

Qualidade de vida no transplante de células-tronco hematopoéticas na pandemia da Covid-19: série de casos

Natália Naome Oshiro¹  Luciana de Alcantara Nogueira¹  Sonia Silva Marcon²  Leonel dos Santos Silva¹ 
 Amanda Gomes de Miranda¹  Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães³  Luciana Puchalski Kalinke¹ 

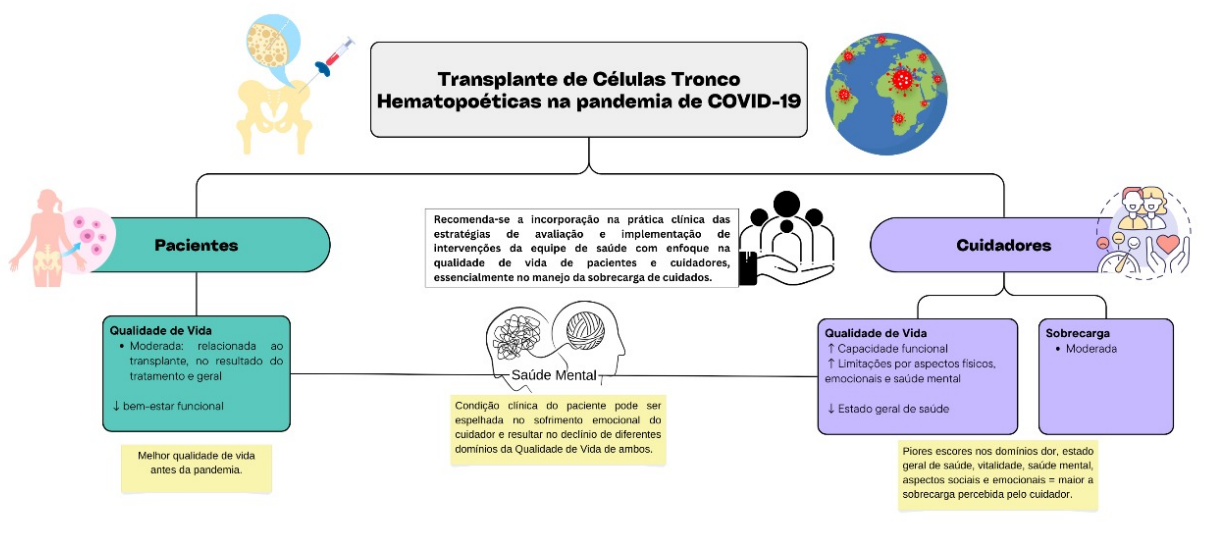
¹Programa de pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná - UFPR. Curitiba/PR, Brasil.

²Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá - UEM. Maringá/PR, Brasil.

³Departamento de Estatística, Universidade Federal do Paraná - UFPR. Curitiba/PR, Brasil.

E-mail: amanda.gomes1@ufpr.br

Resumo Gráfico



Resumo

O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas, é um tratamento complexo, com a finalidade curativa de doenças malignas e benignas, que afeta diretamente a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores. Estudos anteriores ao período pandêmico apresentaram aspectos da sobrecarga do cuidador e qualidade de vida de ambos, esta pesquisa presente contribui para esta lacuna sobre a temática durante a pandemia. Avaliar e correlacionar a qualidade de vida de transplantados de células-tronco hematopoéticas com a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores durante a pandemia de COVID-19. Série de casos com 16 díades, realizada num hospital público do Brasil, referência na América Latina. A qualidade de vida dos transplantados foi avaliada com o *Functional Assessment Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation*, já dos cuidadores com o *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey*, a sobrecarga com o *Zarit Burden Interview*. Observou-se menor percepção no bem-estar funcional dos transplantados e pior estado geral de saúde dos cuidadores; a saúde mental do cuidador interferiu em diferentes domínios da qualidade de vida; houve correlação negativa entre a qualidade de vida e sobrecarga do cuidador. A pandemia impactou na qualidade de vida das díades; há necessidade de suporte adicional tanto para o paciente, quanto para o cuidador.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. COVID-19. Cuidadores. Saúde do Adulto.

