dispensado ao paciente que realizou o TCTH.

Buscando avaliar a existência de correlação entre o resultado do questionário SF-36 e a Escala *Burden interview*, os resultados demonstram correlações positivas para os domínios Capacidade Funcional e Dor e negativa para Limitações Físicas,

Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental. Apesar da existência da correlação, a significância estatística é baixa e, portanto, a correlação é considerada fraca. Entretanto, cabe ressaltar que o domínio Capacidade Funcional apresenta declínio quando comparado com os resultados de sobrecarga de cuidado do questionário *Burden Interview* (Tabela 4).

Tabela 4 - Correlação de Spearman entre os domínios do Medical Outcomes Study 36 e Burden Interview. Curitiba, PR, Brasil, 2014-2015.

Domínios do <i>Medical Outcomes Study 36</i>	Escore <i>Burden Interview</i>	
	Correlação	p-valor
Capacidade funcional	0,05805	0,6623
Limitações físicas	-0,28056	0,0314*
Dor	0,28603	0,0281*
Estado geral de saúde	-0,26690	0,0410*
Vitalidade	-0,35114	0,0069*
Aspectos sociais	-0,15782	0,2326
Aspectos emocionais	-0,18104	0,1700
Saúde mental	-0,49420	0,0001*

* p-valor significativo

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

Para observar a correlação entre os domínios do SF-36 e o escore do SRQ-20 foi realizada a correlação de Spearman e o teste de significância apresentados na Tabela 5. O domínio Dor teve correlação positiva com o questionário SRQ-20.

Tabela 5 - Correlação de Spearman entre os domínios do Medical Outcomes Study 36 e SQR-20 - Curitiba, PR, Brasil, 2014-2015.

Domínios do <i>Medical Outcomes Study 36</i>	Escore <i>Self Report Questionnaire</i>	
	Correlação	p-valor
Capacidade Funcional	-0,0976	0,4621
Limitações físicas	-0,3017	0,0202*
Dor	0,1705	0,1968
Estado geral de Saúde	-0,4431	0,0004*
Vitalidade	-0,4034	0,0017*
Aspectos Sociais	-0,3511	0,0064*
Aspectos Emocionais	-0,1470	0,2665
Saúde Mental	-0,3447	0,0075*

* p-valor significativo

DISCUSSÃO

Em relação aos dados sociodemográficos dos participantes, observou-se a prevalência do sexo feminino, o que reforça o papel da mulher como cuidadora principal,¹⁹ e os cônjuges representaram o maior percentual. Este fato pode estar relacionado com as características do local em que foi realizada a pesquisa por haver prevalência de adultos jovens em relação a idosos. Este resultado corrobora estudo realizado em Boston nos Estados Unidos que avaliou a QV de 47 cuidadores principais de pacientes com câncer hematológico submetidos ao TCTH, no qual foi observado que 70,02% são do sexo feminino e 72,03% são companheiros.¹

As mulheres cuidadoras que vivenciam o câncer deparam-se com diferentes comprometimentos, entre eles a intimidade do casal. Neste contexto, a enfermagem necessita compreender as dificuldades enfrentadas a fim de contribuir na minimização do impacto ao longo da trajetória para que, além de oferecer o suporte necessário na continuidade do cuidado, seja mantido o bem-estar da cuidadora.¹⁹

Na faixa etária predominante (30 a 59 anos) elucidada-se que cuidadores principais estão em idade economicamente ativa, dado este reforçado pela ocupação em que os maiores percentuais dos participantes referiram estar empregados no momento. O fato de estes possuírem uma ocupação formal, além do cuidado prestado pode ser considerado como potencial impacto em sua QV, visto que há a necessidade de conciliar a vida profissional com a mudança de rotina que os cuidados ao transplantado requer.

Em relação à escolaridade, observou-se que os cuidadores possuem predominantemente ensino fundamental e médio, o que poderá influenciar no entendimento dos cuidados necessários ao transplantado. Este dado é divergente do estudo realizado nos Estados Unidos, com 56 pacientes e seus cuidadores informais após o TCTH quando 73,6% possuem alguma faculdade ou especialização.²⁰

O baixo nível educacional é potencial fator negativo para o cuidado ao paciente pós-TCTH, uma vez que este cuidador poderá apresentar dificuldades em compreender as demandas de cuidado necessárias. Assim como a baixa renda que também é relacionada com fator negativo ao cuidador principal. Embora o tratamento do TCTH seja custeado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) é necessário investimento para a manutenção do cuidado no domicílio, como a aquisição de determinados medicamentos, alimentação diferenciada e de qualidade e infraestrutura adequada.

