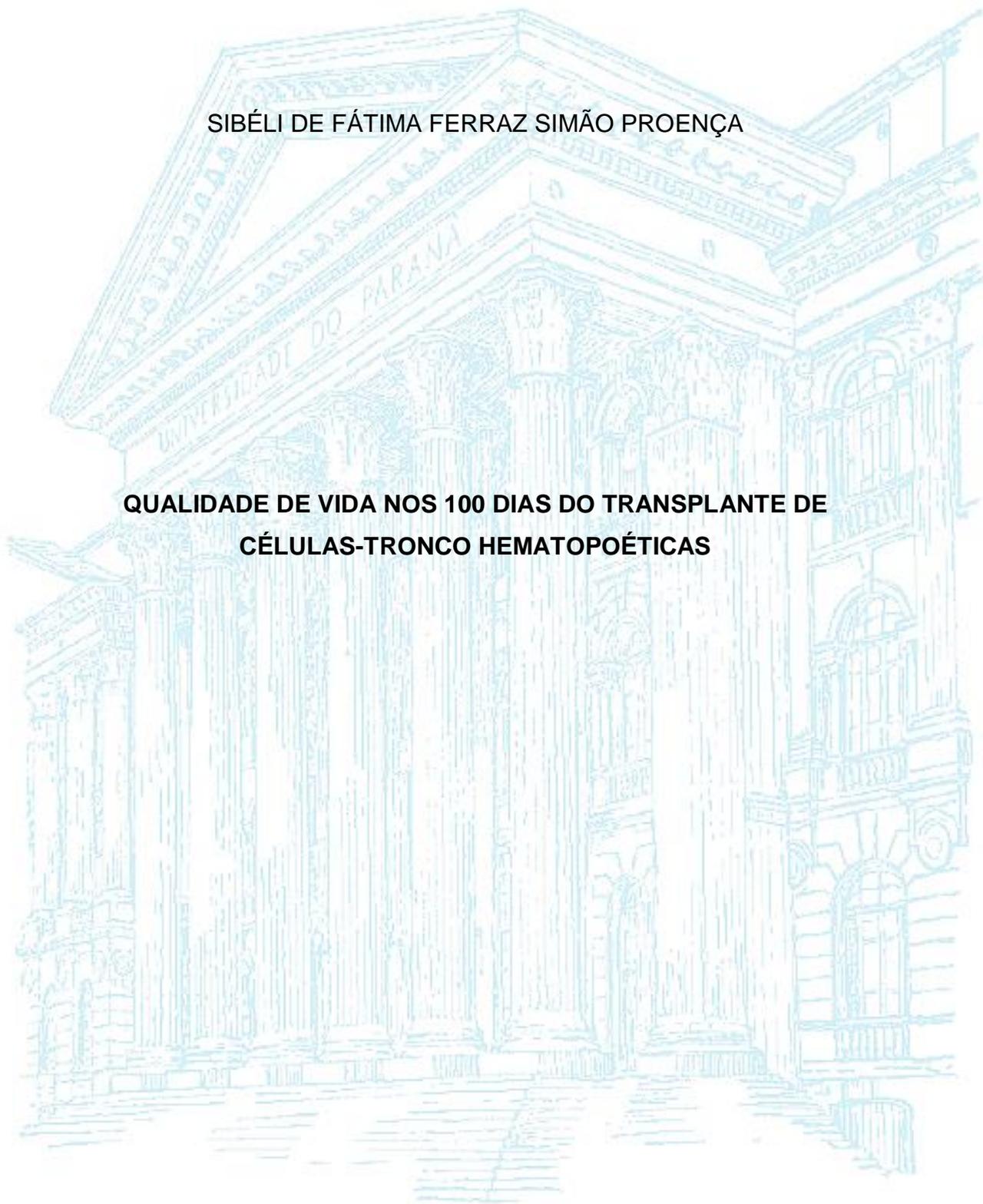


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

SIBÉLI DE FÁTIMA FERRAZ SIMÃO PROENÇA

**QUALIDADE DE VIDA NOS 100 DIAS DO TRANSPLANTE DE
CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS**



CURITIBA

2015

SIBÉLI DE FÁTIMA FERRAZ SIMÃO PROENÇA

**QUALIDADE DE VIDA NOS 100 DIAS DO TRANSPLANTE DE
CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTIAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Mestrado Profissional, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, na linha de pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr. Luciana Puchalski Kalinke

CURITIBA

2015

Proença, Sibéli de Fátima Ferraz Simão
Qualidade de vida nos 100 dias do transplante de células-tronco
hematopoéticas / Sibéli de Fátima Ferraz Simão Proença. –
Curitiba, 2015.

141 f.: il., tab.; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Paraná, Setor
de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem, 2015.

Orientador: Luciana Puchalski Kalinke.

Bibliografia: p. 105-119.

1. Qualidade de vida. 2. Células-tronco - Transplante.
3. Enfermagem - Oncologia. 4. Cognição. I. Kalinke, Luciana
Puchalski. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD: 616.9940231

TERMO DE APROVAÇÃO

SIBELI DE FATIMA FERRAZ SIMÃO PROENÇA

QUALIDADE DE VIDA NOS 100 DIAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, Área de concentração Prática Profissional de Enfermagem, Linha de pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Mestrado Profissional, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora: 
Profª. Drª. Luciana Puchalski Kalinke
Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná, UFPR


Profª. Drª. Maria Isabel Raimondo Ferraz
Membro Titular: Universidade Estadual do Centro-Oeste,
UNICENTRO


Profª. Drª. Letícia Pontes
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná, UFPR

Curitiba, 12 de novembro de 2015.

Dedico este trabalho aos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas, aos quais prestei cuidados durante os últimos anos.

Vocês e suas famílias foram fundamentais para a decisão da realização deste estudo, constituíram a força propulsora na busca do conhecimento.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a **Deus** pela vida, proteção, perseverança, fé, foco e paz que me concedeu nesta trajetória.

A **Prof^a Dr^a Luciana Puchalski Kalinke**, exemplo de professora e enfermeira dedicada, com amor ao que faz. Pelo incentivo no crescimento profissional, pela competência, profissionalismo, carinho e paciência que me acolheu e orientou neste período.

Ao **Programa de Pós Graduação em Enfermagem – Mestrado Profissional** da Universidade Federal do Paraná, pelo corpo docente competente e pela oportunidade à qualificação da prática profissional.

Ao **Grupo de Estudo Multiprofissional em Saúde do Adulto – GEMSA**, pelas sugestões no decorrer desta pesquisa.

Ao **Laboratório de Estatística Aplicada – LEA** da Universidade Federal do Paraná, em especial ao **Prof. Dr. Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães**, pelo auxílio estatístico.

A amiga e bibliotecária **Ingrid**, pelo carinho, apoio, incentivo e auxílio na normalização da dissertação.

Aos **membros das bancas** de qualificação e defesa, por aceitarem o convite e pela contribuição com desenvolvimento desta pesquisa.

A **turma**, pela troca de experiências, convivência e companheirismo durante este percurso e por me trazer amizades que seguem para a vida.

Às **amigas do setor de internamento**, por serem exemplo de profissionais, pelo incentivo, apoio, trocas inumeráveis, auxílio nas coletas e companheirismo.

Às **colegas do ambulatório**, pelo auxílio com a agenda dos pacientes e nas coletas de dados.

Às companheiras de mestrado, trabalho e orientadora: **Ângela, Celina, Raquel, Renata e Vanessa** por compartilharem os sentimentos desta trajetória. Em especial à **Vanessa** por me apresentar o tema deste trabalho.

Às bolsistas de iniciação científica, **Nicole**, pelo auxílio nas coletas de dados e **Camila** pela conferência da revisão integrativa.

Aos meus pais, **Juarez e Graça**, pelos valores a mim ensinados, por não medirem esforços para minha educação, pela presença e apoio em minhas escolhas, pelo amor e ternura que sempre recebi.

Ao meu marido **Milton**, pelo amor, companheirismo, dedicação, paciência e ajuda efetiva em todos os momentos, pelas incontáveis xícaras de chá que me trouxe nos momentos de estudo.

A **Tia Cris**, professora do primário, que desde lá plantou esta semente ao me ensinar que a importância da educação vai além dos conteúdos.

A toda **família e amigos**, pelo apoio, palavras de incentivo e pela compreensão de minha ausência em diversas ocasiões.

Aos **pacientes** inseridos nesta pesquisa, pelo exemplo de coragem e determinação e por aceitarem participar do estudo.

A todos que de alguma forma contribuíram para que esta conquista pudesse ser realizada.

À todos vocês, o meu sincero agradecimento!

Saber Viver

Não sei... se a vida é curta
Ou longa demais para nós,
Mas, sei que nada do que vivemos
Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser:
Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta,
Nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira, pura...
Enquanto durar.

Cora Coralina

RESUMO

O objetivo deste trabalho foi avaliar a qualidade de vida de pacientes adultos oncológicos após 100 dias da realização do transplante de células-tronco hematopoéticas e propor recomendações de enfermagem relacionadas às alterações do domínio cognitivo. Trata-se de um estudo quantitativo, observacional e analítico, acrescido de revisão integrativa de literatura para a elaboração das recomendações. A pesquisa foi realizada em um hospital público no sul do Brasil, referência para esta modalidade de tratamento, com 36 participantes adultos com câncer hematológico que se submeteram a esta terapia. A coleta de dados foi realizada entre setembro de 2013 e junho de 2015, com intervenções que avaliaram a qualidade de vida no pré-transplante, pré-alta hospitalar e 100 dias pós-transplante. Foram caracterizados o perfil sociodemográfico e clínico e aplicados os questionários *Quality of Life Questionnaire Core 30* e *Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplant*, ambos traduzidos e validados para o português – Brasil. Os resultados evidenciaram média de idade de 37 anos, 52,78% do sexo feminino e 61,11% com diagnóstico de leucemia. Os dados obtidos com o *Quality of Life Questionnaire Core 30* confirmaram significância na função física, desempenho pessoal, fadiga, perda de apetite, náusea e vômito. Com o questionário *Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplant*, a análise estatística demonstrou significância na qualidade de vida geral, bem-estar funcional, social e familiar, preocupações adicionais, índice de avaliação do resultado do tratamento. Quando analisados de forma agrupada os domínios bem-estar físico, social e familiar e bem-estar emocional e funcional evidenciaram comprometimento na qualidade de vida. A correlação com variáveis sociodemográficas e clínicas demonstrou que a presença de doença do enxerto contra o hospedeiro está relacionada com maior comprometimento na qualidade de vida no pré-alta hospitalar e aos 100 dias, sendo que participantes do sexo feminino apresentam piores resultados neste período. As recomendações de enfermagem frente ao domínio cognitivo puderam ser elencadas de acordo com três temas que permearam os artigos incluídos na revisão integrativa de literatura: domínios da cognição afetados, fatores de risco de comprometimento cognitivo e avaliação cognitiva. Os resultados deste estudo permitem a reflexão sobre a prática profissional de enfermagem para que esta atue além dos aspectos físicos do paciente, que atenda os domínios cognitivos, funcionais, emocionais, sociais e familiares que impactam na qualidade de vida durante o percurso terapêutico.

Palavras-chaves: Qualidade de vida. Transplante de células-tronco hematopoéticas. Enfermagem oncológica. Cognição.

ABSTRACT

This study objectified to assess the quality of life of adult oncology patients after 100 days of haematopoietic stem-cell transplant, and propose nursing recommendations related to changes in the cognitive domain. It is a quantitative, observational and analytical study, added by integrated literature review for the elaboration of recommendations. The research was held at a public hospital in Southern Brazil, reference for this kind of treatment, with 36 adult participants suffering from haematological cancer who had undergone that therapy. Data collection was carried out between September/2013 and June/2015, with interventions which assessed quality of life during pre-transplant, pre-hospital discharge and 100 days post-transplant. Sociodemographic, clinical profiles were characterized and applied Quality of Life Questionnaire Core 30 and Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant, both translated and validated in Portuguese – Brazil. The results evidenced mean age of 37 years old, 52.78% were female, and 61.11% had leukemia diagnosis. Data obtained with the Quality of Life Questionnaire Core 30 confirmed significance in the physical function, personal performance, fatigue, loss of appetite, nausea and vomit. With the Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant questionnaire, statistical analysis showed significance in the general quality of life, functional, social and family well-being, additional concerns, evaluation rate of the treatment result. When grouped, physical, social and family well-being, and emotional, functional well-being evidenced impairment in the quality of life. The correlation with sociodemographic, clinical variables showed that the presence of graft-versus host disease is related to higher impairment in the quality of life in pre-hospital discharge and at 100 days, with the female participants featuring the worst results in this period. Nursing recommendations in the cognitive domain could be listed according to three themes which permeated the articles included in the integrated literature review: affected cognitive domains, risk factors of cognitive impairment and cognitive assessment. The results in this study enable reflection on nursing professional practice so that it acts beyond patients' physical aspects, meeting cognitive, functional, emotional, social and family domains which impact quality of life during the therapeutic trajectory.

Keywords: Quality of life. Hematopoietic stem cell transplantation. Oncology nursing. Cognition.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1	- FLUXO DA INCLUSÃO DE PARTICIPANTES	42
QUADRO 1	- ETAPAS DA PESQUISA E QUESTIONÁRIOS UTILIZADOS EM CADA ETAPA	43
QUADRO 2	- DOMÍNIOS QLQ C-30.....	44
QUADRO 3	- DOMÍNIOS FACT-BMT	44
QUADRO 4	- PONTUAÇÃO DA ESCALA LIKERT DOS QUESTIONÁRIOS QLQ-C30 E FACT-BMT	45
QUADRO 5	- QUESTÃO COM DIFERENCIAL SEMÂNTICO	45
QUADRO 6	- COMPONENTES DA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA.....	51
QUADRO 7	- CÓDIGO DE BUSCAS REALIZADAS	53
FIGURA 2	- DOMÍNIOS DO QLQ-C30 SIGNIFICANTES ENTRE AS ETAPAS	60
FIGURA 3	- DOMÍNIOS DO FACT-BMT SIGNIFICANTES ENTRE AS ETAPAS	62
QUADRO 8	- BUSCA REALIZADA NAS BASES DE DADOS BVS, <i>PubMed</i> , CINAHL E <i>ROYAL COLLEGE OF NURSING</i>	64
FIGURA 4	- FLUXO DA SELEÇÃO DE ARTIGOS	65
QUADRO 9	- CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA INTEGRATIVA DE LITERATURA.....	66
QUADRO 10	- CATEGORIZAÇÃO DE TEMAS.....	68
QUADRO 11	- FATORES DE RISCO DE DÉFICITS COGNITIVOS	98
QUADRO 12	- INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO NEUROPSICOLÓGICA UTILIZADOS.....	98
QUADRO 13	- AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA	122

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	- DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH.....	55
TABELA 2	- DADOS CLÍNICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH. ...	57
TABELA 3	- ESCORES DO QLQ-C30 OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.	58
TABELA 4	- ESCORES SIGNIFICATIVOS DO QLQ-C30 ENTRE AS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.....	59
TABELA 5	- ESCORES DO FACT-BMT OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.	61
TABELA 6	- ESCORES SIGNIFICATIVOS DO FACT-BMT ENTRE AS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.....	62
TABELA 7	- P-VALOR DE VARIÁVEIS COM A QV GLOBAL DO QLQ-C30 E QV GERAL DO FACT-BMT.	63

LISTA DE SIGLAS

ABTO	-	Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
BVS	-	Biblioteca Virtual da Saúde
CINAHL	-	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CTH	-	Células Tronco Hematopoéticas
DECH	-	Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro
DECS	-	Descritores em Ciências da Saúde
DVOH	-	Doença Venoclusiva Hepática
EORTC	-	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i>
FACIT	-	<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy</i>
FACT-BMT	-	<i>Functional Assessment Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation</i>
FACT-G	-	<i>Functional Assessment Cancer Therapy - General</i>
HEPA	-	<i>High Efficiency Particulate Air</i>
HLA	-	Antígeno Leucocitário Humano
IBECS	-	Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde
IBGE	-	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LH	-	Linfoma de Hodgkin
LILACS	-	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
LLA	-	Leucemia Linfoblástica Aguda
LLC	-	Leucemia Linfoblástica Crônica
LMA	-	Leucemia Mieloblástica Aguda
LMC	-	Leucemia Mieloblástica Crônica
LNH	-	Linfoma não Hodgkin
MEDLINE	-	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System online</i>
MeSH	-	<i>Medical Subject Headings</i>
MM	-	Mieloma Múltiplo
MO	-	Medula Óssea
MS	-	Ministério da Saúde
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
PBE	-	Prática Baseada em Evidências
QLQ-C30	-	<i>Quality of Life Questionnaire Core 30</i>

QV	-	Qualidade de Vida
REDOME	-	Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea
RENACORD	-	Registro Nacional de Sangue de Cordão Umbilical
SciELO	-	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SCUP	-	Sangue de Cordão Umbilical e Placentário
SF 36	-	<i>Medical Outcomes Study 36-Item Short Form</i>
SMD	-	Síndrome Mielodisplásica
STMO	-	Serviço de Transplante de Medula Óssea
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TCTH	-	Transplante de Células Tronco Hematopoéticas
TMO	-	Transplante de Medula Óssea
TOI	-	<i>Trial Outcome Index</i>
UFPR	-	Universidade Federal do Paraná
UHHO	-	Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia
WBMT	-	<i>Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	QUALIDADE DE VIDA.....	16
1.2	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS	21
1.3	ENFERMAGEM ONCOLÓGICA	33
1.4	ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO	35
2	JUSTIFICATIVA	36
3	OBJETIVOS DE PESQUISA	38
3.1	OBJETIVO GERAL	38
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	38
4	MATERIAIS E MÉTODO	39
4.1	PRIMEIRA ETAPA.....	39
4.1.1	Tipo de estudo	39
4.1.2	Local da realização do estudo	40
4.1.3	Caracterização da amostra.....	41
4.1.4	Coleta de dados.....	42
4.1.5	Análise de dados	46
4.1.6	Aspectos éticos.....	50
4.2	SEGUNDA ETAPA	50
4.2.1	Primeiro passo da revisão integrativa - Estabelecimento da questão de pesquisa	51
4.2.2	Segundo passo da revisão de literatura – Amostragem	52
5	RESULTADOS	55
5.1	RESULTADO DO ESTUDO.....	55
5.2	RESULTADO DA REVISÃO INTEGRATIVA	63
5.2.1	Terceiro passo da revisão integrativa: Categorização dos estudos.....	66
5.2.2	Quarto passo da revisão integrativa: avaliação dos estudos incluídos na revisão	67
6	DISCUSSÃO	71
7	COGNIÇÃO APÓS O TCTH	93
7.1	DOMÍNIOS DA COGNIÇÃO AFETADOS	94
7.2	FATORES DE RISCO DE COMPROMETIMENTO COGNITIVO	97
7.3	AVALIAÇÃO COGNITIVA.....	99

8	CONCLUSÃO.....	102
	REFERÊNCIAS	104
	APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	119
	APÊNDICE 2 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS – DSC – VERSÃO 2.0.....	122
	APÊNDICE 3 - AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA	124
	ANEXO 1 - QUALIDADE DE VIDA GLOBAL – (QLQ-C30) VERSÃO 3.0	131
	ANEXO 2 - AVALIAÇÃO FUNCIONAL DE TRATAMENTO DO CÂNCER – ESPECÍFICO PARA TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS – (FACT-BMT) VERSÃO 4.0.....	132
	ANEXO 3 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	136
	ANEXO 4 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QLQ-C30.....	137
	ANEXO 5 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO FACT-BMT	139

1 INTRODUÇÃO

Mudanças no perfil epidemiológico evidenciam que as doenças crônicas degenerativas são as que mais acometem a população e entre elas está o câncer. Esse fato, aliado ao aumento da expectativa de vida e ao desenvolvimento tecnológico na área da saúde observado no diagnóstico, tratamento e prognóstico, faz com que a sobrevivência de pacientes oncológicos seja progressivamente maior. Por essa razão, a especialidade se viu confrontada com a necessidade de avaliar a qualidade de vida (QV) de seus pacientes (BRASIL, 2014).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a estimativa em 2015 da incidência mundial por câncer hematológico é de 556.989 casos em homens e 425.763 em mulheres, com mortalidade de 350.029 (62,84%) e 262.586 (61,67%), respectivamente. A doença neoplásica com maior incidência foi o Linfoma Não Hodgkin, com 234.406 casos em homens e 180.366 em mulheres, seguido da leucemia, do mieloma múltiplo e do Linfoma Hodgkin. Em todos os cânceres supracitados a população do sexo masculino foi a mais acometida (WHO, 2014).

No Brasil, os dados divulgados no relatório bianual 2014/2015 “Estimativa 2014”, as leucemias, o Linfoma Não Hodgkin e o Linfoma de Hodgkin estão entre os atuais cânceres hematológicos de maior proporção. A taxa de incidência brasileira para a leucemia em 2014 foi de 5.050 casos em homens e de 4.320 em mulheres. Para o linfoma não Hodgkin foi de 4.940 ocorrências no sexo masculino e 4.850 no sexo feminino. Já para o linfoma de Hodgkin a estimativa foi de 1.300 e 880 casos, respectivamente, em homens e mulheres (BRASIL, 2014).

Entre os tratamentos empregados para o câncer hematológico está o transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH). O primeiro TCTH foi registrado em 1957 e, atualmente, essa técnica é opção de tratamento reconhecida, comprovada e fundamental para doenças hematológicas incluindo o câncer, não hematológicas e outras doenças graves (GRATWOHL et al., 2013; WBMT, 2013).

O quantitativo de transplantes se elevou no mundo, tanto nos países de alta quanto nos de baixa renda. A região cujo aumento relativo foi mais evidente nos últimos anos é a Ásia-Pacífico (GRATWOHL et al., 2013). Segundo as organizações internacionais, participantes de equipes e membros do *Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation* – WBMT, a realização do milionésimo TCTH em dezembro de 2012, representou um marco clínico na medicina mundial, tendo em

vista que até a última década era considerado um procedimento raro e, atualmente, está difundido e reconhecido como terapia consolidada (WBMT, 2013).

No Brasil, a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO) (2015), divulgou que em 2004 o número de TCTH foi de 1.239, já em 2014 o total foi de 2.013 (738 alogênicos e 1.275 autólogos). Deste montante, 198 foram realizados no Paraná, dos quais 136 alogênicos e 62 autólogos, ocupando o terceiro lugar em número de TCTH entre os estados e o quarto lugar em número por milhão da população.

Percebe-se que o quantitativo de TCTH está aumentando progressivamente nos últimos anos, o que beneficia o tratamento dos pacientes com câncer hematológico. Todavia, este tratamento apresenta consequência sobre a QV, interfere em aspectos biológicos, psicológicos, sociais e cognitivos do paciente e de sua família. É importante que os profissionais de saúde avaliem a QV destes para ajudá-los a entender e a superar o que se passa durante e após o transplante (FRÖDIN, 2013).

1.1 QUALIDADE DE VIDA

O câncer tem impacto significativo na vida dos pacientes, pode gerar dificuldades no cumprimento de papéis familiares, na capacidade laboral, bem como nas atividades sociais. Mesmo nas situações em que o tratamento obtém sucesso há consequências físicas e psicológicas tanto a curto quanto a longo prazo. Desta forma, a sobrevivência não é um aspecto suficiente a ser avaliado quando nos referimos ao paciente como um ser com necessidades biopsicossociais (FRÖDIN, 2013; EORTC, 2014).

Há indícios, na literatura médica, de que o termo QV surgiu na década de 30, entretanto, a definição não era clara e as avaliações eram realizadas por um observador, geralmente profissional da saúde. Já em 1946, com a promulgação da constituição da OMS, a QV começa a fazer parte do conceito de saúde, quando se enfatiza que sua avaliação deve ultrapassar os indicadores de frequência e gravidade das doenças e ir ao encontro da estimativa de “bem-estar”, avaliada pela medição da melhoria da QV relacionada à saúde (WHO, 1997).

A partir da década de 1990, surgiu como consenso que a subjetividade e a multidimensionalidade são aspectos relevantes na QV, bem como a preocupação

com o amadurecimento conceitual e metodológico na linguagem científica. Nesta década, as pesquisas que abordam a temática aumentaram significativamente (SEIDL; ZANONN, 2004).

Em 1997 surge o conceito de QV proposto pela OMS que a define como a "percepção do indivíduo e de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e dos sistemas de valores em que vive em relação às suas expectativas, seus padrões e suas preocupações" (WHO, 1997, p. 1). Para fins didáticos é esta supracitada que permeará o trabalho.

A QV é um constructo que passa a ser utilizado progressivamente em diversos contextos brasileiros e internacionais, inclusive no direcionamento de políticas públicas. No Brasil, com a Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013 do Ministério da Saúde (MS), é instituída a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Os Art. 2º e 3º estabelecem que essa política tem por objetivo a redução das incapacidades causadas pelo câncer, bem como a melhoria da QV com ações intersetoriais entre MS e as secretarias estaduais e municipais (BRASIL, 2013).

Para que essas ações possam ser desenvolvidas é necessário o conhecimento sobre os aspectos que afetam a QV. Na revisão integrativa da literatura latino-americana de Zandonai et al. (2010), que avaliou 25 artigos de 1997 a março de 2010, concluiu-se que pesquisas com foco na QV do paciente com câncer são fundamentais para identificar os domínios afetados e planejar ações que possam favorecer a reabilitação com programas específicos e recomendações voltadas ao paciente (KISCH et al., 2012).

A prática profissional em enfermagem em TCTH sugere que a QV dos pacientes submetidos a esta terapia é diminuída. Todavia, há a necessidade de conhecer como é a QV destes pacientes, quais são os domínios afetados e em que etapa do transplante estes se evidenciam.

Alguns dos primeiros estudos que avaliaram a QV em TCTH são encontrados na revisão de literatura de Almeida e Loureiro (1999) sobre os questionários de avaliação e a QV após o TCTH. Elas apontam que a QV destes pacientes emerge como área crítica de estudo devido às intensas demandas físicas e emocionais associadas ao TCTH, bem como a crescente utilização desta terapia, que se tornou convencional. Concluíram que os questionários desenvolvidos

permitem ampliar a compreensão do impacto psicossocial ocasionado pelo transplante.

Estudos posteriores à revisão supracitada estão frequentes na literatura atual, como o de Frödin (2013), realizado em Linköping, Suécia, que avaliou a QV de 190 pacientes oncológicos após o TCTH, durante três anos, com 13 intervenções em datas específicas, utilizando o questionário *Quality of life Questionnaire Core 30* (QLQ-C30). Evidenciou que pesquisas de fatores associados à QV em TCTH são necessárias e importantes na identificação dos domínios para melhoria das orientações ao paciente, da prática assistencial incluindo a reabilitação e do maior apoio durante o tratamento.

Outro exemplo é o estudo de Kisch et al. (2012), no *Skåne University Hospital*, na Suécia, em que a QV em TCTH alogênico foi avaliada em uma amostra inicial de 75 e final de 40 pacientes, com três intervenções utilizando o questionário *Functional Assessment Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation* (FACT-BMT) antes, 100 dias e 1 ano após o TCTH. Os resultados de 100 dias apresentaram alterações significativamente estatísticas em todos os domínios comparados ao nível basal. Já os resultados de um ano comparados aos 100 dias não apresentaram significância, contudo, se comparados à primeira coleta os domínios físico, social/familiar e bem-estar emocional foram alterados.

Os resultados dos estudos de QV desenvolvidos pelos autores supracitados, e nos estudos de Mastropietro et al. (2010a), com 62 pacientes adultos em Ribeirão Preto - Brasil; Matias (2011), com sete em Ribeirão Preto - Brasil; Andrade; Sawada; Barichello (2013), com 32 pacientes em Minas Gerais - Brasil, refletem percepções individuais que não são capturadas com avaliação clínica, o que torna a avaliação da QV uma maneira efetiva de verificar o impacto total da doença sob a perspectiva do paciente, além de fornecer informações de diferentes domínios que subsidiam a tomada de decisão em saúde.

Durante todo o processo de TCTH a QV deve ser uma preocupação importante, iniciada a partir do momento em que se considera esta terapia como uma opção de tratamento. A literatura existente descreve a QV em TCTH, contudo, não há esforço para que este conhecimento seja integrado à prática clínica. Neste sentido, é necessário que os resultados dos estudos sejam voltados ao paciente com foco não somente na divulgação da pesquisa, mas na eficácia e na aplicabilidade em intervenções voltadas à QV, com o objetivo de integrar este

conhecimento aos cuidados prestados a pacientes que culminem em melhorá-la durante todo o processo (PILADA; ANASETTI; JIM, 2011).

É complexo avaliar a QV após o TCTH por inúmeros fatores, entre eles destacamos: o número reduzido de pacientes submetidos a esta modalidade terapêutica em relação às demais, a descontinuidade dos pacientes devido às complicações e recaídas no tratamento e a heterogeneidade sob diversos aspectos, como estágio da doença, diagnóstico, protocolo utilizado, quantidade de questionários sobre QV disponíveis e ao fato de não haver consenso sobre qual deve ser utilizado. Todavia, é imperativa a continuidade dos estudos devido ao ritmo constante e acelerado das pesquisas no campo de TCTH, que evidencia as frequentes mudanças (KISCH et al., 2012).

Desta forma, diante da valorização do termo QV, vários questionários de avaliação foram e estão sendo desenvolvidos com objetivo de mensurá-la, organizando os aspectos em domínios específicos (FERRO, 2012).

Os domínios de QV dos questionários desenvolvidos pela OMS foram criados a partir de questões elaboradas por um grupo de peritos científicos e de pessoas leigas que as julgaram relevantes na QV (WHO, 1946). Para que estas questões pudessem ser estudadas, era necessária a análise qualitativa construcionista das mesmas, em que os segmentos são unidos em significativos padrões conceituais. Surgem, assim, os domínios, que consistem em categorias amplas que incluem outras menores (POLIT; BECK, 2011).

O domínio identifica o foco de atenção, se refere a uma determinada área da experiência vivida ou do comportamento que está sendo medido, pode conter números diferentes de itens verificadores e perguntas de acordo com as possibilidades de questionamentos. Aspectos físicos, cognitivos e sociais são exemplos de domínios encontrados em questionários (CRUZ, 2010).

As pesquisas que avaliam a QV usualmente consideram todos os domínios, contudo, há a possibilidade da escolha de apenas um para que este possa ser avaliado com maior profundidade, como é o caso da pesquisa de Shulz-Kindermann et al. (2007), na cidade de Hamburgo – Alemanha, com 39 pacientes, que analisou a QV e o desempenho cognitivo de pacientes com neoplasias hematológicas no pré TCTH e 100 dias após, utilizando questionário QLQ-C30 juntamente com uma bateria de testes neuropsicológicos. Foi observado que em ambas as etapas, a função memória do domínio cognitivo estava abaixo dos valores da população

normal. No segundo momento de avaliação, o tempo de reação simples, que é função básica do domínio de atenção, obteve resultados piores em comparação com a primeira avaliação.

Para subsídio metodológico dos estudos de QV, independente de focar em domínio específico ou não, há dois tipos de questionários de avaliação: genéricos e específicos. Os genéricos podem ser aplicados em diferentes populações, sadias ou não, e englobam aspectos relacionados à saúde, além de refletir o impacto de uma condição de saúde/doença sobre o paciente. A principal desvantagem é não ser sensível aos aspectos inerentes da QV de doenças específicas. Já os questionários específicos detectam particularidades em momentos restritos, avaliando situações pontuais decorrentes de determinada doença, terapia ou etapa do desenvolvimento humano e são clinicamente sensíveis e responsivos (CARELLI, 2013).

A escolha do questionário ideal a ser utilizado depende do objetivo do estudo, bem como do período de avaliação. Para profissionais envolvidos com a prática clínica o interesse em avaliar a QV está relacionado com a intervenção e os desfechos, com o propósito de perceber mudanças na QV em pontos peculiares no tempo. Neste caso, a utilização associada de questionários genéricos e específicos é indicada tendo em vista que detectam efeitos em diferentes aspectos com medidas genéricas, sem perder pontos relevantes de situação específica, o que maximiza as vantagens e minimiza as desvantagens (CRUZ, 2010; FRÖDIN, 2013).

O presente estudo utiliza a associação de um questionário genérico e um específico de avaliação da QV em TCTH. O questionário genérico refere-se ao elaborado pelo *Quality of Life Group* da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC), intitulado *Quality of Life Questionnaire Core 30* (QLQ-C30), versão 3.0, questionário desenvolvido para avaliar pacientes com câncer, utilizado em mais de 3.000 estudos, traduzido e validado para 81 idiomas, inclusive para o português/versão Brasil (EORTC, 2014).

O questionário específico é da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT), além do questionário de avaliação da QV genérico *Functional Assessment Cancer Therapy - General* (FACT-G), possui diversos módulos específicos associados a este, como é o caso do *Functional Assessment Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation* (FACT-BMT) exclusivo para o uso em pacientes com câncer submetidos ao TCTH (FACIT, 2014). O FACT-BMT demonstra

confiabilidade e validade, apresenta visão abrangente do constructo multidimensional de QV em pacientes de TCTH (KISCH et al., 2012).

Independente do questionário de avaliação utilizado e da metodologia que segue a pesquisa, quando a ênfase é o paciente enquanto ser biopsicossocial com destaque ao respeito à dignidade humana, a avaliação da QV é de fundamental importância na construção de uma base sólida para a tomada de decisão em saúde, seja pelo paciente, seja pela equipe de saúde.

Neste sentido, a QV passa a ser tão relevante quanto a sobrevida. Assim, emerge a necessidade de melhorias na assistência integral ao paciente em todas as etapas de seu tratamento, além de foco na formação e qualificação dos profissionais envolvidos (MATIAS et al., 2011).

1.2 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

O TCTH é uma intervenção que exige um conjunto de cuidados especializados e de alto custo, não somente no que se refere ao econômico, mas também ao campo biopsicossocial, oferece risco elevado de complicações, que podem acarretar a morte do paciente. Todavia, o índice de sobrevida está se elevando gradualmente devido à evolução tecnológica e médica, fato que leva os profissionais de saúde a se preocuparem com a QV dos pacientes pós TCTH (MASTROPIETRO et al., 2010b).

Grandes mudanças permearam esta terapia, o que fez com que a evolução seja significativa nas últimas décadas¹, passando a ser de tratamento experimental a uma importante modalidade terapêutica em doenças neoplásicas, hematológicas, hereditárias e imunológicas (THOMAS, 2009).

Entre as doenças não neoplásicas passíveis de serem submetidas ao TCTH destacam-se as adquiridas² e as congênitas hereditárias³. Já as neoplásicas podem ser agrupadas em tumor sólido⁴ e cânceres hematológicos, que englobam leucemia,

¹ As mudanças ocorreram inclusive na terminologia do tratamento. Além da medula óssea (MO), o uso de Células Tronco Hematopoéticas (CTH) oriundas do sangue de cordão umbilical e placentário (SCUP) e do sangue periférico, fizeram com que a terminologia Transplante de Medula Óssea (TMO) fosse substituída por TCTH.

