

MARIBEL PELAEZ DÓRO

**Satisfação com a Qualidade de Vida dos Sobreviventes
Adultos de Longa Data de Pós-Transplante de Medula
Óssea Alogênico em Comparação com um Grupo Controle**

Tese apresentada ao Curso de Pós-graduação em
Medicina Interna, do Setor de Ciências e Saúde da
Universidade Federal do Paraná, como requisito
parcial à obtenção do grau acadêmico de Doutora.

Orientador: Prof. Dr. José Zanis Neto

Co-Orientadora: Prof^a. Dra. Eliane Cesário

CURITIBA

2008

DEDICATÓRIA

Gostaria de não ter que restringir a dedicatória deste trabalho a uma única pessoa. Assim, dedico:

Ao meu pai (in memorium) que soube semear lindos e profícuos frutos através do seu respeito e amor à palavra, a justiça, aos livros, a natureza e aos animais.

A minha mãezinha querida que do seu jeito nos cuidou, acarinhou e hoje nos seus 83 anos ainda zela e prima pela família.

E por fim, dedico este trabalho especialmente à razão maior da minha vida e ao prazer da minha existência que está entrelaçado no meu amado marido e nos nossos desejados filhos, Marcelo e Priscila.

AGRADECIMENTOS

Ao Hospital de Clínicas de Curitiba da Universidade Federal do Paraná HC-UFPR, que, ao autorizar o projeto de pesquisa e acolher-me para sua concretização, viabilizou este estudo.

Participar deste estudo foi muito gratificante, pela constatação científica de que a qualidade de vida e a satisfação dos SOBREVIVENTES são favoráveis. Mas, principalmente pela oportunidade e confiança que os sobreviventes, depositaram ao compartilhar a riqueza das suas experiências e a grande lição de vida que passaram. Agradeço de coração as reflexões saudáveis que propiciaram.

Um agradecimento muito especial ao meu orientador **Prof. Dr. José Zanis Neto** pelo envolvimento e empenho constante e por não ter desistido, nos meus momentos de frustração. Agradeço-lhe pela realização deste nosso trabalho.

Ao **Dr. Ricardo Pasquini** agradeço pela oportunidade de conviver diariamente com a expressão do seu saber, com sua postura ética, humana e do grande empreendedor que é.

Além disso, sua objetividade e conhecimento produzem discernimento e clareza de idéias nesta que lhe admira e o tem como um mentor.

A Dra. Dra. **Eliane Cesário e Dra. Denise Carvalho** pela participação ativa e integral na análise estatística dos resultados deste estudo. Mas, principalmente pelo carinho, disponibilidade e questionamentos constantes e interessantes que com certeza qualificaram este trabalho.

A Professora, Doutora, Psicóloga, e minha grande amiga **Tânia Baibich-Faria** agradeço-lhe pelo seu carinho especial, reconhecimento e acolhimento para tudo e para qualquer hora destes 26 anos de amizade. És capaz de alçar o belo, mesmo nas paisagens estéreis e nas mentes estagnadas.

A **Dra. Vaneuza Araújo Moreira Funke** que apesar dos inúmeros compromissos contribuiu com seu conhecimento ao clarificar os critérios de definição de condicionamentos com doses mieloablativas e não-mieloablativas. Além disso, atualizou o banco de dados com as classificações dos SOBREVIVENTES que desenvolveram a doença do enxerto contra o hospedeiro – DECH. Tornando possível a inclusão na avaliação do efeito colateral do DECH na qualidade de vida dos SOBREVIVENTES da nossa amostra.

Ao **Dr. Marco Antonio Bitencourt** que diante das minhas incertezas, desconhecimentos e dificuldades, sempre disponibiliza sua atenção e oferece ajuda com respeito e competência. Além disso, pelas inúmeras opiniões sobre o projeto, sobre as condições clínicas dos sobreviventes e a avaliação do Karnofsky.

Ao **Dr. Carlos Roberto de Medeiros** que quando possível me dá o prazer de participar de discussões proíficas que me trazem conhecimento e reflexões sobre a dialética do nosso fazer, pensar e sentir diário.

A **Dra. Carmem Maria Sales Bonfim** por acreditar, investir e incentivar a interação dos conhecimentos da medicina com os saberes da psicologia. Mas principalmente por sua amorosidade e respeito demonstrados no convívio diário.

Dr. Paulo Tadeu Almeida que diante da solicitação, viabilizou os tramites logísticos para que a pesquisa do grupo controle se efetuasse no HemoBanco de Sangue de sua responsabilidade.

Ao **meu marido e filhos** que foram privados de inúmeros passeios e entretenimentos em decorrência da minha dedicação contínua no desenvolvimento deste trabalho. Além de aceitarem e respeitarem este compromisso, demonstraram apoio logístico e afetivo para que eu pudesse alçar este sonho.

Quero registrar minha dívida enorme com minha irmã e psicóloga clínica e hospitalar **Julita Maria Pelaez**. Pois, sua disponibilidade afetiva e de

responsabilidade científica fez com que participasse no trabalho logístico da digitação dos resultados (de forma duplicada e independente da pesquisadora).

A **Marina Pelaez Evaristo de Souza** a minha irmãzinha querida que com seu conhecimento, perspicácia, sensibilidade e inteligência refletia, aquecia e enriquecia minha aprendizagem.

A **Neide Pelaez de Campos** minha outra irmã especial que insiste em cuidar de todos sem exceção como se fosse a nossa mãezinha. Muito obrigada pelo seu carinho, torcida e disponibilidade incondicional para comigo.

