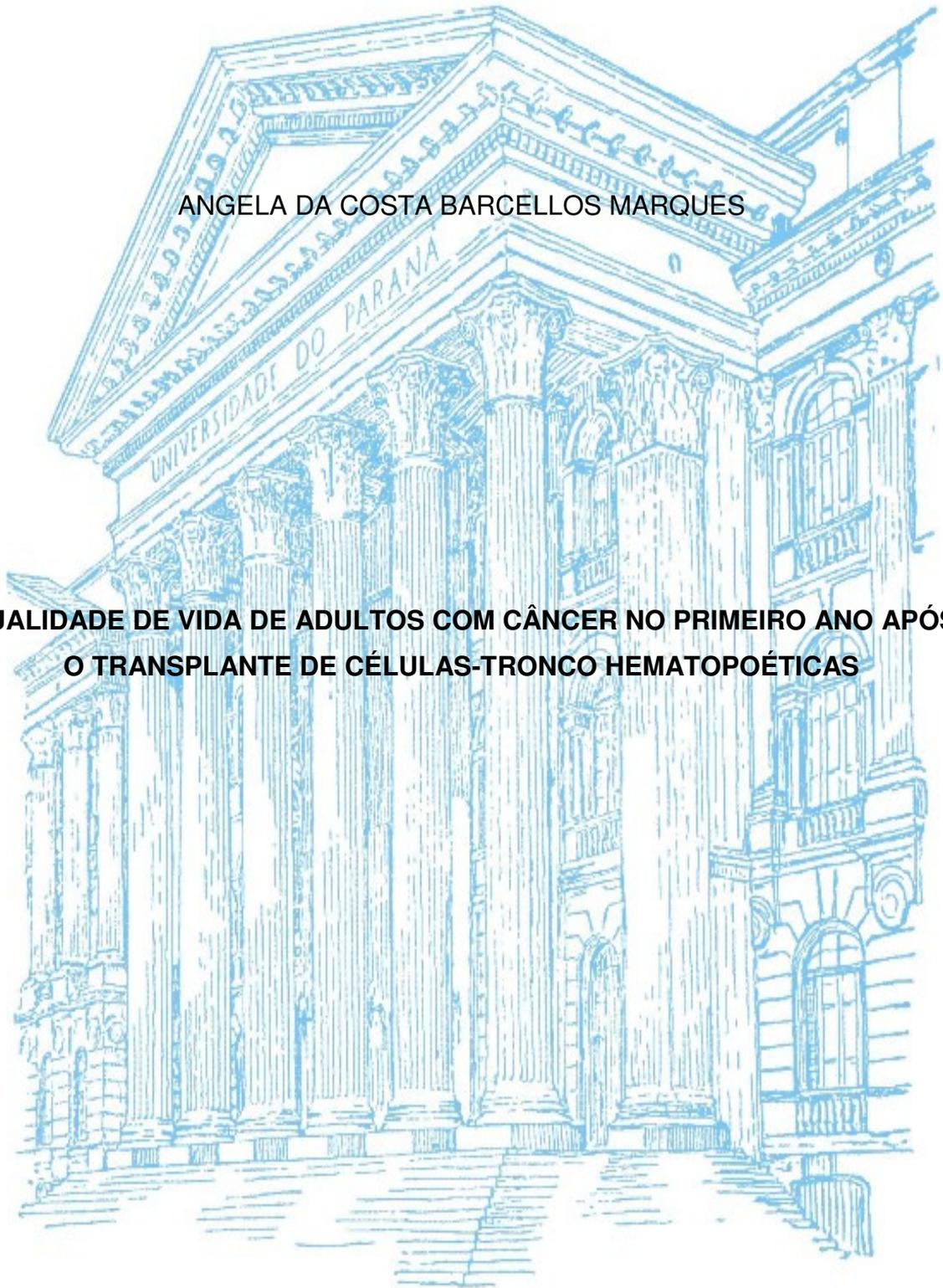


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ANGELA DA COSTA BARCELLOS MARQUES

**QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS COM CÂNCER NO PRIMEIRO ANO APÓS
O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS**



CURITIBA

2016

ANGELA DA COSTA BARCELLOS MARQUES

**QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS COM CÂNCER NO PRIMEIRO ANO APÓS
O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTIAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Luciana Puchalski Kalinke
Coorientador: Prof. Dr. Paulo Ricardo Bittencourt
Guimarães

CURITIBA

2016

Marques, Angela da Costa Barcellos

Qualidade de vida de adultos com câncer no primeiro ano após o transplante de células-tronco hematopoéticas / Angela da Costa Barcellos Marques – Curitiba, 2016.

112 f.: il.; 30 cm.

Orientadora: Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke

Coorientador: Prof. Dr. Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães

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

Inclui bibliografia

1. Qualidade de vida. 2. Transplante de células-tronco hematopoéticas. 3. Enfermagem oncológica I. Kalinke, Luciana Puchalski. II. Guimarães, Paulo Ricardo Bittencourt. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 617.0231



MINISTERIO DA EDUCACAO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA
PRO-REITORIA DE PESQUISA E POS-GRADUACAO
Setor CIENCIAS DA SAUDE
Programa de Pós Graduação em ENFERMAGEM
Código CAPES: 40001016045P7

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **ANGELA DA COSTA BARCELLOS MARQUES**, intitulada: "**QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS COM CÂNCER NO PRIMEIRO ANO APÓS O TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS**", após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua Aprovada.

Curitiba, 30 de Novembro de 2016.


LUCIANA PUCHALSKI KALINKE

Presidente da Banca Examinadora (UFPR)


LETÍCIA PONTES

Avaliador Interno (UFPR)


MÁRIA-ISABEL RAIMONDO (UFPR)

DEDICATÓRIA

*A Deus pela dádiva da vida, por me amparar e abençoar em todos os momentos,
por direcionar meus caminhos.*

*Aos Pacientes, pela força e resignação, pela valorização da vida, por me fazer
acreditar que tudo é possível quando se quer de verdade.*

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

*Ao meu esposo **Diamantino**, pela sua paciência infinita, pelo companheirismo e compreensão, por seu amor incondicional, por dividir comigo a vida, por acreditar em mim até mais do que eu mesma.*

*Ao meu filho amado **Luis Henrique**, meu grande amigo e companheiro, por trazer alegria aos meus dias, por compreender meus momentos difíceis e respeitar.*

*À minha nora **Eloana**, por fazer meu filho feliz, pela sua total disposição em me auxiliar sempre que solicitada.*

*À minha **mãe e irmãos** queridos, que mesmo distantes fisicamente, sempre me fizeram sentir seu apoio e me incentivaram a prosseguir.*

AGRADECIMENTOS

*À minha querida orientadora **Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke**, pela amizade, pela confiança, pela paciência, por compreender meus momentos de dificuldade, por acreditar em mim e me conduzir na realização desse trabalho. Ao meu coorientador **Prof. Dr. Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães**, pela sua disposição em me auxiliar, pelas considerações e importantes contribuições nesse trabalho.*

*Às professoras **Maria Isabel Raimondo Ferraz e Letícia Pontes**, pela participação na banca de qualificação e por suas preciosas contribuições que enriqueceram esse trabalho.*

*À minha chefia **Teresinha Keiko Kojo**, pela amizade e acolhida, pelas palavras de apoio e incentivo.*

*Aos colegas de mestrado, especialmente aos amigos **Alexandra, Débora, Pamella, Radamés e Sandra**, por compartilharem desse momento tão importante em nossas vidas, pela troca de experiências, pelas palavras de apoio nos momentos difíceis, pelos risos que deixaram tudo mais leve.*

*Às colegas de grupo de pesquisa, **Ana, Bruna, Celina, Elizabeth, Flaviane, Larissa, Nicole, Pamella, Raquel e Sibéli**, pelo companheirismo, pela amizade e cumplicidade.*

*Às colegas de trabalho no **internamento**, companheiras na jornada diária, pela amizade e palavras de apoio e incentivo.*

*Às colegas do **ambulatório**, pela disposição em auxiliar na coleta de dados. A todos que de alguma forma contribuíram para a realização desse trabalho, meus sinceros agradecimentos!*

*"É fundamental diminuir a distância
entre o que se diz e o que se faz,
de tal maneira que num dado momento
a tua fala seja a tua prática."*

Paulo Freire

RESUMO

Esta pesquisa teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de pacientes adultos com câncer hematológico no primeiro ano após serem submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. Estudo quantitativo, observacional, longitudinal e analítico, realizado em um hospital público localizado na região sul do Brasil, referência internacional na realização de transplante de células-tronco hematopoéticas. A amostra foi composta por 45 pacientes adultos com câncer hematológico submetidos a esta terapêutica. A coleta de dados ocorreu no período de setembro de 2013 a junho de 2016 em três etapas do tratamento: pré-transplante, 100 dias pós-transplante e 360 dias pós-transplante. Foram identificados 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 que a média de idade dos participantes foi de 36,6 anos, 53% (n=24) são do sexo feminino, 56% (n=25) casados ou em união consensual, 64% (n=29) possuem diagnóstico de leucemia, 55% (n=25) com tempo médio de diagnóstico de um a três anos e 71% (n=32) foram submetidos ao transplante alogênico. Quanto ao questionário *Quality of Life Questionnaire Core 30*, foram resultados estatisticamente significantes, função física na amostra total ($p=0,02$), função física ($p=0,03$) e fadiga ($p=0,008$) no grupo alogênico. Em relação ao questionário *Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplant*, a análise estatística evidenciou resultados significantes nos domínios bem-estar funcional ($p=0,018$), na amostra total. Bem-estar funcional ($p=0,00025$), bem-estar físico ($p=0,01$) e índice de avaliação de resultado do tratamento ($p=0,01$), no grupo alogênico. Esses resultados expressam as alterações na qualidade de vida dos pacientes revelando comprometimento nesses domínios. Porém, os pacientes consideram sua qualidade de vida boa após um ano de transplante, com recuperação gradual dos parâmetros basais. Os resultados da pesquisa geram subsídios para o estabelecimento de um plano de ação efetivo e individualizado com vistas a suprir as reais necessidades de cada paciente.

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

ABSTRACT

This research aimed to evaluate the quality of life of adult patients with hematologic cancer in the first year, after undergoing transplantation of hematopoietic stem cells. This is a quantitative, observational, longitudinal, and analytical study, carried out in a public hospital in the south region of Brazil, international reference in performing transplantation of hematopoietic stem cells. The sample consisted of forty-five adult patients with hematologic cancers undergoing this therapy. Data collection occurred from September 2013 to June 2016, in three stages of treatment: (a) pretransplant; (b) hundred days post-transplant; and (c) three hundred and sixty days post-transplant. Sociodemographic and clinical profiles were identified and Quality of Life Questionnaire Core 30 and Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplant. Questionnaires were applied, both translated and validated for the Brazilian Portuguese. Results showed that the average age of participants was 36.6 years old, 53% (n= 4) were female, 56% (n=25) married or in a consensual union, 64% (n=29) were diagnosed with leukemia, 55% (n=25) with diagnosis' average time of one to three years, and 71% (n=32) underwent allogeneic transplantation. As for the Quality of Life Questionnaire Core 30 questionnaire, results were statistically significant for physical function in the total sample ($p=0,02$), and physical function ($p=0,03$), and fatigue ($p=0,008$) in the allogeneic group. Regarding the Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplant questionnaire, statistical analysis showed significant results in functional well-being areas ($p=0,018$), in the total sample. Functional well-being ($p=0,00025$), physical well-being ($p=0,01$) and evaluation of treatment outcome index ($p=0,01$), in allogeneic group. These results show the changes in the patients' quality of life, showing commitment in these areas. However, patients consider that their quality of life is good one year after transplantation, with gradual recovery of baseline parameters. The search results generate subsidies for the establishment of an effective and individualized action plan to meet the real needs of each patient.

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

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1	– POTENCIAIS COMPLICAÇÕES DECORRENTES DO TCTH.....	35
FIGURA 1	– FLUXO DE INCLUSÃO DOS PACIENTES.....	41
FIGURA 2	– FLUXOGRAMA DO ESTUDO.....	43
QUADRO 2	– DOMÍNIOS QLQ-C30 Versão 3.0.....	44
QUADRO 3	– PONTUAÇÃO DA ESCALA LIKERT DO QUESTIONÁRIO QLQ-C30.....	44
QUADRO 4	– QUESTÕES COM DIFERENCIAL SEMÂNTICO.....	45
QUADRO 5	– DOMÍNIOS FACT-BMT.....	45
QUADRO 6	– PONTUAÇÃO DA ESCALA LIKERT DO QUESTIONÁRIO FACT-BMT.....	45
FIGURA 3	– DOMÍNIOS DO QLQ-C30 TOTAL ENTRE AS ETAPAS.....	55

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	– DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH (n=45).....	48
TABELA 2	– DADOS CLÍNICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH (n=45).....	50
TABELA 3	– ESCORES DO QLQ-C30 OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA.....	51
TABELA 4	– ESCORES DO QLQ-C30 AUTÓLOGO E ALOGÊNICO OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA.....	52
TABELA 5	– COMPARAÇÃO DO QLQ-C30 AUTÓLOGO E ALOGÊNICO NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA.....	54
TABELA 6	– ESCORES DO FACT-BMT OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA.....	56
TABELA 7	– ESCORES DO FACT-BMT AUTÓLOGO E ALOGÊNICO OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA.....	57
TABELA 8	– COMPARAÇÃO DOS TIPOS DE TRANSPLANTE NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA.....	58
TABELA 9	– ESCORES ESTATISTICAMENTE SIGNIFICANTES DO QLQ-C30 E DO FACT-BMT ENTRE AS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.....	59

LISTA DE SIGLAS

ABTO	– Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
ACS	– <i>American Cancer Society</i>
ASCO	– <i>American Society of Clinical Oncology</i>
AVC	– Acesso Venoso Central
CEMO	– Centro de Transplante de Medula Óssea
CIBMTR	– <i>Center for International Blood and Marrow Transplant Research</i>
CMV	– Citomegalovirus
CHC	– Complexo Hospital de Clínicas
CTHs	– Células-tronco Hematopoéticas
CTMO	– Centro de Transplante de Medula Óssea
CVC	– Catéter Venoso Central
DECH	– Doença do Enxerto Contra Hospedeiro
DM	– Diabetes Mellitus
DPOC	– Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DS	– Diferencial Semântico
DSC	– Dados Sociodemográficos e Clínicos
EBMT	– <i>European Society for Blood and Marrow Transplantation</i>
EORTC	– <i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i>
EUA	– Estados Unidos da América
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>
HAS	– Hipertensão Arterial Sistêmica
HC	– Hospital de Clínicas
HLA	– Antígeno Leucocitário Humano
HIV	– Vírus da imunodeficiência Humana
IARC	– <i>International Agency for Research on Cancer</i>
IBGE	– Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	– Instituto Nacional do Câncer
IV	– Intravenoso

LCM	– Linfoma de Células do Manto
LDGC	– Linfoma Difuso de Grandes Células
LF	– Linfoma Folicular
LH	– Linfoma de Hodgkin
LLA	– Leucemia Linfoblástica Aguda
LLC	– Leucemia Linfoblástica Crônica
LMA	– Leucemia Mieloblástica Aguda
LMC	– Leucemia Mieloblástica Crônica
LNH	– Linfoma Não Hodgkin
MM	– Mieloma Múltiplo
MO	– Medula Óssea
NCI	– <i>National Cancer Institute</i>
OMS	– Organização Mundial da Saúde
Ph	– Filadélfia
PR	– Paraná
QLQ-C30	– <i>Quality of Life Questionnaire Core 30</i>
QLG	– <i>Quality of Life Group</i>
QV	– Qualidade de Vida
REDOME	– Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea
REREME	– Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea
RS	– Rio Grande do Sul
SciELO	– <i>Scientific Electronic Library Online</i>
SCUP	– Sangue de Cordão Umbilical e Placentário
SMD	– Síndrome Mielodisplásica
SNC	– Sistema Nervoso Central
SNT	– Sistema Nacional de Transplantes
SP	– Sangue Periférico
STMO	– Serviço de Transplante de Medula Óssea
SUS	– Sistema Único de Saúde
TCLE	– Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TCTH	– Transplante de Células-tronco Hematopoéticas
TMO	– Transplante de Medula Óssea
UFPR	– Universidade Federal do Paraná

- UICC – *Union for Internacional Cancer Control*
- UTOH – *Unidade de Transplante, Oncologia e Hematologia*
- WHO – *World Health Organization*

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	17
2	INTRODUÇÃO	19
2.1	QUALIDADE DE VIDA.....	22
2.2	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS.....	26
3	OBJETIVOS	37
3.1	OBJETIVO GERAL.....	37
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	37
4	METODOLOGIA	38
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	38
4.2	LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA.....	38
4.3	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	39
4.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	40
4.5	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	40
4.6	CRITÉRIOS DE DESCONTINUIDADE.....	40
4.7	FLUXO DE INCLUSÃO DOS PACIENTES.....	41
4.8	COLETA DE DADOS.....	42
4.9	ANÁLISE DOS DADOS.....	46
4.10	ASPECTOS ÉTICOS.....	47
5	RESULTADOS	48
5.1	CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA.....	48
5.2	RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS DE QV QLQ-C30.....	50
5.3	RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS FACT-BMT.....	55
5.4	RESUMO DOS ESCORES ESTATISTICAMENTE SIGNIFICANTES DO QLQ-C30 E DO FACT-BMT.....	58
6	DISCUSSÃO	60
7	CONCLUSÃO	80
	REFERÊNCIAS	82
	APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	94
	APÊNDICE 2 – DADOS SÓCIO DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS - DSC-VERSÃO 1.0	97
	APÊNDICE 3 – ATUALIZAÇÃO DOS DADOS SÓCIO DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS – DSC 2 – VERSÃO 1.0	100

ANEXO 1 – QUALIDADE DE VIDA GLOBAL – (QLQ C-30) VERSÃO 3.0...	102
ANEXO 2 – AVALIAÇÃO FUNCIONAL DE TRATAMENTO DO CÂNCER – ESPECIFICO PARA TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS – (FACT – BMT).....	104
ANEXO 3 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	107
ANEXO 4 – AUTORIZAÇÃO DO USO DO QUESTIONÁRIO QLQ-C30.....	109
ANEXO 5 - AUTORIZAÇÃO DO USO DO QUESTIONÁRIO FACT-BMT.....	110

1 APRESENTAÇÃO

O meu contato inicial com pacientes com câncer hematológico ocorreu em março de 2009, ocasião em que iniciei minhas atividades profissionais no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Trabalhar nesse serviço e acompanhar diariamente esses pacientes, vivenciar as transformações pelas quais eles passam durante o tratamento me despertou o interesse de conhecer melhor como isso impacta em suas vidas.

Durante o curso de graduação participei como bolsista de iniciação científica do projeto temático da Professora Doutora Luciana Puchalski Kalinke, intitulado “Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas”, iniciado em setembro de 2013 e com previsão de conclusão em novembro de 2020. Tive a oportunidade de participar da coleta de dados nas diferentes etapas da pesquisa.

Até então, tinha somente contato com o paciente durante o período de hospitalização e, após a alta hospitalar, esse convívio se extinguia. A proximidade direta com os participantes da pesquisa me proporcionou outra visão da situação pela qual eles passam durante o longo período de tratamento. Comecei a observar mais atentamente as alterações tanto físicas quanto emocionais decorrentes da terapêutica e isso me fez repensar minha prática enquanto enfermeira.

Ao ingressar no Mestrado Acadêmico em Enfermagem, assumi um segmento da pesquisa no projeto temático da orientadora, no qual buscamos comparar a qualidade de vida dos participantes em três momentos distintos do tratamento: no pré-transplante, quando então buscamos estabelecer um nível basal; no período de aproximadamente 100 dias pós-transplante, quando identificamos as complicações agudas, e 360 dias pós-transplante, as complicações tardias.

Reconhecer o que se altera na vida do paciente em consequência do tratamento nos auxilia na seleção do caminho a ser seguido. Faz com que consigamos compreender melhor o desfecho de cada caso, e compreender que cada paciente é único e sua singularidade deve ser respeitada.

Pesquisas sobre qualidade de vida são cada vez mais comuns e necessárias na oncologia. Seus resultados são importantes indicadores da

satisfação do paciente com a própria vida em relação à sua doença e tratamento, que podem sinalizar a efetividade da assistência prestada.

Nesse sentido, considero relevante que o enfermeiro atuante em centros de transplante conheça os domínios relacionados à qualidade de vida e saiba identificar suas discrepâncias, a fim de implementar um plano de ação efetivo e que produza benefícios para a manutenção da qualidade de vida dos pacientes, garantindo assim uma melhor sobrevida.

Assim, pretendo dar continuidade na realização desses estudos, com o intuito de agregar conhecimentos que possam servir de base para alcançar como resultado final uma assistência integral voltada a todas as reais necessidades do paciente submetido ao TCTH.

2 INTRODUÇÃO

O Transplante de Células-tronco Hematopoéticas (TCTH) é a escolha terapêutica indicada para algumas doenças malignas e não malignas. É um procedimento complexo que exige demanda de cuidados específicos de profissionais de diferentes áreas inseridos no contexto terapêutico. Entre elas se destaca a enfermagem oncológica.

Atualmente, o câncer é um dos principais problemas de saúde pública em todo o mundo, tanto em países desenvolvidos quanto naqueles em desenvolvimento. Uma a cada quatro mortes nos Estados Unidos ocorre em consequência do câncer (SIEGEL et al., 2014; BRASIL, 2016).

Os dados divulgados pela *International Agency for Research on Cancer (IARC)*, da Organização Mundial de Saúde (OMS), anunciam a previsão para 2025 de mais de 20 milhões de novos casos em todo o mundo. A *Union for International Cancer Control (UICC)* estima para 2030 a ocorrência de 13,2 milhões de mortes por câncer no mundo (UICC, 2015). De acordo com o *National Cancer Institute (NCI)*, mais de 60% dos novos casos de câncer no mundo ocorrerão na África, Ásia e América do Sul (NCI, 2015).

No Brasil, a estimativa para o biênio 2016-2017, desconsiderando os casos de câncer de pele não melanoma, prevê 420 mil novos casos de câncer. Em homens, os tipos mais incidentes serão os cânceres de próstata, pulmão, cólon e reto, estômago e cavidade oral; nas mulheres, os de mama, cólon e reto, colo do útero, pulmão e glândula tireóide. Entre os cânceres hematológicos as estimativas apontam a ocorrência de 22.780 casos, sendo 12.210 casos entre os homens e 10.570 entre as mulheres. O câncer hematológico mais incidente será o Linfoma Não Hodgkin (LNH) com 10.240 casos, seguido das leucemias com 10.070 casos. O risco estimado para ocorrência de LNH é de 5,27 novos casos a cada 100 mil homens e 4,88 a cada 100 mil mulheres (BRASIL, 2016).

A preocupação com este panorama se faz presente há alguns anos. Todavia, algumas ações de ordem legal foram estabelecidas na última década pelo Governo Federal, como a Política Nacional de Atenção Oncológica, instituída por meio da Portaria Nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005, que contempla ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos,

organizada de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos Estados e Municípios (BRASIL, 2005).

Outra importante ação do governo foi a Lei Nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que dispõe sobre o primeiro tratamento do paciente com câncer comprovado e estabelece prazo para seu início. Em seu artigo 2º, a lei estabelece que o paciente com diagnóstico confirmado de câncer tem direito de se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 (sessenta) dias (BRASIL, 2012). Iniciativas como essa buscam assegurar a garantia de direitos mínimos ao paciente.