² Entre elas: anemia aplástica severa, aplasia pura de série vermelha, hemoglobinúria paroxística noturna, doenças auto-imunes, histiocitose de células de *Langerhans*.

³ Entre elas: imunodeficiências, multipolissacaridoses, doenças hematológicas, mucopolioses, porfíria eritropoetina, mucopolioses e outras doenças lisossômicas.

⁴ Entre elas: neuroblastoma, Sarcoma de *Ewing*, tumor de mama e carcinoma de testículo.

síndrome mielodisplásica (SMD), linfoma de Hodgkin (LH), linfoma não Hodgkin (LNH) e mieloma múltiplo (MM) (BRASIL, 2008).

A leucemia pode se manifestar de forma aguda ou crônica, ser de origem mielóide ou linfóide. Desta maneira tem-se: leucemia linfoblástica aguda (LLA); leucemia linfoblástica crônica (LLC); leucemia mieloblástica aguda (LMA); leucemia mieloblástica crônica (LMC).

A LLA é uma doença clonal da célula-tronco hematopoética que se caracteriza pelo aumento quantitativo de linfoblastos na medula óssea (ROCHA; TUCUNDUVA, 2012). A genética da LLA está se tornando cada vez mais compreendida, sabe-se que a incidência de anormalidades cromossômicas individuais varia conforme a idade. É o câncer mais comum em crianças, raro em jovens e adultos e apresenta taxa de sobrevida de 85% e 45%, respectivamente (HARRISON, 2013).

Devido à alta mortalidade relacionada ao TCTH nesta doença, a indicação do transplante aos pacientes adultos com LLA em primeira remissão tem gerado controvérsias. Contudo, aos com LLA em segunda remissão é indicado tendo em vista que, apenas com a quimioterapia, a chance de cura é limitada (ZANICHELLI; COLTURATO; SOBRINHO, 2010).

A LLC é a neoplasia dos linfócitos B maduros presentes no sangue periférico na medula óssea, no baço e nos linfonodos. Apresenta evolução heterogênea, pode ser assintomática durante longo período sem tratamento ou apresentar quadro agressivo (TUCUNDUVA, 2012). Uma das características desta doença é a indução de um estado de imunossupressão, que aumenta o risco de infecções e de falha da resposta imunitária antitumoral agravado pelo próprio efeito imunossupressor do tratamento (GRIBBEN; RICHES, 2013).

Para esta leucemia, a quimioterapia, embora não seja curativa, é o tratamento de escolha. A única opção de cura é o TCTH, em que há o efeito enxerto versus tumor, mediado por células T. As células infundidas diferenciam-se em células capazes de montar uma resposta imunitária antitumoral, sendo esta a chave do sucesso do transplante, no entanto, é dificultada pela toxicidade da Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) (GRIBBEN; RICHES, 2013), detalhada adiante.

A LMA é uma doença clonal da medula óssea que se caracteriza no aumento de mieloblastos (células mielóides indiferenciadas) associados à parada de

maturação que resulta em hematopoese insuficiente, com ou sem leucocitose (ROCHA; TUCUNDUVA, 2012).

A estratégia pós remissão para os pacientes com LMA de alto risco é o TCTH. Trata-se da única forma de terapia disponível para fornecer a chance de sobrevida a longo prazo. Contudo, a falha da quimioterapia de indução e a recidiva precoce faz do transplante alogênico uma possibilidade apenas para uma fração pequena de pacientes com doença de alto risco (SCHILLER, 2013).

A LMC é uma doença mieloproliferativa crônica oriunda da mutação adquirida de célula progenitora hematopoética e caracterizada na presença do cromossomo Philadelphia (Ph) e do transcrito BCR-ABL⁵. Apresenta três fases distintas: crônica, acelerada e crise blástica. O diagnóstico geralmente ocorre na fase crônica, que se caracteriza pela proliferação escalonada da série granulocítica, em que não há ou há poucos sintomas. Sem tratamento ocorre a evolução para a fase acelerada, que se distingue pela rápida expansão do setor granulocítico, e para a crise blástica, semelhante à leucemia aguda, que leva à insuficiência de órgãos e ao óbito (TUCUNDUVA, 2012).

O TCTH foi a terapia de escolha e continua a ser a única modalidade curativa comprovada para a LMC. No entanto, o uso de Imatinibe[®] vem apresentando excelentes resultados. É o câncer com maior imunoresponsividade conhecida e se deve ao efeito enxerto versus tumor (AHMED; ETEN, 2013).

Um grupo heterogêneo de doenças clonais define a SMD, que se caracteriza por alterações displásicas da medula óssea associada à citopenia periférica. Pode se manifestar de forma indolente ou evoluir para LMA. Nesta síndrome, o TCTH alogênico é a única alternativa com potencial de cura para pacientes com alto risco (TABAK; PEREIRA; NOGUEIRA, 2010; TUCUNDUVA, 2012).

Atualmente, não há progresso significativo para a redução do risco de recidiva da doença após a terapia. Quando ocorre aumento ou diminuição do regime mieloablativo, a mortalidade se eleva e anula o benefício da sobrevida. No entanto, o avanço tecnológico para o desenvolvimento de novas drogas está possibilitando regimes de condicionamento e suporte melhor pós TCTH, que permitem menor

⁵ O cromossomo Philadelphia é originado pela translocação entre o gene localizado na posição 34 do braço longo do cromossomo 9 (oncogene da tirosina quinase *Abelson-ABL*) e o localizado na posição 11.2 do braço longo do cromossomo 22 (oncogene *breakpoint cluster region-BCR*) (TUCUNDUVA, 2012).

toxicidade e otimização do efeito enxerto versus tumor. Em conjunto, essas medidas apresentam possibilidade de melhores resultados que culminam na redução da mortalidade relacionada ao transplante nesta síndrome (CRADDOCK, 2013).

O LH se manifesta de duas formas: clássica e com predominância linfocitária nodular. Na primeira, as células neoplásicas se originam das células B do centro germinativo e pós-germinativo, contudo não há expressão dos genes associados a estas no centro germinativo; já na segunda, as células neoplásicas mantêm as características imuno-fenotípicas das células B do centro germinativo (MARQUES, 2012).

O tratamento pode ser realizado com quimioterapia, radioterapia, TCTH autólogo e, em casos de recidiva, alogênico (BATLEVI; YOUNES, 2013). É um dos cânceres hematológicos com excelente possibilidade de cura mediante adequado esquema quimioterápico. Todavia, há o percentual de pacientes que falham na modalidade tradicional, o que faz do TCTH a abordagem adequada (BITTENCOURT et al., 2010).

O LNH é caracterizado por anormalidades das células linfóides B, T ou NK durante qualquer etapa do desenvolvimento em que se originam clones neoplásicos com distintas características moleculares, genotípicas e fenotípicas e se traduz em distintos subtipos de LNH. Trata-se de um amplo grupo de cânceres linfóides, de doenças indolores e incuráveis, mas com longa sobrevida, a linfomas agressivos de rápido crescimento e alta mortalidade (FERREIRA; RODRIGUES, 2012).

Na estratégia de tratamento do LNH o TCTH autólogo é um importante instrumento, principalmente no resgate de recidivas da doença. A incorporação deste tratamento depende do subtipo de linfoma, do status da doença e das condições clínicas associadas. Para o linfoma difuso de grandes células, por exemplo, o TCTH é a terapia de escolha, promove taxa de resposta em 50% dos casos em contrapartida aos 15% com protocolos quimioterápicos. No linfoma de células do manto o transplante pertence à terapia de primeira linha, como consolidação da remissão (BALDISSERA et al., 2010).

O TCTH alogênico em LNH se restringe aos casos em que se apresentam refratários ao tratamento convencional e na recidiva após o TCTH autólogo de pacientes jovens e sem comorbidades devido à toxicidade dos regimes de condicionamento mieloablativos. Entretanto, os condicionamentos de intensidade

reduzida têm ampliado a aplicabilidade do TCTH em LNH recidivados ou refratários (BALDISSERA et al., 2010).

O MM é a segunda doença hematológica mais comum, que se caracteriza pela proliferação clonal plasmática na medula óssea associada à proteína monoclonal, seja no sangue e/ou na urina em conjunto com disfunção orgânica como anemia, hipercalcemia e perda da função renal (MUNSHI; ANDERSON, 2013).

O advento do Melfalano[®] e da Prednisona[®] há meio século estendeu a sobrevida média do paciente para dois a três anos. Atualmente, a terapia de alta dose associada ao resgate por meio do TCTH prolonga a sobrevida para quatro a cinco anos (MUNSHI; ANDERSON, 2013), fato que tornou o TCTH uma escolha padrão para melhorar e aprofundar a resposta ao tratamento. Pode-se considerar que é uma forma de consolidação que apresenta sobrevida livre de progressão (McCARTHY; HAHN, 2013).

Ao analisarmos a indicação do TCTH para os cânceres hematológicos, se percebe que em muitas é a única modalidade de tratamento com possibilidade de cura e é aplicada após a tentativa com quimioterapia. Desta forma, o paciente submetido ao TCTH traz consigo um histórico de tratamento singular que culmina em significativas expectativas não apenas de sobrevivência, mas de vida que se espera ser mantida com qualidade.

Deve-se considerar que, para representar a atual possibilidade de sobrevida livre de doença e de cura, o TCTH passou por diferentes momentos desde a sua aplicação experimental realizada em camundongos, cães e primatas não humanos a partir de 1949. No princípio dos tratamentos com TCTH, a terapia era aplicada somente aos pacientes com câncer avançado. Atualmente é indicada na fase precoce de diversas doenças e com resultados significativamente superiores aos iniciais (THOMAS, 2009).

As primeiras aplicações de TCTH em humanos foram realizadas em Seattle no ano de 1956, com transplantes alogênicos entre irmãos com o sistema Antígeno Leucocitário Humano (HLA) compatíveis em pacientes em estágios avançados de leucemia e anemia aplástica (THOMAS, 2009).

No Brasil, o primeiro TCTH foi realizado em 1979 no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Décadas se percorreram e hoje o TCTH brasileiro alcançou maturidade, inseriu-se na prática e expandiu a sua aplicação em diversos centros (VOLTARELLI; FERREIRA; PASQUINI, 2009). Atualmente, o TCTH é

realizado em 13 estados e conta com 49 equipes atuantes que realizam 9,5 transplantes por milhão, a maioria é autólogo (BRASIL, 2014).

Os tipos de TCTH são caracterizados de acordo com a fonte doadora de CTH em: autólogo e alogênico o qual pode ser aparentado, não aparentado, haploidêntico e singênico.

No TCTH autólogo as células são obtidas do próprio paciente, coletadas no período de remissão da doença, criopreservadas e reinfundidas após o regime de condicionamento. O transplante alogênico é definido pela obtenção de células de um doador histocompatível. A histocompatibilidade é analisada pelo HLA⁶, localizado na superfície dos leucócitos. O doador ideal é o que possui antígenos semelhantes aos do paciente nos *locus* A, B, C, D ou DRB1, deve ter seis antígenos HLA idênticos, neste caso trata-se de compatibilidade 6/6, três antígenos de cada um dos progenitores (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Caso não seja possível um doador aparentado, há a possibilidade de encontrar doadores voluntários, com compatibilidade HLA, previamente cadastrados no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME), no Registro Nacional de Sangue de Cordão Umbilical (RENACORD) e no Registro Internacional de Doadores de Medula Óssea. Tratam-se de bases de dados em que a procura é realizada em arquivos digitais.

O TCTH alogênico haploidêntico apresenta compatibilidade HLA de 50%, utilizando usualmente CTH de um dos pais e é indicado de forma racional, tendo em vista que é mais complexo por envolver regimes específicos de condicionamento e controle diferenciado da DECH. Trata-se de uma opção factível para pacientes com leucemia avançada, de alto risco e que não possuem doador HLA compatível, aparentado ou não. No Brasil, este tipo de TCTH é realizado em serviços bem estruturados (SABOYA et al., 2010), como é o caso do Hospital de Clínicas (HC) da Universidade Federal do Paraná (UFPR).

O mais incomum tipo de transplante é o alogênico singênico, em que as células são oriundas de um irmão gêmeo idêntico. Neste caso, são mínimas as toxicidades e complicações, contudo há altos índices de recidiva (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

⁶ O HLA é o responsável pela sobrevivência imunológica por identificação de elementos estranhos ao organismo (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

As fontes de CTH⁷ são: MO, sangue periférico e SCUP. Na MO as CTH correspondem de 0,01 a 0,05% das células nucleadas (SOUZA; MARQUES JÚNIOR; BOUZAS, 2009). Esta foi a primeira fonte de células obtidas por meio de repetidas punções ósseas na crista ilíaca posterior do doador, submetido à anestesia geral ou local e em ambiente cirúrgico (ALWASAIKI; BREDESON, 2014).

Alterações importantes na prática de TCTH ocorreram após a introdução da coleta de células do sangue periférico. É mais conveniente aos doadores e evita anestesia e internação (ALWASAIKI; BREDESON, 2014). No sangue periférico as CTH são encontradas em quantidade significativamente menor em comparação com a MO. Contudo, são capazes de aumentar quando mobilizadas, o que viabiliza a coleta por leucaférese⁸ seguida da criopreservação para transplantes autólogos ou *in natura* para transplantes alogênicos. De ambas as formas, mantém a capacidade de enxertia e hematopoese após a terapia mieloablativa⁹ (SOUZA; MARQUES JÚNIOR; BOUZAS, 2009).

O SCUP humano vem se tornando importante fonte de CTH (BRASIL, 2008). Em relação à sua coleta, há grande discussão sobre o melhor método a ser adotado e, embora o número de células necessárias seja dez vezes menor em comparação a MO, o SCUP vêm sendo amplamente utilizado, pois verificam-se bons resultados com compatibilidade HLA 3/6 (SOUZA; MARQUES JÚNIOR; BOUZAS, 2009).

O TCTH pode ser dividido didaticamente nas etapas: ambulatorial pré-internação, pré TCTH na unidade de internação, TCTH propriamente dito e pós TCTH (internação e ambulatorial). A etapa ambulatorial pré-internação é o período que a equipe multidisciplinar discute o caso, procura a melhor alternativa de tratamento, define o doador, realiza os exames necessários e esclarece ao paciente o procedimento a ser realizado (ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009). Nesta fase, o paciente é acompanhado no ambulatório até que a hospitalização ocorra e as orientações de enfermagem referentes ao procedimento são fundamentais para que esteja preparado e consciente para o tratamento.

⁷ Da CTH derivam todas as células sanguíneas. O que a distingue das demais células hematopoéticas é a capacidade de proliferação, autorrenovação e diferenciação (SOUZA; MARQUES JÚNIOR; BOUZAS, 2009).

⁸ Leucaférese é o procedimento de coleta do concentrado de células progenitoras periféricas por meio da técnica de hemaférese. Esta consiste na separação e retenção de um ou mais componentes do sangue por centrifugação e/ou filtração do tecido sanguíneo em um circuito extracorpóreo com posterior devolução ao paciente/doador dos componentes não retirados (SOUZA; MARQUES JÚNIOR; BOUZAS, 2009).

⁹ Mieloablação refere-se ao procedimento de destruição da medula óssea.

Na etapa pré TCTH na unidade de internação ocorre o regime de condicionamento, em que há administração de quimioterapia associada ou não à radioterapia, com o objetivo de eliminar a doença maligna e proporcionar a infusão do enxerto para posterior restauração da hematopoese e "pega"¹⁰ medular. Altas doses comumente são administradas, contudo, com a descoberta e o reconhecimento do efeito enxerto versus tumor, diversos pesquisadores estão reduzindo as doses de radiação e quimioterapia para explorar este efeito, o que expande o número de pacientes elegíveis ao TCTH (GYURKOCZA; SANDMAIER, 2014).

O período de condicionamento refere-se aos dias anteriores à infusão de CTH e a duração depende do protocolo adotado, são caracterizados como dias negativos, por exemplo, dia -7 a dia -1 (D -7 a D -1). A data do TCTH é conhecida como dia zero (D zero), em que o enfermeiro realiza a infusão de CTH. Os dias subsequentes ao dia zero são numerados a partir do dia +1 (D +1). Durante o primeiro ano é importante que esta forma de identificação seja mantida.

No D zero é essencial que o enfermeiro esteja informado sobre a fonte de células, o tratamento dado às mesmas e a compatibilidade ABO para que possa programar a melhor estratégia de infusão. É preciso estar atento para identificar as reações que podem ocorrer, tanto em produtos frescos como em criopreservados, e preparado para atuar frente a estas. Igualmente, é importante realizar o registro fidedigno de todo o processo de enfermagem prestado, bem como os eventos ocorridos e as medidas implementadas (CURCIOLLI; CARVALHO, 2010).

Segundo Garbin et al. (2011), a fase mais preocupante é a neutropenia, que precede a "pega" das CTH. Nesta fase, o sucesso do tratamento está diretamente relacionado às medidas específicas para a prevenção de infecções em TCTH, como o uso de máscara cirúrgica tripla, filtros *High Efficiency Particulate Air* (HEPA) e o isolamento protetor.

Associado a estas medidas, necessárias à realização do TCTH, o paciente passa pelo isolamento social em um ambiente hospitalar asséptico e muitas vezes monótono (MATIAS et al., 2011). Deixa de exercer papéis que desempenhava de maneira cotidiana, vivencia o medo diante da possibilidade de morte ou limitação física, se angustia frente aos sintomas, à ausência familiar e à interrupção de

¹⁰ A "pega" medular se refere ao período em que as CTH do doador começam a produzir células sanguíneas no receptor, pode ser observada quando os leucócitos ficam acima de 500/mm³.

projetos (CÂMARA; AMATO, 2014), fatores que influenciam diretamente na QV durante e posteriormente à terapia.

O período pós TCTH imediato e tardio é quando o enfermeiro atua diante do maior número de complicações físicas, alterações emocionais e sociais devido ao isolamento e mudança de papéis individuais. Neste sentido, o profissional deve estar preparado para atuar junto ao paciente em todo o contexto biopsicossocial.

Após o início da "pega" medular é possível o planejamento da alta hospitalar pela equipe multiprofissional para que o paciente possa realizar acompanhamento ambulatorial de acordo com as suas necessidades. Ao enfermeiro cabe o papel de instrumentalizar o paciente e a família para que atuem no controle de infecção fora do ambiente hospitalar, na correta administração de medicamentos via oral, nos cuidados com o cateter, na identificação precoce de complicações, bem como orientar quanto às situações que poderão ocorrer dentro da normalidade, mas que devem ser alertadas aos profissionais para a adoção de medidas adequadas.

No período pós-hospitalização o paciente necessita de monitoramento e a relação do paciente com a equipe de saúde é fundamental. Os diálogos existentes inseridos em contexto assistencial ou mesmo em particular, auxiliam os pacientes a se sentirem confortáveis. Nesta conjectura, a comunicação compreensível e respeitosa é importante e cria a base sólida da interação positiva entre a equipe e os pacientes (NIEDERBACHER, 2012).

Em relação às complicações do processo de TCTH, agudas e subagudas, resultantes do período de condicionamento, variam de acordo com os efeitos colaterais e os efeitos potencialmente cumulativos de cada medicamento utilizado. Ocorrem nos primeiros 100 dias após o TCTH, sendo as agudas visualizadas principalmente no período de aplasia medular. São frequentes a mucosite, náusea, vômito, diarreia, infecções, doença venoclusiva hepática (DVOH), DECH, alterações hematológicas, cognitivas, complicações pulmonares (BRASIL, 2008). A equipe de enfermagem tem papel fundamental na implementação de práticas para prevenção, detecção e gerenciamento precoce das principais complicações que seguem o TCTH (BEVANS et al., 2009), entre estas complicações está a DECH.

Todos os pacientes que se submeteram ao TCTH alogênico estão sujeitos a desenvolverem a DECH, sendo esta a principal complicação após o TCTH que induz a morbidade elevada nos pacientes e limita a sobrevida (FEIO, 2013). Trata-se de doença sistêmica, progressiva, caracterizada por imunossupressão. As células

halorreativas do doador reagem contra o complexo HLA peptídeo, o que acarreta em resposta imunológica citotóxica e inflamatória que ocasiona dano tecidual (THOMAS, 2009).

A DECH pode se manifestar na forma aguda ou crônica (ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009). No passado, a forma aguda se caracterizava pelas manifestações que ocorriam antes dos 100 dias e a forma crônica após este período, definição esta, imprecisa e inadequada. Atualmente, o *National Institutes of Health* aponta critérios para o diagnóstico diferenciado das amplas categorias aguda e crônica¹¹ com a pontuação das manifestações clínicas em órgãos afetados, além de propor sub-categorias para descrever a severidade da doença e as indicações de tratamento (SOCIÉ; RITZ, 2014).

A forma aguda é uma complicação inflamatória grave e imprevisível, importante causa de morbimortalidade no TCTH. Embora significativos avanços tenham ocorrido nos últimos anos na detecção, profilaxia e tratamento, permanecem os desafios para a eliminação da DECH aguda, entre eles, o desenvolvimento de tratamentos que favoreçam a imunidade infecciosa e o efeito enxerto versus tumor, além de identificação de terapia eficaz para a forma aguda refratária a esteroide (HOLTAN; PASQUINI; WEISDORF, 2014).

Um exemplo de avanço na detecção precoce é a pesquisa realizada por Feio (2013) em Campinas – São Paulo, com 20 pacientes que se submeteram ao TCTH alogênico cujo objetivo era a avaliação do proteoma salivar e a comparação do perfil das proteínas entre os pacientes que desenvolveram ou não a DECH. Este estudo conclui que há seis proteínas¹² que são potenciais biomarcadores para a DECH. A descoberta dessas proteínas tem o potencial de tornar o diagnóstico precoce e preciso, o que permite melhores resultados no tratamento.

As manifestações da DECH crônica, potencialmente fatal, resultam de uma doença imune do complexo que envolve as células B e T do doador, além de outras células. Inovações, com potencial interação terapêutica nestas células, estão sendo possíveis pela compreensão da fisiopatologia da doença (SOCIÉ; RITZ, 2014).

¹¹ A ampla categoria DECH aguda inclui a forma clássica, a persistente e a recorrente. A ampla categoria crônica inclui a DECH crônica clássica e a síndrome de sobreposição (*overlap*) (SOCIÉ; RITZ, 2014).

¹² Lactoferron-B, IGL@ protein, Submaxillary gland androgen-regulated protein 3B, Cystatin-SA, Cystatin-S e Prolactin-inducible protein (FEIO, 2013).

Novas abordagens, com o objetivo de gerir melhor os pacientes com DECH, puderam ser pensadas a partir do conhecimento de que ocorre um escalonamento gradual na ativação imunitária, caracterizada por eventual apoptose massiva do tecido alvo. Abordagens estas que incluem redução da intensidade do condicionamento, o uso de Ciclofosfamida[®] após o transplante e a reconstituição de células T regulatórias. Para um futuro próximo, estima-se que novas estratégias possam ser adotadas como a depleção de células T, inibição focada de citocinas e quimiocinas e o bloqueio de coestimulação (MARKEY; MCDONALD; HILL, 2014).

A equipe de enfermagem, com o conhecimento das complicações que são possíveis em cada fase, pode detectar precocemente as manifestações de DECH, o que acelera a introdução de terapia adequada para o controle e tratamento. Realiza intervenções no controle de efeitos colaterais dos medicamentos, inclusive imunossupressores, cuidados com a pele, controle hidroeletrólítico e alívio da dor (ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009; RIMKUS, 2009). Equipes não familiarizadas com a DECH podem negligenciar sinais e sintomas que podem levar ao progressivo comprometimento da QV.

No estudo de Pallua et al. (2010), realizado na Universidade de Medicina de Innsbruck da Áustria, que avaliou o impacto da DECH crônica na QV de 100 pacientes após seis meses do TCTH alogênico, que tiveram como fontes medula óssea e CTH de sangue periférico, comparado a controles saudáveis, utilizando o EORTC QLQ-C30 e QLQ HDC29¹³, percebeu-se impacto no desempenho de papel, na QV global, fadiga, dispneia, problemas de efeitos colaterais, preocupações/ansiedade, pele e trato gastrointestinal; todos severamente prejudicados em comparação ao grupo controle.

O estudo supracitado também evidencia que a prevalência de DECH é maior quando a fonte de CTH é de sangue periférico em relação às de MO, o que mostra a maior gravidade nas alterações de QV para esta modalidade de transplante.

Além dos efeitos sistêmicos graves e visíveis, como é o caso da DECH, estudos sugerem que a quimioterapia tem o potencial de acarretar alterações cognitivas no paciente. Contudo, a avaliação do déficit cognitivo não é prioridade dos serviços de saúde, e quando é avaliada não há padronização no rasteio de tais

¹³ Módulo do EORTC destinado a pacientes com câncer e submetidos a altas doses de quimioterapia seguido do TCTH. É direcionado para o período peri-transplante até 6 meses após o tratamento.

déficits, sendo a diversidade de métodos de avaliação um fator que dificulta comparar e reproduzir resultados de estudos. Desta forma, torna-se imperativo o estudo do domínio cognitivo relacionado à quimioterapia para que estratégias de intervenção sejam identificadas e aplicadas objetivando minimizar os efeitos (UNTURA; REZENDE, 2012).

As complicações cognitivas supracitadas são decorrentes da quimioterapia e da radioterapia em altas doses, como é o caso no TCTH, e pode incluir déficit de memória, atenção, aprendizado, comunicação verbal (BONASSA; MANCUSSI, 2012; CHANG et al., 2014). As principais hipóteses dos prejuízos cognitivos após o uso de quimioterapia estão relacionadas ao potencial de atravessar a barreira hematoencefálica, causar danos no DNA, alterar o reparo neural, a genética dos neurotransmissores, os níveis de estrógeno e testosterona e a regulação das citocinas (UNTURA; REZENDE, 2012).

O aumento da sobrevida dos portadores de doenças oncológicas desperta o interesse em conhecer as sequelas desta doença e os efeitos do tratamento, como é o caso do comprometimento cognitivo relacionado à quimioterapia (LÓPEZ-SANTIAGO; CRUZADO; FELIU, 2012). Estudar as alterações cognitivas e alternativas para minimizá-las torna-se ponto extremamente importante. É fundamental a orientação aos pacientes pela equipe multiprofissional no que se refere à possibilidade de alterações cognitivas e também para identificar a presença de tais déficits (UNTURA; REZENDE, 2012).

No estudo de Chang et al. (2014), realizado em Boston – Estados Unidos, com 106 pacientes adultos com LMA e SMD, teve como objetivo avaliar a associação da função cognitiva relacionada com QV um ano após o tratamento, utilizando os questionários *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form - SF 36* associado a uma seleção de testes neuropsicológicos¹⁴ que avaliam a atenção, função executiva, linguagem, memória e velocidade motora. Os autores concluíram que é importante a valorização das alterações cognitivas para a QV, principalmente por serem diferentes das alterações afetivas, que também exercem impacto. Podem auxiliar a identificar quais pacientes terão melhores resultados funcionais e que

¹⁴ 1) Memória seletiva de Buschke. 2) *Digit Span* e *Symbol Digit Coding* subtestes do *Wechsler Teste de Inteligência para Adultos – III*. 3) *Trail Making Test* (partes A e B). 4) Teste de Fluência Verbal ambas as tarefas de fluência fonêmica e animais). 5) *Stroop Color* Palavra de teste. 6) *Grooved Pegboard Test*. A confiabilidade e validade desses testes são bem documentadas.

estes podem se beneficiar de atuações prévias, como psicoeducação sobre os processos de doença e tratamento para melhorar e fortalecer os sistemas de apoio existentes.

1.3 ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

Com vistas à melhor QV do paciente com câncer hematológico, a equipe multiprofissional é responsável pela detecção, intervenção e avaliação dos impactos da doença e do tratamento no paciente (ANDRADE; SAWADA; BARICHELO; 2013). A enfermagem, inserida na equipe multiprofissional de oncologia, tem como papel a prevenção, educação, promoção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, cuidados paliativos, além da assistência pós-morte. Neste sentido, suas ações são de fundamental importância para a atenção integral em todo o itinerário terapêutico.

O cuidado prestado por profissionais enfermeiros na oncologia é complexo, se modifica e se especializa ao longo do tempo (COSTA E SILVA et al., 2013; LIMA et al., 2014). Atualmente não está voltado apenas aos elementos técnicos, envolve um conjunto de necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais. Nesta conjectura, é necessária a atuação multidisciplinar que englobe todos os aspectos biopsicossociais individuais e familiares, compreensão profunda da individualidade do ser humano, pautado em um relacionamento interpessoal que valorize o ser, com consequente humanização do cuidado (MINEO et al., 2013).

O apoio do enfermeiro para o paciente e sua família evidencia a relação intersubjetiva existente, atenua as dificuldades relacionadas à doença e potencializa as estratégias de conforto, com estímulo à criação de redes e vínculos (COSTA E SILVA et al., 2013). É fundamental que a enfermagem esteja preparada para oferecer o cuidado neste momento ímpar da vida, para que não ocorra maior comprometimento da saúde (SALES et al., 2011).

Para tanto, é necessária a interação com comunicação terapêutica durante todo o cuidado assistencial, aliada ao conhecimento e atenção aos efeitos de medicações que possibilitam a assistência integral ao paciente (MINEO et al., 2013).

Para o enfermeiro é fundamental que amplie o foco e inclua informações socioculturais do contexto do paciente que vivencia o processo de doença, além de equilibrar o cuidado técnico/biologicista e o humanizado (COSTA E SILVA et al.,

2013). Percebe-se que, para atingir este objetivo, é essencial a íntima aproximação do profissional com as atualizações da área fortalecendo-o enquanto enfermeiro.

Todavia, no que se refere aos estudos sobre QV em pacientes oncológicos, a pesquisa de revisão integrativa de literatura latino-americana de Zandonai et al. (2010), que avaliou 25 artigos de janeiro de 1997 a março de 2010, concluiu que, por serem apenas quatro estudos desenvolvidos por enfermeiros, há falta de envolvimento e comprometimento da enfermagem no que se refere à produção ou divulgação, tendo em vista que esta é a responsável direta pela assistência ao paciente, além de possuir competência científica e prática que a habilita para tal atividade (ZANDONAI et al., 2010).

O mesmo ocorre com a produção de enfermagem na área de TCTH, embora esteja em ascensão, é incipiente, há diversos temas que não foram explorados (LIMA et al., 2012), como é o caso de pesquisas sobre QV em TCTH que não é amplamente discutida por enfermeiros.

O estudo bibliométrico de Mercês e Erdmann (2010), que teve por objetivo identificar as publicações brasileiras em enfermagem sobre TCTH entre 1997 e 2007, encontrou 37 trabalhos nacionais, entre dissertações, teses e artigos. Em meio aos temas abordados evidenciaram-se três estudos sobre QV em TCTH, um artigo, uma dissertação e uma tese.

Na revisão integrativa de literatura realizada por Lima et al. (2012), cujo objetivo era de caracterizar a produção científica de enfermagem sobre TCTH no Brasil, foram encontrados 29 artigos de 1994 a 2012, cujas temáticas abordaram atuação de enfermagem e cuidados aos pacientes e familiares, terapêutica, organização do serviço e produção de enfermagem em TCTH. Desses, apenas um estudo sobre QV pós TCTH. Evidenciou-se que o maior quantitativo se deu após 2006, com predominância de dados publicados por enfermeiros assistenciais, o que sugere maior interesse desta categoria profissional por especialização.

Ambas as autoras supracitadas corroboram que as pesquisas realizadas no Brasil por enfermeiros em TCTH são em quantitativo diminuído, contudo estão em progressiva ascensão (MERCÊS; ERDMANN, 2010; LIMA et al., 2012). Neste contexto, a avaliação da QV em TCTH realizada por enfermeiros com atuação oncológica é uma área que está sendo descoberta, de significativa relevância para a prática profissional, para a categoria, bem como para a sociedade.

1.4 ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

Esta dissertação faz parte do mestrado profissional, cujo objetivo é “formação de mestres aptos a produzir e implementar projetos de cuidar em enfermagem e saúde no contexto do SUS” (UFPR, 2012, p. 01). Desta forma, foram desenvolvidos dois estudos: uma pesquisa relacionada à avaliação da QV de pacientes que são submetidos aos TCTH e elaboração de recomendações de enfermagem para o manejo das alterações cognitivas do paciente submetido ao TCTH. Assim, a estrutura ficou dividida em etapas que correspondem aos passos concomitantes entre estas.

O item 3.1 Objetivo geral e 3.2 Objetivos específicos, tópicos um a quatro são referentes à pesquisa. O tópico cinco corresponde à elaboração das recomendações. Em relação ao material e método utilizados neste estudo, é apresentado desmembrado em duas etapas: o item 4.1 Primeira etapa, indica o percurso utilizado na pesquisa quantitativa; o item 4.2 Segunda etapa indica a metodologia da revisão integrativa que subsidiou a elaboração das recomendações.

Os resultados são apresentados no capítulo 5, separados da discussão, item 5.1 Resultados da pesquisa e item 5.2 Resultados da revisão integrativa. No capítulo 6 Discussão é referente aos dados da pesquisa, o capítulo 7 Cognição após o TCTH, aborda a discussão da revisão integrativa e a proposta de recomendações de enfermagem frente à cognição após o TCTH. A última etapa consiste na conclusão da dissertação.

2 JUSTIFICATIVA

A prática profissional como enfermeira assistencial em serviço de TCTH é permeada por diferentes sentimentos, como esperança, dor, desesperança, sofrimento, mutilação sentida, recuperação lenta e por fim, presenciar a alegria de viver e/ou a individualidade do momento de partir. São experiências inerentes ao processo e singulares aos pacientes que vivenciam o TCTH.

O trabalho da enfermagem, neste serviço, é significativamente próximo aos pacientes. Diariamente, durante toda a jornada de trabalho, somos responsáveis pelo primeiro contato com a internação, realizamos as primeiras orientações, os primeiros cuidados e os acompanhamos até o desfecho de seu tratamento.

Com a convivência diária com enfermeiras experientes na assistência desta área e de seus relatos, percebe-se a evolução da terapia no que diz respeito à sobrevida e às complicações. Contudo, estas continuam presentes e observa-se que alteram a QV destes pacientes, em alguns momentos mais que outros. Neste sentido, enfatizar a manutenção da dignidade do ser humano e da QV se torna fundamental na prática do enfermeiro.

Acredita-se que a enfermagem deve olhar o paciente inserido em seu contexto de vida, prestar assistência qualificada em todos os aspectos do processo saúde doença, incluir em seus cuidados não somente os efeitos adversos palpáveis, mas também os efeitos silenciosos e progressivamente cumulativos, como a alteração da cognição.

Durante o período de condicionamento ocorre a administração de elevadas doses quimioterápicas que podem afetar o domínio cognitivo em médio e longo prazo, principalmente a memória destes pacientes que, muitas vezes, podem já ter recebido quimioterapia antes da indicação do TCTH, o que pode agravar a ocorrência.

Percebe-se que, em certos momentos, os pacientes submetidos a esta terapia possuem dificuldades de compreensão e memorização das orientações de enfermagem que recebem, tanto no período de internação quanto ambulatorial. Alguns referem não ter recebido informação sobre determinado assunto, quando este foi sabidamente abordado por algum profissional.