INTRODUÇÃO

O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) consiste na substituição das células progenitoras hematopoéticas defeituosas por células saudáveis do doador, após o condicionamento com quimioterapia (podendo ser associada à radioterapia), para eliminação das células defeituosas, possibilitando que o paciente receba o enxerto. Constitui-se como uma alternativa eficaz na ausência de bom prognóstico da terapêutica primária, apesar de ser um tratamento complexo e de longa duração. É considerado curativo para diversos distúrbios malignos ou não, hereditários ou adquiridos. Dentre suas indicações estão: linfomas, mieloma múltiplo, leucemias, síndromes mieloproliferativas e hemofagocíticas, imunodeficiências, entre outras¹.

O itinerário terapêutico começa com o diagnóstico e, posteriormente, pela busca por um doador compatível, seguido pela coleta das células-tronco, condicionamento, aplasia, enxerto, complicações imediatas e tardias, até a recuperação das funções hematopoéticas². Durante este processo, o paciente tem sua Qualidade de Vida (QV) comprometida, com efeitos psicológicos, fisiológicos e comportamentais negativos³. Estas condições impactam significativamente o núcleo familiar, uma vez que as demandas de cuidados são quase sempre realizadas por um cuidador principal, membro da família, que também pode ter prejuízos devido

à sobrecarga e a alterações na sua QV⁴.

O cuidador principal é entendido como aquele que assume a responsabilidade constante e permanente junto ao paciente, comprometendo-se com a tarefa de cuidar, mesmo sem técnica, preparo ou remuneração para o desempenho desta atividade⁴. É considerado um potente facilitador da evolução clínica e da reinserção social deste paciente após a realização do TCTH. Devido à vulnerabilidade física e ao potencial para eventos adversos, o paciente precisa ter um cuidador para auxiliá-lo na alta hospitalar, pelo menos nos primeiros 100 dias após o transplante⁵.

Os cuidadores principais desempenham um papel crucial na recuperação do paciente submetido a um TCTH. A participação ativa deles contribui para o bem-estar físico, emocional, social e mental do paciente, promovendo um ambiente de esperança, conforto e determinação durante todo o processo de tratamento e recuperação⁴. Pacientes e seus cuidadores devem navegar juntos por esse complexo cuidado, seja no ambiente hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, em tarefas simples ou complexas, até a recuperação do paciente⁵.

Embora esses cuidadores sintam-se satisfeitos em cuidar e contribuir significativamente para a recuperação e o sucesso do tratamento do familiar, é comum que, ao longo do percurso, devido

ao suporte contínuo, sintam-se sobrecarregados com tarefas adicionadas à sua rotina diária. Assim, a sobrecarga pode ocasionar mudanças no seu ambiente social e profissional, comprometendo outras esferas de sua vida e levando ao comprometimento da sua QV⁴.

Em um estudo multicêntrico chinês, aproximadamente um quarto dos cuidadores de pacientes com diferentes neoplasias apresentava depressão. Esta prevalência variava com a idade, a relação conjugal dos cuidadores com o paciente, o estágio da doença, as complicações relacionadas ao tratamento e as medidas de suporte psicoterapêutico⁶.

Na pandemia de COVID-19, pacientes e cuidadores enfrentaram desafios adicionais, como o medo de contágio, restrições no acesso a serviços de saúde, sobrecarga de trabalho e preocupações financeiras⁷. Pacientes submetidos ao TCTH apresentaram maior vulnerabilidade para infecção do SARS-CoV-2, pelo desenvolvimento de complicações e pela evolução mais grave, devido à imunossupressão sistêmica, ao desenvolvimento de doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) e demais fatores advindos das terapêuticas a que são submetidos⁸. Além disso,

o distanciamento e o isolamento social ocasionaram o cancelamento de consultas médicas e demais mudanças abruptas na rotina do paciente e seu cuidador com impacto na QV de ambos³.

Desse modo, esse estudo justifica-se por abordar a QV dos pacientes submetidos ao TCTH e seu cuidador principal durante a pandemia de COVID-19, bem como o despertar da necessidade de um olhar mais atento dos profissionais de saúde, principalmente da equipe de enfermagem, considerando que as mudanças nos fluxos de atendimentos e os cuidados realizados pelos serviços de saúde e por familiares, influenciaram direta ou indiretamente no processo saúde-doença dessa população.