Nas últimas décadas, os avanços na área médica e o desenvolvimento de novas terapêuticas propiciaram o aumento da expectativa de vida da população despertando interesse na realização de pesquisas sobre Qualidade de Vida (QV). Segundo Machado e Sawada (2008), a QV é um indicador importante em estudos clínicos que avaliam o paciente oncológico em diferentes fases de seu tratamento, pois proporcionam subsídios para melhoria no seu acompanhamento.

Para a *American Society of Clinical Oncology* (ASCO), duas a cada três pessoas nos Estados Unidos vivem pelo menos cinco anos após o diagnóstico de câncer (ROTH et al., 2013). Nesse sentido, torna-se relevante a realização de estudos que abordem a QV destes pacientes e seus aspectos, que são fundamentais para as equipes de saúde, entre essas a enfermagem, no estabelecimento de um plano de cuidados individualizado e efetivo.

Segundo Guimarães et al. (2015), qualquer pessoa sofre com o impacto do diagnóstico de câncer devido à incerteza do que acontecerá com sua vida e de como seu organismo irá reagir ao tratamento, o que pode interferir em sua QV. Portanto, percebe-se a importância de estudos voltados a essa temática. Para Andrade, Sawada e Barichello (2013), os enfermeiros precisam identificar os efeitos e distúrbios decorrentes do tratamento para que possam planejar ações que favoreçam ao paciente um melhor enfrentamento de sua condição clínica.

Dentro das concepções de Hercos et al. (2014), a oncologia é uma especialidade que coloca os profissionais da área em situações de contato com a morte e com o uso de tecnologias de cuidado altamente complexas, o que constitui desafios e estresse constante. A presença do enfermeiro nas unidades que atendem

pacientes oncológicos é essencial, sendo necessária sua especialização a fim de subsidiar a assistência ao paciente, o gerenciamento e a coordenação da equipe.

Considerando o nível de complexidade que permeia o TCTH, fica evidente a importância de uma equipe especializada e capacitada para o desenvolvimento de tal procedimento, que requer conhecimentos gerais e específicos de grande densidade tecnológica. Assim, há necessidade de aprimoramento contínuo (NASCIMENTO et al., 2014). Para Guimarães et al. (2015), o trabalho da enfermagem busca melhorar o estado psicológico do paciente deixando-o mais seguro em relação ao tratamento, e concluíram que as orientações levam a uma melhor aceitação e adesão da terapêutica.

A complexidade do TCTH exige, além de constante atualização profissional, o desenvolvimento de uma visão multifacetada sobre o paciente e sua família, para que o tratamento transcorra da melhor maneira possível e que se possa garantir uma sobrevida mais favorável. Existem diferentes modalidades de TCTH que são determinadas conforme a origem das células-tronco, e assim denominadas: autólogo, alogênico aparentado ou não aparentado, singênico e haploidêntico. As modalidades mais comumente realizadas são o TCTH autólogo e o TCTH alogênico. Cada modalidade possui sua especificidade e necessidade de cuidados em diferentes níveis de complexidade.

Independente da modalidade, os pacientes que se submetem ao TCTH podem apresentar complicações diversas, agudas e/ou tardias, decorrentes do tratamento que influenciam negativamente em sua QV, e entre essas a Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH). A DECH é uma das complicações mais temidas, especialmente no TCTH alogênico, pois pode acometer vários órgãos e o seu manejo deve ocorrer precocemente a fim de prevenir uma evolução indesejável, pois seu controle inadequado pode levar a maior morbidade e piora na QV.

De acordo com Funke e Flowers (2009), uma parcela significativa de pacientes que se recupera após o TCTH consegue sobreviver e retomar a vida normalmente, entretanto, alguns pacientes desenvolvem complicações tardias necessitando de acompanhamento por um longo período. Em 2012, a OMS divulgou dados em que a previsão dos cientistas apontava para um aumento de 70% de novos casos de câncer no mundo nas décadas seguintes, e que destes, 57% deverá ocorrer nos países em desenvolvimento (WHO, 2012). Diante desse panorama, em

que o crescente número de casos de câncer é uma realidade, são necessárias ações que garantam uma assistência eficiente no propósito de melhorar a QV do paciente.

Pelo exposto, a escolha por este tema se justifica por sua relevância para a prática profissional de Enfermagem no cenário do TCTH. A terapêutica demanda uma assistência de enfermagem especializada, tornando-se pertinente compreender como é a QV de pacientes submetidos ao TCTH e o que se altera durante o primeiro ano após o tratamento, e então atender de forma efetiva suas reais necessidades.

Assim, a questão que norteou essa pesquisa foi: pacientes adultos com câncer hematológico submetidos ao TCTH têm sua QV alterada no primeiro ano após o procedimento? Se sim, quais os domínios afetados em sua QV?

2.1 QUALIDADE DE VIDA

O perfil epidemiológico da população brasileira vem sofrendo constantes transformações ao longo dos anos. O aumento da expectativa de vida, bem como as mudanças no seu estilo e a exposição a fatores de risco próprios da contemporaneidade atuam como determinantes da crescente incidência de doenças crônicas no país, entre essas o câncer (BRASIL, 2016).

O câncer é uma das doenças que interferem na QV dos pacientes, pois pode levar a dificuldades em desenvolver os papéis da família, na capacidade laborativa, no convívio social e, mesmo quando tratada com sucesso, pode ter como desfecho consequências físicas e psicológicas. O diagnóstico de câncer impacta negativamente na vida dos pacientes. Durante o tratamento podem ocorrer alterações físicas, psicológicas e emocionais, com consequente perda da autoestima, interferindo em sua QV (PÚBLIO; SILVA; VIANA, 2014; EORTC, 2015).

Existem definições e concepções variadas do termo “Qualidade de Vida” e seu conceito é amplo e multidimensional. Diversas questões envolvem esse universo, desde parâmetros sociais, de saúde ou econômicos (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012; MOLLEVI et al., 2016). Nessa pesquisa utilizou-se a definição original de QV da OMS conceituada como "percepção do indivíduo e de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e dos sistemas de valores em que

vive em relação as suas expectativas, seus padrões e suas preocupações" (WHO, 1997, p. 1).

Alguns estudos indicam que o termo QV tenha sido utilizado pela primeira vez na área da saúde na década de 30 (COSTA NETO; ARAÚJO, 2001). No Brasil, passou a ser empregado com maior frequência na década de 70, mas só a partir da década de 90 é que se consolidaram os aspectos de subjetividade e multidimensionalidade, reforçando a concepção de que a QV pode ser avaliada apenas pela própria pessoa e que o constructo é formado por diferentes dimensões (SEIDL; ZANNON, 2004).

Nos últimos anos, a QV tem sido foco de estudos principalmente na área da oncologia. Seus resultados são relevantes e indispensáveis quando o objetivo é melhorar a sobrevivência do paciente com câncer (SAWADA et al., 2009; ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO, 2013). De acordo com Costa Neto e Araújo (2001), esses estudos orientam a prática profissional na área da saúde.

Em revisão integrativa de literatura, Freire et al. (2014) buscaram caracterizar artigos nacionais e internacionais, abordando a QV de pacientes com câncer avançado. A pesquisa analisou 21 artigos e concluiu que os estudos trazem evidências de sinais e sintomas como dor, fadiga, depressão, entre outros, que podem afetar a QV desses pacientes com intensidade variada, dependendo da fase da doença e do tratamento.

No Brasil, a produção científica sobre QV aumenta gradativamente a cada ano e reflete a preocupação em conhecer como a vida dos pacientes é afetada pelas enfermidades (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012). Em 1982 surgiu o primeiro estudo indexado na *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) utilizando o descritor "qualidade de vida", porém apenas em 1996 foi incluído o primeiro artigo trazendo o termo QV no título: "Qualidade de vida de pessoas com doença crônica", e publicado na Revista Latino- Americana de Enfermagem (LANDEIRO et al., 2011).

O interesse pelo constructo QV aumenta concomitantemente ao número de instrumentos válidos e confiáveis para mensurá-lo devido à subjetividade e à necessidade de revelar diferenças pertinentes à vida de cada paciente (LANDEIRO et al., 2011; ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO, 2013).

Em sua maioria os instrumentos de medida de QV podem ser divididos em dois grupos: genéricos e específicos, e podem ser empregados paralelamente. Os

instrumentos genéricos são compostos por questões gerais e reúnem aspectos importantes ligados à saúde, traduzindo o impacto da doença sobre o indivíduo, porém não detectam particularidades e peculiaridades da QV de determinada doença. Os específicos avaliam de forma individual e singular alguns aspectos da QV, como por exemplo, as funções: física, sexual, sono, fadiga, etc (CARELLI, 2013).

Em oncologia, os instrumentos geralmente são desenvolvidos por organizações internacionais ligadas à pesquisa e tratamento do câncer, como por exemplo, a *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) e a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT).

A EORTC, fundada em 1962 na Bélgica, é uma organização internacional sem fins lucrativos e possui como meta conduzir, desenvolver, coordenar e estimular a pesquisa sobre o câncer na Europa. Em 1980, a organização criou o *Quality of Life Group* (QLG) com a finalidade de avaliar a QV de pacientes com câncer, que participam de ensaios clínicos, culminando no desenvolvimento do *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire "Core" 30* (EORTC QLQ-C30) (FAYERS et al., 2001; EORTC, 2015).

O EORTC QLQ-C30 é um questionário que deve ser preenchido pelo próprio paciente, validado e traduzido para mais de 80 idiomas e, atualmente é utilizado em mais de 3.000 estudos em todo o mundo. Trata-se de um instrumento genérico, aplicável a pacientes com câncer em geral. A versão 3.0 é a utilizada atualmente; composto por 30 questões que avaliam escalas funcionais, escalas de sintomas, estado geral de saúde e impacto financeiro no tratamento da doença (FONSECA et al., 2015).

Na revisão de literatura realizada por Fonseca et al. (2015), verificou-se a produção científica brasileira sobre QV de pacientes com câncer em tratamento quimioterápico entre os anos de 2002 a 2012 e constatou-se que o instrumento utilizado para avaliação da QV mais citado foi o EORTC QLQ-C30. Em seu estudo sobre a avaliação da QV de pacientes submetidos à quimioterapia, Sawada et al. (2009) utilizaram o EORTC QLQ-C30 e concluíram tratar-se de um instrumento confiável e válido para mensurar a QV de pacientes com câncer.

A FACIT, sediada nos Estados Unidos, distribui e orienta a utilização de instrumentos que mensuram a QV de pacientes com doença crônica. Sua missão é

promover a utilização dos instrumentos com a finalidade de melhorar a saúde desses pacientes. Seu primeiro questionário desenvolvido foi o *Functional Assessment of Cancer Therapy – General* (FACT-G), validado há mais de 20 anos e utilizado em centenas de estudos em todo o mundo. Desde 1993 mais de 50 questionários foram desenvolvidos, traduzidos e validados em mais de 60 idiomas, voltados principalmente para pacientes com câncer. O *Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation* (FACT-BMT) é o questionário aplicável especificamente a pacientes submetidos ao TCTH (FACIT, 2014).

O desenvolvimento e o aprimoramento tecnológico que as terapêuticas alcançaram nas últimas décadas fizeram com que aumentasse a chance de prolongar a vida dos pacientes, refletindo em uma maior atenção à sua QV, que passa a ser tão importante quanto sua sobrevida (MATIAS et al., 2011). Ainda ressalta a relevância na utilização de instrumentos específicos que objetivam mensurar a QV.

Os pacientes com câncer hematológico que precisam ser submetidos a um TCTH vivenciam experiências dolorosas, tanto físicas quanto psicológicas, por ser um tratamento complexo, longo, extremamente agressivo e com prognóstico muitas vezes incerto (PONTES; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2007). No decorrer do tratamento, o paciente vivencia períodos críticos em que as possíveis complicações colocam em risco sua vida e afetam de forma expressiva sua QV e potencializando conflitos psicológicos que geram sentimentos de ansiedade e tensão (MERCÊS; ERDMAN, 2010; MATIAS et al., 2011).

A Enfermagem, em seu processo de cuidar, necessita conhecer as demandas a que esses pacientes estão expostos para intervir de forma eficiente eliminando ou minimizando os desconfortos decorrentes do tratamento (PONTES; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2007). O enfermeiro é o profissional da equipe que está mais próximo do paciente, acompanhando-o em todas as etapas do TCTH, testemunhando diariamente as transformações físicas ou emocionais pelas quais ele passa e, conhecendo essas alterações, tem a oportunidade de auxiliá-lo no decorrer do tratamento.

Portanto, pode-se inferir que melhorar a QV e auxiliar estes pacientes durante as diferentes fases do tratamento deve ser a preocupação constante dos profissionais envolvidos nesse contexto. Desse modo, pesquisas que abordam tal

temática tornam-se ferramentas necessárias para aprofundar o conhecimento na área e proporcionar uma assistência especializada.

2.2 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTIAS

O TCTH teve sua origem em 1949, inicialmente por meio de estudos em animais, principalmente em ratos e depois em caninos. Esses estudos se intensificaram na década de 50 e 60, culminando na aplicação posterior em humanos, porém ainda sem muito sucesso. Inicialmente o transplante era realizado em pacientes terminais tratados com irradiação corporal total ou quimioterapia seguida da infusão de medula óssea (MO). Entretanto, os únicos bem-sucedidos na época foram os que utilizaram doadores gêmeos idênticos (FORMAN; BLUME; THOMAS, 1994; THOMAS, 2000; THOMAS et al., 2009).

Ao longo dos anos, com a descoberta e desenvolvimento de novas tecnologias, bem como o reconhecimento do sistema de antígenos leucocitários humanos (HLA), novos medicamentos e protocolos de condicionamento, a criação de cateteres de acesso venoso central (AVC) de longa permanência, entre outras, tornaram possível a realização de TCTH com maior segurança e melhores resultados (APPELBAUM, 2007; THOMAS et al., 2009; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Atualmente, o TCTH é um tratamento reconhecido e aceito mundialmente. Enquanto que em 1972 havia 12 centros de transplantes no mundo e menos de 50 pacientes transplantados por ano, em 2012 atingiu-se a marca histórica de mais de um milhão de pacientes transplantados em todo o mundo (BOUZAS, 2013; CIBMTR, 2015).

O primeiro TCTH realizado no Brasil ocorreu em outubro de 1979 por um grupo de médicos e enfermeiros do Hospital de Clínicas (HC) da Universidade Federal do Paraná (UFPR), porém o paciente foi a óbito poucos dias após o procedimento, não sendo possível a confirmação da pega do enxerto. Após novos estudos, em julho de 1981 o grupo realizou o segundo transplante, dessa vez obtendo êxito, sendo então o primeiro paciente transplantado com sucesso no Brasil e na América Latina, tornando esse serviço pioneiro (THOMAS et al., 2009; VOLTARELLI; FERREIRA; PASQUINI, 2009). Desde então essa modalidade

terapêutica vem se consolidando como uma alternativa possível para muitos pacientes.

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), foram realizados no país, até o ano de 2012, mais de 20.000 TCTHs, sendo as leucemias, entre os cânceres hematológicos, a principal indicação (BRASIL, 2013). Em 2015, foram realizados 2037 TCTHs no país, sendo 1344 autólogos e 793 alogênicos, por 43 centros transplantadores. No mesmo período, no Estado do Paraná houve notificação da realização de 224 TCTHs, desses, 126 alogênicos e 98 autólogos (ABTO, 2015). O Paraná foi o único, entre os nove Estados notificadores, que realizou um número maior de procedimentos alogênicos do que autólogos. Com efeito, trata-se da modalidade mais complexa de TCTH.

O TCTH é um procedimento altamente especializado, cujas ações necessárias para sua realização são complexas, e as complicações decorrentes que compreendem essa terapêutica devem ser controladas, caso contrário coloca em risco a vida do paciente. Por vezes, o TCTH é a última alternativa terapêutica para uma série de distúrbios malignos e não malignos, herdados ou adquiridos, que incluem cânceres hematológicos, entre outros (BRASIL, 2009; MIRANDA; SILVA; PASQUINI, 2009).

O objetivo do TCTH é substituir as células-tronco da MO disfuncional ou destruída por células-tronco normais, a fim de restabelecer a função medular e imune ao paciente, ou seja, reconstituir em quantidade e qualidade a hematopoese¹, e outras linhagens não hematopoiéticas (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009; LI; SYKES, 2012).

Por muitos anos a MO foi utilizada como única fonte de células-tronco hematopoiéticas (CTHs), porém com os avanços tecnológicos, outras fontes passaram a ser utilizadas. As CTHs utilizadas no transplante podem ser obtidas da MO, do sangue periférico (SP) ou do sangue de cordão umbilical e placentário (SCUP) (SOUZA; MARQUES JÚNIOR; BOUZAS, 2009). Essas células podem ser provenientes de um doador ou, em alguns casos, do próprio paciente. A utilização de diferentes fontes de CTHs culminou com a mudança da terminologia do

¹ Processo de formação de todas as células sanguíneas maduras a partir das células-tronco hematopoiéticas.

procedimento, passando de Transplante de Medula Óssea (TMO), para Transplante de Células-tronco Hematopoéticas (TCTH).

O TCTH é classificado de acordo com o tipo de doador das CTHs como singênico, autólogo ou autogênico, alogênico e haploidêntico. O TCTH singênico é a modalidade em que as CTHs provêm de um irmão gêmeo geneticamente idêntico. No TCTH autólogo ou autogênico, as CTHs são coletadas do próprio paciente antes da fase de condicionamento, são armazenadas e reinfundidas posteriormente. O TCTH alogênico é a modalidade cujas CTHs provêm de um doador que pode ser aparentado ou não aparentado. O TCTH haploidêntico ocorre quando as CTHs provêm de um doador aparentado, geralmente pai, mãe ou irmão, cujo haplótipo é 50% compatível. Os tipos de TCTH mais comumente realizados são o autólogo e o alogênico (WINGARD et al., 2011; LI; SYKES, 2012; SUREDA et al., 2015).

Cada modalidade de TCTH possui suas especificidades, com protocolos e esquemas de quimioterápicos pré-estabelecidos conforme a doença. Para o transplante autólogo ou autogênico, a CTH proveniente do sangue periférico é a escolha preferida devido a uma reconstituição hematopoética mais rápida. No TCTH alogênico aparentado ou não aparentado podem ser utilizadas todas as fontes de CTHs. Porém, cada fonte possui vantagens e desvantagens específicas. O TCTH de sangue periférico está associado a uma pega do enxerto mais rápida, entretanto, há um risco maior do desenvolvimento de DECH crônica, portanto sua escolha deve ser criteriosa e normalmente é evitada em alguns casos em que o paciente se encontra nos estágios iniciais da doença (SUREDA et al.; 2015).

A DECH é uma importante causa de morbimortalidade em TCTH alogênico. Pode se manifestar de forma aguda ou crônica. Trata-se de uma condição em que os linfócitos do doador não reconhecem as células do receptor como próprias e passam a atacá-las. O ataque pode ocorrer em três principais órgãos-alvo: pele, tubo digestivo e fígado; pode ocorrer mesmo quando doador e receptor possuem Antígenos Leucocitários Humanos² (HLA) compatíveis (VOLTARELLI et al.; 2009; CHOI et al., 2010; FIUZA-LUCES et al., 2016).

Os pacientes com indicação de TCTH e que não dispõem de um doador compatível relacionado na família, devem ser inscritos no Registro Nacional de

² Proteínas presentes na superfície de todas as células.

Receptores de Medula Óssea (REREME). A partir dos dados fornecidos ao REREME, é realizada uma busca de doador compatível no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME). O REDOME foi criado em 1993 em São Paulo e, a partir de 1999 foi transferido para o Rio de Janeiro, para ser gerido pelo Centro de Transplantes de Medula Óssea (CEMO) do INCA, na Fundação Nacional do Câncer (BRASIL, 2015a).

O REDOME, articulado aos cadastros do mundo todo, é o terceiro maior banco de doadores voluntários de MO do mundo e o segundo que mais cresce, com aumento de 30 mil para 3,2 milhões de doadores em 10 anos (2003 a 2013). Esse crescimento possibilita maiores chances de se encontrar um doador não aparentado no Brasil, passando de 15% para mais de 80% (BOUZAS, 2013). Atualmente há mais de quatro milhões de doadores voluntários cadastrados no Brasil e cerca de 21 milhões no mundo todo (BRASIL, 2016).

Segundo Bouzas et al. (2012), uma das estratégias fundamentais para o sucesso do TCTH é a seleção de um doador com grau adequado de compatibilidade, pois os fatores genéticos exercem influência no resultado do transplante. Os genes do sistema HLA caracterizam-se por vasto polimorfismo, com a necessidade de identificação de suas variantes alélicas no paciente e nos potenciais doadores, viabilizando uma escolha criteriosa do doador.

A compatibilidade HLA é fundamental na seleção do doador e, além disso, acrescentam que a presença de alguns fatores como sexo feminino e sorologia positiva para o citomegalovírus (CMV) são desfavoráveis e devem ser considerados. Há alta mortalidade relacionada aos TCTHs realizados com doadoras femininas, talvez pela maior ocorrência de doença do enxerto contra hospedeiro (DECH) no TCTH alogênico, portanto é preferível a escolha de doador do sexo masculino (PASQUINI; PEREIRA, 2009; SUREDA et al., 2015).

Apesar de o TCTH ser considerado uma terapêutica de risco devido às complicações intrínsecas ao tratamento e que podem contribuir para a morbimortalidade, é utilizado frequentemente no manejo de várias doenças. Entre as principais indicações para a realização do TCTH estão as doenças onco-hematológicas: mielomas, linfomas e leucemias (FORMAN et al.; SUREDA et al., 2015).

Leucemia é um câncer hematológico que afeta os leucócitos, geralmente, de origem desconhecida. Sua principal característica é o acúmulo de células jovens anormais na MO, que substituem as células sanguíneas normais. Existem subtipos que podem ser compilados com base na evolução e gravidade da doença: tipo crônica ou aguda. As leucemias também podem ser agrupadas baseando-se nos tipos de células que elas afetam: linfóides ou mielóides (VARDIMAN et al., 2009).

A leucemia linfóide aguda (LLA) caracteriza-se pela proliferação, acúmulo e infiltração de células progenitoras de origem linfóide. Na infância, a LLA representa 80% das leucemias agudas. A perspectiva de cura pode ser superior a 80% com esquemas quimioterápicos intensivos. Em adultos, a LLA representa 20% das leucemias agudas com sobrevida global estimada entre 30 e 40% em longo prazo. Os pacientes com idade inferior a 35 anos têm sobrevida maior que aqueles com mais de 40 anos (LARSON, 2009; ZANICHELLI; COLTURATO; SOBRINHO, 2010).

Aproximadamente 25% dos adultos com LLA apresentam a expressão da proteína oncogênica *BCR-ABL*, gene híbrido que se forma após a translocação entre os cromossomos 9 e 22 conhecida como cromossomo Philadelphia (Ph), que codifica proteínas que regulam o crescimento celular. A LLA Ph⁺ tem prognóstico desfavorável e o tratamento convencional leva a resultados desanimadores, com sobrevida de apenas oito meses em média (LARSON, 2009; FUNKE et al., 2012).

Os primeiros casos de leucemia mielóide crônica (LMC) foram descritos em 1845. A LMC é uma doença clonal da MO que também se caracteriza pela presença do cromossomo Ph (FUNKE et al., 2010; 2012). Além da presença do cromossomo Ph e/ou o rearranjo do BCR-ABL no sangue periférico ou nas células da MO, o diagnóstico de LMC se baseia também na contagem sanguínea, leucocitose e, muitas vezes, trombocitose, e no diferencial de granulócitos imaturos, de metamielócitos a mieloblastos, e basofilia (BACCARANI; DREYLING, 2009; VARDIMAN et al., 2009).

