



ORIGINALES

Sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-transplante de células-tronco hematopoéticas imediato

Sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes en post-trasplante inmediato de células madre hematopoyéticas

Burden on family caregivers of children and adolescent in immediate post hematopoietic stem cell transplantation

Francelaine Lopes Roberto¹
Nen Nalú Alves das Mercês²
Verônica de Azevedo Mazza²
Vagner José Lopes³

¹ Mestranda em Enfermagem- PPGENF- UFPR; Especialização em Residência Multiprofissional em Atenção Hospitalar em Oncologia e Hematologia (CHC-UFPR). Universidade Federal do Paraná (UFPR). Curitiba/PR, Brasil. francelaine1@gmail.com

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem (USP). Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem, da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF/UFPR). Líder do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão no Cuidado Humano de Enfermagem (NEPECHE/UFPR). Curitiba/PR, Brasil.

³ Doutorando em Enfermagem-PPGENF- UFPR; Especialista em Enfermagem Oncológica (Hospital Erasto Gaertner); Professor do Curso de Enfermagem da Unidombosco Centro Universitário; Enfermeiro do Serviço de Educação Continuada do Hospital Erasto Gertner. Curitiba/Brasil.

<https://doi.org/10.6018/eglobal.426751>

Submissão: 5/05/2020

Aprovação: 7/09/2020

RESUMO:

Objetivo: Avaliar a sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-transplante de células-tronco hematopoéticas imediato.

Método: Estudo de natureza quantitativa, do tipo analítico e transversal, realizado em duas instituições de saúde, com 31 cuidadores de crianças e adolescentes no pós-transplante imediato. A coleta de dados foi realizada entre outubro de 2018 e junho de 2019. Caracterizou-se o perfil sociodemográfico dos cuidadores e avaliou-se a sobrecarga pela *Caregiver Burden Scale*. Utilizaram-se a estatística descritiva e a correlação de Spearman.

Resultados: Obteve-se um escore global de sobrecarga no valor de 2,4/4, tendo sido os domínios com maiores escores: tensão geral e decepção, ambos com 2,8/4.

Conclusão: A compreensão da sobrecarga vivenciada pela família e o modo como enfrenta os desafios impostos pelo pós-transplante de células-tronco hematopoéticas imediato orienta a equipe multiprofissional a um cuidado centrado na família e a ofertar o máximo de apoio e orientação ao cuidador.

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

RESUMEN:

Objetivo: Evaluar la sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes en el post-trasplante inmediato de células madre hematopoyéticas.

Método: Estudio de tipo cuantitativo, analítico y transversal, realizado en dos instituciones de salud, con 31 cuidadores de niños y adolescentes en post-trasplante inmediato. La recolección de datos se llevó a cabo entre octubre de 2018 y junio de 2019. Se trazó el perfil socio demográfico de los cuidadores y se evaluó la sobrecarga de los mismos utilizando la *Escala Caregiver Burden*. Se utilizó estadística descriptiva y la correlación de Spearman.

Resultados: Se obtuvo un puntaje de sobrecarga global de 2.4/4, los dominios que presentaron los puntajes más altos fueron: tensión general y decepción, ambos con 2.8/4.

Conclusión: La comprensión sobre la forma como la familia enfrenta los desafíos impuestos por el TCMH en la etapa inmediatamente posterior le sirve de orientación al equipo interprofesional para realizar cuidados centrados en la familia y para ofrecer el máximo apoyo y orientación al cuidador.

Palabras clave: Cuidadores; Familia; Trasplante de células madre hematopoyéticas.

ABSTRACT:

Objective: To evaluate the burden on family caregivers of children and adolescents in immediate post hematopoietic stem cell transplantation.

Method: Study of quantitative nature, of analytical and traverse type, accomplished in two institutions of health with 31 caregivers of children and adolescents in immediate post transplantation. The data collection was accomplished between October of 2018 and June of 2019. The caregivers' social-demographic profile was characterized, and the burden was evaluated by Caregiver Burden Scale. The descriptive statistics and the Spearman correlation were used.