Após a realização de pesquisa bibliográfica prévia realizada em junho de 2014, em base de dados nacionais e internacionais, se percebe que são escassas

as referências que abordam ações de enfermagem frente à cognição após o TCTH. Desta maneira, se evidencia lacuna no conhecimento atual. O mesmo ocorre quando nos deparamos com esta temática na prática profissional. Trata-se de um campo de importância significativa, no entanto suprimido por outras prioridades.

Todavia, enfatiza-se que a enfermagem preparada com base sólida para a tomada de decisão em saúde e direcionamento de recomendações ao paciente frente ao domínio cognitivo poderá assistir e intervir efetivamente em sua totalidade.

Para tanto, é necessário que o profissional seja inserido e fortalecido pela pesquisa em enfermagem, além de consumidor, produtor do desenvolvimento tecnológico na área com suas ações pautadas em cientificidade. De tal modo, poderá realizar assistência que tanto previna danos à QV quanto a promova.

Desta forma, surgem as seguintes questões norteadoras: pacientes adultos portadores de câncer hematológico têm a QV alterada após os 100 dias da realização do TCTH? Há literatura nacional e/ou internacional que subsidie recomendações de enfermagem frente às alterações do domínio cognitivo pós TCTH?

3 OBJETIVOS DE PESQUISA

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida de pacientes adultos oncológicos após 100 dias da realização do transplante de células-tronco hematopoéticas.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Descrever o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.
2. Identificar os domínios afetados na qualidade de vida dos pacientes adultos com câncer hematológico, após 100 dias do transplante de células-tronco hematopoéticas.
3. Comparar os domínios afetados na qualidade de vida dos pacientes adultos com câncer hematológico nas diferentes etapas do transplante de células-tronco hematopoéticas.
4. Associar os domínios alterados na qualidade de vida com as características sociodemográficas e clínicas dos pacientes adultos com câncer hematológico e submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas.
5. Propor recomendações de enfermagem relacionadas às alterações do domínio cognitivo dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.

4 MATERIAIS E MÉTODO

O método utilizado para cumprir os objetivos desta dissertação está dividido em duas etapas: a primeira é direcionada a cumprir o objetivo geral e os específicos de um a quatro. A segunda etapa apresenta o método utilizado para atingir o objetivo específico cinco.

4.1 PRIMEIRA ETAPA

4.1.1 Tipo de estudo

Estudo quantitativo, observacional, longitudinal e analítico.

O método quantitativo testa teorias objetivas com relação entre variáveis, que podem ser mensuradas com auxílio de instrumentos. Os dados numéricos, neles expressos, são posteriormente analisados em procedimentos estatísticos. Possui capacidade de generalização e replicação de resultados, de suposição sobre a testagem dedutiva de teorias, criação de proteções contra vieses e controle de explicações alternativas (CRESWELL, 2010). Para Turato (2005), a QV é um dos constructos habituais em métodos quantitativos e se constitui na mensuração de características, essenciais ou distintas, relacionadas à vida de pacientes submetidos a determinadas condições.

O estudo longitudinal é amplamente utilizado em ciências da saúde. Nesta modalidade os participantes são acompanhados por tempo determinado e a coleta de dados é realizada em mais de um ponto ao longo de um período específico. É útil para precisar mudanças que podem ocorrer no transcurso do tempo (POLIT; BECK, 2011).

O estudo observacional, ou estudo não experimental, é caracterizado pela observação por parte do pesquisador durante as etapas, não há intervenção deste em nenhum momento, somente registra os acontecimentos, bem como a maneira como estes se relacionam. Quando a possível relação de causa e efeito durante o percurso da pesquisa é estudada, se trata de estudo analítico, em que há preocupação na identificação e mensuração dos fatores de risco ou consequências de intervenções específicas (PORTA et al., 2014).

A pesquisa analítica explora e testa as possíveis associações entre variáveis com aplicação de uma hipótese em campo. O tamanho da amostra deve ser adequado para que a relação entre as múltiplas variáveis seja estatisticamente significativa (GRAY, 2012).

4.1.2 Local da realização do estudo

O presente estudo foi realizado no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) do HC/UFPR, que presta atendimento 100% ao público em nível terciário financiado pelo Sistema Único de Saúde. Trata-se do único hospital universitário com Acreditação Hospitalar do país. É organizado em Unidades Gerenciais e uma delas é a Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia (UHHO), que abrange o STMO (UFPR, 2014).

O serviço é pioneiro na realização de TCTH na América Latina e referência mundial nesta área com mais de 2.000 procedimentos até o ano de 2013. Recebeu, em 2009, a primeira certificação nacional do *National Marrow Donor Program* por cumprir 100% das agências internas necessárias para o funcionamento do TCTH (UFPR, 2014).

No último levantamento do STMO, foi possível identificar mais de 230 trabalhos científicos publicados, 600 apresentados em congressos nacionais e internacionais e mais de 30 teses de mestrado e doutorado defendidas. Trata-se do serviço de maior destaque do HC e um dos maiores e melhores centros de TCTH do mundo (UFPR, 2010), fato que evidencia o compromisso do serviço com a ciência.

O STMO possui unidade de internação e ambulatório específico. A unidade possui 23 leitos hospitalares, divididos em três alas, onde são internados adultos e crianças. O ambulatório é localizado em um dos anexos do prédio central. Neste ambiente é realizado todo o preparo dos pacientes para internação, bem como o acompanhamento destes pós TCTH. Os pacientes adultos e pediátricos são atendidos em locais separados. A pesquisa foi realizada tanto no setor de internamento quanto no de ambulatório.

Em 2013, conforme registros do serviço foram realizados 85 TCTH, dos quais 74 alogênicos e 11 autólogos. Ainda do total, 30 se referem a cânceres hematológicos em adultos: 21 alogênicos e 9 autólogos. Em 2014, foram realizados

71 TCTH, 65 alogênicos e seis autólogos, dos quais 24 se referem à câncer hematológico em adultos.

No mesmo período, segundo os dados da ABTO (2015), o Paraná foi o estado que proporcionalmente realizou maior número de TCTH alogênico (n=136) em relação ao autólogo (n=62) e o único que realizou mais de dez por milhão da população, que evidencia a relevância dos casos tratados no STMO do HC, tendo em vista que transplantes alogênicos possuem complexidade técnica elevada em relação aos autólogos.

Para cumprir a demanda, o STMO conta com aproximadamente 150 profissionais na equipe multiprofissional, entre eles: médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, bioquímicos, farmacêuticos, técnicos e auxiliares de laboratório e administrativos (UFPR, 2010).

Com relação à equipe de enfermagem, é importante ressaltar que é composta, em sua maioria, por enfermeiros especializados que assumem, além das funções administrativas, o cuidado direto ao paciente. Técnicos e auxiliares em enfermagem assumem funções de apoio dentro da unidade, não são responsáveis pela assistência direta.

4.1.3 Caracterização da amostra

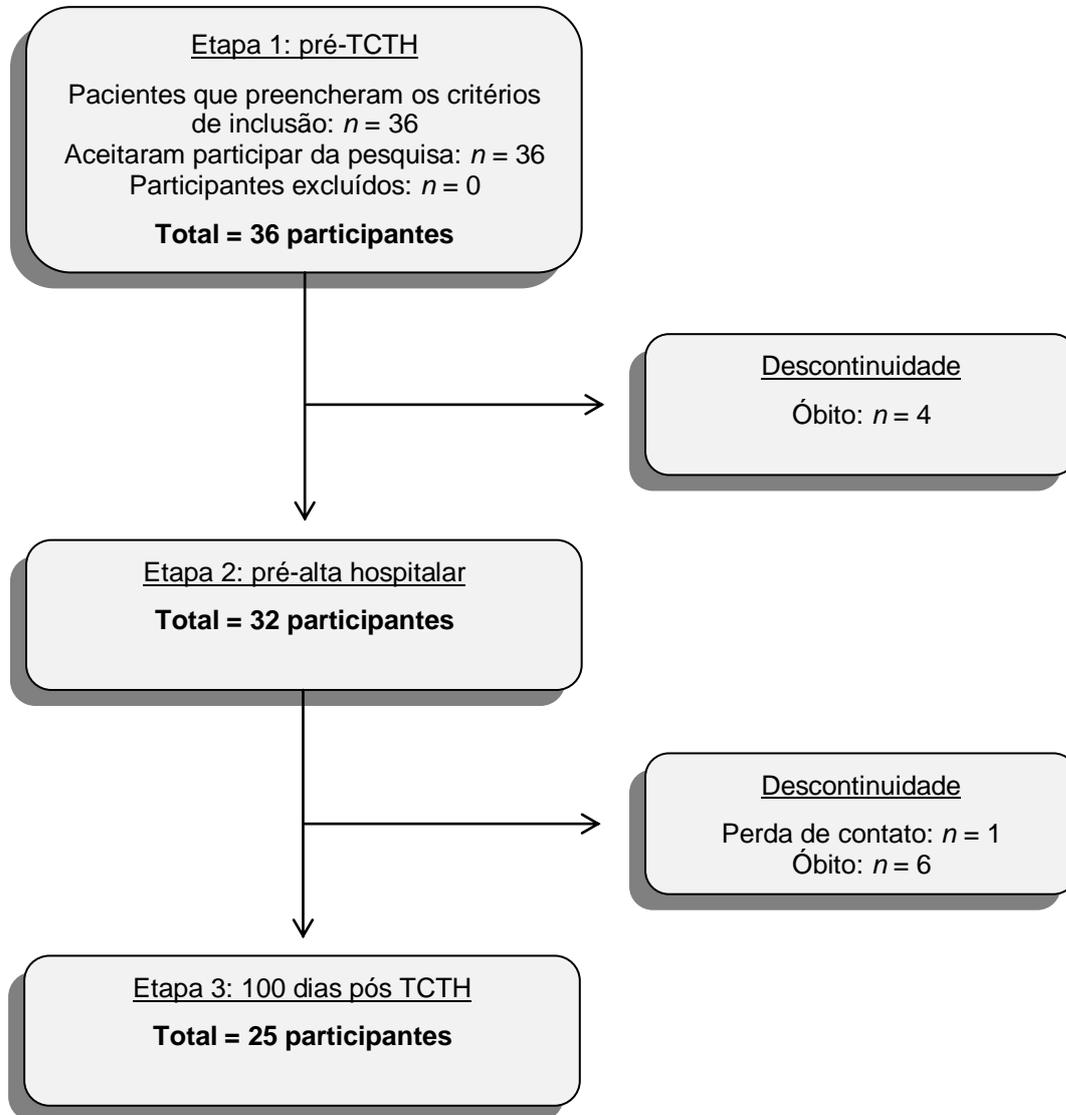
O estudo obteve uma amostra de 36 participantes adultos com câncer hematológico, que corresponderam aos critérios de inclusão e aceitaram participar do estudo (Figura 1) mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), Apêndice 1. Esta amostra corresponde a 100% dos pacientes adultos com câncer hematológico que iniciaram o processo de TCTH entre setembro de 2013¹⁵ a março de 2015, o que totalizou 93 questionários aplicados.

Os critérios de inclusão foram: ter idade superior a 18 anos, estar diagnosticado com câncer hematológico e ser submetido ao TCTH. Os critérios de exclusão foram pacientes que não possuíam condições físicas de preenchimento

¹⁵ O início da coleta de dados desta dissertação é referente ao início da coleta de dados do projeto maior na qual esta se insere, conforme explicitado no item 4.1.6

dos questionários. Foi descontinuado do estudo o paciente que no acompanhamento pós TCTH, devido à impossibilidade de contato, não foi aplicado questionário.

FIGURA 1 – FLUXO DA INCLUSÃO DE PARTICIPANTES



FONTE: O autor (2015).

4.1.4 Coleta de dados

Os dados foram coletados de acordo com o Quadro 1, entre os meses de setembro de 2013 e junho de 2015, utilizando os seguintes questionários: (1) Dados sociodemográficos e clínicos - DSC – versão 2.0 - (Apêndice 2); (2) QLQ-C30 versão 3.0 português validado para o Brasil - (Anexo 1) para avaliação da QV geral e (3) FACT-BMT versão 4.0 português validado para o Brasil - (Anexo 2) – específico para avaliação da QV no TCTH.

QUADRO 1 – ETAPAS DA PESQUISA E QUESTIONÁRIOS UTILIZADOS EM CADA ETAPA

Etapas	Questionários		
	DSC versão 2.0	QLQ-C30 versão 3.0	FACT-BMT versão 4.0
1. Pré-TCTH	X	X	X
2. Pós TCTH - pré-alta hospitalar		X	X
3. Pós TCTH - 100 dias pós TCTH		X	X

FONTE: O autor (2015).

A aplicação dos questionários nas etapas supracitadas foi definida devido à ocorrência de fatos que delimitaram etapas significativas no TCTH. No pré-transplante é verificado como o paciente chega ao tratamento, estabelece-se o nível basal de QV em que o mesmo se encontra antes de se submeter à terapia e, desta forma, segue como parâmetro para a identificação de alterações.

A pré-alta hospitalar é o marco que finaliza a hospitalização e inicia o acompanhamento ambulatorial. Nesta etapa, as complicações decorrentes da toxicidade e da imunossupressão estão amenizadas. O paciente irá para ambiente domiciliar próximo ao hospital e dividirá a reponsabilidade do autocuidado com o cuidador/familiar.

Os 100 dias representam o final do período crítico do TCTH e grande parte das complicações que têm o potencial letal ocorrem nesta etapa. O paciente estará recuperado de suas funções imunológicas e hematológicas e apto para iniciar o retorno à cidade de origem. Nesta ocasião, para complementar a caracterização do perfil clínico, foi verificado se o paciente apresentou a complicação DECH.

O questionário QLQ-C30 é composto por 30 questões, divididas em quatro domínios: escala funcional (16 questões); escala de sintomas (7 questões); itens simples (6 questões) e QV global (2 questões), organizadas conforme ilustrado no Quadro 2. Esta é uma importante ferramenta para a avaliação dos aspectos genéricos da QV, no entanto, possui suas limitações. Neste sentido, foram desenvolvidos módulos para condições de saúde específicas (EORTC, 2014). Contudo, até o momento não foi encontrada a validação para o português Brasil pela EORTC para módulo de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.

QUADRO 2 - DOMÍNIOS QLQ C-30

Escala QLQ-C30 (versão 3.0)	Nº das Perguntas
Estado de saúde Global/ QV	
Estado de saúde Global/ QV	29,30
Escala Funcional	
Funcionamento Físico	1 a 5
Desempenho Pessoal	6, 7
Funcionamento Emocional	21 a 24
Funcionamento Cognitivo	20, 25
Funcionamento Social	26, 27
Escala de Sintomas / Itens	
Fadiga	10, 12, 18
Náusea e Vômito	14, 15
Dor	9, 19
Dispneia	8
Insônia	11
Perda de Apetite	13
Constipação	16
Diarreia	17
Dificuldades Financeiras	28

FONTE: Adaptado do EORTC QLQ-C30 *Scoring Manual* (FAYERS et al., 2001).

O FACT-BMT apresenta-se em cinco domínios (Quadro 3), sendo que quatro são genéricos para todos os pacientes com câncer, o que totaliza 27 questões: bem-estar físico (7 questões que englobam aspectos como falta de energia, náusea e dor); bem-estar social/familiar (7 questões sobre proximidade e apoio de amigos e familiares); bem-estar funcional (7 questões sobre trabalhar e desfrutar da vida); bem-estar emocional (6 questões que englobam tristeza, preocupação com piora e morte). O domínio intitulado preocupações adicionais (23 questões) se refere aos aspectos específicos do TCTH.

QUADRO 3 - DOMÍNIOS FACT-BMT

Escala FACT-BMT (versão 4.0)	Código das perguntas
Bem-Estar Físico	GP1-GP7
Bem-Estar Social/Familiar	GS1-GS7
Bem-Estar Emocional	GE1-GE6
Bem-Estar Funcional	GF1-GF7
Preocupações Adicionais	BMT1-BMT18; C6-C7; BL4-Br1-B1

FONTE: Adaptado do FACT-BMT *Scoring Guidelines* (FACIT, 2003).

Ambos os questionários possuem a formatação Likert (Quadro 4). A Escala Likert é caracterizada por enunciados com respostas ordinais que expressam o ponto de vista sobre determinado tópico, ou seja, o nível de concordância. As

respostas que indicam a atitude favorável recebem pontuação alta e as que representam atitude desfavorável ou menos favorável, recebem a pontuação baixa (GIL, 2008; POLIT; BECK, 2011).

QUADRO 4 - PONTUAÇÃO DA ESCALA LIKERT DOS QUESTIONÁRIOS QLQ-C30 E FACT-BMT

Questionário	Pontuação da Escala Likert				
QLQ-C30	Não	Pouco	Moderadamente	Muito	
	1	2	3	4	
FACT-BMT	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
	0	1	2	3	4

FONTE: EORTC (2014); FACIT (2014).

O QLQ-C30, além da Escala *Likert*, possui duas questões (29 e 30) com a técnica de diferencial semântico (Quadro 5). Caracteriza-se pela apresentação de um conceito e adjetivos bipolares associados à escala de avaliação de sete pontos. Os adjetivos expressos de modo positivo estão associados aos maiores valores (GIL, 2008; POLIT; BECK, 2011).

QUADRO 5 - QUESTÃO COM DIFERENCIAL SEMÂNTICO

Conceito	29. Como você classificaria a sua <u>saúde</u> em geral, durante a última semana?						
Escala	1	2	3	4	5	6	7
Adjetivo Bipolar	Péssima _____						Ótima

FONTE: EORTC (2014).

A primeira coleta de dados foi realizada antes do início do condicionamento, na unidade de internação, no próprio quarto dos pacientes, no momento em que se encontravam sozinhos para preservar a privacidade e evitar constrangimentos. O questionário DSC foi aplicado pelo pesquisador, que previamente orientou quanto à forma correta de preenchimento do QLQ-C30 e do FACT-BMT, ambos autopreenchidos.

A segunda coleta de dados foi realizada na unidade de internação, quando a alta do paciente é confirmada, seguindo os mesmos critérios da primeira. A terceira, no ambulatório do STMO, de acordo com a agenda de acompanhamento do paciente e margem de 15 dias para mais ou para menos. Aos pacientes que não fossem aplicados os questionários dentro desta janela seriam descontinuados.

Houve um caso em que o participante não retornou para acompanhamento ambulatorial e não foi possível contato.

A inclusão de participantes e coleta de dados foi realizada por pesquisadores incluídos no projeto e com treinamento prévio para a administração de questionários, de modo que não ocorresse interferência nas respostas. O prontuário do paciente foi consultado caso o paciente não soubesse responder algumas informações referentes aos dados clínicos do questionário 1 (Apêndice 2), tais como: data de diagnóstico e tipos de tratamento utilizados.

4.1.5 Análise de dados

Os dados dos questionários sociodemográficos e clínicos foram tabulados no programa *Microsoft Excel*[®] 2010 e analisados com estatística descritiva expressa em frequência simples e absoluta (%). Os resultados foram ilustrados em forma de tabela.

Em relação aos dados obtidos com os questionários de QV, foram organizados em tabelas no *Microsoft Excel*[®] 2010 e examinados conforme as orientações do EORTC e FACIT. Para tanto, foi utilizado auxílio de profissional estatístico do Laboratório de Estatística Aplicada (LEA) da UFPR.

No QLQ-C30 o cálculo para a obtenção do escore seguiu o indicado no EORTC QLQ-C30 *Scoring Manual* (FAYERS et al., 2001). Preconiza-se que primeiramente seja realizada a obtenção do escore bruto de cada escala, o qual é realizado pela soma do número correspondente à escolha de cada item e dividido pelo número de itens que a compõe.

$$EB = (q1 + q2 + \dots + qn)/n$$

Onde:

EB = Escore bruto

q = valor da resposta da questão

n = número de questões

Em seguida foi realizada a transformação linear em escala de 0-100 para a obtenção do escore correspondente em cada domínio do questionário. Nas escalas

funcionais e de QV global, quanto maior a pontuação, melhor a QV; já nas escalas de sintomas, quanto menor a pontuação, menor a sintomatologia e maior a QV.

Nas escalas funcionais foi utilizada a seguinte fórmula:

$$E = \{1 - (EB - 1)/\text{variável}\} \times 100$$

Para o cálculo da QV Global e da escala de sintomas/itens simples foi utilizada a fórmula a seguir:

$$E = \{(EB - 1)/\text{variável}\} \times 100$$

Onde:

E = escore

Variável = diferença entre o valor máximo e mínimo possível nas respostas (questões de um a 28 variam entre um e quatro, sendo a variável = 3; questões 29 e 30 variam entre um e sete = 6).

Para o FACT-BMT, primeiramente foi realizado o cálculo dos domínios por paciente expresso em escore e preconizado pelo *FACT-BMT Scoring Guidelines* (FACIT, 2003). Este cálculo detecta as questões elaboradas de forma inversa e realiza a conversão, assim, quanto maior o escore bruto, melhor a QV.

Para as questões elaboradas de forma positiva, que representam melhor QV, o escore da questão é calculado pela seguinte fórmula:

$$Eq = 0 + Vq$$

Onde:

Eq = Escore da questão

Vq = valor da resposta da questão

As questões elaboradas de forma negativa, em que maiores resultados representam pior QV, o escore da questão é calculado com a fórmula a seguir:

$$Eq = 4 - Vq$$

Onde:

Eq = Escore da questão

Vq = valor da resposta da questão

Para o cálculo dos escores dos domínios bem-estar físico; bem-estar social e familiar; bem-estar emocional; bem-estar funcional e preocupações adicionais, os escores das questões individuais que compõe cada domínio são somados, multiplicados pelo número de questões que compõe o domínio e dividido pelo número de itens respondidos. Conforme a seguinte fórmula.

$$Ed = [(Eq_1 + Eq_2 + \dots + Eq_n) * n] / r$$

Onde:

Ed = Escore do domínio

Eq = Escore da questão

n = número de questões do domínio

r = número de questões respondidas no domínio

O domínio *Trial Outcome Index* (TOI) corresponde à soma dos escores dos domínios bem-estar físico, bem-estar funcional e preocupações adicionais e reflete o índice de avaliação do resultado do tratamento.

O FACT G é a soma dos escores dos domínios bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional e bem-estar funcional. Já a QV Geral se refere à soma do escore do bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional, bem-estar funcional e preocupações adicionais.

Em relação à pontuação obtida nos domínios com o FACT-BMT varia entre 0 e 24 para o bem-estar emocional; 0 e 28 para o bem-estar físico, bem-estar social e familiar e bem-estar funcional; entre 0 e 40 para preocupações adicionais; 0 e 96 para o TOI; 0 e 108 para o FACT-G e 0 e 148 para o FACT-BMT.

Os resultados obtidos em ambos os questionários foram organizados em tabelas, expresso em média, valor mínimo, valor máximo e desvio padrão.

Para a comparação dos escores obtidos em cada etapa, foi aplicado o teste não paramétrico de *Friedman* complementado pelo teste de diferença mínima significativa de comparações múltiplas. Foram cruzadas a etapa do pré-transplante com pré-alta hospitalar, pré-transplante com 100 dias pós TCTH e pré-alta hospitalar com 100 dias pós TCTH.

O teste de *Friedman* é utilizado para a comparação de dados amostrais com três ou mais grupos pareados ou situação de medições repetidas em um mesmo grupo (POLIT; BECK, 2011). Após a realização deste teste, foi complementado com o teste de comparações múltiplas que identifica a diferença mínima significativa entre as etapas (GUIMARÃES, 2015).

Para cumprir com o objetivo de associar a QV com as características sociodemográficas e clínicas, foi considerado o escore de QV global do QLQ-C30 e QV geral do FACT-BMT que foram analisados com as variáveis: idade, escolaridade, renda familiar, tempo de diagnóstico, sexo, procedência, estado civil, ocupação, tipo de TCTH, fonte de CTH e presença de DECH.

Por possuírem mais de três categorias de dados foi aplicado o teste de *H* de *Kruskal-Wallis* nas variáveis idade, escolaridade, renda familiar e tempo de diagnóstico. Trata-se de um teste não paramétrico que verifica se três ou mais amostras independentes foram originadas da mesma população (SPIEGEL; STEPHENS, 2009; LARSON; FARBER, 2010; MARTINS; DOMINGUES, 2011) e indica se há diferença entre, no mínimo, duas amostras (GUIMARÃES, 2015).

Para as variáveis¹⁶ sexo, procedência, estado civil, ocupação, tipo de TCTH, fonte de CTH e presença de DECH foi aplicado o teste de *U* de *Mann-Whitney* que é utilizado para testar se duas amostras independentes diferem significativamente (MARTINS; DOMINGUES, 2011).

¹⁶ A variável procedência foi agrupada em local e regional, estado civil com e sem acompanhante, ocupação com e sem ocupação, tipo de transplante em autólogo e alogênico.

4.1.6 Aspectos éticos

Este estudo faz parte da pesquisa intitulada: "Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas" que tem como coordenadora a Prof^a. Dr^a. Luciana Puchalski Kalinke, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal do Paraná, CAAE: 19714013.9.0000.0102, parecer 411.548 (Anexo 3), com início em setembro de 2013.

Para a inserção do participante no estudo, este foi orientado de forma clara quanto aos objetivos da pesquisa, riscos, benefícios e periodicidade da coleta de dados, e que poderá deixar de fazer parte da pesquisa a qualquer momento. Ainda, recebeu uma das duas vias do TCLE (Apêndice 1), que foi lido e assinado, e a outra permaneceu com o pesquisador.

A utilização dos questionários foi autorizada por meio de *download* diretamente para o pesquisador responsável pelo projeto inicial (Anexo 4, Anexo 5), detalhado no item 4.1.4 (Anexo 1, Anexo 2).

4.2 SEGUNDA ETAPA

Para atingir o objetivo específico de elaboração das recomendações de enfermagem frente ao domínio cognitivo, foi realizada revisão integrativa caracterizada pela busca, avaliação e síntese de evidências sobre o tema em estudo. Permite produzir o estado atual do conhecimento em relação ao tema investigado, a implementação de intervenções na assistência em saúde além de identificar lacunas que podem sugerir futuras pesquisas (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

O modelo seguido para a realização da revisão integrativa foi o de Mendes, Silveira e Galvão (2008), que orientam seguir seis passos, detalhados no Quadro 6.

QUADRO 6 - COMPONENTES DA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

Passo	Definição	Características
1º passo	Estabelecimento da hipótese ou questão de pesquisa.	- Escolha e definição do tema; objetivos; identificação de palavras chave.
2º passo	Amostragem ou busca na literatura.	- Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; uso de base de dados e seleção dos estudos.
3º passo	Categorização dos estudos.	- Extração das informações; organizar e sumarizar as informações; formação do banco de dados.
4º passo	Avaliação dos estudos incluídos na revisão.	- Aplicação de análises estatísticas; inclusão/exclusão dos estudos; análise crítica dos estudos selecionados.
5º passo	Interpretação dos resultados.	- Discussão dos resultados; propostas de recomendações; sugestões para futuras pesquisas.
6º passo	Síntese do conhecimento ou apresentação da revisão.	- Resumo das evidências disponíveis; criação de um documento que descreva detalhadamente a revisão.

FONTE: MENDES; SILVEIRA; GALVÃO (2008).

Os passos 1 e 2 se referem à metodologia e estão presentes neste capítulo. Os passos 3 e 4 se referem à apresentação de resultados e se encontram no Capítulo 5. Já os passos 5 e 6, referentes aos resultados, estão descritos no Capítulo 7.

4.2.1 Primeiro passo da revisão integrativa - Estabelecimento da questão de pesquisa

A questão de pesquisa que inicia esta revisão é: “Há literatura nacional e/ou internacional que subsidie recomendações de enfermagem frente às alterações do domínio cognitivo pós TCTH?”.

O objetivo definido nesta etapa do método foi “elaborar recomendações de enfermagem relacionadas às alterações do domínio cognitivo dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas”.

Para tanto, foram definidos os Descritores das Ciências da Saúde (Decs) e os respectivos *medical subject headings (MeSH)* que se relacionam com o tema: cognição (*cognition*); comprometimento cognitivo leve (*mild cognitive impairment*); transtornos cognitivos (*cognition disorders*); transplante de célula-tronco hematopoética (*hematopoietic stem cell transplantation*); transplante de medula óssea (*bone marrow transplantation*); enfermagem oncológica (*oncology nursing*); quimioterapia (*drug therapy*); câncer (*cancer*).

Todos os descritores foram utilizados em português e inglês, cruzados de três em três utilizando o operador booleano “and”, com as combinações possíveis para a obtenção de artigos que correspondessem aos critérios de inclusão (item 4.2.3) para o estudo.

4.2.2 Segundo passo da revisão de literatura – Amostragem

Para a seleção de artigos, a busca foi realizada em computador pessoal com a rede local de configurações de internet registrada em servidor proxy da UFPR. Assim, alguns artigos que não seriam disponíveis puderam ser visualizados. Todos os passos para a seleção dos artigos foram realizados por duas revisoras a fim de evitar viés e garantir a confiabilidade do estudo. Não houve discordâncias.

A busca foi realizada em maio de 2015 com acesso *online* à Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) que reúne as bases de dados:

- Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), que compreende a literatura relativa à saúde publicada na América Latina e Caribe;
- Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde (IBECS), que contém revistas da Espanha;
- *Medical Literature Analysis and Retrieval System online (MEDLINE)*, que contém publicações internacionais multiprofissionais de mais de 70 países;
- Biblioteca *Cochrane*, que é uma coleção de artigos de medicina baseada em evidências e inclui a Base de dados *Cochrane* de Revisões Sistemáticas;
- *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, que abrange publicações de periódicos do Brasil, Chile, Cuba, Espanha, Venezuela e outros países latinos

Além das bases de dados supracitadas, a busca foi realizada na *PubMed*, que contempla publicações na área de ciências da saúde da *US National Library of Medicine; Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL – plus whith full text)* e *Royall College of Nursing*, que são bases de dados que reúnem

publicações da enfermagem. Para complementar a busca, foi realizada procura manual no site de pesquisas Google.

A busca de artigos com os descritores Decs foi aplicada na base de dados da BVS e na busca manual no Google. Já nas buscas realizadas na *PubMed*, *CINAHL* e *Royal College of Nursing* foram utilizados os descritores *MeSH*. O cruzamento de descritores totalizou 18 combinações realizadas conforme ilustrado no Quadro 7.

QUADRO 7 - CÓDIGO DE BUSCAS REALIZADAS

(continua)

ID	Combinações Decs	Combinações MeSH
B*1	((tw:(cognição)) AND (tw:(transplante de medula óssea)) AND (tw:(cancer)))	("cognition"[MeSH Terms] AND "bone marrow transplantation"[MeSH Terms]) AND "cancer"[MeSH Terms]
B2	((tw:(cognição)) AND (tw:(transplante de células-tronco hematopoéticas)) AND (tw:(cancer)))	("cognition"[MeSH Terms] AND "hematopoietic stem cell transplantation"[MeSH Terms]) AND "cancer"[MeSH Terms]
B3	((tw:(cognição)) AND (tw:(transplante células-tronco hematopoéticas)) AND (tw:(enfermagem oncológica)))	("cognition"[MeSH Terms] AND "hematopoietic stem cell transplantation"[MeSH Terms]) AND "oncologic nursing"[MeSH Terms]
B4	((tw:(cognição)) AND (tw:(transplante células-tronco hematopoéticas)) AND (tw:(quimioterapia)))	("cognition"[MeSH Terms] AND "bone marrow transplantation"[MeSH Terms]) AND "drug therapy"[MeSH Terms]
B5	((tw:(cognição)) AND (tw:(transplante de medula óssea)) AND (tw:(enfermagem oncológica)))	("cognition"[MeSH Terms] AND "bone marrow transplantation"[MeSH Terms]) AND "oncologic nursing"[MeSH Terms]
B6	((tw:(cognição)) AND (tw:(transplante de medula óssea)) AND (tw:(quimioterapia)))	("cognition"[MeSH Terms] AND "bone marrow transplantation"[MeSH Terms]) AND "drug therapy"[MeSH Terms]
B7	((tw:(comprometimento cognitivo leve)) AND (tw:(transplante de células-tronco hematopoéticas)) AND (tw:(enfermagem oncológica)))	("mild cognitive impairment"[MeSH Terms] AND "hematopoietic stem cell transplantation"[MeSH Terms]) AND "oncologic nursing"[MeSH Terms]
B8	((tw:(comprometimento cognitivo leve)) AND (tw:(transplante de células-tronco hematopoéticas)) AND (tw:(quimioterapia)))	("mild cognitive impairment"[MeSH Terms] AND "hematopoietic stem cell transplantation"[MeSH Terms]) AND "drug therapy"[MeSH Terms]
B9	((tw:(comprometimento cognitivo leve)) AND (tw:(transplante de células-tronco hematopoéticas)) AND (tw:(cancer)))	("mild cognitive impairment"[MeSH Terms] AND "hematopoietic stem cell transplantation"[MeSH Terms]) AND "cancer"[MeSH Terms]
B10	((tw:(comprometimento cognitivo leve)) AND (tw:(transplante de medula óssea)) AND (tw:(enfermagem oncológica)))	("mild cognitive impairment"[MeSH Terms] AND "bone marrow transplant"[MeSH Terms]) AND "oncologic nursing"[MeSH Terms]
B11	((tw:(comprometimento cognitivo leve)) AND (tw:(transplante de medula óssea)) AND (tw:(quimioterapia)))	("mild cognitive impairment"[MeSH Terms] AND "bone marrow transplant"[MeSH Terms]) AND "drug therapy"[MeSH Terms]
B12	((tw:(comprometimento cognitivo leve)) AND (tw:(transplante de medula óssea)) AND (tw:(cancer)))	("mild cognitive impairment"[MeSH Terms] AND "bone marrow transplant"[MeSH Terms]) AND "cancer"[MeSH Terms]

QUADRO 7 - CÓDIGO DE BUSCAS REALIZADAS

(conclusão)

ID	Combinações Decs	Combinações MeSH
B13	((tw:(transtornos cognitivos)) AND (tw:(transplante de células-tronco hematopoéticas)) AND (tw:(enfermagem oncológica)))	("cognition disorder"[MeSH Terms] AND "hematopoietic stem cell transplantation"[MeSH Terms]) AND "oncologic nursing"[MeSH Terms]
B14	((tw:(transtornos cognitivos)) AND (tw:(transplante de células-tronco hematopoéticas)) AND (tw:(quimioterapia)))	("cognition disorder"[MeSH Terms] AND "hematopoietic stem cell transplantation"[MeSH Terms]) AND "drug therapy"[MeSH Terms]
B15	((tw:(transtornos cognitivos)) AND (tw:(transplante de células-tronco hematopoéticas)) AND (tw:(cancer)))	("cognition disorder"[MeSH Terms] AND "hematopoietic stem cell transplantation"[MeSH Terms]) AND "cancer"[MeSH Terms]
B16	((tw:(transtornos cognitivos)) AND (tw:(transplante de medula óssea)) AND (tw:(enfermagem oncológica)))	("cognition disorder"[MeSH Terms] AND "bone marrow transplant"[MeSH Terms]) AND "oncologic nursing"[MeSH Terms]
B17	((tw:(transtornos cognitivos)) AND (tw:(transplante de medula óssea)) AND (tw:(quimioterapia)))	("cognition disorder"[MeSH Terms] AND "bone marrow transplant"[MeSH Terms]) AND "drug therapy"[MeSH Terms]
B18	((tw:(transtornos cognitivos)) AND (tw:(transplante de medula óssea)) AND (tw:(cancer)))	("cognition disorder"[MeSH Terms] AND "bone marrow transplant"[MeSH Terms]) AND "cancer"[MeSH Terms]

FONTE: O autor (2015)

NOTA: * B – Busca

Como critérios de inclusão foram: artigos completos disponíveis, publicados no período de janeiro de 2005 a maio de 2015, nos idiomas português, inglês e espanhol, independente do nível de evidência, que realizem a avaliação cognitiva em pacientes adultos com câncer hematológico após o TCTH. Foram excluídas cartas ao editor, editoriais, artigos sem resumo e indisponíveis na íntegra pelo acesso *online*.