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

MÉTODO

Trata-se de uma série de casos, que teve a coleta de dados prospectiva, baseado no método (de estudos de série de casos) desenvolvido por Mohammad Hassan Murad⁹, com as seguintes etapas: estabelecimento dos critérios de inclusão, definição da amostragem, seleção das variáveis de interesse, coleta sistemática e análise robusta dos dados.

O estudo foi desenvolvido no hospital-dia do Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO), instituição terciária no sul do Brasil, referência em TCTH na América Latina, onde são realizados ambulatorial para o seguimento pós-transplante, com avaliações clínicas, terapêuticas e cuidados nas diferentes demandas do paciente e cuidadores.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição sob parecer número 4.894.397. Por se tratar de coleta prospectiva, foi autorizada pelos participantes (pacientes e cuidadores) com aplicação

do termo de consentimento livre e esclarecido, assinados posteriormente à explicação e concordância com os procedimentos da pesquisa.

Para compor a amostra, foram identificados todos os pacientes submetidos ao TCTH no período de julho de 2021 até novembro de 2022 (n=49). Destes, 11 evoluíram a óbito, 20 permaneceram sem acompanhante devido às recomendações institucionais (mesmo cuidador da internação até 100 dias pós transplante) devido à pandemia, e dois eram cuidadores contratados. Assim, foram incluídas 16 díades (pacientes e cuidadores principais), que totalizam 32 participantes. Essa amostra constituiu-se na totalidade dos pacientes internados, visto que durante a pandemia o número de leitos foi reduzido dada as medidas adicionais de isolamento preconizadas.

Os critérios de inclusão para ambos, foram: idade igual ou superior a 18 anos, com capacidade cognitiva e verbal preservada, pacientes sub-

metidos ao TCTH, nos 100 dias pós-transplante (D+100) e cuidadores principais que residissem ou prestassem cuidados diretos ao paciente, do diagnóstico até 100 dias após TCTH. E os critérios de exclusão foram os cuidadores contratados por trabalharem em regime de escala.

Os instrumentos utilizados foram: Para Pacientes: 1) dados sociodemográficos e clínicos desenvolvido pelos pesquisadores; e 2) *Functional Assessment Cancer Therapy- Bone Marrow transplantation* (FACT-BMT) – versão 4.0, para medida da QV que compreende uma escala geral (FACT-G) e uma específica, divididos em cinco domínios: bem-estar emocional (0 e 24 pontos), bem-estar físico, bem-estar social/familiar, bem-estar funcional (0 e 28 pontos) e o domínio específico que avalia os efeitos do TCTH, intitulado preocupações adicionais (0 e 40 pontos). Os subescores são calculados para avaliar a QV geral (FACT-G: 0 e 108 pontos, soma dos escores dos domínios físico, social/familiar, emocional e funcional), a específica ao TCTH (FACT-BMT: 0 e 148 pontos) e a relacionada aos sintomas (*Trial Outcome Index-TOI*: 0 e 96 pontos, soma dos cinco domínios e reflete o índice de avaliação do resultado do tratamento), escores maiores representam melhor QV¹⁰.

Para os Cuidadores: 1) dados sociodemográficos para identificar as características dos cuidadores principais; 2) *Medical Outcomes Study 36* (SF-36) - *Item Short - Form Health Survey* - é um instrumento genérico para avaliação multidimensional da QV de pessoas saudáveis com oito escalas: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais,

emocionais e saúde mental; o escore final de 0 (pior) a 100 (melhor estado geral)¹¹ e, 3) Escala de *Zarit Burden Interview* (ZBI), para avaliar o impacto percebido pelo cuidador principal sobre a sua saúde física e emocional, atividades sociais e condições financeiras advindas da prática de cuidar¹², o escore total varia entre 0 e 88 pontos, indica a sobrecarga percebida pelo cuidador principal como leve (0 e 20), moderada (21 e 40), moderada a grave (41 a 60) e grave (61 e 88 pontos).