Results: It was obtained a burden global score of 2.4/4; the domains with larger scores were: general stress and frustration, both with 2.8/4.

Conclusion: The understanding of how the family faces the challenges imposed by the immediate post hematopoietic stem cell transplantation guides the multiprofessional team a care centered in the family and to offer maximum support and guidance to the caregiver.

Keywords: Caregivers; Family; Hematopoietic stem cell transplantation.

INTRODUÇÃO

O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) é um procedimento que visa a substituir o sistema linfo-hematopoético anormal por um sadio, com o uso de altas doses de mielossupressores. As fontes das células podem ser medula óssea, sangue periférico e sangue de cordão umbilical⁽¹⁾.

A trajetória do tratamento exige do cuidador familiar da criança ou adolescente dedicação exclusiva, o que pode ocasionar o afastamento do local onde reside e, em alguns casos, do companheiro e dos demais filhos, bem como a necessidade de adequação à nova rotina⁽²⁾. Após a alta hospitalar, o familiar torna-se o principal e, muitas vezes, o único provedor de cuidados físicos e apoio emocional no domicílio para criança e adolescente, sendo este um momento em que estão particularmente frágeis, dependentes e incapazes de retomar as atividades anteriormente desempenhadas⁽³⁾.

Neste momento o familiar agregando o cuidado do pós – TCTH no domicílio, pode ficar sobrecarregado. Por sobrecarga do cuidado, entende-se uma condição psicológica decorrente do esforço físico, tensão emocional, alterações sociais e demandas financeiras provenientes do desempenho da atividade do cuidar⁽⁴⁾. Etimologicamente, sobrecarga “deriva do termo em inglês *burden*, o qual se relaciona diretamente na influência e desenvolvimento de sintomas psiquiátricos, físicos, emocionais, sociais e uso de medicamentos”⁽⁵⁾. É composta pelas dimensões objetiva

e subjetiva, sendo a primeira relacionada às atividades realizadas, à supervisão de cuidados e aos problemas vivenciados pelos cuidadores em suas vidas diárias, como as limitações impostas à vida social e profissional e as alterações financeiras do familiar, ausência de privacidade, conflitos nas relações familiares, problemas financeiros e gerenciamento medicamentoso⁽⁵⁾. A dimensão subjetiva refere-se a todas as atividades que dizem respeito ao paciente, associadas a sentimentos que a atividade de cuidar pode provocar, como culpa, revolta e demais reações emocionais, à sensação de carregar um peso e ao desconforto no exercício do cuidado⁽⁵⁾.

Além desses fatores, a literatura aponta que a sobrecarga financeira impacta na vida dos cuidadores, mesmo anos após o transplante, devido aos gastos médicos, como consultas e medicação, bem como alterações na rotina e trabalho que ocorrem em virtude do sofrimento físico e psíquico advindo dessa sobrecarga, o que torna um fator impactante na vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-TCTH imediato^(6, 7).

Desse modo, a sobrecarga, suas dimensões e repercussões na vida do cuidador relacionam-se ao conceito de cuidado, o qual se refere ao amor dedicado a alguém, zelo, afeto e solidariedade declarada pelo outro⁽⁸⁾.

Estudos atuais concentram-se na sobrecarga no período do pós-TCTH tardio⁽⁹⁾, evidenciando-se, dessa forma, a necessidade de aprofundar pesquisas que analisem a sobrecarga específica do pós-TCTH imediato, período que vai do D+1 ao D+100, marcado por elevados níveis de estresse resultantes das demandas impostas pela atividade do cuidar no domicílio.

Com base nesses aspectos, definiu-se a seguinte questão norteadora: qual é a sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato? O objetivo, portanto, é avaliar a sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-transplante de células-tronco hematopoéticas imediato.