Os artigos incluídos foram selecionados pela leitura do título e resumo e os que não apresentaram informações suficientes para o preenchimento dos critérios de inclusão foram lidos na íntegra para serem incluídos ou excluídos.

5 RESULTADOS

5.1 RESULTADO DO ESTUDO

No perfil sociodemográfico e clínico dos participantes do estudo apresentado na Tabela 1, a média de idade foi de 37 anos, com um número expressivo de participantes na faixa etária entre 18 e 30 anos, 50% ($n=18$).

Quanto ao sexo dos participantes, 52,78% ($n=19$) são do sexo feminino, 41,67% ($n=15$) casados e 47,22% ($n=17$) tem ensino médio de escolaridade. A renda familiar predominante na amostra, 52,78% ($n=19$), é entre 1 e 3 salários mínimos¹⁷ e 44,44% ($n=16$) são provenientes do interior do estado e 100% ($n=36$) possuem acompanhante.

TABELA 1 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH.

(continua)

Variável	Freq. Absoluta ($n=36$)	Freq. relativa (%)
Idade		
18-30 anos	18	50
31-40 anos	4	11,11
41-50 anos	5	13,89
Acima de 50 anos	9	25
Média de idade	37 anos	
Sexo		
Feminino	19	52,78
Masculino	17	47,22
Raça/Etnia		
Branco	27	75
Negro	2	5,56
Pardo	7	19,44
Estado civil		
Casado	15	41,67
Separado	1	2,78
Solteiro	15	41,67
União consensual	5	13,88
Número de filhos		
Não possui filho	15	41,67
1filho	5	13,89
2 filhos	9	25
3 filhos	4	11,11
Mais de 3 filhos	3	8,33
Escolaridade		
Ensino fundamental	9	25
Ensino médio	17	47,22
Ensino superior	10	27,78

¹⁷ Salário mínimo: R\$ 788,00.

TABELA 1 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH.
(conclusão)

Variável	Freq. Absoluta (n=36)	Freq. relativa (%)
Ocupação		
Economicamente ativos	21	58,33
Aposentados	4	11,11
Do lar	5	13,89
Estudantes	6	16,67
Procedência		
Capital	9	25
Interior do estado	16	44,44
Outro estado	4	11,11
Região metropolitana da Capital	7	19,45
Possui acompanhante		
Sim	36	100
Não	0	0
Renda familiar		
Até 1 salário mínimo	5	13,89
1 a 3 salários mínimos	19	52,78
4 a 10 salários mínimos	9	25
10 a 20 salários mínimos	3	8,33
Recebe benefício do INSS		
Auxílio doença	20	55,56
Nenhum	16	44,44
Recebe ajuda de custo do governo		
Não	29	80,55
Hospedagem	2	5,56
Hospedagem e deslocamento	4	11,11
Medicamentos não padronizados	1	2,78

FONTE: O autor (2015).

Quanto aos dados clínicos apresentados na Tabela 2, 27,78% (n=10) apresentaram leucemia mieloblástica aguda, 41,67% (n=15) foram submetidos ao transplante alogênico aparentado.

Previamente ao TCTH, 100% (n=36) dos participantes receberam quimioterapia. Destes, 66,67% (n=24) isolada, 25% (n=9) a receberam associada com radioterapia, 8,33% (n=3) com TCTH.

TABELA 2 - DADOS CLÍNICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH.

Variável	Freq. Absoluta (n=36)	Freq. Relativa
Diagnóstico		
Linfoma Hodgkin	5	13,89
Linfoma não Hodgkin	1	2,78
Leucemia linfoide aguda	9	25
Leucemia mieloblástica aguda	10	27,78
Leucemia mielóide crônica	3	8,33
Mieloma múltiplo	7	19,44
Síndrome mielodisplásica	1	2,78
Tempo de diagnóstico		
Menos de 1 ano	10	27,78
De 1 a 3 anos	16	44,44
Mais de 3 anos	10	27,78
Tipo de transplante		
Autólogo	11	30,56
Alogênico aparentado	15	41,67
Alogênico não aparentado	10	27,77
Fonte de células		
Medula óssea	15	41,67
Sangue periférico	21	58,33
Comorbidades		
Nenhuma	30	83,32
Hipertensão	2	5,56
Diabetes Melitus	2	5,56
Hipotireoidismo	2	5,56
Tratamento prévio submetido		
QT	24	66,67
QT e RXT	9	25
QT e TCTH	3	8,33
DECH até os 100 dias pós TCTH		
Sim	8	22,22
Não	28	77,78

FONTE: O autor (2015).

Em relação ao questionário QLQ-C30 de avaliação da QV, aplicado nos períodos basal, pré-alta hospitalar e 100 dias (Tabela 3), o escore de QV global, apresentou média de 78,01, 67,71 e 73,67 respectivamente. Na escala funcional a média com valores elevados nas três etapas do tratamento corresponde a função cognitiva, diferente da função emocional, que apresentou escores inferiores nas etapas. Na escala de sintomas, as alterações mais presentes foram na etapa de pré-alta hospitalar.

TABELA 3 - ESCORES DO QLQ-C30 OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.

Quality of Life Questionnaire - Core 30 (QLQ-C30)												
Domínios	Basal (n=36)				Pré-alta hospitalar (n=32)				100 dias pós TCTH (n=25)			
	Média	Mín	Máx	DP	Média	Mín	Máx	DP	Média	Mín	Máx	DP
Qualidade de vida global	78,01	33,33	100	18,49	67,71	16,67	100	20,82	73,67	8,33	100	23,78
Escala Funcional												
Função física	73,15	26,67	100	23,93	63,54	20	100	19,08	76	40	100	18,56
Desempenho pessoal	78,24	0	100	32,57	61,98	0	100	30,30	78,67	16,67	100	22,83
Função emocional	68,06	16,67	100	22,14	76,56	8,33	100	25,17	82,67	25	100	18,62
Função cognitiva	84,72	0	100	22,67	89,58	33,33	100	17,33	86,67	0	100	23,07
Função social	49,54	0	100	32,49	36,98	0	100	30,15	62,67	0	100	40,05
Escala de sintomas/Itens												
Fadiga	20,99	0	88,89	25,99	39,24	0	100	26,32	24,89	0	66,67	21,82
Náusea e vômito	5,56	0	50	11,95	27,08	0	83,33	25,66	10,67	0	83,33	21,98
Dor	22,22	0	83,33	28,73	23,44	0	100	25,70	18,67	0	83,33	24,21
Dispneia	6,48	0	66,67	15,57	9,38	0	100	22,77	14,67	0	100	27,35
Insônia	22,22	0	100	32,85	19,79	0	100	29,16	16	0	66,67	25,68
Perda de apetite	12,96	0	100	25,55	56,25	0	100	39,20	17,33	0	100	29,06
Constipação	10,19	0	100	24,97	6,25	0	66,67	15,70	12	0	100	28,67
Diarreia	6,48	0	66,67	15,57	21,88	0	100	28,85	16	0	100	30,61
Dificuldades financeiras	45,37	0	100	39,16	36,46	0	100	37,25	32	0	100	37,86

FONTE: O autor (2015)

Quando comparados o período basal com o pré-alta hospitalar, as diferenças foram significantes na função física e desempenho pessoal. A etapa pré-alta hospitalar comparada com 100 dias pós TCTH evidenciou diferenças significantes nas escalas de sintomas (Tabela 4).

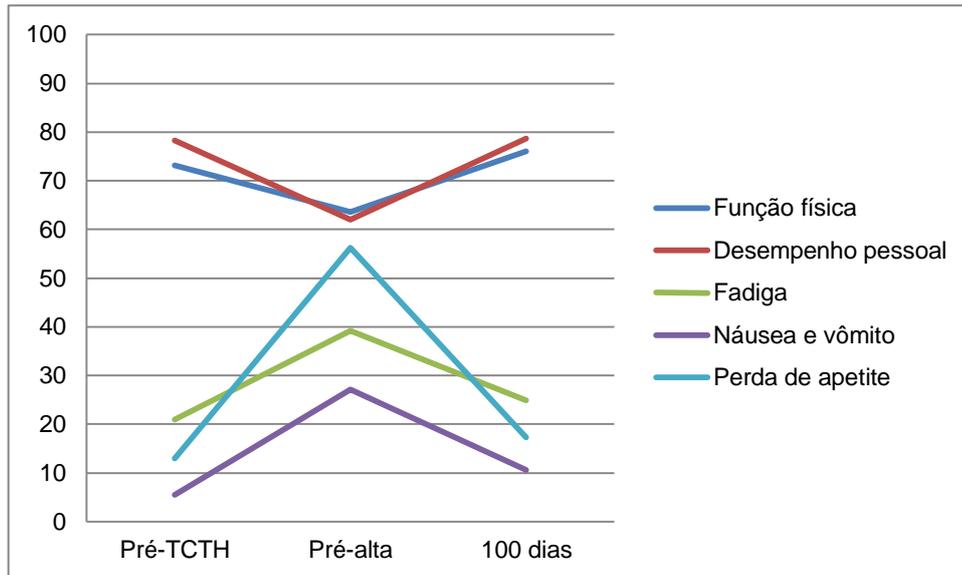
TABELA 4 - ESCORES SIGNIFICATIVOS DO QLQ-C30 ENTRE AS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.

Domínios	<i>p</i> valor	1ª etapa X 2ª etapa	1ª etapa X 3ª etapa	2ª etapa X 3ª etapa
Qualidade de vida global	0,1637	-	-	-
Escalas Funcionais				
Função física	0,0263	<i>p</i> <0,05	-	-
Desempenho pessoal	0,0104	<i>p</i> <0,05	-	-
Função emocional	0,1013	-	-	-
Função cognitiva	0,7558	-	-	-
Função social	0,2894	-	-	-
Escalas de sintomas/itens				
Fadiga	<i>p</i> <0,0001	<i>p</i> <0,05	-	<i>p</i> <0,05
Náusea e vômito	0,0019	<i>p</i> <0,05	-	<i>p</i> <0,05
Dor	0,5326	-	-	-
Dispneia	0,8270	-	-	-
Insônia	0,6771	-	-	-
Perda de apetite	0,0009	<i>p</i> <0,05	-	<i>p</i> <0,05
Constipação	0,9324	-	-	-
Diarreia	0,1959	-	-	-
Dificuldades financeiras	0,7634	-	-	-

FONTE: O autor (2015).

A Figura 2 ilustra os domínios do questionário QLQ-C30 significantes entre as três etapas da pesquisa.

FIGURA 2 – DOMÍNIOS DO QLQ-C30 SIGNIFICANTES ENTRE AS ETAPAS



FONTE: O autor (2015).

No que tange ao questionário de avaliação da QV específico para o TCTH, FACT-BMT (Tabela 5), aplicado no período basal no item bem-estar físico, a média foi 22,92, uma vez que a pontuação máxima neste subitem é 28. Na etapa de pré-alta hospitalar o bem-estar físico apresentou média de 20,66, o bem-estar social e familiar 16,76, o emocional 21 e o bem-estar funcional 16,03, todos os escores diminuídos em relação ao basal.

Na terceira etapa, 100 dias após o TCTH, os valores foram maiores em relação à pré-alta hospitalar e menor em relação ao basal, com exceção de preocupações adicionais, em que a média 28,68 é maior que a apresentada no basal, e o FACTG mostrou média decrescente ao longo do percurso finalizando com 73,32.

TABELA 5 - ESCORES DO FACT-BMT OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.

Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)

Domínios	Basal (n=36)				Pré-alta hospitalar (n=32)				100 dias pós TCTH (n=25)			
	Média	Mín	Máx	DP	Média	Mín	Máx	DP	Média	Mín	Máx	DP
Bem-estar físico	22,92	11	28	5,51	20,66	11	27	4,62	22,04	14	28	4,55
Bem-estar social e familiar	21,23	9	28	4,83	16,76	9	27	3,70	21,16	4	28	5,59
Bem-estar emocional	18,75	8	24	4,13	21	11	24	3,02	20,84	17	24	2,39
Bem-estar funcional	20,36	4	28	6,01	16,03	7	25	4,37	18,08	0	28	6,32
Preocupações adicionais	28,58	12	39	6,82	24,16	16	33	4,36	28,68	17	40	5,89
TOI	71,86	30	94	16,33	60,84	40	82	11,03	64,50	20	96	20,22
FACTG	83,25	35	103	16,17	74,44	44	98	10,72	73,32	0	108	29,28
Qualidade de vida geral	111,84	48	140	21,93	98,60	62	131	14,52	102	20	148	34,03

FONTE: O autor (2015).

A comparação entre as etapas, conforme ilustrado na Tabela 6, evidencia que entre a etapa basal e a pré-alta hospitalar o bem-estar físico e o bem-estar emocional não apresentaram diferenças significantes. Já na comparação entre o período basal e os 100 dias pós TCTH observa-se diferenças significantes no bem-estar funcional e no TOI.

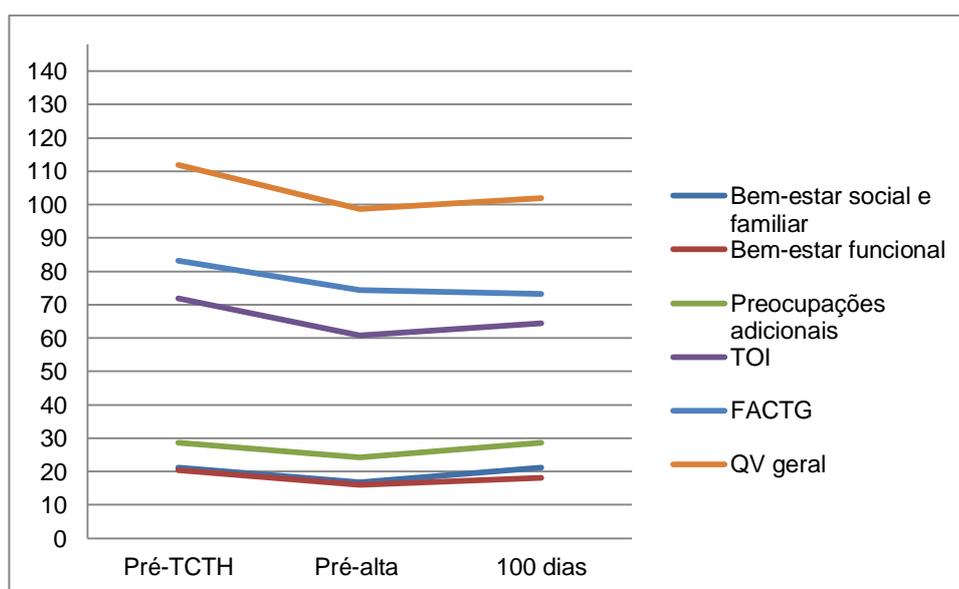
TABELA 6 - ESCORES SIGNIFICATIVOS DO FACT-BMT ENTRE AS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.

Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)				
Teste de Friedman				
Escores	p-valor	1ª etapa X 2ª etapa	1ª etapa X 3ª etapa	2ª etapa X 3ª etapa
Bem-estar físico	0,07	-	-	-
Bem-estar social e familiar	0,0022	$p < 0,001$	-	$p < 0,01$
Bem-estar emocional	0,36	-	-	-
Bem-estar funcional	$p < 0,0001$	$p < 0,001$	$p < 0,05$	-
Preocupações adicionais	0,0003	$p < 0,001$	-	$p < 0,01$
TOI	0,00001	$p < 0,01$	$p < 0,05$	-
FACTG	0,00008	$p < 0,001$	-	$p < 0,05$
Qualidade de vida geral	0,00007	$p < 0,001$	-	$p < 0,05$

FONTE: O autor (2015).

Os domínios do FACT-BMT significantes entre as etapas estão ilustrados na Figura 3.

FIGURA 3 – DOMÍNIOS DO FACT-BMT SIGNIFICANTES ENTRE AS ETAPAS



FONTE: O autor (2015).

A correlação de variáveis sociodemográficas e clínicas com os escores de QV global do QLQ-C30 e de QV geral do FACT-BMT (Tabela 7) demonstram significância entre sexo feminino e baixos escores aos 100 dias pós TCTH, com o questionário FACT-BMT, bem como entre participantes com DECH no período pré-alta hospitalar e 100 dias pós TCTH, com o questionário QLQ-C30.

TABELA 7 - P-VALOR DE VARIÁVEIS COM A QV GLOBAL DO QLQ-C30 E QV GERAL DO FACT-BMT.

Variáveis	QLQ-C30			FACT-BMT			Teste utilizado
	1° etapa	2° etapa	3° etapa	1° etapa	2° etapa	3° etapa	
Idade	0,26	0,24	0,62	0,92	1	0,35	<i>Kruskal Wallis</i>
Sexo	0,53	0,06	0,68	0,45	0,63	0,032*	<i>Mann-Whitney</i>
Procedência	0,18	0,27	0,65	0,25	0,40	0,61	<i>Mann-Whitney</i>
Estado civil	0,08	0,06	0,94	0,99	0,31	0,3	<i>Mann-Whitney</i>
Escolaridade	0,95	0,21	0,34	1	0,89	0,09	<i>Kruskal Wallis</i>
Ocupação	0,39	0,36	1	0,66	0,88	0,92	<i>Mann-Whitney</i>
Renda Familiar	0,33	0,69	0,51	0,85	0,84	0,23	<i>Kruskal Wallis</i>
Tempo de diagnóstico	0,88	0,68	0,89	0,75	0,33	0,47	<i>Kruskal Wallis</i>
Tipo de TCTH	0,19	0,1	0,08	0,81	0,64	0,1	<i>Mann-Whitney</i>
Fonte de células	0,77	0,94	0,76	0,97	0,79	0,18	<i>Mann-Whitney</i>
DECH	0,11	0,036*	0,029*	0,56	0,09	0,16	<i>Mann-Whitney</i>

FONTE: O autor (2015)

* Resultados com significância estatística.

5.2 RESULTADO DA REVISÃO INTEGRATIVA

Esta etapa do trabalho apresenta o 3° passo da revisão integrativa: categorização dos estudos que corresponde à extração, organização, sumarização de informações e formação do banco de dados. Seguido do 4° passo: avaliação dos estudos incluídos na revisão, caracterizada na inclusão, exclusão e análise crítica dos artigos selecionados.

O resultado das buscas realizadas na pesquisa cruzando os descritores Decs e MeSH nas bases de dados resultou em 146 artigos na BVS, 47 na *PubMed*, 21 na CINAHL e 17 na *Royal College of Nursing*, conforme ilustrado no Quadro 8.

QUADRO 8 - BUSCA REALIZADA NAS BASES DE DADOS BVS, *PubMed*, CINAHL E ROYAL COLLEGE OF NURSING

ID*	BVS	<i>PubMed</i>	CINAHL	<i>Royal College of Nursing</i>
B**1	8	2	2	4
B2	13	7	6	0
B3	0	0	1	0
B4	3	3	3	0
B5	0	0	0	0
B6	1	0	0	2
B7	0	0	0	0
B8	0	0	0	1
B9	0	0	2	1
B10	0	0	0	1
B11	0	0	1	1
B12	0	0	0	1
B13	1	0	1	0
B14	7	5	1	0
B15	44	14	3	0
B16	0	0	0	0
B17	17	9	0	3
B18	52	7	1	3
Total	146	47	21	17

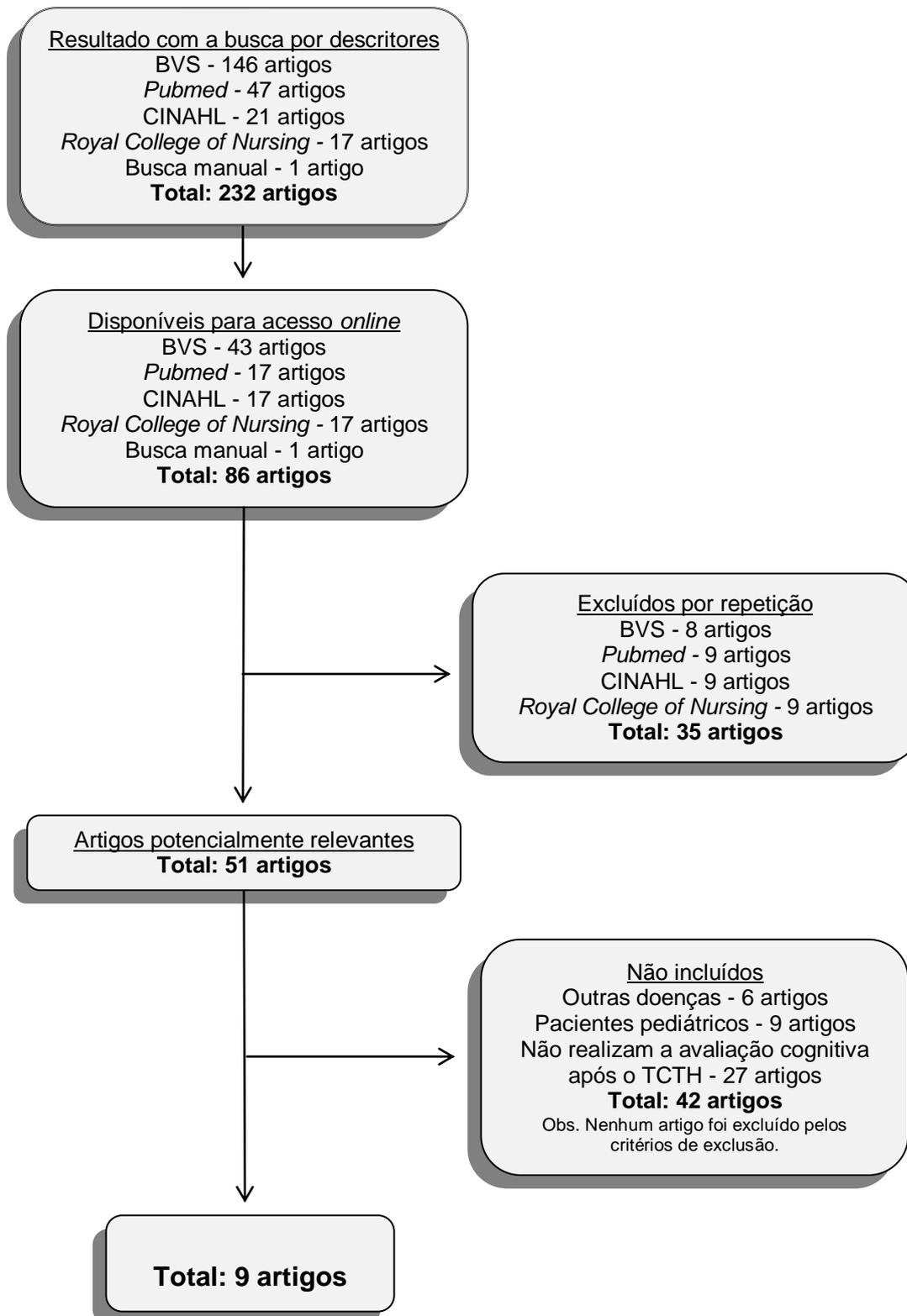
FONTE: O autor (2015)

* ID - identificação do artigo

** B - busca

Após a realização da busca nas bases de dados, foi realizada busca manual no site de pesquisa Google, na sua versão simples e na versão Google Acadêmico, com os descritores selecionados. Foi encontrado um artigo que não constava nos achados das bases de dados e que correspondeu aos critérios de inclusão. Ao todo, foram encontrados 232 artigos dos quais 86 disponíveis para acesso *online*. Destes, 35 artigos foram excluídos por repetição e 42 não corresponderam aos critérios de inclusão, o que resultou em nove artigos para análise (Figura 3).

FIGURA 4 - FLUXO DA SELEÇÃO DE ARTIGOS



FONTE: O autor (2015).

5.2.1 Terceiro passo da revisão integrativa: Categorização dos estudos

Na busca realizada nas bases de dados, acrescida da busca manual, foram encontrados nove artigos após serem aplicados os critérios de inclusão e exclusão e encontram-se categorizados no Quadro 9.

Entre os artigos selecionados um artigo é nacional, oito são internacionais e destes, seis são publicados nos Estados Unidos. O período das publicações variou entre 2007 a 2013. Em relação aos periódicos, as publicações estão inseridas em revistas de áreas específicas: oncologia, hematologia e hemoterapia, TCTH, neupsicologia, dor e sintomas. No que se refere à área de atuação, conforme o departamento que está vinculado, os mais frequentes foram: departamentos de oncologia, TCTH, psicologia e medicina.

QUADRO 9 - CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA INTEGRATIVA DE LITERATURA

(continua)

Id	Base de dados	Periódico	Cidade/ País	Autor/ Ano	Título
R1	CINAHL	<i>European Journal of cancer</i>	Oxford – Inglaterra	HARDER, H. et al., (2007)	<i>Case-referent comparison of cognitive functions in patients receiving haematopoietic stem-cell transplantation for haematological malignancies: Two-year follow-up results</i>
R2	PubMed	<i>Cancer</i>	Nova York – Estados Unidos	JACOBS, S. R. et al., (2007a)	<i>Changes in cognitive functioning in the year after hematopoietic stem cell transplantation</i>
R3	CINAHL	<i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Nova York - Estados Unidos	JACOBS, S. R. et al., (2007b)	<i>Evaluation of the Functional Assessment of Cancer Therapy Cognitive Scale with Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients.</i>
R4	MEDLINE	<i>Journal of Clinical Oncology</i>	Nova York/ Estados Unidos	SYRJALA, K. L. et al., (2011)	<i>Prospective neurocognitive function over 5 years after allogeneic hematopoietic cell transplantation for cancer survivors compared with matched controls at 5 years</i>
R5	MEDLINE	<i>Cancer</i>	Nova York/ Estados Unidos	JIM, H. S. L. et al. (2012)	<i>Clinical predictors of cognitive function in adults treated with hematopoietic cell transplant</i>

QUADRO 9 - CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA INTEGRATIVA DE LITERATURA

(conclusão)

Id	Base de dados	Periódico	Cidade/ País	Autor/ Ano	Título
R6	Busca manual Indexado na PubMed	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	Rio de Janeiro/ Brasil	MAJHAIL, N. S. et al., (2012)	Práticas recomendadas para triagem e prevenção de complicações em sobreviventes de longo prazo após transplante de células hematopoéticas
R7	MEDLINE	Cancer	Nova York/ Estados Unidos	JONES, D. et al., (2013)	Acute cognitive impairment in patients with multiple myeloma undergoing autologous hematopoietic stem cell transplant
R8	MEDLINE	Bone Marrow Transplant	Basingstoke/ Inglaterra	PHILLIPS, K. M. et al. (2013)	A systematic review and meta-analysis of changes in cognitive functioning in adults undergoing hematopoietic cell transplantation
R9	PubMed	Archives of Clinical Neuropsychology	Nova York/ Estados Unidos	MEADOWS M, M. et al., (2013)	Predictors of neuropsychological change in patients with chronic myelogenous leukemia and myelodysplastic syndrome

FONTE: Dados da pesquisa (2015).

5.2.2 Quarto passo da revisão integrativa: avaliação dos estudos incluídos na revisão

Os artigos incluídos na revisão integrativa foram lidos na íntegra, analisados e organizados em quadro (Apêndice 3), sumarizados conforme o objetivo do estudo, método utilizado, principais resultados e considerações finais. Este processo permitiu a identificação de três temas que os permeiam (Quadro 10): domínios da cognição afetados após o TCTH; população em risco de alterações na função cognitiva após o TCTH e avaliação cognitiva após o TCTH. Com esses temas foi possível a elaboração de recomendações de enfermagem, descritas no Capítulo 7.

QUADRO 10 - CATEGORIZAÇÃO DE TEMAS

(continua)

Autor	Domínios comprometidos	Fatores de risco	Avaliação cognitiva: Testes utilizados
HARDER et al., (2007).	Atenção Função Executiva Velocidade motora	Idade Sexo feminino TBI	<p><u>Performance cognitiva:</u> <i>California verbal learning test</i> – memória verbal; <i>Rey complex figure test and recognition trial</i> e <i>Benton visual retention test</i> – memória visual; <i>Category word fluency, WAIS Digit span, Trail making A and B, abbreviated Stroop color-word test, D2-test</i> – atenção e função executiva; <i>Rey complex figure test and recognition trial-copy trial, WAIS Block design</i> – memória visual; <i>WAIS Digit symbol, Finger tapping, Reaction time test</i> – velocidade motora.</p> <p><u>Adicionais:</u> <i>Cognitive Failure Questionnaire</i> - funcionamento cognitivo subjetivo; EORTC QLQ-C30, MRC EORTC QLQ <i>Leukaemia BMT module</i> – QV; <i>Multidimensional Fatigue Inventory</i> – fadiga; <i>Hospital anxiety and depression scale, Impact of event scale</i> – aflição geral relacionada ao cancer.</p>
JACOBS et al., (2007a).	Velocidade motora Memória	Não relacionado	<p><u>Performance cognitive</u> <i>Conners' Continuous Performance Test (CPT-II)</i> – atenção; <i>California Verbal Learning Test-II (CVLT-II), Logical Memory subtest from the Wechsler Memory Scale-III, Visual Reproduction subtest from the WMS-III</i> – memória; <i>Wechsler Adult Intelligence Scale-III (WAIS-III) Digit Symbol, Trail Making Test (TMT), Controlled Oral Word Association (COWA), e Stroop Neuropsychological Screening Test (Stroop)</i> – função executiva; <i>Grooved Pegboard</i> – velocidade motora e destreza.</p>
JACOBS et al., (2007b).	Atenção Função executiva	Educação Depressão Fadiga Ansiedade Bem-estar mental Bem-estar físico Outras pessoas relataram seu comprometimento	<p><u>Performance cognitive</u> <i>Conners' Continuous Performance Test (CPT-II)</i> – atenção; <i>California Verbal Learning Test (CVLT), Logical Memory subtest from the Wechsler Memory Scale-III (WMS-III), Visual Reproduction subset of WMS-III</i> – memória; <i>Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised (WAIS-R) Digit Symbol, the Trail Making Test (TMT), Controlled Oral Word Association (COWA), Stroop Neuropsychological Screening Test (Stroop)</i> – função executiva; <i>Grooved Pegboard</i> – velocidade motora;</p> <p><u>Adicionais</u> FACT-Cog versão 2 – avaliação cognitiva percebida; EORTC-CF – domínio cognitivo de QV; <i>Center for Epidemiological Studies-Depression (CES-D) scale</i> – depressão; <i>Fatigue Symptom Inventory (FSI)</i> – fadiga;</p>

QUADRO 10 - CATEGORIZAÇÃO DE TEMAS

(continuação)

Autor	Domínios comprometidos	Fatores de risco	Avaliação cognitiva: Testes utilizados
			<i>State form of the State-Trait Anxiety Inventory (STAI-S)</i> – ansiedade; SF-36 – QV; <i>National Adult Reading Test (NART)</i> – funcionamento intelectual estimado.
SYRJALA et al., (2011).	Função executiva Atenção Velocidade motora	Não relacionado	<u>Performace cognitive</u> <i>Controlled Oral Word Association (COWA)</i> , <i>Digit Symbol</i> – função executiva; <i>Hopkins Verbal Learning Test - Revised</i> – memória; <i>Grooved Pegboard</i> – velocidade motora e destreza. <i>Trail making A and B</i> – atenção e função executiva. <u>Adicionais</u> <i>Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-III)</i> , <i>Vocabulary and Matrix Reasoning</i> – coeficiente de inteligência.
JIM et al., (2012).	Função executiva Memória	TCTH alogênico Internação longa	<u>Performace cognitive</u> <i>Digit Symbol subtest of the Wechsler Adult Intelligence ScaleIII</i> , <i>Trail Making Test</i> , <i>Controlled Oral Word Association</i> , e <i>Stroop Neuropsychological Screening Test</i> – função executiva; <i>Connors Continuous Performance Test</i> – atenção; <i>California Verbal Learning Test-II</i> , <i>Logical Memory subtest of the Weschler Memory Scales-III</i> – memória verbal; <i>Visual Reproduction subtest of the Weschler Memory Scales-III</i> – memória visual; <i>Grooved Pegboard</i> – velocidade motora.
MAJHAIL et al., (2012).	Não relacionado	TBI DECH Exposição à fludarabina Quimioterapia intratecal	Não relacionado
JONES et al., (2013).	Função executiva Memória	Idade Auto relato Comprometimento cognitivo pré TCTH Educação Número de ciclos de quimioterapia Doença avançada	<u>Performace cognitive</u> <i>WAIS-III Digit Span</i> , <i>WAIS-III Digit Span forward</i> , <i>WAIS-III Digit Span backward</i> – atenção; <i>WAIS-III Digit Symbol</i> , <i>Trail Making Test Part A</i> – velocidade psicomotora; <i>HVLT-R Total Recall</i> , <i>HVLT-R Delayed Recall</i> , <i>HVLT-R Delayed Recognition</i> – memória; <i>Trail Making Test Part B</i> , <i>MAE Controlled Oral Word Association</i> – função executiva; <i>GPB-D (dominant hand)</i> , <i>GPB-ND (nondominant hand)</i> – velocidade motora. <u>Adicionais</u> <i>Beck Depression Inventory-II (BDI-II)</i> – sintomas depressivos;

QUADRO 10 - CATEGORIZAÇÃO DE TEMAS

(conclusão)

Autor	Domínios comprometidos	Fatores de risco	Avaliação cognitiva: Testes utilizados
PHILLIPS et al., (2013).	Não houve domínios comprometidos com significância.	Não houve fatores de risco com significância.	Symptom Inventory multiple myeloma module (MDASI-MM) – avaliação cognitiva percebida. Não relacionado.
MEADOWS et al., (2013).	Atenção Memória Velocidade motora	Comprometimento cognitivo pré TCTH Idade Doença avançada	<u>Performace cognitive</u> <i>Digit Span subtest from the Wechsler Adult Intelligence Scale-III, Trail Making Test, Part A – atenção;</i> <i>Trail Making Test, Part B, Verbal Fluency Test, Stroop Color-Word Test – função executiva;</i> <i>Buschke Selective Reminding Test, Processing Speed domain included the WAIS-III Digit-Symbol, Stroop Color Word Test – memória;</i> <i>Grooved Pegboard – velocidade motora.</i> <u>Adicionais</u> <i>The Medical Outcomes 36 Item Short Form (SF-36) – QV;</i> <i>Brief Profile of Mood States (POMS) – humor;</i> <i>Alcohol and Drug Modules from the Structured Clinical Interview for DSM-IV – uso de álcool e drogas;</i> <i>The Shipley Institute of Living Scale – quociente de inteligência;</i>

FONTE: Dados da pesquisa (2015).