Não seria possível este trabalho sem a ajuda de muitas pessoas, entre estas, estão as Assistentes Sociais, **Marlene Dias de Araújo Oliveira** que prontamente colaborou e forneceu os registros do Banco de Dados do STMO do Serviço Social, para que os SOBREVIVENTES do estudo fossem classificados conforme as condições sócio-econômicas. Também sou muito grata em relação a **Ielza Maria kafka**, sua disponibilidade, responsabilidade e atenção foram fundamentais. Só assim, foi possível ampliar o número de sujeitos da pesquisa, uma vez que, localizava os endereços e número de telefones, e-mails, viabilizando o acesso aos SOBREVIVENTES que se encontravam fora da rotina ambulatorial.

A **Regina Consuelo Sperandio** pelo desejo, reflexões e apoio afetivo para que este trabalho pudesse se realizar.

A **Heliz Regina das Neves** que forneceu as informações do banco de dados, sem o qual não seria possível a definição da amostra deste estudo.

A todos os **colegas de trabalho** que disponibilizam suas especialidades e trabalhos técnicos na agilização das funções da prática diária. Além da paciência e compreensão pela minha presença parcial devido aos compromissos assumidos com o desenvolvimento do doutorado. Enfim, a todos que opinaram sobre este trabalho e facilitaram sua execução, meu muito obrigada.

EPIGRAFE

Pouco conhecimento faz que as criaturas se sintam orgulhosas.

Muito conhecimento, que se sintam humildes.

É assim que as espigas sem grãos erguem desdenhosamente a cabeça para o

céu,

enquanto que as cheias abaixam para a terra, sua mãe.

Leonardo da Vinci

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	X
LISTA DE ABREVIATURAS	XIII
RESUMO	XV
ABSTRACT	XVI
1 INTRODUÇÃO	1
1.1 OBJETIVOS	4
1.1.1 Objetivo Geral	4
1.1.2 Objetivos Específicos	4
2 REVISÃO DA LITERATURA	5
2.1 QUALIDADE DE VIDA	5
2.1.1 Fundamentação Histórica do Estudo sobre Qualidade de Vida	5
2.1.2 Qualidade de Vida e seus Múltiplos Conceitos	11
2.1.3 Construção Metodológica para Avaliação de Qualidade de Vida	20
2.1.4 Instrumentos	26
2.1.5 Descrição das Escalas da Pesquisa	30
2.1.6 Facit-Fadigue	31
2.1.7 <i>WHOQOL</i>	32
2.1.8 Escalas de Beck	35
2.1.8.1 BDI – Inventário de Depressão	35
2.1.8.2 BAI – Inventário de Ansiedade	36
2.1.9 Karnofsky	37
2.2 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICA -TCTH.....	40
2.2.1 Mitologia e História sobre Transplantes	40
2.2.2 História sobre o TCTH.....	43
2.2.3 Conceito e Peculiaridades	48
2.2.4 Descrição Geral dos TCTH do STMO da UFPR-HC	50
2.2.4.1 Tipo de Transplante.....	50
2.2.4.2 Fonte das Células-Tronco Hematopoéticas	51
2.3 TCTH E AS RELAÇÕES DE CONHECIMENTO COM A QV	52
2.3.1 QV um Termômetro Pessoal Aquecido na Experiência do TCTH	52
2.3.2 Interferência da Subjetividade na QV dos Sobreviventes do TCTH	53
2.3.3 Influência da Fadiga na QV dos Sobreviventes do TCTH	62
2.3.4 A Interferência do TCTH nas Funções Cognitivas	67
2.3.5 TCTH e as Relações de Conhecimento com a QV	70
2.4 SEXUALIDADE	81
2.4.1 Sexualidade no Contexto do Adoecimento.....	81
2.4.2 Conceitos da Sexualidade, Sexo e Disfunção Sexual.....	81
2.4.3 Interferência do TCTH na Satisfação da Vida Sexual	84

2.4.4 A Sexualidade em Relação ao TCTH.....	87
2.4.5 Reconstrução: Uma Possibilidade do Despertar do Desejo	96
2.4.6 Abordagem Intervencionista no Resgate da Sexualidade	100
3 CASUÍSTICA E METODOLOGIA.....	102
3.1 CASUÍSTICA.....	102
3.1.1 Critérios de Inclusão.....	102
3.2 MATERIAL	103
3.3 PROCEDIMENTOS.....	103
3.3.1 Método de Aplicação de Questionários e Entrevistas	103
3.3.1.1 Grupo de Sobreviventes.....	103
3.3.1.2 Grupo Controle.....	104
3.4 TRATAMENTO DAS VARIÁVEIS	105
3.4.1 Dados Demográficos	105
3.4.2 Características Clínicas.....	106
3.4.2.1 Diagnóstico.....	106
3.4.3 Qualidade de Vida Global.....	106
3.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA	107
4 RESULTADOS.....	110
4.1 DESCRIÇÃO DO ESTUDO VIGENTE DO TMO DO STMO DA UFPR-HC ...	110
4.1.1 Seleção do Grupo de Sobreviventes.....	110
4.2 DESCRIÇÃO DA POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	110
4.2.1 Dados Demográficos.....	110
4.2.2 Tempo de Pós-TMO Alogênico	112
4.2.3 Tempo Entre o Diagnóstico e a Realização do Transplante	112
4.2.4 Idade dos Sobreviventes no Momento do Transplante	113
4.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA DOENÇA.....	113
4.3.1 Diagnóstico.....	113
4.3.2 Processo do Tratamento e suas Implicações.....	114
4.3.2.1 Karnofsky Pré e Pós-Transplante.....	114
4.3.2.2 Pega, DECH, Condicionamento, Re-Transplante e Infusão de Linfócitos	114
4.3.2.3 Tipo de Transplante.....	116
4.4 REGIME DE CONDICIONAMENTO	116
4.5 OCORRÊNCIA DE ÓBITOS.....	117
4.6 QUALIDADE DE VIDA	118
4.6.1 Significado de Qualidade de Vida	118
4.6.2 Nível de Satisfação em Relação à Qualidade de Vida.....	119
4.6.3 A Idade dos Sobreviventes no Momento do TMO e a Relação com a QV ...	121
4.6.4 Diagnóstico e a Relação com a QV.....	121
4.6.5 Fadiga	122
4.6.5.1 Definição Subjetiva.....	122
4.6.5.2 Frequência de Queixas e a Percepção de Saúde.....	122
4.6.6 A Condição de Provedor e sua Relação com o Estado Civil	123
4.7 ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA DOS SOBREVIVENTES.....	123
4.7.1 Características Clínicas da Sexualidade	126
4.7.2 Análise Univariada e Multivariada dos Homens Sobreviventes.....	126
4.7.3 Características Sexuais do Grupo Masculino.....	128
4.7.4 Análise Univariada e Multivariada das Mulheres Sobreviventes	128

