



**PROGRAMA DE APRIMORAMENTO
PROFISSIONAL
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COORDENADORIA DE RECURSOS HUMANOS**



LETÍCIA FERNANDES DE ANDRADE

**TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA E SEUS REFLEXOS AOS
CUIDADORES INFORMAIS: REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA**

RIBEIRÃO PRETO

2019



**PROGRAMA DE APRIMORAMENTO
PROFISSIONAL
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COORDENADORIA DE RECURSOS HUMANOS**



LETÍCIA FERNANDES DE ANDRADE

**TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA E SEUS REFLEXOS AOS CUIDADORES
INFORMAIS: REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA**

Monografia apresentada ao Programa de Aprimoramento Profissional/CRH/SES-SP, elaborada no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – USP/ Departamento de Ciências da Saúde.

Área: Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares

Orientador (a): Prof^ª Dr^ª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo.

RIBEIRÃO PRETO

2019

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Critérios para a formulação da pergunta PICO	13
Tabela 2. Estratégia de Busca Bibliográfica.....	14
Tabela 3. Processo de seleção dos artigos segundo os critérios de inclusão e exclusão.....	15
Tabela 4. Unidade I: Fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores (N=5);	17
Tabela 4. Unidade I: Fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores (N=5) (cont.).....	18
Tabela 5. Unidade II: Formas de amenizar ou prevenir a sobrecarga.....	23
Tabela 5. Unidade II: Formas de amenizar ou prevenir a sobrecarga (N=4) (cont.)	24

SUMÁRIO

Resumo.....	5
Abstract.....	6
1. Introdução.....	7
1.1. O Transplante de Medula Óssea (TMO)	7
1.2. O Cuidador no TMO.....	10
2. Objetivo.....	12
3. Justificativa e Relevância.....	12
4. Procedimentos Metodológicos.....	13
4.1. Revisão Integrativa da Literatura	13
4.2. Procedimentos Metodológicos da Revisão	14
4.3. Previsão de Análise dos Resultados.....	15
5. Resultados.....	16
5.1. Unidade I – Fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores.....	19
5.2. Unidade II – Formas de amenizar ou prevenir a sobrecarga	25
6. Discussão	29
7. Considerações Finais	34
8. Referências.....	35

Resumo

Introdução: O transplante de medula óssea (TMO) vem sendo indicado de forma crescente, nas últimas décadas, tanto para doenças hematológicas, como para doenças autoimunes. Algumas pesquisas, inclusive, já apontam a sua utilização na regeneração celular do órgão hematopoiético. Tais doenças são graves e podem apresentar várias complicações e reações, as quais afetam não só o enfermo, mas todo o complexo familiar. Por isso, para a realização de um transplante de medula óssea, é necessário o preparo físico e emocional do paciente e do familiar.

Objetivos: Identificar através da Revisão Integrativa, quais as melhores evidências científicas disponíveis na literatura a respeito das sobrecargas físicas, mentais e sociais que afetam o papel de cuidador de paciente transplantado de medula óssea.

Métodos: Neste estudo foi utilizado o método de revisão integrativa da literatura, sendo realizado um levantamento teórico bibliográfico relacionado ao tema da pesquisa através da busca de publicações científicas indexadas nas bases de dados LILACS, CINAHL, APA PsycNET, WEB of SCIENCE e PUBMED, através do cruzamento dos descritores: *overload; burden; caregiver; Bone Marrow*.

Resultados: Através da revisão integrativa realizada e com posterior eliminação dos artigos a partir dos critérios de exclusão, foram totalizados o N de 9 (nove) estudos para análise e discussão, sendo estes classificados em duas unidades de análise.

Discussão e Considerações finais: Os resultados encontrados demonstram que os cuidadores informais são os principais fornecedores de apoio emocional, físico e social aos pacientes, abdicando sua vida em função destes, sucedendo em alterações e interrupções da rotina e do desempenho ocupacional dos cuidadores nos momentos do Pré ao Pós TMO. Envolvidos ainda, a todo estresse, sofrimento e sintomas advindos da doença e do transplante, experimentando um aumento da sobrecarga do cuidar e expostos aos seus medos e aos sentimentos do sujeito cuidado.

Palavras – Chave: Transplante de Medula Óssea; Cuidador; Sobrecarga

Abstract

Introduction: The indication of bone marrow transplantation (BMT) has been increasing in recent decades, not only for hematological diseases, but also for autoimmune diseases, and some research has already indicated its use in the cellular regeneration of the hematopoietic organ. Such diseases are serious and can present several complications and reactions, affecting not only the patient but the whole family complex. Therefore, for the accomplishment of a bone marrow transplant, it is necessary the physical and also emotional preparation of the patient and the relative. **Objectives:** To identify through the Integrative Review, what are the best scientific evidence available in the literature regarding the physical, mental and social overloads that affect the role of caregiver of transplanted bone marrow patient. **Methods:** In this study we used the literature review method, and a theoretical bibliographic survey was carried out related to the research theme through the search of indexed scientific publications in the databases LILACS, CINAHL, APA PsycNET, WEB of SCIENCE and PUBMED, through of the crossword of the descriptors: overload; burden; caregiver; Bone Marrow. **Results:** The N of 9 (nine) studies for analysis and discussion were summed up by means of the integrative review carried out and subsequent elimination of the articles from the exclusion criteria, which were classified into two units of analysis. **Discussion and Considerations:** The results show that informal caregivers are the main suppliers of emotional, physical and social support to patients, abdicating their lives in function of these, occurring in alterations and interruptions of the routine and the occupational performance of the caregivers in the moments of the Pre to Post BMT. Still involved, all the stress, suffering and symptoms arising from the disease and the transplant, experiencing an increase in the overhead of caring and exposed to their fears and the feelings of the subject care.

Keywords: Bone Marrow Transplantation; Caregiver; Overload

1. Introdução

A indicação do transplante de medula óssea (TMO) vem crescendo nas últimas décadas, não somente para doenças hematológicas, mas também para doenças autoimunes; algumas pesquisas, inclusive, já apontam a sua utilização na regeneração celular do órgão hematopoiético (MATSUBARA et al, 2007).

O TMO é visto como uma estratégia terapêutica a fim de recuperar o órgão hematopoiético para as diversas imunopatias e hemopatias, como: leucemias, mielomas, linfomas, aplasia medulas, anemia falciforme, erros inatos do metabolismo, entre outras (ALVES, 2010).

Tais doenças são graves e podem apresentar várias complicações e reações, afetando não só o doente, mas todo o complexo familiar. Por isso, para a realização de um transplante de medula óssea é necessário o preparo físico e também emocional do paciente e do familiar (DIEFENBACH et al, 2008).

Ademais, esse procedimento terapêutico desencadeia um estado de comprometimento múltiplo de órgãos, tecidos e depressão imunológica severa, com maior predisposição para infecções sistêmicas, os quais são efeitos decorrentes dos tratamentos prévios de quimioterapia, radioterapia e uso de drogas hepatotóxicas e nefrotóxicas.

Portanto, os pacientes receptores necessitam tanto do apoio profissional como familiar, para se sentirem seguros durante as fases do tratamento (MATSUBARA et al, 2007).

1.1. O Transplante de Medula Óssea (TMO)

Segundo a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO), o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) visa enxertar a Célula-Tronco Hematopoética (CTH) com o objetivo de corrigir um defeito quantitativo ou qualitativo da medula óssea.

De acordo com o doador, os transplantes são denominados singênicos, quando o doador é um gêmeo univitelino, e alogênicos, nos casos em que a medula provém de outro doador, aparentado ou não. O TCTH é chamado de autogênico quando a CTH enxertada é do próprio paciente, sendo que a CTH poderá originar-se da medula óssea, sangue periférico ou Sangue do Cordão Umbilical (SCU).

O transplante alogênico possui duas modalidades, aparentado, quando o doador é irmão ou parente próximo compatível com o paciente; e não-aparentado, ou seja, voluntários sem vínculo sanguíneo com o paciente, inscritos no Registro Brasileiro de Doadores de Medula Óssea (REDOME) ou de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário públicos (BSCUP).

De acordo com a Associação da Medula Óssea (AME), existem cinco etapas importantes para a realização do TMO, que serão descritas abaixo:

1º Etapa: Fase Pré-TMO: A fase antes do transplante consiste em reuniões com médicos (oncologistas e hematologistas), enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, para discussão do caso. Em um segundo momento são realizadas reuniões com os pacientes e familiares para esclarecer os procedimentos que serão realizados, além da apresentação da equipe multidisciplinar. A família recebe orientações sobre como lidar nos períodos de internação do paciente e sobre a importância da colaboração e auxílio nas atividades diárias.

Nesta fase ocorre o chamado condicionamento (paciente prepara o seu corpo para receber as células sadias da medula óssea por meio do transplante). O condicionamento é realizado com altas doses de quimioterapia e em alguns casos radioterapia, com a finalidade de destruir todas as células imunes para o recebimento de uma nova medula óssea. Durante o período de quimioterapia e/ou radioterapia, o paciente poderá apresentar alguns efeitos colaterais, como vômitos e falta de apetite; mucosite; diarreia; obstipação intestinal; alopecia (perda dos cabelos).