6 DISCUSSÃO

O câncer hematológico associado ao TCTH acarreta alterações biopsicossociais que influenciam a QV e o modo como o paciente e sua família enfrentam o processo saúde doença. Os enfermeiros atentos para possíveis alterações que incidem nos pacientes, bem como na forma e na intensidade que ocorrem, desenvolvem estratégias possíveis a serem implementadas no cuidado.

É indispensável que o perfil dos pacientes seja conhecido para uma visão clara das necessidades de seus cuidados. Com base nestas informações, a assistência pode ser direcionada aos aspectos peculiares da população que afetam diretamente a sua saúde, cotidiano e, por conseguinte, a QV (BRAANSE et al., 2014).

No presente estudo, a média de idade foi de 37 anos, o que evidencia semelhança com o de Santos, Sawada e Santos (2011), realizado em São Paulo, Brasil, que avaliou a QV de 30 participantes com três intervenções com o FACT-BMT, em que a média de idade foi 40 anos, bem como com o estudo de Kenzik et al. (2015), com 662 participantes norte-americanos, em que a média foi 42 anos. Diverge do estudo de Frödin (2013), realizado em Linköping, Suécia, com média de idade de 54 anos.

Destaca-se que os participantes deste estudo se encontram na faixa etária que corresponde à fase produtiva, com profissão e/ou ofício consolidado e economicamente ativos, fatores que repercutem nas relações de trabalho, tendo em vista que necessitam do afastamento das atividades econômico-ocupacionais para a realização do tratamento. Do mesmo modo, se encontram em idade reprodutiva, de constituição de famílias e com responsabilidades inerentes a esta construção social, que pode sofrer o impacto da terapêutica.

Neste estudo, 52,78% dos participantes são do sexo feminino, ponto que se assemelha com a pesquisa de Kenzik et al. (2015), que corresponde a 62%. Diverge do estudo de Morishita et al. (2012), realizado na *Hyogo College of Medicine Hospital* no Japão, com 110 participantes submetidos ao TCTH alogênico, e do de Sirilla e Overcash (2012), realizado no *National Cancer Institute* em Midwestern - Estados Unidos, com 159 participantes, em ambos, houve predominância do sexo masculino com 60% e 59%, respectivamente.

O sexo dos participantes predominante no presente estudo não é compatível com a estimativa de câncer para os anos de 2014 e 2015, em que as neoplasias hematológicas se apresentam com maior incidência em homens (BRASIL, 2014).

Elucidamos a necessidade de atenção a este dado, tendo em vista que reflete demandas que vão além de diferenças biológicas por demonstrarem questões inseridas em um contexto social e historicamente construído. Estar afastado do domicílio, trabalho, família, amigos e filhos rompe com papéis femininos e masculinos e potencialmente comprometem a percepção do paciente sobre si, o que afeta a recuperação e a QV.

Em relação ao predomínio da raça/etnia branca, este estudo corrobora com os achados de duas pesquisas realizada nos Estados Unidos com pacientes submetidos ao TCTH, na de Grant et al. (2012), com 272 participantes, bem como na de Hamilton et al. (2013), com 181 participantes. No entanto, poderá estar relacionado com a procedência dos participantes, tendo em vista que 88,89% dos participantes são do estado do Paraná, em que 70,3% da população é da cor ou raça branca (BRASIL, 2010).

Verificou-se que o somatório de indivíduos casados e com união consensual estável é maior que o de solteiros e separados. O mesmo acontece na pesquisa de Cohen et al. (2012), realizada nos Estados Unidos com 164 participantes e na de Braamse et al. (2014), realizada em Amsterdam, com 248 participantes.

É possível observar que a presença de um companheiro para o tratamento tem aspectos positivos, principalmente se este relacionamento é sólido, com reciprocidade e companheirismo de tal modo que o parceiro se responsabilize por papéis e atividades que o paciente não pode cumprir e ofereça segurança suficiente para que tenha tranquilidade na trajetória da terapia. Além disso, tem a potencialidade de motivar e estimular a recuperação e cura do câncer pelo desejo do retorno ao convívio e seguimento de sonhos, planos e metas realizados antes do diagnóstico.

Em contrapartida, uma união que apresente dificuldades tem o potencial de implicações negativas se o foco de atenção for unicamente o próprio relacionamento, o companheiro ou o paciente. Nos relacionamentos em que não há percepção afetuosa sobre o outro, o parceiro pode não ser um fator de apoio, mas de preocupação, tendo em vista que pode não compreender as dificuldades do

paciente com câncer em TCTH, não ser colaborativo e exigir atitudes fora de seu alcance ou mesmo ser indiferente.

Por outro lado, independente da presença de um companheiro, estes pacientes são provenientes de um núcleo familiar, são filhos, avós, tios, tem irmãos e, por vezes, o próprio doador na família. Relações estas singulares a cada paciente e que possuem potencialidades e fragilidades que podem ser exploradas pelo enfermeiro, com o objetivo de solidificar a rede de apoio e fornecer mecanismos para que o paciente enfrente este momento singular em sua vida.

O diagnóstico de câncer não envolve apenas o paciente, mas a entidade familiar e estar presente se torna relevante no tratamento e na recuperação. Neste contexto, o enfermeiro amplia o seu foco de atuação e mantém-se atento aos aspectos não biológicos do paciente, o que pode auxiliar as famílias na construção de estratégias conjuntas que podem promover além da sobrevivência, a QV (COSTA E SILVA et al., 2013).

Na presente pesquisa, 100% dos participantes declararam possuir acompanhante para o processo de TCTH. Na pesquisa de El-Jawahri et al. (2015), realizada no *Massachusetts General Hospital* em Boston - EUA, com 90 pacientes e 47 acompanhantes, que realizou avaliação da QV e do humor dos pacientes das famílias, representadas no acompanhante, constatou-se que 72,3% são companheiros (as) dos pacientes.

Nesta conjectura, as equipes de saúde são cientes quanto às evidências de que a família pode exercer efeitos positivos, como o apoio concreto às demandas psicoemocionais, ou negativos, a exemplo da dificuldade de aceitação das limitações e que ambas interferem na eficácia do controle da doença e da QV dos pacientes com doenças crônicas. A maneira como ocorrem as interações entre os indivíduos do grupo familiar e como influenciam na gestão da doença é percebida pelos profissionais e são estimuladas para que ocorram maiores benefícios (ROSLAND; HEISLER; PIETTE, 2012).

Declararam não ter filhos 41,67% dos participantes da pesquisa, o mesmo percentual de indivíduos solteiros. Assim, podemos inferir que estes números podem estar relacionados. Entre estes, 25% têm dois filhos, o que vai ao encontro dos dados divulgados pelo Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) que aponta taxa de fecundidade de 1,9 filhos por mulher (BRASIL, 2010).

O TCTH pode ter como consequência a esterilidade e para os participantes que não possuem filhos, rompe com a possibilidade de descendentes diretos, o que tem repercussão na vida dos pacientes, cônjuges e família. Ressalta-se que neste estudo a faixa etária dos participantes corresponde à idade fértil e nesse contexto a enfermagem pode realizar orientações prévias ao TCTH nos casos em que a esterilidade será possível, como encaminhamento a outros profissionais para preparo psicológico dos pacientes e/ou meios de congelamento de sêmen e óvulos.

Para os pacientes que possuem filhos, em especial pequenos, a luta pela vida ganha força, determinação, coragem. A enfermagem pode utilizar este arcabouço que fortalece o indivíduo a favor do progresso da terapia, com o diálogo que estimule o comportamento positivo do enfrentamento da doença.

Da mesma forma que filhos podem fortalecer os pais, o contrário é verídico. Nos 100 primeiros dias do TCTH o paciente permanece, muitas vezes, fisicamente fora de seu núcleo familiar, que segue com seus compromissos diários. Os sentimentos de saudade e de ausência podem surgir e impactar negativamente na QV do paciente. Logo, a presença dos familiares tem o potencial de detectar comportamentos com tendência depressiva e, precocemente, realizar intervenções junto com a equipe multiprofissional que fortifiquem as estratégias de enfrentamento para o paciente.

Em relação à escolaridade, o presente estudo elucida que 47,22% dos participantes possuem nível médio de escolaridade. Este resultado difere do estudo de El-Jawahri et al. (2015), no qual 51,1% possuem nível superior de educação. Entretanto, corrobora com achados de Braamse et al. (2014), em que o nível médio de educação foi predominante tanto em pacientes autólogos (61,3%) quanto em alogênicos (65,8%).

A escolaridade pode interferir na forma como reconhecem a sua doença, bem como interpretam as informações recebidas pelos profissionais de saúde. Neste sentido, as orientações do enfermeiro precisam ser adequadas ao vocabulário do paciente para que sejam claras e suficientemente apreendidas.

No que tange à ocupação, 58,33% dos participantes declaram estar economicamente ativos no momento do TCTH, e 55,56% recebem benefício do INSS, com uma renda mensal familiar de 1 a 3 salários mínimos, que corresponde a R\$ 9.456,00 anuais se consideramos o salário mínimo vigente em 2015. São dados que diferem dos resultados de Cohen et al. (2012), em que 57% não estavam

trabalhando e 11% se encontravam em licença médica. Corroboram com achados de Kenzik et al. (2015), em que 73% se encontravam economicamente ativos ou estudando. Em relação à renda familiar, os dados divergem da pesquisa de Hamilton et al. (2013), em que 33,7% dos participantes possuem renda anual superior ao valor de US\$ 110.000,00.

É importante destacar que estes dados e valores podem estar relacionados com as características do hospital em que a pesquisa foi realizada, que atende exclusivamente pacientes do SUS. Evidencia-se, portanto, a vulnerabilidade financeira, tendo em vista que 44,44% são provenientes do interior do estado e 80,55% não recebem ajuda de custo do governo (por exemplo, passagens e medicamentos não padronizados), o que acarreta em maiores gastos para estas famílias.

Embora o tratamento seja custeado pelo SUS, após o TCTH há exigências financeiras constantes, como transporte, estadia e medicamentos não padronizados. Hamilton et al. (2013) apontam que a demanda financeira persiste e as dificuldades para retornar ao mercado de trabalho podem acarretar problemas para o bem-estar físico e psicológico no período pós TCTH. Neste contexto, o enfermeiro pode auxiliar nos desafios econômicos no período de recuperação, com orientações sobre os direitos de pacientes em tratamento oncológico fora do domicílio, como o transporte e o auxílio-saúde. Para tanto, deve ser realizado o encaminhamento para o Serviço Social. Também pode colaborar ao identificar as habilidades que ajudam os pacientes a suportar tais demandas.

Os fatores socioeconômicos demandam atenção dos profissionais de saúde, pois o impacto repercute na recuperação do transplantado. O trabalho multiprofissional deve considerar estes fatores e associar com o suporte oferecido pela família e pela comunidade, fato que é essencial no processo adaptativo do paciente durante o seu processo saúde-doença (MASTROPIETRO et al., 2010b).

No que se refere ao diagnóstico, as leucemias corresponderam ao percentual de 61,11%. Este dado corrobora com os achados das pesquisas internacionais realizadas por Morishita et al. (2012), no qual as leucemias corresponderam a 51,6%; Grant et al. (2012), com 63,4% de leucemias e 60% na pesquisa de Kenzik et al. (2015). Vai ao encontro da estimativa para o câncer em 2015 no Brasil, em que as leucemias apresentam frequência absoluta superior às demais neoplasias hematológicas (BRASIL, 2014).

Em relação ao tempo de diagnóstico, 44,44% dos participantes descobriram a doença entre um e três anos antes de se submeterem ao TCTH. A indicação de TCTH é uma decisão médica que considera fatores como o diagnóstico, condições clínicas e disponibilidade de doador. Deste modo, para o conjunto de pacientes avaliados neste estudo, interpretações acerca do tempo transcorrido entre diagnóstico e TCTH seriam precoces. Entretanto, quanto maior este período, maior a possibilidade/agravo da citopenia, caracterizada pela diminuição de componentes sanguíneos, do contato e da probabilidade de dependência de transfusões e diagnósticos secundários, que podem comprometer os resultados do TCTH.

O tipo de transplante predominante no presente estudo foi o alogênico (69,44%), mais especificamente, o alogênico aparentado, com um percentual de 41,67%. Dados semelhantes foram encontrados na pesquisa de Hamilton et al. (2013), em que os TCTH alogênicos representaram 53,6%, bem como na pesquisa de Cohen et al. (2012), com 62%. Entretanto, divergem da quantidade de TCTH realizados em 2014 no Brasil, que aponta número maior de TCTH autólogos (1275) em relação aos alogênicos (738) (ABTO, 2015).

As neoplasias hematológicas em adultos podem ser tratadas tanto com TCTH alogênico quanto autólogo, dependendo da doença em questão. O número elevado de TCTH alogênico em relação ao autólogo é uma característica histórica do serviço em que foi realizada a pesquisa. Devido ao fato de a modalidade alogênica apresentar maior complexidade técnica, associada à estrutura adequada e ao quadro de profissionais capacitados, o serviço em que o estudo foi realizado é referência para transplante no Brasil e atende casos com complexidade elevada.

Ressalta-se que as pesquisas que avaliam a QV devem ser sensíveis às alterações de ambas as modalidades. Embora os pacientes que se submetem ao TCTH alogênico pareçam ser mais sintomáticos em relação aos autólogos, os resultados de QV não diferem significativamente entre os grupos. Desta forma, os pacientes que se submetem ao TCTH autólogo exigem tanto cuidado na QV quanto os alogênicos (SIRILLA; OVERCASH, 2012).

A pesquisa realizada por Seixas et al. (2014) no *Hospital Universitario Virgen del Rocio* de Sevilha – Espanha, com 39 participantes que se submeteram ao TCTH alogênico ou autólogo, concluiu o mesmo supracitado, a modalidade de transplante não influi nos resultados da QV.

No que tange à fonte de células utilizadas, 58,33% são originadas de sangue periférico e, embora seja a maioria, diverge em proporção das pesquisas internacionais de Kish et al. (2012), bem como de Bevans et al. (2014), realizado em Maryland – Estados Unidos, com 171 participantes, que avaliou a saúde física, estado mental e QV após três anos do TCTH. Neste estudo, a média de CTH de sangue periférico foi de 97,1%. Diverge também do estudo brasileiro de Abreu et al. (2012), realizado em Minas Gerais, que constatou 61,5% das CTH provenientes da medula óssea.

Para o doador de CTH é mais conveniente a doação via sangue periférico, por não haver necessidade de anestesia e hospitalização, entretanto podem ocorrer efeitos adversos, como náusea e mialgia, decorrentes de administrações de medicamentos prévios à coleta. Todavia, a escolha da fonte de células é uma decisão clínica que considera as características e o prognóstico do receptor (ALWASAIKI; BREDESON, 2014).

No presente estudo, 83,32% dos participantes não apresentavam comorbidade quando internados para o TCTH, fato que deve ser considerado vantajoso, tendo em vista que estão relacionadas com a gravidade e o desenvolvimento de DECH aguda e com os níveis de mortalidade relacionada a esta complicação (SORROR et al., 2014). Dados que corroboram são encontrados na pesquisa de Grant et al. (2012), em que 84,8% dos participantes não apresentavam doenças associadas.

Em relação ao tratamento prévio realizado, 100% haviam sido submetidos à quimioterapia e, destes, 66,67% somente à quimioterapia, os demais, associados à radioterapia e/ou ao TCTH. Tê-las realizado pode trazer a estes participantes, além de lembranças não agradáveis acerca do tratamento, sequelas que podem ser percebidas em diferentes sistemas, como o epitelial, muscular e neurológico.

A revisão integrativa de Untura e Rezende (2012) concluiu que em diversos estudos clínicos a associação entre déficits cognitivos com a quimioterapia antineoplásica tem sido observada. Segundo López-Santiago, Cruzado e Feliu (2012), a quimioterapia pode induzir prejuízo cognitivo em 15 à 50% dos pacientes que se submetem à ela, o que pode produzir déficits em sua QV.

Assim, pode-se perceber que a população específica a que este estudo se refere possui alto potencial de ter a função cognitiva comprometida na internação, tendo em vista que 100% já foram submetidos à quimioterapia. Associado ao fato de

que todos a receberam novamente durante o regime de condicionamento, esta questão se torna um ponto relevante que merece atenção.

Diante do exposto, percebe-se que a análise das características sociodemográficas e clínicas da população que se submete ao TCTH é necessária para a compreensão dos fatores associados, bem como os fatores de risco que se relacionam com as alterações na QV dos pacientes. Determinadas características podem estar associadas com estados de melhor ou pior QV durante o tratamento.

A avaliação da QV no percurso da terapia, realizada com questionários de avaliação validados e correlacionada com os dados sociodemográficos e clínicos, tem o potencial de auxiliar os profissionais de saúde na prestação de cuidados que vão ao encontro da melhoria e manutenção da QV.

Nesta pesquisa, a análise dos dados que apresentaram significância entre as três etapas do estudo no questionário QLQ-C30 e no FACT-BMT demonstra que, das 15 avaliações inseridas na escala funcional e itens simples do QLC 30, questionário genérico de avaliação da QV, oito apresentaram escores com alterações significativas. Por sua vez, o questionário específico de avaliação da QV, FACT-BMT, com oito domínios, apresentou 15 intersecções estatisticamente significativas entre as etapas.

Estes dados elucidam a importância do preconizado na literatura, que é o uso concomitante de questionários genéricos e específicos, tendo em vista que detecta diferentes aspectos sem perder a especificidade da população que está se avaliando (CRUZ, 2010; FRÖDIN, 2013), tal como ocorreu nesta pesquisa.

É importante que os profissionais de saúde tenham como objetivo a avaliação focada em momentos específicos do processo saúde/doença e do ciclo de vida. Concomitantemente, deverá considerar o indivíduo na sua totalidade, não somente nos aspectos inerentes de situações pontuais para que os resultados sejam precisos e possam ser aplicados, mas também deverá ser almejando efeitos satisfatórios. Deste modo, é reforçada a importância da utilização de questionários de avaliação de QV genéricos e específicos associados.

Esta associação traz benefícios para os pacientes, pois realiza a avaliação com maiores possibilidades de manifestar a percepção total e pontual do cenário em que se encontra. Permite que, além das questões gerais, as peculiaridades da doença/tratamento em que vive sejam consideradas em sua terapia.

A QV global verificada pelo questionário QLQ-C30 não apresentou diferenças estatisticamente significantes em nenhuma das etapas. Entretanto, a QV geral verificada pelo FACT-BMT apresentou resultado significativo entre o período basal e a pré-alta hospitalar, indicando média diminuída em relação ao basal. Aponta também alteração significativa do pré-alta hospitalar em relação aos 100 dias, com média superior neste último.

Resultados semelhantes foram encontrados por Sirilla e Overcash (2012), com o estudo realizado em uma unidade de TCTH do *National Cancer Institute* em Midwestern – Estados Unidos, com 159 pacientes com diagnóstico de câncer, submetidos ao TCTH. O domínio QV global apresentou queda nos escores encontrados no período basal para os 30 dias pós TCTH (período próximo ao pré-alta hospitalar) e, aos 90 dias, apresentou média próxima ao basal.

Logo, é possível inferir que durante o processo de TCTH, a QV destes ao final do momento da hospitalização apresenta-se diminuída em relação ao de sua internação. Entretanto, no percurso dos 100 primeiros dias que seguem o TCTH, apresenta uma evolução que se assemelha aos resultados encontrados antes da realização do TCTH.

Os dados mostram que ao final de 100 dias o paciente recupera a QV que apresentava no período pré-tratamento. No entanto, esse resultado é de pacientes que são diagnosticados com câncer, prestes a realizar um tratamento de risco, permeado pela esperança de cura. Neste contexto podemos refletir que apesar de retomar valores iniciais aos 100 dias, estes podem estar comprometidos em decorrência do diagnóstico de câncer. Deste modo, 100 dias pós TCTH não é suficiente para o paciente com câncer apresentar melhor QV comparado ao que era antes de receber o diagnóstico da doença.

Neste estudo, os dados de QV dos participantes são evidenciados pela respectiva média e generaliza o comportamento dos pacientes adultos com câncer que se submetem ao TCTH. Todavia, os pacientes encaram o processo de saúde/doença de formas diferentes, isto é, alguns pacientes enfrentam a realidade com maior empoderamento do que outros (SCHUMACHER et al., 2014).

Neste sentido, para que ocorra melhoria na QV global no período, é necessário que a equipe multiprofissional construa um plano de cuidados individuais que viabilizem a saída do hospital e a manutenção dos cuidados ambulatoriais, com estratégias que estimulem a autonomia do paciente e a reintegração na sua família.

Entretanto, este é um processo constantemente inacabado, visto que as dúvidas e medos continuam no percurso ambulatorial e devem ser revistas continuamente pela equipe (MARTINS; SANTOS; PEREIRA NETO, 2013).

Segundo Cruz e Mantovani (2014), os pacientes com câncer e seus familiares esperam que na alta hospitalar o enfermeiro realize orientações claras e objetivas que tenham o potencial de implicar no melhor cuidado domiciliar possível.

No local deste estudo, a enfermagem realiza recomendações ao paciente e sua família, de como proceder com situações específicas para preservar a saúde e o bem-estar após a alta, dentre elas: exposição ao sol, alimentação, sexualidade, higiene, administração de medicamentos, controle de temperatura, atividade física e uso de máscara. Aliado ao fato de que nos 100 primeiros dias o acompanhamento ambulatorial é frequente e as dúvidas e intervenções são realizadas ao passo que surgem, o que proporciona ambiente propício para a melhoria da QV.

A função física verificada pelo QLQ-C30 apresentou resultado diminuído entre a primeira e a segunda etapa, contudo, aos 100 dias os resultados são superiores aos do período basal. Já o bem-estar físico verificado pelo FACT-BMT, embora não tenha apresentado diferenças estatísticas significantes entre as etapas, mostrou média diminuída da primeira para a segunda avaliação, e média superior na terceira etapa em relação à segunda. Desta forma, podemos afirmar que ao final do período de hospitalização a função física apresenta-se prejudicada em relação ao período de internamento. Todavia, aos 100 dias pós TCTH, ela se assemelha ou supera os valores iniciais.

Resultados próximos foram encontrados na revisão sistemática de literatura realizada por Grulke, Albani e Bailer (2012), em análise de 34 artigos que aplicaram o questionário QLQ-C30 em pacientes com câncer e que se submeteram ao TCTH, com aproximadamente 2.800 pacientes. Neste estudo, a função física apresentou média de 80 no momento pré TCTH, 64 na alta hospitalar e 72 até os seis meses pós TCTH.

O TCTH está associado à toxicidades que impactam no funcionamento físico e na composição corporal dos pacientes. Com base neste pressuposto, Takekiyo et al. (2015) realizaram a pesquisa no *Imamura Bunin Hospital* em Kagoshima -Japão, com 86 pacientes que se submeteram ao TCTH alogênico, cujo objetivo era analisar o efeito da terapia de exercícios na massa muscular e no funcionamento físico desta

população. Concluiu que a terapia de exercícios, sentado, em pé e andando, é eficaz para a manutenção da massa muscular em membros inferiores.

Diversas preocupações são demonstradas pelo paciente no momento da alta hospitalar, entre elas a percepção da própria condição física que desencadeia o aumento da angústia tanto para o paciente quanto para os familiares. Este cenário evidencia que há necessidade de apoio de profissionais de forma individualizada antes e durante a alta hospitalar (GRANT et al., 2012).

Assim, uma das possibilidades de melhorar o bem-estar físico dos pacientes, no momento da alta, período em que foi mais prejudicada, é com exercícios físicos contínuos durante todo o processo do TCTH. A enfermagem pode estimular o paciente a deambular em seu próprio quarto e/ou no corredor quando possível, além de avaliar quais os pacientes em risco e discutir, juntamente com a equipe multiprofissional, estratégias de enfrentamento e necessidade de atendimento mais frequente pela fisioterapia.

O domínio de desempenho pessoal verificado com o QLQ-C30 e o de bem-estar funcional verificado com o FACT-BMT apontam que ocorre uma queda dos escores no período de pré-alta hospitalar em relação ao basal, com diferenças significantes em ambos os questionários. Estes escores se elevam durante os primeiros 100 dias e, ao final deste período, apresentam-se semelhantes aos iniciais no QLQ-C30. Já no FACT-BMT, a diferença permanece estatisticamente inferior se comparado ao basal, entretanto com médias próximas.

Os dados verificados nesta pesquisa corroboram com o estudo de Cohen et al. (2012), com 164 participantes, realizado nos Estados Unidos, que utilizou o FACT-BMT associado ao *M. D. Anderson Symptom Inventory Blood and Marrow Transplantation* (MDASI-BMT), que avalia a severidade dos sintomas e seu impacto. Ao todo, foram oito intervenções com o MDASI-BMT e quatro com o FACT-BMT, em três períodos semelhantes aos desta pesquisa. No que se refere ao domínio bem-estar funcional, os escores diminuíram aos 30 dias em relação ao basal e aumentaram aos 100 dias chegando a valores menores que os iniciais.

Diverge parcialmente dos resultados apresentados na revisão de Grulke, Albani e Bailer (2012), em que a média encontrada no desempenho pessoal apresentou significativa queda da pontuação no momento da alta hospitalar se comparado ao basal. No período até os seis meses pós TCTH a média aumentou, entretanto, não chegou próximo à apresentada no pré TCTH.

O período pré-alta hospitalar poderá gerar dúvidas e dificuldades na realização das atividades diárias, de divertimento, lazer, qualidade do sono, aceitação da doença e satisfação com a QV. São ocorrências que diminuem a autonomia do paciente e aumentam as necessidades de cuidado pela enfermagem, que não estará presente em todo o momento após a alta hospitalar. Deste modo, é necessário que se criem oportunidades para que a família e/ou acompanhantes sejam orientados e preparados para o suporte no desempenho pessoal e bem-estar funcional.

Em relação ao domínio emocional do QLQ-C30 e ao domínio bem-estar emocional do FACT-BMT, não se percebem diferenças significantes entre as etapas. Contudo, a análise isolada das médias nos permite afirmar que no decorrer das etapas há o aumento da pontuação, com exceção do verificado entre o pré-alta hospitalar e 100 dias pós TCTH com o FACT-BMT.

Entre as possíveis razões deste resultado não apresentar significância no estudo em questão, está o fato dos pacientes estarem com seus acompanhantes, terem suporte psicológico durante a terapia, a equipe estar treinada para o acolhimento, e o principal, o TCTH ser uma possibilidade de cura para o câncer.

Estes dados corroboram com a pesquisa de Frödin (2013), realizado em Linköping, Suécia, que avaliou a QV de 190 pacientes oncológicos após o TCTH, com 13 intervenções com o QLQ-C30 em datas específicas durante três anos. Destes, três momentos de avaliação são: basal, três semanas pós TCTH e 90 dias, a pontuação obtida foi crescente com média de 77, 78 e 83, respectivamente. Resultados semelhantes também foram elucidados na pesquisa de Cohen et al. (2012), em que no pré TCTH a média foi inferior às demais e aumentou progressivamente no decorrer das etapas.

Embora a avaliação realizada não demonstre de forma estatística prejuízos emocionais, o TCTH, com todas as suas peculiaridades, tem o potencial de se tornar um desafio para a saúde emocional dos pacientes. Assim, a equipe multiprofissional deve estar preparada para a atuação com tais alterações. Cuidados de suporte podem se tornar necessários para a manutenção da saúde emocional.

No domínio da função social do QLQ-C30 não houve alterações significativas. Contudo, as médias de escores apontam que a pré-alta hospitalar está diminuída em relação ao período basal e que 100 dias pós TCTH apresenta escores superiores se comparados à primeira avaliação. Já o domínio bem-estar social e

familiar do FACT-BMT apresenta diferença significativa entre a primeira e a segunda etapa e entre a segunda e a terceira etapa. As médias do período basal e 100 dias pós TCTH são semelhantes, entretanto, a média visualizada na pré-alta hospitalar é baixa comparada às demais.

Estes dados corroboram com o estudo de Kisch et al. (2012), com 75 pacientes, realizado no *Skåne University Hospital* - Suécia, que avaliou a QV antes, 100 dias e 1 ano após o TCTH utilizando o FACT-BMT. O domínio de bem-estar social e familiar apresentou média discretamente inferior na comparação entre o período basal e os 100 dias pós TCTH. Corroboram com a pesquisa de Frödin (2013), em que foi utilizado o questionário QLQ-C30 e visualizado a média no período basal semelhante a de 90 dias.

Assim, podemos perceber que no final da hospitalização a função social dos pacientes oncológicos que se submetem ao TCTH é diminuída, todavia, durante o período de acompanhamento ambulatorial ela apresenta melhora e chega aos 100 dias com valores semelhantes ou discretamente reduzidos em relação aos apresentados no período basal.

A partir da alta hospitalar, durante a fase pós-transplante no ambulatório, os pacientes apresentam alterações nos seus padrões de vida, enfrentam a redução da capacidade produtiva, perdem determinados papéis sociais e familiares. Estes fatos mostram a necessidade de suporte e cuidados para que sejam oferecidos subsídios para a promoção da saúde e a reinserção na sociedade (MARTINS; SANTOS; PEREIRA NETO, 2013). A enfermagem pode estimular a autonomia do paciente e a relação com os familiares e amigos para que estes possam auxiliar no retorno gradual às atividades diárias.

A função cognitiva, verificada com o questionário de avaliação de QV QLQ-C30 não apresenta alterações estatisticamente significantes entre as etapas. As médias encontradas nos três momentos de avaliação são semelhantes (84,72; 89,58; 86,67) e, dentro das escalas funcionais, apresentam maiores pontuações em todos os momentos de avaliação.

Estes dados corroboram com estudo de Frödin (2013) no que se refere às maiores médias encontradas entre os domínios e ao fato de que aos 90 dias o domínio cognitivo apresentou média superior ao basal, entretanto, diverge na média apresentada na terceira semana, que foi inferior às demais. Diverge da revisão sistemática de Grulke, Albani e Bailer (2012), na qual a média no período basal foi

superior, a pré-alta com média inferior e o período até os seis meses apresentou valor intermediário.

No estudo de Syrjala et al. (2011), realizado nos Estados Unidos, 161 participantes realizaram avaliações neurocognitivas em pacientes com câncer hematológico antes do TCTH alogênico, em 80 dias, um ano e cinco anos após o TCTH, todas as etapas comparadas com grupo controle. As médias da primeira avaliação foram menores no grupo de pacientes em relação ao controle e, aos 80 dias, foram descritas as médias mais baixas. Ao final de 5 anos, 41,5% dos pacientes permaneceram com disfunção leve em comparação com 19,7% do grupo controle.

Conforme ilustrado no estudo supracitado, há pacientes que antes de se submeterem ao TCTH apresentaram resultados da avaliação neurocognitiva menores se comparados aos da população geral. Este comprometimento pode estar relacionado ao fato de que os pacientes recebem quimioterápicos, que afetam a cognição, antes da decisão do transplante, como é o caso de 100% dos pacientes desta pesquisa.

O domínio cognitivo de QV no presente estudo foi avaliado pelo próprio paciente, por dois questionamentos sobre a dificuldade de atenção e memória presentes no QLQ-C30, dado que reflete a percepção do paciente e não a avaliação clínica. Deste modo, se ressalta que as necessidades cognitivas devem ser consideradas, pois podem ser existentes em até cinco anos pós TCTH, assim como os problemas físicos prevalentes no que se referem aos cuidados de pacientes submetidos a esta terapia (BRAAMSE et al., 2014). Recomendações frente ao domínio cognitivo são abordadas no capítulo 7.

A escala de sintomas/itens simples do QLQ-C30 possui pontuação reversa, quanto maior o resultado, maior a sintomatologia e pior a QV. No período de pré TCTH as médias baixas foram nesta escala. Entretanto, deve-se considerar que a média apresentada indica que há uma porcentagem da população que apresenta sintomas negativos quando é admitida para o TCTH. Destacam-se com as maiores médias: dificuldades financeiras, dor, insônia e fadiga.

No presente estudo perda de apetite, fadiga, dificuldades financeiras, náusea e vômito se destacaram no pré-alta hospitalar. Já aos 100 dias pós TCTH dificuldades financeiras, fadiga, dor e perda de apetite se evidenciaram.

Ao serem relacionados os resultados obtidos no período basal e 100 dias, não foram encontradas diferenças significativas em nenhum item da escala de sintomas. Todavia, fadiga, náusea e vômito e perda de apetite apresentaram alterações significativas entre a primeira e a segunda, e segunda com terceira etapas. Assim, observa-se que estes sintomas apresentam piora no decorrer do período de internação hospitalar. Entretanto, no percurso da pré-alta aos 100 dias exibem melhora e chegam a níveis semelhantes aos basais.

Os sintomas apresentados que pioram a QV estão relacionados com o tratamento quimioterápico que estes pacientes são submetidos na fase de condicionamento, cujo potencial é desencadear efeitos colaterais comuns. Contudo, as manifestações não estão presentes com a mesma intensidade, a resposta do paciente é única e deve ser considerada de maneira individual (GUIMARÃES et al., 2015).

A melhoria da QV dos pacientes está relacionada com o estabelecimento de diagnósticos de enfermagem precisos e ações direcionadas para os reais problemas vivenciados. No que se refere aos pacientes oncológicos em diferentes etapas de sua doença ou tratamento, fadiga é um deles (SILVA; GORINI, 2012).

Segundo a *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA, 2015, p. 213), a fadiga é a “sensação opressiva e prolongada de exaustão e capacidade diminuída para realizar trabalho físico e mental no nível habitual”. Em relação às suas características definidoras, 69% estão pertinentes ao paciente oncológico (SILVA; GORINI, 2012).

A fadiga no paciente hemato-oncológico está relacionada com a mielossupressão causada pela doença, à redução dos níveis de hemoglobina em decorrência do tratamento e à diminuição do oxigênio sanguíneo que acarreta em hipóxia tecidual. Para reduzir o consumo de oxigênio o paciente permanece prostrado, reduz a mobilidade e aumenta a fraqueza muscular, o que pode agravar o quadro e diminuir a QV (SOUSA et al., 2015).

Na revisão integrativa de Grulke, Albani e Bailer (2012), a fadiga já é evidenciada no período pré TCTH, com média menor em relação ao período até seis meses e alta hospitalar que apresenta a média elevada, dados que corroboram com o presente estudo. Os autores destacam que, além de fadiga, náusea/vômito são presentes com médias baixas antes do tratamento, aumentam na alta hospitalar e assumem valores menores até seis meses. Este resultado vai ao encontro desta

pesquisa, em que o sintoma náusea/vômito foi visualizado com maior intensidade no período de pré-alta hospitalar em relação às demais.