As necessidades financeiras persistem após o TCTH e podem ser problemáticas para o paciente e o cuidador, pois grande parte das estratégias desenvolvidas não são adequadas para tratar as experiências subjetivas que se relacionam com os estressores de ordem econômica.²¹

Em relação à QV dos participantes, elucidada pelo questionário SF-36, a média apresentada pelos cuidadores principais em relação à capacidade funcional foi de 78,39 pontos, este resultado pode ser considerado como satisfatório, ou seja, sua capacidade funcional não foi prejudicada de maneira importante considerando o cuidado prestado ao paciente após a realização do TCTH. Este fato pode ser relacionado ao tempo decorrido desde que realizaram o cuidado até responder o presente estudo, em que estes cuidadores principais podem não lembrar das limitações nas atividades de vida diária impostas pelo tratamento.

Ao comparar este dado com o resultado do estudo que avaliou a QV de 47 cuidadores principais de pacientes com câncer hematológico durante o período de hospitalização para o TCTH, observa-se que há diminuição deste escore ao longo do tempo, tendo em vista que no período pré-TCTH a média apresentada foi de 87,3 e oito dias após o transplante foi de 82,4. A mesma relação ocorre com o domínio Dor, em que foram visualizadas as médias 82,4 e 79,2, respectivamente.¹ No presente estudo, o domínio Dor apresentou pontuação média de 67,54 relatado pelos cuidadores principais. A média da população do Sul do Brasil para o domínio Dor é de 74,73 pontos.²²

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

O Aspecto Emocional foi outro domínio que apresentou discrepância com a população geral, com média de 70,02²² contra a média de 65,54 percebidos pelos cuidadores principais de pacientes

que realizaram o TCTH. Estes participam de todo o processo de tratamento junto ao paciente, desde a internação até os cuidados após a alta hospitalar e vivenciam a insegurança quanto ao resultado da terapêutica e a possibilidade de cura, o que pode acarretar em abalo emocional. No serviço em que esta pesquisa foi realizada o enfermeiro atua junto à equipe multiprofissional no suporte a este paciente e ao familiar visando a minimizar o impacto sofrido.

O desgaste emocional sofrido pelos cuidadores principais está possivelmente atrelado à diminuição no domínio Vitalidade que foi o mais expressivo em relação aos demais abordados no questionário SF-36. Vitalidade está relacionada à capacidade de viver e desenvolver atividades com vigor.⁶ A média apresentada foi de 55,26 e pode estar atrelada à tarefa de cuidar, uma vez que os itens avaliados nesta dimensão, tais como: baixa energia, esgotamento, falta de vontade e fadiga, podem ser consequências do excesso de trabalho.

Na pesquisa supracitada foi realizada a correlação dos domínios do SF-36 com a sobrecarga de cuidado, sendo que o domínio Vitalidade apresentou relação significativa. Os cuidadores de pacientes internados em unidade de terapia intensiva na Pensilvânia apresentaram média de 45 pontos para a Vitalidade. Segundo os autores, o domínio foi relacionado com a fadiga apresentada pelos cuidadores, sintomas depressivos e pior qualidade de sono.²³

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

Assim, a magnitude do sofrimento físico e psicológico vivenciado pelos cuidadores durante o TCTH deve se tornar motivo principal para intervenções ativas que melhorem a QV e o cuidado para esta população vulnerável.¹ Ações devem ser voltadas a todos os domínios que contemplam a QV. Orientações e esclarecimentos quanto às mudanças fisiológicas e sociais advindas do tratamento são exemplos de atividades que minimizam dúvidas e geram tranquilidade para os familiares.

Paralelo à avaliação da QV, foi descrita no presente estudo a sobrecarga percebida pelos cuidadores principais advindos da prática de cuidar,

utilizando o questionário *Burden Interview*. Este nos fornece a avaliação da sobrecarga que o cuidador principal está vivenciando pela prática do cuidado, e com base nesta informação é possível avaliar o impacto desta sobrecarga na QV. Neste quesito, os participantes consideraram a sobrecarga como moderada e moderada a grave, ambos com 35,59% (n=21). A sobrecarga é caracterizada pelo acúmulo de atividades inerentes ao cuidado do paciente, mudanças na esfera social e profissional do cuidador principal, preocupação com o bem-estar e saúde do familiar que está sob seus cuidados, sensação de peso e incômodo ao exercer determinadas funções.²⁴

Em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial na cidade de Campinas-SP, constatou-se sobrecarga moderada e moderada a grave, com 68,2% e 38,6%, respectivamente.²⁵ Os cuidadores principais de pacientes que realizam o TCTH possivelmente sentem-se sobrecarregados devido à rotina de cuidados no domicílio, com frequente acompanhamento a consultas ambulatoriais, no preparo e administração de medicamentos e constante observação a possíveis alterações clínicas do paciente que necessita de sua intervenção e procura de ajuda especializada. Todos estes fatores são componentes da rotina do cuidador principal e com o tempo podem levar à sobrecarga.