2º Etapa: Infusão da Medula Óssea (D Zero). Após a fase de condicionamento, o paciente receberá uma nova medula sadia, como se fosse uma transfusão de sangue por meio do cateter. O dia da transfusão é feito no Dia "zero". A medula óssea após a coleta é acondicionada e transportada em bolsa como as bolsas de sangue. Nela, além da medula, há um líquido conservante que poderá causar alguns sintomas, como náuseas, vômitos, sensação de calor, desconforto na garganta, tosse seca, formigamento, entre outros. Ainda pode acontecer alteração da pressão arterial e dos batimentos cardíacos, para tanto, é necessário que o paciente seja monitorado.

Após o TMO, o paciente fica muito frágil, portanto ele deve ser mantido internado no hospital para receber os cuidados e monitoramento necessários.

3º Etapa: Período Pós-Transplante. Esta fase é conhecida como aplasia medular, caracterizada pela queda do número de todas as células do sangue

(hemácias, leucócitos e plaquetas). A quimioterapia provoca a queda da produção de todas as células do sangue, das doentes às saudáveis, sendo uma fase delicada, pois o paciente fica incapaz de se defender das infecções e susceptível à sangramentos. Recebe, assim, inúmeros antibióticos, sendo comum, nesta fase, que o paciente apresente febre, tremores e calafrios.

Dessa maneira, diversos cuidados são de extrema importância, como o reforço dos cuidados com a higiene, o uso de máscara quando for necessário se ausentar da unidade de transplante (TMO); limitar o número e frequência de visitas; evitar contato direto com outras pessoas (beijos, abraços, proximidade ao falar, etc); uso de roupas e toalhas limpas; evitar movimentos bruscos, para assim evitar a ocorrência de quedas e ferimentos; não utilizar lâminas de barbear ou depilar, dentre outros diversos cuidados.

4º Etapa: “Pega Medular” ou recuperação da medula óssea e prevenção da rejeição. Este é o momento após a transfusão das células da medula, quando a medula já consegue produzir as células do sangue em quantidades suficientes. Existem possibilidades de complicações após a “Pega”, sendo a mais usual do transplante de medula óssea o problema de incompatibilidade. Ela é denominada de Doença de Enxerto Contra Hospedeiro (DECH) ou GVHD (graft-versus-host disease), popularmente conhecido como rejeição. Acontece que as células do paciente reconhecem as células do doador como “estranhas” e desencadeiam uma resposta imunológica contra o organismo do indivíduo.

Vale ressaltar que a Doença Enxerto Versus Hospedeiro é maior quando a diferença do doador na compatibilidade é maior, portanto, relaciona-se ao exame de compatibilidade (HLA). No transplante autólogo não há rejeição, já que a medula transplantada é do paciente-receptor.

5º Etapa: Cuidados após alta. A alta hospitalar é muito desejada, todavia, pode gerar muitos medos e inseguranças, sendo extremamente importante certos cuidados no contexto domiciliar, tais como: tomar os medicamentos rigorosamente, conforme prescritos pelo médico; extrema importância que a casa esteja limpa antes da chegada do paciente; nos três primeiros meses, o paciente, de preferência, precisa ter um banheiro individual e limpo; evitar locais com fluxo grandes de pessoas, bem como, visitas frequentes em casa; importante o uso de protetor solar, mesmo em locais com sombras, dentre outros fatores, fundamentais para a recuperação do paciente.

1.2. O Cuidador no TMO

Os cuidadores são pessoas envolvidas no atendimento das necessidades físicas, emocionais e/ou sociais do paciente (IGNACIO et al, 2011 *apud* VOLPATO and SANTOS, 2007), sendo a tarefa de cuidar, algo complexo, que permeia sentimentos diversos e contraditórios, e por muitas vezes, determinada à indivíduos que não se encontram preparados para tal ação (OMS, 2012).

Segundo a OMS, pela portaria Nº 1.395, de 10 de dezembro de 1999, o cuidador pode ser determinado como cuidador informal ou formal, sendo os cuidadores formais constituídos por profissionais e instituições, que realizam o atendimento sob a forma de prestação de serviço. Já os cuidadores informais, são àqueles que exercem tarefas de apoio e cuidados voluntários para suprir as necessidades específicas do paciente – podem ser um membro da família, da comunidade ou amigos.

Ainda segundo a OMS no “Caderno de Atenção Domiciliar”, entre os cuidadores formais e informais, há aqueles que exercem o papel de cuidador principal, e outros um papel de cuidador secundário. O primeiro é aquele a assumir a maior ou total parte das responsabilidades do cuidar. O segundo são aqueles familiares, amigos, profissionais, dentre outros, que complementam o auxílio nos cuidados, geralmente, exercendo menor apoio.

Em regra, as instituições hospitalares com unidades de TMO permitem a companhia de um familiar durante todo o processo, desde o momento da internação até o momento da alta, vivenciando todas as fases e complicações do TMO (MATSUBARA et al, 2007). Será determinado um cuidador pelos familiares, muitas vezes “eleito” de maneira inconsciente, deixando-se colocar neste lugar.

O tratamento pode exceder as estratégias de adaptação e enfrentamento do indivíduo ou da família, sendo necessário reestruturar a rotina familiar frente as mudanças de papéis, a busca de recursos financeiros, emocionais e outros (MATSUBARA et al, 2007). Além disso, os familiares sentem-se confrontados com as alterações no estado de saúde do seu familiar, lidando ainda, com a impotência de não ter a possibilidade de intervir na degradação e na evolução da doença da pessoa com quem conviveu durante muito tempo (MARTINS et al, 2003).

Sendo assim, o familiar, e por consequência a família, sofrem tanto quanto o paciente, pois vivenciam a hospitalização, os riscos e complicações, geralmente

divididos entre os cuidados com o doente e o restante da família (DIEFENBACH et al, 2008).

Com o decorrer do tratamento, o responsável pelo cuidado defronta-se com a necessidade de coordenar estas novas atividades juntamente aos cuidados e tarefas do cotidiano familiar, sendo que, ao mesmo tempo em que deveria estar junto do paciente, cuidando, vigiando e protegendo, deveria manter também suas atividades rotineiras, levando a uma reestruturação da vida familiar (ANDRES et al, 2005).

O familiar, designado como cuidador, dedica-se por um longo período a estes cuidados, o qual, acaba por abdicar sua vida em função do paciente, atendendo suas necessidades em relação a transporte, cuidado físico, apoio emocional, mobilidade, entre outras (IGNACIO et al, 2011).

Será o cuidador principal, o responsável por supervisionar e apoiar a realização das atividades básicas da vida cotidiana do seu familiar, tais como, banho, curativo, alimentação, entre outras atividades, como apoio financeiro, participação da convivência, das tomadas de decisão, não recebendo nenhuma retribuição financeira em troca (VELÁSQUEZ, et al, 2011).

Os cuidadores apontam aspectos positivos e/ou negativos que fazem parte dos cuidados, sendo os positivos o ganho narcísico, aprendizado e encontrar um sentido para a vida; e os negativos, perda da liberdade, solidão e cansaço (IGNACIO et al, 2011 *apud* LAHAM, 2003).

Segundo Ignacio, et al (2011), a sobrecarga pode ser definida como objetiva, correspondendo às demandas no papel de cuidar, estando associada ao desempenho desse papel (MARTINS et al, 2003), e subjetiva, que se relaciona à sensação provocada pelo ato de cuidar.

Maronesi et al, 2014 discorre ainda, que a sobrecarga objetiva é definida como algo observável, ocasionando em sacrifícios concretos como a desestruturação da vida cotidiana na família e prejuízos financeiros, resultando ainda na restrição de tempo, maior esforço físico, gastos econômicos e o efeito destas alterações no seu bem-estar psicológico, fisiológico, social e económico (MARTINS et al, 2003).

A sobrecarga subjetiva discorre a concepção de cada indivíduo frente as situações e as percepções (mensuração) da sobrecarga envolvida no cuidado, envolvendo sentimentos e atitudes inerentes às tarefas e atividades desenvolvidas no processo de cuidar.

E segundo Martins et al (2003), defendem que qualquer medida de avaliação da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais, devem contemplar estas duas concepções, sobrecarga objetiva e subjetiva.

2. Objetivo

Identificar através da Revisão Integrativa, quais as melhores evidências científicas disponíveis na literatura a respeito das sobrecargas físicas, mentais e sociais que afetam o papel de cuidador de paciente transplantado de medula óssea.

3. Justificativa e Relevância

Como a presença de um cuidador é condição ou pré-requisito para a própria realização de um Transplante de Medula Óssea, esse trabalho justifica-se pela necessidade de compreender melhor o processo por ele vivido ao longo de todas as etapas do procedimento.