O curso clínico típico da LMC tem três fases: fase crônica, fase acelerada e fase blástica. Grande parte dos diagnósticos é feita na fase crônica. Na fase acelerada há a presença de 1% a 19% de blastos no sangue ou na MO, número de basófilos maior que 20%, trombocitose ou trombocitopenia não relacionada à terapia, e evolução clonal na avaliação citogenética. A fase blástica é definida por

mais de 20% de blastos ou infiltração blástica extramedular (TEFFERI; VARDIMAN, 2008; BACCARANI; DREYLING, 2009; VARDIMAN et al., 2009).

Nos anos 90, o TCTH alogênico com altas doses de quimioterapia era o tratamento de escolha para pacientes com diagnóstico de LMC com idade menor que 55 anos e doador compatível. Porém, com o advento dos inibidores de tirosinoquinase, drogas altamente eficazes e com baixa toxicidade, as indicações do TCTH foram restritas em decorrência da mortalidade relacionada a este procedimento, e os inibidores tornaram-se o tratamento de escolha (FUNKE et al., 2012).

No Brasil, o TCTH é considerado como primeira linha de escolha terapêutica em algumas situações, porém deve ser reservado aos casos resistentes ao tratamento, aos pacientes em fase avançada de doença, após um curso inicial de inibidor de tirosinoquinase (FUNKE et al., 2012; SOUZA et al., 2013).

Igualmente presentes nas estatísticas de cânceres hematológicos estão os Linfomas, que são alterações das células linfoides normais encontradas em tecidos linfoides. Existem mais de 60 tipos de linfomas. São morfologicamente divididos em Linfomas de Hodgkin (LH) e Linfomas Não Hodgkin (LNH). Muitas vezes a origem não é definida (ARAÚJO et al., 2008). O Linfoma de Hodgkin (LH) é um câncer monoclonal de células B, caracterizado pela presença das chamadas células anormais *Reed Sternberg*, e ocorre predominantemente em adultos jovens (MÉNDEZ, 2011).

Atualmente os esquemas de quimioterapia possibilitam maiores chances de cura ao paciente com LH. Entretanto, 25 a 30% dos pacientes recaem e cerca de 20% se tornam refratários, necessitando resgate terapêutico e posterior abordagem com TCTH. Nesse caso, o TCTH autólogo é a melhor escolha, especialmente para os pacientes com idade inferior a 65 anos. O TCTH alogênico mieloablativo tem sido evitado devido à toxicidade e taxa de mortalidade elevada, o que faz com que a sobrevida global não compense os riscos (BITTENCOURT et al., 2012).

Outros tipos de linfomas são caracterizados como Linfomas Não Hodgkin (LNH), existindo vários subtipos com comportamentos e incidências variadas: Linfoma Difuso de Grandes Células (LDGC), Linfoma Folicular (LF), Linfoma de Células do Manto (LCM), entre outros (CARDOSO; SOUZA, 2009). Apesar de sua etiologia ainda ser desconhecida, existem evidências da associação do

desenvolvimento do LNH com a função imune alterada (BRASIL, 2015). De acordo com a *American Cancer Society* (ACS), a taxa de sobrevivência em cinco anos para pacientes com LNH é de 69% e em 10 anos de 59% (ACS, 2016).

O Mieloma Múltiplo (MM) é um câncer hematológico que atinge as células da MO, acumulam-se atipicamente e interrompem seu funcionamento, com consequente produção e liberação de proteínas monoclonais para a corrente sanguínea (DURIE, 2015). O portador de MM apresenta sobrevivência média de três anos quando tratado convencionalmente. A opção pelo TCTH pode representar a cura para alguns pacientes, porém, ainda está associado a uma taxa de mortalidade em torno de 40% (VIGORITO; ARANHA; SOUZA, 2007).

Para a *American Cancer Society* (ACS), o MM representa 1,3% de todos os tipos de câncer nos Estados Unidos (EUA); cerca de 26.850 americanos foram diagnosticados com MM em 2015. A incidência aumenta com a idade avançada e a doença se manifesta ao redor dos 70 anos. Apenas 15% dos pacientes têm idade inferior a 60 anos (DURIE, 2015).

Para os pacientes portadores de câncer hematológico, o TCTH representa esperança em uma possibilidade de cura, apesar dos riscos envolvidos. De acordo com a *European Society for Blood and Marrow Transplantation* (EBMT), um número recorde de 39.209 TCTHs em 34.809 pacientes³, sendo 14.950 alogênicos (43%) e 19.859 autólogos (57%) foram relatados por 658 centros transplantadores em 48 países em 2013. Tendências apontam maior crescimento em TCTH alogênico do que em autólogo e um aumento considerável de doadores familiares haploidênticos para os pacientes sem um doador relacionado (PASSWEG et al., 2015).

Corroborando com esta tendência, no Brasil, a Portaria nº 2.758 de 11 de dezembro de 2014, institui, no âmbito do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), financiamento para a ampliação do acesso ao TCTH alogênico não aparentado, por considerar a necessidade de aumento da capacidade instalada de leitos para realização desta modalidade de transplante. Segundo a coordenação do SNT, essa medida visa à redução do tempo de espera para a realização do TCTH alogênico não aparentado, pois mesmo que se consiga rapidamente um doador compatível,

³ Há um número maior de TCTH em relação ao número de pacientes, pois em alguns casos o paciente necessitou submeter-se a mais de um transplante.

em alguns casos, a espera por uma vaga em um dos centros transplantadores que realiza essa modalidade de transplante pode chegar a 30 meses (BRASIL, 2014b).

O processo de TCTH é relativamente longo e pode ser dividido em algumas etapas a partir do internamento: condicionamento, transplante, pancitopenia, pega do enxerto, alta da unidade de internamento e alta ambulatorial.

A primeira etapa na fase de internamento hospitalar é denominada condicionamento ou preparatória, cujo objetivo é induzir a imunossupressão do paciente (receptor) para que seu organismo receba o enxerto. O paciente é então submetido à quimioterapia e/ou radioterapia para provocar a aplasia medular⁴ e a imunossupressão com a finalidade de evitar rejeição da nova MO enxertada, permitindo a pega das CTHs infundidas (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009; BONASSA; MANCUSI, 2012).

O período de condicionamento possui duração média de uma semana, dependendo do protocolo utilizado para cada doença. Os dias que antecedem o TCTH são convencionados como os dias negativos. Em um condicionamento de sete dias, por exemplo, o paciente inicia no dia -7, em seguida -6, e assim sucessivamente até o dia zero ou D zero. No D zero, o paciente é preparado para receber a infusão das CTHs por meio do cateter venoso central (CVC) inserido previamente, geralmente no primeiro dia de internamento. Essa infusão, rica em células progenitoras, uma vez na corrente sanguínea, circula e aloja-se na MO, onde se desenvolve para restabelecer a hematopoese (PASQUINI, 2005; GYURKOCZA; SANDMAIER, 2014).

A coleta das CTHs provenientes da MO é realizada no centro cirúrgico pelo médico transplantador por meio de múltiplas aspirações em crista ilíaca do doador, que interna geralmente no dia anterior à doação. O enfermeiro atua ativamente no procedimento de coleta da MO e posteriormente é o responsável pela infusão das CTHs no receptor. Essa é uma atividade exclusiva do enfermeiro nos centros de transplante e requer treinamento específico para sua execução. Quando as CTHs provêm do sangue periférico, a coleta é realizada ambulatorialmente por via do procedimento de aférese, não havendo necessidade de internamento do doador.

⁴ Destruição da MO doente para erradicar a doença de base.

Essas CTHs são preparadas, criopreservadas e posteriormente infundidas no receptor.

Os dias posteriores à infusão das CTHs são convencionados como os dias positivos (dia +1, + 2, etc.). Aproximadamente sete dias após o TCTH o paciente encontra-se no período de pancitopenia, quando suas defesas estão muito baixas e há alto risco para aquisição de infecções. A pega do enxerto ou pega medular ocorre em um tempo variável de 15 a 28 dias, em média no 21º dia, e se define clinicamente quando os granulócitos atingem número superior a 500/mm³ por três dias consecutivos, e contagem plaquetária superior a 20.000/mm³ (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009; GARNICA et al., 2010).

Aos poucos, com o restabelecimento hematológico e o aumento e regularização do número de células no hemograma, há uma redução na necessidade de transfusões sanguíneas. Com o início da pega do enxerto o paciente passa a apresentar melhora em seu estado geral.

Após a confirmação da pega o paciente começa a ser preparado para a alta hospitalar e, posteriormente encaminhado para acompanhamento ambulatorial. Especialmente nesse período as orientações de enfermagem são fundamentais para evitar a ocorrência de complicações após o período de internamento. Essas são transmitidas ao paciente e ao familiar que o acompanha, desde o primeiro dia de internamento e reforçadas diariamente. No período pré-alta hospitalar elas se intensificam. Além da enfermagem e da equipe médica, o paciente e seu familiar recebem orientações dos demais profissionais que integram o quadro multiprofissional.

Na fase ambulatorial o paciente deverá comparecer diariamente no ambulatório para receber medicações endovenosas; são realizadas coletas de exames de rotina, receberá suporte transfusional quando necessário, além de acompanhamento da psicologia e serviço social, até completar, em média, o dia +100. Após, poderá receber alta ambulatorial e voltar para seu domicílio de origem, retornando ao ambulatório para as consultas de controle agendadas pela equipe médica e multiprofissional conforme a necessidade individual do paciente.

As complicações que decorrem de um TCTH pertencem a um amplo espectro de gravidade, desde as muito simples até as potencialmente fatais. Essas complicações podem ser classificadas em agudas, quando ocorrem nos primeiros

100 dias pós-transplante, e tardias, após esse período (FAULHABER et al., 2009; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009). A alta frequência de complicações pode ser causada pela toxicidade do regime de condicionamento ou das drogas utilizadas nas diferentes etapas do tratamento, devido a reações imunológicas ou em decorrência de transfusões de hemocomponentes e/ou hemoderivados (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Alguns fatores impactam na recuperação pós TCTH, como a presença de comorbidades prévias, situação psicossocial, desenvolvimento de DECH, entre outros. As potenciais complicações do TCTH podem ser distribuídas conforme o Quadro 1, nas diferentes fases do tratamento.

QUADRO 1 – POTENCIAIS COMPLICAÇÕES DECORRENTES DO TCTH

Fase de Condicionamento	Complicações Agudas	Complicações Tardias
Cistite hemorrágica	Mucosite	Infecções
Toxicidade da quimioterapia	Náusea	Pneumonia intersticial DPOC ⁵
Toxicidade cardíaca	Vômito	Bronquiolite
Efeitos colaterais da irradiação corporal total	Diarreia	Complicações endócrinas
Hipervolemia	Alopecia	Complicações do SNC ⁶
Alterações gastrintestinais	Sintomas de depressão	Complicações hepáticas
Reações de hipersensibilidade	Radiodermite	Nefropatia
	Hiperpigmentação cutânea	Disfunção vesical
	Alterações hepáticas	Distúrbios autoimunes
	Infecções	Problemas odontológicos
	Insuficiência renal	Problemas oculares
	Complicações pulmonares	Infertilidade
	Complicações neurológicas	Efeitos psicossociais
	Toxicidade Cardíaca	Fadiga
	DECH aguda	Malignidades secundárias
		Alterações cognitivas
		Recidiva da doença de base
		Perda do enxerto
		DECH crônica

FONTE: FUNKE e FLOWERS, 2009; ORTEGA, STELMATCHUK e CRISTOFF, 2009; COHEN et al., 2012; TUNCER et al., 2012; BONASSA e MANCUSI, 2012.

⁵ Doença pulmonar obstrutiva crônica.

⁶ Sistema nervoso central.

Com a pega do enxerto, a DECH passa a ser uma das principais preocupações. A doença pode apresentar-se na forma aguda ou crônica após o TCTH (LI; SYKES, 2012; FEIO, 2013). Trata-se de uma complicação potencialmente letal, que afeta a QV e a sobrevida de pacientes após o TCTH alogênico (LYNCH, 2015; FIUZA-LUCES et al., 2016). Deve ser manejada de forma adequada e o mais precocemente possível para que não se coloque em risco a vida do paciente.

Além das complicações físicas, o paciente pode sofrer com alterações emocionais e sociais durante o tratamento. O medo e a angústia estão presentes, assim como a saudade dos familiares e amigos provocada pelo isolamento social necessário nas primeiras fases do tratamento. As potenciais complicações decorrentes do TCTH causam significativa morbimortalidade, é importante ressaltar que essas possuem potencial incapacitante e influenciam de forma negativa na QV desses pacientes. De acordo com Ovayolu et al. (2014), a QV dos pacientes piora à medida que a gravidade dos sintomas experimentados aumenta.

Durante o primeiro ano após o TCTH podem ocorrer complicações agudas e tardias, como as já citadas, que afetam praticamente todos os órgãos e sistemas. Assim, a equipe de enfermagem deve visar à detecção precoce dessas, identificando os domínios que se alteram na QV do paciente e oferecer-lhe o suporte necessário para manter a adesão ao tratamento e uma sobrevida digna e com uma melhor qualidade.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida dos pacientes adultos com câncer hematológico submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas no primeiro ano após o procedimento.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Descrever o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.

Identificar e comparar os domínios⁷ afetados na qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas no primeiro ano após o procedimento.

Comparar os domínios relacionados à qualidade de vida no transplante de células-tronco hematopoéticas autólogo com o alogênico.

⁷ Domínios: Bem-estar físico, social/familiar, emocional, funcional e preocupações adicionais.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Essa pesquisa faz parte do projeto temático da orientadora intitulado “Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas”, que teve seu início em setembro de 2013.

Trata-se de pesquisa quantitativa, observacional, longitudinal e analítica. De acordo com Polit e Beck (2011), a pesquisa quantitativa busca enfatizar o raciocínio dedutivo, as regras da lógica e os atributos mensuráveis da experiência humana. Seu objeto de estudo são os fatos vistos e descritos, centrando-se na objetividade; pode ser mensurada em números e utiliza-se de técnicas estatísticas.

Na pesquisa observacional, o pesquisador observa o paciente, as características da doença ou transtorno e sua evolução, sem intervir ou modificar qualquer aspecto que esteja estudando (CAMPANA et al., 2001). Segundo Haddad (2004), pesquisas longitudinais destinam-se a estudar um processo ao longo do tempo para investigar mudanças, ou seja, refletem uma sequência de fatos. Para Gray (2012), pesquisas analíticas envolvem o estudo e avaliação aprofundados de informações disponíveis na tentativa de explicar o contexto de um fenômeno.

“Qualidade de Vida” é um dos assuntos constantemente valorizados nas pesquisas quantitativas na área da saúde, constituindo as características essenciais ou distintivas da vida de pessoas submetidas a certas condições (TURATO, 2005).

4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) pertence à Unidade de Transplante, Oncologia e Hematologia (UTOH) do Complexo Hospital de Clínicas (CHC) da UFPR. O CHC é uma instituição de referência situado na cidade de Curitiba, Paraná (PR), com atendimento exclusivamente público e totalmente financiado pelo SUS. Classificado como terciário, possui estrutura tecnológica para realizar atendimentos de alta complexidade, consultas especializadas, exames avançados de diagnóstico e

procedimentos cirúrgicos. Foi inaugurado na década de 60 e em 1979 realizou o primeiro TCTH, sendo pioneiro na América Latina (BRASIL, 2014).

O STMO/CHC-UFPR é reconhecido nacional e internacionalmente como centro de excelência em TCTH. Além de ser pioneiro na América Latina, é referência mundial em TCTH para Anemia Aplástica e Anemia de Fanconi (VOLTARELLI; PASQINI; ORTEGA, 2009; BRASIL, 2015c). Está entre os poucos centros transplantadores no mundo capaz de realizar mais de 100 TCTHs por ano.

Em seus 37 anos de existência, o STMO/CHC-UFPR produziu e publicou inúmeros trabalhos científicos. Em 2014 obteve duas premiações com a apresentação de trabalhos desenvolvidos pelos seus profissionais: Prêmio Alírio Pfiffer, de melhor trabalho em Falência Medular: *“Flow Cytometric Comparison of Lymphocytes subsets in Pheripheral Blood of Fanconi Anemia Patients”*; e Prêmio José Roberto de Moraes, de melhor trabalho de Histocompatibilidade: *“Impact of incompatibilities in the gamma region of MHC in the outcome of unrelated HSCT”* (BRASIL, 2015c).

Atualmente o serviço está localizado no 15º andar do prédio central; com capacidade instalada para vinte e três leitos hospitalares, porém atualmente opera com 10 leitos ativos, sendo dividido em três alas: A, B e C, onde atende a pacientes adultos e pediátricos. Em consulta ao serviço, obteve-se a informação de que em 2014 foram realizados 80 TCTHs, sendo 74 alogênicos e 6 autólogos. No período de janeiro a junho de 2015 foram realizados 40 TCTHs. Em seus 37 anos de atividade ininterrupta, o serviço realizou até o final de 2014, 2.521 TCTHs, sendo 2.323 alogênicos e 198 autólogos, destacando-se entre os grandes centros transplantadores no mundo pelo número de transplantes alogênicos que realiza.

4.3 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra da pesquisa foi composta utilizando-se o procedimento de amostragem não probabilística (conveniência). De acordo com Malhotra (2010), essa técnica procura obter uma amostra de elementos convenientes mais acessíveis selecionados pelo pesquisador. Foram incluídos 45 pacientes, convidados a participar da pesquisa, com o aceite expresso mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1). Esse número corresponde

ao total de pacientes com idade superior a 18 anos, com câncer hematológico, submetidos ao TCTH entre setembro de 2013 e junho de 2015, período de inclusão dos participantes, e que completaram pelo menos um ano de transplante até junho de 2016.

O tamanho da amostra resultou da média de internamentos no serviço durante os anos de 2010, 2011 e 2012, com margem de erro de 5% acrescido de 50%. Este cálculo se fez necessário devido à expressiva taxa de mortalidade no decorrer do tratamento. De acordo com Pitombeira et al. (2013), o TCTH ainda está relacionado a uma alta taxa de morbidade e mortalidade relacionada ao tratamento. Em seu estudo retrospectivo com 278 pacientes submetidos ao TCTH alogênico entre 1994 e 2010 em um hospital universitário em Porto Alegre, Rio Grande do Sul (RS), obtiveram como resultado 40,7% e 44,6% de mortalidade em cinco e dez anos respectivamente.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Os critérios de inclusão foram: pacientes com idade superior a 18 anos, com câncer hematológico e proposta para realização do TCTH.

4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos da pesquisa os pacientes que não possuíam condições físicas para preenchimento dos questionários.

4.6 CRITÉRIOS DE DESCONTINUIDADE

Foram descontinuados da pesquisa pacientes submetidos a um novo TCTH durante o período de coleta de dados. Foram considerados como perda de seguimento os pacientes que não retornaram para as consultas e não houve sucesso nos contatos via telefone ou correio eletrônico após a alta hospitalar, e pacientes que porventura optassem pela retirada do consentimento.

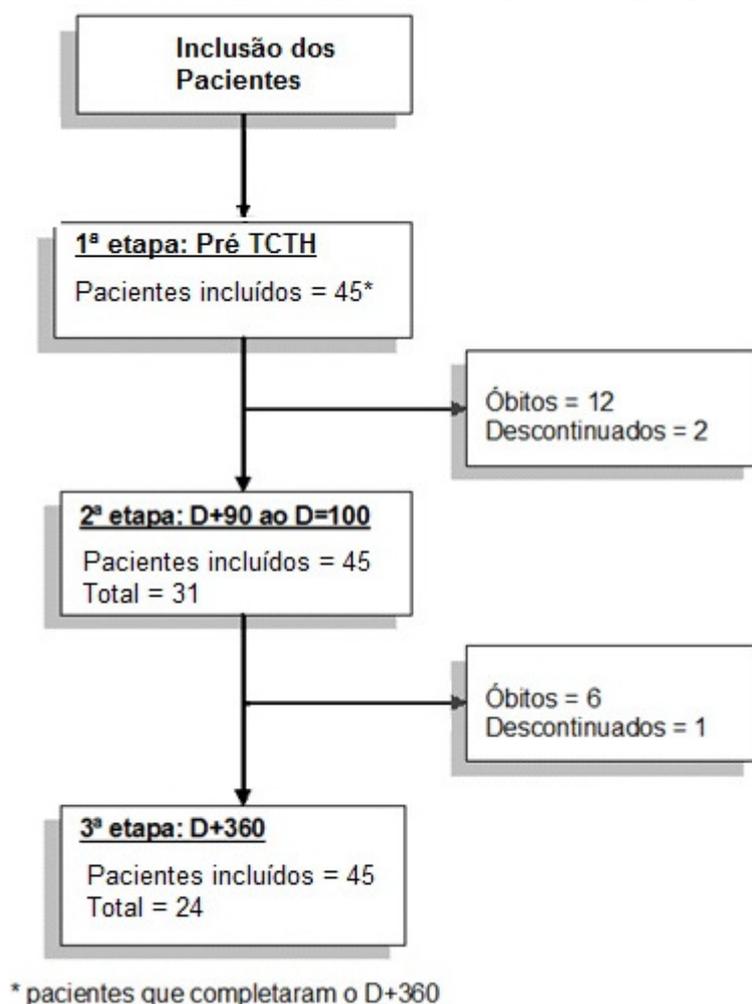
4.7 FLUXO DE INCLUSÃO DOS PACIENTES

Na primeira etapa da coleta de dados foram incluídos 45 pacientes que atenderam aos critérios de inclusão e que completaram um ano de TCTH até junho de 2016, conforme descrito na Figura 1. Desses, 13 pacientes foram submetidos ao TCTH autólogo e 32 pacientes foram submetidos ao TCTH alogênico.

A primeira etapa corresponde à fase pré TCTH, quando os dados foram coletados com o objetivo de se estabelecer um perfil basal dos pacientes antes de receberem as primeiras doses de quimioterapia e/ou radioterapia. Nessa etapa os dados foram coletados no período entre setembro de 2013 e junho de 2015.

Na segunda etapa os questionários foram aplicados no período de 90 a 100 dias pós TCTH. A terceira etapa corresponde ao período de um ano pós TCTH.

FIGURA 1 – FLUXO DE INCLUSÃO DOS PACIENTES



FONTE: O autor (2016)

4.8 COLETA DE DADOS

O período de coleta de dados compreendeu os meses de setembro de 2013 a junho de 2016, respeitando às etapas apresentadas na Figura 1.