As transformações no cotidiano familiar e profissional do cuidador podem levar o indivíduo à exaustão física e emocional, com repercussões para o seu estado de saúde. Fatores como a falta de preparo para o cuidado e a ausência de suporte familiar e profissional sobrecarregam o cuidador.²⁴

Os cuidadores principais, quando sobrecarregados, consideram que sua capacidade para atividades diárias é comprometida devido à dedicação necessária para o cuidado e o tempo para seus próprios afazeres se torna escasso. Em um estudo que correlacionou os escores das dimensões do SF-36 com a sobrecarga geral do cuidador, observaram que as dimensões Vitalidade e Saúde Mental se correlacionaram de forma estatisticamente significativa com a sobrecarga de cuidado.²⁶

A sobrecarga de cuidado apresentou forte associação como fator de risco para o desconforto emocional, que é caracterizado por dores de cabeça, insônia, inapetência, tristeza, ansiedade, entre outros.⁶ Quando avaliado neste estudo com o questionário SRQ-20 observou-se que 51% (n=30) dos participantes referiram desconforto emocional não significativo. A prática de cuidar do paciente que realizou o TCTH parece não interferir na esfera emocional do cuidador, e quando correlacionado

com os domínios de QV, o domínio Dor apresenta associação positiva com o desconforto emocional.

O TCTH é um procedimento com chances de cura e possivelmente carrega consigo um sentimento de esperança para o paciente e seus cuidadores principais. É provável que isto fortaleça a ambos para o enfrentamento da doença e de suas dificuldades, amenizando os possíveis impactos na QV.

Tendo em vista a originalidade da aplicação deste questionário para cuidadores informais de pacientes pós-TCTH, aponta-se a discussão deste um ponto como fator limitante do estudo. Outra limitação foi entre o tempo da realização do transplante e do acompanhamento domiciliar com início da coleta de dados, os sentimentos e dificuldades dos familiares possivelmente já estavam amenizados com o passar do tempo.

CONCLUSÃO

A utilização dos diferentes instrumentos no presente estudo permitiu avaliar e identificar os domínios afetados na qualidade de vida, correlacionando-os com a sobrecarga de cuidado e o desconforto emocional dos cuidadores. Foi identificado que a qualidade de vida dos cuidadores foi prejudicada nos domínios Dor, Aspectos Emocionais e Vitalidade quando comparado a cuidadores de outras doenças crônicas.

Entretanto, as atividades de vida diária puderam ser mantidas de maneira satisfatória. Em relação a sobrecarga de cuidado, foi identificada sobrecarga de moderada a grave, o que indica o quanto é cansativa sua rotina e a importância do suporte da equipe multiprofissional para que não venha a adoecer e consiga prestar o cuidado de maneira efetiva. No que se refere a desconforto emocional, foi verificado que o tratamento não causou abalo emocional que prejudicasse a QV destes cuidadores principais durante o tratamento.

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

REFERÊNCIAS

1. El-Jawahri AR, Traeger LN, Kuzmuk K, Eusebio JR, Vandusen HB, Shin JA, et al. Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer* [Internet]. 2015 Mar [cited 2016 Feb 11]; 121(6):951-956. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.29149/pdf>
2. Bevans M, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Jama* [Internet]. 2012 Jan [cited 2016 Apr 18]; 307(4):398-403. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3304539/pdf/nihms-355747.pdf>
3. Toledo MO de, Ballarin MLGS. Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. *Rev Ciências Médicas* [Internet]. 2013 Jan-Abr [cited 2016 Apr 18]; 22(1):11-22. Available from: <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/1997/1755>
4. Voltarelli JC, Pasquini R, Ortega E, organizadores. *Transplante de células-tronco hematopoéticas*. São Paulo: Atheneu, 2009.
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 Nov-Dec [cited 2016 Apr 18]; 19(6):1322-8. Available from: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4447/5882>
6. Gratao ACM, Vendruscolo TRP, Talmelli LF da S, Figueiredo LC, Santos JLF, Rodrigues RAP. Burden and the emotional distress in caregivers of elderly individuals. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2012 Apr-Jun [cited 2016 Apr 18]; 21(2):3014-12. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/en_a07v21n2.pdf
7. Martins QCS, Santos VS, Neto DP. Aspects regarding the patient/family and professionals in the context of hematopoietic stem cells transplantation: a reflective analysis. *J Nurs UFPE* [Internet]. 2013 [cited 2016 Apr 18]; 7(12):6901-6. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3321>
8. Sales CA, Grossi ACM, Almeida CSL de, Donini e Silva JD, Marcon SS. Oncology nursing care from the perspective of family caregivers in the hospital context. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jan 22]; 25(5):736-42. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n5/en_14.pdf
9. Andrade AM, Castro EAB, Santos KB, Soares TC. A vida após o transplante de medula óssea: implicações para o cotidiano. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2012 Apr-Jun [cited 2016 Aug 15]; 17(2):290-6. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/27883>
10. Escobar-Ciro CL. Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer. *Invest Educ Enferm*. [Internet]. 2012 [cited 2016 Jan 19]; 30(3):320-9. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v30n3/v30n3a04.pdf>
11. Lamino DA, Turrini RNT, Kolkaba K. Cancer patients caregivers comfort. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014 [cited 2015 Dec 12]; 48(2):274-80. Available from: http://www.scielo.br/pdf/revista/v48n2/revista_48_2_274-80.pdf