Sendo relevante identificar evidências na literatura sobre a existência de sobrecarga por parte dos acompanhantes ou cuidadores de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea, para a compreensão do processo vivido pelo cuidador, para o oferecimento de ajudas terapêuticas específicas para essa população e para incrementar a ainda limitada literatura científica disponível sobre esse tema.

4. Procedimentos Metodológicos

4.1. Revisão Integrativa da Literatura

Neste estudo, será utilizado o método de revisão integrativa da literatura, sendo esta, uma metodologia que proporciona a síntese do conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática, sendo ainda, a mais ampla abordagem metodológica referente às revisões, permitindo a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para uma compreensão completa do fenômeno analisado (SOUZA, SILVA and CARVALHO, 2010).

A revisão integrativa tem como finalidade reunir e sintetizar o conhecimento científico já produzido sobre determinado tema investigado, o que permite buscar, avaliar e sintetizar as evidências disponíveis para a sua incorporação na prática (SILVEIRA and GALVÃO, 2005). Sua realização requer a estruturação de uma síntese pautada em diferentes tópicos, capazes de criar uma vasta compreensão sobre o conhecimento. Esta metodologia é o primeiro passo para a construção do conhecimento científico, pois é através desse processo que novas teorias surgem, sendo ainda, capazes de reconhecer lacunas e oportunidades para o surgimento de pesquisas em determinados assuntos (BOTELHO, CUNHA and MACEDO, 2011).

Para a elaboração da questão norteadora e da definição dos critérios de inclusão e exclusão desse estudo, foi utilizando o método PICO, sendo este uma estratégia para auxiliar nas definições, orientar a construção da pergunta de pesquisa e da busca bibliográfica (SANTOS, PIMENTA and NOBRE, 2007).

Tabela 1. Critérios para a formulação da pergunta PICO

Acrônimo	Definição	Descrição
P	Participantes	Quem foi estudado?
I	Intervenções	O que foi feito?
C	Comparações	Podem existir ou não?
O	Outcomes	Resultados/efeitos ou consequências

Sendo assim, determinou-se como questão norteadora para a realização da revisão de literatura, o seguinte questionamento: Quais são os indícios disponíveis na literatura sobre a sobrecarga de cuidadores de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea?

4.2. Procedimentos Metodológicos da Revisão

Foi realizado um levantamento teórico bibliográfico relacionado ao tema da pesquisa através da busca de publicações científicas indexadas nas bases de dados LILACS, CINAHL, APA PsycNET, WEB of SCIENCE e PUBMED, através do cruzamento dos descritores: *overload; burden; caregiver; Bone Marrow*.

Tabela 2. Estratégia de Busca Bibliográfica

CRUZAMENTOS	LILACS	CINAHL	APA PsycNET	WEB of SCIENCE	PUBMED
(overload* OR "burden") AND (caregiver* OR carer OR carers) AND "Bone Marrow"	1	12	7	20	9
TOTAL DE ARTIGOS IDENTIFICADOS			49		

De modo a selecionar estudos relativos à temática do estudo atual proposto, foi estabelecido critérios de inclusão/exclusão, orientando assim, a seleção de estudos que compuseram a Revisão de Literatura. Os critérios estarão descritos a seguir.

Critérios de Inclusão:

- Estudos indexados nas bases de dados Pubmed, Lilacs, APA PsycNet, WEB of SCIENCE e Cinahl;
- Estudos publicados no período de 2008 a 2018;
- Estudos publicados nos idiomas português, espanhol e inglês;
- Estudos realizados com seres humanos;

- Estudos de fonte primária;
- Estudos relacionados ao tema da pesquisa

Crítérios de Exclusão:

- Estudos de fonte secundária;
- Estudos específicos para a população menor de 18 anos
- Estudos que não foram possíveis obter em sua íntegra;
- Estudos que não abrangiam sobre cuidadores informais;
- Estudos que abrangiam sobre outras patologias e/ou cuidados.

Após o estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão foi iniciado o processo de seleção de artigos a partir do N inicial, o qual, está descrito na tabela abaixo:

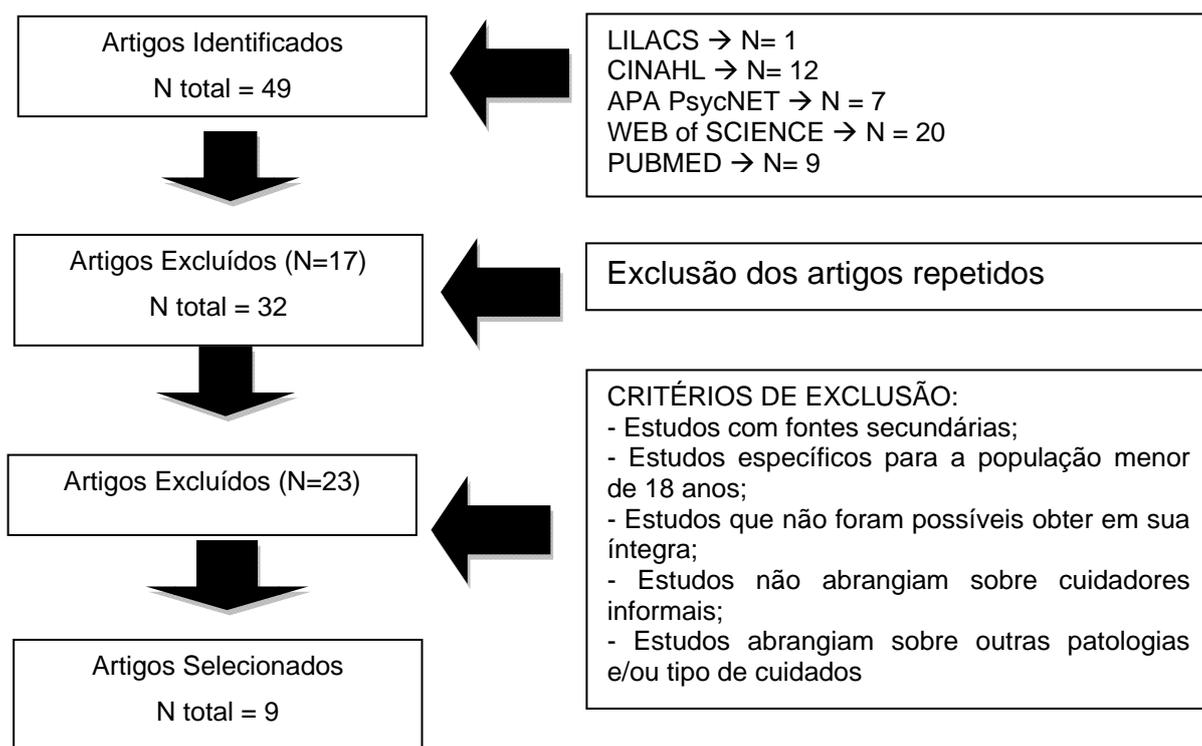


Tabela 3. Processo de seleção dos artigos segundo os critérios de inclusão e exclusão.

4.3. Previsão de Análise dos Resultados

Para a análise dos resultados pretende-se utilizar a técnica de Análise de Conteúdo Temático, que se compõe de três grandes etapas: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material; 3) o tratamento dos resultados e interpretação. A primeira

etapa é como a fase de organização, que pode utilizar vários procedimentos, tais como: leitura flutuante, hipóteses, objetivos e elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação. Na segunda etapa os dados são codificados a partir das unidades de registro. Na última etapa se faz a categorização, que consiste na classificação dos elementos segundo suas semelhanças e por diferenciação, com posterior reagrupamento, em função de características comuns, a codificação e a categorização (CAREGNATO, 2006).

5. Resultados

Através da revisão integrativa realizada e com posterior eliminação dos artigos a partir dos critérios de exclusão, foram totalizados o N de 9 (nove) estudos para análise e discussão.

As pesquisas selecionadas foram classificadas em duas unidades/categorias de análise:

Unidade I: Fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores (N=5);

Unidade II: Formas de amenizar ou prevenir a sobrecarga (N=4).

Nas Tabela 4 e 5, apresentadas a seguir, serão descritos os artigos que serão analisados nesse estudo.