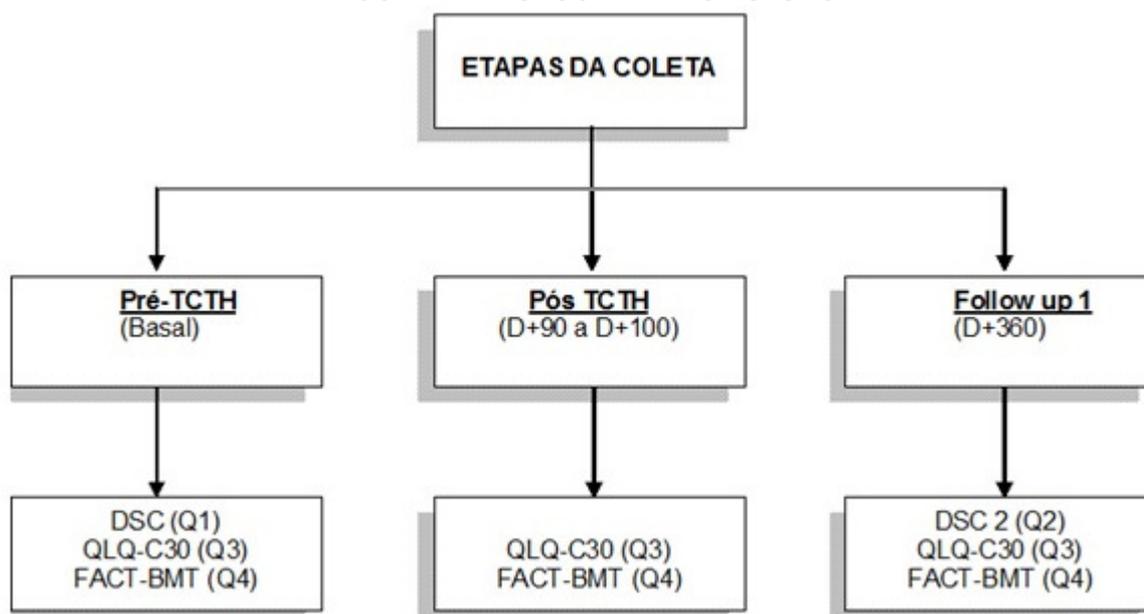
Os dados foram coletados de acordo com a Figura 2, utilizando os seguintes instrumentos: (Q1) dados sociodemográficos e clínicos - DSC – versão 1.0 (APÊNDICE 2); (Q2) Atualização dos dados sociodemográficos e clínicos DSC 2 – versão 1.0 (APÊNDICE 3); (Q3) Qualidade de vida global – (EORTC QLQ C-30) versão 3.0 (ANEXO 1) e (Q4) Avaliação Funcional de Tratamento do Câncer – específica para TCTH (FACT – BMT) versão 4.0 (ANEXO 2).

A primeira etapa da coleta ocorreu nas três alas de internamento do STMO/CHC. Essa coleta foi realizada antes do paciente iniciar o condicionamento, portanto previamente às primeiras doses de quimioterapia, com a finalidade de se estabelecer parâmetros basais. Nessa etapa foram aplicados 135 questionários aos 45 pacientes incluídos na pesquisa.

A segunda etapa da coleta ocorreu após a alta hospitalar, no período que compreendeu entre o D+90 e o D+100, com uma janela de tolerância de 15 dias para mais ou para menos. Nessa etapa foram aplicados 62 questionários aos 31 pacientes que completaram o D+100. A terceira etapa da coleta ocorreu no D+ 360 com uma janela de tolerância de 60 dias para mais ou para menos. Foram aplicados 87 questionários aos 24 pacientes que completaram o D+360.

Durante as três etapas de coleta foram aplicados um total de 284 questionários. As coletas realizadas após a alta hospitalar foram agendadas de acordo com o protocolo de consultas no ambulatório da instituição, na sala de espera enquanto os pacientes aguardavam as consultas de controle. Quando não houve a coincidência da data da consulta com a época da coleta, essa foi realizada via telefone. Ocorreu uma coleta via telefone na segunda etapa da pesquisa. Os casos em que a coleta não se realizou dentro dos prazos preestabelecidos devido à impossibilidade de contato com o paciente, foram considerados como perda de seguimento, sendo então descontinuados da pesquisa. No total, ocorreram três casos de descontinuidade, sendo dois na segunda etapa e um na terceira etapa.

FIGURA 2 – FLUXOGRAMA DO ESTUDO



FONTE: O autor (2016)

O DSC versão 1.0 (Q1) foi aplicado no período pré TCTH com o objetivo de estabelecer a caracterização sociodemográfica e clínica do paciente. O DSC 2 versão 1.0 (Q2) foi aplicado na etapa de *Follow up 1* com a finalidade de atualizar os dados sociodemográficos e clínicos.

O QLQ-C30 versão 3.0 (Q3) foi aplicado nas três etapas da pesquisa. O questionário elaborado pela EORTC é composto por 30 itens divididos em cinco escalas funcionais; três escalas de sintomas; seis itens individuais que avaliam sintomas comumente relatados por doentes com câncer; escala de avaliação do impacto financeiro do tratamento e da doença e duas questões sobre estado de saúde global e QV (Quadro 2).

QUADRO 2 – DOMÍNIOS QLQ-C30 VERSÃO 3.0

ESCALA QLQ-C30	Nº das Questões
Medida Global de Saúde	
Estado de saúde global/QV	29, 30
Escalas Funcionais	
Função Física	1 a 5
Desempenho de Papéis	6, 7
Função Emocional	21 a 24
Função Cognitiva	20, 25
Função 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* (2001)

As respostas são apresentadas em escala Likert de quatro pontos (Quadro 3).

Este formato de escala foi desenvolvido por Rensis Likert com a finalidade de mensurar atitudes frente a um constructo por meio da expressão de um grau de concordância (SILVA JÚNIOR; COSTA, 2014).

QUADRO 3 – PONTUAÇÃO DA ESCALA LIKERT DO QUESTIONÁRIO QLQ-C30

Pontuação da Escala Likert			
Não	Pouco	Moderadamente	Muito
1	2	3	4

FONTE: EORTC (2015)

Além dos domínios, o QLQ-C30 possui duas questões sobre o estado geral de saúde e QV cujas respostas são expressas em escalas de diferencial semântico (DS) de sete pontos (Quadro 4).

A escala DS é uma técnica utilizada para avaliar a percepção do paciente sobre algumas situações. São utilizados adjetivos opostos em cada extremidade da escala e o paciente atribui a magnitude de sua percepção sobre determinado conceito (PEREIRA, 1986; LOPES et al., 2011).

QUADRO 4 – QUESTÕES COM DIFERENCIAL SEMÂNTICO

29. Como você classificaria a sua <u>saúde</u> em geral, durante a última semana?						
1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima
30. Como você classificaria a sua <u>qualidade de vida</u> geral, durante a última semana?						
1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima

FONTE: EORTC (2015)

O FACT-BMT versão 4.0 (Q4), elaborado pela FACIT, também foi aplicado nas três etapas da coleta; é composto por cinco domínios: bem-estar físico, bem-estar social/familiar, bem-estar emocional, bem-estar funcional e preocupações adicionais, totalizando 50 questões, e destas, 23 são específicas para o TCTH (Quadro 5).

QUADRO 5 – DOMÍNIOS FACT-BMT

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

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

As respostas são expressas em formato Likert de cinco pontos (Quadro 6).

QUADRO 6 – PONTUAÇÃO DA ESCALA LIKERT DO QUESTIONÁRIO FACT-BMT

Pontuação da Escala Likert				
Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
0	1	2	3	4

FONTE: FACIT (2014)

Os questionários foram preenchidos pelo próprio paciente. O prontuário foi consultado nos casos em que este não conseguiu responder algumas informações referentes aos dados clínicos, tais como: data de diagnóstico, tipos de tratamento utilizados e estadiamento da doença.

4.9 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram sintetizados por meio da técnica estatística que permite ao pesquisador resumir, organizar, interpretar e comunicar a informação numérica (POLIT; BECK, 2011). As informações obtidas dos questionários foram digitadas em planilhas no programa *Microsoft Excel*[®] 2010, após foram processadas utilizando-se procedimentos de análise estatística descritiva com os resultados expressos em análise e frequência simples e absoluta (%). Os resultados foram expressos em tabelas.

Em relação aos dados de QV, inicialmente foi realizada uma análise descritiva para resumo dos dados coletados. Em seguida foram utilizados testes não paramétricos: para a comparação dos tipos de transplante foi aplicado o Teste de *Mann Whitney*, e para comparação das etapas foi aplicado o Teste de *Friedman* complementado pelo teste de Diferença Mínima Significativa de comparações múltiplas (p valor), em que foi aplicado o nível de significância de 5% cujos resultados com p valor abaixo de 0,05 foram considerados significantes ($p < 0,05$). A aplicação dos testes não paramétricos se justifica pela falta de normalidade dos dados, atestada pelo teste de Shapiro Wilk. Os cálculos foram realizados por profissional estatístico. Na análise foi utilizado o *software* Statistica 7.0.

Para a mensuração da QV no TCTH foram utilizadas duas escalas. Para a análise dos resultados do EORTC QLQ-C30 (versão 3.0), os dados são expressos em pontuações que variam de 0 a 100. Um escore maior na escala funcional representa um melhor estado geral; entretanto, na escala de sintomas, um escore maior representa um pior estado geral. Para os resultados do FACT-BMT (versão 4.0), os dados são expressos em pontuações que variam de 0 a 148. Foi considerado o escore reverso para as questões construídas de forma negativa. No escore final do FACT-BMT, os escores maiores representam melhor qualidade de

vida. A análise transcorreu conforme orientações contidas nos manuais da EORTC e da FACIT.

3.10 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto temático intitulado “Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas”, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná com o parecer 411.548 (ANEXO 3), acatando as resoluções nacionais e internacionais de pesquisa com seres humanos, Resoluções do Conselho Nacional de Saúde, em especial a 466/2012, a Conferência Internacional de Harmonização e as Boas Práticas Clínicas.

A quantificação dos dados obtidos a partir dos questionários foi arquivada com senha no computador, com acesso limitado aos pesquisadores. Após a tabulação dos dados, os questionários foram arquivados em local restrito no Departamento de Enfermagem na UFPR e disponibilizados apenas aos pesquisadores participantes da pesquisa. A identidade dos pacientes foi preservada com a utilização de códigos individuais para fins de identificação.

A utilização dos questionários foi autorizada por meio de *download* diretamente para a pesquisadora responsável pelo projeto temático (ANEXOS 4 e 5).

5 RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados inicialmente os resultados referentes aos dados sociodemográficos e clínicos coletados na primeira etapa da pesquisa. Na sequência são apresentados os concernentes aos questionários de QV QLQ-C30 e FACT-BMT aplicados nas três etapas da pesquisa.

5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA

De acordo com os dados sociodemográficos dispostos na Tabela 1, a média de idade foi de 36,6 anos, variando entre 18 a 69 anos de idade, com maior ocorrência entre os 18 e 30 anos, 47% (n= 21). Em relação ao sexo dos pacientes, 53% (n=24) são do sexo feminino; 56% (n=25) são casados ou declararam união consensual, 51% (n=23) possuem de um a três filhos. Quanto à escolaridade, 44 % (n=20) completaram o ensino médio e 58% (n=26) declararam-se economicamente ativos.

TABELA 1 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH (N=45)
(continua)

Variáveis Sociodemográficas	n = 45	%
Idade (anos)		
18 a 30	21	47
31 a 40	7	15
41 a 50	8	18
51 a 60	4	9
61 a 70	5	11
Sexo		
Feminino	24	53
Masculino	21	47
Raça/Etnia		
Branco	33	74
Pardo	10	22
Negro	2	4
Estado civil		
Solteiros	19	42
Casados ou união consensual	25	56

TABELA 1 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH (N=45)
(conclusão)

Variáveis Sociodemográficas	n = 45	%
Separados ou divorciados	1	2
Nº de filhos		
Nenhum	19	42
1 a 3 filhos	23	51
4 ou mais	3	7
Escolaridade		
4 a 7 anos de estudo	13	29
8 a 10 anos de estudo	20	44
11 anos ou mais de estudo	12	27
Ocupação		
Economicamente ativos (empregados e autônomos)	26	58
Aposentados	5	11
Do lar	5	11
Estudantes	9	20
Procedente		
Capital	11	24
Região metropolitana	9	20
Interior do estado	21	47
Outro estado	4	9
Possui acompanhante		
Sim	43	96
Não	2	4
Renda familiar		
Até 1 salário mínimo ⁸	5	11
1 a 3 salários mínimos	24	53
4 a 10 salários mínimos	13	29
11 a 20 salários mínimos	3	7
Recebe benefício do INSS		
Nenhum	20	44
Auxílio doença	25	56
Recebe ajuda de custo		
Não	35	78
Sim (hospedagem e deslocamento)	10	22

FONTE: O autor (2016)

⁸ Salário mínimo vigente: R\$ 880,00

Referente aos dados clínicos apresentados na Tabela 2 observou-se que 64% (n=29) possuem o diagnóstico de leucemia e 71% (n=32) foram submetidos ao TCTH alogênico, sendo 31% (n=14) aparentado e 40% (n=18) não aparentado.

TABELA 2 – DADOS CLÍNICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH (N=45)

Variáveis Clínicas	n=45	%
Diagnóstico		
Leucemias	29	64
Linfomas	7	16
Mieloma múltiplo	8	18
Mielodisplasia	1	2
Tempo de diagnóstico		
Menos de 1 ano de diagnóstico	8	18
De 1 a 3 anos de diagnóstico	25	55
Mais de 3 anos de diagnóstico	12	27
Tipo de transplante		
Alogênico aparentado	14	31
Alogênico não aparentado	18	40
Autólogo	13	29
Fonte de células		
Medula óssea	22	49
Sangue Periférico	23	51
Comorbidades		
Hipertensão arterial sistêmica	2	4
Diabetes mellitos	2	4
Hipotireoidismo	3	7
HIV	1	2
Nenhuma	37	83
DECH		
Sim	13	29
Não	32	71

FONTE: O autor (2016)

5.2 RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS DE QV QLQ-C30

Em relação aos resultados obtidos dos questionários QLQ-C30 e expressos na Tabela 3, observa-se que a QV global na etapa basal, antes do paciente iniciar o condicionamento, pós 100 dias e pós 360 dias de TCTH, apresenta um valor médio

de 77,59, 74,46 e 77,08 respectivamente, sugerindo uma melhor QV na etapa basal, antes do paciente iniciar o condicionamento. Na escala de sintomas, destaca-se o item dificuldades financeiras com média 43,70 na etapa basal e 25 após um ano. Nessa escala observa-se que os sintomas se intensificam na etapa pós 100 dias.

TABELA 3 – ESCORES DO QLQ-C30 OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA

Quality of Life Questionnaire - Core 30 (QLQ-C30)									
ESCORES	Basal (n=45)			Pós 100 dias (n=31)			Pós 360 dias (n=24)		
	Média	Mín-Máx	DP	Média	Mín-Máx	DP	Média	Mín-Máx	DP
Qualidade de vida global	77,59	33,33-100	17,39	74,46	8,33-100	21,94	77,08	58,33-100	11,06
Escala Funcional									
Função física	74,37	26,67-100	22,83	77,20	40-100	17,79	86,39	60-100	12,96
Desempenho pessoal	79,26	0-100	30,60	77,42	0-100	25,66	93,75	50-100	12,83
Função emocional	67,90	16,67-100	22,55	82,44	25-100	17,66	78,47	8,33-100	20,10
Função cognitiva	84,44	0-100	21,44	88,17	0-100	21,60	89,58	50-100	15,40
Função social	55,19	0-100	31,94	63,98	0-100	39,93	82,64	0-100	25,29
Escala de Sintomas / Itens									
Fadiga	20,49	0-88,89	24,27	27,24	0-77,78	22,38	15,97	0-55,56	16,33
Náusea e vômito	6,67	0-50	12	12,90	0-83,33	22,24	9,03	0-66,67	17,01
Dor	20	0-83,33	27,20	19,89	0-83,33	25,25	8,33	0-33,33	12,04
Dispneia	7,41	0-66,67	15,71	11,83	0-100	25,16	8,33	0-33,33	14,74
Insônia	20	0-100	31,30	19,35	0-100	29,53	16,67	0-100	27,80
Perda de apetite	14,07	0-100	25,11	19,35	0-100	28,25	6,94	0-33,33	13,83
Constipação	10,37	0-100	23,38	10,75	0-100	26,37	19,44	0-66,67	30,95
Diarreia	5,93	0-66,67	14,72	12,90	0-100	28,12	6,94	0-33,33	13,83
Dificuldades financeiras	43,70	0-100	38,81	32,26	0-100	37	25	0-100	29,90

FONTE: O autor (2016)

Os escores do QLQ-C30 dos pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico (Tabela 4) evidenciam que a QV global nas três etapas da pesquisa têm uma variação de 71,15 a 85 no autólogo, e de 69,44 a 80,21 no alogênico. Na escala funcional observa-se redução da média na função física no TCTH alogênico entre a etapa basal e no pós 100 dias. Na escala de sintomas, os itens fadiga, náusea e vômito, insônia e diarreia, apresentaram médias mais elevadas na segunda etapa da pesquisa, tanto no grupo de pacientes submetidos ao TCTH autólogo quanto no grupo de pacientes submetidos ao TCTH alogênico, sugerindo uma piora do estado geral nesta fase do tratamento.

TABELA 4 - ESCORES DO QLQ-C30 AUTÓLOGO E ALOGÊNICO OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA

(continua)

Quality of Life Questionnaire - Core 30 (QLQ-C30)						
ESCORES	Basal (n=45) Aut*(n=13) Alo**(n=32)		Pós 100 dias (n=31) Aut (n=10) Alo (n=21)		Pós 360 dias (n=24) Aut (n=8) Alo (n=16)	
	Média	DP***	Média	DP	Média	DP
QV global						
Autólogo	71,15	15,45	85	10,24	78,13	9,90
Alogênico	80,21	17,68	69,44	24,34	76,56	11,87
Escala Funcional						
Função física						
Autólogo	73,33	22,44	84	12,65	86,67	11,27
Alogênico	74,79	23,32	73,97	19,20	86,25	14,08
Desempenho pessoal						
Autólogo	76,92	32,30	78,33	26,12	97,92	5,89
Alogênico	80,21	30,36	76,98	26,07	91,67	14,91
Função Emocional						
Autólogo	68,59	21,01	85,83	10,43	77,08	9,71
Alogênico	67,62	23,46	80,82	20,26	79,17	23,96
Função cognitiva						
Autólogo	83,33	16,67	90	14,05	91,67	12,60
Alogênico	84,90	23,33	87,30	24,67	88,54	16,91
Função social						
Autólogo	57,69	35,10	78,33	31,48	91,67	12,60
Alogênico	54,17	31,11	57,14	42,35	78,13	29,01
Escala de sintomas/Itens						
Fadiga						
Autólogo	20,51	22,15	22,22	20,95	18,75	15,41
Alogênico	20,49	25,42	29,63	23,13	14,58	17,08

TABELA 4 - ESCORES DO QLQ-C30 AUTÓLOGO E ALOGÊNICO OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA

(conclusão)

Quality of Life Questionnaire - Core 30 (QLQ-C30)						
ESCORES	Basal (n=45)		Pós 100 dias (n=31)		Pós 360 dias (n=24)	
	Aut*(n=13)	Alo**(n=32)	Aut (n=10)	Alo (n=21)	Aut (n=8)	Alo (n=16)
	Média	DP***	Média	DP	Média	DP
Náusea e vômito						
Autólogo	3,85	7,31	8,33	26,35	4,17	7,72
Alogênico	7,81	13,38	15,08	20,35	11,46	19,92
Dor						
Autólogo	32,05	26,75	21,67	24,91	12,50	14,77
Alogênico	15,10	26,22	19,05	25,97	6,25	10,32
Dispneia						
Autólogo	5,13	12,52	3,33	10,54	8,33	15,43
Alogênico	8,33	16,93	15,87	29,10	8,33	14,91
Insônia						
Autólogo	15,38	29,24	6,67	14,05	12,50	17,25
Alogênico	21,88	32,36	25,40	33,17	18,75	32,13
Perda de apetite						
Autólogo	12,82	21,68	3,33	10,54	8,33	15,43
Alogênico	14,58	26,69	26,98	30,95	6,25	13,44
Constipação						
Autólogo	10,26	21,01	6,67	21,08	25	38,83
Alogênico	10,42	24,59	12,70	28,82	16,67	27,22
Diarreia						
Autólogo	5,13	12,52	13,33	23,31	16,67	17,82
Alogênico	6,25	15,70	12,70	30,69	2,08	8,33
Dificuldades financeiras						
Autólogo	43,59	36,98	26,67	26,29	16,67	25,20
Alogênico	43,75	40,11	34,92	41,47	29,17	31,91

FONTE: O autor (2016)

NOTA: * Autólogo; ** Alogênico; ***Desvio Padrão

Ao compararmos os dois grupos de TCTH nas três etapas da pesquisa (Tabela 5), observamos que na QV global não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos. No entanto, na escala de sintomas observa-se diferença estatisticamente significativa no item perda de apetite ($p\text{-valor} = 0,04$) no pós 100 dias de TCTH.

TABELA 5 - COMPARAÇÃO DO QLQ-C30 AUTÓLOGO E ALOGÊNICO NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA

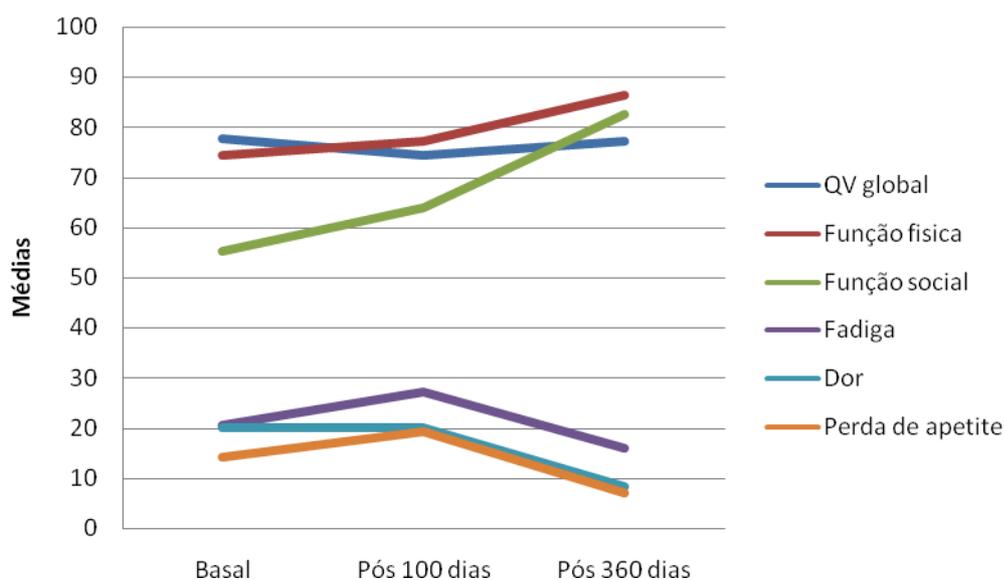
Quality of Life Questionnaire - Core 30 (QLQ-C30)			
Teste Mann-Whitney			
	Basal (n=45)	Pós 100 dias (n=31)	Pós 360 dias (n=24)
ESCORES	p-valor	p-valor	p-valor
QV global	0,07	0,05	0,61
Escala Funcional			
Função física	0,79	0,18	0,92
Desempenho pessoal	0,75	0,85	0,45
Função emocional	0,91	0,75	0,32
Função cognitiva	0,45	0,88	0,83
Função social	0,64	0,26	0,38
Escala de Sintomas / Itens			
Fadiga	0,8	0,39	0,49
Náusea e vômito	0,57	0,21	0,65
Dor	0,05	0,57	0,38
Dispneia	0,72	0,39	1
Insônia	0,62	0,21	0,97
Perda de apetite	0,97	0,04^{***}	0,83
Constipação	0,87	0,69	0,74
Diarreia	0,97	0,69	0,09
Dificuldades financeiras	0,93	0,88	0,41

FONTE: O autor (2016)

NOTA: * Autólogo; **Alogênico; *** Resultado estatisticamente significante

A Figura 3 ilustra a comparação das médias dos domínios do QLQ-C30 total (Tabela 3) entre as etapas da pesquisa. Observa-se a recuperação gradual das médias na escala funcional, bem como a redução dos sintomas, após um ano.