4.7.5 Características Sexuais do Grupo Feminino	129
4.8 ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA DOS CONTROLES.....	131
4.8.1 Transtorno de Humor	131
4.9 ANÁLISE MULTIVARIADA DOS SOBREVIVENTES E DO CONTROLE	133
4.9.1 Transtorno de Humor	133
4.9.2 Análise Descritiva dos Sobreviventes e do Controle	135
5 DISCUSSÃO	136
5.1 DISTRIBUIÇÃO DEMOGRÁFICA	136
5.1.1 Coleta de Dados.....	136
5.1.2 Grupo Controle.....	137
5.1.3 Idade	138
5.1.4 Escolaridade.....	142
5.1.5 Provedor.....	143
5.1.6 Espiritualidade	145
5.2 ASPECTOS CLÍNICOS	145
5.2.1 Diagnóstico	145
5.2.2 Anemia de Fanconi	146
5.2.3 Pega	146
5.2.4 DECH	147
5.2.5 Re-TMO.....	151
5.2.6 ÓBITO	151
5.2.7 Ansiedade e Depressão	152
5.2.8 Fadiga	154
5.2.9 Sexualidade.....	156
5.3 SUBJETIVIDADE	157
5.3.1 A Interferência Subjetiva da Percepção	157
5.3.2 Qualidade de Vida.....	159
5.3.3 Corpo Simbólico	161
5.3.4 Percepção	163
5.3.5 Resiliência	168
6 CONCLUSÃO.....	171
7 SUGESTÕES.....	174
REFERÊNCIAS	175
ANEXOS.....	192

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES DE ACORDO COM O TIPO DE TRANSPLANTE DAS CÉLULAS TRONCO-HEMATOPOÉTICAS.....	50
TABELA 2: DISTRIBUIÇÃO GERAL DA FONTE DAS CÉLULAS TRONCO-HEMATOPOÉTICAS.....	51
TABELA 3: DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA POPULACIONAL E DO GRUPO DE PACIENTES DO ESTUDO.....	110
TABELA 4: CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DA POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	111
TABELA 5: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES QUANTO AO TEMPO DE PÓS-TMO ALOGÊNICO.....	112
TABELA 6: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES QUANTO AO TEMPO ENTRE O DIAGNÓSTICO E A REALIZAÇÃO DO TRANSPLANTE.....	112
TABELA 7: DISTRIBUIÇÃO DA IDADE DOS SOBREVIVENTES EM RELAÇÃO AO PERÍODO EM QUE SE SUBMETERAM AO TRANSPLANTE.....	113
TABELA 8: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM A CLASSIFICAÇÃO DIAGNÓSTICA.....	113
TABELA 9: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM O PROCESSO DO TRATAMENTO EXPRESSO NOS VALORES DE KARNOFSKY PRÉ E PÓS-TRANSPLANTE.....	114
TABELA 10: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM PEGA, DECH-a, DECH-c, CONDICIONAMENTO E INFUSÃO DE LINFÓCITOS.....	115
TABELA 11: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM O TIPO DE TRANSPLANTE E A FONTE DAS CÉLULAS-TRONCO.....	116
TABELA 12: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES E DO CONTROLE DE ACORDO COM O SIGNIFICADO INDIVIDUAL DE QV.....	118
TABELA 13: DISTRIBUIÇÃO DOS GRUPOS DE ACORDO COM A SATISFAÇÃO EM RELAÇÃO À QUALIDADE DE VIDA GLOBAL.....	119
TABELA 14: DISTRIBUIÇÃO DOS GRUPOS DE ACORDO COM OS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA GLOBAL.....	120
TABELA 15: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA, MEDIANA E MÉDIA (DP) DOS GRUPOS DE ACORDO COM OS DOMÍNIOS DA QV GLOBAL.....	121
TABELA 16: DISTRIBUIÇÃO DA IDADE DOS SOBREVIVENTES EM RELAÇÃO AO PERÍODO EM QUE SE SUBMETERAM AO TRANSPLANTE E A QV.....	121