Tabela 4. Unidade I: Fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores (N=5);

	Ano	Autores	Título do Artigo	Periódicos	País	Objetivos	Metodologia
UNIDADE I	2017	MITCHELL, A.M.; PÖSSEL, P.	Repetitive Negative Thinking: The Link Between Caregiver Burden and Depressive Symptoms	Oncology Nursing Forum • vol. 44, no. 2, march	???	Explorar se o pensamento negativo repetitivo (RNT) permeia o caminho entre subescalas de sobrecarga do cuidador e sintomas depressivos.	Cuidadores preencheram questionários avaliando a sobrecarga do cuidador, do pensamento negativo repetitivo e sintomas depressivos.
	2016	POLEMENI, A.; LAPUSAN, A. ; BOMPOINT, C.; <i>et al</i>	The impact of allogeneic-hematopoietic stem cell transplantation on patients and close relatives quality of life and relationships	European Journal of Oncology Nursing 21 (2016) 248 - 256	Paris, França	Esclarecer os efeitos do transplante alo-hematopoiético de células-tronco na qualidade de vida dos pacientes e parentes próximos e seus relacionamentos.	Pacientes e seus acompanhantes foram convidados a responderem questionários a respeito do impacto do transplante alo-hematopoiético na vida sexual, familiar, profissional e social, bem como o apoio recebido, além de avaliação da qualidade de vida.
	2014	AKGUL, N. ; OZDEMIR, L.	Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation: A cross sectional study	European Journal of Oncology Nursing 18 (2014) 372 e 377	Ancara, Turquia	Identificar a sobrecarga do cuidador e os fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com transplante de células-tronco, após o transplante.	Estudo descritivo de corte transversal realizado em unidades ambulatoriais de três hospitais universitários na Turquia que realizam transplante de células-tronco hematopoéticas. Foram entrevistados 55 pacientes e cuidadores. Os dados foram coletados por meio de questionários desenvolvidos pelos pesquisadores e a sobrecarga do cuidador foi medida com a entrevista de Zarit Burden

Tabela 5. Unidade I: Fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores (N=5) (cont.)

2013	SABO, B.; MCLEOD, D; COUBAN, S.	The Experience of Caring for a Spouse Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation	Cancer Nursing, Vol. 36, No. 1	Halifax, Canada	Destacar o efeito do cuidado na saúde psicossocial e bem-estar dos cônjuges dos receptores de TCTH, destacar o nível de sobrecarga do cuidador, depressão e / ou trauma secundário experimentado pelos cuidadores do cônjuge dos receptores de TCTH; e identificar quando os cônjuges são mais vulneráveis à sobrecarga do cuidador, depressão e / ou trauma secundário	Realizado estudo exploratório de método misto, o qual, os participantes foram acompanhados durante um ano, sendo destacado o efeito do cuidado do cônjuge na saúde e bem-estar psicossocial
2013	SIMONEAU, T.L.; MIKULICH-GILBERTSON, S.K.; NATVIG, C.; <i>et al.</i>	Elevated Peri-transplant Distress in Caregivers of Allogeneic Blood or Marrow Transplant Patients	Psychooncology . 2013 September ; 22(9): 2064–2070	Denver, Colorado	Descrever o estado psicológico peri-transplante de uma amostra de cuidadores de pacientes com transplante alogênico.	Foram avaliados o estado de humor, estresse, sobrecarga e sono de 109 cuidadores de pacientes do transplante alogênico antes do transplante de células-tronco, sendo comparados com normas e escores estabelecidos para medidas comportamentais

5.1. Unidade I – Fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores

Verificou-se primeiramente, a partir das análises realizadas nos artigos desta unidade, que o perfil sociodemográfico obteve predomínio de cuidadores dos pacientes submetidos ao transplante de medula óssea do sexo feminino, de etnia branca, sendo em sua maioria, cônjuges dos pacientes, seguidos por pais e filhos dos transplantados, com idades entre 20 a 60 anos. O nível escolar diversificou-se entre ensino primário a ensino superior completo, variando-se ainda a renda dos cuidadores, sendo a maior parcela de classe média baixa.

Frente aos diagnósticos dos pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea observou-se maior frequência de Leucemias, Linfomas (principalmente Linfoma não Hodgkin) e Mieloma Múltiplo. Quanto ao tipo de transplante, o predomínio foi para transplantes alogênicos sucedido de transplantes autólogos.

Notou-se que os cuidadores informais, os quais, são os principais fornecedores de apoio emocional e físico aos pacientes, são acompanhados de todo estresse, sofrimento e sintomas advindos da doença e do transplante, experimentando um aumento da sobrecarga do cuidar, estando expostos aos seus medos, e aos sentimentos do sujeito, frente a possibilidade de riscos do transplante, reincidiva da patologia e da incerteza da vida.

Percebeu-se que tais fatores acima citados, assimilados a saúde mental do paciente, influenciam diretamente ao menor ou maior sofrimento do cuidador, impactando assim na sobrecarga. Tal afirmação foi observada na pesquisa de SIMONEAU *et al* (2013) que indicou que quanto pior a saúde mental do paciente, maior o sofrimento do cuidador.

Além disso, por vezes, os cuidadores se deparam com a frustração e impotência em não saber lidar com algumas atitudes dos pacientes e sendo somados a falta de suporte profissional para lidar com as demandas físicas e emocionais do cuidado, são fatores importantes de influência para o aumento da sobrecarga (POLOM ENI *et al*, 2016; AKGUL and OZDEMIR, 2014).

Na hospitalização, ao encontrem apoio profissional para lidar com as demandas emocionais e controle de sintomas do paciente, cuidadores relatam que palavras daqueles que compreendem o tratamento e os resultados, fornecem medidas de conforto e encorajamento (POLOM EIN *et al*, 2016; SABO *et al*, 2013).

Outro fator influenciador no aumento de sobrecarga aos cuidadores, é a estrutura do suporte familiar ao decorrer de todo tratamento, sendo observado no estudo de AKGUL and OZDEMIR (2014) que ocorrendo fortificação dos laços familiares, ocorre a diminuição do sentimento de sobrecarga e em contraponto, havendo conflitos familiares, observa-se aumento da sobrecarga pela assistência exclusiva nos cuidados ao paciente, porém, tais afirmações não foram comprovadas no estudo de MITCHELL and POSSEL (2017).

Ainda, notou-se que além do papel de cuidador principal, estes assumem a maior parte das tarefas diárias, havendo a necessidade de outra fonte de apoio profissional ou informal na colaboração e na divisão das tarefas domésticas para poder suprir com as demandas do paciente e do contexto doméstico.

Desse modo, a alteração e interrupção da rotina e do desempenho ocupacional dos cuidadores são facilmente observadas nos estudos nos momentos do Pré ao Pós TMO. Mudanças no trabalho, lazer, sono/descanso, participação social, renúncia da vida sexual para estar com o parceiro, são ressaltadas nos artigos, verificando-se que há um melhor ajuste para o paciente do que para os parceiros em relação a vida do casal (POLOM ENI *et al*, 2016; SIMONEAU *et al*, 2013; SABO *et al*, 2013).

Tais modificações e alterações nos papéis ocupacionais influenciam diretamente na dinâmica familiar e conjugal, impactando no sustento e na condição financeira da família, já que muitos cuidadores e/ou pacientes necessitam se afastar do emprego, e por vezes, se aposentam ou ficam desempregados (POLOM ENI *et al*, 2016; AKGUL and OZDEMIR, 2014), havendo perturbação do equilíbrio das relações afetivas, influenciados pela alteração do humor (ansiedade, estresse e depressão) devido tais modificações na estrutura familiar e sobrecarga do cuidado (MITCHELL and POSSEL, 2017; POLOM ENI *et al*, 2016).

Outro ponto importante a ser ressaltado, quanto as influências do tratamento nos relacionamentos do paciente, dos parceiros e da família, são as dificuldades e limitações que o paciente poderá encontrar a longo prazo devido efeitos e consequências do transplante de medula óssea, fazendo com que, por vezes, não retome a vida como antes e aos seus papéis ocupacionais, podendo ser um período de frustração tanto para o paciente, quanto para os familiares a sua volta (POLOM ENI *et al*, 2016).

A espera, a incerteza e o desejo de voltar normalmente a vida parecem refletir na diminuição do nível de satisfação do cuidador e aumento do risco de sofrimento psicológico (SABO *et al*, 2013).

Pode ser constatado ainda, nos estudos de POLEM ENI *et al* (2016); SIMONEAU *et al* (2013), maiores dificuldades encontradas para os cônjuges no período Pré TMO, devido a ciência sobre o tratamento longo e cansativo e principalmente, por ser o único tratamento curativo possível, temendo não ser realizado, acarretando em preocupações e incertezas. Segundo o estudo de AKGUL and OZDEMIR (2014), o tempo gasto não é o maior fator para o aumento da sobrecarga, mas, sim, a extensão (tratamento longo) e intensidade dos cuidados realizados.

Porém, para os pacientes, observou-se maiores dificuldades no período Pós TMO, o qual, nesse momento, enfrentam muitos problemas em retornar “a vida normal”, com presença de diversos sintomas como fadiga, insônia, falta de energia e limitações funcionais, afetando diretamente na sua vida diária. Tais dificuldades neste período são encontrados ainda pelos parentes próximos, devido a aproximação com o paciente e seu parceiro e as preocupações em não saber como ajudá-los (POLEM ENI *et al*, 2016).

Outra dificuldade encontrada pelos parceiros e pacientes, segundo os estudos, são as mudanças nas esperanças, sonhos e metas, devido a incerteza pelos próximos anos de vida do sujeito, havendo sentimentos de incapacidade de planejar, da vida ser hesitante e imprevisível, vivendo com a ambiguidade da espera e incerteza junto a confiança e esperança pela recuperação e reabilitação do paciente, sendo envolvidos por uma alta carga de estresse devido o futuro incerto.