- <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n2/0080-6234-reeusp-48-02-278.pdf>
12. Jim HS, Quinn GP, Barata A, Cases M, Cessna J, Gonzalez B, et al. Caregivers' quality of life after blood and marrow transplantation: a qualitative study. *Bone Marrow Transplant* [Internet]. 2014 Sep [cited 106 Feb 22]; 49(9):1234-6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4313382/pdf/nihms-657526.pdf>
 13. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (BRASIL SF-36). *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 1999 Mai-Jun [cited 2015 Jan 14]; 39(3):143-50. Available from: http://www.ufjf.br/renato_nunes/files/2014/03/Valida%C3%A7%C3%A3o-do-Question%C3%A1rio-de-qualidade-de-Vida-SF-36.pdf
 14. Mari JJ, Williams PA. A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of São Paulo. *Br J Psychiatry* [Internet]. 1986 Jan [cited 2015 Jan 14]; 148:23-6. Available from: <http://bjprcpsych.org/content/bjprcpsych/148/1/23.full.pdf>
 15. 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 Psiquiat* [Internet]. 2002 [cited 2015 Jan 14]; 24(1):12-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n1/11308.pdf>
 16. Hebert R, Bravo G, Prèville 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* [Internet]. 2000 [cited 2015 Jan 14]; 19:494-507. Available from: <http://dx.doi.org/10.1017/S0714980800012484>
 17. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2006 Dec [cited 2015 Jan 15]; 15(4):587-94. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06.pdf>
 18. Bussab WO, Moretti, PA. *Estatística Básica*. 5 ed. São Paulo (SP): Saraiva, 2006.
 19. Piolli KC, Medeiros M, Sales CA. Significations of being the caregiver of the companion with cancer: an existential look. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 Jan-Feb [cited 2016 Jun 04]; 69(1):99-105. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n1/en_0034-7167-reben-69-01-0110.pdf
 20. Cooke L, Grant M, Eldredge D, Maziaiz RT, Nail LM. Informal Caregiving in HCT Patients. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2011 Dec [cited 2016 Jun 03]; 15(5):500-7. Available from: [http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(11\)00011-1/pdf](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(11)00011-1/pdf)
 21. Hamilton JG, Wu LM, Austin, JE, Valdimarsdottir H, Basmajian K, Vu A. et al. Economic survivorship stress is associated with poor health related quality of life among distressed survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Psychooncology* [Internet]. 2013 Apr [cited 2-16 Mar 08]; 22(4):911-21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3648213/pdf/nihms-467228.pdf>
 22. Cruz LN, Fleck MP de A, Oliveira MR, Camey SA, Hoffmann JF, Bagatiini AM, et al. Health-related quality of life in Brazil: normative data for the SF-36 in a general population sample in the south of the country. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [cited 2016 Jan 19]; 18(7):1911-21. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n7/06.pdf>
 23. Choi J, Tate JA, Hoffman LA, Schulz R, Ren D, Donahoe MP, et al. Fatigue in family caregivers of adult intensive care unit survivors. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2015 Sep [cited 2015 Nov 12]; 48(3):353-63. Available from: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00666-0/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(13)00666-0/pdf)
 24. Anjos KF, Boery RNSO, Pereira R. Qualidade de vida de cuidadores de familiares idosos dependentes no domicílio. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2014 Jul-Set [cited 2015 Nov 12]; 23(3):600-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014002230013>
 25. Oliveira DC, Carvalho GSF, Stella F, Higa CMH, D'Elboux MJ. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. Jun 2011 [cited 2016 Feb 24]; 20(2):234-40. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n2/a03v20n2.pdf>
 26. Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DM, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Rev Latino-am Enfermagem* [Internet]. 2011 Mai-Jun [cited 2016 Jan 28]; 19(3):1-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_10.pdf