Náusea e vômito são sintomas comuns de pacientes que utilizam a quimioterapia e causam grande impacto na QV, geram angústia e apreensão nos pacientes. Além de causar extremo desconforto, levam ao medo de ingerir alimentos por acreditar que causará novo episódio de vômito, que poderá vir seguido de dor, em especial nos pacientes que apresentam mucosite. Desta forma, é um sintoma que pode agravar os demais, como a perda de peso e de apetite.

O sintoma perda de apetite foi um dos sintomas mais evidentes neste estudo, apresentou diferença estatisticamente significativa entre a primeira e a segunda etapa, ou seja, a perda de apetite referida pelos pacientes foi maior na pré-alta (média=56,25) em relação ao período basal (média=12,96). Todavia, no decorrer do período entre a pré-alta e os 100 dias (média=17,33), este sintoma apresentou queda significativa e retornou próximo aos valores basais.

Resultados semelhantes foram encontrados na revisão integrativa de Grulke, Albani e Bailer (2012), em que a média foi 18 no período basal, 53 no pré-alta hospitalar e 33 aos 100 dias.

A pesquisa de Brateibach et al. (2013) realizada com 480 pacientes com câncer na cidade de Ijuí – Rio Grande do Sul, avaliou os sintomas dos pacientes em tratamento oncológico com a escala de sintomas do QLQ-C30. Constatou que fadiga, dor e falta de apetite estão entre os sintomas prevalentes, o que vai ao encontro do presente estudo e que são relacionadas com a população feminina e adulta.

Neste contexto, o enfermeiro deve estar preparado para atuar principalmente frente à estes sintomas: fadiga; náusea e vômito, perda de apetite e dor. Deve-se considerar que cada paciente possui peculiaridades físicas e psicológicas que interferem na maneira como é confrontada a sintomatologia. Nesta conjectura, a prescrição de cuidados individualizados pode ser auxiliada com medidas farmacológicas e não farmacológicas, que possam ser eficientes para diminuir o comprometimento da saúde e da QV.

É importante que sintomas sejam valorizados e cuidados individuais sejam estabelecidos a estes pacientes. As informações sobre o tratamento e as orientações para o manejo dos efeitos adversos é fundamental para o gerenciamento das toxicidades gastrintestinais (GOZZO et al., 2013).

Independente da natureza e da intensidade da dor, ela tem o potencial de diminuir a recuperação clínica. Desta forma, merece atenção dos enfermeiros no que se refere ao manejo e controle, com o objetivo de proporcionar conforto e bem-estar (SOUSA et al., 2015).

Neste estudo, embora o sintoma de dor não apresentasse significância entre as etapas, esteve presente em todas. Deste modo, é um sintoma que deve ser considerado. Os dados apresentam semelhança com o estudo de Frödin (2013) no período basal em que a média foi 21, entretanto, divergem nas outras etapas com média 31 no pré-alta hospitalar, o que representa diferença significativa em comparação à primeira, e com média de 25 nas avaliações realizadas em até seis meses.

A dor é o sintoma mais temido em pacientes com câncer. Para a enfermagem é um desafio na prática clínica, pois possui grande dimensão e é subjetiva. Deste modo, além do conhecimento profundo dos recursos farmacológicos, os profissionais devem explorar a magnitude dos não farmacológicos para que estratégias de manejo da dor sejam implementadas e contribuam para a assistência diferenciada e resolutiva (PEREIRA et al., 2015). Os enfermeiros, em especial na oncologia, devem ser hábeis na avaliação metódica e rotineira da dor.

No que se referem aos demais sintomas, diarreia, dispneia, insônia e constipação, apresentaram pequenas diferenças entre os valores médios que não determinaram alterações significativas entre as etapas. Portanto, não houve comprometimento da QV dos pacientes que se subterram ao TCTH relacionado a estes domínios. Este fato pode estar vinculado com a atuação satisfatória da equipe médica e de enfermagem frente a esses sintomas, tendo em vista que diante da possibilidade de ocorrência, medidas são empreendidas de modo que o tratamento seja o mais focado possível, bem como é garantida a recuperação para que o paciente possa receber alta hospitalar.

Tendo em vista que a sintomatologia tem o potencial de impactar na QV dos pacientes, ressalta-se a importância das orientações de enfermagem. É a estratégia que pode desenvolver potencialidades nos pacientes e, os instrumentalizar para o enfrentamento de problemas oriundos do tratamento, além de oferecer segurança. Para tanto, é necessário que o enfermeiro se mantenha atualizado sobre os avanços na área que está inserido (GUIMARÃES et al., 2015).

Neste estudo, as dificuldades financeiras não apresentaram diferenças estatisticamente significantes quando as etapas foram comparadas. Contudo, ao analisar as médias é possível observar que são elevadas em relação às demais, com destaque para o pré TCTH e 100 dias pós TCTH. Os escores declinam ao longo das etapas da pesquisa. Logo, é possível afirmar que as dificuldades financeiras desta amostra são maiores no início do tratamento, antes da realização do TCTH.

É possível correlacionar a dificuldade financeira com a renda familiar da população estudada, 13,89% dos pacientes recebem até um salário mínimo e 52,78% recebem entre um e três salários mínimos, informação que pode estar relacionada com as médias altas e constantes observadas no item dificuldades financeiras. Estes dados diferem da revisão integrativa de Grulke, Albani e Bailer (2012), em que as médias assumiram pontuação maior no decorrer do tempo.

As dificuldades financeiras podem gerar comprometimento da QV devido à exposição a estressores como a alteração do *status* do emprego e demandas dispendiosas de medicamentos (HAMILTON et al, 2013). Trata-se de uma complicação subnotificada do TCTH, a “toxicidade financeira”, semelhante às demais complicações, têm o potencial de comprometer a saúde, que acomete mais pacientes jovens, com funcionamento físico e mental inferior. As preocupações financeiras não cessam após os 100 dias de TCTH, pelo contrário, continuam permeando a sobrevivência destes pacientes devido às complicações de longo prazo que dificultam a empregabilidade e a realização de tarefas (KHERA et al., 2014).

O tratamento oncológico, devido ao fato de ser prolongado e limitante para as atividades laborais, exige que o paciente se afaste do trabalho por tempo indeterminado. Neste sentido, os profissionais de saúde devem constantemente trocar informações, realizar orientações ao paciente e o inserir na tomada de decisões para que se antecipem em relação às situações que tenham o potencial de repercutir de forma negativa no curso do tratamento (ALCANTARA et al., 2014).

A escala de avaliação da QV FACT-BMT apresenta o domínio preocupações adicionais que englobam questões referentes à fadiga, sexualidade, imagem corporal, apetite, preocupação financeira e acreditação do TCTH. Neste domínio, as alterações foram significantes entre a primeira e a segunda etapa e entre a segunda e a terceira etapa. Ou seja, as preocupações adicionais relacionadas ao TCTH

diminuíram no período pré-alta hospitalar em relação ao período basal e aumentaram nos 100 dias pós TCTH.

Estes dados são semelhantes aos da pesquisa de Cohen et al. (2012), em que o domínio de preocupações adicionais apresentou média inferior aos 30 dias pós TCTH. Contudo, aos 100 dias a média foi próxima aos valores basais. Corroboram com o estudo de Kisch et al. (2012), em que aos 100 dias a média apresentou próxima ao basal.

Dentro deste domínio é importante ressaltar a imagem corporal e a sexualidade após o TCTH. Ambas alterações possuem impacto nas preocupações adicionais que se apresentam comprometidas no pré-alta hospitalar. Após o TCTH a imagem corporal do paciente com câncer pode não corresponder aos padrões de beleza instituídos pela sociedade e inculcados em seus membros. Deste modo, a própria percepção sobre a imagem corporal pode estar afetada de maneira negativa e implicar na sexualidade, pois envolve múltiplas facetas além do sexo.

A revisão sistemática realizada por Thygesen, Schjodt e Jarden (2012) sobre o impacto do TCTH na sexualidade concluiu que após o TCTH os pacientes enfrentam alterações sexuais, entre elas a diminuição da atividade sexual e da libido, disfunção erétil e de ejaculação e alteração da aparência genital. Maiores comprometimentos ao longo do tempo são visualizados em mulheres, as quais apresentam menor probabilidade de recuperação da disfunção, bem como em pacientes com DECH crônica.

Wong et al. (2013) corroboram que a DECH crônica possui impacto sobre a satisfação sexual e que esta apresenta declínio significativo em mulheres. Acrescentam que aproximadamente 50% dos pacientes são sexualmente inativos e recomendam que a equipe, por meio da comunicação eficaz, identifique os problemas relacionados com a disfunção sexual e institua ambientes multiprofissionais especializados que possam auxiliá-los.

Deste modo, percebe-se que o câncer hematológico tem alterações na imagem corporal e na sexualidade e impactam na QV. Diante do exposto, salienta-se a importância da assistência de enfermagem integral e humanizada que estime, além dos efeitos colaterais, a percepção do paciente acerca de si, do impacto da doença e do tratamento na sua vida.

Com o objetivo de ampliar a discussão e fornecer maiores subsídios para a atuação do enfermeiro, esta pesquisa realizou a associação entre as variáveis

sociodemográficas: idade, sexo, procedência, estado civil, escolaridade, ocupação e renda familiar; e clínicas: tempo de diagnóstico, tipo de TCTH, fonte de células e presença de DECH até 100 dias, com os escores brutos de QV geral do QLQ-C30 e QV global do FACT-BMT. Observou-se relação significativa entre a presença de DECH e a pré-alta hospitalar e 100 dias pós TCTH, bem como entre o sexo feminino e 100 dias após o TCTH.

A DECH é a complicação inflamatória grave, imprevisível e frequente após o TCTH, responsável por elevada taxa de morbimortalidade (HOLTAN et al., 2015). Possui impacto direto na QV devido às características, gravidade da sintomatologia e consequências indiretas observadas nesta complicação (PALLUA et al., 2010).

No estudo de Mastropietro et al. (2010a), realizado em Ribeirão Preto, que avaliou a QV de 62 pacientes submetidos ao TCTH alogênico, ressaltou-se que DECH é preditivo de piores resultados. No questionário FACT-BMT todos os domínios foram alterados significativamente, já no SF 36 estiveram alterados nos domínios emocional, saúde mental e estado de saúde geral.

Ressalta que, nesta pesquisa, a variável DECH não identificou o órgão/sistema afetado e foi correlacionada com os escores de QV geral e global, que por sua vez refletem todos os domínios dos questionários utilizados. Deste modo, se percebe a magnitude da interferência desta complicação na QV dos pacientes após o TCTH. Independente da característica da DECH pode-se afirmar que é preditiva de pior QV.

Nesse contexto, é importante salientar que o conhecimento sobre a doença e a sua evolução permitem que prioridades sejam estabelecidas em relação ao atendimento prestado (ALCANTARA et al., 2014). A DECH e suas complicações secundárias são complexas e se destaca a importância do acompanhamento realizado por equipe multidisciplinar ambulatorial em centros especializados de TCTH (HILGENDORF et al., 2015).

Por ser complicação peculiar de tratamento específico, a DECH deve ser acompanhada por equipe atenta aos indicativos, sinais de melhora e complicações que possam ocorrer. Ressalta-se a importância do olhar acurado e minucioso do enfermeiro, que durante a hospitalização, por meio de exame físico direcionado, possui metodologia eficaz para observação precoce de sinais indicativos de DECH, principalmente de pele e intestino, mais comuns neste período.

Além da observação, o relato preciso dos sintomas, horário de início, associação com medicamentos em curso, intensidade e frequência devem ser apurados para que intervenções clínicas precoces possam ser realizadas, tendo em vista que são fundamentais no curso e evolução da complicação. Após a detecção da DECH, a enfermagem deve dispor de conhecimento científico, habilidades interdisciplinares técnicas e humanas para o manejo correto.

Deve-se considerar que a etiologia é no processo inflamatório, mas as consequências vão além das manifestações físicas. Estes pacientes já vivenciaram o diagnóstico do câncer, e neste momento, estar com DECH é retroceder na esperança de sobrevivência, pois é notório que os índices de morbimortalidade se tornam maiores. Assim, as complicações físicas, já impactantes, não são as únicas que permeiam o pensamento destes indivíduos. Sentir-se fragilizado e impotente frente à situação gera graves consequências psicológicas.

Adiante das complicações físicas, com a informação de que a DECH afeta todos os domínios de QV, é necessária a atenção do enfermeiro aos efeitos decorrentes, como ansiedade, isolamento social devido ao maior tempo de internação e reinternações frequentes, autoestima relacionada ao distúrbio na imagem corporal, distúrbios no padrão de sono pela necessidade de intervenções noturnas, entre outras.

Portanto, é importante ressaltar a interdisciplinaridade como instrumento para o avanço da atenção qualitativa, da QV e da satisfação dos pacientes. Para tanto, se torna necessário o olhar de profissionais da saúde que contemplem o clínico, epidemiológico e social, para que se tenha alternativa eficaz ao modelo de atenção biologicista (ALCANTARA et al., 2014).

Em relação às demais variáveis sociodemográficas, se observou que a correlação entre o sexo feminino e 100 dias após o TCTH é significativa. Ressalta-se que fatores biológicos não estão relacionados com este dado. Assim, a discussão é permeada pelo papel do sexo feminino na sociedade.

Na avaliação realizada 100 dias após o TCTH, a paciente está na transição entre o acompanhamento ambulatorial e o retorno ao domicílio. Diversos fatores inerentes ao ser mulher podem se relacionar com os escores baixos de QV neste momento, entre eles, a relação da mulher com a família, filhos, casa, companheiro, autoestima e sexualidade.

O papel da mulher na sociedade ainda está relacionado com a responsabilidade pelas atividades de casa, do cuidado com o companheiro e com os filhos. Retornar à casa implica na retomada destes papéis e a mulher pode se sentir insegura para reassumir gradativamente estas funções e ansiosa com a reação dos filhos e companheiro, pois estes poderão esperar o desempenho que ela ainda não pode corresponder.

A realização do cuidado, historicamente atrelado à mulher, passa a ser invertido, é a mulher quem mais necessita dos cuidados da família, a qual pode não estar preparada para assumir esta responsabilidade, o que gera angústia nas pacientes. Neste sentido, se recomenda a consulta de enfermagem aos 100 dias com a inclusão dos familiares, e a necessidade do esclarecimento que o regresso a casa não implica na retomada imediata das funções e atividades anteriormente desempenhadas.

Destaca-se também que é o início da mulher ao retorno da convivência com os amigos, familiares e passa a receber mais visitas, sua exposição evidencia sua condição física que pode não estar satisfatória para os seus padrões, devido à alopecia, alteração na coloração da pele, diminuição da massa muscular, edema e presença de hirsutismo relacionado ao uso de ciclosporina, condições que potencialmente afetam a autoestima.

Com a autoestima comprometida, as restrições sexuais impostas pelo tratamento e a diminuição potencial da lubrificação vaginal, a sexualidade pode não ser satisfatória para estas mulheres. Para amenizar a problemática, é necessário diálogo terapêutico sobre o tema previamente ao retorno para a casa, orientando a paciente das possíveis fragilidades que irá encontrar para que busque alternativas que fortaleçam a autoestima e a feminilidade.

No contexto em que baixos escores de QV aos 100 dias estão presentes em diferentes domínios, e particularmente relacionados com as mulheres e pacientes com DECH, a necessidade da consulta de enfermagem neste período é ressaltada e poderá favorecer a troca de diversas informações essenciais para o gerenciamento do cuidado e para a realização de orientações que possam melhorar a QV.

7 COGNIÇÃO APÓS O TCTH

Esta etapa do trabalho apresenta de forma concomitante o 5º passo da revisão integrativa: interpretação dos resultados com a discussão e propostas de recomendações; e o 6º passo: síntese do conhecimento, com o resumo das evidências disponíveis.

A necessidade do estudo da cognição em TCTH se relaciona com a administração de medicamentos com potencial neurotóxico no condicionamento, o que pode implicar em prejuízos cognitivos ao paciente (HARDER et al., 2007). Este comprometimento tem implicações na QV, no retorno ao trabalho e em atividades que exijam memória, velocidade no processamento de informação, múltiplas tarefas e coordenação (SYRJALA et al., 2011).

Embora se tenha concordância sobre a presença de déficits cognitivos no período pré TCTH (SYRJALA et al., 2011; JIM et al., 2012; JONES et al., 2013; MEADOWS et al., 2013), há inconsistência na literatura no que se refere à frequência no período subsequente à terapia, se o funcionamento cognitivo permanece estável, melhora ou diminui (SYRJALA et al., 2011; PHILLIPS et al., 2013).

No estudo realizado por Harder et al. (2007) na Holanda, com 182 participantes com neoplasia hematológica, 101 que se submeteram ao TCTH e um grupo controle de 81 que realizaram terapias convencionais, comparou a avaliação cognitiva entre os grupos no período basal, oito e 20 meses após o TCTH. Concluiu que a avaliação cognitiva permaneceu estável e semelhante entre os grupos. Diferenças discretas e sem significância foram encontradas na atenção, função executiva e velocidade motora.

Já o estudo de Syrjala et al. (2011), realizado nos Estados Unidos com 161 participantes com câncer hematológico e submetidos ao TCTH, com 66 participantes saudáveis no grupo controle, avaliou a função cognitiva antes, 80 dias, um e cinco anos após o TCTH. Constatou-se comprometimento em um ou mais testes em 71% dos pacientes antes desta terapia. Aos 80 dias, essa porcentagem aumenta para 94%, em um ano declina para 74% e, após cinco anos, 41% continuam a apresentar déficits.

Além da divergência deparada, percebe-se, pelo volume de artigos encontrados nesta revisão, que a temática cognição após o TCTH em pacientes com

neoplasias hematológicas é pouco trabalhada e/ou divulgada pelos pesquisadores, principalmente em revistas brasileiras.

Com base nas evidências disponíveis, não há como fornecer informações definitivas sobre os déficits, quais domínios são afetados, quando e como retornarão à normalidade (JACOBS et al., 2007a), tendo em vista que se relacionam com diferentes fatores e devem ser consideradas na individualidade. Entretanto, a análise dos temas supracitados nos permite reunir informações gerais que podem subsidiar ações do enfermeiro e da equipe multiprofissional frente à cognição de pacientes que se submetem ao TCTH.

7.1 DOMÍNIOS DA COGNIÇÃO AFETADOS

Os déficits cognitivos induzidos pelo câncer ou pela própria terapia podem acarretar implicações para os sobreviventes, uma vez que possuem potencial de afetar o funcionamento diário, ocupacional e de atividades sociais (JONES et al., 2013). Deste modo, é necessário que haja conhecimento sobre os domínios cognitivos comprometidos para que ações em saúde possam ser empreendidas.

Após o TCTH todos os domínios da cognição são potencialmente afetados tendo em vista a significância estatística em algum momento. Como fator limitante desta categorização, destaca-se o estudo de MAJHAIL et al. (2012), que não apresenta a relação de tais domínios, e a revisão sistemática de Phillips et al. (2013) por concluir que não há alterações significantes após o TCTH.

A seleção de artigos avalia a cognição no período entre 80 dias e cinco anos após o TCTH e nos permite relacionar os domínios significantes: função executiva em cinco estudos (HARDER et al., 2007; JACOBS et al., 2007b; SYRJALA et al., 2011; JIM et al., 2012; JONES et al., 2013); em quatro estudos na atenção (HARDER et al., 2007; JACOBS et al., 2007b; SYRJALA et al., 2011; MEADOWS et al., 2013); memória (JACOBS et al., 2007a; JIM et al., 2012; JONES et al., 2013; MEADOWS et al., 2013) e velocidade motora (HARDER et al., 2007; JACOBS et al., 2007a; SYRJALA et al., 2011; MEADOWS et al. 2013).

A função executiva corresponde ao conjunto de habilidades que permitem o direcionamento do comportamento ao objetivo proposto, a avaliação da eficiência e a readequação deste comportamento em prol da resolução de atividades tanto imediatas quanto de médio e longo prazo. O convívio social e o desempenho

ocupacional estão intimamente relacionados com esta função, que é fundamental para a adaptação às rotinas cotidianas e à apreensão de novas habilidades (MALLOY-DINIZ et al., 2014).

A atenção é considerada por alguns autores como uma das funções executivas (MALLOY-DINIZ et al., 2014). Outros a consideram como domínio isolado, definido pela capacidade de concentração em estímulos recebidos (JIM et al., 2012), bem como na seleção de quais estímulos ocorrerá o foco, de forma consciente ou não. Diversas funções cognitivas dependem da atenção, especialmente a memória, então o comprometimento gera implicações em diferentes espectros das atividades diárias (COUTINHO; MATOS; ABREU, 2010).

A memória se refere à capacidade da aquisição, retenção e resgate de informações de forma consciente, o que permite o uso de experiências anteriores para a tomada de decisão (ABREU et al., 2014).

A velocidade motora é a função que corresponde ao domínio de praxia, conceituada pela capacidade de execução precisa, intencional, coordenada e organizada do movimento com objetivo definido. De forma clínica, se avalia a ausência de praxia, por exemplo, na dificuldade de realização de movimentos finos, de acenar tchau, levar uma colher com líquido à boca, na marcha e de se vestir (ZUCCOLO; RZEZAK; GÓIS, 2010).

Autores elucidam que os domínios supracitados, componentes da função cognitiva, retornam aos valores pré TCTH em um ano após a terapia (JACOBS et al., 2007a; SYRJALA et al., 2011). É ressaltado que neste momento já ocorre comprometimento se comparados à população normal, demonstrados em particular nos domínios de memória, função executiva e velocidade motora (JACOBS et al., 2007a).

Neste contexto, se evidencia que, assim como ocorreu com a QV nesta pesquisa, a função cognitiva, embora retome valores pré TCTH, ainda é comprometida, pois se refere a pacientes com diagnóstico de câncer que passaram por considerável percurso terapêutico antes de se submeterem a esta terapia. Sendo assim, apresentam comprometimentos relacionados ao seu diagnóstico e respectivo tratamento.

Durante o percurso de cinco anos pós TCTH, a disfunção cognitiva em sobreviventes é duas vezes maior se comparado à população normal (SYRJALA et al., 2011). Estes dados remetem à complexidade do tema abordado e à importância

do trabalho multiprofissional e interdisciplinar que proporcione a reabilitação cognitiva e o menor comprometimento possível das atividades diárias.

Frente à necessidade de acompanhamento da cognição dos pacientes com câncer que se submetem ao TCTH, em decorrência da possibilidade de comprometimento cognitivo, é fundamental que recomendações de enfermagem para o manejo desta complicação sejam propostas. Neste contexto, fundamentado nos resultados do exposto dos artigos em estudo, após cada subtítulo, seguem recomendações que podem auxiliar o enfermeiro na tomada de decisão, gerenciamento do cuidado e acompanhamento destes pacientes, contribuindo para o desenvolvimento de sua prática profissional.

Recomendações de Enfermagem

- Considerar a cognição do paciente para a realização de todas as orientações de enfermagem e certificar-se da compreensão das orientações recebidas, principalmente aos pacientes que possuem comprometimento de atenção e memória.
- Utilizar os resultados da avaliação cognitiva prévia ao TCTH como indicadores que subsidiem a prescrição de enfermagem personalizada no período e internamento e acompanhamento ambulatorial, considerando os domínios afetados.
- Utilizar, na consulta de enfermagem que precede a alta ambulatorial, os resultados da avaliação da cognição realizada aos 100 dias pós TCTH, acrescida da avaliação clínica do enfermeiro e com o auxílio destes resultados, propor um plano de cuidados individualizados ao paciente para estímulo das funções comprometidas e manutenção das não afetadas.
- Realizar atividade educativa com os familiares de pacientes que apresentam alteração na função cognitiva, para que sejam orientados sobre as potenciais fragilidades apresentadas pelos pacientes, bem como métodos que os auxiliem.
- Iniciar a reabilitação cognitiva pelos domínios mais afetados e, principalmente, considerar as perspectivas cognitivas relatadas pelo próprio paciente para o desenvolvimento de estratégias que o auxiliem na realização de atividades diárias.

7.2 FATORES DE RISCO DE COMPROMETIMENTO COGNITIVO

A identificação dos pacientes que estão em risco de comprometimento cognitivo poderá produzir efeito cumulativo no funcionamento cognitivo de pacientes que se submeteram ao TCTH. Realizada de forma precoce, a avaliação destes fatores permite o manejo clínico eficaz pelo acompanhamento com medidas de intervenção e de apoio (JIM et al., 2012).

O estudo de Jones et al. (2013) realizado em Houston, Texas, com 53 pacientes com MM que se submeteram ao TCTH autólogo realizou avaliação cognitiva antes do TCTH, um e três meses após. Concluiu que pacientes idosos, com doença avançada e ciclo maior de indução apresentam maior vulnerabilidade de declínio.

O estudo de Jacobs et al. (2007b) realizado nos Estados Unidos com 101 pacientes com câncer hematológico e que se submeteram ao TCTH evidenciou que a variável educação, graus elevados de ansiedade, fadiga e depressão estão relacionados com maiores comprometimentos cognitivos, bem como os níveis reduzidos de bem-estar mental e físico são relacionados com piores resultados cognitivos.

Assim, com base no levantamento dos fatores de risco elucidados nos artigos, o Quadro 11 apresenta a síntese com a frequência das ocorrências. Destaca-se como fator limitante que dois artigos não apresentaram correlação com fatores de risco (JACOBS et al., 2007a; SYRJALA et al., 2011), bem como não há padronização de variáveis que foram correlacionadas com a avaliação cognitiva. Deste modo, o número de ocorrências do fator de risco não implica em maior intensidade.

QUADRO 11 - FATORES DE RISCO DE DÉFCITS COGNITIVOS

Fator de risco	Ocorrência nos estudos
Ansiedade	1
Auto relato de problema cognitivo	1
Baixo bem-estar físico	1
Baixo bem-estar mental	1
Comprometimento cognitivo pré TCTH	2
DECH	1
Depressão	1
Doença avançada	2
Educação	2
Exposição à fludarabina	1
Fadiga	1
Idade	3
Internação longa	1
Número de ciclos de quimioterapia	1
Outras pessoas relataram seu comprometimento	1
Quimioterapia intratecal	1
TBI	2
TCTH alogênico	1
Sexo feminino	1

FONTE: O Autor (2015)

Destaca-se como ponto de divergência ao Quadro 11 a variável educação (HARDER et al., 2007) e sexo feminino (JACOBS et al., 2007b), que foram apontadas como variáveis correlacionadas com melhores escores nas avaliações cognitivas, e não como fatores de risco.

Recomendações de Enfermagem

- Identificar os pacientes em risco para maior comprometimento da cognição e solicitar acompanhamento de neuropsicólogo, bem como aos casos que apresentarem gravidade superior à disfunção cognitiva leve.
- Realizar atividade educativa com os familiares de pacientes que apresentem fatores de risco para comprometimento da cognição, para que sejam orientados na observação de sinais indicativos.
- Estimular a cognição de pacientes com fatores de risco com atividades ocupacionais realizadas pela Terapeuta Ocupacional.
- Considerar os pacientes com grave comprometimento da função executiva como de alto risco para reinserção social e ocupacional, tendo em vista a potencialidade deste domínio em afetar os demais.

7.3 AVALIAÇÃO COGNITIVA

A avaliação cognitiva pode ser realizada com testes neuropsicológicos padronizados ou com autorrelatos/descrição de queixas cognitivas. Embora a primeira metodologia esteja bem desenvolvida, a segunda não se encontra na mesma fase. O que comumente se utiliza é o domínio cognitivo do questionário genérico QLQ-C30, composto por duas questões (JACOBS et al., 2007b).

Neste contexto, foi desenvolvido o *Functional Assessment of Cancer Therapy Cognitive Scale* (FACT-Cog) que reflete a autoavaliação, natureza e severidade da percepção dos problemas cognitivos, avalia o impacto da quimioterapia no funcionamento cognitivo e a relação com a QV de pacientes com câncer. O questionário se resume em 50 questões divididas nos domínios: problemas cognitivos, impacto no funcionamento e impacto na QV (JACOBS et al., 2007b).

É reconhecida a importância da avaliação com questionários confiáveis e validados, todavia, esta não deve ser a única metodologia. A entrevista clínica e a observação do comportamento também fornecem informações que são fundamentais para a compreensão da extensão do comprometimento no cotidiano.

A necessidade de avaliação cognitiva antes e em mais de um momento após o TCTH é notável. Contudo a aplicação dos mesmos testes para os participantes, embora em momentos distintos, pode mascarar possíveis déficits, tendo em vista que estes o conhecem e já estão adaptados à técnica utilizada. Neste contexto, autores elucidam a necessidade da divisão dos participantes em grupos homogêneos, para que este viés possa ser minimizado (JACOBS et al., 2007a; JIM et al., 2012).

Ressalta-se que para pesquisas este procedimento é viável, entretanto na avaliação clínica não, pois há a necessidade do mesmo paciente ser avaliado em momentos distintos. Desta forma, este poderá se habituar à realização dos testes, e obter melhores resultados no decorrer do tempo que não são decorrentes de melhora cognitiva, mas de facilidade na realização das avaliações.

O estudo Majhail et al. (2012), por reconhecer a importância do acompanhamento à longo prazo de sobreviventes de TCTH, reúne recomendações para triagem e prevenção de complicações. Entre as complicações tardias que acometem o Sistema Nervoso Central estão os déficits cognitivos. Recomenda-se a avaliação clínica dos sinais e sintomas da disfunção neurológica e do

desenvolvimento cognitivo anualmente a partir de um ano após o TCTH, bem como a utilização de testes diagnósticos/avaliações adicionais para os que apresentam sinais ou sintomas. Pacientes em alto risco de comprometimento cognitivo devem realizar avaliações mais precoces e frequentes.

O Quadro 12 ilustra os instrumentos de avaliação utilizados nos artigos que compõem esta revisão sistemática. Observa-se que entre os testes mais utilizados está o *California Verbal Learning Test* para memória, *WAIS-III Digit Span* para atenção, *Trail Making Test Part B*, para função executiva e o *Grooved Pegboard* para velocidade motora, os quais foram utilizados também em estudos brasileiros que avaliaram a cognição de outras populações.

QUADRO 12 - INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO NEUROPSICOLÓGICA UTILIZADOS

(continua)

Domínio	Testes	Freq. uso
Memória	<i>Benton visual retention test</i>	1
	<i>Buschke Selective Reminding Test</i>	1
	<i>California Verbal Learning Test</i>	5
	<i>Hopkins Verbal Learning Test - Revised</i>	4
	<i>Logical Memory subtest from the Wechsler Memory Scale-III (WMS-III)</i>	3
	<i>Processing Speed domain included the WAIS-III Digit Symbol</i>	1
	<i>Rey complex figure test and recognition trial</i>	2
	<i>Stroop Color Word Test</i>	1
	<i>Visual Reproduction subtest from the WMS-III</i>	3
	<i>WAIS Block design</i>	1
Atenção	<i>Conners' Continuous Performance Test (CPT-II)</i>	3
	<i>Digit Span subtest from the Wechsler Adult Intelligence Scale-III</i>	1
	<i>Trail Making Test, Part A</i>	2
	<i>WAIS-III Digit Span</i>	4
	<i>Abbreviated Stroop color-word test</i>	1
	<i>Category word fluency</i>	1
	<i>D2-test</i>	1
	<i>Trail making A and B</i>	2
Função executiva	<i>Abbreviated Stroop color-word test</i>	1
	<i>Category word fluency</i>	1
	<i>Controlled Oral Word Association (COWA)</i>	3
	<i>D2-test</i>	1
	<i>Digit Symbol</i>	2
	<i>MAE Controlled Oral Word Association</i>	1

QUADRO 12 - INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO NEUROPSICOLÓGICA UTILIZADOS
(conclusão)

Domínio	Testes	Freq. uso
	<i>Stroop Color-Word Test</i>	1
	<i>Stroop Neuropsychological Screening Test</i>	3
	<i>Trail Making Test Part B</i>	6
	<i>Trail Making Test, Controlled Oral Word Association</i>	1
	<i>Verbal Fluency Test</i>	1
	<i>WAIS Digit span</i>	1
	<i>Wechsler Adult Intelligence Scale Digit Symbol</i>	2
Velocidade motora	<i>Grooved Pegboard</i>	6
	<i>Finger tapping</i>	1
	<i>Reaction time test</i>	1
	<i>WAIS Digit symbol</i>	2
Avaliação cognitiva percebida	<i>Cognitive Failure Questionnaire</i>	1
	FACT-Cog versão 2	1
	EORTC – CF	1
	<i>Symptom Inventory multiple myeloma module (MDASI-MM)</i>	1

FONTE: O Autor (2015)

Ressalta-se que esses testes devem ser aplicados por profissional competente para tal atividade, pois seguem metodologia específica para administração, acompanhamento e interpretação dos resultados. Assim, o profissional que não for perito poderá cometer equívocos que implicam diretamente no resultado e manejo clínico.

Recomendações de Enfermagem

- Encaminhar o paciente para avaliação da cognição, com profissional apto para a realização de avaliação neuropsicológica, antes do TCTH, aos 100 dias, e anualmente até cinco anos.
- Avaliar clinicamente indícios de comprometimento cognitivo antes do internamento para TCTH, de forma periódica durante o internamento e acompanhamento ambulatorial. Registrar os resultados de forma precisa e detalhada no prontuário do paciente, para que outros profissionais possam compartilhar desta avaliação.
- Para pacientes que permanecem com déficits na avaliação realizada aos cinco anos pós TCTH, considerar o seguimento das avaliações após este período;
- Para pacientes que não retomem escores de normalidade após um ano da terapêutica, considerar a possibilidade de encaminhamento para a reabilitação neuropsicológica e remediação cognitiva por equipe multiprofissional.

8 CONCLUSÃO

O TCTH é a modalidade terapêutica que, empregada aos pacientes com câncer hematológico, tem potencial de aumento na sobrevida e cura. Todavia, constitui-se em um tratamento agressivo que impacta sobre o indivíduo e seus familiares, altera os domínios físicos, sintomatológicos, funcionais, desempenho de papel, sociais e familiares o que altera a QV.

Neste estudo, foi possível observar que ao final da hospitalização o paciente possui a QV com maior comprometimento na função física, desempenho pessoal, sintomas (fadiga, perda de apetite, náusea e vômito), bem-estar social e familiar, bem-estar funcional, preocupações adicionais, TOI, FACTG e QV Geral e, 100 dias após o TCTH, o paciente recupera os valores basais, com exceção do bem-estar funcional e TOI.

Em relação às características sociodemográficas e clínicas, associações significantes com piores resultados foram observadas entre QV Geral e o sexo feminino aos 100 dias pós TCTH, dado este que se relaciona com a alta ambulatorial, retorno ao domicílio e o papel da mulher na sociedade. Além da correlação supracitada, a presença de DECH apresentou significância no período pré-alta hospitalar e 100 dias pós TCTH com piores resultados na QV Global. Fato que evidencia a relevância que esta complicação possui sobre os pacientes, considerando que este domínio reflete diferentes perspectivas.