TABELA 17: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM A CLASSIFICAÇÃO DIAGNÓSTICA E SUA RELAÇÃO COM A QV.....	121
TABELA 18: DISTRIBUIÇÃO DA ASSOCIAÇÃO SUBJETIVA REALIZADA PELOS GRUPOS PARA DEFINIR FADIGA.....	122
TABELA 19: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA DE QUEIXAS EM RELAÇÃO À FADIGA E DA PERCEPÇÃO DE SAÚDE.....	123
TABELA 20: DISTRIBUIÇÃO REPRESENTATIVA DOS PROVEDORES E SUA PORCENTAGEM EM RELAÇÃO AO ESTADO CIVIL NOS DOIS GRUPOS.....	123
TABELA 21: DISTRIBUIÇÃO DAS VARIÁVEIS DE INTERFERÊNCIA NOS VALORES BRUTOS, AJUSTADOS DAS RAZÕES DE CHANCE, INDICES DE CONFIANÇA E OS VALORES DE p BRUTO E AJUSTADO EM RELAÇÃO AOS SOBREVIVENTES CONFORME A ANÁLISE MULTIVARIADA.....	124
TABELA 22: DISTRIBUIÇÃO COMPARATIVA DA POPULAÇÃO DOS SOBREVIVENTES EM RELAÇÃO A VARIÁVEL DE ANSIEDADE E OS GÊNEROS.....	125
TABELA 23: DISTRIBUIÇÃO COMPARATIVA DO GÊNERO DO GRUPO DOS SOBREVIVENTES EM RELAÇÃO À DEPRESSÃO.....	125
TABELA 24: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA DE ALTERAÇÃO SEXUAL PARA A AMOSTRA TOTAL DO GRUPO DE SOBREVIVENTES.....	126
TABELA 25: DISTRIBUIÇÃO REPRESENTATIVA DAS VARIÁVEIS DE INTERFERÊNCIA NA QVG E SUAS RAZÕES DE CHANCES, OS INDÍCES DE CONFIANÇA E VALORES DE p BRUTOS E AJUSTADOS EM RELAÇÃO AOS HOMENS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM O MODELO DA ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA.....	127
TABELA 26: DISTRIBUIÇÃO DE DISFUNÇÕES SEXUAIS MASCULINAS NO GRUPO DE SOBREVIVENTES	128
TABELA 27: DISTRIBUIÇÃO DAS VARIÁVEIS DE INTERFERÊNCIA NA QVG E SUAS RAZÕES DE CHANCES, OS INDÍCES DE CONFIANÇA E VALORES DE p BRUTOS E AJUSTADOS EM RELAÇÃO ÀS MULHERES SOBREVIVENTES DE ACORDO COM O MODELO DA ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA.....	129
TABELA 28: DISTRIBUIÇÃO DE DISFUNÇÕES SEXUAIS FEMININAS NO GRUPO DE SOBREVIVENTES.....	130
TABELA 29: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA DA DEPRESSÃO NO GRUPO CONTROLE.....	131
TABELA 30: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA DA ANSIEDADE NO GRUPO CONTROLE.....	131
TABELA 31: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA DA DEPRESSÃO E ANSIEDADE NO GRUPO CONTROLE.....	131

TABELA 32: DISTRIBUIÇÃO COMPARATIVA DA POPULAÇÃO DO GRUPO CONTROLE EM RELAÇÃO À ANSIEDADE.....	132
TABELA 33: DISTRIBUIÇÃO COMPARATIVA DA POPULAÇÃO DO GRUPO CONTROLE EM RELAÇÃO À DEPRESSÃO.....	132
TABELA 34: DISTRIBUIÇÃO DAS VARIÁVEIS DE INTERFERÊNCIA NA QVG E SUAS RAZÕES DE CHANCES, OS INDÍCES DE CONFIANÇA E VALORES DE p BRUTOS E AJUSTADOS EM RELAÇÃO AO GRUPO CONTROLE CONFORME A ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA.....	133
TABELA 35: DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO FEMININA DOS DOIS GRUPOS EM RELAÇÃO À DEPRESSÃO E ANSIEDADE.....	134
TABELA 36: DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO MASCULINA DOS DOIS GRUPOS EM RELAÇÃO À DEPRESSÃO E ANSIEDADE.....	134
TABELA 37: DISTRIBUIÇÃO DAS VARIÁVEIS DE INTERFERÊNCIA NA QVG E SUAS RAZÕES DE CHANCES, OS INDÍCES DE CONFIANÇA E VALORES DE p BRUTOS E AJUSTADOS EM RELAÇÃO AO GRUPO DE SOBREVIVENTES CONFORME A ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA.....	135

LISTA DE ABREVIATURAS

AAS	-	Anemia Aplásica Severa
AF	-	Anemia de Fanconi
BAI	-	Beck Anxiety Inventory
BDI	-	Beck Depression Inventory
BUS	-	Busulfan
CA	-	Caso (amostra do grupo de SOBREVIVENTES).
CCT	-	Center for Cognitive Therapy
CFA	-	Ciclofosfamida
CO	-	Controle
CORE	-	Center on Outcomes, Research and Education
DECH-a	-	Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro - aguda
DECH-c	-	Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro – crônica
FACIT-F	-	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue
FDA	-	Food and Drug Administration
FSH	-	Follicle Stimulating Hormone
HPN	-	Hemoglobinúria Paroxística Noturna
HC-UFPR	-	Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná
IBGE	-	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBMTR	-	Registro Internacional de Transplante de Medula Óssea
IEN	-	Indicadores Econômicos Nacional
LH	-	Linfoma de Hodgkin
LH	-	Hormônio Luteinizante
LMC	-	Leucemia Mielóide Crônica
LLA	-	Leucemia Linfóide Aguda
LMA	-	Leucemia Mielóide Aguda
SMD	-	Síndrome Mielodisplásica
NSE	-	Nível Sócio-Econômico
OMS	-	Organização Mundial de Saúde.
QLI	-	Quality of Life Index
QV	-	Qualidade de Vida
QVG	-	Qualidade de Vida Global

QVRS	-	Qualidade de Vida em relação a saúde
KPSS	-	Karnofsky Performance Status Scale
SNC	-	Sistema Nervoso Central
STMO	-	Serviço de Transplante de Medula Óssea
TBI	-	Irradiação corporal total
TCTH	-	Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas
TMO	-	Transplante de Medula Óssea
WA	-	Wiscott Aldrich
WHOQOL	-	World Health Organization Quality of Life

Pelaez Dóro, M. (2008). Qualidade de Vida dos Sobreviventes de Longa Data de Transplante de Medula Óssea Alogênico. UFPR Curitiba.