MÉTODO

Trata-se de estudo transversal, analítico e prospectivo realizado em dois serviços de transplante de células-tronco hematopoéticas, na cidade de Curitiba, no Estado do Paraná, Brasil, entre outubro de 2018 e junho de 2019. A amostra de conveniência não probabilística foi composta por 31 cuidadores familiares de crianças e adolescentes, com idade entre 1 a 16 anos, no pós-TCTH imediato, entre o 15º e o 100º dia após a alta hospitalar. O critério de inclusão foi: Cuidador familiar principal de crianças e adolescentes com, Leucemia Linfóide Aguda, Mucopolisacaridose tipo 2, Anemia Aplástica Severa, Anemia de Fanconi, Adrenoleucodistrofia e Imunodeficiência combinada grave.

Para a coleta de dados, utilizaram-se dois instrumentos: o primeiro com informações sociodemográficas com variáveis pessoais e de moradia e o segundo consistindo na *Caregiver Burden Scale* (CBS), que foi validada na Suécia em 1996⁽¹⁰⁾, com o objetivo de medir o impacto subjetivo nos cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC). No Brasil, em 1998⁽¹¹⁾, foram realizadas a adaptação e validação da

CBS, com 22 questões em cinco domínios: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente.

Os valores de cada questão variam de 1 a 4 (1 - de modo algum, 2 - raramente, 3 - algumas vezes e 4 - frequentemente). O escore total varia de quanto maior for a pontuação, maior será a sobrecarga e vice-versa. Na análise dos dados, obtêm-se um escore global e um escore para cada domínio. Dessa forma, a sobrecarga é determinada pelo escore global e pelos domínios que apresentam os maiores escores.

A coleta de dados foi realizada no ambulatório do serviço de TCTH, em horário e data agendada com o cuidador familiar. A aplicação do questionário CBS foi realizada pelas pesquisadoras.

Os dados coletados foram codificados e armazenados em planilhas do programa Microsoft Office Excel® 2018. Os resultados do questionário sociodemográfico e da CBS foram analisados pela análise descritiva, por meio de médias, medianas, valores mínimos e máximos e desvios padrões ou por frequências e percentuais. Para avaliar a correlação entre os domínios da CBS, utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman; valores de $p < 0,05$ indicaram significância estatística. Os dados foram analisados com o programa computacional IBM SPSS Statistics v.20.0. Armonk, NY: IBM Corp.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, sob o Parecer nº 2.910.328.

RESULTADOS

Dos 31 cuidadores familiares, a idade variou entre 20 e 60 anos, com média de 35 anos e desvio padrão de $\pm 8,2$. As frequências das variáveis sociodemográficas estão apresentadas na Tabela 1, observando-se que 93,5% ($n = 29$) eram do sexo feminino e 87,0% ($n=27$), mães. Quanto à escolaridade, 41,9% ($n = 13$) possuíam ensino médio completo; 77,4% ($n = 24$) estavam desempregados e 67,7% ($n = 21$) tinham como rede de suporte o cônjuge; 41,9% ($n = 13$) eram casados e 61,3% ($n = 19$), católicos. Cerca de 58,1% ($n = 18$) dos cuidadores familiares mantiveram-se fora de seus domicílios. Permaneceram em casas de apoio localizadas próximas ao hospital e, que servem de residência de passagem tanto ao cuidador quanto a criança e adolescente, no período pós-alta até o 100º dia pós-TCTH.

Tabela 1 – Frequências das variáveis sociodemográficas da amostra, Curitiba, PR, Brasil, 2020. (N=31)

| Variável sociodemográfica | Classificação | N=31 | % |
|---------------------------|---------------|------|------|
| Idade do cuidador (anos) | ≤ 35 | 15 | 48,4 |
| | > 35 | 16 | 51,6 |
| Sexo do cuidador | Feminino | 29 | 93,5 |
| | Masculino | 2 | 6,5 |
| Grau de parentesco | Mãe | 27 | 87,1 |