FIGURA 3 – DOMÍNIOS DO QLQ-C30 TOTAL ENTRE AS ETAPAS



FONTE: O autor (2016)

5.3 RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS FACT-BMT

Conforme descrito na Tabela 6, em relação aos escores dos questionários FACT-BMT aplicados nas três etapas da pesquisa, observa-se que no domínio de bem-estar funcional houve um decréscimo no escore ($p=0,05$) no pós 100 dias de TCTH, com recuperação no pós 360 dias ($p=0,12$). A avaliação geral FACTG, índice que engloba bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional e bem-estar funcional, apresentou médias de 110,73, 110,85 e 116,74, nas três etapas, respectivamente.

TABELA 6 – ESCORES DO FACT-BMT OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA

Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)									
	Basal (n=45)			Pós 100 dias (n=31)			Pós 360 dias (n=24)		
DOMÍNIOS	Média	Mín-Máx	DP*	Média	Mín-Máx	DP	Média	Mín-Máx	DP
Bem-estar físico	22,51	7-28	6,06	21,84	10-28	4,82	24,75	17-28	2,80
Bem-estar social e familiar	21,71	9-28	4,69	21,25	4-28	5,56	21,48	9-28	4,11
Bem-estar emocional	18,38	8-24	4,20	20,65	13-24	2,96	20,25	14-24	2,89
Bem-estar funcional	19,96	4-28	5,52	17,84	0-28	5,96	19,33	11-27	4,30
BMT									
Preocupações adicionais	28,18	12-39	6,41	29,13	17-40	5,09	30,75	20-38	4,90
TOI**	70,64	30-94	15,57	68,95	48-96	13,29	75,01	51-88,33	10,44
FACTG***	82,55	35-103	15,58	81,72	52-108	15,55	85,99	59-103	11,69
Qualidade de vida geral	110,73	48-140	20,85	110,85	72-148	19,70	116,74	80-137	15,46

FONTE: O autor (2016)

NOTA: *Desvio padrão; **TOI: Índice de avaliação de resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/preocupações adicionais); ***FACTG: Avaliação geral (bem-estar físico/ bem-estar social e familiar/ bem-estar emocional/ bem-estar funcional)

Quando se compara os escores do FACT-BMT entre os grupos autólogo e alogênico (Tabela 7), observa-se que no domínio bem-estar físico o grupo alogênico obteve média superior ao grupo autólogo na etapa basal, entretanto na etapa pós 100 dias a média obtida foi inferior. Em relação ao domínio bem-estar funcional, o grupo alogênico obteve médias inferiores ao grupo autólogo nas três etapas da pesquisa. Quanto ao índice de avaliação do tratamento (TOI), o grupo alogênico obteve média superior ao autólogo na etapa basal, porém as médias nas etapas subsequentes apresentaram-se inferiores.

TABELA 7 – ESCORES DO FACT-BMT AUTÓLOGO E ALOGÊNICO OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA

Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)						
DOMÍNIOS	Basal (n=45)		Pós 100 dias (n=31)		Pós 360 dias (n=24)	
	Aut* (n=13)	Alo** (n=32)	Aut (n=10)	Alo (n=21)	Aut (n=8)	Alo (n=16)
	Média	DP***	Média	DP	Média	DP
Bem-estar físico						
Autólogo	20,92	6,38	23,60	3,86	24,88	2,36
Alogênico	23,15	5,91	21	5,09	24,69	3,07
Bem-estar social e familiar						
Autólogo	22,76	4,45	21,78	5,79	23,67	2,82
Alogênico	21,28	4,79	21	5,57	20,39	4,29
Bem-estar emocional						
Autólogo	18,85	4,04	21,40	2,01	20	2,73
Alogênico	18,19	4,31	20,29	3,30	20,38	3,05
Bem-estar funcional						
Autólogo	20,38	5,12	20,70	5,72	21,38	4,37
Alogênico	19,78	5,75	16,48	5,71	18,31	4,01
BMT						
Preocupações Adicionais						
Autólogo	28,31	4,03	31,70	3,97	31,63	3,25
Alogênico	28,13	7,21	27,90	5,19	30,31	5,59
TOI****						
Autólogo	69,62	13,32	76	11,99	77,88	9,37
Alogênico	71,06	16,57	65,59	12,78	73,58	10,93
FACTG*****						
Autólogo	82,91	12,60	87,48	14,43	89,92	10,91
Alogênico	82,40	16,82	78,97	15,63	84,03	11,90
Qualidade de vida geral						
Autólogo	111,22	15,70	119,18	17,63	121,54	13,73
Alogênico	110,53	22,84	106,88	19,77	114,34	16,12

FONTE: O autor (2016)

NOTA: *Autólogo; **Alogênico; ***Desvio padrão; ****TOI: Índice de avaliação de resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais); *****FACTG: Avaliação geral (bem-estar físico/ bem-estar social e familiar/ bem-estar emocional/ bem-estar funcional)

Em relação à comparação dos dois tipos de TCTH, autólogo e alogênico (Tabela 8), nas três etapas da pesquisa fica evidenciada a diferença estatisticamente significativa entre os grupos no domínio bem-estar social e familiar ($p=0,02$) na etapa pós 360 dias de TCTH.

TABELA 8 - COMPARAÇÃO DOS TIPOS DE TRANSPLANTE NAS TRÊS ETAPAS DA PESQUISA

<i>Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)</i>			
<i>Teste Mann-Whitney</i>			
	Basal (n=45)	Pós 100 dias (n=31)	Pós 360 dias (n=24)
DOMÍNIOS	p-valor	p-valor	p-valor
Bem-estar físico	0,12	0,18	0,92
Bem-estar social e familiar	0,39	0,60	0,02^{*****}
Bem-estar emocional	0,70	0,49	0,65
Bem-estar funcional	0,85	0,05	0,12
BMT			
Preocupações adicionais	0,62	0,07	0,78
TOI ^{***}	0,56	0,09	0,41
FACTG ^{****}	0,77	0,17	0,32
Qualidade de vida geral	0,75	0,20	0,32

FONTE: O autor (2016)

NOTA: *1 Autólogo; **2 Alogênico; ***TOI:Índice de avaliação de resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais); ****FACTG: Avaliação geral (bem-estar físico/ bem-estar social e familiar/ bem-estar emocional/ bem-estar funcional); ***** Resultado estatisticamente significativo

5.4 RESUMO DOS ESCORES ESTATISTICAMENTE SIGNIFICANTES DO QLQ-C30 E DO FACT-BMT

Na comparação das três etapas da pesquisa (Tabela 9), observa-se que entre a etapa basal e o pós 100 dias de TCTH houve diferença estatisticamente significativa nos domínios fadiga ($p=0,008$), bem-estar físico ($p=0,01$), bem-estar funcional ($p=0,00025$) e TOI ($p=0,01$) no grupo alogênico.

TABELA 9 – ESCORES ESTATISTICAMENTE SIGNIFICANTES DO QLQ-C30 E DO FACT-BMT ENTRE AS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO

Quality of Life Questionnaire - Core 30 (QLQ-C30)				
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
QLQ-C30				
Função física (Total)	0,02	-	-	p<0,05**
Função física (Alogênico)	0,03	-	-	p<0,05**
Fadiga (Alogênico)	0,008	p<0,05**	-	-
FACT-BMT				
Bem-estar funcional (Total)	0,018	p<0,05**	p<0,05**	-
Bem-estar físico (Alogênico)	0,01	p<0,05**	-	-
Bem-estar funcional (Alogênico)	0,00025	p<0,05**	p<0,05**	-
TOI (Alogênico) Índice de avaliação de resultado do tratamento*	0,01	p<0,05**	-	-

FONTE: O autor (2016)

NOTA: *TOI (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais); **Resultados estatisticamente significantes

6 DISCUSSÃO

O TCTH é um tratamento complexo e agressivo, com grande número de variáveis a serem controladas e exige experiência e conhecimento por parte dos profissionais envolvidos para que não se coloque em risco a vida dos pacientes ou se comprometa sua QV. A gravidade da doença bem como a complexidade do tratamento inspira cuidados a fim de se evitar a ocorrência de agravos que venham a predispor o paciente a um maior risco de óbito.

No decorrer da pesquisa, 18 pacientes evoluíram a óbito antes de completarem um ano de transplante, 40% da amostra, sendo 12 nos primeiros 100 dias e seis antes de completar um ano. Do total de óbitos, 88,88% havia sido submetido ao TCTH alogênico. Este dado sugere que os primeiros 100 dias pós-transplante caracterizem um período crítico do tratamento, em que o paciente se encontra em recuperação hematológica e imune, com suscetibilidade à ocorrência de infecções e outras complicações agudas já citadas, além de refletir o risco de mortalidade envolvido.

A taxa de mortalidade associada ao tratamento é evidenciada em literaturas nacionais e internacionais. No Brasil, o estudo de Silva et al. (2015) evidenciou uma taxa de óbito de 21% no período anterior a um ano pós-transplante, desses, a maioria (76,9%) foi submetido ao TCTH alogênico. Giacomolli et al. (2014) destacaram taxa de óbito de 25%, sendo 36,36% nos primeiros 20 dias pós-transplante. Já o estudo longitudinal de Shokouhi et al. (2015) realizado com 587 pacientes submetidos ao TCTH alogênico em Teerã-Irã, um dos maiores estudos realizados no Oriente Médio em número de pacientes, revela que o tempo médio de sobrevivência dos pacientes foi de 517 dias.

Portanto, o paciente com câncer hematológico submetido ao TCTH faz parte de uma população específica que por conta da própria doença e terapêutica administrada, demandam apoio e cuidados de toda equipe multidisciplinar no enfrentamento do processo saúde doença. Torna-se essencial conhecer o perfil desses pacientes, pois favorece o estabelecimento de ações no planejamento do cuidado individualizado e efetivo objetivando uma melhor QV. Tal conhecimento serve de subsídio aos profissionais na incumbência de delimitar condutas, além de

detectar e minimizar as alterações que ocorrem durante o tratamento e que contribuem para aumentar os riscos ou reduzir a QV.

A análise sociodemográfica desta pesquisa revela que a média de idade dos pacientes submetidos ao TCTH foi de 36,6 anos, com uma variação de extremos entre 18 e 69 anos, sendo a maior ocorrência na faixa etária dos 18 aos 30 anos. Esse achado coincide com a pesquisa de Rodrigues et al. (2015), realizada em um hospital geral público no interior do Estado de São Paulo, Brasil, com 71 pacientes submetidos ao TCTH alogênico no período entre janeiro de 2006 e dezembro de 2010, cuja média de idade foi de 37 anos, com variação de 18 a 65 anos.

Em um estudo realizado no *Bone Marrow Transplantation Unit of Turgut Ozal Medicine Center*, Turquia, por Berber et al. (2015), com 42 pacientes diagnosticados com linfoma e submetidos ao TCTH, entre novembro de 2010 e abril de 2015, a média de idade foi de 38 anos. O estudo realizado por Amler et al. (2015) em Muenster, Alemanha, com 80 pacientes diagnosticados com LMA e submetidos ao TCTH em 27 diferentes centros transplantadores alemães, teve como resultado média de idade de 42 anos. Corroborando com esse resultado o estudo de Ferreira et al. (2014) realizado com 64 pacientes em um centro de referência em TCTH no Rio de Janeiro, Brasil, entre 2010 e 2013.

Difere desses resultados o estudo de Silva et al. (2015), realizado em um hospital universitário na cidade de Campinas/SP, Brasil, com 62 pacientes submetidos ao TCTH no período de janeiro de 2013 a abril de 2014, em que a média de idade foi de 52 anos.

É importante ressaltar que a média de idade evidenciada na presente pesquisa pertence à faixa etária em que, geralmente, os pacientes estariam no auge de sua vida produtiva, inseridos no mercado de trabalho. Isso faz com que o tratamento se torne uma preocupação a mais, visto que muitos deles são os provedores da família e, por sua condição de saúde, necessitam interromper suas atividades profissionais, reduzindo seu rendimento familiar em um momento de fragilidade, carregando consigo a incerteza do futuro, traduzido em sentimentos de medo e angústia.

Além disso, em relação à ocupação, na presente pesquisa, 58% dos pacientes declararam-se economicamente ativos até o internamento hospitalar, e 53% com renda familiar na faixa de um a três salários mínimos, valor entre R\$ 880 a

R\$ 2.640 mensais, considerando o salário mínimo nacional vigente em 2016, o que corresponde a aproximadamente US\$ 272 a US\$ 817 mensais. Nos Estados Unidos, o estudo de Bevans et al. (2014) obteve como resultado que 62,7% dos pacientes se declararam economicamente ativos.

De acordo com o IBGE, no censo de 2010, a taxa de atividade da população brasileira acima de 15 anos de idade alcançou 63,7%, chegando a 69% na Região Sul do país, sendo 33% pertencentes à faixa de um a dois salários mínimos (BRASIL, 2012).

O paciente que possui uma profissão ou uma atividade profissional e está inserido no mercado de trabalho, quando recebe o diagnóstico de uma doença grave que necessita de intervenção tão complexa como um TCTH, se percebe em meio a um turbilhão de emoções que faz com que aflorem os sentimentos de ansiedade e angústia em relação ao futuro. As preocupações são constantes, tanto relacionadas ao custeio do tratamento quanto com o sustento da família, que muitas vezes é dependente desse paciente, além do medo constante relacionado à incerteza do sucesso do transplante. Essas questões somadas ao longo período de isolamento, faz com que esse paciente se sinta impotente, sem encontrar uma solução em curto prazo para essas preocupações, e isso influencia de forma negativa em sua QV.

Em relação ao sexo dos pacientes, nesta amostra, os resultados da pesquisa demonstram prevalência pequena para o sexo feminino, com 53%. As mulheres afetadas pelo câncer hematológico e que necessitam submeter-se a um TCTH trazem consigo preocupações adicionais ao seu problema de saúde. Algumas são mães e o período de afastamento dos filhos traz sofrimento para ambos os lados. Da mesma forma, as mulheres que não possuem filhos preocupam-se com o futuro, com a possibilidade de ficarem inférteis. Esse temor gera sentimentos de inquietação e impotência frente à própria condição de saúde influenciando negativamente em sua QV.

Igualmente os homens sofrem com o impacto do diagnóstico e o medo de submeterem-se a um tratamento agressivo que pode colocar em risco suas vidas. Compartilham dos mesmos sentimentos das mulheres em relação aos filhos ou à possibilidade de ocorrência de infertilidade. Além disso, muitos se sentem desconfortáveis frente à fragilidade, tanto física quanto emocional, advinda do tratamento e da dependência provocada pela doença. Esses fatores podem

influenciar nos domínios físico, funcional e emocional, e interferir negativamente em sua QV .

Corroboram com o resultado encontrado os de alguns estudos realizados com pacientes submetidos ao TCTH na Alemanha, Espanha, Brasil e Estados Unidos, cujos resultados encontrados foram 53%, 57%, 62% e 65%, respectivamente, de pacientes do sexo feminino (BACHMEIER et al., 2014; AMLER et al.; ARAÚJO et al.; KENZIK et al., 2015).

A estatística de ocorrência de cânceres na população brasileira no relatório bianual 2016-2017 divulgado pelo INCA revela que a maior incidência de câncer hematológico, 54% dos casos, deverá ocorrer em pacientes do sexo masculino, sendo 12.510 casos entre os homens e 10.570 entre as mulheres (BRASIL, 2016). Dados corroborados pela literatura nacional e internacional (GIACOMOLLI et al.; SEIXAS et al., 2014; SHOKOUHI et al., 2015).

Tal como citado anteriormente, homens e mulheres podem ser afetados pelo câncer hematológico e quando são submetidos a um tratamento tão complexo e agressivo quanto o TCTH sofrem com os efeitos e condições advindos desta terapêutica e o impacto em sua QV é praticamente inevitável, atingindo não somente o paciente mas também sua família. Além disso, no que concerne ao estado civil, essa pesquisa evidenciou que 56% dos pacientes declararam-se casados ou em união consensual e 51% possuem de 1 a 3 filhos, o que vem a confirmar a origem de inquietudes acerca de questões pessoais que acabam por interferir no estado de saúde e, conseqüentemente, na QV.

De acordo com Braamse et al. (2014), em seu estudo transversal com 248 pacientes submetidos ao TCTH entre 2006 e 2011 na Holanda, 77% dos pacientes eram casados, e El-Jawahri et al. (2015), em seu estudo com 90 pacientes submetidos ao TCTH em Massachusetts nos Estados Unidos, obtiveram como resultado 66,7% dos pacientes casados. Assim como Públio, Silva e Viana (2014), em seu estudo realizado com 100 pacientes submetidos ao TCTH, evidenciaram como resultado 58% de casados.

O apoio familiar é substancial para o paciente que se submete ao TCTH, desde o momento em que recebe o diagnóstico e no decorrer do tratamento. Nas fases iniciais, especialmente durante o internamento hospitalar, passa por um período relativamente longo de isolamento social. As visitas ficam reduzidas a uma

pessoa, salvos os casos em que a legislação autoriza a presença de um acompanhante em período integral. Geralmente o familiar que o acompanha é o cônjuge ou um familiar mais próximo e que tenha disponibilidade. Na ausência desses, às vezes o paciente pode receber apoio de um amigo mais íntimo.

Nessa pesquisa, 96% dos pacientes possuíam acompanhantes. A proximidade de alguém conhecido faz com que se sinta um pouco mais seguro e menos sozinho nesse momento delicado de sua vida. A presença constante de um familiar ou amigo durante o longo processo terapêutico pode possibilitar o apoio emocional necessário no enfrentamento da doença e do tratamento. A família é um dos pilares a sustentar o paciente nessa jornada e, de forma indireta, quando o apoio é bem aceito por ele, pode auxiliar toda a equipe multiprofissional no desempenho de suas atividades e no propósito de melhorar sua QV.

Por outro lado, quando há conflitos familiares ou uma não aceitação da doença por parte da família, a proximidade muitas vezes é forçada e isso traz sofrimento adicional ao paciente. Nesses casos, muitos pacientes preferem manter-se afastados e, em muitos casos, a única companhia que têm durante o internamento é da própria equipe de saúde que o assiste.

Em relação aos filhos, ao mesmo tempo em que sua presença serve como uma motivação na luta contra a doença, o afastamento traz sofrimento e interfere no estado emocional do paciente, uma vez que há uma preocupação constante e apreensão em relação ao futuro. Todos esses sentimentos são potencializados quando esses filhos estão na primeira infância, ainda muito dependentes afetivamente, e o afastamento por um longo período é sem dúvida um fator a mais interferindo negativamente em sua QV.

No que se refere à etnia, a pesquisa evidenciou que 74% dos pacientes se declararam pertencentes à branca. Corroborando com esse resultado o estudo de Kenzik et al. (2015), em que 92% dos pacientes submetidos ao TCTH em 40 centros norte-americanos declararam-se pertencentes à etnia branca. El-Jawahri et al. (2015) obtiveram como resultado 91,1% de pacientes pertencentes a raça branca. No estudo de Ferreira Júnior et al. (2014), obtiveram como resultado 82,8% da amostra autodeclarada como cor de pele branca. Para Sun et al. (2014), em seu estudo realizado em City of Hopen- Estados Unidos com 324 pacientes submetidos

ao TCTH entre 1974 e 1998, sobreviventes há pelo menos 10 anos, evidenciaram que 81,5% pertenciam à raça branca não hispânica.

Entretanto, o resultado evidenciado na presente pesquisa pode estar relacionado à procedência dos pacientes, pois 91% são do próprio Estado do Paraná cuja população, de acordo com o IBGE, é formada por várias etnias, predominantemente caucasianos, descendentes de poloneses, italianos, alemães, ucranianos, holandeses, espanhóis e portugueses e por imigrantes procedentes principalmente dos estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina, São Paulo e Minas Gerais (BRASIL; 2012).

No que concerne à escolaridade, essa pesquisa evidenciou que 44% dos pacientes declararam possuir o ensino médio e 27% o superior. Resultados semelhantes foram encontrados nos estudos realizados por Braamse et al. (2014) na Holanda e Kenzik et al. (2015) e El-Jawahri et al. (2015) nos Estados Unidos. Difere do resultado encontrado no estudo de Owayolu et al. (2014), realizado na Turquia com 82 pacientes submetidos ao TCTH, em que 43,9% possuíam o ensino fundamental.

Uma maior escolaridade favorece o entendimento às questões relacionadas ao tratamento, principalmente no que tange às orientações durante o período de internamento e após a alta hospitalar. É imprescindível que ocorra essa compreensão, tornando o paciente predisposto ao desenvolvimento do autocuidado e participante ativo na busca pelo êxito em sua trajetória terapêutica. Aliado a isso, soma-se o fato, já citado anteriormente, de 96% dos pacientes possuírem acompanhantes, pois o envolvimento e comprometimento de familiares ou amigos podem servir como suporte e favorecer o sucesso do tratamento.

De acordo com Araújo et al. (2015), um nível elevado de instrução é um importante determinante de saúde, haja vista que esses pacientes tendem a lidar melhor com o diagnóstico e executar com maior rigor as orientações e prescrições da equipe assistencial. Além disso, espera-se que esses pacientes tenham uma melhor percepção de seu estado de saúde.

No que diz respeito aos dados clínicos a pesquisa evidencia que os diagnósticos mais frequentes foram as leucemias, presentes em 64% dos casos. De acordo com o INCA, esse é um dos cânceres hematológicos mais incidentes no Brasil, com previsão de ocorrência de 10.070 novos casos em 2016 (BRASIL, 2016).

Corroborar com o resultado da pesquisa o estudo de Ovayolu et al. (2014), realizado com 82 pacientes submetidos ao TCTH em Anatólia na Turquia, em que 44% desses possuíam esse diagnóstico. Assim como Giacomolli et al. (2014) e Andrade, Sawada e Barichello (2013) que, em seus estudos, apontaram como diagnóstico prevalente.

No que se refere ao tipo de transplante, a pesquisa revelou que o TCTH alogênico ocorreu em 71% dos casos. Corroboram com esse resultado os dados do estudo realizado por Silva et al. (2015) em um centro de transplante em Campinas/SP, Brasil, com 62 pacientes submetidos ao TCTH no período entre janeiro de 2013 e abril de 2014, cujo resultado foi de 61,3% do tipo alogênico. O estudo de Sun et al. (2014) evidenciou que 72% dos pacientes se submeteram ao TCTH alogênico. Difere desses resultados o estudo de Seixas et al. (2014), na Espanha, e Shah et al. (2015), na Índia, em que respectivamente 59% e 70% dos TCTH foi do tipo autólogo.

Deve-se levar em consideração que o STMO/CHC, local onde foi realizada a pesquisa, é considerado referência mundial, também, pelo quantitativo de TCTHs alogênicos que realiza anualmente, sendo esse um diferencial desse serviço no Brasil e no mundo. Sabe-se que o TCTH alogênico tem uma complexidade maior em termos de variáveis a serem controladas, há a preocupação com as compatibilidades necessárias entre doador e receptor. No entanto, ambas as modalidades de TCTH possuem demandas de alta complexidade, salvaguardadas suas peculiaridades. O fato das CTHs serem provenientes de um doador aparentado ou não, pode aumentar significativamente o risco de ocorrência de complicações como a DECH, por exemplo, implicando em alterações nos domínios de QV.