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

RESULTADOS

Os pacientes (n=16) eram adultos, com média de 32 anos, n=10 (62%) do sexo masculino; n=11 (69%) casados ou união estável; nove (56%) com ensino médio completo; nove (56%) TCTH alogênico e dois tiveram tratamento adiado devido à pandemia de COVID-19. Em relação à doença de base, seis apresentavam leucemia (37%), quatro (25%) linfoma, três (18%) anemia aplásica e três (18%) mieloma múltiplo. Desta-

cam-se em n=10 (63%) as seguintes comorbidades: HAS, DM, neurofibromatose, dislipidemia, HIV, COVID-19 e hipotireoidismo. Com relação aos dados da QV, observou-se um escore moderado nas escalas relacionadas ao TCTH (FACT-BMT), no índice de avaliação do resultado do tratamento (TOI) e geral (FACT-G), considerado com menor valor no domínio bem-estar funcional (Tabela 1).

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

Dominios	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Bem-estar físico	17,81	2	28	6,83
Bem-estar social	18,13	10	28	5,73
Bem-estar emocional	17,50	4	24	4,87
Bem-estar funcional	14,73	1	26	5,91
Preocupações adicionais	22,94	9	35	7,20
TOI†	55,48	12	59	17,86
FACT-G‡	68,17	31	106	16,36
FACT-BMT*	91,10	40	141	22,86

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

Dos cuidadores principais, n=10 (62%) eram mulheres, com média de 43 anos, n=10 (62%) são cônjuges, n=12 (75%) economicamente ativos e nove (56%) com ensino médio completo. O escore médio de sobrecarga de cuidados foi considerada moderada (26,69 pontos e desvio padrão de 12,80) e na QV

(SF-36), foi considerada alta nos domínios capacidade funcional, limitações por aspectos físicos, emocionais e saúde mental (Tabela 2). Contudo a percepção do estado geral de saúde (55,19/100) foi classificada como baixa, fato que pode sugerir declínio na percepção de saúde.

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

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

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

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

SF-36	X	FACT-BMT*	Spearman R	p-valor
		<i>Functional well-being</i>	0.629	0.009
Saúde Mental	x	TOI†	0.518	0.040
		FACT-G‡	0.617	0.011
		FACT-BMT*	0.621	0.010

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

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

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

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

DISCUSSÃO

Este estudo avaliou e correlacionou a qualidade de vida de transplantados de células tronco hematopoéticas com a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores. Os pacientes eram em sua maioria do sexo masculino, adultos jovens e submetidos ao TCTH alogênico, características similares às encontradas em estudo realizado em Boston, nos Estados Unidos¹⁵, e no estudo multicêntrico chinês que apontou maior sofrimento físico e psicológico nesta população, com taxas de ansiedade significativa e depressão, devido ao processo de diagnóstico e tratamento da leucemia¹⁶, bem como estarem na fase produtiva da vida.

Em relação à QV dos pacientes, foi moderada nas escalas geral (FACT-G) e relacionada ao transplante (FACT-BMT). Estes mesmos escores, se comparados com estudo realizado na mesma instituição, serviço e etapa do TCTH com a presente pesquisa, no período anterior à pandemia (2013-2016), os participantes (n=55) apresentaram melhor QV (respectivamente de 9,33 e 13,9 pontos)¹⁷. Convém destacar que uma diferença de 10 pontos na QV pode ser considerada clinicamente válida devido ao melhor controle de sintomas; uma alteração média de dois a três pontos no FACT-BMT está associada mudanças na classificação de performance status e pode ser considerada clinicamente significativa¹¹.

Uma análise transversal americana com pacientes (n=205) submetidos ao TCTH com dados demográficos e condições clínicas semelhantes não encontrou diferenças no sofrimento, fadiga ou QV antes ou durante a pandemia de COVID-19 (escore no FACT-BMT de 108 e 107,5, respectivamente) apesar do relato das implicações negativas (isolamento) e positivas (foco nas atividades significativas) da pandemia¹⁵.