| | | | |
|----------------------------------|-----------------------------------|----|------|
| | Pai | 2 | 6,5 |
| | Tia | 1 | 3,2 |
| | Avó | 1 | 3,2 |
| Quantidade de filhos | | | |
| | 1 | 9 | 29,0 |
| | 2 | 14 | 45,2 |
| | 3 a 5 | 8 | 25,8 |
| Escolaridade | | | |
| | Fundamental incompleto | 9 | 29,0 |
| | Fundamental completo | 2 | 6,5 |
| | Médio incompleto | 7 | 22,6 |
| | Médio completo | 13 | 41,9 |
| Ocupação | | | |
| | Empregado | 4 | 12,9 |
| | Autônomo | 3 | 9,7 |
| | Desempregado | 24 | 77,4 |
| Rede de suporte | | | |
| | Cônjuge | 21 | 67,7 |
| | Mãe | 5 | 16,1 |
| | Pai | 1 | 3,2 |
| | Irmã | 1 | 3,2 |
| | Tio | 1 | 3,2 |
| | Tia | 1 | 3,2 |
| | Vizinha | 1 | 3,2 |
| Estado civil | | | |
| | Solteiro/tem companheiro fixo | 12 | 38,7 |
| | Solteiro/não tem companheiro fixo | 5 | 16,1 |
| | Casado | 13 | 41,9 |
| | Separado/divorciado | 1 | 3,2 |
| Religião | | | |
| | Católica | 19 | 61,3 |
| | Evangélica | 10 | 32,3 |
| | Sem religião | 2 | 6,5 |
| Cor ou raça | | | |
| | Branca | 18 | 58,1 |
| | Parda | 9 | 29,0 |
| | Negra | 4 | 12,9 |
| Recebe benefícios sociais | | | |
| | Sim | 16 | 51,6 |
| | Não | 15 | 48,4 |
| Renda | | | |
| | Nenhuma | 4 | 12,9 |
| | Até 1 salário-mínimo | 15 | 48,4 |
| | De 1 a 3 salários-mínimos | 11 | 35,5 |

| Naturalidade | | | |
|--------------|--------------|----|------|
| | Nordeste | 16 | 51,5 |
| | Sul | 10 | 32,3 |
| | Norte | 2 | 6,4 |
| | Centro-Oeste | 1 | 3,2 |
| | Sudeste | 1 | 3,2 |
| | Paraguai | 1 | 3,2 |
| Procedência | | | |
| | Nordeste | 14 | 45 |
| | Sul | 10 | 32,3 |
| | Norte | 2 | 6,4 |
| | Centro-Oeste | 3 | 9,6 |
| | Sudeste | 1 | 3,2 |
| | Paraguai | 1 | 3,2 |

Fonte: Os autores (2020).

A Tabela 2 apresenta a sobrecarga do cuidado, considerando o escore médio, desvio padrão, mediana, valores máximo e mínimo das dimensões de cuidado. As dimensões que obtiveram os maiores escores foram tensão geral e decepção, ambas com 2,8.

Tabela 2 – Sobrecarga do cuidado de cuidadores familiares junto à criança e adolescente no pós-TCTH avaliada pela CBS, Curitiba, PR, Brasil, 2020. (n=31)

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

Fonte: Os autores (2020).

A avaliação da correlação entre os domínios da CBS mostrou que houve significância estatística nos domínios tensão geral e decepção, com coeficiente de correlação de Spearman de 0,70; valor de $p < 0,001$ expressa correlação direta e significância estatística, ou seja, quanto maior for escore de tensão geral, maior o escore de decepção, como demonstra a Tabela 3.

Tabela 3 – Avaliação da correlação entre domínios da CBS, Curitiba, PR, Brasil, 2020. (N=31)

| Variáveis | N | Coeficiente de correlação de Spearman p | |
|---------------------------------------|----|-----------------------------------------|----------|
| Tensão geral x isolamento | 31 | 0,15 | 0,406 |
| Tensão geral x decepção | 31 | 0,70 | < 0,001* |
| Tensão geral x envolvimento emocional | 31 | 0,20 | 0,270 |
| Tensão geral x ambiente | 31 | 0,08 | 0,668 |

| | | | |
|-------------------------------------|----|-------|-------|
| Isolamento x decepção | 31 | 0,14 | 0,462 |
| Isolamento x envolvimento emocional | 31 | 0,18 | 0,327 |
| Isolamento x ambiente | 31 | 0,05 | 0,780 |
| Decepção x envolvimento emocional | 31 | -0,01 | 0,978 |
| Decepção x ambiente | 31 | 0,26 | 0,164 |
| Envolvimento emocional x ambiente | 31 | -0,03 | 0,876 |

Fonte: Os autores (2020). Nota: * Resultado significativo.