Entretanto, observou-se em alguns dos estudos, que o tratamento pode significar uma forma de aproximação e de estabelecido de maior vínculo entre os cônjuges e os envolvidos, familiares e parentes, após o início do transplante, sendo considerado uma troca de dar e receber o cuidado (POLOM ENI *et al*, 2016; SABO *et al*, 2013).

Além disso, notou-se que a qualidade de vida (QV) é um importante influenciador de sobrecarga aos cuidadores, sendo que ao se dedicar aos cuidados do paciente e de todas as responsabilidades advindas deste, estão expostos a diminuição do seu bem-estar físico, psicológico e social, notando-se que quando a angústia psicossocial, exaustão e estresse traumático estão presentes há redução da QV, podendo associar-se ainda, ao sofrimento psíquico e esgotamento presentes na sobrecarga do cuidado (POLOM ENI *et al*, 2016; SABO *et al*, 2013). Percebe-se que os pacientes que realizam o tratamento próximo ao domicílio, possuem cuidadores mais saudáveis (SIMONEAU *et al*, 2013). Tais alterações na qualidade de vida são observadas em menores números nos pacientes e parentes próximos em comparação aos cuidadores principais (POLOM ENI *et al*, 2016).

Os cuidadores são vulneráveis a sofrer efeitos psicossociais, tais como depressão e estresse traumático após período pós transplante, especialmente se sua qualidade de vida permanecer baixa (MITCHELL and POSSEL, 2017; SABO *et al*, 2013; SIMONEAU *et al*, 2013), sendo observado que os níveis de sofrimento (depressão e estresse) dos cuidadores são iguais ou superiores aos pacientes com câncer (SABO *et al*, 2013).

Além disso, ao estarem sujeitos as implicações da sobrecarga do cuidado, com aumento da angústia, estresse pela prestação dos cuidados, podendo manifestar-se como sensação de solidão, isolamento e medo, pode haver interferência nas responsabilidades do papel de cuidador, devido os efeitos físicos e psicossociais.

A forma como o acompanhante enfrentará as demandas e os sentimentos envolvidos no papel de cuidar, também influenciará o aumento ou diminuição da sobrecarga do cuidado, sendo observado em MITCHELL and POSSEL (2017), que enfrentamentos desadaptativos das situações do cuidado como, comportamentos de esquiva e evitar pensamentos positivos, são fatores para o aumento da sobrecarga.

Outros fatores importantes, que influenciam na sobrecarga do cuidado, é a idade do cuidador, notando-se que cuidadores mais jovens apresentam maior sofrimento ao serem o cuidador principal (POLOM ENI *et al*, 2016; SIMONEAU *et al*, 2013). Já a respeito do sexo dos cuidadores, houve divergência entre os estudos quanto maiores sentimentos de sobrecarga entre homens e mulheres (AKGUL and OZDEMIR, 2014; SABO *et al*, 2013; SIMONEAU *et al*, 2013). Foi observado ainda, que a condição socioeconômica e educacional dos cuidadores são importantes fatores de aumento da sobrecarga quando estes são baixos (AKGUL and OZDEMIR, 2014).

Além do mais, pouco tempo para o paciente e para a família se prepararem para realizarem o transplante após o diagnóstico e o fato de não compreenderem totalmente as etapas e os efeitos de tal tratamento para a vida do paciente e família, são fatores influenciadores para o aumento da sobrecarga e do sofrimento dos envolvidos (POLOM ENI *et al*, 2016).

Tabela 6. Unidade II: Formas de amenizar ou prevenir a sobrecarga

	Ano	Autores	Título do Artigo	Periódicos	País onde foi publicado	Objetivos	Metodologia
UNIDADE II	2018	BURNS,L.; ABBETTI,B. <i>et al</i>	Engaging Patients in Setting a Patient-Centered Outcomes Research Agenda in Hematopoietic Cell Transplantation	Biol Blood Marrow Transplant 24 (2018) 1111–1118	Minneapolis, Minnesota	Relatar os resultados do processo de envolvimento de pacientes e cuidadores, a identificação de conhecimentos e a priorização de grandes perguntas ou recomendações de pesquisa de grupos de trabalho.	Foram convocados uma série de conferências colaborativas e estabeleceu-se 6 grupos de trabalho (GTs) para envolver os pacientes, cuidadores e outras partes interessadas como uma fundação para desenvolver e promover uma agenda de pesquisa que incorpora perspectivas dos doentes e os resultados centrado no paciente de transplantes alogêico de células hematopoiéticas.
	2017	WILCZEK,K.; MANGAN,H.; BARNETT,C.; WHITE, K.	Evaluating the benefits of an education intervention delivered to carers of bone marrow transplant patients	The Australian Journal of Cancer Nursing, Volume 18 Number 1 - June	Camperdown, Austrália	Avaliar os benefícios de uma intervenção educativa para cuidadores de pacientes com transplante de medula óssea	Utilizados questionários que examinaram a confiança dos cuidadores antes e depois de cada sessão, avaliando ainda, a satisfação dos participantes frente ao programa.
	2014	LOGGERS, E.T; LEE,S.; CHILSON,K.; BACK,A.L.; BLOCK,S.; LOBERIZA, F.R	Advance care planning among hematopoietic cell transplant patients and bereaved caregivers	Bone Marrow Transplantation (2014) 49, 1317–132	Seattle, EUA	Investigar o efeito do planejamento da assistência antecipada no pré-transplante em pacientes sobreviventes de transplantes de células hematopoiéticas e seus cuidadores.	Utilizado pesquisas telefônicas retrospectivas gravadas em áudio com pacientes sobreviventes de transplante de células hematopoiéticas e cuidadores.

Tabela 7. Unidade II: Formas de amenizar ou prevenir a sobrecarga (N=4) (cont.)

	2012	ABAD-CORPA,E.; CABRERO-GARCÍA,J.; DELGADO-HITO,P.; CARRILLO-ALCARAZ,A.; <i>et al</i>	Avaliação da efetividade da aplicação de evidências por meio de pesquisa ação-participante em uma unidade de enfermagem hematológica	Rev.Latino-Am. Enfermagem 20(1):[10 telas] jan.-fev.	Brasil	Avaliar a efetividade da aplicação de evidências pela pesquisa-ação participante (PAR), em uma unidade de enfermagem para transplante de medula óssea de hospital terciário espanhol.	Utilizado um desenho quase-experimental prospectivo com dois grupos não equivalentes nem concorrentes, sendo estudada a integração de evidências pela pesquisa-ação-participante (PAR) em uma unidade de enfermagem de transplante de medula óssea.
--	------	--------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------	--------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5.2. Unidade II – Formas de amenizar ou prevenir a sobrecarga

A partir das análises dos artigos desta unidade, percebeu-se a importância das orientações e intervenções educativas aos pacientes e seus acompanhantes no período de todo transplante de medula óssea (TMO).

Observou-se através de ABAD-CORPA, *et al* (2012) que utilizou a pesquisa-ação-participante (PAR), a fim de avaliar sua efetividade na aplicação da prática clínica em aspectos relacionados ao desempenho profissional e resultados de saúde em pacientes de uma enfermagem de TMO frente a área psicoemocional e efeitos adversos, que após tais intervenções, notaram-se melhorias no desempenho profissional na qualidade dos registros sobre a avaliação de sinais e sintomas (risco para lesões por pressão, dor, náuseas e vômitos), assim como, melhorias significativas do impacto psicoemocional aos pacientes e cuidadores (ansiedade, satisfação, sobrecarga do cuidador e impacto psicossocial).

Sabendo-se que as demandas físicas, emocionais e sociais trazidas pelos pacientes aos seus cuidadores, são uma importante fonte geradora de sobrecarga àqueles que cuidam (POLOM ENI *et al*, 2016; AKGUL *et al*, 2014; SABO *et al*, 2013; SIMONEAU *et al*, 2013), a realização de intervenções como acima citadas, que acarretam em melhorias das condições psicossociais do paciente, podem favorecer na diminuição da sobrecarga do cuidador.

Portanto, verifica-se a importância da realização de intervenções e orientações a equipe, pacientes e cuidadores/acompanhantes. Tal justificativa é reforçada por WILCZEK *et al* (2017) que discorre que ao fornecer informações práticas sob medidas, esclarecer expectativas, oferecer orientações para buscar ajuda e cuidar de si mesmo, podem reduzir a sobrecarga, sendo os pacientes e cuidadores interessados em medidas de redução da angústia e aumento da sensação de controle e segurança (BURNS, L. *et al*, 2018).

Em seu estudo, WILCZEK *et al* (2017) discorre sobre a “teoria da interdependência”, relatando sobre o sistema emocional compartilhado entre paciente e cuidador, havendo assim influência um sobre o outro. Logo, ao cuidar dos cuidadores, melhorando sua confiança e sua base de conhecimento sobre o transplante, há um reflexo no gerenciamento de cuidados deste ao paciente.