Foi observado que o impacto da terapêutica sobre o paciente é multidimensional, não somente sintomatológico, e que período basal corresponde à QV de paciente diagnosticado com câncer, prestes a se submeter a um tratamento agressivo, portanto, já pode estar comprometida. Desta forma, 100 dias após o TCTH não foi suficiente para melhorar a QV do paciente oncológico, mas recuperar parte do impacto do TCTH no indivíduo, sob sua própria percepção.

Estes dados elucidam a necessidade da ação ampliada do cuidado de enfermagem com o paciente e, tendo em vista que a atuação frente à sintomatologia é o foco principal das orientações realizadas, aponta-se que o direcionamento das ações de enfermagem deve ser reconsiderado e ampliado. Neste sentido, embora o presente trabalho não evidenciasse significância no domínio cognitivo avaliado com o QLQ C-30, motivado nos resultados dos artigos da revisão integrativa de literatura,

pondera-se a necessidade de orientações de enfermagem que abordem a cognição do paciente após o TCTH.

O comprometimento cognitivo, por vezes presente no período pré TCTH, decorre da terapia do câncer, tem o potencial de ser cumulativo e de difícil autopercepção, além de implicar em diferentes domínios da QV. Assim, as recomendações de enfermagem frente ao domínio cognitivo são fundamentais no gerenciamento do cuidado do paciente com câncer hematológico que se submete ao TCTH. Para tanto, é necessário a identificação dos fatores de risco, avaliação cognitiva em diferentes etapas do TCTH e atuação de enfermagem que considere os domínios da cognição afetados.

Nesta pesquisa se destaca como fator limitante o número reduzido de participantes, que embora os resultados corroborem em diversos aspectos com a literatura nacional e internacional, não nos permite generalização sobre o comportamento dos pacientes em questão. Evidenciamos também como limitador o número reduzido de artigos que abordam a cognição em pacientes com câncer hematológico após o TCTH, a não padronização dos instrumentos de avaliação cognitiva e do período da terapia que a avaliação foi realizada.

REFERÊNCIAS

- ABREU, M. H. N. G. et al. Análise sociodemográfica e clínica de pacientes submetidos ao transplante alogênico de células-troncos hematopoéticas. **Pesq Bras Odontoped Clin Integr**, João Pessoa, v. 2, n. 3, p. 345-50, jul./set. 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63724514007>>. Acesso em: 16 jul. 2015.
- ABREU, N. et al. Neuropsicologia da aprendizagem e memória. In: FUENTES, D. et al. **Neuropsicologia: teoria e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2014. p. 103-113.
- AHMED, W.; ETEN, R. A. V. Alternative approaches to eradicating the malignant clone in chronic myeloid leukemia: tyrosine-kinase inhibitor combinations and beyond. In: ANDERSON, K. C. et al. (Ed.). **Hematology am soc hematol edu program**. New Orleans: American Society of Hematology, 2013. p. 189-200. Disponível em: <<http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/current>>. Acesso em: 04 nov. 2014.
- ALCANTARA, L. da S. et al. Interdisciplinaridade e integralidade: a abordagem do assistente social e do enfermeiro no INCA. **Rev bras cancerol**, [São Paulo], v. 60, n. 2, p. 109-18, abr./maio/jun. 2014. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_60/v02/pdf/04-artigo-interdisciplinaridade-e-integralidade-a-abordagem-do-assistente-social-e-do-enfermeiro-no-inca.pdf>. Acesso em: 11 set. 2015.
- ALMEIDA, A. da C.; LOUREIRO, S. R. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida após o transplante de medula óssea: uma revisão de literatura. **Paidéia FFCLR-USP**. Ribeirão Preto, v. 9, n. 17, p. 14-24, dez. 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v9n17/03.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2015.
- ALWASAI, T.; BREDESON, C. Peripheral blood stem cells or bone marrow as the graft source for allogeneic hematopoietic cell transplantation?. **Journal of Taibah University Medical Sciences**, [Saudi Arabia], v. 9, n. 2, p. 91-9, 2014. Disponível em: <<http://www.journals.elsevier.com/journal-of-taibah-university-medical-sciences/recent-articles/>>. Acesso em: 31 ago. 2014.
- AMADEU, M. E. U. dos et al. **Manual de normalização de documentos científicos de acordo com as normas da ABNT**. Curitiba: Editora UFPR, 2015.
- ANDRADE, V.; SAWADA, N. O.; BARICHELO, B. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. **Rev Esc Enferm USP**, [São Paulo], v. 47, n. 2, p. 355-61, abr. 2013. Disponível em: <www.revistas.usp.br/reeusp/article/viewFile/58512/61509>. Acesso em: 20 set. 2014.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). Registro Brasileiro de Transplantes. **Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2007-2014)**: versão internet. 2015. São Paulo, v. XX, n. 4. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014-lib.pdf>>. Acesso em: 03 maio 2014.

BALDISSERA, R. et al. O transplante de células-tronco hematopoéticas no tratamento dos linfomas não Hodgkin. **Rev bras hematol hemoter**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 106-114, maio 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-84842010000700016&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 27 set. 2014.

BATLEVI, C. N.; YOUNES, A. Novel therapy for Hodgkin lymphoma. In: ANDERSON, K. C. **Hematology am soc hematol edu program**. New Orleans: American Society of Hematology, 2013. p. 394-399. Disponível em: <<http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/current>>. Acesso em: 04 nov. 2014.

BEVANS, M. et al. Hematopoietic stem cell transplantation nursing: a practice variation study. **Oncol Nurs Forum**, [New York], v. 36, n. 6, p. 317-25, Nov. 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3459318/pdf/nihms-407210.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2015.

BEVANS, M. F. et al. Symptom distress predicts long-term health and well-being in allogeneic stem cell transplantation survivors. **Biol Blood Marrow Transplant**, [Charlottesville], v. 20, n. 3, p. 387-95, Mar. 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3962950/pdf/nihms550392.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2014.

BITTENCOURT, R. I. et al. Transplante de células-tronco hematopoéticas em linfoma Hodgkin. **Rev bras hematol hemoter**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 97-105, abr. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32s1/aop21010.pdf>>. Acesso em: 27 set. 2014.

BONASSA, E. M. A.; MANCUSI, F. C. M. Transplante de Medula Óssea e de Células-Tronco Hematopoéticas. In: BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2012. p. 489-517.

BRAAMSE, A. M. J. et al. Distress, problems and supportive care needs of patients treated with auto- or allo-SCT. **Bone Marrow Transplant**, [England], v. 49, n. 2, p. 292-298, Feb. 2014. Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v49/n2/pdf/bmt2013155a.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2015.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsoais2010/SIS_2010.pdf>. Acesso em: 16 jul. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a política nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 maio. 2013. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 04 jun. 2014.

_____. Instituto Nacional de Câncer José Gomes da Silva (INCA). **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 3 ed. rev. atual.ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

_____. **Estimativa 2014**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em:
<<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24042014.pdf>>. Acesso em: 23 maio 2014.

BRATEIBACH, V. et al. Sintomas de pacientes em tratamento oncológico. **Revista Ciência & Saúde**, Porto Alegre, v. 6, n. 2, p. 102-109, maio/ago. 2013. Disponível em:
<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/face/ojs/index.php/faenfi/article/view/12604/9711>>. Acesso em: 14 ago. 2015.

CAMARA, R. de A.; AMATO, M. A. P. A vivência de pacientes com câncer hematológico sob a perspectiva do psicodrama. **Rev bras psicodrama**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 85-91, 2014. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S010453932014000100009&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 nov. 2014.

CARELLI, T. Qualidade de vida enquanto instrumento de pesquisa e a interferência do educador físico: uma revisão literária. **Ries**, Caçador, v. 2, n. 2, p. 170-178, 2013. Disponível em:
<www.uniarp.edu.br/periodicos/index.php/ries/article/download/70/181>. Acesso em: 18 jul. 2014.

CHANG, G. et al. Cognitive and other predictors of change in quality of life one year after treatment for chronic myelogenous leukemia or myelodysplastic syndrome. **J Neuropsychiatry Clin Neurosci**, [Washington]. v. 26, n. 3, p. 249-57, Summer 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24817387>>. Acesso em: 16 jul. 2015.

COHEN, M. Z. et al. Symptoms and quality of life in diverse patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. **J Pain Symptom Manage**, [United States], v. 44, n. 2, p. 168-180, Aug. 2012. Disponível em:
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4270122/pdf/nihms372218.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2015.

COSTA E SILVA, M. E. D. da et al. Assistência de enfermagem ao paciente oncológico no hospital. **Rev Enferm UFPI**, Teresina, v. 2, n. 5, p. 69-75, dez. 2013. Disponível em: <<http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/1359>>. Acesso em: 30 ago. 2014.

COUTINHO, G.; MATTOS, P.; ABREU, N. Atenção. In: MALLOY-DINIZ, L. F. et al. **Avaliação neuropsicológica**. Porto Alegre: Artemd, 2010. p. 86-93.

CRADDOCK, C. Pharmacological methods to reduce disease recurrence. In: ANDERSON, K. C. et al. (Ed.). **Hematology am soc hematomol edu program**. New Orleans: American Society of Hematology, 2013. p. 63-69. Disponível em: <<http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/current>>. Acesso em: 04 nov. 2014.

CRESWEL, J. H. **Projeto de pesquisa: método quantitativo, qualitativo e misto**. 3 ed. Porto Alegre: 2010.

CRUZ, I. M. L. da; MANTOVANI, M. de F. Orientação de enfermagem para a alta hospitalar do paciente neoplásico. **Cogitare Enferm**, [Curitiba], v. 19, n. 4, p. 687-693, out./dez. 2014. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/36261/23927>>. Acesso em: 09 set. 2015.

CRUZ, L. N. **Medidas de qualidade de vida e utilidade em uma amostra de população de Porto Alegre**. 270 f. Tese (Doutorado em Medicina) - Programa de pós Graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

CURCIOLLI, A. C. de J. V.; CARVALHO, E. C. de. Infusão de células-tronco hematopoéticas: tipos, características, reações adversas e transfusionais e implicações para a enfermagem. **Rev latino am enferm**, [Ribeirão Preto], v.18, n. 4, p. 9 telas, jul./ago, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S0104-11692010000400009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 29 set. 2014.

EL-JAWAHRI, A. R. et al. Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. **Cancer**, [New York], v. 121, n. 6, p. 951-9, Mar. 2015. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.29149/epdf>>. Acesso em: 16 jul. 2015.

EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER (EORTC). Bélgica: EORTC, 2014. Disponível em: <<http://www.eortc.be>>. Acesso em: 18 jul. 2014.

FAYERS, P. M. et al. EORTC Quality of Life Group. **The EORTC QLQ-C30 scoring manual**. 3rd. ed. Brussels: EORTC, 2001. Disponível em: <<http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2014.

FEIO, P. do S. Q. **Estudo do proteoma salivar após transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas**. Tese (Doutorado em Estomatopatologia) - Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Odontologia de Piracicaba, São Paulo, 2013. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000906555>>. Acesso em: 03 nov. 2014.

FERREIRA, F. S. B.; RODRIGUES, C. A. Linfoma não Hodgkin. In: KARTZ, A. et al. **Oncologia clínica: terapia baseada em evidências**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês, 2012. p. 547-567.

FERRO, F. F. **Instrumentos para medir a qualidade de vida no trabalho e a ESF: uma revisão de literatura**. 92 f. Monografia (Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Minas Gerais, Brumadinho, 2012.

FRÖDIN, U. **Health-related quality of life during and after stem cell transplantation**. 52 f. Thesis. Avdelningen för omvårdnad/Institutionen för medicin och hälsa, Linköpings Universitet, Sweden, 2013. Disponível em: <<http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?jsessionid=5d35e839a0a077e9a14d932fe35c?parentRecord=diva2:622614&pid=diva2:622622>>. Acesso em: 20 jul. 2014.

FUNCTIONAL ASSESSEMENT OF CHRONIC ILLNES THERAPY (FACIT).
Elmhurst: FACIT, 2014. Disponível em:
<<http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>>. Acesso em: 18 jul. 2014.

_____. **FACT-BMT Scoring Guidelines** (Version 4). Elmhurst: FACIT, 2003.

GARBIN, L. M. et al. Medidas utilizadas na prevenção de infecções em transplante de células-tronco hematopoéticas: evidências para a prática clínica. **Rev. latinoam. Enferm.**, [Ribeirão Preto], v. 13, n.12, p. 12 telas, maio/jun. 2011. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_25.pdf >. Acesso em 04 out. 2011.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOZZO, T. de O. et al. Nausea, vomiting and quality of life in women with breast cancer receiving chemotherapy. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 110-116, sep. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v34n3/en_a14v34n3.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2015.

GRANT, M. et al. Functional status and health-related quality of life among allogeneic transplant patients at hospital discharge: a comparison of sociodemographic, disease, and treatment characteristics. **Support Care Cancer**, [Berlim], v. 20, n. 11, p. 2697-2704, Feb. 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3393810/pdf/nihms366209.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2015.

GRATWOHL, A. et al. Quantitative and qualitative differences in use and trends of hematopoietic stem cell transplantation: a global observational study.

Haematologica, Pavia/Italy, v. 98, n. 8, p.1282-1290, Aug. 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23508009>>. Acesso em: 09 nov. 2014.

GRAY, D. E. **Pesquisa no mundo real**. Porto Alegre: Penso, 2012.

GRIBBEN, L. G.; RICHES, J.C. Immunotherapeutic strategies including transplantation: eradication of disease. In: ANDERSON, K. C. et al. (Ed.).

Hematology am soc hematomol edu program 2013. New Orleans: American Society of Hematology Education Program, 2013. p. 151-157. Disponível em: <<http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/current>>. Acesso em: 04 nov. 2014.

GRULKE, N.; ALBANI, C.; BAILER, H. Quality of life in patients before and after haematopoietic stem cell transplantation measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 47, p. 473-482, 2012.

Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v47/n4/pdf/bmt2011107a.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2015.

GUIMARÃES, P. R. B. **Estatística não paramétrica**: elaborado a partir de notas de aula do prof. Paulo Ricardo B. Guimarães. UFPR: Curitiba, 2015. Disponível em: <http://people.ufpr.br/~prbg/public_html/ce050/aluno%202015%20np.pdf>. Acesso em: 23 set. 2015.

GUIMARÃES, R. de C. R. et al. Nursing actions facing reactions to chemotherapy in oncological patients. **Fundam Care Online**, [Rio de Janeiro], v. 7, n. 2, p. 2440-2452. Apr./Jun. 2015. Disponível em:

<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3589/pdf_1558>. Acesso em: 24 ago. 2015.

GYUERKOCZA, B.; SANDMAIER, B. M. Conditioning regimens for hematopoietic cell transplantation: one size does not fit all. **Blood**, [New Orleans], v. 124, n. 3, p. 344-353, Jul. 2014. Disponível em:

<<http://www.bloodjournal.org/content/124/3/344?sso-checked=true>>. Acesso em: 10 nov. 2014.

HAMILTON, J. G. et al. Economic survivorship stress is associated with poor health related quality of life among distressed survivors of hematopoietic stem cell transplantation. **Psychooncology**, [England], v. 22, n. 4, p. 911-21, Apr. 2013.

Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3648213/pdf/nihms-467228.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2015.

HARDER, H. et al. Case-referent comparison of cognitive functions in patients receiving haematopoietic stem-cell transplantation for haematological malignancies: two-year follow-up results. **Eur J Cancer**, Oxford, v. 43, n. 14, p. 2052-2059, Sep. 2007. Disponível em:

<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804907004868>>. Acesso em: 15 maio. 2015.

HARRISON, C. J. Targeting signaling pathways in acute lymphoblastic leukemia: new insights. In: ANDERSON, K. C. et al. (Ed.). **Hematology am soc hematol edu program**. New Orleans: American Society of Hematology, 2013. p. 118-125. Disponível em: <<http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/current>>. Acesso em: 04 nov. 2014.

HILGENDORF, I. et al. Long-Term Follow-up After Allogeneic Stem Cell Transplantation. **Dtsch Arztebl Int**, [s/l], v. 112, n. 4, p. 51-58, Jan. 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4335490/pdf/Dtsch_Arztebl_Int-112-0051.pdf>. Acesso em: 11 set. 2015

HOLTAN, S. G. et al. Composite end point of graft-versus-host disease-free, relapse-free survival after allogeneic hematopoietic cell transplantation. **Blood**, [New Orleans], v. 125, n. 8, p. 1333-1338, Feb. 2015. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/125/8/1333.full-text.pdf+html>>. Acesso em 11 set. 2015.

HOLTAN, S. G.; PASQUINI, M.; WESDORF, D. J. Acute graft-versus-host disease: a bench-to-bedside update. **Blood**, [New Orleans], v. 124, n. 3, p. 363-373, Jun. 2014. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/124/3/363>>. Acesso em: 03 maio. 2015.

JACOBS, S. R. et al. Changes in cognitive functioning in the year after hematopoietic stem cell transplantation. **Cancer**, [New York]. v. 110, n. 7, p. 1560-1567, Oct. 2007a. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.22962/epdf>>. Acesso em: 15 maio 2015.

JACOBS, S. R. et al. Evaluation of the Functional Assessment of Cancer Therapy Cognitive Scale with hematopoietic stem cell transplant patients. **J Pain Symptom Manage**, [New York]. v. 33, n. 1, p. 13-23, Jan. 2007b. Disponível em: <[http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(06\)00548-3/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(06)00548-3/pdf)>. Acesso em: 15 maio. 2015.

JIM, H. S. L. et al. Clinical predictors of cognitive function in adults treated with hematopoietic cell transplantation. **Cancer**, [New York], v.118, n. 13, p. 3407-3416, Jul. 2012. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.26645/epdf>>. Acesso em: 15 maio 2015.

JONES, D. et al. Acute cognitive impairment in patients with multiple myeloma undergoing autologous hematopoietic stem cell transplant. **Cancer**, [New York], v.119, n. 23, p. 4188-4195, Dec. 2013. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.28323/epdf>>. Acesso em: 15 maio. 2015.

KENZIK, K. et al. Relationships among symptoms, psychosocial factors, and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors. **Support Care Center**, [Berlim], v. 23, n.3, p. 797-807, Mar. 2015. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-014-2420-z>>. Acesso em: 15 jul. 2015.

KHERA, N. et al. Financial burden in recipients of allogeneic hematopoietic cell transplantation. **Biol Blood Marrow Transplant**, [United States], v. 20, n. 9, p.1375-1381, Sep. 2014. Disponível em:

<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1083879114002961#>>. Acesso em: 23 jul. 2015.

KISCH, A. et al. Factors associated with changes in quality of life in patients undergoing allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. **Eur J Cancer Care**, [London], v. 21, n. 6, p. 735-746, Nov. 2012. Disponível em:

<onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365.../pdf>. Acesso em: 18 jul. 2014.

LARSON, R.; FARBER, B. **Estatística aplicada**. Trad. Luciane Ferreira Pauleti Viana. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2010.

LIMA, E. de F. A. et al. O cuidar em quimioterapia: a percepção da equipe de enfermagem. **Fundam Care Online**, [Rio de Janeiro], v. 6, n. 1, p. 101-108, jan./mar. 2014. Disponível em:

<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2855/pdf_1056>. Acesso em: 30 ago. 2014.

LIMA, K. et al. Características da produção científica da enfermagem acerca de transplante de células-tronco hematopoéticas. **Cogitare enferm**, [Curitiba], v. 17, n. 3, p. 568-573, jul./set. 2012. Disponível em:

<<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/21274>>. Acesso em: 05 nov. 2014.

LÓPEZ-SANTIAGO, S.; CRUZADO, J. A.; FELIU, J. Daños neuropsicológicos asociados a los tratamientos quimioterapéuticos: una propuesta de evaluación.

Clínica y Salud, Madrid, v. 23, n. 1, p. 3-24, 2012. Disponível em:

<http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742012000100001&script=sci_arttext>. Acesso em: 29 set. 2014.

MAJHAIL, N. S. et al. Práticas recomendadas para triagem e prevenção de complicações em sobreviventes de longo prazo após transplante de células hematopoéticas. **Rev bras hematol hemoter**. São Paulo, v. 34, n. 2, p. 109-133, 2012. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v34n2/pt_v34n2a12.pdf>. Acesso em: 15 maio 2015.

MALLOY-DINIZ, L. F. et al. Neuropsicologia das funções executivas e da atenção.

In: FUENTES, D. et al. **Neuropsicologia: teoria e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

MARKEY, K. A.; MCDONALD, K. P. A.; HILL, G. R. The biology of graft-versus-host disease: experimental systems instructing clinical practice. **Blood**, [New Orleans], v. 124, n. 3, p. 354-62, Jul. 2014. Disponível em:

<<http://www.bloodjournal.org/content/124/3/354>>. Acesso em 12 nov. 2014.

MARQUES, R. Doença de Hodgkin. In: KATZ, A. et al. **Oncologia clínica: terapia baseada em evidências**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês, 2012. p. 539-545.

MARTINS, G. de A.; DOMINGUES, O. **Estatística geral e aplicada**. São Paulo: Atlas, 2011.

MARTINS, Q. C. S.; SANTOS, V. S.; PEREIRA NETO, D. Aspects regarding the patient / family and professionals in the context of hematopoietic stem cells transplantation: a reflective analysis. **Revista de Enfermagem da UFPE**, Recife, v. 7, n. 12, p. 6901-6906, dez. 2013. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3321/pdf_4166>. Acesso em: 23 jul. 2015.

MASTROPIETRO, A. P. et al. Impacto da DECH crônica na qualidade de vida pós-TCTH alogênico. **Rev bras hematol hemoter**. São Paulo, v. 32, n. 2, p. 358-364, 2010a. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n5/aop96010.pdf>>. Acesso em: 17 fev. 2014.

MASTROPIETRO, A. P. et al. Relação entre renda, trabalho e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. **Rev bras hematol Hemoter**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 102-107, abr. 2010b. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000200007>. Acesso em: 17 fev. 2014.

MATIAS, A. B. et al. Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico: um estudo longitudinal. **Estud Psicol (Campinas)**, Campinas, v. 28, n. 2, p. 187-197, 2011. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=595965&indexSearch=ID>>. Acesso em: 27 set. 2014.

McCARTHY, P. L.; HAHN, T. Strategies for induction, autologous hematopoietic stem cell transplantation, consolidation, and maintenance for transplantation-eligible multiple myeloma patients. In: ANDERSON, K. C. et al. (Ed). **Hematology am soc hematol edu program**. New Orleans: American Society of Hematology, 2013. p. 496-503. Disponível em: <<http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/current>>. Acesso em: 04 nov. 2014.

MEADOWS, M. E. et al. Predictors of neuropsychological change in patients with chronic myelogenous leukemia and myelodysplastic syndrome. **Arch Clin Neuropsychol**, [New York], v. 28, n. 4, p. 363-374, Jun. 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3656510/pdf/acs141.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2015.

MENDES, K. S. S.; SILVEIRA, R. C. de C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, out./dez. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>>. Acesso em: 18 abr. 2015.

MERCÊS, N. N. A. das; ERDMANN, A. L. Enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas: produção científica de 1997 a 2007. **Acta paul enfer**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 271-7, mar. abr. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000200019>. Acesso em 05 nov. 2014.

MINEO, F.L.V. et al. Assistência de enfermagem no tratamento do câncer de mama. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, [S.l.], v. 4, n. 2, p. 366-388, 2013. Disponível em: <<http://gestaoesaude.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/view/279/pdf>>. Acesso em: 02 jun. 2014.

MORISHITA, S. et al. Impaired physiological function and health-related QOL in patients before hematopoietic stem- cell transplantation. **Support Care Cancer**, [Berlim], v. 20, n. 4, p. 821-829, Apr. 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21479522>>. Acesso em: 15 jul. 2015.

MUNSHI, N. C.; ANDERSON, K. C. New strategies in the treatment of multiple myeloma. **Clin Cancer Res**, [United States], v. 19, n. 13, p. 3337- 3344, Jul. 2013. Disponível em: <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23515406>. Acesso em 22 out. 2014.

NIEDERBACHER, S. et al. Patients' quality of life after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation: mixed-methods study. **Eur J Cancer Care (Engl)**, [London], v. 21, n. 4, p. 548-559, Jul. 2012. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2354.2012.01345.x/epdf>>. Acesso em: 16 jul. 2015.

NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION (NANDA). **Diagnóstico de enfermagem NANDA: definições e classificação, 2015-2017**/ [NANDA Internacional]. Porto Alegre: Arned, 2015.

ORTEGA, E. T. T.; STELMATCHUK, A. M.; CRISTOFF, C. Assistência de enfermagem no transplante de células tronco hematopoéticas. In: VOLTARELLI, J. C. (Ed.); PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. (Coed.). **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 1031-1098.

PALLUA, S. et al. Impact of GvHD on quality of life in long-term survivors of haematopoietic transplantation. **Bone Marrow Transplant**, [London], v. 45, n.10, p. 1534-1539, Mar. 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20228854>>. Acesso em 14 nov. 2014.

PEREIRA, D. T. de S. et al. Conduas terapêuticas utilizadas no manejo da dor em oncologia. **Fundam Care**, [Rio de janeiro], v. 7, n.1, p. 1883:90, jan./mar. 2015. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3578/pdf_1423>. Acesso em 09 set. 2015.

PHILLIPS, K. M. et al. A systematic review and meta-analysis of changes in cognitive functioning in adults undergoing hematopoietic cell transplantation. **Bone Marrow Transplantation**, [London], v. 48, n. 10, p. 1350-1357, Oct. 2013. Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v48/n10/pdf/bmt201361a.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2015.

PILADA, J.; ANASETTI, C.; JIM, H. Health-related quality of life following hematopoietic cell transplantation: patient education, evaluation and intervention. **Br J Haematol**, [Grã-Betanha], v. 148, n. 3, p. 373-385, Feb. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19919651>>. Acesso em: 03 nov. 2014.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PORTA, M. S. et al. (Ed.). **A dictionary of epidemiology**. 6. ed. United States: Oxford University Press, 2014.

RIMKUS, C. Acute complications of stem cell transplant. **Semin Oncol Nurs**, [Orlando], v. 25, n. 2, p. 129-138, May 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19411016>>. Acesso em: 16 jul. 2015.

ROCHA, V.; TUCUNDUVA, L. Leucemias Agudas. In: KARTZ, A.. **Oncologia clínica: terapia baseada em evidências**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês, 2012. p. 588-613.

ROSLAND, A. M.; HEISLER, M.; PIETTE, J. D. The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. **J Behav Med**, [New York], v. 35, n. 2, p. 221-239. Apr. 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3785075/pdf/nihms-459791.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2015.

SABOYA, R. et al. Transplante de medula óssea com doador familiar parcialmente compatível. **Rev bras hematol Hemoter**, São Paulo, v. 32, supl 1, p. 13-15, maio. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32s1/aop15010.pdf>>. Acesso em 03 maio 2015.

SALES, C. A. et al. Qualidade de vida sob a ótica de pessoas em tratamento antineoplásico: uma análise fenomenológica. **Rev eletrônica enferm**, [Goiânia], v. 13, n. 2, p. 250-8, abr./jun. 2011. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v13/n2/v13n2a11.htm>. Acesso em: 30 ago. 2014.

SANTOS, C. L. T. dos; SAWADA, N. O.; SANTOS, J. L. F. Evaluation of the health-related quality of life of hematopoietic stem cell transplantation patients. **Rev latino am enferm**, [Ribeirão Preto], v. 19, n. 6, p. 1222-1228, Nov. Dec. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/07.pdf>>. Acesso em: 15 jul. 2015.

SCHILLER, G. J. High-risk acute myelogenous leukemia: treatment today and tomorrow. In: ANDERSON, K. C. et al. (Ed.). **Hematology am soc hematol edu program**. New Orleans: American Society of Hematology, 2013. p. 201-208. Disponível em: <<http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/current>>. Acesso em: 04 nov. 2014.

SCHULZ-KINDERMANN, F. et al. Cognitive function in the acute course of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for hematological malignancies. **Bone Marrow Transplantation**, [London], v. 39, p. 789–799, 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17417661>>. Acesso em: 15 abr. 2015.

SCHUMACHER, A. et al. Resilience in patients after allogeneic stem cell transplantation. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 22, n. 5, p. 487-493, Sep./Oct. 2014. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-013-2001-6>>. Acesso em: 23 jul. 2015.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 2, p. 580-588, mar./abr. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/27.pdf>>. Acesso em: 14 mar. 2015.

SEIXAS, M. R. et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trasplante de progenitores hematopoyéticos. **Index Enferm**, Granada, v. 23, n. 4, p. 209-213, oct/dic, 2014. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962014000300004&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 set. 2015.

SILVA, P. de O. da; GORINI, M. I. P. C. Validation of defining characteristics for the nursing diagnosis of fatigue in oncological patients. **Rev latino am enferm**, [Ribeirão Preto], v. 20, n.3, p. 504-510, May/Jun. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n3/a11v20n3.pdf>>. Acesso em: 22 ago. 2015.

SIRILLA, J.; OVERCASH, J. Quality of life (QOL), supportive care, and spirituality in hematopoietic stem cell transplant (HSCT) patients. **Support Care Cancer**, [Berlim], v. 21, n.4, p. 1137-1144, Oct. 2012. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-012-1637-y>>. Acesso em: 16 jul. 2015.

SOCIÉ, G.; RITZ, J. Current issues in chronic graft-versus-host disease. **Blood**, [New Orleans], v. 124, n. 13, p. 374-384, Jun. 2014. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/124/3/374>>. Acesso em: 03 out. 2015.

SORROR, M. L. et al. Pretransplant comorbidities predict severity of acute graft-versus-host disease and subsequent mortality. **Blood**, [New Orleans], v. 124, n. 2, p. 287-295, Jul. 2014. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/124/2/287.full-text.pdf+html>>. Acesso em: 11 set. 2015.

SOUSA, R. M. de, et al. Nursing diagnoses identified in onco-hematologic patients: a cross-mapping study. **Esc Anna Nery**, [Rio de Janeiro], v. 19, n. 1, p. 54-65, jan./mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/en_1414-8145-ean-19-01-0054.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2015.

SOUZA, C. A. de; MARQUES JÚNIOR, J. F. C.; BOUZAS, L. F. da S. Fontes, mobilização e coleta de células tronco hematopoéticas. In: VOLTARELLI, J. C. (Ed.); PASQUINI, R.; R.; ORTEGA, E. T. T. (Coed.). **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 566-588.

SPIEGEL, M. R.; STEPHENS, L. J. **Estatística**. Trad. José Lucimar do Nascimento. Porto Alegre: Bookman, 2009.

SYRJALA, K. L. et al. Prospective neurocognitive function over 5 years after allogeneic hematopoietic cell transplantation for cancer survivors compared with matched controls at 5 years. **J Clin Oncol**, [Nova York], v. 29, n. 17, p. 2397-2404, Jun. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3107754/pdf/zlj2397.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2015.

TABAK, D. G.; PEREIRA, S. C. M.; NOGUEIRA, M. C. Transplante de célula-tronco hematopoética para síndrome mielodisplásica. **Rev bras hematol Hemoter**, São Paulo, v. 32, supl 1, p. 66-70, mar. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842010000700012&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 30 out. 2014.

TAKEKIYO, T. et al. Effect of exercise therapy on muscle mass and physical functioning in patients undergoing allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. **Support Care Cancer**, [Berlim], v. 23, n. 4, p. 985-992, Apr. 2015. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-014-2425-7>>. Acesso em: 23 jul. 2015.

THOMAS, E. D. Transplante de medula óssea no mundo - uma revisão histórica. In: VOLTARELLI, J. C. (Ed.); PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. (Coed.). **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 03-13.

THYGESEN, K. H.; SCHJODT, I.; JARDEN, M. The impact of hematopoietic stem cell transplantation on sexuality: a systematic review of the literature. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 47, n. 5, p. 716-724, May. 2012. Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v47/n5/full/bmt2011169a.html>>. Acesso em: 09 set. 2015.

TUCUNDUVA, L. Síndrome mielodisplásica. In: KARTZ, A. **Oncologia clínica: terapia baseada em evidências**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês, 2012. p. 637-47.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev saúde pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf>>. Acesso em: 16 maio 2014.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (UFPR). Hospital De Clínicas. Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia. **Revista Hospital**. Curitiba, ago. 2010, ed. Especial. Disponível em: <http://www.hc.ufpr.br/sites/all/arquivos/HC50ANOS_41_70.pdf>. Acesso em: 21 set. 2014.

_____. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Mestrado Profissional. **Regimento**. Curitiba, 2012. Disponível em: <<http://www.enfermagem.ufpr.br/paginas/mestrado-profissional/arquivos/regimento.pdf>>. Acesso em: 11 out. 2015.

_____. Hospital De Clínicas. **HC em números**. Relatório de atividades 2010/2011. Curitiba, 2014. Disponível em: <http://www.hc.ufpr.br/atividades/rel_atividades10_11.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2014.

UNTURA, L. P.; REZENDE, L. F. de. Função cognitiva em pacientes submetidos à quimioterapia: uma revisão integrativa. **Rev bras cancerol**, [São Paulo], v. 58, n. 2, p. 257-265, 2012. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=647231&indexSearch=ID>>. Acesso em: 29 set. 2014.

VOLTARELLI, J. C. (Ed.); PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. (Coed.). **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

VOLTARELLI, J. C.; FERREIRA, E.; PASQUINI, R. História do transplante de células tronco no Brasil. In: VOLTARELLI, J. C. (Ed.) PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. (Coed.). **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 15-42.

WONG, F. L. et al. Longitudinal trajectory of sexual functioning after hematopoietic cell transplantation: impact of chronic graft-versus-host disease and total body irradiation. **Blood Journal of the American Society of Hematology**, Washington, v. 122, n. 24, p. 3973-3981, Dec. 2013. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/122/24/3973?sso-checked=true>>. Acesso em: 09 set. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Constitution of the world health organization**. Genebra, 1946. Disponível em: <http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2015.

_____. International agency for research on cancer (IARC). **GLOBOCAN: estimated cancer incidence, mortality, and prevalence worldwide in 2012**. Lyon, 2014. Disponível em: <http://globocan.iarc.fr/Pages/burden_sel.aspx>. Acesso em: 31 jul. 2015.

_____. WHOQOL Measuring quality of life. **The world health organization quality of life instruments** (The WHOQOL 100 and the WHOQOL Bref). Geneva, 1997. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>. Acesso em: 29 abr. 2014.

WORLDWIDE NETWORK FOR BLOOD AND MARROW TRANSPLANTATION (WNBMT). **1 millionth blood stem cell transplant marks major medical milestone**. Switzerland: WNBMT, Jan. 2013. Disponível em:

<http://www.wbmt.org/fileadmin/pdf/01_General/Press_release_Brazil.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2014.

ZANDONAI, A. P. et al. Qualidade de vida nos pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura latino-americana. **Rev eletrônica enferm**, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 554-561, 2010. Disponível em:

<www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n3/pdf/v12n3a20.pdf >. Acesso em: 17 jul. 2014.