DISCUSSÃO

O cuidar de uma criança ou adolescente em pós-TCTH imediato requer dos familiares a aceitação das especificidades dessa atividade, que envolve a refeição diária, o gerenciamento da medicação, as tarefas de higiene do ambiente e pessoal, entre outros. Todas essas atividades, muitas vezes, são realizadas somente pelo cuidador no domicílio, pois muitos se mantêm longe de seus familiares, necessitando buscar formas de lidar com esse momento em sua vida⁽¹²⁾.

Diante desse cenário, a sobrecarga relaciona-se de modo direto com o quanto o paciente necessita de cuidados. Com o aumento das demandas do cuidado, maior será a sobrecarga vivida pelo cuidador e, conseqüentemente, menor será o tempo do cuidado de si⁽¹³⁾. Dessa forma, é necessário refletir a respeito do cotidiano familiar, que é modificado devido às demandas inerentes ao cuidado ofertado a crianças e adolescentes nessas condições⁽¹⁴⁾.

Estudo brasileiro que utilizou a CBS com 127 cuidadores de idosos com deficiência obteve escore global de sobrecarga de 1,92⁽¹⁵⁾, enquanto estudo com 29 cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer apresentou escore global de 2,18⁽¹⁶⁾. Em outra pesquisa com cem cuidadores de idosos em cuidados paliativos oncológicos, estratificados em três grupos de 25 participantes, utilizou-se como resultado a média do nível de sobrecarga dos grupos (G1, G2 e grupo de controle), revelando média de 2,0 para o G1, 1,9 para o G2 e 1,4 para o grupo de controle⁽¹⁷⁾. Comparando com este estudo, os resultados refletem que cuidadores familiares de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH apresentam nível de sobrecarga maior do que as outras populações estudadas, empregando o mesmo instrumento.

Na sobrecarga por domínio, tensão geral e decepção foram os domínios com maiores médias. Esses dados corroboram com o estudo realizado com 127 cuidadores de idosos com deficiência, em que o domínio decepção obteve escore de $1,91 \pm 0,77$ e o domínio tensão geral, $2,18 \pm 0,85$ ^(13,15). No estudo realizado para avaliar o impacto subjetivo de 29 cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, os domínios com maiores escores foram tensão geral (escore de 2,39 e desvio padrão de 0,49) e isolamento (escore de 2,28 e desvio padrão de 0,72)⁽¹⁶⁾.

Neste estudo, a menor sobrecarga foi no domínio envolvimento emocional, corroborando estudo com cem cuidadores de idosos em cuidados paliativos oncológicos, em que, nos três grupos, a menor sobrecarga foi no mesmo domínio,

com média de 1,2 e desvio padrão de 0,4. Dado semelhante encontrado refere-se às maiores médias da sobrecarga no domínio tensão geral, seguido de decepção, isolamento, ambiente e envolvimento emocional⁽¹⁷⁾.

Destaca-se, neste estudo, que o domínio tensão geral abrange problemas que o cuidador familiar possa vir a enfrentar durante o cuidado, bem como o aumento de responsabilidades, saúde prejudicada e alterações físicas e do cotidiano. Nesse sentido, pesquisas demonstram que cuidadores familiares percebem a tensão geral como sobrecarga objetiva, ou seja, o cuidado dedicado ao paciente que requer disponibilidade para exercer as atividades inerentes ao cuidado, podendo esse tempo, porém, ser dispensado em outras atividades no âmbito familiar e atividades pessoais do cuidador⁽¹⁸⁾.

Nessa perspectiva, a identidade do familiar como cuidador não é definida apenas pelo ato do cuidar, mas também pela consciência e significado que ele dá a essa atividade em sua vida, representando, dessa forma, uma relação entre atividade e cotidiano e a identificação de um novo papel⁽¹⁹⁾.