Os escores identificados na escala de QV referentes aos domínios bem-estar físico, social, emocional e funcional, os pacientes da presente pesquisa apresentaram escores pró-

ximos ao estudo realizado anteriormente à pandemia na mesma instituição³, com variação máxima aproximada de três pontos. Estes dados são corroborados por um estudo indiano conduzido no período pandêmico (2021-2022), que avaliou o efeito de uma prática meditativa com pacientes (n=72) durante o TCTH, sem diferença significativa nos grupos¹⁸. No entanto, é esperado o declínio do bem-estar emocional e social no TCTH durante a pandemia, resultante da incerteza sobre o futuro, preocupações com os resultados do tratamento ou agravamento da doença, angústia por adiar o transplante, consultas ou exames caso testassem positivo para SARS-CoV-2 e isolamento social^{6,19}.

Uma análise secundária de dados com transplantados (n=250), realizada em Massachusetts, anterior ao período pandêmico, apontou que o apoio social formal (exemplo: profissionais) ou informal (exemplo: cuidador familiar e amigos) é crucial para uma recuperação bem-sucedida do paciente. Maior bem-estar social pré-TCTH foi associado a melhor qualidade de vida, menor sofrimento psicológico e sintomas mais baixos de estresse pós-traumático. Trata-se de um alvo modificável, uma intervenção que pode ser construída e implantada nos serviços para cultivar sistematicamente fontes formais de apoio social, mediado por cuidadores formais e familiares nesta população¹⁶.

A menor percepção de QV nos pacientes pode ser explicada pelos processos biocomportamentais: são imunocomprometidos e psicologicamente vulneráveis, apresentam pior resposta imunomediada à infecção e aos estressores psicossociais devido ao maior risco de infecciosidade e mortalidade pela COVID-19; apresentam desregulação da função neuroendócrina e do sistema nervoso central na vigência de processos inflamatórios; maior prevalência de depressão, ansiedade, fadiga, alterações do sono, isolamento social, solidão, e comprometimento neurocognitivo sobrepostas ao TCTH e distanciamento social²⁰.

Logo, essa diversidade de respostas psicológicas e imunológicas deve ser repensada, assim como a preparação para futuras pandemias, além de considerar seus impactos na prática clínica e na QV dos pacientes e cuidadores.

Em relação aos cuidadores, características semelhantes foram identificadas no estudo canadense, com a participação de 849 díades, durante o TCTH, cuidadoras mulheres e cônjuges dos pacientes, embora a idade média (62 anos) foi divergente da presente pesquisa. Algumas características influenciaram a QV de ambos: cuidador feminino e formação superior, a QV do paciente, a recaída após TCTH e período de imunossupressão. E ainda, maior prevalência de depressão e distúrbios do sono nos cuidadores, e, na prática clínica, desses serviços, intervenções para resolução de problemas, comunicação e terapia cognitivo-comportamental são promissoras para melhorar a QV, e minimizar a sobrecarga dos cuidadores¹⁹.

Dada a complexidade do TCTH, após a alta, assistir o paciente é uma das tarefas do cuidador, visto que as mulheres e cônjuges dos pacientes viabilizam melhor adesão ao regime terapêutico e a prevenção de desfechos clínicos adversos. Logo, os preditores de pior adesão são apontados na vigência de depressão do cuidador, relacionamento frágil entre a díade, ter um cuidador não cônjuge e outras comorbidades, é recomendável considerar os fatores de ambos no pós-TCTH⁴.

Na ocorrência de complicações pós-TCTH, a complexidade dos cuidados é agravada, tanto que um estudo multicêntrico americano avaliou o impacto da DECH nas díades (n=165), com adaptações no emprego, licenças, redução da jornada de trabalho, toxicidade financeira, percepção do paciente na recepção de um cuidado regular devido à sobrecarga do cuidador⁴. Embora culturalmente as mulheres e esposas estão ligadas ao cuidar, além de suas múltiplas tarefas, elas perpassam por intensas mudanças de papéis e sofrem com os diferentes ajustamentos do cuidado, fato que resulta em sobrecarga e impacto na QV.