Entretanto, no estudo de Silva et al. (2015), realizado em um centro de transplante em São Paulo – Brasil, com 62 pacientes, cujo objetivo foi mensurar a carga de trabalho de enfermagem requerida por pacientes submetidos ao TCTH alogênico e autólogo, obteve como resultado que o tempo de internamento foi de 34,7 dias no grupo de autólogos e de 34,3 dias no grupo de alogênicos, não havendo diferença significativa entre os grupos. O estudo concluiu, entre outros objetivos, que a carga de trabalho da enfermagem, por exemplo, foi semelhante entre os grupos, não havendo diferença estatisticamente significativa de demandas de cuidados de um tipo de transplante para outro.

Esse achado sugere que tanto os pacientes submetidos ao TCTH autólogo quanto os submetidos ao TCTH alogênico possuem demandas próprias, existindo diversos fatores como a existência de comorbidades prévias associadas ou não ao câncer hematológico, idade, tempo de diagnóstico, condições clínicas ao iniciar o tratamento, prognóstico e, até mesmo, condições sociais, entre outras, que podem interferir no tratamento independente do tipo de transplante realizado.

Essa ótica encontra afinidade com as proposições de Silva et al. (2015), no estudo supracitado, em que pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico foram semelhantes quanto à gravidade no período de condicionamento, no D zero e na ocasião da pega do enxerto. Entretanto, no período de pancitopenia os autólogos apresentaram maior gravidade em relação aos alogênicos.

A fonte de células-tronco prevalentes na pesquisa foi o sangue periférico, presente em 51% dos TCTHs realizados. O estudo de Shokouhi et al. (2015), realizado em Teerã, no Irã, Shah et al. (2015) na Índia e Palmer et al. (2015) nos Estados Unidos, evidenciaram, respectivamente, a prevalência do sangue periférico em 94%, 92% e 88% dos casos. Similarmente, os estudos de Bevans et al. e Seixas et al. (2014) obtiveram como resultados 97,1% e 95%, respectivamente, sangue periférico como fonte das CTHs. Por sua vez, Sun et al. (2014) e Pitombeira et al. (2013) evidenciaram em seus estudos que 94% e 79,1% dos pacientes, respectivamente, tiveram como fonte das CTHs a medula óssea.

A coleta de CTHs provenientes do sangue periférico é realizada não só para o TCTH autólogo, mas também para o alogênico. O procedimento é feito após mobilização das células com a utilização de medicação específica, durante alguns dias, e a coleta ocorre por aférese, sem necessidade do internamento hospitalar do doador. Ao passo que, na coleta das CTHs provenientes da medula óssea faz-se necessária a hospitalização do doador, geralmente no dia anterior ao procedimento e, se tudo ocorrer conforme o esperado, deverá receber alta hospitalar no dia posterior à doação.

Um estudo recente realizado pela *Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation* sobre o uso global de sangue periférico e medula óssea como fonte de CTHs, com dados de 3.282 TCTHs alogênicos realizados em 194 países membros da OMS, entre 2009 e 2010, evidenciou que em 54% dos casos foi utilizada a medula óssea e em 41% foi utilizado o sangue periférico; em outros 5%,

as CTHs foram coletadas de sangue de cordão umbilical. A medula óssea foi mais utilizada nas Américas e na Europa, enquanto que o sangue periférico na região do Mediterrâneo Oriental, África e Ásia (YOSHIMI et al.; 2016).

Quanto à presença de comorbidades prévias ao transplante, 14% dos pacientes declararam possuir algum tipo e foram citadas Diabetes Mellitus (DM), Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e Hipotireoidismo. Corrobora com esse resultado o obtido por Kenzik et al. (2015) em que 16% dos pacientes eram acometidos por alguma comorbidade. Sabe-se que a história pregressa de adoecimento dos pacientes pode ser um fator predisponente a intercorrências pós TCTH, pois o espectro de complicações tanto agudas quanto tardias é amplo e pode atingir praticamente todos os órgãos e sistemas.

Na presente pesquisa 29% dos pacientes desenvolveram DECH durante o primeiro ano após o TCTH. De acordo com DePaolo et al. (2015), trata-se de uma complicação frequente no TCTH alogênico e afeta múltiplos sistemas orgânicos. Para Shokouhi et al. (2015), apesar do TCTH trazer benefícios aos pacientes com câncer hematológico, a ocorrência de DECH pode limitar esses benefícios devido à morbimortalidade associada ao seu desenvolvimento. No estudo de Gifford et al. (2014), realizado na Austrália com 200 pacientes submetidos ao TCTH alogênico entre janeiro de 2000 a dezembro de 2007, aponta que 9% foi a óbito em consequência da DECH crônica.

No estudo de Campregher et al. (2015), realizado com 334 pacientes submetidos ao TCTH em sete centros transplantadores no Brasil, entre janeiro de 2008 e dezembro de 2009, cujo objetivo foi comparar os principais resultados do TCTH cujas CTHs foram provenientes de medula óssea e sangue periférico, concluíram que os achados indicam o aumento da incidência DECH crônica em pacientes que receberam sangue periférico em comparação com os pacientes que receberam medula óssea como fonte de enxerto no transplante. Entretanto, quanto à incidência de DECH aguda, não houve diferença significativa entre os grupos.

As complicações decorrentes da DECH podem levar o paciente a reinternações frequentes, fazendo com que reviva o longo período de isolamento forçado no início do tratamento, aflorando toda carga de sentimentos de desesperança e medo em relação ao futuro. Fiuza-Luces et al. (2016) enfatizam

que a presença de DECH afeta de forma contundente a QV e sobrevivência dos pacientes.

Tal como citado anteriormente, ao iniciar essa discussão, ratifica-se que conhecer o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes submetidos ao TCTH possibilita um melhor entendimento acerca do universo que envolve suas vidas, ampliando a perspectiva do olhar para além da doença e do tratamento voltado apenas ao domínio físico. A existência de outros fatores como, por exemplo, a condição socioeconômica favorável ou não, a presença ou ausência da família, entre outros, acabam refletindo no desempenho de cada paciente na avaliação da QV, além do favorecimento de uma melhor compreensão dos resultados por parte dos profissionais.

Com reflexões semelhantes, Janicsák et al. (2013) comprovaram em seu estudo realizado em Budapeste na Hungria, com 121 pacientes submetidos ao TCTH, que uma série de fatores clínicos, sociodemográficos e psicológicos, afetam a QV após o transplante. Houve uma forte influência de sintomas psicológicos como depressão, ansiedade, situação de emprego que agiram como determinantes na QV.

Nessa vertente, a utilização de instrumentos validados, bem como a associação de um questionário genérico desenvolvido para mensurar a QV de pacientes com câncer, a outro específico desenvolvido para aqueles submetidos ao TCTH, confere a segurança de que a QV será avaliada criteriosamente em sua multidimensionalidade, de forma a refletir o real estado de satisfação durante o tratamento.

Os domínios de QV mensurados pela aplicação dos questionários QLQ-C30 e FACT-BMT na presente pesquisa possibilitaram identificar as alterações que ocorrem ao longo do processo terapêutico. A importância dessa avaliação é enfatizada por Amler et al. (2015), quando afirmam que para apoiar esses pacientes deve-se olhar atentamente para a sua satisfação com a vida por meio dos domínios de QV. Ainda acrescentam que a avaliação da QV é cada vez mais comum nos estudos, pois permite aos profissionais envolvidos compreender e identificar mais claramente as necessidades dos pacientes e abordá-las com integralidade. Snyder et al. (2015) reforçam que as mudanças nas pontuações dos questionários podem indicar modificações nesses cuidados.

Os achados desta pesquisa demonstram que a QV global mensurada no QLQ-C30 manteve-se com médias relativamente altas na amostra total durante o primeiro ano após o transplante. Nas três fases da pesquisa, as médias mantiveram-se acima de 74 pontos, o que indica um desempenho satisfatório. Bem como a QV geral mensurada no FACT-BMT, que nas três fases da pesquisa apresentaram médias superiores a 110 pontos, sugerindo que os pacientes consideram seu estado geral de saúde bom. Ressalta-se que a média atingida após um ano de transplante supera em seis pontos a média basal mensurada antes de o paciente iniciar o tratamento, portanto, os resultados demonstram que a QV geral melhora após um ano do TCTH.

Esse efeito é corroborado pela revisão realizada por Grulke, Albani e Bailer (2012) em 38 artigos e abrangendo 2.804 pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico em centros transplantadores na Alemanha, Dinamarca, Finlândia, Noruega, Suécia, Canadá, Taiwan e Estados Unidos, utilizando o QLQ-C30 antes e após o transplante. Nesse estudo foi observado que a QV global se apresenta reduzida durante o internamento, entretanto retorna ao patamar basal após um ano.

Na Espanha, o estudo de Seixas et al. (2014), que avaliou a QV de 39 pacientes submetidos ao TCTH, nas etapas basal, pós dois meses e pós nove meses, evidenciou que a QV geral é pior aos dois meses em relação ao basal, entretanto, melhora aos nove meses, confirmando uma evolução positiva ao longo do processo terapêutico. Esse mesmo estudo faz um comparativo entre autólogos e alogênicos e conclui que o tipo de TCTH não influenciou a QV nas três etapas. Entretanto, diferença estatisticamente significativa entre os grupos foi observada na escala física.

Na Austrália, o estudo retrospectivo de Gifford et al. (2014), realizado com 99 pacientes submetidos ao TCTH alogênico entre janeiro de 2000 a dezembro de 2007 e que sobreviveram além de 2 anos, evidenciou que 40% desses pacientes apresentaram QV autorrelatada comparável com a população australiana em geral.

Na escala funcional do QLQ-C30, os cinco domínios avaliados (função física, desempenho pessoal, função emocional, função cognitiva e função social) apresentaram resultados com médias superiores, com um incremento de cinco até 27 pontos, após um ano de transplante em relação ao basal. Destaca-se que a maior diferença entre as médias foi evidenciada no domínio função social, cuja

média passou de 55,19 no basal para 82,64 no pós 360 dias. Esse achado é confirmado por Grulke, Albani e Bailer (2012) em sua revisão quando afirmam que há retomada da função social após um ano de transplante, excedendo em até 10 pontos na média do nível basal.

Percebe-se que, apesar do TCTH ser um tratamento rigoroso e agressivo que predispõe o paciente a um amplo espectro de complicações, os pacientes sobreviventes concluem que sua qualidade de vida é boa, retomando aos poucos sua rotina de vida.

Quando se compara o grupo autólogo e o alogênico, observa-se que as médias do primeiro grupo são ligeiramente superiores ao segundo em praticamente todos os domínios da escala funcional, porém não há diferença estatisticamente significativa entre eles em nenhuma das etapas. Em relação ao bem-estar social e familiar as médias foram semelhantes nas três etapas da pesquisa. Assim, tanto na amostra total quanto nos grupos não houve diferença significativa.

A melhora do desempenho no domínio social é um resultado esperado, uma vez que no período de internamento o paciente permanece isolado e muitas vezes seu único contato presencial é com o familiar que o acompanha, além da equipe que o assiste. É natural que após um ano ele já tenha retomado o convívio social que tinha antes de iniciar o tratamento. Ademais, após a fase de hospitalização o paciente passa a frequentar diariamente o ambulatório da instituição aproximadamente por até 100 dias, e após é autorizado a voltar para sua cidade de origem, retornando periodicamente ao ambulatório para as consultas de controle.

O ambiente ambulatorial favorece o encontro com outros pacientes, alguns já conhecidos, que percorreram o mesmo caminho, vivenciaram as mesmas situações, e isso faz com que haja empatia e aproximação entre eles. A troca de experiências, tanto dos pacientes quanto dos familiares, pode servir como motivação para seguir adiante no tratamento.

No domínio função física a amostra total atingiu médias de 74,37, 77,20 e 86,39, no basal, pós 100 dias e pós 360 dias, respectivamente, ressaltando-se que a pontuação máxima é 100. Portanto, percebe-se a melhora gradual do desempenho nesse domínio. Após um ano a média elevada confirma a boa recuperação física que ocorre ao longo do tempo. O mesmo resultado ocorreu em relação ao bem-estar físico mensurado no FACT-BMT cujas médias alcançadas foram 22,51, 21,84 e

24,75, sendo 28 a pontuação máxima nesse domínio. Para Grulke, Albani e Bailer (2012), o nível pré transplante é alcançado entre 7 e 12 meses após o transplante.

Quando se comparam os grupos autólogo e alogênico nesse domínio, tanto no QLQ-C30 quanto no FACT-BMT, percebe-se um desempenho menor do grupo alogênico no pós 100 dias cujas médias foram 73,97 e 21 enquanto que o autólogo atingiu médias 84 e 23,60. Na etapa pós 360 dias ocorre recuperação, com autólogo e alogênico apresentando médias muito próximas em ambos os questionários.

Difere desse achado os encontrados por Seixas et al. (2014) em seu estudo na Espanha cujos resultados apontaram diferenças estatisticamente significantes na escala física com médias um pouco mais elevadas no grupo alogênico nas três etapas do estudo.

Deve-se procurar preservar a função física do paciente. Ainda durante o período de hospitalização esse deve ser estimulado à mobilização sempre que possível. Aproveitar todos os momentos em que estiver disposto, deambulando mesmo que no quarto ou corredor da unidade. A enfermagem deve auxiliar e supervisionar a prática de exercícios; estimular o paciente a sair com frequência do leito; orientar a utilização da poltrona para assistir televisão ou para uma simples leitura. Segundo Fiuza-Luces et al. (2016), a prática de atividade física regular realizada pelos pacientes submetidos ao TCTH, além de melhorar a aptidão, pode reduzir sintomatologias e contribuir para uma melhor QV e aumento da sobrevida.

A mobilização estimula a circulação sanguínea, melhora a oxigenação e é benéfica para as articulações e músculos. Para Carlucci et al. (2016), os exercícios físicos de baixo impacto auxiliam na redução da fadiga, estimulam a produção de leucócitos e ajudam a reduzir o estresse provocado pelo tratamento.

Em relação ao desempenho pessoal, as médias foram 79,26, 77,42 e 93,75 no basal, pós 100 dias e pós 360 dias, respectivamente. Observa-se um incremento acima de 14 pontos entre a primeira e a terceira etapa. Quando se comparam os grupos, esse incremento é de 11 a 21 pontos no alogênico e no autólogo, respectivamente, no pós 360 dias. Esses resultados confirmam a melhora após um ano de transplante. Esse dado pode servir como ferramenta para a equipe de enfermagem na motivação ao paciente, na convicção de que seu desempenho irá melhorar ao longo do tempo.

Entretanto, observa-se que no domínio bem-estar funcional na amostra total, as médias foram 19,96, 17,84 e 19,33, nas etapas basal, pós 100 dias e pós 360 dias, respectivamente. Salienta-se que a pontuação máxima nesse domínio é de 28 pontos, portanto os escores apresentados representam desempenho pouco satisfatório. Na comparação entre os grupos, observa-se pior desempenho no alogênico, cujas médias foram 19,78, 16,48 e 18,31. Destaca-se que tanto na amostra total quanto no grupo alogênico a menor média foi obtida no pós 100 dias. Já o grupo autólogo apresentou médias superiores a 20 nas três etapas.

Nos Estados Unidos, a coorte prospectiva de Hamilton et al. (2014), que avaliou a QV de 351 pacientes submetidos ao TCTH entre junho de 2003 a dezembro de 2010, utilizando o FACT-BMT entre outros instrumentos, aplicados na etapa pré transplante, após 100 dias, após 180 dias e após 365 dias, evidenciou que a média no domínio bem-estar funcional passou de 13 no basal para 15 após 100 dias, e 19 após um ano. Esse resultado confirma a melhora gradual ao longo do primeiro ano de tratamento, tal como o resultado obtido na presente pesquisa.

A função emocional mensurada no QLQ-C30 apresentou média 67,90 no basal e 78,47 no pós 360 dias, evidenciando a melhora nas alterações psicológicas após um ano. Pacientes submetidos ao TCTH autólogo e os submetidos ao TCTH alogênico apresentaram desempenho semelhante tanto no QLQ-C30 quanto no bem-estar emocional mensurado no FACT-BMT. Ambos obtiveram médias superiores na etapa pós 100 dias em relação à etapa basal e o pós 360 dias. Esses resultados podem ser explicados pelo fato de que ao iniciar o tratamento o paciente ainda está sob o impacto do diagnóstico e da escolha terapêutica a ser administrada. Soma-se a isso o medo do desconhecido e a incerteza do que irá acontecer; esses sentimentos afetam seu desempenho e acabam por interferir em sua QV.

De acordo com El-Jawahri et al. (2015), pacientes que se apresentam ansiosos ou deprimidos no momento da admissão hospitalar relatam pior QV no decorrer do tratamento. Kenzik et al. (2015) acrescentam que tanto os sintomas depressivos quanto o sentimento de otimismo estão fortemente relacionados com sintomas físicos e interferem significativamente de forma positiva ou negativa na QV. Para Braamse et al. (2014), os sintomas psicológicos incluem depressão e medo da recaída, interferem na QV e demandam estratégias de enfrentamento.

Especialmente nas fases iniciais do tratamento, os pacientes encontram-se fragilizados. As transformações pelas quais passam, tanto físicas quanto emocionais, interferem em seu desempenho e isso se reflete nos domínios afetados de sua QV. Observa-se sofrimento em relação às mudanças na aparência física, especialmente nas mulheres. Episódios como a perda dos cabelos em consequência das drogas recebidas, faz com que a autoestima seja afetada e pode levar a distorções da imagem corporal. Algumas pacientes, nessa fase, permanecem mais retraídas, evitam até de se observarem em frente ao espelho, ficam com vergonha de seus maridos e familiares.

A enfermagem deve estar atenta a esses comportamentos e introduzir medidas de ajuda e enfrentamento a essas situações, como por exemplo, disponibilizar adornos ou lenços para a cabeça, estimular a vaidade e o autocuidado, a fim de minimizar seus efeitos deletérios sobre a QV.

Na escala de sintomas do QLQ-C30, praticamente em todos os itens houve aumento das médias entre a etapa basal e o pós 100 dias, o que significa uma piora dos sintomas, porém houve recuperação significativa no pós 360 dias. Na amostra total a fadiga, um dos sintomas mais frequentemente relatados em estudos que mensuram QV em pacientes oncológicos, foi mensurada com médias 20,49, 27,24 e 15,97 no basal, pós 100 dias e pós 360 dias, respectivamente. Observa-se um aumento significativo desse sintoma no pós 100 dias. Comportamento semelhante ocorreu com as médias dos sintomas náusea e vômito, dispneia, perda de apetite e diarreia. Já os sintomas dor e insônia tiveram médias mais elevadas no basal, e constipação no pós 360 dias.

Na presente pesquisa, em relação à fadiga, o grupo alogênico apresentou escore estatisticamente significante ($p=0,008$) entre a etapa basal e o pós 100 dias, evidenciando um aumento significativo do sintoma entre essas etapas, em relação ao autólogo. Entretanto, na etapa pós 360 dias há uma inversão desses resultados com o sintoma apresentando-se de forma mais intensa no grupo autólogo.

É relevante ressaltar que nos primeiros 100 dias após o transplante o paciente ainda se encontra sob os efeitos residuais das drogas recebidas desde o período de condicionamento. Além disso, pelo menos até o D+100 ele segue em acompanhamento ambulatorial, mantendo o uso de medicações, conforme sua necessidade, e muitas dessas possuem efeitos colaterais ou adversos com potencial

para aumentar a sintomatologia. A observação dos resultados da escala de sintomas fornece indicativos ao enfermeiro de quais são os domínios afetados em determinados momentos do tratamento e possibilita a implementação de ações direcionadas à redução desses sintomas que possuem um alto potencial incapacitante e interferem negativamente na QV.

Sintomas como fadiga, insônia e perda de apetite interferem nas funções físicas, emocionais, cognitivas e sociais, relacionando os efeitos colaterais do tratamento à redução da QV dos pacientes (ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO 2013; PÚBLIO; SILVA; VIANA, 2014). Na Turquia, o estudo de Ovayolu et al. (2014) aponta que os sintomas fadiga, dor, náusea e perda de apetite se tornam mais intensos após o TCTH quando se compara com o pré transplante, e que os pacientes devem ser avaliados individualmente em todos os domínios de QV. Acrescentam que a enfermagem deve auxiliar os pacientes no enfrentamento dos sintomas com intervenções eficazes baseadas na avaliação da QV.

Na revisão integrativa de Freire et al. (2014), identificaram oito estudos que trazem sinais e sintomas preditivos de baixa QV como dor, fadiga, distúrbios do sono, depressão, alterações nutricionais, entre outros. Os autores afirmam que tais manifestações clínicas podem rebaixar a QV e que as intervenções terapêuticas podem promover sua melhora. No estudo de Braamse et al. (2014) na Holanda, 82,4% dos autólogos e 95,1% dos alogênicos relataram problemas físicos no primeiro ano pós transplante, entre esses a fadiga foi a alteração mais prevalente.

No Brasil, estudos utilizando o QLQ-C30 apontam sintomas prevalentes como fadiga, insônia e perda de apetite, sendo a fadiga o mais presente e persistente ao longo do tempo (GRULKE; ALBANI; BAILER, 2012; PÚBLIO; SILVA; VIANA, 2014).

O sintoma perda de apetite, na amostra total, foi mais intenso na etapa pós 100 dias. Seus escores nas três etapas foram 14,07, 19,35 e 6,94. Observa-se a recuperação significativa que ocorre após um ano de transplante. Ao comparar os grupos, observa-se que a diferença foi estatisticamente significativa ($p=0,04$) na segunda etapa cujas médias foram 3,33 e 26,98 no autólogo e alogênico, respectivamente.

Alguns estudos já citados trazem a perda de apetite como um dos sintomas mais presentes nos pacientes submetidos ao TCTH. Durante o internamento até

iniciar o condicionamento, observa-se que o paciente, salvo em alguns casos, alimenta-se razoavelmente bem. No entanto, no aparecimento dos primeiros sinais de náusea e vômito decorrentes da quimioterapia, há uma redução drástica de seu aporte alimentar. Entretanto, há relatos de que mesmo assim o apetite continua presente. Alguns pacientes solicitam a administração de antieméticos para que consigam se alimentar. Porém, com o passar do tempo, pode-se instalar a inapetência.

Aos primeiros sinais desse sintoma, a equipe assistencial não pode tardar em implementar ações que revertam tal quadro, pois em pouco tempo o paciente pode ficar desnutrido e seu quadro clínico evoluir negativamente. A enfermagem deve se manter atenta e buscar motivar o paciente, incentivando-o a solicitar, quando possível, os alimentos de que mais gosta. Deve também comunicar à nutricionista as primeiras alterações de apetite observadas e tentar encontrar uma forma de auxiliar esse paciente.

Em alguns casos, essa é uma fase passageira no tratamento, entretanto, para alguns pacientes ela persiste por um período maior, sendo então necessárias ações mais efetivas como, por exemplo, a introdução de dietas enterais ou até parenterais, a fim de se garantir o aporte de nutrientes necessários evitando assim um maior comprometimento da saúde e QV. De acordo com Grulke, Albani e Bailer (2012), a perda de apetite tem um aumento substancial durante o período de internamento e continua a ser um problema por até seis meses após o TCTH.

Outro sintoma prevalente em pacientes oncológicos é a dor. Nessa pesquisa, os escores da amostra total para esse sintoma foram 20 na etapa basal, 19,89 no pós 100 dias e 8,33 no pós 360 dias. Observa-se redução do sintoma no decorrer do primeiro ano. Na comparação dos grupos observam-se escores maiores no autólogo, nas três etapas da pesquisa, cujas médias foram 32,05, 21,67 e 12,50, enquanto que no alogênico as médias foram 15,10, 19,05 e 6,25, no basal, pós 100 dias e pós 360 dias, respectivamente. Entretanto, não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos. Esse resultado é corroborado pelo estudo de El-Jawahri et al. (2015), realizado em Massachusetts, em que evidenciaram o sintoma de dor como um dos mais relatados durante o tratamento, tanto em pacientes submetidos ao TCTH autólogo quanto alogênico, não havendo diferenças estatisticamente significantes entre os tipos de TCTH.