Percebe-se também que a influência nas interações entre os profissionais de saúde e os cuidadores podem ser positivas, havendo assim o sentimento de aceitação, conforto e empoderamento dos cuidadores, enquanto que em interações negativas,

apresentam sentimentos de angústia, raiva, frustração e isolamento (WILCZEK, K *et al*, 2017).

Nota-se a importância da comunicação e das orientações entre a equipe, o paciente e os cuidadores no estudo de LOGGERS *et al* (2014), o qual, demonstrou que muitos pacientes relataram não compreenderem ou que não sabiam a verdade em relação ao seu prognóstico, havendo um questionamento se a falta de lembranças de conversas sobre tal assunto estava relacionada à negação ou ao estresse da situação (ou seja, a incapacidade de absorver tudo) em conjunto com a falta de comunicação. Ainda, os cuidadores que não tiveram a oportunidade de discutir sobre o prognóstico do paciente, relataram que mesmo as esperanças sendo diminuídas, gostariam que a conversa tivesse sido realizada da mesma forma, preparando-se assim melhor para a morte e complicações do paciente.

Neste estudo, percebe-se que tanto os cuidadores que não tiveram ou aqueles, o qual, puderam conversar com o ente falecido e entender suas preferências de cuidado e planejamento de fim de vida, sentiam que a ausência ou a presença da conversa sobre a mortalidade foi perturbadora, destacando-se ainda, que a escolha e a relutância em não querer saber sobre o prognóstico no período pré TMO, pode estar associada a necessidade de manter o pensamento positivo como um mecanismo de lidar com um prognóstico ruim.

Sendo assim, mudanças e estratégias podem ser realizadas na enfermagem de TMO, a fim de favorecer o enfrentamento psicoemocional como proporcionar musicoterapia, potencializar a incorporação das preferências do paciente na tomada de decisões e no relacionamento de ajuda no cuidado aos pacientes (ABAD-CORPA, E. *et al*, 2012).

Proporcionar aos cuidadores Programas de Educação Interativa com o objetivo de fornecer uma educação e apoio prático sobre o transplante de medula óssea, aumentando seus conhecimentos, habilidades e confiança sobre questões particulares do paciente submetido ao TMO, pode ser uma forma de aumentar a confiança dos cuidadores frente ao seu conhecimento do transplante e sobre cuidar de si (WILCZEK, K *et al*, 2017), sendo esta uma estratégia que pode ser utilizada pelas enfermarias, a fim de, amenizar o sentimento de sobrecarga.

Ressaltou-se ainda no estudo de WILCZEK, K *et al* (2017), a importância de haver um espaço para discussão entre a equipe e os cuidadores sem a presença dos pacientes, sendo este, um momento para discussões e reflexões sobre o

cuidado e o cuidar de si, compreendendo e reconhecendo os efeitos da sobrecarga do cuidar.

Em seu estudo, LOGGERS *et al* (2014), descreve sobre o Planejamento Avançado de Assistência ou do inglês Advance care planning (ACP), sendo esse, um processo de comunicação entre médicos, pacientes e cuidadores, a respeito dos cuidados de saúde que o paciente gostaria de receber no futuro caso não possa falar por si. Entretanto, ainda segundo a pesquisa, os pacientes antes do TMO são relativamente saudáveis e não teriam tempo para considerar tais questões.

Mostrou-se neste estudo, que os pacientes submetidos ao TMO que tiveram a oportunidade de realizar esse planejamento, sentiam-se aliviados de preocupações e que reduziram a carga sobre sua família, sendo uma recomendação dos pacientes a realização da ACP. No entanto, os cuidadores foram menos positivos sobre o efeito da ACP sobre suas preocupações, porém, sentiam que a sobrecarga havia reduzido.

Notam-se lacunas que necessitam ser estudadas e que podem ser de grande influência na qualidade de vida dos pacientes e seus acompanhantes, na prevenção e minimização da sobrecarga aos cuidadores.

Vê-se a importância de pesquisas incorporarem medidas que sejam mais significativas para os pacientes e suas famílias, incluindo os efeitos do tratamento na vida diária, no funcionamento e no retorno ao trabalho, sendo importante ainda, compreender os efeitos tardios do TMO (BURNS, L. *et al*, 2018; WILCZEK, K *et al*, 2017). Ressalta-se, que os pacientes desejam melhor preparação para possíveis complicações, para a qualidade de vida após o transplante ou ainda, de ter sido expostas outras opções de tratamento (LOGGERS *et al*, 2014).

Frente aos sintomas físicos, fadiga foi o tema mais ressaltado no estudo de BURNS *et al* (2018) e embora seja uma preocupação comum em toda a trajetória do transplante, é pouco compreendido o conhecimento dos pacientes e a discussão sobre fadiga e saúde física na prática clínica.

Há uma compreensão limitada sobre o impacto das alterações no papel da atividade sexual e como os casais reagem a essa transição, especificamente, a mudança de amante para cuidador ou paciente, não havendo ainda, informações publicadas e, em particular, nenhuma diretriz baseada em evidências, para fornecer orientação sobre quais atividades sexuais são seguras (ou de risco) ou por períodos mais longos, quando os pacientes podem se envolver nessas atividades. Sendo assim, intervenções, tais como, aconselhamento de casais e oficinas realizadas em

vários momentos pré e pós TMO, poderiam levar ao desenvolvimento de intervenções que ajudem os pacientes a melhorar a comunicação nos novos relacionamentos ou aqueles já existentes (BURNS, L. *et al*, 2018), podendo assim, influenciar na qualidade de vida do paciente e de seu parceiro.

A importância dos cuidadores na fase de recuperação do TMO é fundamental, no entanto, há pouco conhecimento sobre como apoiar os cuidadores em seus esforços para promover saúde ao paciente, devendo ser abordados estudos voltados às necessidades psicossociais dos cuidadores em apoiá-los durante essa trajetória. Nota-se que há uma escassez de foco específico às preocupações psicológicas, sociais e emocionais dos cuidadores (BURNS, L. *et al*, 2018).

O método de aplicação mais eficaz de educação à pacientes e cuidadores em relação a problemas de sobrevivência que são individualmente destinados a necessidades clínicas e pessoais, e é prontamente acessível para acompanhamento a longo prazo, deve ser estudado (BURNS, L. *et al*, 2018).

6. Discussão

Através desse estudo, identificou-se três categorias de sobrecarga ao cuidador. A sobrecarga física, enfocada no esgotamento físico e no cuidado domiciliar; a sobrecarga mental, ressaltando os sentimentos de perda da autoestima, desespero, desânimo, tristeza e solidão e a sobrecarga social, salientando os aspectos do papel feminino, alterações da dinâmica e da renda familiar e o acesso aos serviços de saúde (SOUZA *et al*, 2011),

Assim, podemos reforçar os resultados encontrados nos estudos, sendo os cuidadores informais os principais fornecedores de apoio emocional, físico e social aos pacientes, abdicando sua vida em função destes, sucedendo em alterações e interrupções da rotina e do desempenho ocupacional dos cuidadores nos momentos do Pré ao Pós TMO. Envolvidos ainda, a todo estresse, sofrimento e sintomas advindos da doença e do transplante, experimentando um aumento da sobrecarga do cuidar e expostos aos seus medos e aos sentimentos do sujeito cuidado.

Mudanças no trabalho, lazer, sono/descanso, participação social, renúncia da vida sexual para estar com o parceiro, estão entre as modificações e alterações nos papéis ocupacionais que influenciam diretamente na dinâmica familiar e conjugal, impactando também, o sustento e a condição financeira da família (MITCHELL and POSSSEL, 2017; POLOM ENI *et al*, 2016).

As alterações na vida diária da família e perturbação das relações afetivas, podem causar desequilíbrio pela vulnerabilidade de seus membros ainda não sentirem-se estabilizados depois das mudanças dos papéis ocupacionais, tornando o ambiente fértil para a eclosão de verdadeiras crises familiares, influenciados por possíveis alterações de humor como ansiedade, estresse e depressão.

Quando as capacidades de adaptação estão limitadas e o estresse se sobrepõe, o indivíduo tende a responder de forma inapropriada a situações de crise, sendo importante reconhecer neste processo, a utilização de alguns recursos intrínsecos e extrínsecos ao indivíduo, que podem favorecer o enfrentamento de determinadas situações (MARTINS *et al*, 2003), não influenciando assim, nas responsabilidades inerentes ao papel de cuidador e acompanhante de um transplantado de medula óssea.

Para REZENDE (2016) e SOUZA *et al* (2011), a forma com que família e o cuidador avaliam e manejam as situações de sobrecarga depende de muitos fatores, como a existência de redes sociais de suporte familiar e profissional, além dos

recursos pessoais do cuidador. Estes ressaltam, que os conhecimentos e as habilidades para cuidar, as estratégias de enfrentamento, o significado do cuidar, a capacidade de manejar situações estressantes, a busca de conforto emocional, a religiosidade, a história do relacionamento com o enfermo e a forma de encarar desafios e situações novas, são facilitadores para o manejo da sobrecarga.