Em relação aos cuidadores, a qualidade de vida (SF-36) foi considerada moderada a

alta em quase todos os domínios e baixa na percepção do estado geral de saúde. Dados divergentes foram identificados no Canadá, com a participação de (n=849) díades. Os cuidadores de pacientes pós TCHT relataram menor percepção de qualidade de vida em todos os domínios; o escore máximo identificado (52,8) foi na saúde mental¹⁹. A pandemia impactou a qualidade de vida dos cuidadores com o fechamento de serviços não essenciais, aumentando a sobrecarga de cuidados em situações onde foram responsáveis pelo cuidado doméstico, escola em casa para os filhos, ou outros membros da família, trabalho remoto e outras mudanças abruptas na rotina relacionadas às medidas como o isolamento social¹⁸.

Nesta pesquisa, foi identificada correlação negativa da saúde mental do cuidador com os diferentes domínios da QV do paciente. Este fato que pode ser explicado pelos desafios que os cuidadores familiares de pacientes pós TCTH enfrentam diariamente, os quais transitam das emoções positivas até ocultar as emoções negativas, os sentimentos de cuidados podem refletir o estado do paciente, assim como a condição clínica do paciente pode ser espelhada no sofrimento emocional do cuidador e resultar em declínio de diferentes domínios da QV de ambos²¹.

Os cuidadores também precisaram lidar com o isolamento e os vários sentimentos que permeavam as suas rotinas, entre eles: o medo, a ansiedade, a incerteza econômica, visto que muitos desses estavam com a renda familiar comprometida em função do isolamento social. Todas essas questões podem influenciar negativamente o contexto familiar e trazer impactos para a saúde mental dos cuidadores²². Ressalta-se que nos casos de TCTH, medidas de isolamento, são frequentemente adotadas para pacientes, devido ao alto risco de infecções, fato que pode impactar na QV e sobrecarga do cuidador e pode ser sido potencializado pela pandemia.

Preparar adequadamente o cuidador familiar para as tarefas e demandas do seu papel antes do TCTH pode prevenir potenciais consequências negativas (sintomas de depressão) maior competência, autoeficácia e me-

lhora QV geral. Faz-se necessário que a equipe identifique aqueles com preparação insuficiente para prestar apoio psicoeducacional, com objetivo de obter melhores resultados para as díades²³. E independente do período pandêmico, é presumível que a maioria dos cuidadores não estavam adequadamente preparados para atender seus familiares e muito menos enfrentar o momento pandêmico, fato que justifica a correlação negativa na QV e sobrecarga de cuidado.

Além do preparo, é recomendável atentar para as necessidades de apoio dos cuidadores familiares dos pacientes. Estudo longitudinal brasileiro apontou entre as principais necessidades: “saber o que esperar no futuro” e “como lidar com os seus próprios sentimentos”, estas e outras necessidades de apoio mantiveram-se antes e até quatro meses após o TCTH, fato que demanda maior atenção às necessidades dos cuidadores durante o tratamento²⁴.

A existência da correlação negativa entre domínios da QV dos cuidadores e a sobrecarga de cuidados destacada neste estudo é justificada, pois esta é responsável por 30% da variância da QV, frequentemente, esses

cuidadores assistem seus familiares com deterioração funcional, além disso, o cuidado prestado para pacientes hospitalizados afeta negativamente a QV do cuidador. Deste modo, é altamente recomendável avaliar a sobrecarga de cuidados, em especial nos contextos de tratamentos complexos e encaminhar os cuidadores para cuidados de suporte²⁵.

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

Por ser um estudo unicêntrico e com número limitado de participantes, constituiu-se como um fator limitante. Isso possivelmente se deve ao número reduzido de leitos disponíveis para o TCTH no hospital onde foi realizada a pesquisa, devido às mudanças institucionais provocadas pela pandemia.

CONCLUSÃO

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

Recomenda-se a incorporação na prática clínica das estratégias de avaliação e implemen-

tação de intervenções com a equipe de saúde com enfoque na QV das díades e sobrecarga dos cuidadores. É importante que os centros que prestam atendimento a este perfil de pacientes, possam identificar o impacto escalonável na QV em longo prazo dos pacientes e dos cuidadores, bem como desenvolver pesquisas de intervenção e diretrizes de cuidados para melhor apoiar os pacientes e seus cuidadores principais.