RESUMO

Desenho do Estudo: Transversal

Palavras Chave: Qualidade de Vida-QV, Transplante de Medula Óssea-TMO Sobreviventes de Longa Data.

Introdução: O transplante de medula óssea ainda é uma intervenção de alto custo (econômico, social, familiar, emocional). Sendo assim, o tratamento tem que trazer resultados favoráveis e não apenas a manutenção da vida em si, mas, sim a aquisição de uma condição de vida com qualidade digna de ser vivida. **Objetivo:** avaliar a qualidade de vida dos pacientes que sobreviveram pelo menos dez anos de pós-TMO alogênico. **Sujeitos:** Foram elegíveis pacientes com 18 anos ou mais que se submeteram ao TMO alogênico para hemopatias malignas e não malignas. A amostra constitui-se de 214 pacientes adultos do Hospital de Clínicas. Estes pacientes foram avaliados e comparados com um grupo controle (n: 264). **Métodos e Material:** O desenvolvimento do protocolo de estudo aconteceu no Serviço de Transplante de Medula Óssea da Universidade Federal do Paraná, em Curitiba. A avaliação do grupo controle ocorreu num Banco de Sangue, no HemoBanco, com doadores voluntários de sangue. O protocolo consiste em cinco partes: dados demográficos, FACIT-Fatigue, WHOQOL, Escala de Beck para depressão e ansiedade e a Escala de Karnofsky. Todos os dados foram coletados após a aceitação do termo de consentimento. A avaliação estatística foi multivariada retrospectiva, realizada através do programa Stata, na versão 8.0, e do teste Qui² de Pearson, com o valor do $p \leq 0.05$. **Resultados:** No grupo dos sobreviventes, 53.7% estão muito satisfeitos e no controle, 54.2%, ou seja, não existe diferença entre os grupos na questão da satisfação em relação a QV. Porém, os fatores de riscos nos sobreviventes para a satisfação da QV foram: ansiedade, escolaridade baixa, ser provedor, ejaculação precoce, perda da libido, idade avançada, não ter parceiro fixo, e não ser da raça branca. Apesar de inúmeras situações clínicas adversas, os resultados mostram que a aquisição da QV equipara-se aos parâmetros da normalidade e até mesmo, supera em alguns domínios, tais como, os sobreviventes desenvolvem mais trabalhos com funções intelectuais e apresentam menos sintomas de depressão (14%) que o grupo controle (20%).

Conclusão: Apesar de todas as comorbidades e seqüelas decorrentes da doença e do tratamento o grupo de sobreviventes conquistou uma condição de QV semelhante àquele que é considerado como um representante da população normal. Todos os grupos e subgrupos apresentam o transtorno de humor como um fator de risco para o bem-estar. Esse achado mostra que o subjetivo não pode ser excluído do olhar de análise do clínico e/ou do pesquisador. Os resultados desse estudo poderão influenciar nas estratégias de manejos ajudando os sobreviventes a enfrentarem as dificuldades encontradas. A DECH-a é considerada como fator de proteção nos sobreviventes de longa data de pós-TMO. Pela razão de ser percebida como parte complementar do tratamento, diminuindo os riscos de recaída da doença, devido o efeito do enxerto contra as células leucêmicas. Enfim, este trabalho deixa lacunas para serem preenchidas, mas trouxe a descoberta de um processo de ajustamento perceptivo por parte dos sobreviventes, que possibilita uma outra realidade do real. Porém, isto não é uma revelação da verdade, mas, uma aproximação conforme o viés dos sujeitos da pesquisa. Pois, não podemos habitar o mundo dos sobreviventes, apenas nos aproximar.

Pelaez Dóro, M. (2008). Quality of life in long-term survivors of allogeneic bone marrow transplantation. UFPR Curitiba

ABSTRACT

Study Design: Transversal

Key Words: Quality of Life, Bone Marrow Transplantation - BMT, Long-term Survivors

Background: Bone marrow transplantation is still a high cost intervention (economically, socially, emotionally and in terms of the toll it takes on the family). Being as such, the treatment needs to offer favorable results that go beyond just keeping the patient alive, there has to be quality of life, a life that is worth being lived.