Além disso, como observado nos artigos, para MARTINS *et al* (2003), o conjunto de características sócio demográficas e pessoais, como idade, sexo, condição socioeconômica, escolaridade, e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo, são susceptíveis de influenciar diferentes mecanismos e estratégias de enfrentamento do cuidador.

Percebemos nos estudos discutidos, sendo ainda constatado na literatura, que a mulher é àquela que maior assume as responsabilidades com o paciente, acompanhando-o em todo processo do transplante, assumindo os cuidados mesmo quando trabalham fora, o que acaba repercutindo em mais limitações de tempo livre e implicações no cuidado de si (ARAÚJO *et al*, 2013).

Embora venham ocorrendo grandes mudanças neste contexto, onde a figura masculina está geralmente associada ao trabalho fora do lar e provendo o sustento de sua família; e da mulher, ficando em casa como responsável pelo lar e pelo cuidado dos membros da família, esse imaginário ainda exerce grande influência e pode ajudar a explicar os dados obtidos, havendo ainda o fato da mulher sentir-se pressionada a assumir o papel de cuidadora, sendo vista como responsável por esses cuidados, devido às construções sociais de gênero e por julgarem ser tarefa feminina (GRATÃO *et al*, 2013; ARAÚJO *et al*, 2013; SOUZA *et al*, 2011).

Porém, ainda é necessário compreender se as mulheres possuem melhor estratégias de enfrentamento do que os homens para lidar com a sobrecarga do cuidar ou se sentem-se na obrigação de realizar tais cuidados (ARAÚJO *et al*, 2013; SOUZA *et al*, 2011), lidando ainda com todos os sentimentos pertencentes dessa atividade.

As condições socioeconômicas e educacionais dos cuidadores também foram destacadas como importantes fatores de aumento da sobrecarga quando estes são inferiores, exercendo influência direta na assistência prestada ao paciente (MAYOR, 2009).

A pobreza e o baixo nível de escolaridade constituem riscos potenciais para agravos que podem suceder o transplante à medida que se intensificam os cuidados necessárias em termos de autocuidado, higiene, alimentação, moradia e transporte,

exigindo um contínuo monitoramento das possibilidades e limitações de cada sistema familiar (REZENDE, 2016; MASTROPIETRO *et al*, 2010).

Tais fatores interferem tanto no cuidado como nos sentimentos dos cuidadores em relação ao outro e, havendo o despreparo técnico decorrente da falta de informação e de compreensão, resultam-se em sobrecargas pessoais, ocasionando tanto alterações na dinâmica de viver do cuidador, como no cuidado ineficaz a si e ao paciente, podendo trazer sérios prejuízos a este último (REZENDE, 2013; ANDRADE *et al*, 2009).

Diante isto, quando aconselhados e orientados, os familiares estarão mais preparados para intervir adequadamente nas situações do cuidado, sem prejuízo à sua saúde física e emocional ou ao seu estilo de vida (ANDRADE *et al*, 2009).

Sendo necessário neste cenário, o apoio intensivo da equipe multiprofissional, que pode ser constituída por médicos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, dentistas, até o suporte familiar e comunitário, a fim de, reduzir o impacto dessas condições, permitindo ao cuidador, sentir-se acolhido para expressar seus sentimentos e angústias e possibilitando exercer seu papel com o menor sofrimento possível (SOUZA *et al*, 2011; MASTROPIETRO *et al*, 2010).

A equipe responsável ainda, por se conectar e dialogar com o paciente e seu acompanhante, oferecendo a continência de que eles necessitam em cada estágio do lento processo de recuperação (MASTROPIETRO *et al*, 2010), uma vez que os sentimentos dos envolvidos são consequência da interação complexa de fatores como convivência, medo e empatia, indo muito além das informações patológicas repassadas pela equipe de saúde (REZENDE, 2013), dependendo ainda, dos seus processos adaptativos.

Além disso, as condições (físicas, emocionais e sociais) a que são submetidos, depreciam a qualidade de vida, o sentimento de ser competente em sua vida pessoal e o ajustamento psicológico dos envolvidos, podendo gerar ansiedade e maior desgaste físico, ocasionando em situações de risco tanto para o paciente submetido ao TMO como para o cuidador. Desse modo, é preciso que o acompanhante possa desenvolver habilidades para o cuidado ao paciente, como também estratégias de enfrentamento ao estresse (MASTROPIETRO *et al*, 2010; ANDRADE *et al*, 2009, MARTINS *et al*, 2003).

Em todas as circunstâncias, a segurança é fator decisivo e os motivos geradores de insegurança fazem com que o cuidado se transforme numa atividade

ainda mais desgastante e estressante (ANDRADE *et al*, 2009), sendo assim, viu-se que ao assistir os cuidadores, melhorando sua confiança e sua base de conhecimento sobre o transplante, há um reflexo no gerenciamento de cuidados deste ao paciente e no seu sentimento de sobrecarga.

Desta força, o esforço contínuo requerido no processo de cuidar, aliado às características demográficas e às responsabilidades sociais e familiares são fatores que culminam na deterioração física, emocional e social do cuidador.

Ademais, os cuidadores se deparam com frustrações e a impotência de não saber lidar com algumas atitudes, com o manejo de sintomas físicos, neuropsicológicos e cognitivos do enfermo e de não poder intervir na degradação e na evolução da doença da pessoa com quem conviveu durante muito tempo, sentindo-se, por vezes, despreparos em realizar tais atividades (POLOM ENI *et al*, 2016; REZENDE, 2016; AKGUL and OZDEMIR, 2014), vendo-se, neste momento, a importância do suporte profissional, sendo as palavras daqueles que compreendem o tratamento e os resultados, medidas de conforto e encorajamento.

Durante a realização do TMO, o paciente e o acompanhante vivenciam diversos eventos estressores. Tendo o paciente enfrentado os efeitos tóxicos de altas doses de quimioterapia, as inúmeras implicações do tratamento em sua autonomia pessoal e a possibilidade muito palpável de sofrer complicações decorrentes do próprio procedimento. Tais eventos estressores e o risco iminente de perda da vida exigem que o paciente e seu cuidador sejam acompanhados de forma muito próxima pelos membros da equipe multiprofissional (OLIVEIRA-CARDOSO *et al*, 2009). Portanto, o envolvimento positivo com profissionais de saúde demonstra-se importante, afim de ajudar a construir uma estrutura de confiança e autoestima dos envolvidos.

Condições como, a possibilidade de o paciente não retomar sua vida como antes, assim como, seus papéis ocupacionais e da alta carga de estresse devido o futuro incerto do transplantado, também são influenciadores dos sentimentos de sobrecarga vividos pelo cuidador.

Além do mais, identificou-se que o pouco tempo para o paciente e a família se prepararem para realização do transplante após o diagnóstico e o fato de não compreenderem totalmente as etapas e os efeitos de tal tratamento para a vida do paciente e da família, são importantes fatores de sobrecarga, sendo essencial explicações e intervenções aos pacientes e seus acompanhantes no período de todo transplante de medula óssea (TMO), avaliando as capacidades e fornecendo

informações práticas sob medidas, esclarecendo expectativas e oferecendo orientações para buscarem ajuda e cuidarem de si mesmo.

Entretanto, identifica-se em oposição a todos os sentimentos negativos e de sobrecarga provenientes do ato de cuidar, que os cuidadores também apontam aspectos positivos que fazem parte dos cuidados como o aprendizado, encontrar um sentido para a vida através desta atividade, a satisfação, realização, gratidão, prazer, retribuição, responsabilidade social, solidariedade, sentir-se bem com a qualidade do cuidado oferecido, crescimento pessoal, senso de autorrealização, desencadeando o aumento do significado da vida e satisfação própria (REZENDE, 2016; IGNACIO et al, 2011, MAYOR *et al*, 2009).

Nota-se ainda, que o tratamento pode significar uma forma de aproximação e de estabelecido de maior vínculo entre os cônjuges, familiares e parentes, sendo considerado um cuidado recíproco.

Logo, além do apoio profissional, o suporte e os laços familiares fortificados são de extrema importância para vida do paciente e de seu cuidador, contribuindo assim, para a minimização da sobrecarga.

7. Considerações Finais

Através da revisão realizada verificou-se que patologias predominantes nos estudos, dos pacientes que foram submetidos a um transplante de medula óssea alogênico ou autólogo, eram leucemias, miolemas múltiplos e linfomas, que são neoplasias que o TMO tem sido indicado e empregado como modalidade terapêutica com o objetivo de curar tais doenças malignas (PASQUINI and COUTINHO in ZAGO *et al*, 2013)

Outros fatores importantes constatados, que influenciam na sobrecarga do cuidado, é a idade do cuidador, notando-se que acompanhantes mais jovens apresentam maior sofrimento ao serem o responsável principal, porém, ainda é necessário compreender por quais motivos isto ocorre, entretanto, a idade dos cuidadores nos estudos em dominância variaram entre 40 a 60 anos, sendo a maioria cônjuges dos pacientes, seguidos de mães e filhos. Necessita-se ainda verificar o porquê há um predomínio de cuidadores de etnia branca em todos artigos pesquisados.