Declaração do autor CRediT

Conceitualização: Oshiro, NN; Nogueira, LA; Marcon SS; Kalinke, LP. Metodologia: Oshiro, NN; Nogueira, LA; Marcon SS; Silva, LS; Kalinke, LP. Validação: Oshiro, NN; Nogueira, LA; Marcon, SS; Guimarães, PRB; Kalinke, LP. Análise estatística: Oshiro, NN; Nogueira, LA; Guimarães, PRB; Kalinke, LP. Análise formal: Oshiro, NN; Nogueira, LA; Marcon, SS; Silva, LS; Kalinke, LP. Investigação: Oshiro, NN; Nogueira, LA; Kalinke, LP. Recursos: Oshiro, NN; Kalinke, LP. Redação do rascunho original: Oshiro, NN; Nogueira, LA; Silva, LS; Kalinke, LP. Revisão e edição da redação: Oshiro, NN; Silva, LS; Miranda, AG. Visualização: Oshiro, NN; Nogueira, LA; Marcon SS; Silva, LS; Miranda, AG; Guimarães, PRB; Kalinke, LP. Supervisão: Nogueira, LA; Kalinke, LP. Administração do projeto: Oshiro, NN; Nogueira, LA; Kalinke, LP.

Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

REFERÊNCIAS

- Oliveira C, et al. Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) para tratamento de doença falciforme (Df): Estratégias e complicações distintas, mas resultados semelhantes com TCTH Haploidêntico (Haplo) e irmão HLA-Idêntico. *Hematol Transfus Cell Ther* [Internet]. 2021. [cited 2024 Jul 06]; 43:S302. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2021.10.511>.
- Rasheed W, Niederwieser DW, Aljurf M. The HSCT Unit. In: Carreras, E., Dufour, C., Mohty, M., Kröger, N. (eds) *The EBMT Handbook*. Springer, Cham.[Internet]. 2019. [cited 2024 Jul 4]; p. 27–34. Available from: <https://doi.org/10.1007/978-3-030-02278-54>.
- Machado, CAM, et al. Coping Religioso/Espiritual e Qualidade de Vida dos Sobreviventes de Câncer Cinco Anos após o Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. *Rev. Bras. Cancerol* [Internet]. 2022[cited 2024 Jul 06]; 68(4):e-182812. Available from: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n4.2812>
- Rozwadowski M, et al. Promoting health and well-being through mobile health technology (Roadmap 2.0) in family caregivers and patients undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Protocol for the development of a mobile randomized controlled trial. *JMIR Res Protoc*. [Internet]. 2020[cited 2024 Jul 06]; Sep 18;9(9):e19288. Available from: <https://doi.org/10.2196/19288>.
- Posluszny DM, et al. Rates and predictors of nonadherence to the Post-Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation medical regimen in patients and caregivers. *Transplant Cell Ther*. [Internet]. 2022; [cited 2024 Jul 06]; Mar;28(3):165.e1-165.e9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2021.11.020>
- Pan Y-C, Lin Y-S. Systematic review and meta-analysis of prevalence of depression among caregivers of cancer patients. *Front Psychiatry* [Internet]. 2022[cited 2024 Jul 06]; 13: 817936. Available from: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.817936>
- Oshiro NN, Nogueira LA, Santos YH, Guimarães PRB, Kalinke LP. Quality of life and financial toxicity of hematopoietic stem cell transplant recipients in COVID-19. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2023[cited 2024 Jul 06];31:e3996 . Available from: <https://doi.org/10.1590%2F1518-8345.6688.3996>
- Murad MH, Sultan S, Haffar S, Bazerbachi F. Methodological quality and synthesis of case series and case reports. *BMJ Evid Based Med* [Internet]. 2018 Apr;23(2):60-63. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjebm-2017-110853>
- Yildiz Kabak V, Atasavun Uysal S, Duger T. Screening supportive care needs, compliance with exercise program, quality of life, and anxiety level during the COVID-19 pandemic in individuals treated with hematopoietic stem cell transplantation. *Support Care Cancer* [Internet]. 2021[cited 2024 Jul 06]; Jul;29(7):4065–73. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05965-1>
- McQuellon RP, et al. Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale. *Bone Marrow Transplant* [Internet]. 1997[cited 2024 Jul 06]; Feb;19(4):357–68. Available from: <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1700672>