Com essa descoberta, os cuidadores de crianças relatam que diversas áreas de sua vida são afetadas e suas famílias passam a ter uma nova organização, adaptando-se a outra rotina, com o objetivo de oferecer condições à criança/adolescente para manter e desenvolver suas potencialidades existenciais. A distância ocasionada pela doença pode alterar as relações com os demais membros familiares, unindo-os e favorecendo a troca de sentimentos, carinho, cuidado e amor, bem como ocasionando conflitos inerentes à convivência familiar. Esses cuidadores deixam seus trabalhos, estudos, apresentam dificuldade de dormir, têm a vida social prejudicada, ausência de lazer, do prazer, da vida familiar e do seu cuidado pessoal. O gerenciamento do tempo e a necessidade de reduzir a tensão são as principais preocupações, porque as atividades de cuidar da criança/adolescente em tratamento impossibilitam, principalmente, o cuidado pessoal e o lazer⁽¹⁸⁾.

A família é essencial no processo de cuidado, pois significa a referência de amor, confiança; por esse motivo, a equipe multiprofissional precisa conhecê-la, seus valores, crenças e o que influencia e determina suas formas de cuidar dos seus familiares doentes⁽¹⁹⁾.

O domínio decepção, por sua vez, envolve questões sobre a percepção do cuidador frente ao momento que está vivenciando ao executar o cuidado da criança ou adolescente e seus planos de vida, distância de sua cidade de origem, cansaço decorrente do desempenho da atividade do cuidado e alterações financeiras. Nessa lógica, estudos demonstram que esses cuidadores percebem a decepção como repercussões que desestruturam sua vida e são potencializadas principalmente pelas responsabilidades ligadas à infância⁽²⁰⁾.

O domínio envolvimento emocional abrange questões referentes ao comportamento das crianças ou adolescentes em relação à percepção de seus cuidadores familiares. Neste estudo, o domínio apresentou menor escore, o que pode ser justificado pelo fato de que a experiência de ter um filho em pós-TCTH ocasiona dor e angústia emocional durante o tratamento. Essa experiência emocional origina mudanças não somente na vida pessoal, mas também na vida dos seus filhos, suscitando sentimentos de fuga, medo, desesperança e incertezas quanto ao futuro no pós-

transplante^(17,18). Dessa maneira, a sobrecarga expressa em forma de sofrimento relatada neste estudo pode gerar comprometimento significativo do estado emocional, resultando em depressão, estresse e ansiedade, assim como do cuidado, da qualidade de vida e do papel social dos cuidadores⁽¹⁹⁾.

As principais limitações deste estudo foram: o tamanho da amostra, em virtude de o TCTH não ser um procedimento realizado em grande escala, mesmo o local em que a coleta de dados ocorreu sendo referência em TCTH no Brasil; e a originalidade da aplicação do CBS com cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-TCTH imediato, não sendo possível relacionar com estudos que utilizaram a mesma população.

CONCLUSÃO

O presente estudo teve como objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-TCTH imediato. De acordo com o contexto apresentado identificou-se que os domínios tensão geral e decepção obtiveram os maiores escores, significando que cuidadores de crianças e adolescentes em pós-TCTH imediato sofrem com o aumento das responsabilidades, saúde prejudicada, alterações físicas e do cotidiano, percepção do cuidador frente a execução do cuidado, sofrimento com a distância da cidade de origem e alterações financeiras. O domínio envolvimento emocional obteve os menores escores sugerindo desta forma que a experiência de ter um filho em pós-TCTH ocasiona dor e angústia emocional durante o tratamento.

Assim, compreender como a família enfrenta os desafios impostos por esse tipo de transplante no pós-imediato e cria estratégias de enfrentamento orienta a equipe multiprofissional a ofertar o máximo de apoio, equilíbrio emocional e orientação ao cuidador.