Durante o tratamento, diversas ocorrências podem provocar esse sintoma no paciente, especialmente no período de hospitalização. Condições clínicas como a mucosite, dores abdominais, entre outras, são frequentes e causam desconforto e sofrimento, rebaixando assim a QV. De acordo com Araújo et al. (2015), a quimioterapia administrada no período de condicionamento produz toxicidade na mucosa gastrointestinal, acarretando lesões e, como consequência, muita dor. Giacomoli et al. (2014) evidenciaram em seu estudo que 95,5% dos pacientes submetidos ao TCTH foram acometidos pela mucosite em diferentes graus de gravidade.

O manejo da dor no TCTH deve ser realizado de forma efetiva, cada paciente deve ser avaliado individualmente. A enfermagem deve detectar os fatores que possam estar contribuindo e potencializando esse sintoma. Medidas farmacológicas são importantes, entretanto a introdução de medidas não farmacológicas associadas na assistência podem trazer conforto a esse paciente e contribuir para sua melhor QV. Segundo Grulke, Albani e Bailer (2012), o sintoma dor aumenta durante o internamento e tende a retornar ao nível basal após a alta hospitalar.

Em relação à insônia, na amostra total a média foi maior na etapa basal, reduzindo gradualmente nas etapas subsequentes. Jim et al. (2014) relatam que as perturbações do sono são comuns em pacientes submetidos ao TCTH, apresentando taxas substancialmente mais elevadas do que na população geral e que isso contribui para redução da QV. Acrescentam que 50% dos pacientes sofrem com alguma perturbação do sono antes da internação, 82% durante a internação e 43% após. Para Grulke, Albani e Bailer (2012), insônia, assim como fadiga, são sintomas que permanecem em nível elevado e devem ser considerados como problemas persistentes após o TCTH.

No grupo autólogo esse sintoma apresentou médias 15,38, 6,67 e 12,50, e no alogênico, 21,88, 25,40 e 18,75. Observa-se que a insônia foi mais acentuada no grupo alogênico na etapa pós 100 dias, ao contrário do autólogo que apresentou sua menor média nessa etapa. Entretanto, não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos.

Em Massachusetts nos Estados Unidos, o estudo de El-Jawahri et al. (2015), cujo objetivo era investigar o impacto da internação sobre a QV e humor dos

pacientes e familiares, mensurados utilizando o FACT-BMT, evidenciou que a QV diminui acentuadamente durante a hospitalização, principalmente devido a sintomas como fadiga e depressão. A magnitude do sofrimento físico e emocional experimentados por esses pacientes deve servir de alerta para a necessidade de intervenções focadas a essa população vulnerável.

No que se refere à avaliação do índice de resultado do tratamento (FACT TOI) que engloba bem-estar físico, bem-estar funcional e preocupações adicionais, na amostra total as médias foram 70,64, 68,95 e 75,01 nas três etapas da pesquisa, revelando uma leve queda na etapa pós 100 dias e retomada após um ano. Na comparação entre os grupos, os escores apresentados pelo autólogo representam um desempenho crescente e gradual nas três etapas, cujas médias foram 69,62, 76 e 77,88. Entretanto, o grupo alogênico apresentou médias 71,06, 65,59 e 73,58, evidenciando diferença significativa ($p=0,01$) no pós 100 dias. Desempenho um pouco inferior foi encontrado por El-Jawahri et al. (2015), no Estados Unidos, cujas médias do autólogo e do alogênico foram 63,3 e 67,6, respectivamente, na etapa basal.

Em relação à avaliação geral FACTG que engloba os domínios bem-estar físico, bem-estar funcional, bem-estar social e familiar e bem-estar emocional, os escores obtidos na amostra total foram 82,55, 81,72 e 85,99 nas três etapas da pesquisa. Essas médias refletem o bom desempenho e satisfação dos pacientes durante o primeiro ano pós transplante. O estudo longitudinal de Bevans et al. (2014) nos Estados Unidos obteve escores superiores após três anos, quatro a seis anos e sete anos após o transplante, cujas médias foram 86,69, 86,62 e 87,47, respectivamente, refletindo uma melhora gradual ao longo do tempo.

Nos grupos autólogo e alogênico as médias foram semelhantes na etapa basal, entretanto, nas etapas seguintes a média do autólogo superou em 8,5 e 5,8 pontos o alogênico. Esse resultado sugere uma melhor satisfação em relação ao seu estado geral no grupo autólogo. Todavia, a análise dos resultados não confirmou diferenças significantes entre os grupos.

Em relação ao item dificuldades financeiras, os resultados da presente pesquisa não apontaram diferença significativa entre as etapas, tanto na amostra total quanto na comparação entre os grupos. Entretanto é relevante observar que as médias na etapa basal foram superiores em ambos os grupos em comparação às

etapas subsequentes, porém após um ano há uma redução de 26,9 e 14,5 pontos nas médias de autólogos e alogênicos, respectivamente. Esse resultado evidencia que há uma redução da preocupação com as questões relacionadas às finanças após um ano de tratamento.

Andrade, Sawada e Barichello (2013) apontaram média elevada nesse item mensurado pelo QLQ-C30, com média de 51,68, indicando ser essa uma grande preocupação dos pacientes.

Os dados sociodemográficos dessa pesquisa, anteriormente analisados, revelaram que 58% dos pacientes declararam ser economicamente ativos. É esperado que, nessa condição, abruptamente interrompida ao iniciar o tratamento, ocorra uma alta carga de preocupações relacionadas às questões financeiras. O medo de deixar a família desamparada em um momento crítico em que há um aumento de despesas por conta do tratamento e o receio em relação ao futuro causa um alto nível de apreensão e isso se reflete em sua avaliação de QV. Além disso, o paciente deve ter a consciência de que seu retorno às atividades profissionais será lento e gradual, e que não há como apressar esse processo, sob pena de prejudicar seu tratamento e conseqüentemente sua saúde.

Por fim, o item preocupações adicionais mensurado no FACT-BMT, engloba questões relacionadas à fadiga, sexualidade, imagem corporal, apetite, preocupação financeira e com o transplante, na amostra total as médias foram crescentes da etapa basal até um ano, não apresentando diferença estatisticamente significativa entre as etapas. O mesmo ocorrendo na comparação entre os grupos.

De acordo com Garcia et al. (2012), salvaguardadas as diferenças clínicas, autólogos e alogênicos demonstram alterações similares na QV. Acrescentam que há uma escassez de literatura que objetive avaliar as diferenças de QV entre pacientes submetidos a essas modalidades de TCTH ao longo do tempo.

A enfermagem tem a prerrogativa de ser a equipe que está mais próxima e participar ativamente no tratamento em suas diferentes fases. Assim deve procurar preencher essa lacuna inserindo-se cada vez mais em pesquisas que abordem a temática. Para Carlucci et al. (2016), o enfermeiro que atua com pacientes onco-hematológicos submetidos ao TCTH deve conhecer as especificidades e alterações relacionadas ao tratamento, sobretudo da QV, uma vez que os cuidados devem ser focados na prevenção e controle das possíveis complicações.

7 CONCLUSÃO

O TCTH é um tratamento complexo e agressivo que pode curar doenças como o câncer hematológico, porém envolve riscos, entre esses, o de morte. Nesta pesquisa, a expressiva taxa de mortalidade, de 40% antes de completar o primeiro ano, reflete o risco envolvido. A exposição aos agentes quimioterápicos e demais drogas necessárias e administradas durante o tratamento contribuem para o surgimento de agravos ao longo do percurso terapêutico, corroborando para alterações na QV dos pacientes.

Os achados da pesquisa evidenciaram algumas alterações ocorridas durante o primeiro ano de tratamento que podem servir como indicadores da satisfação geral dos pacientes com a própria vida, bem como nortear as ações de enfermagem de forma mais específica e individualizada.

Entre os domínios afetados mensurados pelo QLQ-C30 foram resultados estatisticamente significantes, função física na amostra total ($p=0,02$) e função física ($p=0,03$) e fadiga ($p=0,008$) no grupo alogênico. Em relação ao questionário FACT-BMT, a análise estatística evidenciou resultados significantes nos domínios bem-estar funcional na amostra total ($p=0,018$), bem-estar funcional ($p=0,00025$), bem-estar físico ($p=0,01$) e TOI ($p=0,01$) no grupo alogênico.

Esses resultados expressam as alterações na QV dos pacientes, revelando comprometimento nesses domínios, que se traduz em sintomatologias que vão além das complicações físicas, pois revelam fragilidades emocionais e sociais presentes durante o tratamento e que possuem potencial incapacitante e influenciam negativamente na QV desses pacientes, especialmente nas primeiras fases do tratamento.

O diagnóstico de câncer hematológico por si só já constitui um fator estressante para o paciente e sua família. Soma-se a isso o fato do tratamento a que será submetido trazer inúmeros riscos, inclusive de morte. Os sentimentos implicados são muito intensos para os envolvidos, pois nas primeiras fases do tratamento ainda se encontram desestabilizados devido à carga de preocupações que os assola. Nesse momento, a enfermagem deve estar o mais próximo possível do paciente, elucidando suas dúvidas, realizando orientações, procurando também

envolver a família. Deve-se manter o olhar atento aos sinais e sintomas que impactam na QV e tentar reverter o quadro.

Em contrapartida, a análise dos resultados também evidenciou que os pacientes sobreviventes consideram sua QV satisfatória após um ano de transplante, com recuperação gradual dos parâmetros basais. Tanto aqueles submetidos ao TCTH autólogo quanto aos submetidos ao TCTH alogênico obtiveram médias de QV global e geral relativamente boas nas três etapas da pesquisa. Entretanto, a escassez de estudos nacionais e internacionais que comparem a QV entre autólogos e alogênicos foi um fator limitador dessa pesquisa, uma vez que há impossibilidade de se comparar diferentes resultados.

Todavia, esse dado pode servir como motivação ao paciente, pois mesmo tendo sido acometido por uma doença grave como um câncer hematológico e se submetido a um tratamento tão radical e agressivo, os sobreviventes conseguem manter sua QV preservada e retomar gradualmente sua vida.

Essa boa recuperação é esperada com o passar do tempo e corroborada por literaturas nacionais e internacionais já citadas anteriormente. A evolução e o refinamento do tratamento ao longo dos anos vêm buscando uma melhor sobrevida desses pacientes, bem como uma melhor QV.

A enfermagem possui papel de destaque nessa trajetória. O enfermeiro é o profissional da equipe assistencial com maior proximidade do paciente em todas as etapas do tratamento. Portanto, deve estar atento a todas as alterações apresentadas durante esse percurso. Os resultados da pesquisa geram subsídios para o estabelecimento de um plano de ação efetivo e individualizado com vistas a suprir as reais necessidades de cada paciente, além de direcionar novos estudos sobre qualidade de vida em oncologia, apontando outras vertentes desse tema.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. A. B. de; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de Vida: definições, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, 2012. 142 p. Disponível em: <http://www.each.usp.br/edicoes-each/qualidade_vida.pdf>. Acesso em: 15 jul 2015.

AMERICAN CANCER SOCIETY (ACS). **Non-Hodgkin Lymphoma**. 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/zIRjOu>>. Acesso em: 21 jul 2016.

AMLER, S.; et al. Factors influencing life satisfaction in acute myeloid leukemia survivors following allogeneic stem cell transplantation: a cross-sectional study. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 13, n. 28, 2015. DOI 10.1186/s12955-015-0222-8.

ANDRADE, V.; SAWADA, N. O.; BARICHELLO, E. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 2, p. 355-61, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/l8qV2I>>. Acesso em: 07 jul 2015.

APPELBAUM, F. R. Hematopoietic-cell transplantation at 50. **New England Journal of Medicine**, v. 357, n.15, p. 1472-1475, 2007. Disponível em: <<https://goo.gl/tqFIYu>>. Acesso em: 04 jul 2015.

ARAÚJO, L. H. de L; et al. Linfoma Não-Hodgkin de Alto Grau – Revisão de Literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 2, p. 175-183, 2008. Disponível em: <<https://goo.gl/LuX8p>>.

ARAUJO, S. N. M.; et al. Mucosite oral: análise sociodemográfica em pacientes oncológicos. **Revista Ciência & Saberes – ReOnFacema**, v. 1, n. 1, p. 3-8, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/GskcT6>>.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). **Registro Brasileiro de Transplantes**. Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro/junho de 2015. Ano XXI, n. 1. São Paulo, 2015.

BACCARANI, M.; DREYLING, M. Guidelines Working Group. Chronic myelogenous leukemia: ESMO clinical recommendations for diagnosis, treatment and follow-up. **Annals of Oncology**, v. 20, n. 4, p.105-107, 2009. Disponível em: <<https://goo.gl/lnLodc>>.

BACHMEIER, E.; et al. Mucositis and salivary antioxidants in patients undergoing bone marrow transplantation (BMT). **Medicina Oral Patologia Oral y Cirugia Bucal**; v. 19, n. 5, p. 444-450, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/KbOZtr>> Acesso em: 02 mar 2016.

BERBER, I. et al. Can BuCyE conditioning regimen be an alternative treatment to BEAM at autologous transplantation in malignant lymphoma patients? A single center experience. **International Journal of Clinical and Experimental Medicine**, v. 8, n. 9, p. 16308-16314, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/ltQKwT>> Acesso em: 02 mar 2016.

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. 387-395, Mar. 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/6PN6jq>>. Acesso em: 16 jul. 2014.

BITTENCOURT, et al. Transplante células-troncohematopoiéticas no linfoma Hodgkin. In: HAMERSCHLAK, N. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea 2012**. Angra dos Reis: 2012. p. 99-126. Disponível em:<<https://goo.gl/R2pG8r>>. Acesso em: 01 jul 2015.

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

BOUZAS, L. F. **TCTH no Brasil: Histórico e Perspectivas futuras**. INCA: Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/mXuQJN>>. Acesso em: 20 jun 2015.

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, p. 292-298, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/bVMIZm>>. Acesso em: 16 jul. 2016.

BRASIL. **Portaria GM/MS n. 2.439**, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: <<https://goo.gl/QJd9QM>>. Acesso em: 20 jul 2015.

_____. **Portaria n. 2.758**, de 11 de dezembro de 2014. Institui, no âmbito do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), financiamento para a ampliação do acesso ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) alogênico não aparentado. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b. Disponível em: <<https://goo.gl/tSRZOe>>. Acesso em: 04 jul 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Legislação Federal da Saúde: 2012**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/legislacao/cancer_legislacao.php> Acesso em: 30 jul 2015.

_____. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2010**: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, RJ: INCA, 2009. Disponível em: <<https://goo.gl/eLx2FE>>. Acesso em: 30 mai 2015.

_____. **Estimativas 2012:** Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, RJ: INCA, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/vFuzSI>>. Acesso em: 30 mai 2015.

_____. **Estimativa 2014:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2014a. Disponível em: <<https://goo.gl/P6ddle>>. Acesso em: 30 mai 2015.

_____. **Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME).** Rio de Janeiro: INCA, 2015a. Disponível em: <<https://goo.gl/vXBHYU>>. Acesso em: 23 jun 2015.

_____. **Leucemia: tipos de câncer.** Rio de Janeiro, RJ: INCA, 2015b. Disponível em: <<https://goo.gl/6pxifT>>. Acesso em: 26 jun 2015.

_____. **Estimativa 2016:** Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, RJ: INCA, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/5PJzgg>>. Acesso em: 30 mai 2016.

CAMPANA, A. O. et al. **Investigação científica na área médica.** 1ª ed. São Paulo: Editora Manole, 2001. 245p.

CAMPREGHER, P. V. et al. Survival and graft-versus-host disease in patients receiving peripheral stem cell compared to boné marrow transplantation from HLA-matched related donor: retrospective analysis of 334 consecutive patients. **Eur J Haematol**, v. 95, p. 421-425, 2015. Doi: 10.1111/ejh.12508. Disponível em: <<<https://goo.gl/zJEXOK>>. Acesso em: 03 set 2016.

CARDOSO, R. B.; SOUZA, C. A. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para os Linfomas Não-Hodgkin. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. (Org.). **Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.** 1ª ed. São Paulo: Atheneu, 2009, p. 361-388.

CARELLI, T. Qualidade de vida enquanto instrumento de pesquisa e a interferência do educador físico. Uma revisão de conceitos. **Revista Interdisciplinar de Estudos em Saúde**, Caçador, v. 2, n. 2, p. 170-178, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/OXcsFg>>. Acesso em: 01 ago 2015.

CARLUCCI, V. D. S. et al. Nursing care provided to hematologic cancer patients receiving high-dose chemotherapy: na integrative reiew. **Journal of Nursing UFPE On Line**, Recife, v. 10, n.3, p. 1544-1555, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/5fBL92>> Acesso em: 05 set 2016.

CENTER FOR INTERNATIONAL BLOOD AND MARROW TRANSPLANT RESEARCH (CIBMTR), 2015. Disponível em: <<http://www.cibmtr.org>>. Acesso em: 17 set 2015.

CHOI, S. W.; LEVINE, J. E.; FERRARA, J. L. M. Pathogenesis and Management of Graft versus Host Disease. **Immunol Allergy Clin North Am.**, v. 30, n. 1, p. 75-101, 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/IP2fgd>> Acesso em: 01 out 2015.

COHEN, M. Z. et al. Symptoms and quality of life in diverse patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 44, n. 2, p. 168-180, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/RJxBYc>>. Acesso em: 11 set 2015.

COSTA NETO, S. B. da; ARAÚJO, T. C. C. F. de. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Temas em Psicologia da SBP**, v. 9, n. 2, p. 125-135, 2001. Disponível em: <<https://goo.gl/MFF67Y>>. Acesso em: 14 ago 2015.

DEPAOLO, J. et al. Assessing the relationship between oral chronic graft-versus-host disease and global measures of quality of life. **Oral Oncology – Head and Neck Oncology**, v. 51, n. 10, p. 944-949, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/OiYteH>> Acesso em: 05 set 2016.

EL-JAWAHRI, A.; et al. Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. **Cancer**, v. 121, p. 951-959. Disponível em: <<https://goo.gl/hh95sv>>. Acesso em: 08 ago 2016.

EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER (EORTC). Bélgica: EORTC; 2015. Disponível em: <<http://www.eortc.be>>. Acesso em: 23 jul 2015.

FAYERS, P. M.; et al. **On behalf of the EORTC Quality of Life Group. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual** (3rd Edition). Published by: European Organization for Research and Treatment of Cancer, Brussels, 2001.

FEIO, P. S. Q. **Estudo do proteoma salivar após transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas**. 70f. Tese (Doutorado em Estomatopatologia na área de Patologia) - Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Odontologia de Piracicaba, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/s82clB>>. Acesso em: 03 out 2015.

FERREIRA, E. E. et al. Nutritional status of patients submitted to transplantation of allogeneic hematopoietic stem cells: a retrospective study. **Rev Bras Hematol Hemoter**, v. 36, n. 6, p. 414-419, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/1z9zK2>>. Acesso em: 14 jul 2015.

FERREIRA JÚNIOR, M. A. et al. Perfil sociodemográfico e clínico de portadores de síndromes mielodisplásicas. **Biosci. J.**, Uberlândia, v. 30, n. 4, p. 1269-1277, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/jipZvz>>. Acesso em: 28 ago 2016.

FIUZA-LUCES, C. et al. Physical Function and Quality of Life in Patients with Chronic Graft-versus-Host-Disease: A Summary of Preclinical and Clinical Studies and a Call for Exercise Intervention Trials in Patients. **Bone marrow transplantation** v. 51, n.1, p. 13-26, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/9PrT8y>>. Acesso em: 28 ago 2016.

FONSECA, I. S. S. et al. Qualidade de vida do paciente quimioterápico: Uma revisão de literatura entre 2002 a 2012. **Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente**,

Aracaju, v. 3, n. 3, p. 25-38, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/g6ivVz>>. Acesso em: 17 jul 2015.

FORMAN, S. J. et al. **Thomas' hematopoietic cell transplantation: Stem Cell transplantation** – Vol. 2, 5ª Ed., Boston: Wiley-Blackwell, 2015.

FREIRE, M. E. M. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 2, p. 357-367, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/VNtMkK>>. Acesso em: 23 jun 2015.

FUNCTIONAL ASSESSEMENT OF CHRONIC ILLNES THERAPY (FACIT).

Elmhurst: FACIT, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/QiC1Rs>>. Acesso em: 04 jul 2015.

_____. **FACT-BMT Scoring Guidelines** (Version 4). Elmhurst: FACIT, 2003. Disponível em: <<http://www.facit.org/>>. Acesso em: 04 jul 2015.

FUNKE, V. M. et al. Leucemia mieloide crônica e outras doenças mieloproliferativas crônicas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. v. 32, n.1, p. 71-90, 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/ojWylP>>.

FUNKE, V. M.; FLOWERS, M. E. D. Complicações tardias pós transplante de células-tronco hematopoéticas. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

GARCIA, C. M. et al. Comparison of early quality of life outcomes in autologous and allogeneic transplant patients. **Bone Marrow Transplantation**, v. 47, n. 12, p. 1577-1582, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/bHV3g9>>. Acesso em 19 out 2015.

GARNICA, M. et al. Recomendações no manejo das complicações infecciosas no transplante de células-tronco hematopoéticas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 1, p. 140-162, 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/oRuJYx>>. Acesso em: 30 ago 2015.

GIACOMOLLI, C. et al. Prevalência e medidas empregadas para o controle da mucosite oral induzida pelo uso de antineoplásicos em Centro de Transplante de Medula Óssea. **J Health Sci Inst.**, v. 32, n.1, p. 74-77, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/d8C9wK>> Acesso em: 08 fev 2015.

GIFFORD, G. et al. Health status, late effects and long-term survivorship of allogeneic bone marrow transplantation: a retrospective study. **Internal Medicine Journal**, v. 44, p. 139-147, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/n7Z2BM>>. Acesso em: 12 set 2016.

GRAY, D. E. **Pesquisa no mundo real**. Tradução de Roberto Cataldo Costa. Porto Alegre: Penso - Artmed, 2012. 488p. (Coleção Métodos de Pesquisa)

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**, v.47, p. 473-482, 2012. Macmillan Publishers Limited. Disponível em: <<https://goo.gl/Z8II1G>>. Acesso em: 02 jul 2015.

GUIMARÃES, R. C. R. et al. Ações de enfermagem frente às reações a quimioterápicos em pacientes oncológicos. **Journal of research fundamental care online**, v. 7, n. 2, p. 2440-2452, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/A4ezLC>>. Acesso em: 27 jul 2015.

GYURKOCZA, B.; SANDMAIER, B. M. Conditioning regimens for hematopoietic cell transplantation: one size does not fit all. **Blood**, v. 124, n. 3. p. 344-53, Jul. 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/tEfxaQ>>. Acesso em: 10/09/2015.

HADDAD, N. **Metodologia de estudos em ciências da saúde**. 1ed. São Paulo: Roca, 2004. 287p.

HERCOS, T. M. et al. O Trabalho dos Profissionais de Enfermagem em Unidades de Terapia Intensiva na Assistência ao Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 60, n. 1, p. 51-58, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/EzsrCC>> Acesso em: 27/07/2015.

INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION. DURIE, B. G. M. (org.) **Concise Review of the Disease and Treatment Options – Multiple Myeloma: Cancer of the Bone Marrow**, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/pxKzL6>>. Acesso em: 01 set 2015.

JANICSÁK, H.; et al. Quality of life and its socio-demographic and psychological determinants after bone marrow transplantation. **European Journal of Haematology**, v. 91, n. 2, p.135-140, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/YMmcSJ>>. Acesso em 23 ago 2016.

JIM, H. S. L.; et al. Sleep Disruption in hematopoietic cell transplantation recipients: prevalence, severity, and clinical management. **Biol Blood Marrow Transplant**, v. 20, n. 10, p.1465-1484, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/F7EunS>>.

KENZIK, K. et al. Relationships among symptoms, psychosocial factors, and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors. **Supportive Care in Cancer**, v. 23, n.3, p. 797-807, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/TqgLQJ>>. Acesso em: 15 jul 2016.

LANDEIRO, G. M. B. et al. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados Scielo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n. 10, p. 4257-4266, 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/bfK5DS>>. Acesso em: 18 jul 2015.

LARSON, R. A. Allogeneic hematopoietic cell transplantation is not recommended for all adults with standard risk acute lymphoblastic leukemia in first complete

Remission". **Biol Blood Marrow Transplant**. 2009; v. 15, p. 11-16, 2009. Disponível em: <<https://goo.gl/UyldWL>>. Acesso em: 07 jun 2015.

LI, W. H.; SYKES, M. Emerging concepts in haematopoietic cell transplantation. **Nature Reviews Immunology**, v. 12, n. 6, p. 403-416, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/W9Ey1y>>. Acesso em: 23 set 2015.

LIMA, K. L. B. **Funções e contribuições do enfermeiro em transplante de células-tronco hematopoéticas**. 106 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2011.

LYNCH, K. D. et al. Symptoms, Cytokines, and Quality of Life in Patients Diagnosed with Chronic Graft-Versus-Host Disease Following Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Oncol Nurs Forum**, v. 42, n. 3, p. 265-275, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/d0MNk1>>. Acesso em: 03 mar 2015.

LOPES, J. L. et al. Escala de diferencial semântico para avaliação da percepção de pacientes hospitalizados frente ao banho. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.24, n. 6, p. 815-820, 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/4IMJNJ>>.

MACHADO, S. M.; SAWADA, N. O. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 750-757, 2008. Disponível em: <<https://goo.gl/lr9QUh>>. Acesso em: 27 jul 2015.

MALHOTRA, N. **Pesquisa de marketing uma orientação aplicada**. 6ª Edição. São Paulo: Bookman, 2010.

MATIAS, A. B. et al. Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico: um estudo longitudinal. **Estudos de Psicologia**, v. 28, n. 2, p.187-197, 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/na74mp>>. Acesso em: 27 jul 2015.

MÉNDEZ, J. R. L. et al. Oncoguía: Linfoma Hodgkin. **Cancerologia**, v. 6, p. 133-138, 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/ZzP6wn>>. Acesso em: 28 jun 2015.

MERCÊS, N. N. A. das; ERDMANN, A. L. Enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas: produção científica de 1997 a 2007. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 271-277, mar. abr. 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/SdObaS>>. Acesso em: 05 set 2015.

MIRANDA, E. C. M.; SILVA, G. T.; PASQUINI, R. Pesquisa Clínica e Bioestatística Aplicadas ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

MOLLEVI, C. B. et al. EORTC QLQ-C30 descriptive analysis with the qlqc30 command. **Stata Journal**, v. 15, n. 4, p.1060-1074, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/e6tID0>>.

NATIONAL CANCER INSTITUTE (NCI). **Cancer statistics**. 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/nFSAbv>>. Acesso em: 02 ago 2015.

NASCIMENTO, J. D. et al. A pesquisa no transplante de células tronco hematopoiéticas. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 1, p. 107-113, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/6CHPwa>>. Acesso em: 28 jul 2015.

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

OVAYOLU, O. et al. Symptoms and quality of life before and after stem cell transplantation in Cancer. **Pakistan Journal Medical Sciences**, v. 29, n. 3, p.803-808, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/wpBced>> Acesso em: 29 ago 2016.

PALMER, J. et al. Failure-free survival in a prospective cohort of patients with chronic graft-versus-host disease. **Haematologica**, v. 100, n. 5, p.690-695, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/IHkxNy>>.

PASQUINI, R. Fundamentos e biologia do transplante de células hematopoiéticas. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Hematologia: Fundamentos e Prática**. São Paulo, SP: Editora Atheneu, 2005.

PASSWEG, J. R. et al. Hematopoietic SCT in Europe 2013: recent trends in the use of alternative donors showing more haploidentical donors but fewer cord blood transplants. **Bone Marrow Transplantation**, v. 50, p.476-482, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/D63iXg>>. Acesso em: 02 jul 2015.

PEREIRA, C. A. **O Diferencial semântico: uma técnica de medidas nas ciências humanas e sociais**. São Paulo: Ática, 1986. 132p.

PEREIRA, N. F. et al. Seleção de doador de medula óssea ou de sangue periférico para o transplante de células-tronco hematopoiéticas. In: HAMERSCHLAK, N. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea 2012**. Angra dos Reis: 2012. p. 15-18. Disponível em: <<https://goo.gl/R2pG8r>>. Acesso em: 01 jul 2015.

PITOMBEIRA, B. S. et al. Validation of the EBMT Risk Score for South Brazilian Patients Submitted to Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Bone Marrow Res**, v. 2013, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/hvzQCD>>. Acesso em: 04 abr 2016.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p.

PONTES, L.; GUIRARDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. G. Demandas de atenção de um paciente na unidade de transplante de medula óssea. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 41, n. 1, p.154-160, 2007. Disponível em: <<https://goo.gl/lx5iQo>>. Acesso em: 26 jul 2015.

POPIM, R. C.; BOEMER, M. R. Cuidar em Oncologia na Perspectiva de Alfred Schütz. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 677-685, 2005. Disponível em: <<https://goo.gl/JsoCH6>>. Acesso em: 28 jul 2015.

PÚBLIO, G. B.; SILVA, K. O.; VIANA, G. F. de S. Qualidade de Vida de Pacientes Submetidos à Quimioterapia. **C&D-Revista Eletrônica da Fainor**, Vitória da Conquista, v. 7, n. 2, p.244-257, 2014.

ROTH, B. J. et al. Clinical cancer advances 2012: Annual report on progress against cancer from the American Society of Clinical Oncology. **Journal of Clinical Oncology**, v. 31, n. 1, p.131-161, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/psG1i8>>.

RODRIGUES, H. F. et al. Cateter de Hickman no transplante de células-tronco hematopoéticas: implante cirúrgico, retirada e assistência de enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 3, p.304-309, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/oJ9Yk3>>.

SAWADA, N. O. et al. Quality of life evaluation in cancer patients to submitted to chemotherapy. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 3, p.578-584, 2009. Disponível em: <<https://goo.gl/rr01Kt>>. Acesso em: 23 jun 2015.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p.580-588, 2004. Disponível em: <<https://goo.gl/jswnk>>.

SEIXAS, M. R. et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trasplante de progenitores hematopoyéticos. **Index de Enfermería**, v. 23, n. 4, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/0x4Hn6>>. Acesso em: 02 ago 2015.

SHAH, C. A. et al. Hematopoietic Stem-Cell Transplantation in the Developing World: Experience from a Center in Western India. **Journal of Oncology**, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/9w8Om3>>. Acesso em: 04 mai 2016.

SHOKOUHI, S. et al. Effects of aGVHD and cGVHD on Survival Rate in Patients with Acute Myeloid Leukemia after Allogeneic Stem Cell Transplantation. **International Journal of Hematology-Oncology and Stem Cell Research**, v. 9, n. 3, p.112-121, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/VRh4E6>>. Acesso em: 12 set 2016.

SIEGEL, R. et al. Cancer Statistics. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 64, n. 1, p.9-29, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/0z2qsy>>. Acesso em: 08 jan 2016.

SILVA, D. R. F. et al. Non pharmacological interventions for chemotherapy induced nauseas and vomits: integrative review. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 8, n. 1, 2009. Disponível em: <<https://goo.gl/MZXQ4l>>.

SILVA JÚNIOR, S. D. da; COSTA, F. J. Mensuração e Escalas de Verificação: uma Análise Comparativa das Escalas de Likert e Phrase Completion. **Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia**, v. 15, p. 1-16, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/ieFvJ9>>. Acesso em: 02 ago 2015.

SILVA, J. B. da et al. Carga de trabalho de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoiéticas: estudo de coorte. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, p. 93-100, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/tCjOHR>>. Acesso em: 08 jul 2015.

SNYDER, C. F. et al. Identifying Changes in Scores on the EORTC-QLQ-C30 Representing a Change in Patients' Supportive Care Needs. **Quality of life research**, v. 24, n. 5, p.1207-1216, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/4DGb3V>>. Acesso em: 20 set 2016.

SOUZA, C. A. et al. Chronic myeloid leukemia treatment guidelines: Brazilian Association of Hematology, Hemotherapy and Cell Therapy. Brazilian Medical Association Guidelines Project - 2012. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 34, n. 5, p. 367-382, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/GM16cv>>. Acesso em: 23 jun 2015.

SOUZA, C. A.; MARQUES JÚNIOR, J. F. C.; BOUZAS, L. F. S. Fontes, mobilização e coleta de células-tronco hematopoéticas para transplante. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células-tronco hematopoeíticas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

STUMM, E. M. F.; LEITE, M. T.; MASCHIO, G. Vivências de uma equipe de enfermagem no cuidado a pacientes com câncer. **Cogitare Enferm**, v. 13, n. 1, p. 75-82, 2008. Disponível em: <<https://goo.gl/PDmX7H>>. Acesso em: 18 ago 2015.

SUN, C. L. et al. Burden of morbidity in 10+ year survivors of hematopoietic cell transplantation: a report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study. **Biol Blood Marrow Transplant**, v. 19, n. 7, p.1073-1080, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/AQIX1J>>.

SUREDA, A. et al. Indications for allo- and auto-SCT for haematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe, 2015. **Bone Marrow Transplantation**, v. 50, p.1037-1056, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/iQyizq>>. Acesso em: 02 set 2016.

TEFFERI, A.; VARDIMAN, J. W. Classification and diagnosis of myeloproliferative neoplasms: the 2008 World Health Organization criteria and point-of-care diagnostic algorithms. **Leukemia**, v. 22, n. 1, p.14-22, 2008. Disponível em: <<https://goo.gl/dRvzhy>>.

THOMAS, E. D. **Bone Marrow Transplantation: A Historical Review**. In: Simpósio: Transplante De Medula Ossea, Ribeirão Preto, v. 33, p.209-218, 2000. Disponível em: <<https://goo.gl/w88qf2>> Acesso em: 07 mai 2015.

THOMAS, E. D. et al. História do transplante de células-tronco hematopoéticas no Brasil e no mundo. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

TUNCER, H. H. et al. Gastrointestinal and hepatic complications of hematopoietic stem cell transplantation. **World Journal of Gastroenterology**, v. 18, n. 16, p. 1851-1860, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/ogCWUi>>. Acesso em: 19 set 2015.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. saúde pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005. Disponível em: <<https://goo.gl/sPUurt>>. Acesso em: 18 mai 2015.

UNION FOR INTERNATIONAL CANCER CONTROL (UICC). **Cancer Today**. Disponível em: <<https://goo.gl/m4u8uA>>. Acesso em: 18 jul 2015.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ – UFPR. Hospital de Clínicas. **Relatório de Atividades 2014**. Paraná, 2015c. Disponível em: <<https://goo.gl/GUkdsO>>. Acesso em: 08/09/2015.

VARDIMAN, J. W. et al. The 2008 revision of the World Health Organization (WHO) classification of myeloid neoplasms and acute leukemia: rationale and important changes. **Blood**, v. 114, n. 5, p 937-951, 2009. Disponível em: <<https://goo.gl/S8dgqJ>>.

VIGORITO, A. C.; ARANHA, F. J. P.; SOUZA, C. A. O transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas no tratamento do Mieloma Múltiplo. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 1, p. 42-47, 2007. Disponível em: <<https://goo.gl/WVIfI8>>.

VOLTARELLI, J. C. et al. Doença do enxerto-contrá-hospedeiro. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

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

WINGARD, J. R. et al. Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. **Journal of clinical oncology**, v. 29, n. 16, p. 2230-2239, 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/i3cxkb>>. Acesso em: 09 ago 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC). **GLOBOCAN 2012: Estimated cancer incidence, mortality, and prevalence worldwide in 2012**. France, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/KhGe4u>>. Acesso em: 31 mai 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHOQOL Measuring quality of life**. Geneva, 1997. Disponível em: <<https://goo.gl/O7V71>>. Acesso em: 29 mai 2015.

YOSHIMI, A. et al. Global Use of Peripheral Blood vs Bone Marrow as Source of Stem Cells for Allogeneic Transplantation in Patients With Bone Marrow Failure. **JAMA**, v. 315, n. 2, p.198-200, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/cjNhme>>. Acesso em: 05 set 2016.

ZANICHELLI, M. A.; COLTURATO, V. R.; SOBRINHO, J. Indicações em transplante de células-tronco hematopoéticas em pacientes adultos com leucemia linfóide aguda. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n.1, p. 54-60, 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/XNT72C>>. Acesso em: 13 ago 2015.

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 Hematopoiéticas

Pesquisador responsável: Prof^a Dr^a Luciana P. Kalinke - Fone: (41) 8837-2079 / (41) 3361-3770.

Pesquisador participante: Mestranda Enf^a Sibéli de Fátima Ferraz Simão Proença. – Rua General Carneiro, 181 – 15º andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (41) 8861-8623. Mestranda Enf^a Angela da Costa Barcellos Marques – Rua General Carneiro, 181 – 15º andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082. Prof^aDr^a Maria de Fátima Mantovani - Fone: (41) 3361 3753.

Introdução: Anualmente o número de Transplantes de Células-tronco Hematopoiéticas, 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 80.060-240
Tel (41) 3360-7259 e-mail: cometica.saude@ufpr.br

APÊNDICE 2 – DADOS SÓCIO DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS - DSC – VERSÃO

1.0

1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

	Iniciais:		Idade:	anos completos
1.1	Sexo		1 Masculino	2 Feminino
1.2	Cidade procedente		1 Capital	
			2 Região Metropolitana	
			3 Interior do Estado	
			4 Outro estado, Qual:	
1.3	Se não for de Curitiba onde está hospedado?			
1.4	Tem familiar/ ou acompanhante?		1 Sim	
			2 Não	
1.5	Zona de residência:		1 Zona rural	
			2 Zona urbana	
1.6	Raça/etnia:		a) Referido:	b) Observado:
			1 Branco	1 Branco
			2 Pardo	2 Pardo
			3 Negro	3 Negro
			4 Amarelo	4 Amarelo
1.7	Estado Civil:		1 Casado	
			2 Solteiro	
			3 Viúvo	
			4 União consensual	
			5 Separado	
1.8	Número de filhos:		1 Possui filhos: nº	
			2 Não possui	
1.9	Escolaridade:			
1	Analfabeto funcional		Leia-se:	Analfabeto
2	População 4 a 7 anos de estudo			Ensino fundamental
3	População 8 a 10 anos de estudo			Ensino Médio
4	População 11 e mais anos de estudo			Ensino Superior
1.10	Profissão/ ocupação:			
1	Empregado	Carteira Assinada	1 Sim	2 Não
2	Autônomo			
3	Desempregado			
4	Estudante			
5	Do lar			
6	Aposentado			
	Profissão/Ocupação:			

- 1.11** Renda familiar:
- 1 Sem renda
 - 2 Até 1 salário mínimo
 - 3 1 a 3 salários mínimos
 - 4 4 a 10 salários mínimos
 - 5 10 a 20 salários mínimos
 - 6 acima de 20 salários mínimos
- 1.12** Recebe algum benefício INSS?
- 1 Não
 - 2 Sim
- 1 Doença
 - 2 Aposentadoria
 - 3 Outro
- 1.13** Recebe alguma ajuda de custo de governo?
- 1 Sim Qual:
 - 2 Não
- 1.14** Possui crença religiosa:
- 1 Sim
 - 2 Não
- 1.15** Prática da religião:
- 1 Praticante
 - 2 Não praticante

2. CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

Doença de Base:

- 2.1** Quantos anos do diagnóstico:
- 2.2** Diagnóstico:
- 2.3** Estadiamento da doença?
- 2.4** Tratamentos a que já foi submetido:
- 1 Quimioterapia
 - 2 Radioterapia
 - 3 Outros:
- 2.5** Já ficou internado para tratar a doença?
- 1 Sim
 - 2 Não
- Se sim, quantas vezes?
- 1 Uma vez
 - 2 2 a 4 vezes
 - 3 Mais de 4 vezes
- 2.6** Histórico familiar:
- 1 Sim
 - 2 Não
- Grau de Parentesco:
- 2.7** Comorbidades clínicas:
- | | | | | | |
|---|---------------------|---|----------------|---|--------------------|
| 1 | Hipertensão | 1 | Faz tratamento | 2 | Não faz tratamento |
| 2 | Diabetes Mellitos | 1 | Faz tratamento | 2 | Não faz tratamento |
| 3 | Problemas cardíacos | 1 | Faz tratamento | 2 | Não faz tratamento |

- | | | | | | |
|------------|---------------------------|---|----------------|---|--------------------|
| 4 | Problemas respiratórios | 1 | Faz tratamento | 2 | Não faz tratamento |
| 5 | Outros. Qual: | 1 | Faz tratamento | 2 | Não faz tratamento |
| 2.8 | Já inseriu algum cateter? | 1 | Sim | | |
| | | 2 | Não | | |
- Se sim, quantas vezes:
De que tipo:
Local:

Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas

- | | | | | | |
|-------------|----------------------------|---|------------|---|----------------|
| 2.9 | Tipo de Transplante: | | | | |
| 1 | Autólogo | | | | |
| 2 | Alogênico | 1 | Aparentado | 2 | Não Aparentado |
| 3 | Singênico | | | | |
| 2.10 | Fonte de células-tronco: | | | | |
| 1 | Medula óssea | | | | |
| 2 | Células-tronco periféricas | | | | |
| 3 | Cordão umbilical | | | | |
| 2.11 | Quantos TCTH: | | | | |
| 1 | Primeiro | | | | |
| 2 | Mais de um | | | | |

APÊNDICE 3 – ATUALIZAÇÃO DOS DADOS SÓCIO DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS – DSC 2 – VERSÃO 1.0

1. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO DEMOGRÁFICA

	Iniciais:		Idade:	anos completos	
1.1	Gênero		1 Masculino	2 Feminino	
1.2	Permanece em Curitiba:		1 Sim		
			2 Não		
	Se sim, onde está hospedado?				
1.3	Retornou para cidade natal?		1 Sim		
			2 Não		
1.4	Está com familiar/ ou acompanhante?		1 Sim		
			2 Não		
1.5	Estado Civil:		1 Casado		
			2 Solteiro		
			3 Viúvo		
			4 União consensual		
			5 Separado		
1.6	Profissão/ ocupação:				
	Profissão/Ocupação:				
1	Empregado	Carteira Assinada	1 Sim	2 Não	
2	Autônomo				
3	Desempregado				
4	Estudante				
5	Do lar				
6	Aposentado				
1.7	Renda familiar:		1 Sem renda		
			2 Até 1 salário mínimo		
			3 1 a 3 salários mínimos		
			4 4 a 10 salários mínimos		
			5 10 a 20 salários mínimos		
			6 acima de 20 salários mínimos		
1.8	Recebe algum benefício INSS?				
1	Não				
2	Sim		1 Doença		
			2 Aposentadoria		
			3 Outro		
1.9	Recebe alguma ajuda de custo de governo?		1 Sim	Qual:	
			2 Não		

CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

- 2.1** Após alta hospitalar, reinternou algum vez? 1 Sim
2 Não
- 2.2** Se sim, quantas vezes? 1 Uma vez
2 2 a 4 vezes
3 Mais de 4 vezes
- 2.3** Por quais motivos?
- 2.4** Permanece com cateter? 1 Sim
2 Não
- 2.5** Algum problema com o cateter? 1 Sim
2 Não
- Se sim, quantas vezes:
De que tipo:
Necessitou nova inserção? 1 Sim
2 Não
- Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas**
- 2.6** Teve alguma complicação relacionada ao transplante?
1 Sim
2 Não
Se sim, quais?
- 2.7** Necessitou de novo transplante: 1 Sim
2 Não
- Se sim, fonte:
1 Medula óssea
2 Células-tronco periféricas
3 Cordão umbilical
- 2.8** De que tipo:
1 Autólogo
2 Alogênico 1 Aparentado 2 Não Aparentado
3 Haploidêntico

ANEXO 1 – QUALIDADE DE VIDA GLOBAL – (QLQ C-30) 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 curta 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

Durante a última semana:	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
16. Você tem tido prisão de ventre?	1	2	3	4
17. Você tem tido diarreia?	1	2	3	4
18. Você esteve cansado/a?	1	2	3	4
19. A dor interferiu em suas atividades diárias?	1	2	3	4
20. Você tem tido dificuldade para se concentrar em coisas, como ler jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
21. Você se sentiu nervoso/a?	1	2	3	4
22. Você esteve preocupado/a?	1	2	3	4
23. Você se sentiu irritado/a facilmente?	1	2	3	4
24. Você se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4
25. Você tem tido dificuldade de se lembrar das coisas?	1	2	3	4
26. A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em sua vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em suas atividades <u>sociais</u> ?	1	2	3	4
28. A sua condição física ou o tratamento médico tem lhe trazido dificuldades financeiras?	1	2	3	4

Para as seguintes perguntas, por favor, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica a você.

29. Como você classificaria a sua saúde em geral, durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Ótima

30. Como você classificaria a sua qualidade de vida geral, durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Ótima

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

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
q07	<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

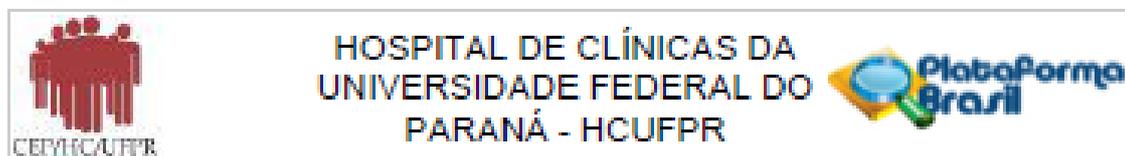
<u>BEM-ESTAR FUNCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
Q01	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
Q02	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
Q03	Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
Q04	Aceito a minha doença.....	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	Mui- tíssimo
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
CA	Tenho bom apetite.....	0	1	2	3	4
CT	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
BE4	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	Consigo lembrar-me das coisas.....	0	1	2	3	4
BE1	Sou capaz de me concentrar (por exemplo na leitura).....	0	1	2	3	4
BMT 11	Tenho gripes/infeções com frequência.....	0	1	2	3	4
BMT 12	A minha vista está enevoada (embaçada).....	0	1	2	3	4
BMT 13	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/UFPR)se 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	CEP:	80.080-900
Bairro:	Alto da Glória		
UF:	PR	Município:	CURITIBA
Telefone:	(41)3360-1041	Fax:	(41)3360-1041
		E-mail:	cep@hc.ufpr.br

ANEXO 4 – AUTORIZAÇÃO DO USO DO QUESTIONÁRIO 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
Country/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 DO USO DO QUESTIONÁRIO FACT-BMT



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 ("FACT System") are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACT 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
- 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.