- Saris-Baglana RN, et al. QualityMetric health outcomes™ scoring software 4.0: installation guide. Lincoln Qual Inc. 2010.
- Hébert R, Bravo G, Prévile M. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. *Can J Aging* [Internet]. 2000[cited 2024 Jul 06];19(4):494–507. Available from: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1017/S0714980800012484>
- King MT. The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. *Qual Life Res* [Internet]. 1996[cited 2024 Jul 06];5:555–67. Available from: <https://doi.org/10.1007/bf00439229>
- Schober P, Boer C, Schwarte LA. Correlation coefficients: Appropriate use and interpretation. *Anesth Analg* [Internet]. 2018[cited 2024 Jul 06];126(5):1763–8. Available from: <https://doi.org/10.1213/ane.0000000000002864>
- Amonoo HL, et al. Distress in a pandemic: Association of the coronavirus disease-2019 pandemic with distress and quality of life in hematopoietic stem cell transplantation. *Transplant Cell Ther* [Internet]. 2021[cited 2024 Jul 06]; Dec;27(12):1015.e1-1015.e7. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2021.09.001>
- Chopra M, et al. Randomized controlled trial of Isha Kriya versus observation to improve quality of life in hematopoietic cell transplantation recipients. *Transplant Cell Ther* [Internet]. 2023[cited 2024 Jul 06];29(8):530.e1-530.e5. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2023.05.010>
- Marques ACB, Szczepanik AP, Machado CAM, Santos PND, Guimarães PRB, Kalinke LP. Hematopoietic stem cell transplantation and quality of life during the first year of treatment. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2018[cited 2024 Jul 06]; 26: e3065. Available from: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2474.3065>
- Knight JM, et al. Biobehavioral implications of Covid-19 for transplantation and cellular therapy recipients. *Front Immunol* [Internet]. 2022[cited 2024 Jul 06];13: 877558. Available from: <https://doi.org/10.3389/fimmu.2022.877558>
- Amonoo HL, et al. Sharing and caring: The impact of social support on quality of life and health outcomes in hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer* [Internet]. 2021[cited 2024 Jul 06];127(8):1260–5. Available from: <https://doi.org/10.1002/cncr.33455>
- Yang G, Zhang H, Yang Y. Challenges and countermeasures of integrative cancer therapy in the epidemic of COVID-19. *Integr Cancer Ther* [Internet]. 2020[cited 2024 Jul 06]; Available from: <https://doi.org/10.1177/1534735420912811>
- Lyon D. COVID-19, Cancer, and Financial Toxicity. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2020[cited 2024 Jul 06]; 47(3):253-4. Available from: <https://doi.org/10.1188/20.onf.253-254>
- Tan K, Fredrickson B, Santos H, Wood W, Schwartz T, Mayer D. Psychological processing among caregivers of allogeneic bone marrow transplant recipients: Qualitative findings from a longitudinal study. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. 2023[cited 2024 Jul 06]; May 4;41(3):321–36. Available from: <https://doi.org/10.1080/07347332.2022.2107467>
- Monteiro JKMF, Sá SPC, Bezerra DRC, Borges WD. Recomendações aos cuidadores e familiares de idosos mediante o COVID-19. *Res Soc Dev* [Internet]. 2020[cited 2024 Jul 06];9(11):e4039119798. Available from: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i11.9798>
- Winterling J, Kisch A, Alvariza A, Årestedt K, Bergkvist K. Preparedness for family caregiving prior to allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Palliat Support Care* [Internet]. 2022[cited 2024 Jul 06];20(4):519–26. Available from: <https://doi.org/10.1017/s1478951521001346>
- Kisch AM, Bergkvist K, Alvariza A, Årestedt K, Winterling J. Family caregivers' support needs during allo-HSCT-a longitudinal study. *Support Care Cancer* [Internet]. 2021[cited 2024 Jul 06];29(6):3347–56. Available from: <https://doi.org/10.1007%2Fs00520-020-05853-8>

Recebido: 04 março 2024.

Aceito: 18 julho 2024.

Publicado: 31 julho 2024.