Assim, educar e apoiar os cuidadores melhoram sua confiança (BURNS, L. *et al*, 2018). A realização de intervenções e orientações a equipe, pacientes e cuidadores/acompanhantes, grupos de acolhimento e educativos e espaços para discussão entre a equipe e os cuidadores, sem a presença dos pacientes, são possíveis estratégias para o manejo da sobrecarga e dos sentimentos e preocupações advindas com todo o transplante de medula óssea, porém, viu-se ainda, que os estudos sobre estratégias de enfrentamento dos cuidadores e de apoio da equipe à estes são limitados, principalmente no Brasil, necessitando realizar pesquisas sobre o assunto, colocando em prática a assistência desses cuidados.

Por fim, constata-se haver uma compreensão limitada sobre o impacto das alterações no papel da atividade sexual e como os casais reagem a essa transição, especificamente, a mudança de amante para cuidador ou paciente, que podem ser.

Contemplou-se, em conclusão, limitações nos estudos quanto a quantidade de indivíduos entrevistados, restringindo os resultados, de forma a ser importante que em novas pesquisas um N (número) maior de participantes possam ser avaliados.

8. Referências

ABAD-CORPA,E.; CABRERO-GARCÍA,J.; DELGADO-HITO,P.; CARRILLO-ALCARAZ,A.; *et al.* Avaliação da efetividade da aplicação de evidências por meio de pesquisa ação-participante em uma unidade de enfermagem hematológica. Rev.Latino-Am. Enfermagem 20(1):[10 telas] jan.-fev.,2012.

AKGUL,N. ; OZDEMIR, L. Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation: A cross sectional study. European Journal of Oncology Nursing 18 (2014) 372 e 377

ALVES, A.P. Fatores que envolvem a decisão de doar medula óssea entre usuários do SUS em um hospital público de Porto Alegre/RS. 2010. 29f. Monografia – Curso de Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Porto Alegre, 2010.

ANDRADE, L.M. et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. Revista da Escola de Enfermagem da USP. v.43, n.1, p. 37-43, 2009.

ANDRES, J.C.; DE LIMA, R.A.G.; ROCHA, S.M.M. Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o Transplante de Medula Óssea. Rev Bras Enferm 2005 jul-ago; 58(4):416-21.

ARAÚJO, J.S. et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. v. 16, n. 1, p. 149- 158, 2013.

Associação da Medula Óssea (AME). <http://ameo.org.br/paciente/informacoes-ao-paciente/ passo-a-passo-do-transplante-de-medula-ossea-tmo/>. Acesso em: 19/06/2018

BOTELHO, L.L.R.; CUNHA, C.C.A.; MACEDO, M. O MÉTODO DA REVISÃO INTEGRATIVA NOS ESTUDOS ORGANIZACIONAIS. GESTÃO E SOCIEDADE · BELO HORIZONTE · VOLUME 5· NÚMERO 11·P.121-136MAIO/AGOSTO 2011.

Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso - Portaria nº 1395, de 10 de dezembro de 1999. Política Nacional de Saúde do Idoso.

BURNS,L.; ABBETTI,B. *et al.* Engaging Patients in Setting a Patient-Centered Outcomes Research Agenda in Hematopoietic Cell Transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant* 24 (2018) 1111–1118

CAREGNATO, R.C.A.; MUTTI, R. Pesquisa Qualitativa: Análise de Discurso *Versus* Análise de Conteúdo. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 679-84.

DIEFENBACH, G.D.F.; PAVÃO,P.B.; OLIVEIRA, S.M. Cuidado ao familiar cuidador do paciente submetido a transplante de medula óssea. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 7 (2008)

DIEFENBACH, G.D.F.; PAVÃO,P.B.; OLIVEIRA, S.M. Cuidado ao familiar cuidador do paciente submetido a transplante de medula óssea. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 7 (2008)

GRATÃO, A.C.M. *et al.* Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. v.47, n.1, p. 137-144, 2013.

IGNACIO, M.G.; STORTI, D.C.; BENNUTE, G.R.G.; DE LUCIA, M.C.S. Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: Revisão de literatura. *Psicologia Hospitalar*, 2011, 9 (1), 24-46

LOGGERS, E.T; LEE,S.; CHILSON,K.; BACK,A.L;. BLOCK,S.; LOBERIZA, F.R. Advance care planning among hematopoietic cell transplant patients and bereaved caregivers. *Bone Marrow Transplantation* (2014) 49, 1317–132.

MARONESI, L.C.; DA SILVA, N.R.; CANTU, S.O.; DOS SANTOS, A.R. Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia Rio de Janeiro* v. 14 n. 3 p. 877-892, 2014

MARTINS, T.; RIBEIRO, J.P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psic., Saúde & Doenças*. 2003, vol.4, n.1, pp.131-148

MASTROPIETRO, A.P. **Ações da Terapia Ocupacional na Unidade de Transplante de Medula Óssea (Utmo) do HCFMRP-USP**, cap. 16. p. 211 – 223 in UCHÔA-FIGUEIREDO, L.R.; NEGRINI,S.F.B.M. **Terapia Ocupacional: Diferentes Práticas em Hospital Geral**. Ribeirão Preto; Legis Summa, 2009.

MASTROPIETRO, A.P.; OLIVEIRA-CARDOSO, E.A.; VOLTARELLI, J.C.; DOS SANTOS, M.A. Relação entre renda, trabalho e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2010

MATSUBARA, T. C; CARVALHO, E.C.; CANINI, S. R.M.S.; SAWADA, N.O. A crise familiar no contexto do Transplante de Medula Óssea (TMO): uma revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 15, núm. 4, julho-agosto, 2007

MAYOR, M.S.; RIBEIRO, O.; PAUL, C. Estudo comparativo: Percepção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. *Rev Latino-am Enfermagem* 17 (5), 2009 setembro-outubro.

Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Caderno de Atenção Domiciliar – Volume 1. Brasília, 2012.

Ministério da Saúde – Secretaria de Atenção à Saúde. Melhor em Casa. Segurança do Hospital no conforto do seu lar. Caderno de atenção domiciliar, vol. 1. Brasília – DF, 2012.

MITCHELL,A.M.; PÖSSEL, P. Repetitive Negative Thinking: The Link Between Caregiver Burden and Depressive Symptoms. *Oncology Nursing Forum* • vol. 44, no. 2, march. 2017

OLIVEIRA-CARDOSO, E.A.; MASTROPIETRO, A.P.; VOLTARELLI, J.C.; DOS SANTOS, M.A. Qualidade de Vida de Sobreviventes do Transplante de Medula

Óssea (TMO): Um Estudo Prospectivo. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, Out-Dez 2009, Vol. 25 n. 4, pp. 621-628

PASQUINI, R. and COUTINHO, E. Fundamentos e Biologia do Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas, Cap. 75, p. 711 – 729 in ZAGO, M.A.; PASQUINI, R.; FALCÃO, R.P. *Tratado de Hematologia*, 1ª ed. 2013

POLEMENI,A.; LAPUSAN,A. ; BOMPOINT,C.; *et al.* The impact of allogeneic-hematopoietic stem cell transplantation on patients and close relatives quality of life and relationships. *European Journal of Oncology Nursing* 21 (2016) 248 – 256. 2016

SABO, B.; MCLEOD, D; COUBAN, S. The Experience of Caring for a Spouse Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Cancer Nursing*, Vol. 36, No. 1. 2013

SANTOS, C.M.C.; PIMENTA, C.A.M.; and NOBRE, M.R.C. A ESTRATÉGIA PICO PARA A CONSTRUÇÃO DA PERGUNTA DE PESQUISA E BUSCA DE EVIDÊNCIAS. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007 maio-junho; 15(3)

SIMONEAU,T.L.; MIKULICH-GILBERTSON,S.K.; NATVIG,C.; *et al.* Elevated Peri-transplant Distress in Caregivers of Allogeneic Blood or Marrow Transplant Patients. *Psychooncology*, September ; 22(9): 2064–2070. 2013

SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira and GALVAO, Cristina Maria. O cuidado de enfermagem e o cateter de Hickman: a busca de evidências. *Acta paul. enferm.* 2005, vol.18, n.3, pp.276-284.

Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO). Disponível em: <http://www.sbtmo.org.br/>. Acesso em: 19/06/2018

SOUZA, M.T.; DA SILVA, M.D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein*. 2010; 8(1 Pt 1):102-6

SOUZA, R.M; TURRINI, R.N.T. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*. v.10 n.2, 2011.

VELÁSQUEZ,V.; LÓPEZ,L.; LÓPEZ,H.; CATAÑO,N.; MUÑOZ,E. Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. Rev. salud pública. 13 (4): 610-619, 2011. Revista de Salud Publica – Journal of Public Health

WILCZEK,K.; MANGAN,H.; BARNETT,C,; WHITE, K. Evaluating the benefits of an education intervention delivered to carers of bone marrow transplant patients. The Australian Journal of Cancer Nursing, Volume 18 Number 1 – June, 2017.