REFERÊNCIAS

1. Appelbaum FR. Transplante de células hematopoiéticas. In: Longo DL. Hematologia e oncologia de Harrison. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2015.
2. Oliveira JS, Cunha DO, Santos CS, Morais RLGL. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. *Cogitare Enferm.* 2018 [citado 2019 abr 23];23(2):e51589. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i2.51589>.
3. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2016 [citado 2019 out 28];21(2):199-209. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v21n2/pt_1809-9823-rbgg-21-02-00194.pdf.
4. Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Carvalho RC, De Carlo MMRP. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Medicina (Ribeirão Preto).* 2016 [citado 2019 abr 30];49(4):344-5. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v49i4p344-354>.
5. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal: validação para o Brasil. *Rev Bras Enferm.* 2015 [citado 2019 nov 8]; 68(3):421-8. Disponível em:

6. Denzen EM, Thao V, Hahn T, Lee SJ, McCarthy PL, Rizzo DR et al. Financial impact of allogeneic hematopoietic cell transplantation on patients and families over 2-years: results from a multicenter pilot study. *Bone Marrow Transplant*. 2016;51(9):1233-40.
7. Abreu AISC; Costa Júnior AL. Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem. *Rev Enferm UFPE*. 2018 [citado 2019 set 6];12(4):976-86. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a234371p976-986-2018>.
8. Vale EG, Pagluica LMF. Construção de um conceito de cuidado em enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. *Rev Bras Enferm*. 2011 [citado 2019 nov 15]; 64(1):106-13. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a16.pdf>.
9. Fife BL, Von Ah DM, Spath ML, Weaver MT, Yang Z, Stump T et al. Preliminary efficacy of a brief family intervention to prevent declining quality of life secondary to parental bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 2017;52(2):285-91. doi:10.1038/bmt.2016.267.
10. Schnepfer RA, Kalinke LP, Sarquis LMM, Mantovani MF, Proença SFFS. Qualidade de vida dos cuidadores principais de pacientes pós-transplante de células-tronco hematopoéticas. *Texto Contexto Enferm*. 2018 [citado 2019 nov 11];27(3):e2850016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n3/0104-0707-tce-27-03-e2850016.pdf>.
11. Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil*. 1996 [cited 2019 Nov 15];77(2):177-82. doi:10.1016/s0003-9993(96)90164-1.
12. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR. The caregiver burden scale: a Brazilian cultural adaptation and validation. *Br J Rheumatol*. 1998;38:193-9.
13. Nascimento JD, Lacerda MR, Girardon-Perlini NMO, Camargo TB, Gomes IG, Zatonil DCP. A vivência do cuidado familiar em casas transitórias de apoio. *Rev Bras Enferm*. 2016 [citado 2019 out 8];69(3):538-45. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/0034-7167-reben-69-03-0538.pdf>.
14. Brandão FSR, Costa BGS, Cavalcanti ZR, Bezerra MR, Alencar LCA, Leal MCC. Overload of elderly people caregivers assisted by a home care service. *Rev Enferm UFPE*. 2017 [citado 2019 nov 10];11(1):272-9. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11905/14385>.
15. Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Esc Anna Nery*. 2019 [citado 2019 nov 9];23(1):e20180127. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v23n1/pt_1414-8145-ean-23-01-e20180127.pdf.
16. Rezende TCB, Coimbra AMV, Costallat LTV, Coimbra IB. Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010 [cited 2019 Nov 15];51:76-80. doi: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.08.003>.
17. Lemos DN, Gazzola MJ, Ramos RL. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde Soc*. 2006 [citado 2019 nov 10];5(3):170-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902006000300014&script=sci_abstract&tlng=pt.

18. Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Eva G, Lima NKC, De Carlo MMRP. Burden on family caregivers of the elderly in oncologic palliative care. Eur Geriatr Med. 2017 [cited 2019 Nov 10];8(4):337-41. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.eurger.2017.06.001>.
19. Gomes IM, Lacerda MR, Hermann AP, Rodrigues JAP, Zatoní DCP, Tonin L. Cuidados realizados pelo familiar cuidador da criança em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. Rev Lat Am Enfermagem. 2019 [citado 2020 jan 25];27:e3120. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v27/pt_0104-1169-rlae-27-e3120.pdf.
20. Almico T, Faro A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. Psicol Saúde Doenças. 2014 [citado 2020 jan 24];15(3):723-37. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v15n3/v15n3a13.pdf>.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia