

MARGARETH INES CARDAMONI DURÃES

**INFLUÊNCIA DA FONTE DE CÉLULA PROGENITORA
(PERIFÉRICA OU MEDULA ÓSSEA) NA QV DE PACIENTES
ONCO-HEMATOLÓGICOS SUBMETIDOS AO
TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE MEDULA ÓSSEA**

200307266

CAMPINAS

2002

i

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE

MARGARETH INES CARDAMONI DURÃES

**INFLUÊNCIA DA FONTE DE CÉLULA PROGENITORA
(PERIFÉRICA OU MEDULA ÓSSEA) NA QV DE PACIENTES
ONCO-HEMATOLÓGICOS SUBMETIDOS AO
TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE MEDULA ÓSSEA**

*Dissertação de Mestrado apresentada à
Pós-Graduação da Faculdade de Ciências
Médicas, da Universidade Estadual de
Campinas, para obtenção do título de
Mestre em Clínica Médica, área de
concentração Clínica Médica*

ORIENTADOR: PROF. DR. CÁRMINO ANTONIO DE SOUZA

**CAMPINAS
2002**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

D93i

Durães, Margareth Ines Cardamoni

Influência da fonte de célula (progenitora periférica ou medula óssea) na qualidade de vida de pacientes onco-hematológicos submetidos ao transplante alogênico de medula óssea / Margareth Ines Cardamoni Durães. Campinas, SP : [s.n.], 2002.

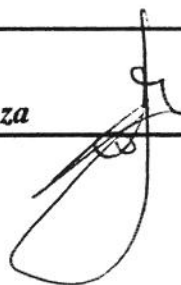
Orientadores : Cármino Antonio de Souza, Neury José Botega
Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Medula óssea - transplante. 2. Aspectos psicológicos. 3. Aspectos sociais. 4. Qualidade de vida. I. Cármino Antonio de Souza. II. Neury José Botega. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

UNIDADE	BC
Nº CHAMADA	T/UNICAMP
	D93i
V	EX
TOMBO BSI	52701
PROC.	16-124/03
E	☐
D	☒
PREÇO	R\$ 11,00
DATA	15/03/03
Nº CPD	

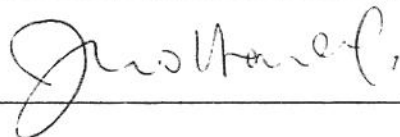
Banca Examinadora da Dissertação de Mestrado

Orientador(a): *Prof.Dr. Cármino Antonio de Souza*

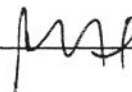


Membros:

1. Professor Doutor Júlio César Voltarelli



2. Professor Doutor José Francisco Comenalli Marques Júnior



**Curso de Pós-Graduação em Clínica Médica, área de concentração Ciências Básicas,
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.**

Data:04.02.2002

DEDICATÓRIA

À minha avó Ignes (in memoriam), pelo exemplo do que é ser uma grande mulher...

Ao meu pai Orlando (in memoriam), pela certeza de que esteve (e estará) sempre ao meu lado;

À minha filha Lais e à minha mãe Anadir, pelo apoio incondicional que recebi durante todo este período;

Ao João, pelo companheirismo e amor com que compartilha as experiências de minha vida.

Ao **Prof. Dr. Cármino Antonio De Souza**, por ter aceitado orientar este trabalho, e pelas oportunas orientações;

Ao **Prof. Dr. Neury José Botega**, por aceitar a co-orientação deste estudo, e por suas contribuições ao longo da realização deste trabalho;

À **Eliana C M Miranda**, pela disponibilidade, pelo carinho e principalmente pela colaboração em diferentes etapas desta pesquisa;

A **Roberto Zulli**, pela paciência e pela atenção durante a análise estatística dos dados;

Aos **médicos do TMO**, principalmente ao **Dr. Afonso Celso Vigorito**, pela colaboração efetiva na leitura dos dados clínicos;

Às **Dras. Gislaine e Kátia**, pela amizade e pelo carinho ao longo de toda essa nossa história;

À **Elvira**, dentista do TMO, pelo respeito e pela amizade que conseguimos manter ao longo deste tempo de convivência;

Às **Dras. Mariana N. de Oliveira e Márcia T. Delamain** pela força, pelo apoio e real reconhecimento da importância do trabalho em Terapia Ocupacional;

À **equipe de Enfermagem do TMO**, fica aqui registrado o meu respeito pela dedicação que vejo em vocês quanto ao cuidado dos pacientes; mais que isso, nós vivemos uma história de erros e acertos, de afetos e muito poucos desafetos, de união, de amizade e de carinho... a vocês meu agradecimento por termos vivido esta história;

À **Lucélia**, assistente social, por termos partilhado o sofrimento e as dificuldades dos pacientes que se submetem e sobrevivem ao TMO, por termos idealizado e criado um espaço que garantisse aos transplantados a liberdade de expressarem suas angústias e também suas conquistas;

Aos **pacientes**, sem dúvida vocês são os vencedores... obrigado por ter tido a oportunidade ímpar de aprender com vocês sobre o 'Viver';

À **Nicete**, secretária do TMO, pela prestreza e dedicação, muito obrigada;

A **todos os amigos e familiares** que, de uma forma direta ou indireta, contribuíram para a realização deste trabalho.

	PÁG
RESUMO.....	xxv
1.INTRODUÇÃO.....	29
1.1. Histórico do TMO.....	31
1.2. Classificação.....	32
1.2.1. Quanto ao doador.....	32
1.2.1.1. Alogênico.....	32
1.2.1.2. Autólogo.....	32
1.2.1.3. Singênico.....	33
1.2.2. Quanto ao grau de parentesco.....	33
1.2.2.1. Aparentados.....	33
1.2.2.2. Não aparentados.....	33
1.2.3. Quanto a fonte de célula progenitora hematopoiética.....	33
1.2.3.1. Aspiração de MO.....	33
1.2.3.2. Leucaferese.....	33
1.2.3.3. Células de cordão umbilical.....	33
1.3. Indicação para transplantes.....	33
1.3.1. Indicações para o transplante de MO.....	34
1.3.1.1. Doenças onco-hematológicas.....	34
1.3.1.2. Doenças hematológicas não malignas.....	34
1.3.1.3 Doenças oncológicas não-hematológicas.....	35

1.3.2. Falhas que indicam a necessidade de um TMO.....	35
1.3.2.1. Falhas congênicas na hematopoiese.....	35
1.3.2.2. Falhas adquiridas.....	35
1.4. Procedimento do TMO.....	36
1.4.1. Pré-TMO.....	36
1.4.2. Internação.....	36
1.4.3. Pós-TMO.....	38
1.5. QV(QV)	39
1.6. QV em pacientes transplantados de MO.....	42
2. OBJETIVOS.....	47
3. CASUÍSTICA E MÉTODOS.....	51
3.1. Seleção dos pacientes.....	53
3.2. Critérios.....	53
3.2.1. Inclusão.....	53
3.2.2. Exclusão.....	54
3.3. Monitorização dos pacientes.....	54
3.4. Instrumentos utilizados na avaliação da QV.....	54
3.4.1. Questionário sociodemográfico e clínico.....	54
3.4.2. Escala hospitalar de ansiedade e depressão.....	55
3.4.3. Instrumento de avaliação da QV da OMS.....	55
3.4.4. Questinário sobre QV e Recuperação a Longo Prazo.....	60
3.5. Procedimentos.....	61
3.6. Análise estatística.....	61
3.7. Análise qualitativa.....	61
3.8. Aspectos éticos.....	62

4. RESULTADOS.....	63
4.1. Questionário sociodemográfico e clínico.....	65
4.1.1. Dados de identificação.....	65
4.1.2. Dados sociofamiliares.....	66
4.1.3. Dados clínicos.....	68
4.2. Escala de ansiedade e depressão(HAD).....	72
4.3. WHOQOL-100.....	72
4.4. Análise qualitativa do Questionário de Recuperação a Longo Prazo.....	77
4.4.1. Sobreviver.....	77
4.4.2. Ata hospitalar.....	78
4.4.3. Um novo “olhar”	78
4.4.4. Adaptando-se a uma nova rotina.....	80
4.4.5. Dificuldades e impossibilidades.....	83
4.4.6. Alterações no humor.....	85
4.4.7. Relacionamentos familiares e sociais.....	87
4.4.8. Percepção da QV.....	87
4.4.9. Satisfação com a condução da própria vida.....	89
4.4.10. E o futuro.....	90
5. DISCUSSÃO.....	91
6. CONCLUSÕES.....	103
7. SUMMARY.....	107
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	111
9. ANEXOS.....	121

AAS:	Anemia Aplásica Severa
CPP:	Célula Progenitora Periférica
DECH:	Doença do enxerto contra hospedeiro
DPS:	Desempenho de papéis sociais
EVL:	Enxerto <i>versus</i> leucemia
HAD-	Hospital anxiety and depression scale
HLA:	Human leucocytes antigens
LH:	Linfoma de Hodgkin
LLA:	Leucemia linfóide aguda
LMA:	Leucemia mielóide aguda
LMC:	Leucemia mielóide crônica
LNH:	Linfoma não Hodgkin
MO:	Medula óssea
TMO:	Transplante de medula óssea
QV:	QV
QVRS:	QV relacionada à saúde
SMD:	Síndrome mielodisplásica
WHOQOL:	World Health Organization Quality of life Instrument

	PÁG
Tabela A: Coeficiente de fidedignidade de Cronbach das facetas, domínios do WHOQOL-100.....	58
Tabela 1: Dados de identificação.....	65
Tabela 2: Dados sociofamiliares.....	66
Tabela 3: Dados clínicos.....	69
Tabela 4: Subescala de ansiedade (HAD).....	72
Tabela 5: Subescala de depressão(HAD).....	72
Tabela 6: Média nas pontuações do WHOQOL no domínio I - Domínio físico e nas respectivas facetas.....	72
Tabela 7: Média nas pontuações do WHOQOL no domínio II – Nível psicológico e respectivas facetas.....	73
Tabela 8: Média nas pontuações do WHOQOL no domínio III - Nível de independência e respectivas facetas.....	74
Tabela 9: Média nas pontuações do WHOQOL no domínio IV – Relações sociais e respectivas facetas.....	75
Tabela 10: Média nas pontuações do WHOQOL no domínio V - ambiente e respectivas facetas.....	76
Tabela 11: Média nas pontuações do WHOQOL no domínio VI – aspectos espirituais/religião/crenças pessoais e respectivas facetas.....	77
Tabela 12: Restabelecimento da vida diária.....	82
Tabela 13: Comparação da QV entre melhor, inalterada, pior.....	87
Tabela 14: QV - pior - (n=8) Comparativo do grupo randomizado quanto ao tipo de fonte de células.....	89

	PÁG
Figura 1: Renda familiar mensal em salários mínimos dos pacientes transplantados por CPP.....	67
Figura 2: Renda familiar mensal em salários mínimos dos pacientes transplantados por MO.....	67
Figura 3: Curva de probabilidade da DECHc extensa.....	70
Figura 4: Tempo de imunossupressão para tratamento da DECHc extensa.....	70
Figura 5: DECHc Extensa contra tipo de células progenitoras.....	71
Figura 6: Ressecamento da mucosa dos olhos contra o tipo de fonte de células....	71
Figura 7: Boxplot Domínio físico.....	73
Figura 8: Boxplot-Faceta dor/desconforto.....	73
Figura 9: Boxplot- Nível de independência.....	74
Figura 10: Boxplot- Faceta mobilidade.....	74
Figura 11: Boxplot- Atividades da vida cotidiana.....	74
Figura 12: Boxplot Atividade sexual.....	75
Figura 13: Cuidados de saúde e sociais.....	76
Figura 14: Rotina contra tratamento da DECHc.....	82
Figura 15: Tempo pós-TMO contra rotina.....	83
Figura 16; Tempo de realização do TMO contra humor.....	86
Figura 17: QV contra DECHc extensa.....	88



RESUMO

A QV (QV) é um importante instrumento a ser considerado no seguimento tardio nos pacientes tratados com transplante independentemente do enxerto ser medula óssea (MO) ou células progenitoras periféricas (CPP). De 1995 a 1999, 60 pacientes randomizados foram envolvidos em um estudo comparando o tipo de enxerto MO contra CPP. Vinte e nove (48%) dos pacientes estavam vivos. Destes, 26/29 (89,6%) concordaram em participar da análise de QV, 13 pacientes em cada grupo. Foram aplicados quatro questionários a fim de averiguar a QV dos sobreviventes a este procedimento. Considerando os dados socioclínicos e demográficos, as principais diferenças estatísticas observadas foram: a gravidade da DECH crônico extensa no grupo CPP ($P=0.03$) e o tempo maior do tratamento imunossupressivo da DECHc também no grupo CPP ($P=0.02$). A análise do WHOQOL-100 demonstrou resultados estatisticamente significativos na faceta 'dor e desconforto' ($P=0.03$); no 'nível de independência' ($P=0.04$); e nas facetas 'mobilidade' ($P=0.02$) e 'atividades diárias' ($P=0.03$). Não foi encontrada nenhuma diferença na escala de ansiedade e depressão (HAD scale). Baseado no questionário de recuperação a longo prazo, a 'alteração da rotina diária' foi maior em pacientes ainda em tratamento de imunossupressão ($P=0.04$) quanto àqueles com menor tempo após o transplante ($P=0.0005$); 'alterações no humor' relacionado ao tempo mais próximo do transplante ($P=0.02$), e 'piora da QV' em pacientes que apresentavam DECHc extenso ($P=0.02$). Embora a amostra tenha sido pequena, os achados obtidos do estudo randomizado demonstraram que a QV parece ser afetada negativamente pelo uso do enxerto CPP e esta modalidade de enxerto pode conduzir a comprometimentos em áreas importantes da vida do paciente. Estas observações são provavelmente devido à frequência e à gravidade da DECHc e conseqüentemente, devido à duração mais longa do tratamento imunossupressivo nos pacientes que receberam o enxerto CPP.



1. INTRODUÇÃO

O transplante de medula óssea (TMO) é uma modalidade terapêutica complexa, dispendiosa, e que se aplica ao tratamento de várias doenças malignas, sejam hematológicas ou não, insuficiências medulares adquiridas ou hereditárias, síndromes da imunodeficiência ou outros distúrbios congênitos da hematopoiese (AZEVEDO, SOUZA, AZEVEDO, 1995).

O sucesso do procedimento está condicionado à máxima eliminação do tecido neoplásico e/ou da medula óssea original, a uma terapêutica imunossupressora adequada que permita a ‘pega’ do enxerto e, finalmente, à profilaxia e tratamento das muitas complicações que geralmente se seguem ao transplante de medula óssea.

1.1. HISTÓRICO DOS TRANSPLANTES

A primeira tentativa de realização do TMO ocorreu em 1939 com o intuito de tratar um paciente com anemia aplásica induzida por sais de ouro, utilizando, como doador de medula óssea, um indivíduo ABO compatível (SANTOS, 1983). Este transplante não foi bem sucedido e, após várias tentativas fracassadas, alguns pesquisadores deixaram de investir nesta área. Entretanto, só a partir dos eventos de Alamogordo, Novo México, e das observações das vítimas da bomba atômica de Hiroshima e Nagasaki, em 1945, é que foram iniciadas as investigações sistemáticas no campo do TMO (SANTOS, 1983).

No final dos anos 60, por intermédio de experimentos com roedores em laboratório, observou-se que estes animais quando irradiados com doses de irradiação gama tóxica para a MO sobreviveriam, se o baço, um órgão hematopoiético, fosse protegido, ou se células provenientes do baço ou da medula fossem infundidas após a irradiação (JACOBSON *et al* 1951). Ao mesmo tempo, o desenvolvimento da tipagem dos antígenos de histocompatibilidade (HLA), e a partir do conhecimento dos antígenos caninos, Segundo THOMAS *et al.* (1975), possibilitou uma compreensão mais apurada do processo imunológico dos transplantes. Além disso, surgiram conhecimentos mais avançados sobre a proliferação das células-tronco hematopoiéticas, aparecimento de novos antibióticos para o tratamento das infecções em pacientes imunossuprimidos, possibilidade de alimentação parenteral prolongada e melhoria do suporte hemoterápico (CARVALHO & SOUZA, 2000).

No início dos anos 70, este tipo de transplante deixa de se limitar às tentativas empíricas de tratamento para entrar em uma fase de grande desenvolvimento. Dessa forma, nos anos seguintes, este procedimento terapêutico apresenta-se como uma primeira opção no tratamento em muitos pacientes. No entanto, outros problemas apareceram, causando significativa morbidade e mortalidade, como infecções fúngicas e virais (BORTIN, 1970).

Nos últimos 15 anos, milhares de TMOs foram realizados e a maior experiência se concentra nas leucemias linfóide aguda (LLA), mielóide aguda (LMA), mielóide crônica (LMC) e na anemia aplásica severa (AAS).

Na evolução do procedimento, uma nova modalidade de transplante vem ganhando espaço. Ainda de forma experimental, o uso de condicionamento com dose não-mieloablativa e a imunomodulação pós-transplante podem tornar os TMOs mais seguros e com melhores resultados (CARVALHO *et al*, 2000)

1.2. CLASSIFICAÇÃO

Há diferentes tipos de TMOs e, em todos eles, ocorre a destruição da MO do paciente pela alta dose de quimioterapia e/ou irradiação corporal total, e infusão de um tecido hematopoiético de doador ou previamente coletado do próprio paciente por técnicas de mobilização.

Segundo AZEVEDO *et al.*(1995), o TMO é classificado da seguinte maneira:

1.2.1. Quanto ao doador

1.2.1.1. Alogênico – quando a MO do paciente é substituída pela MO de um doador imunologicamente compatível. Geralmente o doador é um irmão com antígeno leucocitário humano idêntico (HLA- idêntico), porém, também pode ser uma pessoa aparentada, ou não, desde que imunologicamente compatível.

1.2.1.2. Autólogo – Quando não há utilização de um doador, pois utiliza-se como enxerto a MO ou célula progenitora periférica (CPP) do próprio paciente.

1.2.1.3. Singênico – ocorre quando a medula é fornecida por um gêmeo idêntico.

1.2.2. Quanto ao grau de parentesco:

1.2.2.1. Aparentados- ocorre quando o transplante é realizado entre parentes de primeiro grau.

1.2.2.2. Não aparentados- neste tipo de transplante não há vínculo familiar entre o receptor e o doador. Devido ao aumento de pessoas cadastradas em ‘registros’ internacionais dispostos a doar medula, este tipo de transplante tende a ser cada vez mais freqüente.

1.2.3. Quanto à fonte de célula progenitora hematopoiética:

1.2.3.1. Aspiração de MO- consiste na retirada da MO da crista ilíaca posterior, por meio de múltiplas punções com agulhas especiais para este procedimento, em um total de 10 a 15 ml de MO por quilograma de peso do paciente.

1.2.3.2. Leucaferese- o procedimento caracteriza-se pela retirada, com máquinas de aférese, das CPPs, coletadas após o estímulo com fator de crescimento.

1.2.3.3. Células do cordão umbilical- é uma técnica alternativa aos transplantes tradicionais, em que há teoricamente maior oportunidade de se encontrar um doador. Neste tipo, eventualmente, pode-se realizar TMO não completamente compatível.

1.3. INDICAÇÃO PARA TRANSPLANTES:

Geralmente, a indicação para realização de TMO depende do tipo de doença de base, idade do paciente, condições clínicas do doador disponível e receptor e da fase da doença em que um indivíduo se encontra. A elevada morbidade do procedimento limita a utilização do TMO em pessoas idosas ou com grave comprometimento do estado geral. O paciente ideal deverá ter de 2 a 55 anos, estar em boa forma física e não apresentar outras doenças que possam comprometer o procedimento (CARVALHO & SOUZA,2000).

Abaixo, temos o elenco das doenças em que o TMO pode ser utilizado.

1.3.1. Indicações para o transplante de Medula Óssea

1.3.1.1. Doenças onco-hematológicas:

- 1) Leucemias agudas
- 2) Leucemia mielóide crônica
- 3) Síndromes mielodisplásicas
- 4) Linfomas não Hodgkin
- 5) Mieloma múltiplo
- 6) Mielosclerose aguda maligna
- 7) Doença de Hodgkin

1.3.1.2. Doenças hematológicas não malignas:

- 8) Anemia aplásica severa
- 9) Anemia de Falconi
- 10) Hemoglobinopatias
- 11) Aplasia congênita da série vermelha (Blackfan Diamond)
- 12) Hemoglobinúria paroxística noturna
- 13) Imunodeficiência severa combinada
- 14) Síndrome de Wiskott-Aldrich

1.3.1.3. Doenças Oncológicas não hematológicas:

- 15) Tumor de testículo
- 16) Tumor de mama
- 17) Tumor de ovário
- 18) Tumor pulmonar de pequenas células
- 19) Neuroblastoma
- 20) Tumor de sistema nervoso central
- 21) Outros tumores

1.3.2. Falhas que indicam a necessidade de um TMO:

1.3.2.1. Falhas congênitas na hematopoiese:

- 22) Eritrócitos
- 23) Granulócitos
- 24) Linfócitos T e B
- 25) Células mielóides

1.3.2.2. Falhas adquiridas

- 26) Eritrócitos, plaquetas e granulócitos - anemia aplásica
- 27) Linfócitos T - leucemia T
- 28) Linfócitos B primitivos - leucemia aguda linfoblástica
- 29) Plasmócitos - mieloma múltiplo
- 30) Indivíduos acidentalmente expostos a intensa radiação ionizante

1.4. PROCEDIMENTO DO TMO

Algumas etapas são características deste procedimento. Neste estudo serão utilizados os três momentos mais característicos do mesmo, a saber:

1.4.1. Pré-TMO

O candidato a TMO submete-se a uma série de exames pertinentes com o objetivo de averiguar suas condições clínicas. Neste período lhe é esclarecido, pela equipe médica, sobre as etapas do procedimento, os riscos e as possibilidades de cura, os efeitos adversos precoces, possibilidade de recaída e aparecimentos de outras neoplasias decorrentes da alta dose quimioterápica.

Hoje, o Serviço de TMO do HC-Unicamp conta com uma avaliação psiquiátrica neste período, com o objetivo de detectar as reais condições psíquicas em que se encontra o paciente e realizar intervenções, quando necessárias, para minimizar os possíveis transtornos.

A opção da realização de um procedimento que pode expor a riscos até mesmo fatais em nome da provável cura definitiva, leva os pacientes a um estado de ambivalência, principalmente, aqueles que se encontram sem manifestações clínicas, como os portadores de leucemia mielóide crônica na fase crônica ou estável (SEBBAN, BROWMAN, GAFNI, 1995).

1.4.2. Internação

Neste período, o paciente é internado, devendo permanecer por um período mediano de 30 dias, em um ambiente bastante restrito. Este período pode-se alongar devido a problemas de ‘enxerto’ com complicações tóxicas do procedimento. Inicia-se uma série de procedimentos, começando-se pela implantação cirúrgica do cateter venoso central, de longa permanência, e que facilitará o acesso contínuo ao sistema circulatório do paciente, eliminando, assim, a necessidade de punções freqüentes. A seguir, um tratamento mieloblático e imunossupressor, denominado ‘condicionamento’, é iniciado.

Tal procedimento pode utilizar alta dose de quimioterapia, geralmente com agentes alquilantes, etoposídeo, citarabina, dentre outros, isolados ou em combinações; radioterapia corporal ou nodal total ou esquemas combinados de quimioterapia e radioterapia (AZEVEDO *et al.* 1995).

O condicionamento tem três objetivos básicos: a) estabelecer um grau de imunossupressão suficiente para evitar a destruição do enxerto por células imunocompetentes residuais do receptor; b) destruir o número máximo de células malignas viáveis e; c) em alguns pacientes, criar espaço para que a nova medula possa proliferar.

É comum observar, nesta fase inicial, transtornos de ajustamentos causados pela ausência da família, pela necessidade de ficar restrito ao ambiente do quarto e aos procedimentos pertinentes ao TMO (DURÃES, 1995).

Clinicamente, o paciente apresenta efeitos adversos relacionados ao uso de alta dose quimioterápica, como náuseas, vômitos e diarreias. Após o condicionamento, o paciente ‘descansa’ por um dia e, no próximo, recebe o enxerto.

Durante as duas a quatro semanas seguintes, o receptor dependerá de terapia antimicrobiana profilática e/ou terapêutica, suporte transfusional e nutricional, secundário à imunossupressão, à insuficiência medular e ao estado catabólico causado pelo regime de condicionamento (AZEVEDO *et al.*, 1995).

Na primeira semana, após a infusão, o paciente habitualmente apresenta-se bem, apesar da queda contínua dos componentes do sangue (MOLASSIOTIS, 1995). Com a ‘aplasia’ da medula, por volta do 10º dia após a infusão, os pacientes devem receber suporte hemoterápico.

Neste período, os pacientes apresentam efeitos colaterais precoces associados à alta dose mieloblástica de quimioterapia ou radiação, podendo apresentar sinais e sintomas do trato digestivo (vômitos, diarreia, mucosite), da pele (dermatites esfoliativas, hipocromia, alopecia), das vias respiratórias (pneumonites), das urinárias (cistite hemorrágica), do fígado (doença veno-oclusiva, hepatite tóxica) e do sistema nervoso central (crises convulsivas) (PETERSEN F *et al.*, 1994).

A queda dos cabelos (transtorno da imagem corporal), mais a dor proveniente da mucosite leva os pacientes normalmente a um estado depressivo reacional, sendo este minimizado com a pega do enxerto (DURÃES, 1995).

Com enxertamento da MO, a alta do paciente depende, então, de algumas condições mínimas para o prosseguimento ambulatorial do tratamento como: ausência de febre ou infecções ativas, capacidade de ingerir alimentos e medicamentos adequadamente, ausência ou controle da DECH (doença do enxerto contra hospedeiro), boa compreensão acerca das possíveis complicações.

O enxertamento da MO pode levar à DECH – esta é uma síndrome que ocorre usualmente depois do TMO alogênico, caracterizado por sinais e sintomas associados principalmente à pele, ao trato digestivo e ao fígado.

A forma aguda ocorre paralelamente à pega do enxerto, tendo graus de comprometimento e levando muitas vezes à morte. (AZEVEDO *et al.*, 1995). O tratamento baseia-se na adição sequencial de agentes imunossupressores potentes tais como a ciclosporina, os corticóides, a globulina antilinfocítica e os anticorpos monoclonais.

A forma crônica da DECH ocorre tardiamente, após o 100º dia do TMO e apresenta características semelhantes a outras doenças imunológicas, como por exemplo, a esclerose sistêmica progressiva. Acomete glândulas salivares e lacrimais, podendo surgir também quadros esclerodermiformes, acompanhados de discromia vitiligóide e contraturas. O acometimento hepato-biliar lembra, clínica e histologicamente, a cirrose biliar primária, produzindo icterícia, prurido, hipergamaglobulinemia e elevação de fosfatase alcalina sérica (AZEVEDO *et al.*, 1995).

Quando há sinais evidentes do enxertamento da medula e não há sinais de complicações relevantes, o paciente pode receber alta hospitalar.

1.4.3. PÓS-TMO

Após a alta hospitalar, o paciente retorna para o acompanhamento ambulatorial, fazendo consultas regulares, inicialmente, três vezes por semana, e que irão diminuindo quanto à frequência, gradativamente de acordo com seu estado clínico.

Os pacientes recebem cuidados de enfermagem e medicação parenteral quando necessário (ganciclovir, imunoglobulinas, anfotericina B), e/ou transfusões. São também realizados, rotineiramente, exames laboratoriais, gerais e específicos. Nos primeiros três meses após o TMO, é aconselhável que o paciente permaneça na mesma cidade em que foi transplantado para ser assistido pela mesma equipe que o transplantou.

No primeiro ano pós-TMO o paciente sofre com o intenso monitoramento; e o comprometimento da QV é averiguado em todos os domínios: físico, emocional, social e espiritual (SPILKER B, 1996). A literatura pós-TMO é vasta (SRYJALA, CHAPKO, VITALIANO, 1993; WEINER *et al.*, 1994; ANDRYKOWSKI, BRUEHL, BRADY 1995b; CHIODI, SPINELLI, RAVERA, 2000) demonstrando os comprometimentos mais freqüentes e levando, conseqüentemente, a uma série de reflexões em busca de alternativas mais adequadas que, auxiliem na recuperação e adequação dos pacientes às suas atividades de vida diária.

1.5. QV (QV)

É crescente o número de trabalhos sobre QV (QV) na área de Saúde nos últimos dez anos (SPILKER, 1996). Tem sido proposto que os instrumentos de QV sejam incluídos, em todos os ensaios clínicos, além dos já tradicionais parâmetros de eficácia e segurança comumente utilizados. Estes, além de nos permitirem conhecer as repercussões das doenças e de seus tratamentos em vários aspectos da vida dos pacientes, podem também auxiliar na sua abordagem, tanto no que se refere a seus aspectos clínicos como psicossociais (SPILKER, 1996).

O conceito de QV esteve ligado a princípio, na década de 60, a avaliação do meio ambiente e a indicadores sociais, como nível de renda, o grau de poluição, a taxa de criminalidade, o percentual de áreas verdes, dentre outros fatos (TOSTES, 1998).

Com o desenvolvimento tecnológico da medicina, com uma maior sofisticação dos serviços devido aos avanços na terapêutica e nas técnicas diagnósticas, gerou-se uma expressiva mudança neste campo nas últimas décadas. Houve muitos progressos no

controle de grande parte das doenças, conseqüentemente, cresceram em importância as doenças crônicas, em decorrência da diminuição das taxas de mortalidade e do aumento da expectativa de vida (SCHIPPER *et al.*, 1996).

A QV foi então acrescentada aos ensaios clínicos, tida como a terceira dimensão a ser avaliada, assim como a eficácia, ou seja, a modificação pelo efeito da droga, e a segurança, que é a reação adversa a drogas.

Nas doenças crônicas em que não é possível, dentro do horizonte clínico atual, obter-se a cura, objetiva-se preservar e recuperar ao máximo a capacidade funcional dos pacientes, o seu bem-estar e o seu desempenho social (SCHIPPER *et al.* 1996). Só que esta contribuição foi, por muitos anos, considerada como abstração pelos médicos do passado, principalmente por não haver um rigor científico que mensurasse com fidelidade esta percepção, principalmente do doente sobre sua própria doença (SCHIPPER *et al.*, 1996). Na realidade, havia uma falta geral de familiaridade com a metodologia e, conseqüentemente, os estudos eram vistos com muita cautela (LYDICK, MARTIN, YAWN, 1996).

O termo QV só começa a aparecer com mais freqüência na literatura a partir de 1975, segundo SPITZER & ENDICOTT (1975). Na última década, muitos avanços foram feitos na área da mensuração da QV, buscando, cada vez mais, transformar as avaliações da QV em medidas quantitativas e que possam ser utilizadas em ensaios clínicos (CICONELLI, 1997). Hoje, uma das definições conceituais mais aceitas é a proposta por SCHIPPER (1996), que define que ...QV representa uma tentativa de quantificar, em termos cientificamente analisáveis, as conseqüências da doença e de seu tratamento, na percepção do paciente e sua habilidade de viver uma vida útil e plena.

A QV geralmente é analisada levando-se em conta várias facetas ou dimensões; entre as mais comuns estão:

Domínio físico- habitualmente pesquisa os sintomas como dor, fadiga, náuseas, efeitos colaterais de medicamentos, dentre outros;

Domínio psicológico- pesquisa mais a satisfação do paciente com seu estado de saúde e com a vida em geral, além de averiguar os sintomas de ansiedade e depressão;

Domínio social- em que se avaliam os aspectos relacionados aos papéis desempenhados pelo paciente em seu contexto e convívio familiar, profissional e social;

Domínio funcional/vocacional- em que se pesquisam a mobilidade do paciente, suas atividades de vida diária e seu desempenho no trabalho;

Domínio espiritual- recentemente introduzido, busca avaliar a integração do paciente com as comunidades e/ou organizações religiosas, além de averiguar as alterações ocorridas na esfera espiritual com o aparecimento da doença;

Com o desenvolvimento dos instrumentos específicos para a averiguação da QV, é muito comum o enquadramento de todos estes domínios para uma melhor e maior compreensão da QV dos pacientes envolvidos em estudos científicos (SPILKER, 1996).

O estudo da QV é realizado por meio de questionários/testes aplicados à população a ser estudada. Conforme SPILKER, 1996, a primeira geração de questionários de QV foi desenvolvida em países de língua inglesa; após o uso destas técnicas e ferramentas foi estendido tanto para diferentes grupos ocidentais, como para partes do mundo onde o caráter distinto social e cultural de um povo é totalmente diferente. Hoje, estudos transculturais balizam os instrumentos de QV.

Segundo SPILKER 1996, os instrumentos usados para medir a QV podem ser categorizados como se segue:

I- Instrumentos que focalizam parâmetros ou funções universalmente concordantes de serem parte da QV relacionada com a saúde (QVRS) para todas as pessoas;

II- Instrumentos que focalizam parâmetros ou funções que muitos acreditam serem parte da QV relacionada com a saúde para todas as pessoas e são originalmente usados para avaliar a QV;

III- Instrumentos que focalizam parâmetros ou funções que a maioria acredita serem parte da QVRS para pacientes com uma doença específica ou com característica particular e são originalmente usados para avaliar a QV;

IV- Instrumentos que focalizam parâmetros ou funções que são às vezes, parte da QV, mas são usualmente vistos como medidas clínicas, tais como, escalas de depressão, dor e testes de funções cognitivas;

V- Instrumentos que focalizam problemas tangenciais para a QV, mas podem ser usados em ocasiões para avaliar um componente de QV.

É importante salientar que somente podem ser usados instrumentos e testes validados em ensaios clínicos. FLECK, LEAL, LOUZADA (1999) mostraram que o conceito de QV tem origem em indicadores sociais que datam de 1930, quando o enfoque era totalmente voltado ao ‘bem-estar material’ e que culmina com Lyndon Johnson, em 1964, afirmando em seu discurso a necessidade de se entender a QV como o elemento de avaliação dos objetivos da ação política.

CASTELLANO(1997) relatou que atualmente a noção de QV transita em um campo semântico polissêmico: de um lado, está relacionada a modo, condições e estilos de vida; de outro, inclui as idéias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana. E, por fim, relaciona-se ao campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais. No que concerne à saúde, as noções unem-se em uma resultante social da construção coletiva dos padrões de conforto e de tolerância que determinada sociedade estabelece como parâmetros para si.

Percebe-se, hoje, que a QV tem adquirido interesse e principalmente respeitabilidade, seja como tema de prática clínica, ou como assunto de pesquisa e avaliação; mais ainda, QV tornou-se, pelo que se vê em publicações, um parâmetro de êxito em muitas experiências clínicas, uma medida para licenciar novas drogas em diferentes jurisdições (PITTA, 1999).

1.6. QV EM PACIENTES TRANSPLANTADOS DE MO

Esta população retrata os avanços tecnológicos que têm prolongado a vida de muitos pacientes com câncer, mas que, no entanto, têm criado significativo impacto em todas as dimensões da QV (SPILKER, 1996).

Pacientes que sofrem um TMO têm que enfrentar a ameaça a vida por muito tempo, além de suportar as consequências do tratamento agressivo realizado (ANDRYKOWSKI, HENSLEE, FARRALL, 1989). Os pacientes, normalmente, suportam a introdução de intensos cuidados durante o transplante, experienciam no primeiro ano sintomas agudos e freqüentes controles clínicos e ainda têm de enfrentar o futuro que varia de uma ‘normalidade virtual’, DECH crônico, recaída e morte (SPILKER, 1996).

FERREL *et al.*, (1992) enfatizaram que a compreensão do impacto do TMO na QV pode auxiliar na orientação dos pacientes que estão considerando tal procedimento como uma opção de tratamento, e acabaram propondo um modelo de impacto do TMO na QV do paciente, considerando quatro domínios:

Bem-estar físico: devido ao longo período de recuperação após o TMO, os efeitos psicológicos podem ser considerados no domínio do bem-estar físico. O impacto sobre o bem-estar físico é causado pelas complicações do TMO, pelos efeitos da quimioterapia e da radioterapia, ou pela recidiva doença original.

Nos pacientes submetidos ao TMO, os efeitos fisiológicos afetam muitos sistemas de órgãos e são também problemas crônicos de saúde. Assim, os sintomas físicos estão ligados à QV pois eles causam impacto na função e retomada das atividades sociais normais e das relacionadas com trabalho.

Bem-estar psicológico: este envolve a ansiedade, depressão, medo de recaída e luta pela sobrevivência. A maioria dos pesquisadores (KOLB & BENDER-GOTZE, 1990; FOLSOM & PORTIN, 1987), relataram resultados positivos quanto ao bem-estar psicológico, descrevendo os pacientes pós-TMO como ‘contentes por estarem vivos’, ou por terem uma ‘segunda oportunidade de vida’, já que grande número de pessoas não consegue, ao menos, ser submetido ao TMO.

Bem-estar social: envolve problemas de relacionamentos, família, intimidade, trabalho e reintegração social. O foco principal do domínio das preocupações sociais de QV, atualmente, tem sido os problemas de relacionamento/intimidade pessoal. Em geral, as pessoas pós-TMO referem uma melhoria na qualidade dos relacionamentos familiares e para com outros relacionamentos pessoais.

Bem-estar espiritual: este é o domínio menos delineado nos estudos de QV. As pessoas pós-TMO, freqüentemente, expressam uma meta de vida alterada ou um significado alterado. Uma mudança distinta é muitas vezes refletida como uma dívida do paciente à equipe clínica, doadores, sociedade, sistema de assistência médica e a Deus. A atenção à QV pode conduzir a mudanças nos protocolos atuais de médicos e enfermeiros ao longo de todas as fases do TMO, pré-TMO e pós-TMO.

SYRJALA *et al.* (1993) observaram que a grande maioria de 67 pacientes de TMO a longo prazo retornaram ao emprego por tempo integral, com funcionamento físico e psicossocial normais, embora a recuperação tenha ocorrido após um ano para 40% dos pacientes.

WEINER *et al.* (1994) examinaram a relação de estilos de enfrentamento com a QV em 32 pacientes adultos submetidos a TMO. A análise indicou que as pontuações de QV não foram significativas quanto a idade, na época do tratamento, o tempo de diagnóstico, o tempo do último tratamento ou satisfação quanto aos cuidados de saúde. Entretanto, um estilo de enfrentamento passivo (caracterizado por aceitação, resignação e rendição) foi significativamente associado com pontuações mais baixas de QV.

ANDRYKOWSKI *et al.* (1995a), compararam 28 pacientes realizando uma análise pré-TMO e 1 ano pós-TMO. Dentre os resultados mais claros esteve o fato de que o relacionamento sexual destes pacientes foi afetado de maneira negativa, bem como o vigor. Além disso, a maioria dos pacientes encontrava-se com problemas clínicos relacionados à visão, repercutindo tal fato na piora da QV.

ANDRYKOWSKI *et al.* (1995b), enfatizaram a importância de se considerar as expectativas pessoais de cada paciente antes de se proceder a um TMO, pois os resultados de um TMO não serão tão importantes para o ajustamento psicológico quanto será a interação desses resultados com as expectativas que os pacientes apresentam.

MOLASSIOTIS *et al.* (1996) realizaram um estudo descritivo e prospectivo, comparando pacientes que realizaram o TMO com aqueles que somente fizeram quimioterapia. Dentre os resultados, foi observado que os pacientes submetidos ao TMO apresentavam-se com maiores problemas psicossociais, provavelmente por estarem vivos e

bem, tendo que assim restabelecerem suas vidas em nível pessoal e social. Por outro lado, os pacientes que realizaram quimioterapia, apresentavam maiores transtornos da imagem corporal e dificuldades sexuais.

HJERMSTAD *et al.* (1999), relatam em um estudo sobre ansiedade e depressão, que pacientes que passaram por um transplante alogênico apresentam índices estatisticamente significativos para maior ansiedade nos primeiros três meses do que aqueles pacientes submetidos a TMO autólogo.

Outro fator observado neste mesmo estudo foi com relação à idade; quanto mais velhos os pacientes, maior o índice de depressão, independente do tipo de TMO. O mesmo ocorreu com os pacientes que estavam vivendo sozinhos.

CHIODI *et al.* (2000) em um estudo analisaram a QV de 244 receptores de TMO alogênico e demonstraram que a QV é pior em pacientes com idade maior que 25 anos, o tempo de pós-TMO (quanto mais próximo a realização do procedimento, pior a QV) e a manifestação da DECHc extensa. Neste mesmo estudo, as mulheres apresentavam índices estatisticamente significativos em relação ao aumento do 'stress' psicológico, e, quanto mais velhas, relatavam piora da vida sexual.

Em outro estudo, HJERMSTAD *et al.* (1999) comparou os pacientes submetidos ao TMO, quimioterapia e população normal. Surpreendentemente os pacientes submetidos ao TMO alogênico apresentaram com pontuações semelhantes aos da população geral, manifestando diferenças nas áreas de baixo desempenho social, e desempenho de papéis. Outros problemas ressaltados foram com relação à falta de apetite e problemas financeiros.

A literatura sobre QV pós-TMO tem crescido muito ultimamente, demonstrando os comprometimentos mais frequentes (SULLIVAN *et al.*, 1992, DEEG, 1990; HABERMAN, 1988 e BUSH *et al.*, 1995). Tal fato leva a uma série de reflexões em busca de alternativas mais adequadas e que auxiliem na recuperação e adequação dos pacientes à sua rotina de vida.



2. OBJETIVOS

1. Descrever os aspectos da QV de pacientes submetidos a TMO alogênico aparentado e compatível, a partir de 365 dias após o procedimento.

2. Comparar a QV entre os grupos diferenciados quanto ao tipo de fonte de células progenitoras (periféricas ou MO convencional), utilizadas para TMO.



3. CASUÍSTICA E MÉTODOS

3.1. SELEÇÃO DOS PACIENTES

Este é um estudo comparativo da QV, utilizando os pacientes sobreviventes e que participaram de um estudo clínico precedente (VIGORITO, MARQUES, ARANHA, 2001), controlado e randomizado, de fase III quanto ao tipo de fonte de células progenitoras hematopoiéticas utilizadas em transplantes alogênicos de medula óssea. No estudo original, 60 pacientes se submeteram a tal procedimento em uma única instituição (HC-Unicamp) e o protocolo foi aprovado pelo Comitê Local de Ética.

- Vinte e sete (45%) faleceram por causas diversas, 29 (48,3%) pacientes sobreviveram e encontram-se em seguimento ambulatorial, 4 (6,7%) foram excluídos do referido estudo por não obedecerem ao critério de inclusão do mesmo.

- Os critérios de inclusão do citado estudo foram: pacientes com neoplasias hematológicas (LLA em primeira remissão ou fases subseqüentes: LMA em qualquer fase: SMD; LMC, em fase crônica, acelerada ou crise blástica; mieloma múltiplo; linfoma não Hodgkin de intermediário e alto grau de malignidade e doença de Hodgkin, ambos em primeira ou subseqüentes recidivas.

- No presente estudo, a análise foi baseada nos 29 pacientes sobreviventes. Vinte e seis (26) pacientes aceitaram participar e preencheram os critério de inclusão deste estudo.

3.2. CRITÉRIOS

3.2.1. Inclusão

- Pacientes com neoplasias hematológicas;
- Ser participante do estudo randomizado (VIGORITO, MARQUES, ARANHA 1998 e VIGORITO *et al* 2001);
- Estar há mais de 1 ano pós-TMO;
- Dar consentimento informado para aplicação das escalas.

3.2.2. Exclusão

- Ser menor de 16 anos;
- Ter realizado mais de um transplante;
- Quatro pacientes foram excluídos: 3 por terem idade menor que 16 anos e 1 por ter sido submetido a mais de um transplante. Treze pacientes foram transplantados pelo método de coleta de células progenitoras periféricas (CPP) e 13 foram pelo método de aspiração de medula (MO). Todos os sobreviventes aceitaram participar deste estudo, e concederam autorização (Anexo 1);
- A avaliação da QV (QV) foi feita no mês de julho de 2000, para todos os pacientes, independente do tempo de TMO.

3.3. MONITORIZAÇÃO CLÍNICA DOS RECEPTORES

Todos os pacientes tiveram seus parâmetros clínicos mensurados e classificados de acordo com as rotinas do serviço e foram tratados de acordo com os protocolos ativos do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hemocentro/HC Unicamp.

3.4. INSTRUMENTOS UTILIZADOS NA AVALIAÇÃO DA QV

3.4.1. Questionário sociodemográfico e clínico

Desenvolvido especificamente para este trabalho, este questionário foi dividido em três partes, a saber:

a. Dados de identificação- referentes à idade, ao sexo, à procedência, ao estado civil, à escolaridade. Neste item também considerou-se a questão da prática religiosa, suas alterações e frequência;

b. Dados sociofamiliares- referentes às condições habitacionais, ao número de filhos e de pessoas por unidade residencial, à renda familiar e ao vínculo empregatício;

c. Dados clínicos- referentes ao diagnóstico de base, aos dias de sobrevida (utilizado como corte o dia de TMO), à DECH aguda, à DECH crônica, às infecções de repetição pós-TMO, ao ressecamento de mucosas, ao apetite e ao paladar (Anexo 2).

3.4.2. Escala hospitalar de ansiedade e depressão- HAD- (Hospital anxiety and depression scale).

Esta escala foi desenvolvida por ZIGMOND & SNAITH (1983), para avaliação de ansiedade e depressão em situações em que há co-morbidade física. Ela é composta de 14 questões de múltipla escolha. Tem duas subescalas, de ansiedade e de depressão, com sete itens cada. Cada escala pontua de 0 a 21 pontos.

Suas principais características são: 1) não contém os sintomas vegetativos que podem ocorrer em doenças físicas; 2) foram separados os conceitos de ansiedade e de depressão; 3) o conceito de depressão se baseia na noção de anedonia; 4) busca detectar transtornos de ansiedade e depressão leves em serviços não-psiquiátricos; 5) a escala é breve e de auto-resposta (podendo ser lida para os entrevistados caso haja necessidade); 6) ela baseia-se na sintomatologia da última semana.

Foi utilizada neste estudo a tradução validada no Brasil por BOTEGA *et al.* (1995) que revelou sensibilidade e especificidade de 93,7% e 72,6% para ansiedade e 84,6% e 90,3% para depressão, respectivamente. Neste estudo foi adotado o ponto de corte 7/8 a exemplo do obtido em estudo nacional com pacientes ambulatoriais (BOTEGA *et al.*, 1995) (Anexo 3).

3.4.3. Instrumento de avaliação da QV da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL- World Health Organization Quality of Life Instrument)

A necessidade de se conhecer melhor as variáveis que compõem a QV levou a Organização Mundial de Saúde (OMS) a formar um grupo de especialistas nesta área para elaborar um questionário que contivesse vários domínios que caracterizam a QV, e que fosse ao mesmo tempo, aplicável em todos os países e de fácil manejo. Tal fato, ocorreu no início da década passada e se desenhou como um projeto multicêntrico, em várias culturas.(WHOQOL GROUP, 1994).

O conceito de QV desenvolvido engloba seis domínios: saúde física, estado psicológico, nível de independência, relacionamento social, condições ambientais e as crenças pessoais. Foram desenvolvidas 24 facetas, sendo estas distribuídas pelos seis domínios. Cada faceta contém quatro questões específicas e relativas que avaliam pontos importantes e relevantes, por exemplo, a faceta 1-dor e desconforto, terá quatro questões relativas e pertinentes. Uma única faceta 25 (G) não pertence a nenhum dos domínios referidos anteriormente e avalia a visão do paciente em relação a QV geral. Deste modo tem-se:

Domínio I-	Domínio físico (três facetas)
	faceta 1. dor e desconforto
	faceta 2. energia e fadiga
	faceta 3. sono e repouso
Domínio II-	Domínio psicológico (cinco facetas)
	faceta 4. sentimentos positivos
	faceta 5. pensar, aprender, memória e concentração
	faceta 6. autoestima
	faceta 7. imagem corporal e aparência
	faceta 8. sentimentos negativos
Domínio III-	Nível de independência (quatro facetas)
	faceta 9. mobilidade
	faceta 10. atividades da vida cotidiana
	faceta 11. dependência de medicação ou de tratamentos
	faceta 12. capacidade de trabalho

Domínio IV- Relações sociais (três facetas)

faceta 13. relações pessoais

faceta 14. apoio social

faceta 15. atividade sexual

Domínio V- Ambiente (oito facetas)

faceta 16. segurança física e proteção

faceta 17. ambiente no lar

faceta 18. recursos financeiros

faceta 19. cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade.

Faceta 20. oportunidades de adquirir novas informações e habilidades.

faceta 21. participação e oportunidades de recreação /laser

faceta 22. ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)

faceta 23.transporte

Domínio VI- Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais (uma faceta)

faceta 24. espiritualidade/religião/crenças pessoais

faceta 25-G

As perguntas do WHOQOL-100 possuem quatro tipos de escalas de respostas: intensidade (nada até extremamente), capacidade (nada até completamente), avaliação (muito insatisfeito-muito satisfeito/ muito ruim-muito bom/ muito infeliz-muito feliz) e frequência (nunca-sempre), variando de 1 a 5. A maioria das facetas têm uma variação na pontuação de 4 a 20, sendo que maiores pontuações denotam melhor QV e as pontuações mais baixas, pior QV exceto para as facetas ‘dor e desconforto’, ‘sentimentos negativos’, e ‘dependência de medicações e tratamento’.

As questões podem ser classificadas em positivas ou negativas e devem caracterizar uma faceta. Quando uma questão que compõe uma faceta é diferente da característica da faceta (uma pergunta positiva para uma faceta com características negativas) tal questão passa por um processo de recodificação, sofrendo esta questão, então, uma inversão dos valores atribuídos, ou seja, o que vale 1 passa a ter pontuação 5, e assim todas as pontuações 2=4, 3=3, 4=2, 5=1. Desta forma cria-se um padrão de uniformidade para a análise dos dados. Dezoito questões passam por tal recodificação e encontram-se ressaltadas na sintaxe do instrumento (Anexo 6).

A versão em português do WHOQOL –100 foi realizada no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, sob a coordenação do Dr. Marcelo Pio Fleck (FLECK *et al.*, 1999).

As características psicométricas do WHOQOL-100 como consistência interna, validade discriminante, validade concorrente e validade de conteúdo preencheram os critérios básicos em uma avaliação preliminar.

O Coeficiente de Cronbach, utilizado para avaliar a consistência interna do instrumento, mostra valores elevados quando se tomam as questões, as facetas e os domínios individualmente, atestando a boa consistência interna do instrumento.

O WHOQOL-100 apresentou boa consistência interna, medidos pelo Coeficiente de Cronbach, quer se tomem as 100 questões ou as 24 facetas, ou ainda os 6 domínios.

Tabela A: Coeficiente de fidedignidade de Cronbach das facetas, domínios, domínios + facetas, 100 questões

	Coeficiente de Cronbach	Número de casos	Número de itens
Facetas	0,8272	288	25
Domínios	0,8211	297	6
Domínios + facetas	0,8886	288	31
100 questões	0,9308	246	100

A capacidade de discriminação entre pacientes e pessoas consideradas ‘normais’(validade discriminante) foi observada em todos os domínios exceto no domínio 6 (espiritualidade/religião/crenças pessoais) que obteve nível de significância limítrofe.

Para estudar a validade de critério do WHOQOL-100, realizou-se uma regressão linear múltipla dos domínios em relação à faceta que avalia a ‘QV geral’. Observou-se que cinco dos seis domínios fizeram parte do modelo, explicando 60,5% da variância. Assim, pode-se inferir que com exceção do domínio 6 (espiritualidade/religião/crenças pessoais), os demais domínios foram importantes na definição de QV numa amostra de pacientes com doenças de diferentes naturezas e severidades. Estas informações foram obtidas diretamente do endereço eletrônico onde estão detalhadas as propriedades psicométricas do WHOQOL-100 (www.hcpa.ufrgs.br/psiq/whoqol85.html).

Quando se comparou a correlação entre os diferentes domínios entre si, observou-se que todos os domínios apresentam coeficientes de correlação significativos entre si. Novamente, o domínio 6 (espiritualidade/religião/crenças pessoais) foi o que apresentou coeficientes de correlação mais baixos. O domínio 2 (psicológico) apresentou coeficiente de correlação com os demais domínios acima de 0,5 (exceto com o domínio 6). O fato de todos os domínios apresentarem um coeficiente de correlação significativo, remete necessariamente à questão da possibilidade ou não de se poder utilizar um ‘escore total’ de QV para o WHOQOL-100. Este foi desenvolvido a partir da premissa de que QV é um construto multidimensional e de que somar itens relativos ao ‘domínio psicológico’ com itens do ‘domínio de meio ambiente’, por exemplo, seria como adicionar construtos distintos. Desta forma, haveria mais sentido em considerar-se cada domínio e suas pontuações individualmente. Dentro deste mesmo enfoque as pontuações por domínios trariam muito mais informações, na medida em que um determinado tratamento ou política de saúde poderia afetar um determinado domínio e não outro, ou, ainda, afetar os domínios em sentidos opostos e a pontuação total, assim, ficar inalterada.

Finalmente, quando foi avaliada a fidelidade teste-reteste, observou-se que não houve diferença significativa entre as médias. No entanto, como havia coeficiente de correlação estatisticamente não significativo entre as pontuações do teste e do reteste, não foi possível discriminar se isto era devido a uma não-estabilidade do instrumento ou a uma não-estabilidade da condição em estudo (QV). Como estes pacientes eram avaliados um mês após, não havia como prever se sua condição mórbida iria manter-se igual, piorar ou melhorar e nem como qual seria o impacto sobre sua QV.

O estudo das diferenças entre a pontuação do teste e do reteste mostrou que eram bastante correlacionadas entre os diferentes domínios, com exceção do domínio 6 em relação aos domínios 1 e 3 (Anexo 4).

3.4.4. Questionário sobre QV e Recuperação a Longo Prazo

Este instrumento quantitativo é constituído por oito questões com respostas em aberto. A validade do conteúdo das questões foi estabelecida por um quadro de profissionais específicos e atuantes na área de TMO, que revisaram o questionário quanto à clareza e à abrangência (HABERMAN, BUSH, YOUNG, 1993).

O desenvolvimento deste questionário deu-se pela necessidade de avaliar a QV de receptores que poderiam ser considerados ‘curados’ de sua doença de base, averiguar as complicações médicas posteriores ao TMO, as angústias psicológicas e as exigências da recuperação ao longo prazo. No Brasil, foi traduzido por ALMEIDA, (1998).

Sete questões foram por acrescentadas neste trabalho, buscando maiores informações acerca da percepção do paciente e sua satisfação em relação a sua saúde atual (Anexo 5).

Tal como no estudo original (HABERMAN *et al.*, 1993), foi possível desenvolver-se \ uma análise qualitativa destes dados narrativos.

Esta análise identificou as diferentes etapas pelas quais os pacientes passam, na recuperação após o procedimento de TMO. Tal análise é melhor esclarecida no item 3.7.

3.5. PROCEDIMENTOS

- As entrevistas foram realizadas no mesmo dia em que havia retorno dos pacientes às consultas médicas. Os profissionais (médicos, enfermeiras e atendentes), avisavam sobre o estudo e solicitavam que os mesmos aguardassem para conversa com a pesquisadora;
- Os instrumentos foram remetidos pelo correio a dez pacientes que não puderam comparecer;
- Um único paciente encontrava-se em seguimento ambulatorial em outro Estado (MG), sendo necessário acionar e eleger um profissional do respectivo serviço, para que este ficasse responsável pela aplicação e devolução das escalas.

3.6. ANÁLISE ESTATÍSTICA

As proporções das características sócio-demográficas e clínicas dos pacientes foram comparadas mediante o uso do Teste de Fischer ou de Wilcoxon,. Nas curvas de probabilidade, quando estratificados os grupos, optou-se pelo Teste de Breslow, pelo método Kaplan-Meier. Os valores $P < 0,05$ foram considerados significativos.

A análise estatística do instrumento WHOQOL-100 foi realizada utilizando a orientações estabelecidas e definidas pela OMS. A sintaxe da análise estatística do referido instrumento encontra-se no anexo 6. Utilizamos o software SPSS 10.07 e o S-Plus da MathSoft, Inc.,2000.

3.7. ANÁLISE QUALITATIVA

Para análise dos dados qualitativos do Questionário de Recuperação a Longo Prazo, foi utilizada a análise de conteúdo. A técnica escolhida foi a análise temática (MINAYO, 1993).

A análise temática significa agrupar os temas ou as unidades de significado como definitórias do discurso e, a partir da presença destes temas significativos, identificar os valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso. Para tanto, as respostas obtidas pelo preenchimento do Questionário de Recuperação a Longo Prazo (HABERMAN *et al.*, 1993) foram lidas várias vezes e agrupadas em grandes temas. A descrição destes temas foi organizada de maneira que demonstrasse as diferentes fases pelas quais os pacientes passam desde o momento da alta hospitalar até sua percepção atual da QV. Algumas variáveis supostamente negativas como manifestação da DECHc extensa, estar em tratamento imunossupressor da DECHc e tempo de realização do procedimento de TMO foram utilizadas com o intuito de verificar-se a existência de influências clínicas na QV.

3.8. ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética do HC-Unicamp.

Antes do início da aplicação das escalas eram explicados a cada paciente os objetivos desta pesquisa e que a recusa em participar da mesma não implicaria em qualquer prejuízo no tratamento.

Foi-lhes garantida a confidencialidade. A todos os participantes foi solicitado que assinassem um termo de consentimento (Anexo 1).

Todos os casos em que se evidenciaram transtornos e/ou distúrbios significativos foram encaminhados para o médico psiquiatra do serviço de TMO.



4. RESULTADOS

4.1. QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO

4.1.1. Dados de identificação

O grupo MO e o grupo CPP eram balanceados, não havendo diferenças estatisticamente significativas nos dados de identificação, como pode ser observado na Tab.1.

Tabela 1: Dados de identificação

Tipo de transplante	CPP (N=13)	MO (N=13)	P
SEXO	Fem- 6 (42,8%)	Fem- 6 (42,8%)	NS
	Masc- 7 (57,1%)	Masc- 7 (57,1%)	NS
IDADE – Mediana variação	34	36	NS
	20-53	19-61	
PROCEDÊNCIA	Zona urbana- 9 (64,2%)	Zona urbana – 8 (64,2%)	NS
	Zona rural- 4 (35,7%)	Zona rural – 5 (35,7%)	NS
ESTADO CIVIL	Casado 7 (50%)	Casado 7 (57,1%)	NS
	Divorciado 1 (7,1%)	Divorciado 0 (0%)	NS
	Solteiro 4 (35,7%)	Solteiro 4 (28,5%)	NS
	Amasiado 1 (7,1%)	Amasiado 2 (14,2%)	
ESCOLARIDADE	Mediana – 10 anos cursados com sucesso	Mediana 9,1anos cursados com sucesso em anos -	NS
	DP= 5,19	DP= 4,98	
PRÁTICA	Abaixo da média 5 (38,5%)	Abaixo da média 5 (38,5%)	NS
RELIGIOSA	Na média 5 (42,8%)	Na média 5 (30,8%)	NS
	Acima da média 3 (23,1%)	Acima da média 2 (15,4%)	NS
		Não tem 1 (7,7%)	NS
FREQ/RELIGIOSA/ MÊS	Mediana – 1 vez ao mês	Mediana – 1 vez ao mês	
	DP-1,3	DP-2,9	NS
ALTERAÇÃO/PRÁ TICA/RELIGIOSA	Melhor- 8 (64,2%)	Melhor 7 (53,8%)	NS
	Pior 1 (7,1%)	Pior 2 (15,4%)	NS
	Na mesma 4 (28,5%)	Na mesma 4 (30,8%)	NS

4.1.2. Dados sociofamiliares

Observa-se que 76,9% (n= 10/13) dos pacientes do grupo que utilizou CPP como fonte de células para o TMO encontravam-se fora do mercado de trabalho enquanto apenas 38,4% (n= 5/13) do grupo MO apresentavam-se com o mesmo problema (Tab. 2), porém, sem significância estatística quanto a este dado.

Os pacientes demonstraram pertencer a uma classe mais favorecida da população, tendo em sua maioria casa própria e uma renda familiar mensal acima da média da renda familiar mensal da população do país (R\$ 313,3 reais, equivalência em s.mínimo-2,088)(IBGE,2000).

Tabela 2: Dados sóciofamiliares

	CPP	MO	P
Habitação	Própria- 10(84,6%)	Própria- 10 (76,9%)	NS
	Alugada-1 (7,7%)	Alugada -1 (7,7%)	
	De favor -1 (7,7%)	De favor -2 (15,4%)	
Número de filhos	Sem filhos – 6 (46,1%)	Sem filhos – 5 (38,4%)	NS
	1 filho – 1 (7,7%)	1 filho – 3 (23,1%)	
	2 filhos – 4 (30,8%)	2 filhos – 4 (30,8%)	
	3 filhos – 2 (15,4%)	3 filhos – 1 (7,7%)	
Nº de pessoas/unidade			
residencial – Mediana	4	4	NS
Variação	1 - 8	2 - 10	
Renda familiar/mensal			
Mediana	\$1000,00	\$600,00	NS
Variação	\$150,00 - \$3500,00	\$150,00 - \$5700,00	
Vínculo empregatício	Dona de casa –1 (7,7%)	Dona de casa-2 (15,4%)	NS
	Empregado –2 (15,4%)	Empregado- 5 (38,4%)	NS
	Desempregado – 3 (23,1%)	Desempregado- 0 (0%)	NS
	Afastado/licença-4 (30,8%)	Afastado/licença- 3 (23,1%)	NS
	Demitido/doença-1 (7,7%)	Demitido/doença- 0 (0%)	NS
	Aposentado- 2 (15,4%)	Aposentado- 2 (15,4%)	NS
	Autônomo- 0 (0%)	Autônomo- 1 (7,7%)	NS

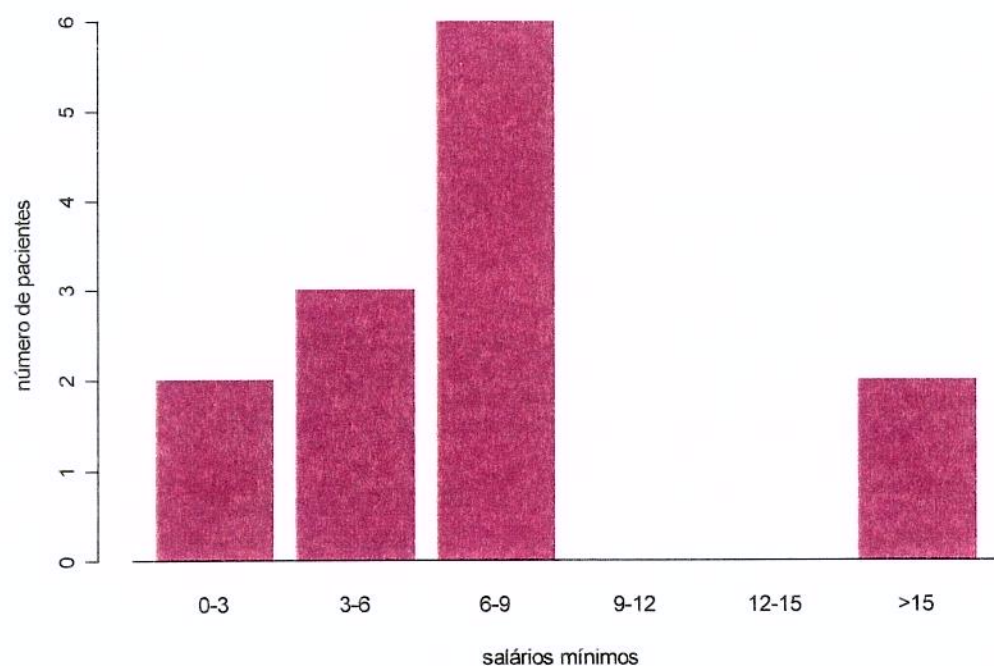


Figura 1: Renda familiar mensal em salários mínimos (sm) dos pacientes transplantados por CPP

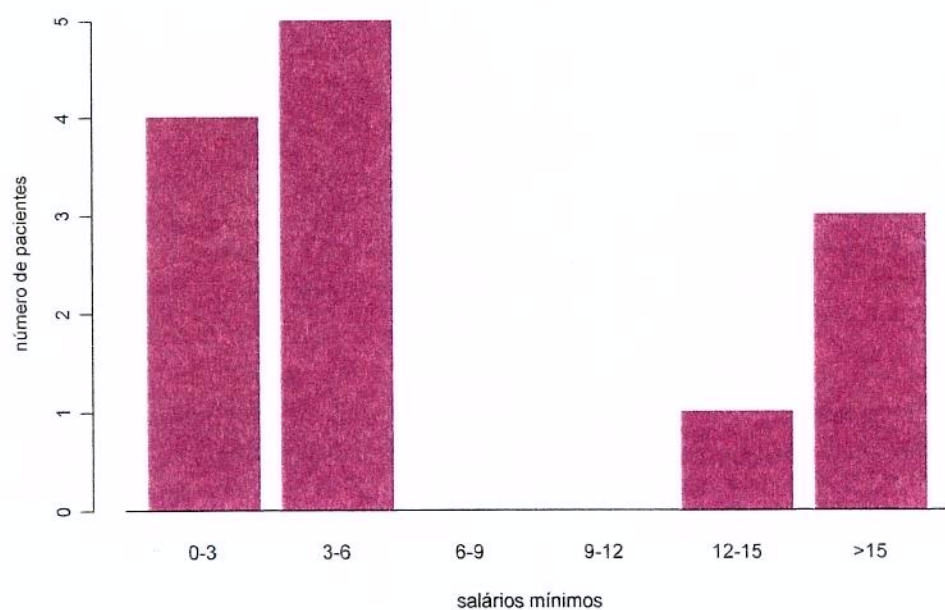


Figura 2: Renda familiar mensal em salários mínimos dos pacientes transplantados por MO

4.1.3. Dados clínicos

A distribuição dos pacientes de acordo com os dados clínicos encontra-se na Tabela 3. Os dados revelam a predominância da DECH crônica na forma extensa, no grupo que transplantou utilizando a CPP como fonte de células e DECHc na forma localizada no grupo MO.

O tempo de tratamento do DECHc extenso era maior no grupo CPP ($P= 0,02$) em relação ao grupo MO, como pode ser visto na Tab. 3.

Outro dado relevante é que existe uma significativa probabilidade ($P= 0,006$) de que haja a manifestação da DECHc no grupo que utilizou o método CPP como fonte de células para o transplante, como pode ser observado na Fig. 3.

No item ‘Ressecamento de mucosas’ nota-se que os pacientes transplantados pelo método CPP manifestavam mais ressecamento da mucosa dos olhos do que os pacientes transplantados pelo método MO, sendo este dado significativo ($P= 0,05$) (Fig. 5).

Tabela 3: Dados Clínicos dos 26 pacientes estudados

	CPP (N=13)	MO (N=13)	P
Diagnóstico	LMC- 10 (76,9%)	LMC- 11 (84,6%)	NS
	LMA- 2 (15,4%)	LMA- 1 (7,7%)	NS
	SMD -1 (7,7%)	LLA – 1 (7,7%)	NS
Dias de sobrevida – Mediana	1123	1397	NS
Variação	451-1977	444-1942	
DECH aguda	2/13 (15,4%)-grau III	2/13 (15,4%) – grau II	NS
DECH crônica	10/13 (76,9%)	9/13 (69,2%)	NS
	Loc- 0/10 (0%)	Loc-4/9 (44,4%)	*0,03
	Ext-10/10 (100%)	Ext-5/9 (55,6%)	*0,03
tempo de imunossupressão para tratamento de DECHc extenso/dias	mediana: 270 variação: 0-1530	mediana: 0 variação: 0-360	**0,02
Ressecamento de Mucosas	8/13 (61,5%)	6/13 (46,2%)	NS
	Pele 5/8 (62,5%)	Pele 4/6 (66,7%)	NS
	Olhos 8/8 (100%),	Olhos 3/6 (50%)	*0,05
	Boca 4/8 (50,0%)	Boca 1/6 (16,7%)	NS
	Intestino 2/8 (25,0%)	Intestino 0	NS
	Vagina 2/8 (25,0%)	Vagina 0	NS
Infecção de repetição pós-TMO	6/13 (46,2%)	6/13 (46,2 %)	NS
	Sinusite 6/6 (100,0%)	Sinusite 4/6 (66,7%)	NS
	Pneumonia 1/6 (16,7%)	Bronquite 1/6 (16,7%)	NS
	Outras 2/6 (33,3%)	Irrit/cutânea 1/6 (16,6%)	NS
Apetite igual a antes TMO	Sim 9/13 (69,2%)	Sim 12/13 (92,3%)	NS
	Não 4/13 (30,8%)	Não 1/13 (7,7%)	NS
Paladar igual a antes TMO	Sim 10/13 (76,9%)	Sim 12/13 (92,3%)	NS
	Não 3/13 (23,1 %)	Não 1/13 (7,7%)	NS

*P=Teste de Fischer

** P= Teste de Wilcoxon

Obs: nos itens ‘ressecamento de mucosas’ e ‘infecção de repetição pós-TMO’, alguns pacientes apresentaram mais do que uma opção em sua resposta.

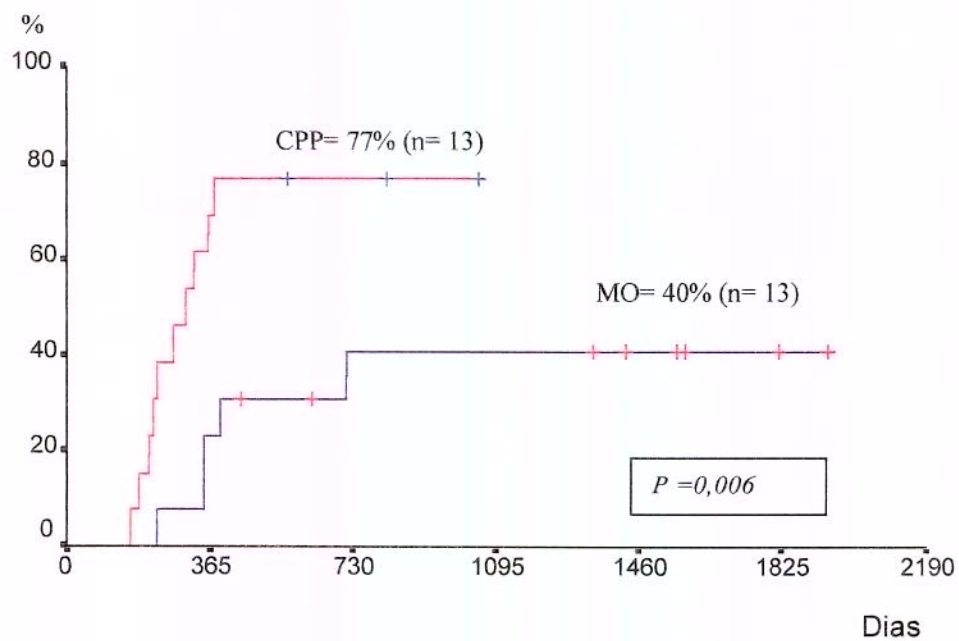


Figura 3: Curva de probabilidade de DECHc extensa

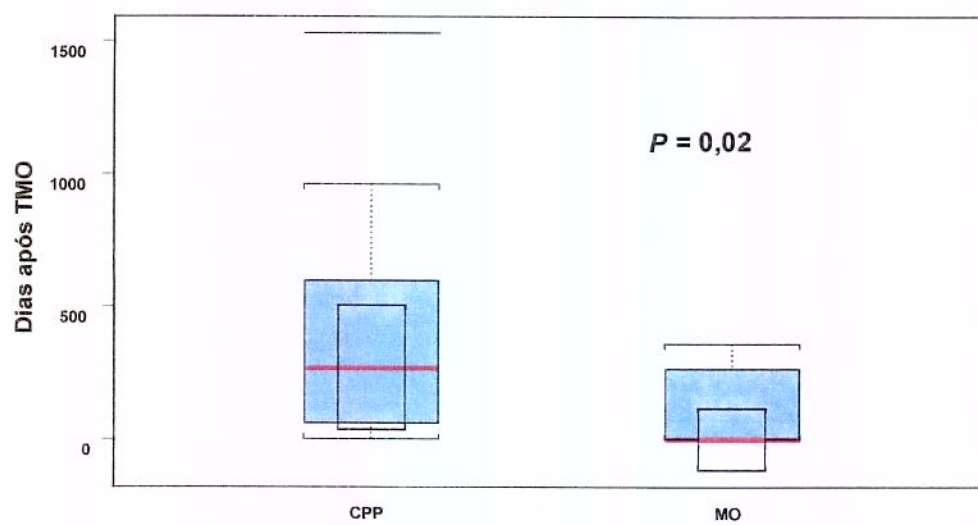


Figura 4: Tempo de imunossupressão para tratamento da DECHc extensa

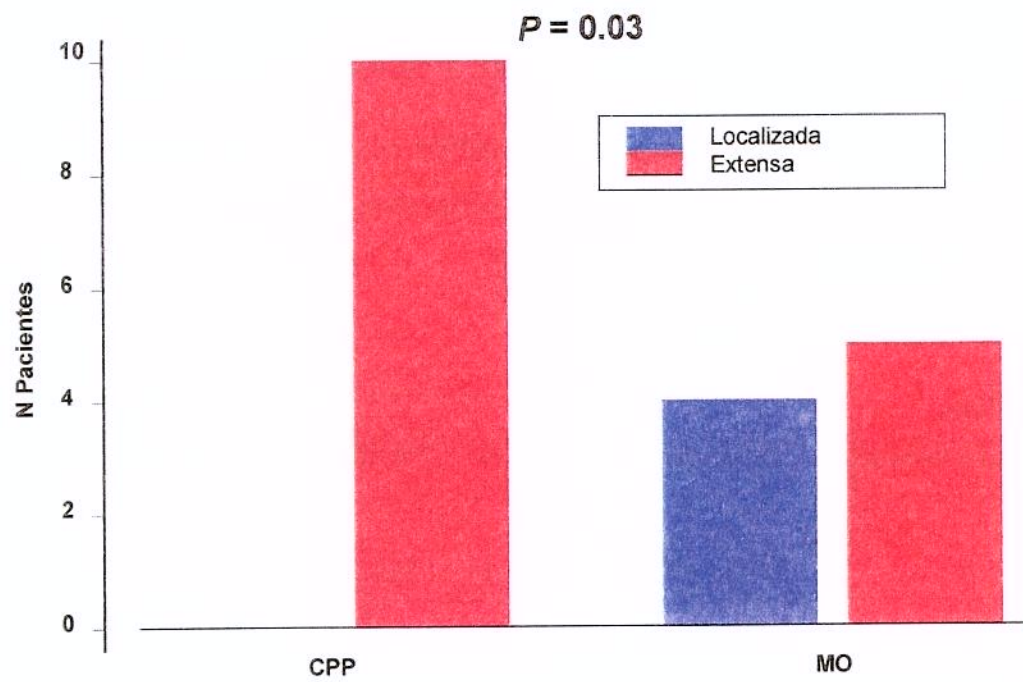


Figura 5: DECHc Extensa e localizada contra tipo de células progenitoras

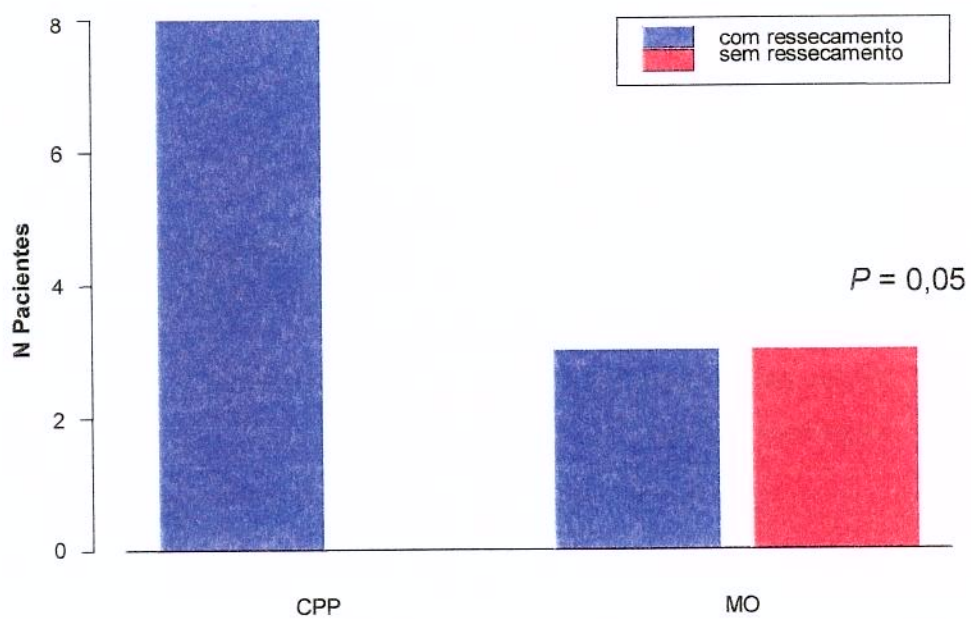


Figura 6: Ressecamento da mucosa dos olhos contra o tipo de fonte de células

4.2. ESCALA HOSPITALAR DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO- HAD

A grande maioria dos pacientes em ambos os grupos não demonstraram estar, no momento da coleta de dados, com quadros pertinentes aos transtornos de ansiedade e depressão conforme pode ser visto nas Tabs 4 e 5.

Tabela 4: Subescala de ansiedade

cortes	CPP	MO	P
≤ 8 (sem manifestações)	N=10; media=3,3; DP=1,95	N=10; media=3,8; DP=2,57	NS
>8	N=3; media=10,33; DP=1,15	N=3; media=10,33; DP=2,31	NS

Teste de Wilcoxon

Tabela 5: Subescala de depressão

cortes	CPP	MO	P
≤ 8 (sem manifestações)	N=11; media=3,18; DP=1,89	N=11; media=2,36; DP=1,91	NS
>8	N=2; media=12; DP=1,41	N=2; media=9,5; DP=0,71	NS

Teste de Wilcoxon

4.3. WHOQOL-100

As médias foram calculadas de acordo com o programa estabelecido pela OMS tanto para os domínios como para as facetas, como pode ser observado nas tabelas abaixo.

Tabela 6: Média nas pontuações do WHOQOL no Domínio I - Domínio físico e nas respectivas facetas

	CPP	MO	P
Domínio físico	13,3 (9,0-17,7)	16,0 (9,0-18,7)	0,08
1. Dor e desconforto	14,0 (8,0-16,0)	11,0 (5,0-17,0)	0,04
2. Energia e fadiga	13,0 (5,0-18,0)	17,0 (8,0-20,0)	0,18
3. Sono e repouso	16,0 (10,0-19,0)	19,0 (10,0-20,0)	0,89

Teste de Wilcoxon

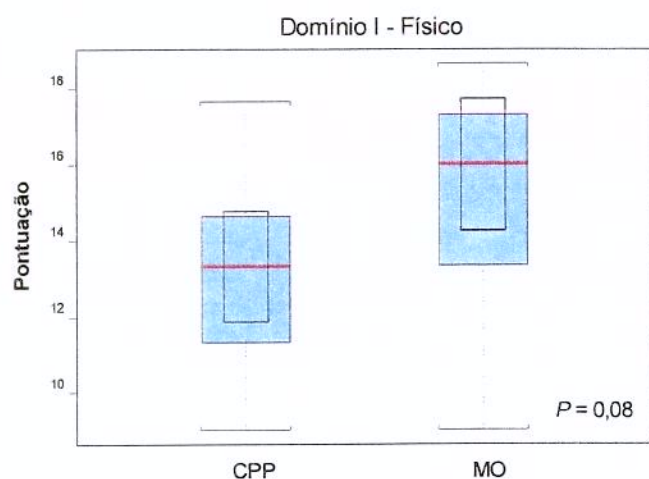


Figura 7: Domínio físico

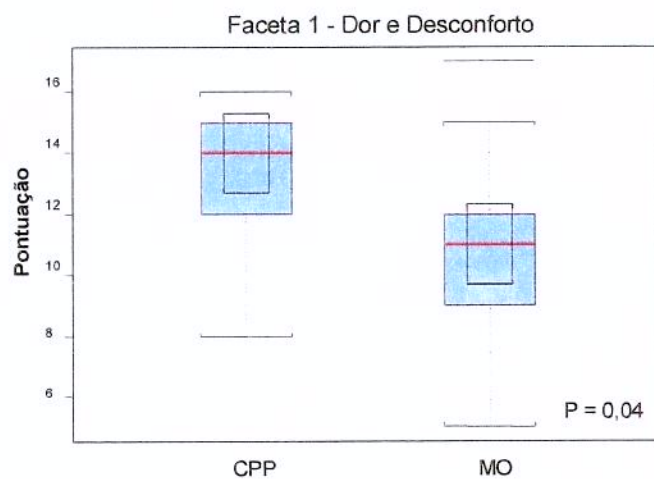


Figura 8: Faceta 1- dor/desconforto

Tabela 7: Média nas pontuações do WHOQOL no domínio II - Nível psicológico – e respectivas facetas

	CPP	MO	P
Domínio psicológico	14,8 (10,0-17,6)	15,6 (10,0-19,0)	0,45
4. sentimentos positivos	16,0 (8,0-19,0)	16,0 (9,0-19,0)	0,89
5. pensar, aprender, memória e concentração	15,0 (9,0-19,0)	16,0 (11,0-20,0)	0,14
6. autoestima	16,0 (11,0-18,0)	16,0 (10,0-20,0)	0,58
7. imagem corporal e aparência	15,0 (8,0-20,0)	17,0 (8,0-19,0)	0,23
8. sentimentos negativos	9,0 (7,0-18,0)	10,0 (5,0-17,0)	0,83

Tabela 8: Média nas pontuações do WHOQOL no Domínio III - Nível de Independência e respectivas facetas

	CPP	MO	P
Nível de independência	15,0 (5,5-19,0)	17,8 (7,8-19,5)	0,04
9. mobilidade	16,0 (7,0-19,0)	18,0 (9,0-20,0)	0,02
10. atividades da vida cotidiana	13,0 (5,0-18,0)	18,0 (11,0-20,0)	0,03
11. dependência de medicação ou de tratamentos	10,0 (4,0-18,0)	6,0 (4,0-20,0)	0,73
12. capacidade de trabalho	16,0 (4,0-20,0)	16,0 (6,0-20,0)	0,20

Figura 9: Nível de independência

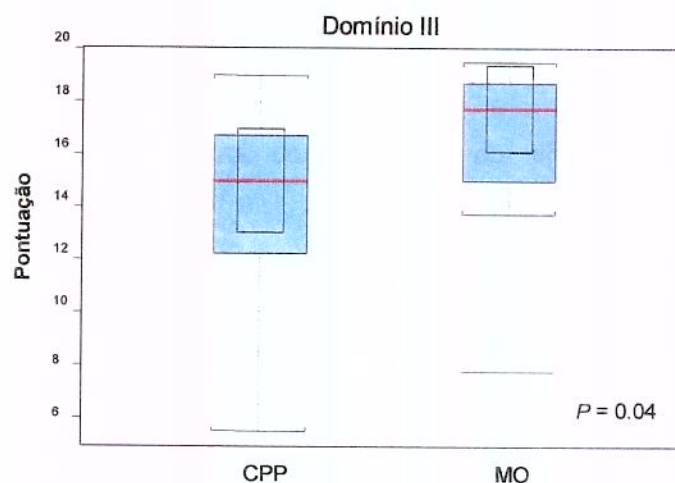


Figura 10- Faceta 9: Mobilidade

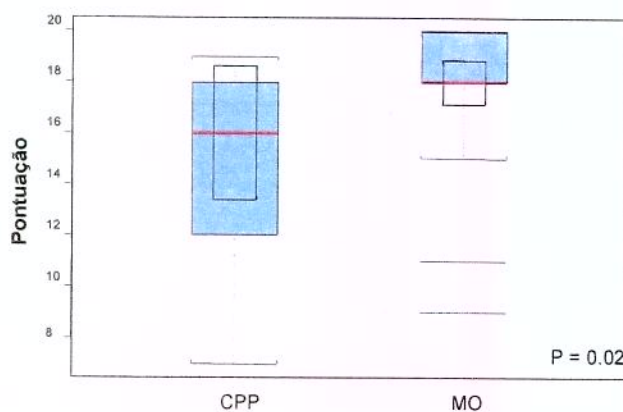


Figura 11- Faceta 10: Atividades da Vida Cotidiana

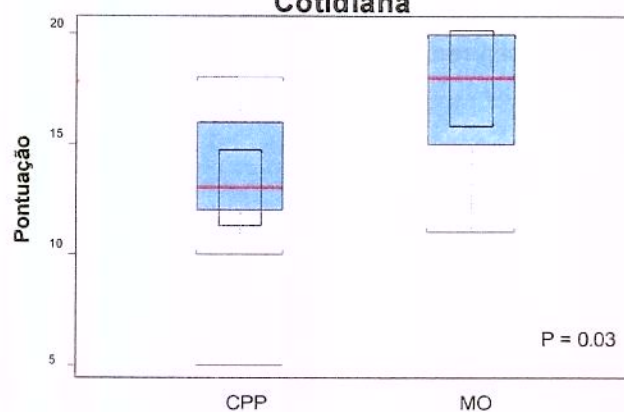


Tabela 9: Média nas pontuações do WHOQOL no Domínio IV- Relações Sociais e respectivas facetas

	CPP	MO	P
Domínio IV- Relações sociais	15,0 (8,7-19,0)	16,66(9,7-20,0)	0,25
13. relações pessoais	16,00(11,0-19,0)	17,00(10,0-20,0)	0,37
14. apoio social	16,00(8,0-20,0)	16,00(11,0-20,0)	0,81
15. atividade sexual	14,00 (7,0-18,0)	17,00 (5,0-20,0)	0,09

Figura 12: Faceta 15 – Atividade Sexual

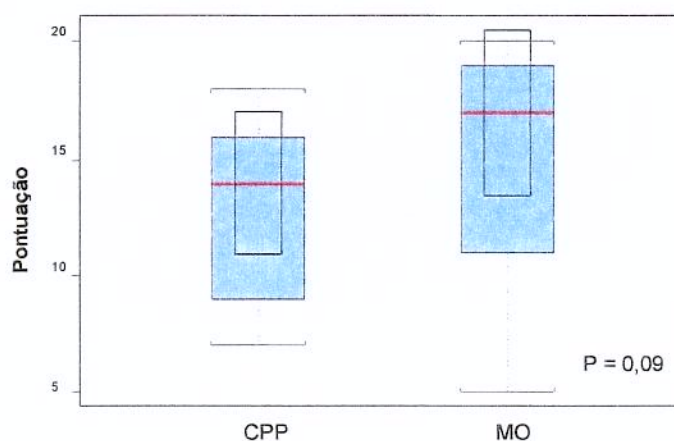


Tabela 10: Média nas pontuações do WHOQOL no Domínio V- Ambiente e respectivas facetas

	CPP	MO	P
Domínio V- ambiente	13,12(9,9-16,4)	14,25(9,9-16,4)	0,44
16. segurança física e proteção	12,00(8,0-15,0)	12,00(8,0-15,0)	0,95
17. ambiente no lar	16,00(8,0-15,0)	16,00(8,0-15,0)	0,71
18. recursos financeiro	11,00(6,0-15,0)	13,00(4,0-15,0)	0,13
19. cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	14,00(12,0-18,0)	16,00(12,0-18,0)	0,07
20.oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	13,00(10,0-16,0)	14,00(8,0-19,0)	0,45
21. participação em, oportunidades de recreação/lazer	13,00(8,0-18,0)	15,00(6,0-19,0)	0,48
22.ambiente físico/poluição/ruído/ trânsito/clima	16,00(11,0-17,0)	15,00(9,0-18,0)	0,83
23. transporte	14,00(7,0-19,0)	15,00(10,0-20,0)	0,77

Figura 13: Faceta 19 Cuidados de Saúde e Sociais

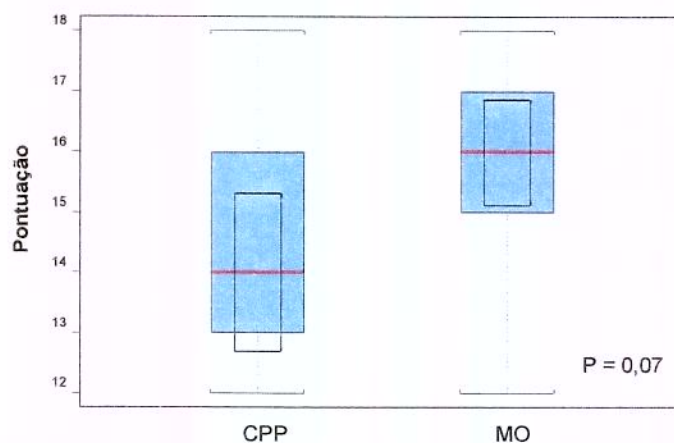


Tabela 11: Média nas pontuações do WHOQOL no Domínio VI- Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais e respectivas facetas

	CPP	MO	P
Domínio VI- aspectos espirituais	16,00(11,0-20,0)	16,00(12,0-20,0)	0,67
24.espiritualidade/religião/crenças pessoais	16,00(11,0-20,0)	16,00(11,0-20,0)	0,67
25 QV-geral	15,00	17,00	0,10

4.4. ANÁLISE QUALITATIVA DO QUESTIONÁRIO DE RECUPERAÇÃO A LONGO PRAZO

Os resultados aqui descritos foram obtidos por meio da análise de conteúdo e propiciou a percepção de diferentes etapas pelas quais os pacientes passam, em seu processo de recuperação, independente do grupo em que foram arrolados no estudo. Estas mesmas etapas foram definidas de acordo com a frequência de aparecimento das respostas no instrumentos, sendo os aspectos mais ressaltados, organizados em forma de itens relevantes, os quais ficaram assim definidos: - ‘Sobreviver...’, ‘alta hospitalar’, ‘um novo olhar’, ‘adaptando-se a uma nova rotina’, ‘dificuldades e impossibilidades’, ‘alterações de humor’, ‘relacionamentos familiares e sociais’, ‘QV’, ‘satisfação com a própria vida’ ‘e o futuro...’.

Dentre este itens ressaltados foi também possível observar e quantificar as respostas de acordo com a frequência de aparecimento.

4.4.1. Sobreviver...

‘Retornar para casa’, foi citada por 33,3% (n=9/26) dos pacientes como uma etapa a mais vencida na luta pela vida. Neste item observa-se a felicidade em poder simplesmente retornar e a sensação de alívio em sobreviver:

“Tem sido maravilhoso, pois foi uma vitória muito grande, já que eu sofri tanto...”

“Voltar para casa para mim foi um passo em busca da identidade de uma vida saudável. Pude ter a certeza que finalmente poderia sobreviver longe de um hospital.”

Sobreviver a este período de longa internação, quando se correm riscos fatais em nome da provável cura definitiva, quando imperam sensações de inseguranças e frustrações, leva os pacientes a um grande sentimento de alívio, de resgate do seu “self”, de gratidão e de valorização da vida, tão logo esta etapa se encerre (SYRJALA,1993; ANDRYKOWSKI,1995b; DURÃES,1995).

“Uma experiência maravilhosa que faz nascer, ou seja, crescer uma vontade enorme de lutar.”

“Gratificante!”

4.4.2. Alta hospitalar

A alta hospitalar dos pacientes submetidos ao TMO parece propiciar o aparecimento de sentimentos bastante ambivalentes dentro de uma mesma situação.

Por um lado a alegria em poder retornar ao seu lar e ao convívio de parentes e amigos, e, por outro, a insegurança de agora ter que viver com muito mais cuidados sem ter um corpo clínico atuante e presente como foi durante todo o período de sua internação, além de sentimentos como angústia e sensação de impotência diante da responsabilidade da própria vida.

Estas sensações são normalmente minimizadas ao longo do tempo, mas exige por parte dos familiares, como também da equipe, uma compreensão de tais sentimentos.

4.4.3. Um novo ‘olhar’

Alguns pacientes, 26,9%(n=7/26), referiram uma mudança no ‘olhar’ de seu dia-a-dia.

“ Sinto-me grata a Deus por isso, observo mais as coisas simples e valorizo mais.”

O aprendizado com a doença e com todas as situações decorrentes, conduz muitas vezes à reflexão da vida e dos valores até então utilizados como referência.

A iminência do morrer, além de provocar muito sofrimento, pode levar a um rebaixamento nas expectativas de um futuro e a redução de interesses.

A possibilidade de ter que suportar a espera de um futuro bastante incerto tem conduzido os pacientes a um processo bastante peculiar.

O paciente passa a viver o 'aqui e agora'.

Neste novo processo, o paciente passa a observar o seu cotidiano, acabando por levá-lo à redescoberta das situações que até então estavam presentes, mas passavam totalmente despercebidas. O que até então fazia parte de seu universo rotineiro adquire agora um 'novo olhar', com mais valor e interesse.

Esta mudança parece ocorrer por dois fatores:

- Pela impotência em poder planejar, almejar e sonhar a médio e longo prazos;
- Pela necessidade de deter internamente imagens, vivências e sensações desencadeadas por um processo semelhante ao de despedida (pesar antecipatório).

Independentemente do que levou a esta nova percepção de sua realidade, tal fato ocorre com uma grande frequência e tem conduzido a mudanças reais e consideradas benéficas na vida dos pacientes.

Apesar de assemelhar-se a um paradoxo, é diante deste risco iminente de morrer que muitos pacientes percebem, finalmente, o que é viver, e são capazes de mudar toda uma trajetória e história em virtude deste novo olhar.

4.4.4. Adaptando-se a uma nova rotina

Além da sensação de alívio, tal fato não significa que este retorno seja uma situação desprovida de receios, medos e angústias. Mesmo aqueles que consideram esta etapa uma vitória importante, atêm-se ao fato de que existem diferenças físicas, psíquicas e sociais.

Demonstram claramente preocupações com o ‘cuidar-se’, com a nova realidade agora ‘livre da doença’, com a responsabilidade de seguir as orientações que agora nortearão o ritmo de suas vidas e que provavelmente conduzirão a mudanças de hábitos bem como de atitudes.

“Tudo voltou ao normal, com algumas precauções, evito contato com algo que possa me fazer mal”.

“No início o medo era fator presente, porém o convívio com a família e o tempo ajudaram a superar esta situação.”

Metade dos pacientes, 50% (n=13/26), referem que a rotina de suas vidas é hoje “*muito diferente e alterada*”, e apresentando sinais de insatisfação por não poderem exercer, com total liberdade, ações e atitudes que faziam parte de sua rotina anterior ao TMO.

É oportuno ressaltar que qualquer processo de ajustamento, independentemente de ser ou não desencadeado por uma enfermidade, exige uma adaptação. Esta pode ocorrer por ação do indivíduo e do meio, ocasionando mudanças apropriadas em seu sistema psicofísico. Já o ajustamento da personalidade dependerá de condições biológicas do organismo, de influências socioculturais, de diferenças individuais provenientes da raça, idade, sexo e das etapas do desenvolvimento humano que se caracterizam por interesses, atitudes e reações psicológicas diversificadas.

Diante da realidade de um transplante de medula, em que intensos cuidados fazem parte da dinâmica de vida de cada paciente, não é difícil supor que situações de ajustes serão freqüentes, e que poderão ser geradoras, dependendo de cada um, de dificuldades no ajustamento.

“A rotina hoje é pior, porque a gente quer passear mas não vai com segurança, a gente não tem liberdade de ação”.

“Totalmente alterada, antes eu achava que tinha uma saúde de ferro, hoje sinto-me mais frágil para realizar as tarefas que antes realizava sem perceber”.

“Muito diferente, ruim, antes eu podia fazer meu churrasquinho de domingo, tomar cervejinha com minha irmã, hoje nem churrasco eu faço mais...”.

“Hoje é pior, antes tinha mais liberdade e independência. Trabalhava”.

Outro fator a ser levado em consideração são as expectativas de cada paciente em relação à retomada de sua rotina.

O procedimento do TMO tem sido considerado como um grande avanço clínico no tratamento de doenças oncológicas e onco-hematológicas (SPILKER B,1996), a sobrevida livre de doenças tem demonstrado o grande potencial curativo que tal procedimento oferece, e as dificuldades advindas e citadas anteriormente podem também ser oriundas de expectativas otimistas e irreais. Pode haver a crença de que o retorno a normalidade será cheio de vigor e saúde tal qual a recuperação hematológica (hemograma normal=vida normal) esquecendo-se da condição crônica, em que há uma alta possibilidade de manifestações residuais subseqüentes ao tratamento.

Como ressaltado no início desta análise, alguns fatores clínicos devem exercer uma relação direta bastante importante na vida dos pacientes principalmente em relação à retomada das atividades cotidianas.

Observou-se que 50% destes pacientes (n=13/26) ainda não se sentiam adaptados a essa rotina; além dos fatores ressaltados anteriormente, é possível que alguns deles estivessem presentes e afetando de forma negativa na retomada da rotina.

Dentre estes parâmetros clínicos, nota-se que 53,8% (n=7/13) dos pacientes que ainda consideravam sua rotina alterada, estavam em tratamento imunossupressor sendo este dado, estatisticamente significativo quando comparado com o grupo que considerava sua rotina dentro de um padrão mais ajustado, conforme pode ser observado na Tab 12.

O tempo de pós- transplante do grupo que considerava sua rotina alterada tinha uma mediana de 703 dias enquanto que o grupo mais ajustado tinha uma mediana em dias após o TMO de 1578, sendo tal dado também significativo estatisticamente.

Tabela 12: Restabelecimento da vida diária

TMO	ROTINA ALTERADA	ROTINA AJUSTADA	P
Número de indivíduos	13/26(50%)	13/26 (50%)	-----
Manifestação da DECHc			
extensa	9/13(33,3%)	6/13 (22,2%)	NS
Em tratamento			
imunossupressor do	7/9 (77,7%)	1/6 (16,6%)	*0,04
DECHc extensa			
Tempo realização	703	1578	
TMO/(mediana) dias	(444-1977)	(815-1942)	**0.0005

*Teste de Fisher **Teste de Wilcoxon

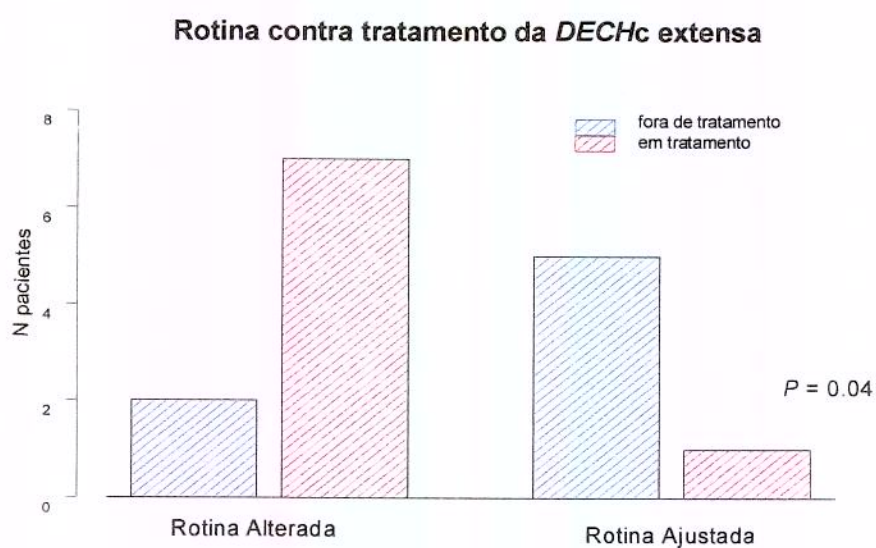
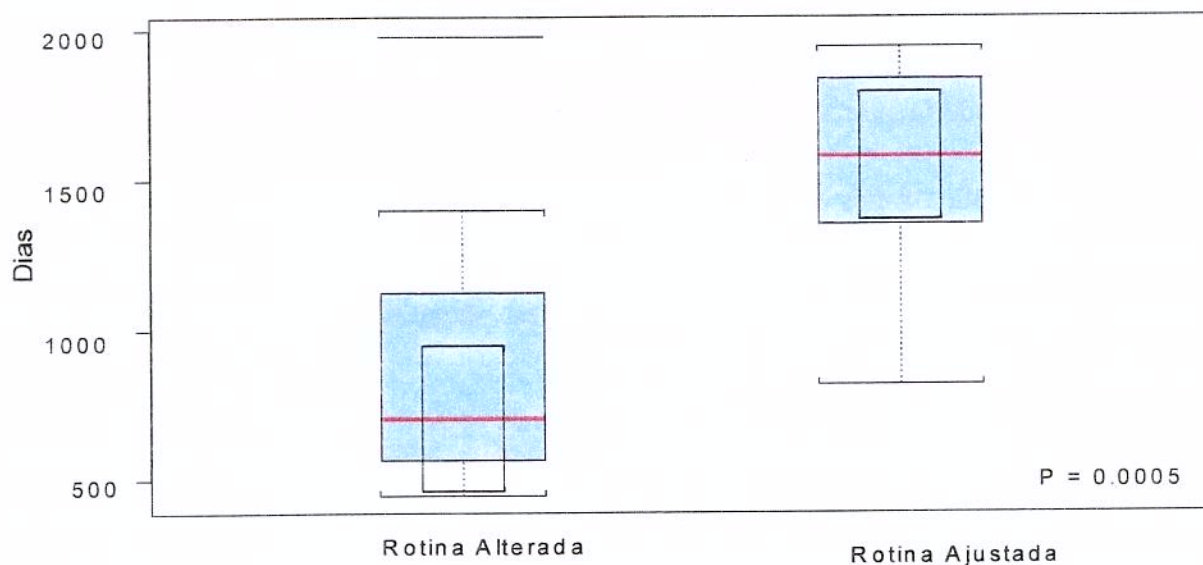


Figura 14: Rotina contra tratamento da DECHc extensa

Figura 15 -Tempo de realização do TMO contra rotina



Quando analisados utilizando-se com referência ao grupo de origem (CPP x MO), observa-se que não existem diferenças estatísticas entre os dois grupos .

Em contrapartida, a outra metade dos pacientes, 50% (n=13/26), refere ter estabelecido uma rotina satisfatória e dentro da normalidade da rotina anterior ao TMO, não havendo diferenças estatísticas entre os grupos CPP X MO.

4.4.5. Dificuldades e impossibilidades

A maioria dos pacientes, 80,7% (n= 21/26) analisados, referem ter dificuldades após realização de um TMO.

As dificuldades citadas foram várias e, em sua grande maioria, continham queixas em relação ao fato de não poderem exercer de maneira mais ampla, seus papéis em nível social, pessoal e profissional.

A impossibilidade de “não poder fazer o que se fazia antes” é citada por 80,9% (n=17/21) dos pacientes, como uma grande dificuldade a ser enfrentada diariamente. Não poder tomar sol, ir a locais públicos, não trabalhar até liberação médica, não alimentar-se com o que se quer , não poder ir onde se quer, e ter que tomar medicações, são as situações mais citadas.

Outro fato observado é que estas dificuldades de acordo com as situações poderiam ser agrupadas em três categorias distintas, sendo estas a saber: dificuldades emocionais, dificuldades físicas e dificuldades de desempenho de papéis sociais (DPS). Cada paciente poderia citar três dificuldades e estas ficaram distribuídas da seguinte forma :

As dificuldades por não poderem exercer papéis em nível social (DPS) em sua plenitude é citada por 61,9% (13/21) pacientes como um problema. As situações mais citadas foram: não poder freqüentar festas, bailes, shoppings, culto/missa e não poder trabalhar.

Na esfera física, 80,9% (17/21) dos pacientes referem alterações significativas. As dificuldades citadas são em relação ao aumento do cansaço e impossibilidade da realização de atividades que exijam um pouco de esforço, não poder tomar sol, alteração de hábitos alimentares e insatisfação com o desempenho físico nas atividades rotineiras, sexuais e depender dos medicamentos.

As dificuldades com sentimentos, tais como depressão, ansiedade, medo, angústia, são referidas por 47,6% (10/21) dos pacientes, como situações advindas após a realização de um transplante.

Perante estas dificuldades os pacientes têm-se utilizado de diferentes mecanismos para minimizar os efeitos de tais frustrações. Cerca de 38% (8/21) destes pacientes colocaram uma dificuldade maior ainda para lidarem com seus problemas, apresentando-se com reações resignativas, fatalistas e evitações de forma ativa.

“Lido mal, fico parada em casa “.

“Agora não ligo mais, acostumei.”

“Não tenho conseguido lidar, tenho deixado de lado”.

“Sinto o problema, mas não cuido.”

Não tenho ligado mais, ignoro.”

É de suma importância o conhecimento de tais dados, pois eles demonstram que há um significativo número de pacientes que estão passando por situações conflituosas. Estas reações podem ser geradoras de conflitos, levando a um maior comprometimento dos ajustamentos necessários para a retomada de suas vidas.

Os outros pacientes, 63,6% (n= 14/21), encontraram formas de enfrentamento em que se incluem categorias positivas como aceitação com formação de compromisso e colaboração ativa.

“Lido mal com as tarefas do lar- procuro realizá-las quando me sinto melhor e mais disposta”.

“Solidão- Procuro diminuí-la ligando todos os dias para as minhas filhas”

Quatro entre os vinte e seis pacientes (15,4%) referem não ter dificuldades e que estas quando aparecem não são decorrentes do TMO, mas sim do processo natural de estarem vivos.

Quando verificada a questão da possível incapacidade em decorrência de um TMO, observa-se que 73,1% (n=19/26) consideram incapacitantes as mesmas questões ressaltadas nas dificuldades.

4.4.6. Alterações no humor

Como já foi ressaltado anteriormente, o humor é uma das esferas que pode sofrer com as alterações da rotina diária, podendo propiciar o aparecimento de quadros mais severos e que podem comprometer todo o andamento do tratamento.

As alterações no humor foram citadas por 50% (13/26) dos pacientes como mais uma das situações adversas ocorridas após o TMO. Entre elas o aumento da tristeza, do medo, da depressão, da ansiedade e irritabilidade.

“Mais tristeza e depressão, vontade de ficar em casa, quieta, recolhida...”

“O medo piorou, convivo mais com o medo da doença voltar”

“Irritabilidade e ansiedade- Não tenho controle, qualquer coisa eu fico tensa e ansiosa”

Quando se compara os pacientes que estão sofrendo mais com as oscilações de humor com os que estão mais ajustados, verifica-se que os pacientes que mais sentiam estas alterações apresentavam-se com uma mediana de 716,5 dias após o TMO, e os que já estavam mais ajustados apresentavam uma mediana de 1.568 dias após o TMO, sendo este dado estatisticamente significativo ($p=0,002$).

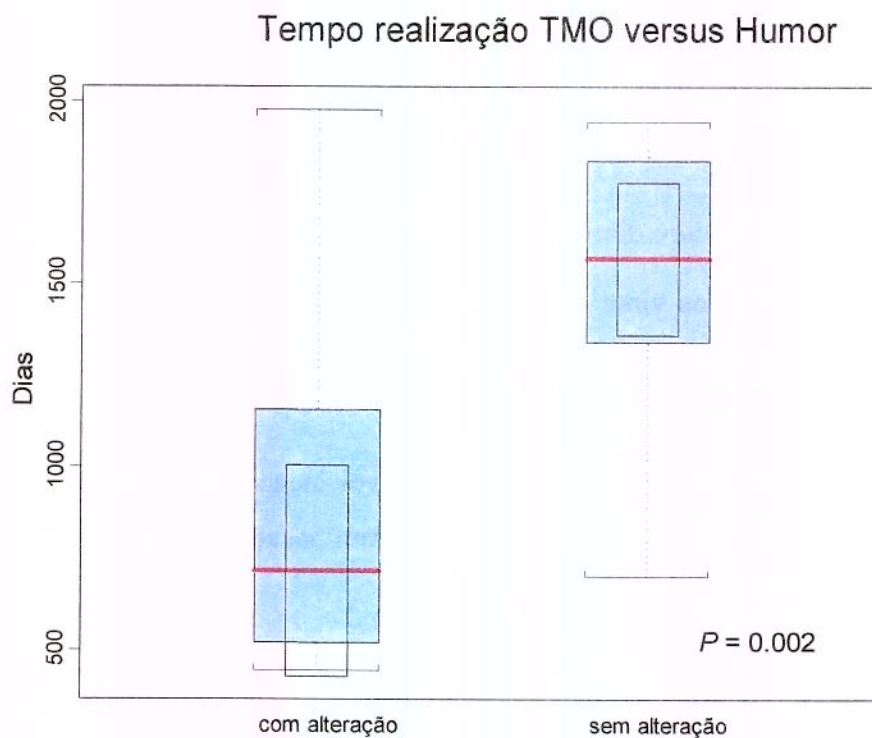


Figura 16: Tempo de realização do TMO *versus* alterações no humor

Quando se compara o humor considerando o grupo de origem, nota-se que não há dados significativos entre os mesmos.

4.4.7. Relacionamentos familiares e sociais

Foram analisados os relacionamentos dos pacientes com familiares e sua vida social.

Os pacientes aqui analisados, 57,7% (15/26), referem ter passado por situações de alterações destas relações. A grande maioria acredita que este processo foi benéfico, já que propiciou o resgate de uma série de sensações e sentimentos perdidos no cotidiano, bem como foi possível reparar algumas situações que dificultavam o desenvolvimento dos envolvimento.

Para 20% (n=3/15) as alterações ocorridas geraram rompimentos considerados irreversíveis como o fim de um casamento, de uma amizade ou mesmo de um grupo social.

Para 42,3% (11/26) pacientes não houve alterações nas relações familiares.

4.4.8. Percepção da QV

Quanto à percepção geral da QV, tem-se que 30,7% (n=8/26) dos pacientes percebem que sua QV piorou, 50% (n=13/26) que houve uma melhora e 19,2% (n=5/26) consideram que não houve alteração na QV quando comparada ao período anterior ao diagnóstico.

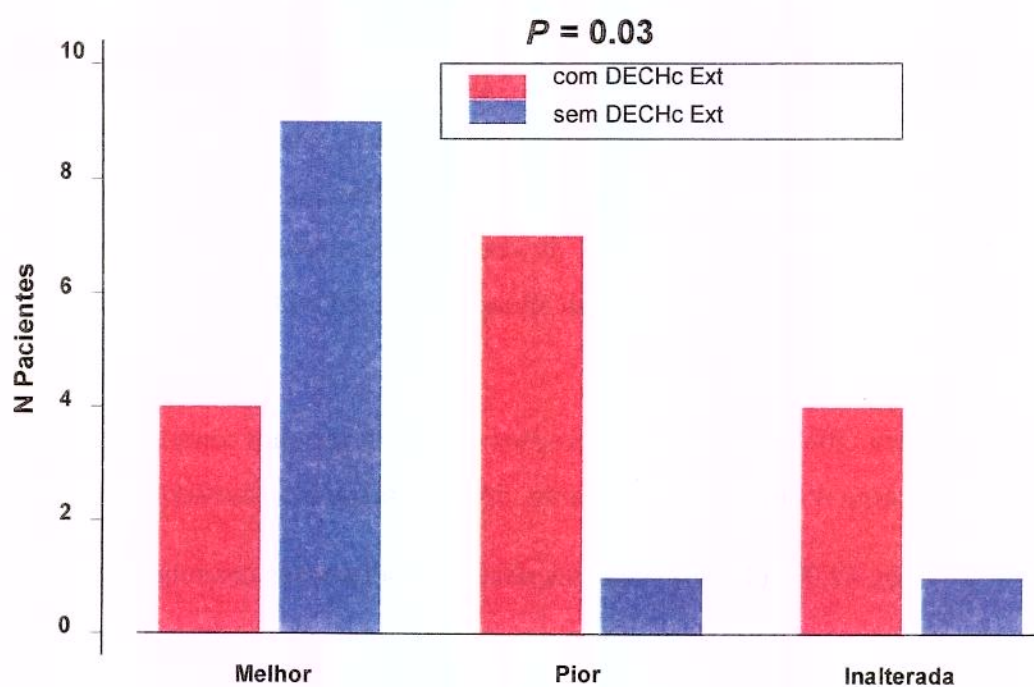
A manifestação de DECHc na forma extensa foi um dos fatores significativo estatisticamente que comprometeu a QV, como é possível averiguar na tabela abaixo.

Tabela 13: Comparação da QV entre melhor, inalterada e pior

	QV MELHOR	QV INALTERADA	QV PIOR	P
Número/pacientes	13/26	5/26	8/26	NS
DECHc extensa	4/13	4/5	7/8	*0.03
em tratamento	2/4	1/3	5/7	NS
Tempo pós-TMO	1340 (564-1896)	1647 (1189-1942)	699.5 (444-1942)	NS

*P - Teste de Fischer

Figura 17- Qualidade de vida contra *DECHc* extensa



Neste item foi feita a distribuição de acordo com o grupo randomizado para todas as denominações da percepção da QV.

Não houve diferença quanto à manifestação de *DECHc* na forma extensa quando os pacientes foram distribuídos de acordo com o grupo randomizado na análise dos que consideram pior sua QV. Em compensação os pacientes que consideravam pior sua QV encontravam-se em tratamento imunossupressor para tratamento da *DECHc* extensa com resultados estatisticamente significativos como pode ser visto na Tabela 14.

Tabela 14: QV –pior –(n=8) Comparativo com o grupo randomizado quanto ao tipo de fonte de células

	CPP (pac)	MO (pac)	P
Número/pacientes	5/8	3/8	NS
GVHDc extensa	5/5	2/3	NS
Tratamento	3/5	2/2	*0.03
Tempo pós-TMO	913 (451-1977)	570 (444-696)	NS

*P-Teste de Fischer

Para 19,2% (n= 5/26) dos pacientes a QV manteve-se exatamente igual a anterior à realização do TMO, sendo 40%CPP (n= 2/5) e 60% (n= 3/5) MO, não havendo dados estatisticamente significativos entre os grupos.

A QV melhorou para 50% (n=13/26), sendo 38,4% (n=5/13) CPP e 61,5% (n=8/13) MO. Não houve diferenças estatísticas quando se considerou as variáveis supostamente negativas que podem afetar a QV.

4.4.9. Satisfação com a condução da própria vida

Os pacientes, 42,3% (n=11/26), relatam ainda não se sentirem satisfeitos com o modo que vêm conduzindo suas vidas; sendo 54,5% (n=6/11)CPP e 45,5% (n= 5/11) MO. Apesar deste fato, não houve diferenças significativas estatisticamente entre este grupo e entre os que se encontravam mais satisfeitos de um modo geral.

Quando considerado as variáveis, mediana de tempo após o TMO, manifestação de DECHc e estar em tratamento imunossupressor, não houve diferenças entre os grupos.

Dos pacientes, 15/26 (57,7%) referem estar satisfeitos com o modo que vêm conduzindo sua própria vida, sendo 46,6 % (n=7/15) do grupo CPP e 53,3% (n=8/15) do MO. As pessoas mais satisfeitas estavam em sua grande maioria fora de tratamentos profiláticos e terapêuticos. Não houve diferenças significativas quando comparados os dados considerando os grupos de origem.

“Sim, porque agora tenho condições de fazer o que quero”.

“Sim, tenho minha liberdade para ouvir músicas do meu gosto, dormir a hora que quiser, comer o que me agrada e sair do banheiro pisando pela casa...”

4.4.10. E o futuro...

A grande maioria dos pacientes demonstra estar preocupada com a questão de seu futuro e alguns bastante angustiados com a possibilidade do retorno da doença.

Poucos conseguem manifestar-se de forma bastante clara, sendo mais comuns as manifestações pelos compromissos assumidos com a criação de filhos ou com qualquer outro papel.

Da mesma forma, os que conseguem dizer que estão vivendo só o tempo presente também de certo modo cerceiam a possibilidade de sonhar, muitas vezes por medo do próprio futuro e acabam se negando a pensar ou mesmo planejar sua própria vida a curto e médio prazos, o que deixa em aberto sobre que tipos de sentimentos estão envolvidos neste momento, seriam atitudes calcadas em uma vivência que se inicia na descoberta de “um novo olhar” sobre a própria vida ou a preocupação com a inexistência de um futuro, que faz com que não se ouse mais em nenhum caminho ?

“A única preocupação que tenho é a da minha leucemia voltar”

“De que “aconteça” novamente...”

“Será que tenho futuro?...Não...”

“Poder viver o suficiente para criar os meus filhos”.

“Hoje eu me preocupo com o hoje, o futuro só amanhã. Não me preocupo mais. Vivo o dia a dia...”



5. DISCUSSÃO

Com base nos instrumentos de avaliação foi possível analisar alguns aspectos pertinentes à QV e que, de certa forma, têm caracterizado os estudos nesta área de TMO.

Uma das maiores preocupações metodológicas neste estudo foi o limitado tamanho da amostra ($n=26$, 13 CPP e 13 MO), o que acabou por reduzir a força estatística e limitou o alcance das presentes conclusões. Por ser um grupo de pacientes advindos de um estudo randomizado já fechado há mais de um ano, não há como ampliar esta casuística.

Por outro lado, o fato de se utilizar dois grupos, randomizados quanto ao tipo de fonte de células para o transplante, favoreceu um equilíbrio entre os mesmos, evitando, assim, o aparecimento de ‘viéses’ principalmente em relação à seleção dos pacientes e ao status da doença.

O número de pacientes sobreviventes foi igual em ambos os grupos, e são os pacientes elegíveis, sobreviventes do estudo original randomizado (VIGORITO *et al.*, 1998, 2001).

Esta atual pesquisa nasceu de um estudo clínico precedente desenvolvido pelo nosso grupo (VIGORITO *et al.*, 1998), no qual os autores relataram o seguinte: “...Apesar do desconforto e a necessidade de terapêutica de base para esta complicação (DECHc extensa), os pacientes têm podido manter uma vida próxima do normal. Deste modo, não acreditamos que uma diminuição da QV possa ser um fator impeditivo no caso dos transplantes com CPP.”

Diante desta dúvida, passou-se a delinear este estudo justamente para investigar se tal assertiva era correta e quais eram os fatores da QV que poderiam estar comprometidos, e se estavam associados ao tipo de fonte de células progenitoras utilizadas para procedimento de TMO.

O que chamava a atenção no estudo original (VIGORITO *et al.*, 1998) era a confirmação de que o método de coleta de CPP propiciava, de forma estatisticamente significativa, tendência à maior frequência da DECHc ($P=0,08$) com predomínio da forma extensa ($P=0,05$), confirmando outros estudos não randomizados (MAJOLINO *et al.*, 1996; STOREK *et al.*, 1997).

Estudos em QV já delineavam alguns fatores que contribuíam negativamente para uma boa recuperação dos pacientes, entre eles a manifestação de DECHc extensa, idade avançada, status da doença, tempo após-TMO (BAKER, CURBOW, WINGARD, 1994; SULLIVAN *et al*, 1997, CHIODI *et al*, 2000; YANO, KANIE, OKAMOTO, 2000).

O conhecimento destes fatos levaram à seguinte questão: se o método CPP gera uma maior manifestação da DECHc extensa e esta é uma das questões consideradas como preditora da piora da QV, pode-se concluir que o método CPP contribui para a piora da QV?

Até o atual momento, não se tem informações sobre outro estudo que comparasse a QV levando em consideração o tipo de fonte de células progenitoras utilizadas para o TMO. Portanto, acredita-se que esta análise possa auxiliar no esclarecimento desta questão.

Dentre os instrumentos utilizados neste estudo, o questionário sociodemográfico e clínico possibilitou uma visão clara das características dos pacientes.

Alguns dados se contrapuseram a outros estudos em QV. Um exemplo foi com relação ao item “escolaridade”. ANDRYKOWSKI, 1995a cita como um fator preditor de QV pobre a baixa escolaridade. Neste estudo tal fator foi também analisado e não foram encontrados dados que confirmassem o achado do referido autor, pois os pacientes que consideravam sua QV pior, independente do grupo a qual pertenciam (CPP ou MO), depois da realização do TMO, tinham uma mediana de 9,5 anos cursados com sucesso. Os que acreditavam que a QV era melhor tinham uma mediana de 11 anos, e os pacientes que achavam que sua QV permaneceu inalterada mesmo depois da realização do TMO tinham uma mediana de 8 anos cursados com sucesso. Não houve significância estatística entre os grupos.

Neste mesmo instrumento, foram averiguados os dados referentes às alterações da prática da religiosidade, e 57,7% dos pacientes em ambos os grupos acreditam em uma melhora deste aspecto. Hoje os instrumentos de QV verificam a importância deste fator ser incluído nos construtos multifatoriais (SPILKER, 1996). Segundo o autor, o modo de se relacionar com este aspecto é de suma importância para compreender a possibilidade de suas medições adicionarem valores a um ensaio.

A questão da espiritualidade foi analisada neste estudo para se tentar compreender a importância que ela tem na vida das pessoas e averiguar os impulsos mais construtivos que possam advir da crença. Apesar de não se ter dados estatisticamente significativos, 53,8% (n=14/26) dos pacientes acreditavam que a sua QV havia melhorado. Destes, 57,1% (8/14) também referiram um incremento em sua religiosidade.

Apesar de não haver diferenças significativas estatisticamente, quando se analisou a questão do vínculo empregatício entre os grupos, observou-se que 76,9% dos pacientes transplantados pelo método CPP, com uma mediana de 1.123 dias após o TMO, estavam fora do mercado de trabalho. No grupo MO, 38,4%, com uma mediana de 1.397 dias após o TMO, se encontravam na mesma condição. Os dados observados no grupo CPP contradizem os estudos que sugerem que a retomada do emprego e/ou estudo ocorrem em 70% dos casos em 2 anos de TMO (SYRJALA *et al.*,1993; SULLIVAN,1997) apesar dos autores ressaltarem a possibilidade de surgirem imprevistos que retardem esta retomada.

Dos pacientes transplantados,15/26 (57,7%) encontravam-se fora de suas atividades produtivas, com uma mediana de observação de três anos . O achado está mais em consonância com o estudo realizado por HENGVELD, HOUTMAN,ZWAAN,1988; que reporta uma inabilidade para o trabalho até cinco anos após o TMO. Não se pôde concluir se tal situação foi gerada pelo fato de estarem em tratamento clínico, se tal situação era anterior ao aparecimento da doença ou se foi pela condição socioeconômica do país.

Segundo ALMEIDA (1998), ao trabalho também é facultada a possibilidade de uma organização da dinâmica psicológica interna, constituindo-se um aspecto fundamental no processo de adaptação, representando para alguns sujeitos a condição de engajar-se num relacionamento afetivo, o que sugere que a autoestima também está associada a uma atividade produtiva.

De qualquer forma, o percentual de pacientes fora do mercado é bastante alto, e parece, comprometer a QV, já que o resgate no desempenho dos papéis sociais contribui para a retomada da rotina e conseqüentemente a melhora da QV (MOLASSIOTIS *et al.*, 1996).

Entre os dados clínicos, foi possível confirmar que existe uma maior manifestação de DECHc na forma extensa nos pacientes submetidos ao TMO pelo método CPP ($P=0,03$), e de DECHc na forma localizada nos pacientes do grupo MO ($P=0,03$), em consonância com o estudo original de VIGORITO *et al.*, 1998.

O tempo de imunossupressão para tratamento da DECHc extensa foi maior no grupo CPP com mediana de 270 dias, enquanto a mediana do grupo MO foi de 0 dias ($P=0,02$).

É interessante esclarecer que a manifestação da DECHc extensa pode ocorrer a qualquer momento durante o processo de recuperação do paciente transplantado. Portanto, para todos os pacientes que ainda não haviam manifestado tal síndrome foi considerado nesta análise estatística com tempo zero, enquanto os que já haviam manifestado, foi considerado o tempo em dias de tratamento.

Quando se analisou o item ‘ressecamento de mucosas’, percebeu-se que o ressecamento da mucosa dos olhos é muito maior no grupo CPP. Cem por cento dos pacientes ressaltaram este tipo de ressecamento ($P=0,05$), o qual é um dos efeitos do TMO, tardiamente (BUSH *et al.*, 1995; LOUIE *et al.*, 2000).

Outro fator observado neste instrumento, foi com relação ao apetite e ao paladar. Os pacientes tinham 84,6% e 80,7% recuperado seu paladar e apetite respectivamente. Porém, no estudo realizado por HJERMSTAD *et al.*, 1999, que compara os pacientes submetidos ao TMO, quimioterapia e população normal, a falta de apetite ($P=0,001$) foi um dos fatores identificados e desfavorável ao TMO. Acredita-se o restabelecimento de tal função se deve ao fato de tais pacientes não fazerem mais uso de quimioterapia, com recuperação total desta função.

O instrumento HAD mostrou que poucos pacientes se encontravam com transtornos de ansiedade e depressão. O tempo, pós-TMO, é uma variável preditora constante e importante para a retomada da vida. A mediana de três anos pós-TMO deve ser um tempo considerável para que haja ajustes, também na esfera emocional. Como a atual amostra tinha como critério de inclusão estar a mais de um ano pós-TMO, não foi possível

observar dados de sensibilidade desta escala (SYRJALA *et al.*, 1993), em que foi possível verificar, utilizando-se a mesma escala, que os pacientes apresentavam sintomas de depressão principalmente nos seis primeiros meses pós-TMO ($P=0,002$). HJERMSTAD *et al.*, (1999), utilizando a mesma escala, relata sobre ansiedade e depressão no primeiro ano pós-TMO, e a tendência de minimização de tais sintomas com o passar do tempo.

Tal fato não significa que os pacientes não sofram com sentimentos de ansiedade e depressão, pois a escala mede de maneira bastante específica tais transtornos em que se caracteriza uma situação mais patológica.

O instrumento da Organização Mundial da Saúde para a medição da QV (WHOQOL-100) foi utilizado nesta análise principalmente para comparar os diferentes domínios e facetas em relação aos dois grupos, CPP e MO. Dentre os achados, o Domínio físico demonstrou uma tendência desfavorável ao método CPP ($P=0,08$), sendo a faceta ‘dor e desconforto’ também desfavorável a este método ($P=0,04$).

Não houve diferenças entre os grupos com relação ao domínio psicológico. O domínio “nível de independência”, foi estatisticamente significativo e desfavorável ao método CPP ($P=0,04$), dentre as facetas que compõe este domínio, as facetas como ‘mobilidade’ e ‘atividades da vida cotidiana’ foram identificadas pelos pacientes como limitantes no exercício de suas atividades diárias, com $P=0,02$ e $0,03$, respectivamente.

Vários outros estudos têm chamado a atenção quanto ao fato do procedimento de TMO gerar limitações principalmente na esfera física (ANDRYKOWSKI *et al.*, 1995a; KEOGH *et al.*, 1998; HENGVELD *et al.*, 1988; HJERMSTAD *et al.*, 1999). A faceta “atividade sexual”, pertencente ao Domínio das relações sociais apresentou uma tendência desfavorável ao método CPP ($P=0,09$). Diferentemente de outros estudos que afirmam que a vida sexual volta à normalidade até um ano de pós-TMO (SYRJALA *et al.*, 1993), nesta análise os pacientes parecem sofrer ainda com tal questão, principalmente no grupo CPP.

Em relação ao Domínio ambiente, tivemos uma tendência na faceta ‘cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade’ ($P=0,07$) desfavorável ao método CPP.

Nesta questão é avaliado a satisfação dos pacientes em relação ao atendimento médico e do Serviço Social. É perceptível uma tendência à insatisfação com serviços. Neste sentido, informações obtidas junto aos pacientes visam à melhoria dos serviços prestados.

O Questionário de Recuperação a Longo Prazo, por se tratar de um questionário que permite uma certa liberdade nas respostas, contribuiu de forma significativa neste estudo. Neste questionário, foi possível visualizar de maneira objetiva as reais dificuldades pelas quais os pacientes passam e poder, diante da constatação destas, compreender um pouco mais esta realidade.

Embora se saiba que os procedimentos técnicos, como as rotinas e as condutas hospitalares, existam para promover e assegurar o bem-estar e o restabelecimento, estes tendem a adquirir um caráter ameaçador, agressivo e, principalmente, invasivo (CARVALHO, 1994).

Os pacientes submetidos ao TMO sofrem com impacto dos procedimentos invasivos e com a diversidade de sintomas resultantes da toxicidade do tratamento.

A alta hospitalar, como já ressaltado anteriormente, pode conduzir a um rebaixamento da autoestima e da volição, levando a uma maior dependência dos familiares e da equipe (ZABORA, SMITH, BAKER, 1992).

É de certa forma muito comum que, diante da fragilidade do ser doente, a equipe apareça como aquela que tem o poder de proteger, confortar, cicatrizar e restaurar a saúde.

O importante é tratar da doença, e o paciente acaba se comunicando através da existência desta. Nesta situação, o paciente acaba delegando ao médico e à equipe uma parte de seus poderes, encarregando-os de um papel mediador e de exercer estes poderes em benefício do doente fragilizado, ou seja, em função do próprio paciente.

Difícilmente, os pacientes conseguem sair da posição mais frágil, passiva e regredida, e acabam por esperar que as iniciativas continuem sendo tomadas pela equipe, principalmente no que concerne aos cuidados necessários e/ou mesmo à retomada das atividades de vida diária.

Cabe aos profissionais da área a compreensão das situações e o fornecimento das indicações e orientações mais adequadas, buscando uma comunicação mais eficaz, permitindo ao paciente colocar as dúvidas e perguntar o que quer saber, verificando o que compreendeu e o que ainda gostaria de esclarecer.

Cabe aos pacientes a responsabilidade de se perceberem participantes de uma maneira mais efetiva de seu processo de recuperação e buscarem informações precisas e que seriam facilmente esclarecidas pelos profissionais da área.

A qualidade da relação e da comunicação entre equipe/ paciente é que permitirá o restabelecimento da autonomia do paciente neste tipo de situação.

A família, os parentes e os amigos passam a ter uma contribuição muito significativa na agilização dos processos adaptativos de um paciente transplantado de MO. Não se pode esquecer de que a estrutura familiar, como um todo, passa por um processo bastante semelhante ao do ser doente, vivenciando momentos de muita ansiedade (KEOGH *et al.*, 1998).

A família do paciente transplantado, além do desgaste emocional, da tristeza, raiva e incompreensão de se ter um membro doente, é também a responsável pela resolução de problemas de ordem prática, tais como os de ordem doméstica, financeira e profissional.

Além deste fato, precisa ajudar o paciente a reagir bem tanto física como emocionalmente, o que acaba muitas vezes comprometendo a qualidade do apoio dado. A compreensão de tal situação conduz à conclusão da necessidade de um apoio mais efetivo aos membros cuidadores destes pacientes, como parte integrante do tratamento.

O paciente que conta com uma estrutura familiar e social preservada apresenta-se normalmente mais respaldado em termos afetivos, e tal fato parece contribuir de forma considerável para que os processos de ajustes ocorram mais harmonicamente.

Nos resultados deste estudo, observou-se que 50% (n=13/26) dos pacientes ainda percebiam a rotina de suas vidas como alterada, diferente e apresentando sinais de insatisfação com esta mesma rotina, independente do grupo a qual pertenciam (CPP ou MO).

Os dados ainda revelaram que os pacientes que se encontravam em tratamento imunossupressor para tratamento da DECHc extensa, e tendo um tempo de seguimento pós-TMO menor, consideravam a sua rotina alterada, com um $P=0,04$ e $P=0,0005$, respectivamente.

A questão da dificuldade em desempenhar novamente seus papéis em nível social, pessoal e profissional, enfim, em reajustar-se à rotina, é citado em outros estudos como um dos fatores decorrentes do TMO e que tem levado a uma piora da QV (LESKO,OSTROFF,MUMMA,1992; KEOGH *et al.*,1998; FIFE *et al.*,2000; HJERMSTAD *et al.*,1999).

Com relação ao tempo após-TMO, estudos anteriores consideram este um fator preditor da piora da QV (SRYJALA *et al* ,1993; ANDRYKOWISK,1994; CHIODI *et al*, 2000).

O tempo de imunossupressão em pacientes com manifestação da DECHc extensa foi considerado neste estudo como uma variável supostamente negativa e preditora da piora da QV, e os resultados confirmaram as hipóteses. Porém, esta observação se contrapõe ao achado de CHIODI *et al.*, 2000, que menciona que a terapia imunossupressora não demonstra ter uma influência negativa na QV, já que os pacientes mostram-se mais encorajados para tomar as medicações que controlam a DECHc.

Em relação às dificuldades citadas pelos pacientes, 80,7% (n=21/26), percebe-se que muitas delas estavam mais relacionadas ao fato de “não poderem fazer mais o que faziam antes”.

Tal fato chama a atenção porque as dificuldades às quais os pacientes referiam estavam relacionadas com os cuidados necessários para a obtenção do sucesso do procedimento, tais como: ‘não tomar sol’, ‘não fazer uso de bebidas alcóolicas’, ‘evitar locais com aglomerações’ etc.

Parece, entretanto, que o fato de se ter ‘consciência’ não implica necessariamente na aceitação compreensiva e desprovida de ressentimentos por parte do paciente. Tais dificuldades devem ter surgido justamente porque mantiveram-se vivos, situação esta que estava na iminência de não ocorrer, caso não fossem submetidos ao

procedimento de TMO. Hoje é possível sentir as reais dificuldades sem ter como pano de fundo a preocupação constante de poder morrer a qualquer momento. De certa forma, é um movimento de se resgatar aquilo que se foi, de buscar a normalidade.

As oscilações no humor também foram um dos pontos analisados e sua alteração esteve associada à variável “tempo pós-TMO” ($P=0,02$). A depressão, a ansiedade e o medo são sentimentos praticamente inevitáveis diante desta situação de estresse. Existe uma certa tendência de que estes efeitos emocionais se minimizem na medida em que for passando o tempo após a realização do TMO.

A percepção da QV pelos pacientes é de maior importância neste estudo. De certo modo, a percepção pessoal de se encarar esta questão acaba repercutindo na maneira pela qual cada paciente vai conduzir sua vida. Observou-se que os pacientes que consideravam sua QV pior, independente do grupo ao qual eram pertencentes (CPP ou MO), haviam tido manifestação de DECHc ($P=0,02$). Tal fato vem somar e colaborar com os dados citados anteriormente na literatura (LOUIE *et al.*, 2000; CHIODI *et al.*, 2000; YANO *et al.*, 2000).

É interessante observar que somente 30,7% dos pacientes acreditam que sua QV piorou após a realização do TMO. A DECHc foi a variável estatisticamente significativa da piora da QV comparada aos grupos que consideravam sua QV melhor ou inalterada. Além disso, outro aspecto foi observado entre os pacientes que consideravam pior a QV. O fato destes pacientes se encontrarem em tratamento imunossupressor da DECHc foi um dado estatisticamente significativo ($P=0,03$) que pode influenciar na piora da QV quando se considera o grupo randomizado e desfavorável ao método CPP.

A pergunta inicial desta discussão encontra sua resposta mediante estes dados.

Parece claro que a DECHc na forma extensa e tratamento imunossupressor são fatores preditores da piora da QV. Porém, diante do tamanho amostral, faltam dados para assegurar que o método CPP também é um fator preditor, apesar de todas as evidências constatadas nos instrumentos utilizados neste estudo.

A sugestão é a de que estudos que possam se utilizar de métodos semelhantes e que possam incluir um maior número de pacientes ampliem esta investigação.

Baseado nos resultados dos trabalhos científicos realizados, o Serviço de Transplante de Medula Óssea do HC—Unicamp, resolveu utilizar o TMO pelo método de coleta de CPPs somente em casos em que o efeito Enxerto versus Leucemia (EVL), que em geral está associado ao efeito DECH, possa contribuir para a redução da recidiva.

Apesar de todos os problemas gerados pelo TMO, os pacientes relatam estar satisfeitos. Estar satisfeito demonstra que, a longo prazo, os pacientes submetidos ao TMO são capazes de se ajustarem às novas situações e otimizar suas vidas.

O TMO é um procedimento que tem demonstrado em muito sua eficácia como procedimento curativo, mas é uma técnica ainda considerada recente, agressiva e complexa. Não é possível, e isto é esclarecido antes do início do procedimento, garantir a sobrevida livre da doença. É de certa forma muito natural que os receios apareçam justamente quanto ao reaparecimento da doença.

Aceitar a vida sem a doença de base também é uma situação que exige um ajustamento, principalmente porque o passado recente foi totalmente centrado em torno da doença e do membro doente. É necessário um esforço para voltar ao normal.

É interessante observar que nas doenças com alta morbidade e/ou cronicidade há sempre um antes e depois, tanto para os sucessos como para os fracassos, tanto para as transformações positivas como para as negativas.

Assim, a cura se assemelha a um grande desafio, com muitos obstáculos que precisam ser analisados e enfrentados para serem transpostos. O trabalho conjunto e ativo praticado pelo paciente, sua família e por uma equipe que acompanha e oferece apoio, parece ser o melhor caminho para assegurar uma QV mais digna.



6. CONCLUSÕES

- Os pacientes apresentaram maiores dificuldades de ajuste à rotina diária ($P=0,0005$) e de oscilações no humor ($P=0,02$), em uma mediana de até 704 dias pós-TMO, independente do grupo randomizado, quando comparado àqueles mais ajustados quanto à rotina e ao humor;

- Os que apresentaram dificuldade em retomar à rotina diária estavam em tratamento de DECHc extensa ($P=0,04$);

- A QV foi pior em 30,7% ($n=8/26$) dos pacientes, e 87,5% ($n=7/8$) destes tinham manifestado a DECHc extensa ($P=0,02$);

- A DECHc extensa ocorreu em 10/10 (100%) e 5/9 (56%), nos grupos CPP e MO, respectivamente ($P=0,03$).

- O ressecamento da mucosa dos olhos teve diferenças estatisticamente significativas no grupo que utilizou-se do método CPP ($P=0,04$);

- Apesar de não haver diferenças estatísticas, o Grupo CPP mantém-se fora do mercado de trabalho em 76%, enquanto o grupo MO, 38% dos pacientes ainda não retornou ao trabalho;

- O tempo de imunossupressão para tratamento da DECHc extensa foi maior no grupo CPP ($P=0,02$);

- A probabilidade de ocorrência da DECHc extensa é significativamente maior no grupo CPP ($P=0,006$);

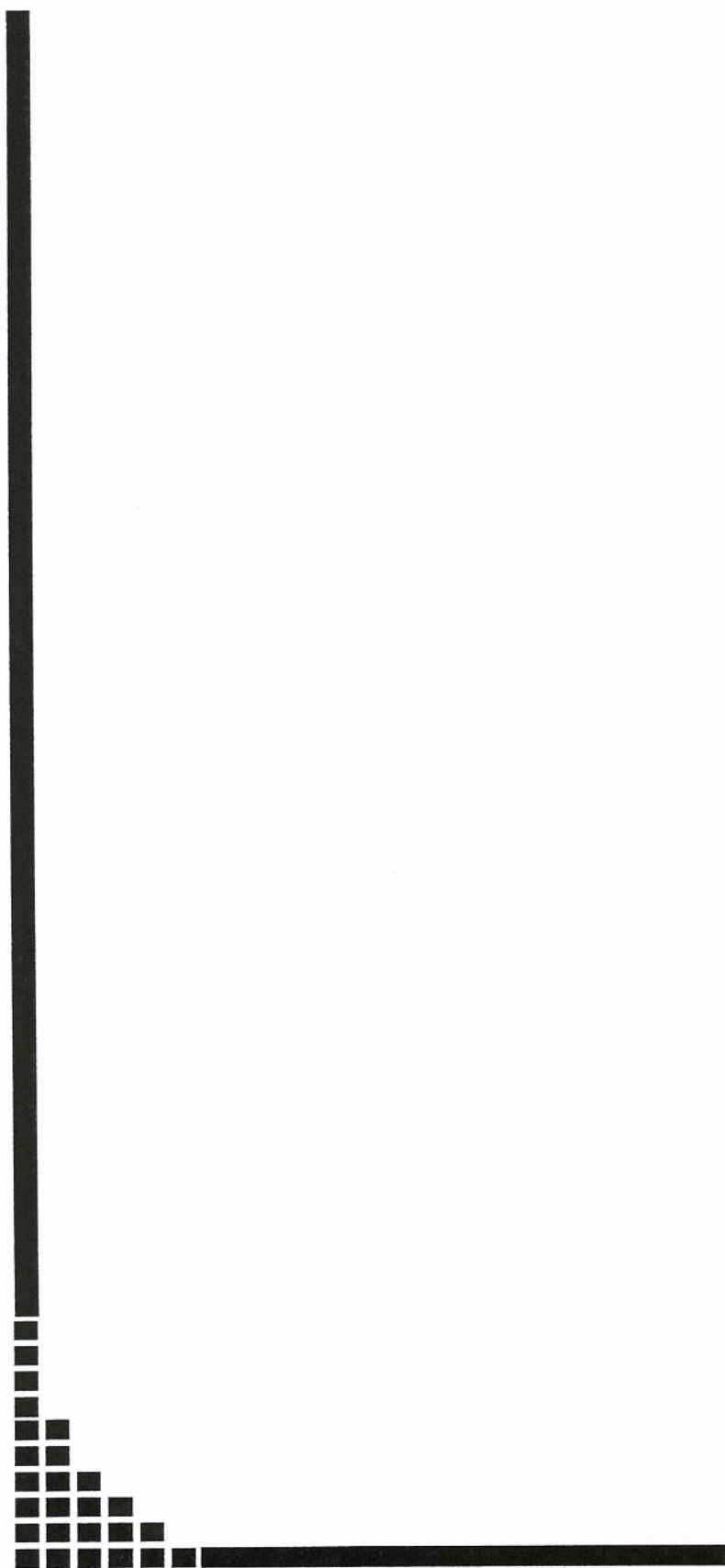
- Os seguintes domínios e facetas do WHOQOL apresentaram tendências desfavoráveis ao grupo CPP: Domínio físico ($P=0,08$), faceta 'atividade sexual' ($P=0,08$) e faceta 'Cuidados de saúde e sociais' ($P=0,07$).

Resultados estatisticamente significativos e desfavoráveis ao método CPP: na faceta 'dor e desconforto' ($P=0,04$); Domínio 'nível de independência' ($P=0,04$), facetas, 'mobilidade' ($P=0,02$) e 'atividades de vida diária' ($P=0,02$);

- Nenhum domínio ou faceta foi desfavorável ao método MO.

COMENTÁRIO FINAL

Os dados sugerem que o enxerto CPP parece comprometer mais os aspectos físicos do restabelecimento da vida diária; o tempo pós-TMO tende a minimizar os efeitos do procedimento; a DECHc extensa e o tempo de tratamento imunossupressor estão relacionados com a piora da QV.



7. SUMMARY

Quality of Life (QOL) is an important argument to be considered in the late follow up in patients treated with allogeneic bone marrow (BM) or peripheral blood progenitor cell (PBPC) transplantation. From 1995 to 1999, 60 randomised patients were enrolled in a study comparing BM versus PBPC graft. 29/60 (48%) patients are alive. 26/29 (89,6%) agreed to participate of QOL analyses, 13 patients for each group. We applied four self-report questionnaires to identify correlate of survivors QOL and behavioural adjustment.

Considering social, demographic, clinical and QOL data the main statistical differences observed were in severity of extensive cGVHD in PBPC group ($P=0.03$), and the longer time of cGVHD immune suppressive treatment in PBPC group ($P=0.02$). WHOQOL-100 analysis have demonstrated significant differences in the Physical Health, pain and discomfort ($P=0.03$) and in the Independence Level ($P=0.04$), mobility ($P=0.02$) and daily life activities ($P=0.03$). In the anxiety and depression scale (HAD scale) no difference was observed. Based on Long-term BMT Recovery Questionnaire, changing in daily life routine was observed in patients on immunosuppressive treatment ($P=0.04$) and in the length of time from transplant ($P=0.0005$); changing in humour related to shorter time from transplant ($P=0.02$), and worse QOL in patients presenting extensive cGVHD ($P=0.02$). In spite of the small sample, our finding obtained from a randomised trial, demonstrated that QOL seems to be negatively affected by PBPC transplantation and this modality of graft may lead to more harms in some important areas of patients' life. These observations are probably due to frequency and severity of cGVHD and therefore, longer immunosuppressive treatment in patients received PBPC transplant.



8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, AC - Avaliação psicológica da QV de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. Ribeirão Preto,1998. [Dissertação (mestrado) –Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto –USP].
- ANDRYKOWSKI MA. Psychosocial factors in bone marrow transplantation: A review and recommendations for reasearch. **Bone marrow Transplantation**, 13:357-75,1994
- A-ANDRYKOWSKI MA, BRUEHL S, BRADY MJ, HENSLEE-DOWNEY PJ. Physical and psychosocial status of adults one-year after bone marrow transplantation: a prospective study,**Bone Marrow Transplantation**; **15**: 837-844,1995
- B-ANDRYKOWSKI MA, CARPENTER JS, GREINER CB, ALTMAIER EM, BURISH TG, ANTIN JH, GINGRICH R, CORDOVA MJ and HENSLEE-DOWNEY PJ. Energy level and sleep quality following bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplantation**; **20**: 669-79,1997
- C-ANDRYKOWSKI MA E COLS. “Returning to normal” following bone marrow transplantation: outcomes, expectations and informed consent. **Bone Marrow Transplantation**, **15**: 573-81, 1995.
- ARMITAGE P, BERRY G.-Statistical methods in medical research. Blackwell Science Ltd Oxford, 3ª Edition, p 137-41, 453-54, 463-64, 469-92. 1994
- AZEVEDO AM, DE SOUZA CA, AZEVEDO WM,. Transplante de medula óssea na prática médica. **Revista Medical Master: Anais de atualização médica**, 2(3): 153-60; 1995.
- BAKER F, CURBOW B, WINGARD JR. Role retention and quality of life of bone marrow transplant survivors. **SocSciMed**; 32(6):697-704 1991
- BORTIN M. A Compedium of reported human bone marrow transplants. **Transplantation**, 9:571-87,1970
- BOTEGA NJ, BIO MR, ZOMIGNANI MA, GARCIA JrC, PEREIRA WA. Transtornos do humor em enfermarias de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**;29 (5):355-63, 1995

- BUSH N, HABERMAN M, DONALDSON CL, E COLS. Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation. **Social Science Medicine**; 40(4): 479-90,1995.
- BUSH NE, DONALDSON GW, HABERMAN MH *et al.* Conditional and unconditional estimation of multidimensional quality of life after hematopoietic stem cell transplantation: a longitudinal follow-up of 415 patients. **Biol Blood Marrow Transplant**; 6 (5A), 576-591, 2000
- CARVALHO LHC,& SOUZA LC. - Histórico do transplante de medula óssea, 2000 www.geocities.com/caminho_das_pedras/htmhist/html.
- CARVALHO MMMJ . **Introdução à Psiconcologia**, capítulo 1; Editorial Psy II,Rio de Janeiro, 1994.
- CASTELLANOS PL. Perfis de mortalidade, nível de desenvolvimento e iniquidades sociais:IN: BARATA R.B; BARRETO M.L; ALMEIDA FILHO N; VERAS RP. **Eqüidade e saúde: contribuições da epidemiologia**. Rio de Janeiro, FIOCRUZ/ABRASCO, 1997.
- CHIODI S, SPINELLI S, RAVERA G *ET AL.* Quality of life in 244 recipients of allogeneic bone marrow transplantation. **Br J Haematol**;110: 614-19; 2000.
- CICONELLI RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de QV “Medical Outcomes Study 36- Item Short- Form Health Survey (SF36)”. São Paulo. [Tese de doutorado, Escola Paulista de Medicina],1997.
- DEEG HJ. Delayed complications and long-term effects after bone marrow transplantation. **Hematology Clinic North America**; 4:641-57, 1990.
- DURÃES, MIC. O papel do terapeuta ocupacional na Unidade de Transplante de Medula Óssea. **Revista de Ciências Médicas**; 4 (3): 145-146, 1995.
- FERRELL BR, GRANT MM, WHEDON MB. Quality of life in bone marrow transplant in: **quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials, second edition**, edited by B. SPILKER. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, 1996.

- FIFE BL, GERTRUDE AH, CORNETTA KG, KENNEDY VN, AKARD LP, BROUN RE. Longitudinal study of adapation to the stress of bone marrow transplantation. *journal of clinical Oncology*; 18:(7) 1539-49,2000
- FLECK MPA, LEAL OF, LOUZADA S *et al.* Development of the Portuguese version of the WHO-Quality of life instrument. *Rev Bras Psiquiat* (portuguese); 21 (1) 19-28. 1999.
- FOLSOM T, POPKIN M. Current and future perspectives on psychiatric involvement in bone marrow transplantation. *Psychiatric Med* 1987; 4:319-328.
- HABERMAN MR. Psycosocial aspects of bone marrow transplantation. *Seminary Oncology Nursing* ,1988. V.4:55-59.
- HABERMAN M, BUSH N, YOUNG K *et al.* Quality of life of adult long term survivors of bone marrow transplantation: a qualitative analysis of narrative data. *Oncol Nurs Forum* 20 1993; 1545-1553
- HELDAL D, TJONN-JORD G, BRINCH L *et al.* A randomised study of allogeneic transplantation with stem cells from blood or bone marrow. *Bone Marrow Transplant* 2000, 25 (11):1129-36.
- HENGVELD MW, HOUTMAN RB, ZWAAN FE. Psychological aspects of bone marrow transplantation: a retrospective study of 17 long-term survivors. *Bone Marrow Transplant* 1988; 3: 69-75
- HJERMSTAD MJ, KAASA S. Quality of life in adult cancer patients treated with bone marrow transplantation- a review of the literature. *European Journal of Cancer*,1995 vol.31^A;No 2: 163-173
- HJERMSTAD MJ; HOLTE H; EVENSEN AS; FAYERS PM and KAASA S. Do patients who are treated with stem cell transplantation have a health- related quality of life comparable to the general population after 1 year? *Bone Marrow Transplantation*, 1999;24,911-918

- HJERMSTAD MJ, LOGE JH, EVENSEN AS, KVALOY SO, FAYERS PM, KAASA S. The course of anxiety and depression during the first year after allogeneic ou autologous stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 1999; **24**: 1219-1228.
- Indicadores sociais mínimos: Trabalho e rendimento. Fonte: IBGE/DPE/Departamento de Contas Nacionais. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Rio de Janeiro*, 2000.
- JACOBSON LO; SIMMONS EL; MARKS EK; ELDREDGE JH. Recovery from radiation injury. *Science*, 1951; **113**: 510-511
- KAPLAN ED, MEIER P. Non-parametric estimation from incomplete observations. *J AM Stat Assoc* 1958; **53**: 457-481
- KEOGH F, RIORDAN JO, McNAMARA JO, DUGGAN C, McCANN SR ;Psychosocial adapation of patients and families following bone marrow transplantation: a prospective, longitudinal study. *Bone Marrow Transplantation*, 1998; **22**: 905-911
- KOLB HJ, BENDER-GOTZE C. Late complications after allogenic bone marrow transplantation for leukemia. *Bone Marrow Transplant* 1990; **6**: 61-72.
- LOUIE AD, ROBISON LL, BOGUE M, HYDE S, FORMAN SJ, BATHIA S. Validation of self-reported complications by bone marrow transplantation survivors. *Bone Marrow Transplantation* 2000; **25**: 1191-1196
- LEIGH S, WILSON K, BURNS R, CLARK R. Psychosocial morbidity in bone marrow transplant recipients: a prospective study. *Bone Marrow Transplantation* 1995; **16**: 635-640.
- LESKO LM, OSTROFF JS e MUMMA GH. Long –term psychological adjustment of acute leukemia survivors: impact of bone marrow transplantation versus conventional chemotherapy. *Psychosom Med* 1992 ; **54**: 30-47.
- LYDICK E, MARTIN A, YAWN B. Impact of fears on quality of life in patients with a silent disease: osteoporosis. *Clin Ther* 1996; **18**: 1307-1315.

- MAJOLINO I, SAGLIO G, SCIME R, SERRA A, CAVALLARO AM, FIANDACATA T, VASTA S, PAMPINELLA M, CATANIA P, INDOVINA A, MARCENO R, SANTORO A . Higt incidence of chronic GVHD after primary allogeneic peripheral blood stem cell transplantation in patients with hematologic malignancies. *Bone Marrow Transplant*, 1996; **72**: 269-272
- MINAYO DE SOUZA M, O desafio do conhecimento, Pesquisa Qualitativa em Saúde. 2 ed. Hucitec-Abrasco, São Paulo,1993.
- MCQUELLON RP, RUSSELL GB, RAMBO TD *et al*. Quality of life and psychological distress of bone marrow transplant recipients: the "time trajectory" to recovery over the first year. *Bone Marrow Transplant* ,1998; **21**: 477-486.
- MOLASSIOTIS A. Psychological care in bone marrow transplantation. *Nursing Times*, 1995;v.**91**,n37, 36-37.
- MOLASSIOTIS A, VAN DEN AKKER OBA, MILLIGAN DW, GOLDMAN JM, BOUGHTON BJ, HOLMES JÁ, THOMAS S. Quality if life in long-term survivors of marrow transplantation: comparison with a matched group receiving maintenance chemotherapy. *Bone Marrow Transplantation*,1996; **17**: 249-258
- MOLASSIOTIS A, VAN DEN AKKER OBA, MILLIGAN DW and BOUGHTON BJ. *Bone Marrow Transplantation*,1995; **16**: 253-259
- PETERSEM FB, BERMAN SI. PREPARATIVE REGIMESNS AND THEIR TOXICITY IN : FORMAN SJ, BLUME KG, THOMAS ED (editors). *Bone Marrow Transplantation*. Boston: Blackwell, 1994;79-95.
- PITTA AM. QV de clientes de serviços de saúde mental. *Revista de Psiquiatria Clínica*,1999; vol26, n.2
- SANTOSGW. History of bone marrow transplantation. *Clin Haematol*,1983; **12**:611-639
- SASAKI T, AKAHO R, SAKAMAKI H, AKIYAMA H, YOSHINO M, HAGIYA K, ATSUMI A . Mental disturbances during isolatio in bone marrow transplant patients with leukemia. *Bone Marrow Transplantation*, 2000; **25**: 315-318

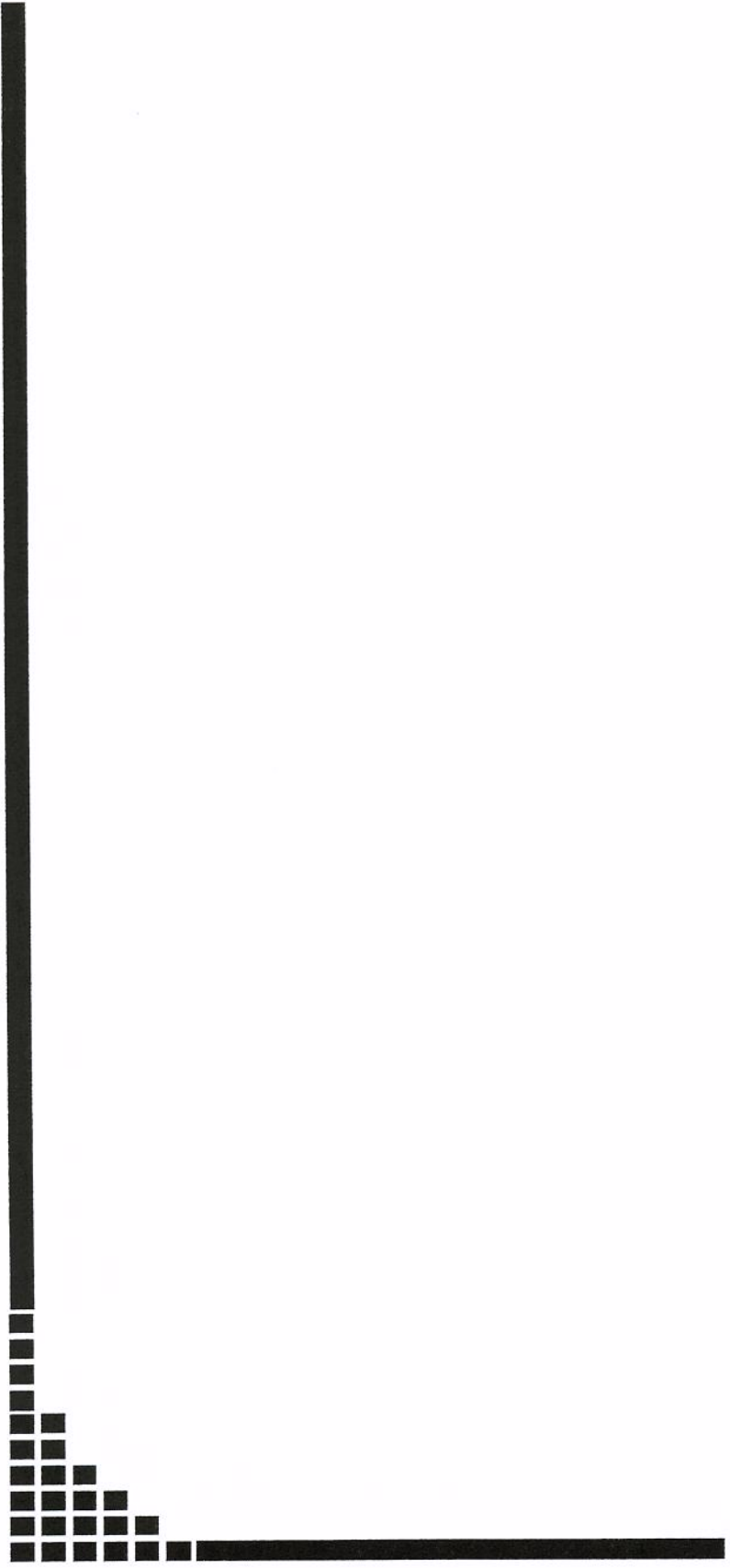
- SCHIPPER H, CLINCH JJ, OLWENY CL. QUALITY OF LIFE STUDIES: DEFINITIONS AND CONCEPTAL ISSUES. IN: SPILKER B (editor trials), 2^a ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers;p11-23
- SEBBAN C, BROWMAN G, GAFNI A. Design and validation of a bedside decision Instrument to Elicit a Patients Preference Concerning Allogenic Bone Marrow Transplantation em Chronic Myeloid Leukemia. *American Jornal of Hematology*, 1995; 48: 221-27.
- SCHMITZ N, BEKSAC M, HASECLAVER D *et al.* A randomized study from the European Group for Blood and Marrow Transplantation comparing allogeneic transplantation for filgrastim – mobilised peripheral blood progenitor cells with bone marrow transplantation in 350 patients with leukaemia. *Blood* 2000; 96 (11) (suppl 1): 481^a (abstr 2068).
- SIMPSON D, COUBAN S, BREDSON C *et al.* A Canadian randomized study comparing peripheral blood (PB) and bone marrow(BM) in patients undergoing matched sibling transplants for myeloid malignancies. *Blood* 2000; 96 (11) (suppl 1): 481^a (abstr 2067).
- SPILKER B. INTRODUCTION In:SPILKER B Quality of life and pharmacoeconomics em clinical trial. 2^a ed. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996.
- SPITZER,R.L; ENDICOTT,J. Psychiatric Rating Scales. In: ^aM. Friedman, H.I. Kaplan and B.J. SADOCK (Eds). *Comprehensive Texttebook of Psychiatry*, vol A, second Edition. The Williams e Wilkins Company. Baltimore. pp.2015-2031,1975
- STOREK J, GOOLEY T, SIADAK M, BENSINGER WI, MALONEY DG, CHAUNCEY TR, FLOWERS M, SULLIVAN KM, WITHERSPOON RP, ROWLEY SD, HANSEN JÁ, STORB R, APPELBAUM FR. Allogeneic Peripheral Bloode Stem Cell Transplantation May Be Associated With a Hig Risk of Chronic Graft-Versus-Host Disease. *Blood*, 1997; **90**:4705-4709
- SULLIVAN KM, MORI M, SANDERS J, E COLS. Late complications of allogenneic and autologous marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation* ,1992; 10:127-34

- SULLIVAN AK, SZKRUMELAK, HOFFMAN LH. Psychological risk factors and early complications after bone marrow transplantation in adults. **Bone Marrow Transplantation**; 24: 1109-1120, 1999
- SYRJALA KL, CHAPKO MK, VITALIANO PP *et al.* Recovery after allogeneic marrow transplantation: prospective study of predictors of long term physical and psychosocial functioning. **Bone Marrow Transplant**; 11: 319-327, 1993.
- THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc Sci Med**; 46 (12): 1569-1585, 1998.
- The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer Verlag; 41-60. 1994.
- THOMAS ED, STORB R, CLIFT RA, FEFER A, HOHNSON FL, NEIMAN PE, LERNER KG, GLUCKSBERG H, BUCKNER CD (A). Bone marrow transplantation. **N Engl J Med**; 292:832-843, 1975.
- TOSTES M A, A QV de mulheres com infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida- Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria, 1998.
- VIGORITO AC, MARQUES JR JFC, ARANHA FJP *et al.* A randomised, prospective comparison of allogeneic bone marrow and peripheral blood progenitor cell transplantation in the treatment of haematologic malignancies. **Bone Marrow Transplant** 1998; 22: 1145-1151
- VIGORITO AC, MARQUES JR JFC, ARANHA FJP *et al.* A randomised, prospective comparison of allogeneic bone marrow and peripheral blood progenitor cell transplantation in the treatment of haematological malignancies: an update. **Haematologica** 2001; 86, 6, 665-666.
- ZABORA J, SMITH E, BAKER F *et al.* The family: The other side of bone marrow transplantation. **J Psychosocial Oncol** 1992; 10: 35-46.

ZIGMOND AS, SNAITH RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 1983; 67: 361-7⁰

WEINER, E.P. E COLS. Quality of life after bone marrow transplantation. *Oncology*, 1994; v.8, n.1, p. 19-27.

YANO K, KANIE T, OKAMOTO S *et al.* Quality of life in adult patients after stem cell transplantation. *Int J Hematol* 2000; Apr, 71 (3): 283-289.



9. ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

PROJETO: QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES TRANSPLANTADOS DE
MEDULA ÓSSEA: ESTUDO COMPARATIVO QUANTO AO TIPO DE COLETA EM
NEOPLASIAS HEMATOLÓGICAS.

PESQUISADORA- MARGARETH INES CARDAMONI DURÃES

Nome do paciente : _____

Idade _____ -anos RG _____ HC _____

Nome do responsável legal (se paciente menor de idade) _____

RG _____ Grau de parentesco _____

Endereço: _____

Nós, da equipe de Transplante de Medula Óssea do HC-Unicamp, estamos realizando um estudo sobre Qualidade de Vida após um Transplante de Medula Óssea. Tal projeto tem por responsável a Terapeuta Ocupacional Margareth Ines Cardamoni Durães que deverá conduzir este estudo

Nosso objetivo é estudar os fatores associados à Qualidade de Vida e que possam ter sido alterados devido a realização de um Transplante de Medula Óssea.

Uma maior compreensão destes fatores nos permitirá tomar medidas que visem a melhoria das condições atuais, dentro do que nos for possível.

Portanto, é de suma importância que você responda as questões de acordo com a sua realidade, gerando dados confiáveis e que possam compor um perfil real das dificuldades enfrentadas por vocês.

Você está sendo convidado (a) a participar de nosso estudo.

Esclarecemos que todas as informações que você vier a nos dar serão mantidas em sigilo, e sua identificação não será exposta nas conclusões e/ou publicações deste estudo. Caso você não queira participar, você continuará recebendo o mesmo tratamento tanto no ambulatório quanto enfermaria que já vem recebendo desde a sua entrada em Nosso Serviço.

Caso haja algum gasto por parte de vocês em decorrência do preenchimento dos questionários, favor comunicar para que possamos reembolsá-lo.

As informações sobre o andamento do estudo estarão disponíveis a vocês, sempre que houver interesse.

Em caso de se sentir lesado e/ou prejudicado pelo andamento de tal estudo, você tem direito e o dever de reclamar; podendo encaminhar a sua reclamação para a responsável ou então diretamente ao Comitê de Ética em Pesquisa deste hospital no número: (19) 788.8936.

Eu li/ouvi o conteúdo deste termo e recebi esclarecimentos sobre as minhas dúvidas oralmente.

Assinatura do paciente

Assinatura do responsável legal

Assinatura do pesquisador legal.

Campinas, ____/____/2000.

QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO CLÍNICO

I- IDENTIFICAÇÃO

1-Nome:

2-Endereço:

3-Bairro:

4-Cidade:

CEP:

5-Cidade de origem

☐ zona rural

☐ zona urbana

6-Data de nascimento:

7-Sexo: ☐ feminino ☐ masculino

8-Situação conjugal ☐ casado ☐ solteiro ☐ viuvo

☐ amasiado há mais de 3 meses ☐ separado/divorciado e sem companheiro(a).

9-Escolaridade

Anos cursados com sucesso: _____

10-Religião:

A- Em relação a outros membros de sua religião você diria que sua prática religiosa

é: ☐ bem abaixo da média

☐ um pouco abaixo da média

☐ na média

☐ um pouco acima da média

☐ bem acima da média.

B- Quantas vezes você foi ao culto/missa no último mês? _____

C- Sua prática religiosa mudou desde o diagnóstico? Você considera para melhor ou pior?. _____

II - DADOS SOCIO-FAMILIARES

1-Número de filhos: _____

2-Número total de pessoas na unidade residencial: _____

3-Renda da família em média: _____

4-Habitação: () casa própria () alugada () mora de favor de terceiros.

III- VÍNCULO EMPREGATÍCIO

() dona de casa

() empregado

() desempregado

() afastado por licença médica há _____ meses.

() demitido/desempregado por causa da doença

() aposentado

IV- SITUAÇÃO CLÍNICA

1-Doença de base (doença que tinha e que fez com que realizasse um T.M.O).

() Leucemia Mielóide Crônica

() Leucemia Linfóide Crônica

() Leucemia Mielóide Aguda

() Leucemia Linfóide Aguda

() Mieloma Múltiplo.

2-Há quanto tempo realizou o transplante: _____ meses

3-Tipo de coleta:

☐ o doador foi para a máquina (CPP).

☐ o doador foi para o centro cirúrgico (aspiração).

4-Frequencia dos retornos a consultas médicas com a equipe que o transplantou

☐ semanal ☐ quinzenal ☐ mensal ☐ trimestral ☐ semestral ☐ anual

5-Está fazendo uso de ciclosporina neste momento? ☐ sim ☐ não

6-Está fazendo uso de alguma medicação por causa de alguma problema clínico surgido? ☐ sim ☐ não

7-Em caso positivo, qual é o motivo.

8-Voce teve manifestação de G.V.H.D aguda? ☐ sim ☐ não

9-Em caso positivo, qual a localização: ☐ pele ☐ fígado ☐ intestino ☐
pulmão. ☐ outros

10-Voce teve manifestação de G.V.H.D crônica? ☐ sim ☐ não

11-Em caso positivo em que locais ()fígado ()pele

() intestino ()olhos ()pulmão () boca ()outros _____

12-Você desenvolveu algum tipo de infecção de repetição pós transplante de medula? () sim () não

13-Em caso positivo qual? ()rinite ()sinusite ()bronquite

()irritação cutânea por contato ()pneumonia ()asma

()outras. _____.

14-Sofre com o ressecamentos das mucosas? () sim () não

15-Em caso positivo, em qual localização: () pele () olhos ()boca () intestino

() vagina ()outras _____.

16-Tem problemas com o apetite ? () sim () não

17-O paladar voltou a ser o mesmo ?() sim () não

ANEXO

Escala de Ansiedade e Depressão para Hospital Geral (HAD)

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO - HAD*

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na última semana. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito.

Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

- d
o
b
r
a
- A 3 2 1 0
- Eu me sinto tenso ou contraído:
() A maior parte do tempo
() Boa parte do tempo
() De vez em quando
() Nunca
- D 0 1 2 3
- Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:
() Sim, do mesmo jeito que antes
() Não tanto quanto antes
() Só um pouco
() Já não sinto mais prazer em nada
- A 3 2 1 0
- Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:
() Sim, e de um jeito muito forte
() Sim, mas não tão forte
() Um pouco, mas isso não me preocupa
() Não sinto nada disso
- D 0 1 2 3
- Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:
() Do mesmo jeito que antes
() Atualmente um pouco menos
() Atualmente bem menos
() Não consigo mais
- A 3 2 1 0
- Estou com a cabeça cheia de preocupações:
() A maior parte do tempo
() Boa parte do tempo
() De vez em quando
() Raramente
- D 3 2 1 0
- Eu me sinto alegre:
() Nunca
() Poucas vezes
() Muitas vezes
() A maior parte do tempo
- A 0 1 2 3
- Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:
() Sim, quase sempre
() Muitas vezes
() Poucas vezes
() Nunca
- D 3 2 1 0
- Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:
() Quase sempre
() Muitas vezes
() De vez em quando
() Nunca
- A 0 1 2 3
- Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:
() Nunca
() De vez em quando
() Muitas vezes
() Quase sempre

- D 3 Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:
 2 () Completamente
 1 () Não estou mais me cuidando como eu deveria
 0 () Talvez não tanto quanto antes
 () Me cuido do mesmo jeito que antes
- A 3 Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:
 2 () Sim, demais
 1 () Bastante
 0 () Um pouco
 () Não me sinto assim
- D 0 Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:
 1 () Do mesmo jeito que antes
 2 () Um pouco menos do que antes
 3 () Bem menos do que antes
 () Quase nunca
- A 3 De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:
 2 () A quase todo momento
 1 () Várias vezes
 0 () De vez em quando
 () Não sinto isso
- D 0 Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa:
 1 () Quase sempre
 2 () Várias vezes
 3 () Poucas vezes
 () Quase nunca

A D

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência **às duas últimas semanas**.

Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você se preocupou com sua saúde nas últimas duas semanas. Portanto, você deve fazer um círculo no número 4 se você se preocupou "bastante" com sua saúde, ou fazer um círculo no número 1 se você não se preocupou "nada" com sua saúde. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha, e faça um círculo no número que lhe parece a melhor resposta. Muito obrigado por sua ajuda.

As questões seguintes são sobre *o quanto* você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas. Por exemplo, sentimentos positivos tais como *felicidade* ou *satisfação*. Se você sentiu estas coisas "extremamente", coloque um círculo no número abaixo de "extremamente". Se você não sentiu nenhuma destas coisas, coloque um círculo no número abaixo de "nada". Se você desejar indicar que sua resposta se encontra entre "nada" e "extremamente", você deve colocar um círculo em um dos números entre estes dois extremos. As questões se referem **às duas últimas semanas**.

F1.2 Você se preocupa com sua dor ou desconforto (físicos)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F1.3 Quão difícil é para você lidar com alguma dor ou desconforto?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F1.4 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F2.2 Quão facilmente você fica cansado(a)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
------	-------------	---------------	----------	--------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

F2.4 O quanto você se sente incomodado(a) pelo cansaço?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F3.2 Você tem alguma dificuldade para dormir (com o sono)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F3.4 O quanto algum problema com o sono lhe preocupa?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4.1 O quanto você aproveita a vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4.3 Quão otimista você se sente em relação ao futuro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4.4 O quanto você experimenta sentimentos positivos em sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F5.3 O quanto você consegue se concentrar?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F6.1 O quanto você se valoriza?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F6.2 Quanta confiança você tem em si mesmo?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F7.2 Você se sente inibido(a) por sua aparência?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F7.3 Há alguma coisa em sua aparência que faz você não se sentir bem?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.2 Quão preocupado(a) você se sente?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.3 Quanto algum sentimento de tristeza ou depressão interfere no seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.4 O quanto algum sentimento de depressão lhe incomoda?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
------	-------------	---------------	----------	--------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

F10.2 Em que medida você tem dificuldade em exercer suas atividades do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F10.4 Quanto você se sente incomodado por alguma dificuldade em exercer as atividades do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.2 Quanto você precisa de medicação para levar a sua vida do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.3 Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.4 Em que medida a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de ajuda médica?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F13.1 Quão sozinho você se sente em sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F15.2 Quão satisfeitas estão as suas necessidades sexuais?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F15.4 Você se sente incomodado(a) por alguma dificuldade na sua vida sexual?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16.1 Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16.2 Você acha que vive em um ambiente seguro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16.3 O quanto você se preocupa com sua segurança?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F17.1 Quão confortável é o lugar onde você mora?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F17.4 O quanto você gosta de onde você mora?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
------	-------------	---------------	----------	--------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

F18.2 Você tem dificuldades financeiras?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F18.4 O quanto você se preocupa com dinheiro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F19.1 Quão facilmente você tem acesso a bons cuidados médicos?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F21.3 O quanto você aproveita o seu tempo livre?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F22.1 Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) ?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F22.2 Quão preocupado(a) você está com o barulho na área que você vive?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F23.2 Em que medida você tem problemas com transporte?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F23.4 O quanto as dificuldades de transporte dificultam sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre *quão completamente* você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas. Por exemplo, atividades diárias tais como lavar-se, vestir-se e comer. Se você foi capaz de fazer estas atividades *completamente*, coloque um círculo no número abaixo de "*completamente*". Se você não foi capaz de fazer nenhuma destas coisas, coloque um círculo no número abaixo de "*nada*". Se você desejar indicar que sua resposta se encontra entre "*nada*" e "*completamente*", você deve colocar um círculo em um dos números entre estes dois extremos. As questões se referem **às duas últimas semanas**.

F2.1 Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F7.1 Você é capaz de aceitar a sua aparência física?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F10.1 Em que medida você é capaz de desempenhar suas atividades diárias?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F11.1 Quão dependente você é de medicação?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F14.1 Você consegue dos outros o apoio que necessita?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F14.2 Em que medida você pode contar com amigos quando precisa deles?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F17.2 Em que medida as características de seu lar correspondem às suas necessidades?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F18.1 Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F20.1 Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F20.2 Em que medida você tem oportunidades de adquirir informações que considera necessárias?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F21.1 Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F21.2 Quanto você é capaz de relaxar e curtir você mesmo?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F23.1 Em que medida você tem meios de transporte adequados?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre o quão *satisfeito(a)*, *feliz* ou *bem* você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas. Por exemplo, na sua vida familiar ou a respeito da energia (disposição) que você tem. Indique quão

satisfeito(a) ou não satisfeito(a) você está em relação a cada aspecto de sua vida e coloque um círculo no número que melhor represente como você se sente sobre isto. As questões se referem às **duas últimas semanas**.

G2 Quão satisfeito(a) você está com a qualidade de sua vida?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

G3 Em geral, quão satisfeito(a) você está com a sua vida?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

G4 Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F2.3 Quão satisfeito(a) você está com a energia (disposição) que você tem?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F3.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F5.2 Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade de aprender novas informações?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F5.4 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de tomar decisões?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F6.3 Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F6.4 Quão satisfeito(a) você está com suas capacidades?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F7.4 Quão satisfeito(a) você está com a aparência de seu corpo?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F10.3 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13.3 Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F15.3 Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F14.3 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de sua família?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F14.4 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13.4 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de dar apoio aos outros?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F16.4 Quão satisfeito(a) você está com com a sua segurança física (assaltos, incêndios, etc.)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F17.3 Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F18.3 Quão satisfeito(a) você está com sua situação financeira?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F19.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
--------------------	--------------	-----------------------------------	------------	------------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

F19.4 Quão satisfeito(a) você está com os serviços de assistência social?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F20.3 Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de adquirir novas habilidades?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F20.4 Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de obter novas informações?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F21.4 Quão satisfeito(a) você está com a maneira de usar o seu tempo livre?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F22.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu ambiente físico (poluição, clima, barulho, atrativos)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F22.4 Quão satisfeito(a) você está com o clima do lugar em que vive?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F23.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13.2 Você se sente feliz com sua relação com as pessoas de sua família?

Muito infeliz	infeliz	nem feliz nem infeliz	feliz	muito feliz
1	2	3	4	5

G1 Como você avaliaria sua qualidade de vida?

muito ruim	ruim	nem ruim / nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F15.1 Como você avaliaria sua vida sexual?

Muito ruim	ruim	nem ruim / nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F3.1 Como você avaliaria o seu sono?

Muito ruim	ruim	nem ruim / nem bom	bo m	muito bom
1	2	3	4	5

F5.1 Como você avaliaria sua memória?

Muito ruim	ruim	nem ruim / nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F19.2 Como você avaliaria a qualidade dos serviços de assistência social disponíveis para você?

Muito ruim	ruim	nem ruim / nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a "*com que frequência*" você sentiu ou experimentou certas coisas, por exemplo, o apoio de sua família ou amigos ou você teve experiências negativas, tais como um sentimento de insegurança. Se, nas duas últimas semanas, você não teve estas experiências de nenhuma forma, circule o número abaixo da resposta "nunca". Se você sentiu estas coisas, determine com que frequência você os experimentou e faça um círculo no número apropriado. Então, por exemplo, se você sentiu dor o tempo todo nas últimas duas semanas, circule o número abaixo de "sempre". As questões referem-se **às duas últimas semanas**.

F1.1 Com que frequência você sente dor (física)?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

F4.2 Em geral, você se sente contente?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

F8.1 Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

As questões seguintes se referem a qualquer "*trabalho*" que você faça. *Trabalho* aqui significa qualquer atividade principal que você faça. Pode incluir trabalho voluntário, estudo em tempo integral, cuidar da casa, cuidar das crianças, trabalho pago ou não. Portanto, *trabalho*, na forma que está sendo usada aqui, quer dizer as atividades que você acha que tomam a maior parte do seu tempo e energia. As questões referem-se **às últimas duas semanas**.

F12.1 Você é capaz de trabalhar?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F12.2 Você se sente capaz de fazer as suas tarefas?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F12.4 Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito / nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F12.3 Como você avaliaria a sua capacidade para o trabalho?

muito ruim	ruim	nem ruim / nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre "*quão bem você é capaz de se locomover*" referindo-se às duas últimas semanas. Isto em relação à sua habilidade física de mover o seu corpo, permitindo que você faça as coisas que gostaria de fazer, bem como as coisas que necessita fazer.

F9.1 Quão bem você é capaz de se locomover?

muito ruim	ruim	nem ruim / nem bom	bo m	muito bom
1	2	3	4	5

F9.3 O quanto alguma dificuldade de locomoção lhe incomoda?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F9.4 Em que medida alguma dificuldade em mover-se afeta a sua vida no dia-a-dia?

Nad a	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F9.2 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de se locomover?

Muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se às suas *crenças pessoais*, e o quanto elas afetam a sua qualidade de vida. As questões dizem respeito à religião, à espiritualidade e outras crenças que você possa ter. Uma vez mais, elas referem-se **às duas últimas semanas**.

F24.1 Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.2 Em que medida você acha que sua vida tem sentido?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.3 Em que medida suas crenças pessoais lhe dão força para enfrentar dificuldades?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.4 Em que medida suas crenças pessoais lhe ajudam a entender as dificuldades da vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

[página inicial](#)

1 DESENVOLVIMENTO DO WHOQOL

[1.1 Conceito de Qualidade de Vida](#)

[1.2 Instrumentos de Medida de Qualidade de Vida](#)

[1.3 Desenvolvimento do WHOQOL-100](#)

[1.4 Inclusão de Novos Centros](#)

2 DESENVOLVIMENTO DA VERSÃO EM PORTUGUÊS DO WHOQOL-100

[2.1 Equipe do Projeto](#)

[2.2 Tradução](#)

[2.3 Discussão em Grupos Focais da Versão em Português](#)

[2.4 Escalas de Resposta em Português para o WHOQOL-100](#)

3 DESENVOLVIMENTO DA VERSÃO ABREVIADA (WHOQOL-bref)

4 PROCEDIMENTOS DE APLICAÇÃO DE WHOQOL-100 E DO WHOQOL-bref

[4.1 Aplicação](#)

[4.2 Amostra](#)

[4.3 Consentimento Informado](#)

[4.4 Qualificação dos Entrevistadores](#)

[4.5 Procedimento de Aplicação](#)

[4.6 Manual de Aplicação](#)

5 PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO WHOQOL-100

[5.1 Características da Amostra](#)

[5.2 Consistência Interna](#)

[5.3 Validade Discriminante](#)

[5.4 Validade de Critério](#)

[5.5 Validade de Concorrente](#)

[5.6 Fidedignidade Teste-reteste](#)

[5.7 Discussão](#)

6 PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO WHOQOL-bref

6.1 Características da Amostra

6.2 Consistência Interna

6.3 Validade Discriminante

6.4 Validade de Critério

6.5 Validade de Concorrente

6.6 Fidedignidade Teste-reteste

6.7 Adequação do WHOQOL-bref

6.8 Discussão

7 OBTENÇÃO DO WHOQOL-100 E DO WHOQOL-bref

8 ANEXOS

8.1 Consentimento Informado

8.2 Questionário de Identificação do Paciente

8.3 WHOQOL-100 (o questionário completo)

8.4 WHOQOL-bref *novo*

8.5 Sintaxe SPSS - WHOQOL-100

8.6 Sintaxe SPSS - WHOQOL-bref *novo*

Instruções para Aplicação dos Instrumentos WHOQOL

Publicações Relacionadas ao WHOQOL * novo *

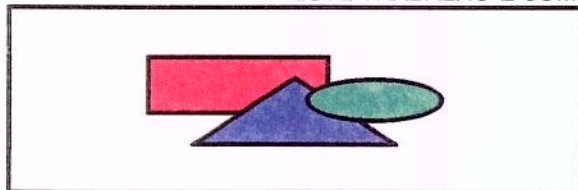
projeto desenvolvido para a [OMS](#) no Brasil pelo Grupo de Estudos em Qualidade de Vida

Coordenação: [Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck](#)

17/9/1998 - [Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal](#)

[Universidade Federal do Rio Grande do Sul](#)

ESTE TRABALHO É SOMENTE PARA USO CIENTÍFICO



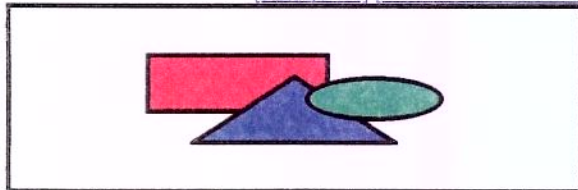
[Inicial](#) [toptop](#)

[\[Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal - FAMED/UFRGS\]](#)

[\[Faculdade de Medicina da UFRGS\]](#)[\[Serviços de Psiquiatria\]](#)

[\[Cursos de Especialização\]](#) [\[Curso de Graduação\]](#) [\[Cursos de Extensão\]](#)

[\[Pesquisa\]](#) [\[Centro de Estudos Luis Guedes - CELG\]](#) [\[Secretaria\]](#)



[toptop](#)

QUESTIONÁRIO SOBRE QV E RECUPERAÇÃO

(Haberman *et al*,1993)

1- Como tem sido para você a experiência de retornar para casa e restabelecer sua vida diária, após o TMO ?

2- Como é sua rotina hoje comparada ao que era antes do seu transplante?

3- Quais as três coisas em que você tem mais dificuldade para lidar desde que retornou para casa?

4-Escolhendo uma das três coisas mencionadas na questão 3, diga-me como você tem lidado com este problema.

5- Você está satisfeito com o modo que (pessoalmente) está vivendo?

6- Atualmente, quais as coisas que você é incapaz de fazer, como uma consequência do transplante?

7- Como você descreveria sua QV atual, comparando com sua vida antes do transplante?

8- Que preocupação (se houver) você tem sobre seu futuro?

*9- Ainda que não tenha dados científicos, o que você acha em seu íntimo, que fez com que você ficasse doente?

*10- Você sente que houve alguma alteração mais grave no seu humor após o TMO (sentimentos como ansiedade, irritabilidade, medo, tristeza, depressão, etc)?

☐ SIM ☐ NÃO

*11- Em caso positivo, descreva esta alteração

*12- Considera que seus relacionamentos com familiares e com amigos sofreu algum tipo de transformação, tanto para pior quanto para melhor? ☐ SIM ☐ NÃO

*13- Em caso afirmativo, descreva as razões que você acredita que alteraram tais relacionamentos.

*14- Você considera que sua QV depois do TMO em relação ao período de sua vida logo antes do TMO.

☐ piorou muito ☐ piorou ☐ não mudou ☐ melhorou ☐ melhorou muito

*15- Tem alguma coisa, algum aspecto do procedimento de TMO, que se fosse mudado poderia melhorar a QV dos pacientes? Cite-os

Os itens constando * foram acrescentados ao instrumento pela autora da pesquisa