Objective: To evaluate the quality of life in patients that have survived at least 10 years after allogeneic bone marrow transplantation. **Subjects:** Patients 18 years or older who underwent allogeneic BMT for malignant and non-malignant hemopathies were eligible for the study. The sample was made up of 214 adult patients from *Hospital de Clínicas* (from the Federal University of Paraná). These patients were evaluated and compared with a control group (n: 264). **Methods and Materials:** For patients, the self-survey report was filled out at the Bone Marrow Transplant Unit of the University Hospital. The control group was evaluated at the Blood Bank (HemoBanco), with volunteer blood donors. The self-report survey consisted of five parts: demographic data, FACIT-Fatigue, WHOQOL, Beck Anxiety Inventory and Beck Depression Inventory and the Karnofsky Performance Status Scale. All data was collected after informed consent had been obtained. The statistical analysis was multivariate retrospective, using the Stata program, version 8.0 and the Chi Pearson Test with a value of $p \leq 0.05$. **Results:** In the group of survivors, 53.7% were very satisfied while in the control group, 54.2%; in other words, there is no difference between the groups regarding the issue of satisfaction in relation to Quality of Life. However, the risk factors among survivors for Quality of Life satisfaction were: anxiety, low level of education, being a provider, early ejaculation, loss of libido, advanced age, not having a fixed partner, and not being Caucasian. Despite the numerous adverse clinical situations, the results show that the acquisition of Quality of Life matches the parameters of normality and even surpasses it in some areas, such as, that survivors cultivate more work using intellectual functions and present fewer symptoms of depression than the control group. **Conclusion:** Despite all of the co morbidities and sequelae resulting from the disease and the treatment, the group of survivors achieved a quality of life similar to that considered representative of the normal population. All of the groups and subgroups present mood disorders as a risk factor to well-being. This finding shows that subjective considerations cannot be omitted from the analysis made by the doctor and/or researcher. The results of this study can influence the management strategies to assist patients in coping with the difficulties encountered. The a-GVHD is considered a protection factor among long-term survivors of post-BMT. Because it is considered a complementary part of the treatment, it leads to a decrease in the risk of relapse, due to the effect of transplanting against the leukemic cells. In conclusion, this work leaves some gaps to be filled, but it also reveals the discovery of a perceptive adjustment process on the part of survivors, which offers another possible reality for them. However, this is not actually a revelation, but rather an approximation according to the bias of the subjects of the study. However we cannot inhabit the world of the survivors, we can only get close to it.

1 INTRODUÇÃO

*“Não é digno de saborear o mel,
aquele que se afasta da colméia
com medo das picadelas das abelhas.”*

Shakespeare

O transplante de medula óssea é uma intervenção que exige um alto custo, não apenas no aspecto econômico, mas também, no campo biopsicossocial.

Apesar da evolução tecnológica e científica os indicadores objetivos utilizados para mensurar os resultados das intervenções clínicas são insuficientes. Por isso, a inserção da avaliação de marcadores subjetivos também se faz necessária, perante a responsabilidade ética para com os sobreviventes de longa data.

Aqueles que ultrapassam as barreiras das comorbidades e da mortalidade durante o processo inicial e de médio prazo, terão que percorrer outro caminho envolto em inúmeras imprevisibilidades.

Existem muitos estudos que demonstram os resultados a curto e médio prazo dos sobreviventes que se submeteram ao transplante de células tronco hematopoéticas. Porém, as informações são esparsas quando se trata de investigar a qualidade de vida em relação à saúde dos sobreviventes de longa data.

Mesmo assim, sabe-se que é maior a probabilidade da manifestação de neoplasias secundárias, endocrinopatias, falha nos órgãos reprodutivos, seqüelas psicossociais, fadiga crônica, osteoporose, necrose óssea, além de outras conseqüências.

De um modo geral, as experiências vividas deixam marcas que servem de base para aquisição de novos conhecimentos e posicionamentos. Compreendendo-se conhecimento como as associações que interagem entre as novas percepções e os conteúdos já existentes, ou seja, é o resultado de uma composição integrativa do desconhecido com o conhecido. E este saber serve de patamar e pressuposto no processo valorativo da vivência. Pois, ninguém passa por uma experiência de doença e transplante totalmente ileso. Algo acontece e influencia a percepção processual dos pensamentos e sentimentos, ou seja, a percepção é uma ferramenta transformadora da interpretação e assimilação dos fenômenos.

Para Merleau-Ponty (1999) a fenomenologia¹ é o estudo das essências, e todos os problemas, segundo ela, resumem-se em definir essências: a essência da percepção, a essência da consciência.

Desse modo, ter consciência dos problemas por si só, é um gerador de sofrimento, mas ao mesmo tempo, pode ser produtor de um efeito paradoxal e controverso que faz com que o indivíduo se sinta mais vivo, apesar da morbidade.

Aparentemente eles constroem um referencial peculiar porque sentem que estão recebendo mais do que esperavam. Exemplificando através do seguinte comentário: *“Estou vivendo horas extras, era para eu estar morta”*; *“Achei que não viveria muito e hoje sei que além de ter sobrevivido, eu dei vida. Recebi vida e dei vida. O que mais eu posso querer?!”. — Isso foi dito por uma sobrevivente que gerou um filho no pós-transplante.*

Na América Latina, o Brasil foi pioneiro neste campo científico, sendo que o primeiro transplante ocorreu em 1979, no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

De lá para cá entre acertos e desacertos o número de sobreviventes que realizaram transplante de células tronco hematopoéticas aumentou consideravelmente. Por isto, a importância de avaliar a qualidade de vida e suas variáveis.

Sendo assim, o que será que acontece nesta ampliação temporal da duração da vida? Uma qualificação ou o que se conquista é apenas um quadro de decomposição biopsicossocial?

O que se sabe é que com o advento dos transplantes, viabilizou-se um aumento expressivo da sobrevida. Porém, qualidade de vida não se trata apenas de obter longevidade para o sobrevivente. Então, será possível uma qualidade de vida após uma doença que ameace a vida e que requeira um TCTH como intervenção clínica?

Sim, se considerarmos que toda e qualquer crise desencadeia um perigo real e/ou imaginário, mas também uma oportunidade de mudanças. Pois, as perdas coexistem com os ganhos, não só pela vivência das dificuldades, mas também, pelo

¹ Fenomenologia deriva da palavra grega *phainómenon* que significa aquilo que mostra, está visível, e logos significa estudo. Deste modo, a etimologia diz que fenomenologia é o estudo daquilo que se mostra. Ferreira, (1986).

seu enfrentamento e principalmente pela superação do mesmo. Além disso, a deficiência é aquilo que você faz dela.