ZANICHELII, M. A.; COLTURATO, V. R.; SOBRINHO, J. Indicações em transplante de células-tronco hematopoéticas em pacientes adultos com leucemia linfóide aguda. **Rev bras hematol hemoter**, São Paulo, v. 32, supl. 1, p. 54-60, abr./maio 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000700010>. Acesso em: 01 nov. 2014.

ZUCCOLO, P. F.; RZEZAK, P.; GÓIS, G. de O. Praxia e visuoconstrução. In: MALLOY-DINIZ, L. F. et al. **Avaliação neuropsicológica**. Porto Alegre: Artemid, 2010. P. 114-122.

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) para participar de uma pesquisa. As informações existentes neste documento são para que você entenda perfeitamente os objetivos da pesquisa, e saiba que sua participação é voluntária e espontânea. Se durante a leitura deste documento houver alguma dúvida você deverá fazer perguntas para que possa entender perfeitamente do que se trata. Após ser esclarecido(a) sobre estas informações a seguir e no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final este documento, que está em duas vias, sendo uma via sua e outra do pesquisador responsável.

Informações sobre a pesquisa

Título da pesquisa: Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoéticas

Pesquisador responsável: Prof^a Dr^a Luciana P. Kalinke - Fone: (41) 8837-2079 / (41) 3361-3770. **Pesquisador participante:** Mestranda Enf^a Vanessa da Rocha. – Rua General Carneiro, 181 – 15^o andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (41) 8861-8623. Mestranda Enf^a Sibéli de Fátima Ferraz Simão Proença. – Rua General Carneiro, 181 – 15^o andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (46) 9921 3336. Prof^a Dr^a Maria de Fátima Mantovani - Fone: (41) 3361 3753.

Introdução: Anualmente o número de Transplantes de Células Tronco Hematopoéticas, também conhecido como Transplante de Medula Óssea vem apresentando um aumento importante. Mundialmente foi introduzido na prática clínica no final da década de 60, já no Brasil está técnica começou a ser realizada a partir de 1979 por colaboradores do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Nos últimos 20 anos, os estudos relacionados ao Transplante de Medula Óssea em várias áreas do conhecimento contribuíram para o aprimoramento dos procedimentos técnicos desta modalidade de tratamento de diversas doenças, principalmente relacionadas ao câncer e as doenças hematológicas ou doenças do sangue. Ao longo dos anos, notou-se que o sucesso em

todos os momentos deste procedimento está relacionado, além do desaparecimento da doença, também a prevenção e tratamento das diversas complicações decorrentes do mesmo, pois estas complicações podem contribuir para o aumento da mortalidade.

Finalidade da Pesquisa: Objetiva-se com esta pesquisa avaliar a qualidade de vida dos pacientes que irão realizar Transplante de Medula Óssea. Desta forma, acredita-se que será possível desenvolver ações de enfermagem estejam voltadas as necessidades reais dos indivíduos envolvidos neste tratamento. Contribuindo desta forma para a melhoria da Qualidade de Vida do paciente.

Procedimento: Para tanto, é necessário que você concorde em responder quatro questionários na primeira fase do seu tratamento quando você estiver internado e mais um questionário durante oito outras fases do seu tratamento, quando você estiver internado ou quando você estiver vindo para consulta. O tempo que você irá gastar para preencher cada questionário será em torno de três a cinco minutos. As perguntas que estão nos questionários são relacionadas as informações sócio-demográficas, ou seja, informações sobre idade, trabalho, estudo, moradia e informações sobre a sua saúde, seu tratamento e de como o tratamento e a sua doença afetou suas atividades de rotina. Desta forma pretende-se identificar os principais problemas que afetam sua qualidade de vida durante e depois da realização do transplante.

Riscos e Benefícios: Não haverá nenhum risco para sua saúde. Você não terá benefícios diretos, os beneficiados poderão ser futuros pacientes. Poderá surgir algum desconforto em responder os questionários, uma vez que ele estará buscando informações sobre sua doença e seu tratamento. É de grande importância a realização de pesquisas que levantem as reais necessidades dos pacientes que fazem o Transplante de Medula Óssea para podermos planejar ações de enfermagem visando à melhoria da Qualidade de Vida de futuros pacientes que irão realizar o transplante.

Custos: Você não terá nenhum gasto com a pesquisa e também não será remunerado para participar dela.

Participação: Caso você queira desistir de participar da pesquisa, poderá fazê-lo em qualquer tempo e no momento que desejar. Durante o decorrer da pesquisa, se você tiver alguma dúvida ou precise de alguma orientação a mais, entre em contato com os pesquisadores relacionados acima.

Privacidade e confidencialidade: Você tem o compromisso dos pesquisadores de que sua imagem e identidade serão mantidas em sigilo absoluto, os dados coletados serão armazenados com os pesquisadores e após, quantificados e analisados serão divulgados,

para que os profissionais identifiquem as prioridades do paciente submetido ao Transplante de Medula Óssea e desenvolvam intervenções que contribuam para seu melhor tratamento.

Eu _____, portador (a) do RG: _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo acima descrito como sujeito.

Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo pesquisador sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios devido a minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer prejuízo ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento.

_____ data ____, ____, ____.

Assinatura do sujeito

_____ data ____, ____, ____.

Assinatura do Pesquisador

Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR
Rua Pe. Camargo, 280 – 2º andar – Alto da Glória – Curitiba-PR – CEP:80060-240
Tel (41)3360-7259 - e-mail: cometica.saude@ufpr.br

**APÊNDICE 2 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS – DSC –
VERSÃO 2.0**

Perfil sociodemográfico		
Iniciais: _____	Idade: _____	Gênero (1) M (2) F
Cidade Procente: (1) Capital (2) Região Metropolitana (3) Interior do Estado (4) Outro Estado. Qual? _____ Se não for de Curitiba, onde está hospedado? _____ Tem familiar/acompanhante? (1) Sim (2) Não	Naturalidade: (1) Capital (2) Região Metropolitana (3) Interior do Estado (4) Outro Estado. Qual? _____	Zona de residência (1) Urbana (2) Rural
		Filhos (1) Possui filhos Nº _____ (2) Não possui filhos
	Raça/etnia: a) Referido (1) Branco (2) Pardo (3) Negro (4) Amarelo	b) Observado (1) Branco (2) Pardo (3) Negro (4) Amarelo
Estado civil (1) Casado (2) Solteiro (3) Viúvo (4) União consensual (5) Separado	Escolaridade (1) Analfabeto funcional (2) 4 a 7 anos de estudo (3) 8 a 10 anos de estudo (4) 11 e mais anos de estudo	Leia-se Analfabeto Ensino Fundamental Ensino Médio Ensino Superior
Profissão/ocupação (1) Empregado (2) Autônomo (3) Desempregado (4) Estudante (5) Do lar (6) Aposentado Profissão/ocupação: _____	Renda familiar (1) Sem renda (2) Até 1 salário mínimo (3) De 1 a 3 salários min. (4) De 4 a 10 salários min. (5) De 10 a 20 salários min. (6) Acima de 20 salários min.	Possui crença religiosa? (1) Sim (2) Não Pratica a religião (1) Sim (2) Não
Carteira Assinada (1) Sim (2) Não	Recebe algum benefício do INSS (1) Não (2) Sim (1) Doença (2) Aposentadoria (3) Outro	Recebe alguma ajuda de custo do governo? (1) Sim Qual: _____ (2) Não

Perfil clínico		
Diagnóstico _____ Quantos anos de diagnóstico? _____	Tratamento submetido (1) Quimioterapia (2) Radioterapia (3) Outro _____	Já ficou internado para tratar a doença? (1) Sim (2) Não
Histórico familiar (1) Sim (2) Não Grau de Parentesco _____	Estadiamento da doença? _____	Quantas vezes? (1) Uma vez (2) Duas a quatro vezes (4) Mais de quatro vezes
	Já fez TCTH? (1) Sim (2) Não Tipo: _____	
Comorbidade clínica (1) Hipertensão (1.1) Faz tratamento (1.2) Não faz tratamento (2) Diabetes (2.1) Faz tratamento (2.2) Não faz tratamento (3) Problemas cardíacos (3.1) Faz tratamento (3.2) Não faz tratamento (4) Problemas respiratórios (4.1) Faz tratamento (4.2) Não faz tratamento (5) Outros. Qual: (5.1) Faz tratamento (5.2) Não faz tratamento		
Já inseriu cateter? (1) Sim (2) Não Se sim, quantas vezes? _____ Local: _____ Tipo: _____	Tipo de transplante (1) Autólogo (2) Alogênico (3) Singênico (2.1) Aparentado (2.1) Não aparentado	Fontes de células (1) Medula óssea (2) Célula tronco periférica (3) Cordão umbilical
		Quantos transplantes? (1) Primeiro (2) Mais de um
Compreensão sobre o procedimento		
Tem conhecimento do que é o transplante? (1) Sim (2) Não (3) Parcialmente		
Tem conhecimento por que o TCTH é indicado para a sua doença? (1) Sim (2) Não (3) Parcialmente		
Tem conhecimento de como é o período de internamento para o TCTH? (1) Sim (2) Não (3) Parcialmente		
Tem conhecimento de como ocorre o acompanhamento na fase pós-TCTH? (1) Sim (2) Não (3) Parcialmente		
Tem conhecimento dos efeitos adversos desta terapêutica? (1) Sim (2) Não (3) Parcialmente		
Considera que recebeu informações suficientes para decidir submeter-se ao TCTH? (1) Sim (2) Não (3) Parcialmente		

APÊNDICE 3 - AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA

QUADRO 13 - AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA

(continua)

Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
R1	<p>Examinar as funções cognitivas em pacientes com doença maligna hematológica e submetidos ao TCTH e comparar com pacientes com doença maligna hematológica submetidos à outras terapias não mieloablativas.</p>	<p>Estudo prospectivo, longitudinal. As avaliações foram realizadas antes do TCTH, oito e 20 meses após. Avaliações similares foram realizadas em um grupo de referência. Foi realizada avaliação da QV com o EORTC QLQ-C30; fadiga com o <i>Multi-dimensional fatigue inventory</i>; estresse com o <i>Hospital anxiety and depression scale</i>. Para a avaliação cognitiva foi utilizado bateria de testes neuropsicológicos que avaliam: inteligência, memória verbal, memória visual, atenção, função executiva, função visoespacial, função psicomotora.</p>	<p>A amostra foi de 101 participantes que se submeteram ao TCTH e 81 para a população referência. Na coleta pré TCTH, não foram observadas diferenças entre os grupos na média dos escores e no funcionamento cognitivo geral. No <i>follow-up</i> escores no grupo de transplante foram significativamente menores para várias medidas de atenção e função executiva, e função psicomotora em comparação ao grupo de referência. Nos domínios cognitivos há relação com idade, sexo feminino (negativo) e educação (positivo). Pacientes que se submeteram à TBI apresentaram valores baixos na função psicomotora. Em relação a QV, as menores pontuações foram observadas no grupo do TCTH. No <i>follow up</i> os pacientes que se submeteram ao TCTH, o funcionamento cognitivo global fracamente associado com depressão e ansiedade.</p>	<p>As funções cognitivas permaneceram estáveis e semelhantes aos pacientes com câncer hematológico e que não foram tratados com transplante. As diferenças são discretas e observadas na atenção, função executiva e função psicomotora (que se relaciona com TBI).</p>

QUADRO 13 - AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA

(continuação)

Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
R2	<p>1. Descrever a frequência do comprometimento cognitivo em cada um de seus domínios.</p> <p>2. Avaliar se o funcionamento cognitivo melhora após o transplante.</p>	<p>O desempenho cognitivo foi avaliado usando uma bateria de testes neuropsicológicos que medem a atenção, memória, função executiva e velocidade motora.</p> <p>Os participantes foram divididos em três grupos de forma aleatória. Grupo A (60% dos participantes) realizaram os testes antes, 6 meses, e 12 meses após o TCTH. Grupo B (20% dos participantes) os realizaram os 6 e 12 meses pós TCTH. Grupo C (20% dos participantes) realizou os testes apenas aos 12 meses e não foi incluído na análise.</p>	<p>Foram incluídos 476 participantes. As análises indicaram que o desempenho na maioria dos domínios do funcionamento cognitivo demonstrou melhorias em todo o período de seguimento longitudinal. A única exceção a isto foi a atenção, em que o efeito do tempo não foi significativo. Os resultados podem diferir de outros estudos por ser este realizado com 80% de pacientes autólogos.</p>	<p>Embora os pacientes submetidos a transplante enfrentam déficits cognitivos durante o período imediatamente antes transplante, o funcionamento cognitivo retorna a níveis normativos dentro de um ano. Embora o grupo como um todo melhorou o desempenho cognitivo, alguns pacientes podem sofrer de défices por um longo período de tempo.</p>
Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
R3	<p>1. Descrever as características e frequência das queixas cognitivas, com FACT-Cog.</p> <p>2. Determinar a relação de queixas cognitivas com outros aspectos da qualidade de vida.</p> <p>3. Determinar a relação de queixas cognitivas com o desempenho cognitivo.</p> <p>4. Comparar as propriedades psicométricas</p>	<p>Entrevista estruturada para a coleta dos dados demográficos e clínicos. Aplicação do FACT-Cog (50 itens) EORTC-CF (dois itens) para avaliação da percepção do funcionamento cognitivo. Avaliação da depressão com a escala do <i>Center for Epidemiological Studies-Depression</i> (CES-D) (20 itens). Avaliação da ansiedade com a escala <i>State 125ormo f the State-Trait Anxiety Inventory</i> (STAI-S) (20 itens). Avaliação da QV com o SF-36.</p>	<p>Amostra foi de 101 participantes, 85% submetidos ao TCTH. Em relação ao FACT-Cog, 24% do domínio cognitivo foi alterado, 25% do domínio Interferência de Funcionamento foi alterado, 17% do domínio de QV foi alterado. A correlação entre o FACT-Cog com as características demográficas e clínicas foi significativa entre o sexo feminino e duas sub escalas do domínio cognitivo. Os níveis de escolaridade altos foram associados com menos queixas</p>	<p>O FACT-Cog e o EORTC demonstraram propriedades psicométricas importantes, embora o FACT-Cog possua área de abrangência maior e melhor detalhada. É clinicamente importante a compreensão da natureza e da gravidade dos problemas cognitivos, bem como a forma como essas percepções se relacionam com os demais domínios de QV.</p>

QUADRO 13 - AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA

(continuação)

Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
	do FACT-Cog com o EORTC-CF.	Avaliação do funcionamento intelectual com o <i>National Adult Reading Test</i> (NART). Avaliação da performance cognitiva com uma bateria de testes neuropsicológicos que avaliam a atenção, memória, função executiva, e habilidade motora.	cognitivas. A correlação entre o FACT-Cog com as variáveis psicossociais demonstraram que as maiores queixas cognitivas foram relacionadas com alto índice de depressão, fadiga e ansiedade baixo bem-estar físico e mental. A correlação entre FACT-Cog e EORTC-CF foi significativa. O EORTC-CF não foi significativa com os dados demográficos e clínicos, contudo, foi significativo em relação à depressão, fadiga, ansiedade e bem-estar físico e mental. A correlação com o domínio memória função cognitiva foi a única significativa.	
Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
R4	1. Determinar a trajetória de alterações neurocognitivas após o TCTH, em pacientes com câncer, em uma coorte testada antes do tratamento e durante 5 anos, com ênfase no período de 1 a 5 anos.	Estudo prospectivo, longitudinal, com avaliação neuropsicológica em quatro momentos: 2 a 14 dias antes do início do tratamento de TCTH alogênico, 80 ± 10 dias após o transplante, 1 ano ± um mês após o transplante, e 5 anos ± 3 meses após o transplante. Aplicado testes para avaliação do quociente de inteligência, fluência verbal, velocidade de processamento de informações, memória e aprendizado, velocidade motora e destreza, função executiva.	O estudo foi iniciado com 161 participantes que preencheram os critérios de inclusão e, foi concluído com 6 ao final de 5 anos. Constatou que, entre 1 e 5 anos, ocorreu recuperação neurocognitiva nas áreas de velocidade de processamento de informação e função executiva, e a função neurocognitiva, para a maioria dos sobreviventes, retornou aos níveis pré-transplante em um ano. A destreza motora, a aprendizagem verbal e retenção não melhoraram	Déficits neurocognitivos permaneceram em mais de 40% dos sobreviventes do TCTH após 5 anos. Os fatores de risco, mecanismos e estratégias de reabilitação precisam ser identificados para estes déficits residuais.

QUADRO 13 - AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA

(continuação)

Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
			<p>entre 1 e 5 anos.</p> <p>A disfunção neurocognitiva, na maioria leve, permaneceu em 41,5% dos transplantados após 5 anos. No grupo controle este número foi de 19,7%.</p>	
R5	<p>Examinar, os efeitos cumulativos dos fatores de risco clínicos para déficits cognitivos em pacientes com câncer hematológico que se submeteram ao TCTH.</p>	<p>Estudo longitudinal com 468 participantes, randomizados em três grupos. Grupo A ($n=286$) completou os testes neuropsicológicos antes da internação para TCTH, seis meses e um ano após. Grupo B ($n=102$) realizou os testes seis meses e um ano após o TCTH. Grupo C ($n=80$) realizou os testes uma vez, um ano pós TCTH. No percurso do estudo, houve perda de participantes e os grupos finalizaram com 66; 15; e 26 participantes. Foram analisados os dados sociodemográficos e clínicos e aplicado um conjunto de testes neuropsicológicos projetados para avaliar quatro domínios da função cognitiva: a função executiva, atenção, memória episódica, e velocidade motora.</p>	<p>As variáveis sociodemográficas e clínicas não apresentaram diferença significativa em três grupos. Exceto que no grupo C havia maior proporção de doentes com mieloma múltiplo. Os participantes tiveram internações mais curtas, e predominância de diagnósticos de mieloma múltiplo. Participantes com maior número de fatores de risco apresentaram pior desempenho neuropsicológico total na linha de base (pré-HCT) e 6 meses pós-transplante, bem como menor recuperação neuropsicológica ao longo do tempo. Os fatores de risco cumulativos ao longo do tempo alteram a função cognitiva nos domínios de memória e função executiva. Participantes com maior risco apresentam menores escores na função executiva na linha de base, aos seis meses em ambos os domínios, e aos 12 meses na memória. Participantes submetidos ao</p>	<p>O presente estudo fornece evidências de que déficits cognitivos observados em pacientes após o TCTH pode resultar dos efeitos cumulativos de múltiplos fatores do tratamento, aspectos do próprio transplante e complicações pós-transplante. A equipe clínica deve estar ciente desses fatores de risco e agir de forma proativa com os pacientes em risco para a avaliação e gestão dos déficits cognitivos neuropsicológicos. Se o fizer, vai ajudar os pacientes a alcançar a melhor função possível após o transplante.</p>

QUADRO 13 - AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA

(continuação)

Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
			TCTH alogênico, ou com maior tempo de internação, tiveram menos melhora na memória ao longo do tempo do que os que submeteram ao TCTH autólogo ou com menor tempo de internação.	
R6	1. Elaborar recomendações para triagem e prevenção de complicações em sobreviventes de longo prazo após transplante de células hematopoéticas.	Revisão de literatura realizada por um comitê de especialistas internacionais da publicação de 2006 intitulada: <i>“Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation: joint recommendations of the European Group for Blood and Marrow Transplantation, the Center for International Blood and Marrow Transplant Research, and the American Society of Blood and Marrow Transplantation”</i> .	As recomendações de acompanhamento para os sobreviventes de longo prazo do TCTH são separadas por tecidos/órgãos: sistema imunológico, ocular, oral, respiratório, cardíaca e vascular, fígado, renais e geniturinárias, musculares e tecido conjuntivo, osso esqueléticas, sistema nervoso, endócrinas, mucocutânea, tumores secundários, psicossocial e sexual, fertilidade, saúde geral.	*Devido ao objetivo do presente estudo, foram abordadas somente as recomendações que se referem ao déficit cognitivo. É recomendada a avaliação do desenvolvimento cognitivo quando se completa 1 ano, e após, anualmente. Pacientes de alto risco necessitam de avaliações mais frequentes. Aos pacientes adultos a dever ser questionado se há alterações na função cognitiva, mesmo discreta. Para os pacientes com disfunção cognitiva, avaliações adicionais podem ser necessárias.
Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
R7	1. Relatar a incidência de déficits cognitivos em pacientes com MM; 2. Apresentar alterações na função cognitiva clinicamente significativas de 1 mês e 3 meses pós TCTH autólogo;	Estudo longitudinal com 53 participantes diagnosticados com MM que se submeteram ao TCTH autólogo. Foi aplicado uma bateria de testes neuropsicológicos projetados para avaliação do domínio cognitivo (atenção, velocidade psicomotora, aprendizagem / memória, linguagem,	No pré TCTH 47,2% dos participantes obtiveram o funcionamento cognitivo global prejudicado, este déficit foi mais frequente na aprendizagem/ memória e função executiva em relação às expectativas normais. Pacientes com maior idade foram mais propensos a apresentar prejuízo na velocidade	Pacientes mais idosos, minorias e pessoas com doença avançada, ciclos de indução maiores ou déficits pós-indução podem ser mais vulneráveis ao declínio cognitivo, particularmente na aprendizagem / memória, velocidade psicomotora e função motora. Sobreviventes que esperam

QUADRO 13 - AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA

(continuação)

Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
	<p>3. Identificar subgrupos de pacientes que podem ser vulneráveis à disfunção cognitiva examinando potenciais preditores de declínio cognitivo antes e depois do TCTH autólogo;</p> <p>4. Apresentar uma avaliação do desempenho do objetivo do paciente em testes neuropsicológicos em comparação com a sua auto-avaliação da função cognitiva antes e após o TCTH autólogo.</p>	<p>funções executivas, e função motora) antes do TCTH, um mês e três meses após.</p>	<p>psicomotora. A correlação entre a auto avaliação da “dificuldade de lembrar” com os testes de aprendizagem/memória, atenção e velocidade motora foram significativos. Em um mês pós TCTH 48,8% dos participantes apresentaram declínio significativo. Como preditores, foram encontrados déficits pré TCTH para a velocidade psicomotora aprendizagem/ memória, e os domínios de funções executivas. Educação como preditor de declínio no domínio aprendizagem/memória. Em três meses pós TCTH 48% apresentaram declínio significativo em relação à um mês.</p>	<p>retornar ao trabalho imediatamente após o transplante, o que envolve a alta demanda cognitiva, podem se beneficiar quando conhecem estes desafios potenciais. A consciência clínica sobre o comprometimento cognitivo e fatores de risco associados pós-indução e no período de 3 meses após o transplante nesta população é crucial.</p>
Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
R8	<p>1. Avaliar os estudos de funcionamento cognitivo em adultos submetidos ao TCTH para neoplasias hematológicas.</p> <p>2. Explorar os efeitos de fatores demográficos e clínicos sobre as alterações no funcionamento cognitivo.</p>	<p>Revisão sistemática de meta-análise realizada de acordo com o <i>guideline</i> PRISMA. Busca realizada nas bases de dados <i>PubMed</i>, <i>PsycInfo</i>, <i>CINAHL</i> e Biblioteca <i>Cochrane</i>. Com estudos publicados até setembro de 2011, utilizando o cruzamento de descritores específicos, seleção de artigos com três pares de avaliadores.</p>	<p>De 732 resumos encontrados, 17 preencheram os critérios de inclusão. Os estudos foram categorizados de acordo com o diagnóstico, amostra, tipo de TCTH, realização de irradiação corporal total, realização de irradiação no crânio, realização de quimioterapia intratecal, sexo, idade, nível de escolaridade e domínios cognitivos avaliados. A meta-análise se baseou em amostra final de 404 pacientes (11 estudos) que tiveram avaliação</p>	<p>Os pacientes candidatos ao TCTH devem ser informados que o funcionamento cognitivo será semelhante ao que era antes do TCTH, contudo, subgrupos de doentes que receberam TCTH autólogo são mais propensos a apresentar melhora cognitiva. Pacientes que relatam dificuldades cognitivas que interferem com o funcionamento diário devem ser encaminhados para neuropsicólogo para a avaliação e gestão dos déficits</p>

QUADRO 13 - AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA

(conclusão)

Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
			neuropsicológica pré e pós-tratamento. Não houve mudanças significativas em nenhum domínio da cognição. Estudos com maior porcentagem de pacientes autólogos obtiveram melhoria no escore de atenção ao longo do tempo.	cognitivos.
Id	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
R9	<p>1. Descrever o estado neuropsicológico de pacientes antes do transplante alogênico ou outro tratamento no momento do diagnóstico de câncer.</p> <p>2. Identificar os preditores de mudança no desempenho neuropsicológico em 12 e 18 meses após o tratamento.</p>	Os pacientes sofreram três avaliações: no diagnóstico; 12 e 18 meses após. Foram avaliados o perfil (<i>General Social Survey</i>); quociente de inteligência (<i>Shibley Institute of Living Scale</i>); saúde física e mental (SF36); estado geral e humor (<i>Brief Profile of Mood States</i>) diagnóstico atual de uso de álcool e drogas (<i>Alcohol and Drug Modules</i>) Foram associados a bateria de teste neuropsicológicos que avaliam atenção, função executiva, memória, velocidade de processamento, linguagem e rotação do motor.	Ao todo, 42% se submeteram ao TCTH e 58% a outros tratamentos. No início do estudo, 19% da amostra apresentaram escores que estavam todos dentro dos limites normais. Apresentaram declínio com estatística significante: memória, função executiva. Sem significância: velocidade motora.	Incorporar testes neurocognitivos como medidas de resultado do câncer, fornece dados adicionais, que aconselham os doentes sobre os riscos e efeitos tardios. É provável que a combinação de tratamentos comportamentais e farmacológicos resulte em melhoria do funcionamento cognitivo e melhoria da QV dos sobreviventes de câncer.

FONTE: Dados da pesquisa (2015)

NOTA: *R - referência

ANEXO 1 - QUALIDADE DE VIDA GLOBAL – (QLQ-C30) VERSÃO 3.0

BRAZILIAN



EORTC QLQ-C30 (versão 3.0.)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial.

Por favor, preencha suas iniciais:

Sua data de nascimento (dia, mês, ano):

Data de hoje (dia, mês, ano):

31

	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
1. Você tem qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala?	1	2	3	4
2. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma longa caminhada?	1	2	3	4
3. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
4. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4
Durante a última semana:				
6. Tem sido difícil fazer suas atividades diárias?	1	2	3	4
7. Tem sido difícil ter atividades de divertimento ou lazer?	1	2	3	4
8. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Você tem tido dor?	1	2	3	4
10. Você precisou repousar?	1	2	3	4
11. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
12. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
13. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
14. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4
15. Você tem vomitado?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

**ANEXO 2 - AVALIAÇÃO FUNCIONAL DE TRATAMENTO DO CÂNCER –
ESPECIFICO PARA TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO
HEMATOPOÉTICAS – (FACT-BMT) VERSÃO 4.0**

FACT-BMT (Versão 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

<u>BEM-ESTAR FÍSICO</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
q01	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
q02	Fico enjoado/a	0	1	2	3	4
q03	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.....	0	1	2	3	4
q04	Tenho dores.....	0	1	2	3	4
q05	Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento.....	0	1	2	3	4
q06	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
q07	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a.....	0	1	2	3	4

<u>BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
q01	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos.....	0	1	2	3	4
q02	Recebo apoio emocional da minha família	0	1	2	3	4
q03	Recebo apoio dos meus amigos.....	0	1	2	3	4
q04	A minha família aceita a minha doença.....	0	1	2	3	4
q05	Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença.....	0	1	2	3	4
q06	Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	0	1	2	3	4
q1	<i>Independentemente do seu nível a(c)tual de a(c)tividade sexual, por favor responda à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo <input type="checkbox"/> e passe para a próxima se(c)ção.</i>					
q07	Estou satisfeito/a com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4

FACT-BMT (Versão 4)

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

<u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
Q01	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
Q02	Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença.....	0	1	2	3	4
Q03	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença	0	1	2	3	4
Q04	Sinto-me nervoso/a.....	0	1	2	3	4
Q05	Estou preocupado/a com a idéia de morrer	0	1	2	3	4
Q06	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4

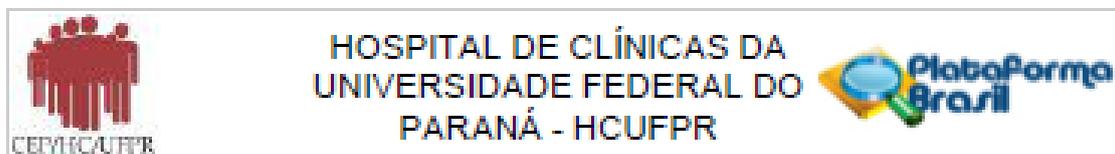
<u>BEM-ESTAR FUNCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
Q01	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
Q02	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
Q03	Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
Q04	Aceito a minha doença.....	0	1	2	3	4
Q05	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
Q06	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	0	1	2	3	4
Q07	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento.....	0	1	2	3	4

FACT-BMT (Versão 4)

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

<u>PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
BMT1	Estou preocupado/a em manter o meu emprego.....	0	1	2	3	4
BMT2	Sinto-me distante dos outros.....	0	1	2	3	4
BMT3	Estou preocupado/a que o transplante não resulte.....	0	1	2	3	4
BMT4	Os efeitos do tratamento são piores do que eu imaginava...	0	1	2	3	4
OX	Tenho bom apetite.....	0	1	2	3	4
OT	Gosto da aparência do meu corpo.....	0	1	2	3	4
BMT5	Sou capaz de andar por aí sem ajuda.....	0	1	2	3	4
BMT6	Fico cansado/a facilmente.....	0	1	2	3	4
BL4	Tenho interesse em sexo.....	0	1	2	3	4
BMT7	Estou preocupado/a com a minha capacidade de ter filhos.....	0	1	2	3	4
BMT8	Tenho confiança no pessoal de enfermagem.....	0	1	2	3	4
BMT9	Estou arrependido/a de ter feito o transplante de medula óssea.....	0	1	2	3	4
BMT 10	Consego lembrar-me das coisas.....	0	1	2	3	4
BMT 11	Sou capaz de me concentrar (por exemplo na leitura).....	0	1	2	3	4
BMT 12	Tenho gripes/infecções com frequência.....	0	1	2	3	4
BMT 13	A minha vista está enevoada (embaçada).....	0	1	2	3	4
BMT 14	Sinto-me incomodado/a pela mudança no sabor da comida.....	0	1	2	3	4
BMT 14	Tenho tremores.....	0	1	2	3	4
BI	Sinto falta de ar.....	0	1	2	3	4
BMT 15	Sinto-me incomodado/a com problemas de pele (ex. irritações, coceiras, comichões).....	0	1	2	3	4
BMT 16	Tenho problemas de intestinos.....	0	1	2	3	4
BMT 17	A minha doença causa sofrimento na minha família.....	0	1	2	3	4
BMT 18	O custo do meu tratamento é um peso para mim ou para a minha família.....	0	1	2	3	4

ANEXO 3 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes Com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas

Pesquisador: Luciana Puchalski Kalinke

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 19714013.9.0000.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Mestrado Profissional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 411.548

Data da Relatoria: 24/09/2013

Apresentação do Projeto:

Projeto aprovado pelo CEP de origem (Setor de Ciências da Saúde/UFRJ) e apresenta de acordo com a Resolução 466/12.

Objetivo da Pesquisa:

Apresentado ao CEP de origem, adequado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresentado ao CEP de origem, adequado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresentado ao CEP de origem, adequado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentado ao CEP de origem, todos os documentos adequados conforme exigências dos CEPs.

Recomendações:

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma para o participante da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Quanto à viabilidade de execução nas dependências do Hospital de Clínicas, o projeto de pesquisa pode ser aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

CURITIBA, 01 de Outubro de 2013

Assinador por:
Renato Tambara Filho
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181			
Bairro: Alto da Glória		CEP: 80.080-900	
UF: PR	Município: CURITIBA		
Telefone: (41)3380-1041	Fax: (41)3380-1041	E-mail: cep@hc.ufpr.br	

ANEXO 4 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QLQ-C30

Corpo da mensagem

Dear Sir/Madam,

Please find below the links where you can download the documents you requested.

Best regards,

Your data:

Title: Dr

Firstname: Luciana

Lastname: Kalinke

Hospital/Institution: Universidade Federal do Paraná

Address: Rua Francisco Rocha, 1640 ap 202

County/State: Paraná

Postal Code: 80730-390

Country: Brazil

Phone: +55 41 3335 6735

Fax: +55 41 3336 6552

Email: lucianakalinke@yahoo.com.br

Protocol: Avaliação da Qualidade de Vida em Pacientes Oncológicos no estado do Paraná

Documents requested:

QLQ-C30 Core Questionnaire in Portuguese

Lung Module (LC13) in Portuguese

Cervix Module (CX24) in Portuguese

Breast Module (BR23) in Portuguese

Prostate Module (PR25) in Portuguese

Head and Neck Module (H&N35) in Portuguese

Gastric Module (STO22) in Portuguese

Myeloma Module (MY20) in Portuguese

Oesophageal Module (OES18) in Portuguese

QLQ-C30 Scoring Manual

Addendum scoring instructions validated modules

URLs:

<http://www.eortc.be/home/qol/files/C30/QLQ-C30%20PortugueseBrazilian.pdf>

<http://www.eortc.be/home/qol/files/LC13/LC13%20PortugueseBrazilian.pdf>

<http://www.eortc.be/home/qol/files/CX24/CX24%20Portuguese%20Brazilian.pdf>

<http://www.eortc.be/home/qol/files/BR23/BR23%20PortugueseBrazilian.pdf>

<http://www.eortc.be/home/qol/files/PR25/PR25%20Portuguese%20Brazilian.pdf>

<http://www.eortc.be/home/qol/files/HN35/HN35%20Portuguese%20Brazilian.pdf>

<http://www.eortc.be/home/qol/files/STO22/STO22%20PortugueseBrazilian.pdf>

<http://www.eortc.be/home/qol/files/MY20/MY20%20Brazilian%20Portuguese.pdf>

<http://www.eortc.be/home/qol/files/OES18/OES18%20Brazilian%20Portuguese.pdf>

<http://www.eortc.be/home/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>

http://www.eortc.be/home/qol/files/Addendum_scoring_instructions.pdf

If you are having technical difficulties please contact us by email: qlqc30@eortc.be

ANEXO 5 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO FACT-BMT



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACT) LICENSING AGREEMENT

April 26, 2013

*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations ("FACIT System") are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. Licensor provides to **Luciana Kalinke** the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **Luciana Kalinke** ("INDIVIDUAL") is granted license to use the **Portuguese** version of the **FACT-BMT** in one study.

This current license extends to (INDIVIDUAL) subject to the following terms:

- 1) (INDIVIDUAL) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (INDIVIDUAL) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (INDIVIDUAL) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name "FACIT" will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is not extended to electronic data capture vendors of (INDIVIDUAL). Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

- 6) This license is only extended for use on the internet on servers internal to (INDIVIDUAL). This FACIT license may not be used with online data capture unless specifically agreed to by Licensor in writing. Such agreement will only be provided in cases where access is password protected.
 - 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if (INDIVIDUAL) engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
 - 8) There are no fees associated with this license.
-