Segundo Belasco & Sesso (2006) entre 1990 e 2002 as teses sobre qualidade de vida alcançaram o número de 9.635, de acordo com o Instituto Brasileiro de Informação em Ciências e Tecnologia.

Contudo, ainda hoje não há registro de nenhuma tese no Brasil sobre qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes adultos que se submeteram ao transplante de medula óssea e que são sobreviventes há mais de uma década.

Sendo assim, temos o dever de pensar em qualidade de vida, mesmo quando o que está em questão é: adoecimento, tratamento prolongado, efeitos secundários da doença e da intervenção clínica. Pois, a qualidade de vida pode coexistir com o adoecimento, desde que o foco do olhar esteja no cuidado com a saúde e não apenas na doença em si. Lembrando que para a OMS, saúde é um bem-estar global e não meramente a ausência de doença.

Por isso, qualidade de vida pode ser compreendida como o termômetro de cada um, ou seja, o que é muito bom para um pode ser considerado apenas bom ou até mesmo ruim para outro. Isto porque depende do olhar interpretativo e valorativo que se tem dos fatos.

O objetivo deste estudo é realizar a avaliação da qualidade de vida dos sobreviventes adultos que se submeteram ao transplante de medula óssea há mais de dez anos. O protocolo proposto inclui mais de um instrumento de avaliação da qualidade de vida e outras escalas que mensuram aspectos multifatoriais correlacionados e que podem interferir no bem-estar global do indivíduo. Os questionários são auto-aplicativos porque assim se contempla as respostas conforme a perspectiva do sobrevivente. O pesquisador tem um outro referencial perceptivo, já que, a percepção é um processo que depende de uma química interacional resultante do quimerismo complementar do binômio da subjetividade e da objetividade.

Quanto à organização desse estudo, inicialmente apresenta uma revisão bibliográfica sobre qualidade de vida, transplante de células-tronco hematopoéticas e sexualidade. Em seguida, discorre sobre a metodologia da pesquisa em si. Posteriormente, aborda os resultados que são discutidos na seção subsequente. Para finalizar, apresentam-se as conclusões e sugestões. Espera-se que esses conhecimentos contribuam para o aprimoramento dos serviços oferecidos aos

sobreviventes do Serviço de Transplante de Medula Óssea. Afinal, os resultados poderão ser utilizados como parâmetros clínicos no âmbito da administração dos recursos (humano, econômico, científico) escassos no Sistema de Saúde do Brasil.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida (QV) de sobreviventes adultos que se submeteram ao transplante de medula óssea há dez anos ou mais, realizado pelo Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (STMO-HCUFPR).

1.1.2 Objetivos Específicos

- 1- Verificar se os sobreviventes com 10 anos ou mais de pós-transplante apresentam queixas em relação à condição de saúde atual, da sexualidade e de transtorno de humor: depressão e ansiedade;
- 2- Identificar possíveis fatores de risco e de proteção na QV;
- 3- Comparar a QV dos sobreviventes com um grupo controle representativo da população normal.

2 REVISÃO DA LITERATURA

*“Todos os dias devíamos ouvir um pouco de música,
ler uma boa poesia, ver um quadro bonito e, se possível,
dizer algumas palavras sensatas.*

Goethe

2.1 QUALIDADE DE VIDA

2.1.1 Fundamentação Histórica do Estudo sobre Qualidade de Vida-

Existe uma citação no Nichomachean Ethics, de autoria do Aristóteles (384-322 AC), que diz: *“Tanto a multidão como o indivíduo concebe uma ‘vida boa’ ou ‘estar indo bem’ como a mesma coisa que ser feliz”*. Ele também declara que, às vezes, o que é bom para um não o é para o outro; e que, dependendo da situação, o que era bom pode deixar de ser bom. Ademais, aquilo que falta pode ser o que se deseja para se sentir feliz, por exemplo: se um indivíduo está doente, ele vai desejar saúde, enquanto aquele que foi a falência vai almejar riqueza. Este registro milenar pode ser considerado como uma das primeiras definições de qualidade de vida (FAYERS e MACHIN, 2001).

A palavra grega *εὐδαιμονία* usada por Aristóteles normalmente é traduzida como felicidade, embora Harris Rackham, em 1926 a tenha traduzido como bem-estar em relação ao sentir, agir e pensar. Na modernidade, essas expressões estão asseguradas no que se compreende como qualidade de vida (citado por FAYERS e MACHIN, 2001).

Naturalmente que a concepção de QV na Antigüidade não tinha a mesma dimensão que passou a ter a partir do século XX. Belasco e Sesso, em 1920, mencionam que no livro de economia de Pigou, esse fez uma correlação de QV com o apoio governamental para a população de baixa renda e analisou a interferência deste suporte econômico nas pessoas e nas finanças nacionais. A mensuração da QV está diretamente relacionada com os seguintes indicadores: recursos financeiros disponíveis, qualidade dos empregos, moradias, serviços de saúde, infra-estrutura social, recursos humanos, segurança na comunidade e participação comunitária.

Nesse contexto, a QV é comparada com o padrão de vida, porque esse é medido pela qualidade e quantidade de posses e serviços disponíveis para as pessoas. Qualificar a vida de acordo com o acesso às possibilidades de usufruir

bens materiais, confere-se duas perspectivas nas pesquisas de QV. A primeira refere-se aos indicadores sociais que são considerados pela valoração da elite em relação às necessidades das pessoas. A segunda diz respeito às pesquisas que investigam o que as pessoas querem para melhorar as suas vidas.

Assim, pode se dizer que QV é um interjogo entre os aspectos do social, da saúde, da economia e das condições do meio ambiente, sendo os que interferem no desenvolvimento psicossocial.

Conforme relatos de Park (2002), antes da Segunda Guerra Mundial havia três idéias dominantes em relação à QV: política democrática, economia e ética. Acreditava-se que a existência de um governo democrático perfeito resultaria numa condição de vida favorável, uma vez que, com uma economia próspera, se conseguiria bem-estar. Conseqüentemente isso produziria uma moral de valor para o indivíduo e o contexto social.

Em 1948, quando a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu o termo “saúde”, incluiu três dimensões: físico, mental e social. Tal inclusão teve uma influência positiva para o andamento dos estudos sobre QV.

No período Pós-guerra, as medidas econômicas foram substituídas pelas medidas sociais, pois, junto com salários satisfatórios e riquezas, as cidades simultaneamente eram constituídas também pela poluição, expectativas de vida, marginalidade, tráficos, entre outras conseqüências. Sendo assim, o foco nas condições econômicas não necessariamente era indicativo de QV alta.

Em 1964, o presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson usou a expressão QV ao declarar que os objetivos não poderiam ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só poderiam ser medidos através da condição de vida que proporcionariam às pessoas. Sugerindo, que não importa somente o que se tem, mas o que se faz com o que se tem.

Na década de 1970, verificou-se que o crescimento e o desenvolvimento do país não melhorariam a QV das pessoas de baixa renda. Desse modo, os esforços se voltaram para as necessidades básicas, tais como: alimentação, vestuário, moradia, saúde, educação, seguro social, condições de emprego e autonomia; aspectos considerados fundamentais para que o indivíduo conquistasse a sua dignidade.

O desenvolvimento científico e tecnológico da medicina, por sua vez, acelerou os avanços nas intervenções, criando novas perspectivas nos tratamentos, mas

também gerando conseqüências indignas de serem vividas. Desse modo, a QV está relacionada ao movimento dentro das ciências humanas e biológicas que engloba fenômenos que vão além dos sintomas, da diminuição da mortalidade ou do aumento de expectativa de vida (FLECK, 1999b).

Essa atenção mobilizou e viabilizou o investimento na qualificação do atendimento ao sobrevivente (ZEBRACK, 2000).

Na oncologia, a avaliação centrou-se na escolha de tratamentos, no manejo da dor e nas conseqüências clínicas. Após o diagnóstico, o procedimento incluía o cuidado com a interação dos profissionais da saúde, a comunicação sobre tratamentos alternativos, conforto e competência da equipe. Buscava-se um atendimento que possibilitasse a dignidade do sobrevivente, independentemente do estágio da doença.

Mayer e colaboradores (1978) apresentaram estudos sobre reabilitação com o foco sobre a QV dos sobreviventes, pois a população dos sobreviventes com maior tempo de sobrevida aumentava substancialmente. Assim, começaram a questionar sobre as condições do funcionamento físico, da capacidade de manter os papéis e as funções que desempenhavam na família, na comunidade e na sociedade. Nos anos subseqüentes um novo conceito de bem-estar foi constituído, e esta concepção incluía felicidade e satisfação em relação à vida. A subjetividade passou a ser considerada e tornou-se o ponto central da mensuração da QV. Além disso, transformou-se em um movimento mundial.

Já na década de 1980, ocorreu um aumento das pesquisas sobre aspectos psicossociais. Desse modo, foram tomadas medidas para avaliar a 'percepção dos sobreviventes' em relação a outros aspectos além do orgânico e também para verificar a qualidade dos serviços hospitalares e dos alimentos ofertados nas instituições de saúde.

A *Food and Drug Administration* (FDA) em 1985, influenciou na consideração da avaliação de QV declarando que, para um novo reagente anticâncer ser aprovado, este deveria incluir na sua composição um ou mais elementos que contribuíssem na condição favorável de vida do futuro usuário. Assim, o bem-estar depois do tratamento passou a ser um dos principais critérios pelos quais as novas drogas anticâncer são julgadas e avaliadas pela FDA. Por exemplo: um novo quimioterápico é aprovado desde que apresente uma redução nas reações secundárias (CELLA, 1988; ROWLAND, 1997; SLOAN, 1998).

Com esses conhecimentos foi possível desenvolver planejamentos de atendimentos preventivos e planos de tratamento. Os estudos subseqüentes tomaram como foco de investigação os problemas de morbidades psicossociais e angústia e sua interferência na QV.

No início dos anos 90, o paradigma do manejo do estresse foi relacionado com a neoplasia, ou seja, se estabelecia uma conexão com a doença e o aparecimento de eventos negativos (ROWLAND, 1990).

Por meio das pesquisas foi possível interligar as implicações físicas, emocionais, sexuais, econômicas e vocacionais e relacioná-las com o diagnóstico e as comorbidades do tratamento. Assim, gradativamente desenvolveram-se planos de atendimentos preventivos e paliativos com o intuito de proporcionar um bem-estar.

Em meados da década de 1990 o termo QV apareceu para substituir a nomenclatura anterior – ‘adaptação, funcionamento e ajustamento psicossocial’ – utilizada nos estudos que abordavam a saúde e o bem-estar dos sobreviventes. E a mensuração da QV tornou-se uma medida dos resultados dos serviços de tratamentos de saúde e ensaios clínicos de doenças crônicas. Simultaneamente aconteceram mudanças econômicas que exigiam como parte do tratamento, a avaliação do custo efetivo e da qualidade do cuidado.

Em 1990 e 1995, o *National Institutes of Health and National Cancer Institute* enfatizou os trabalhos que discutiam o experimento clínico e o seu progresso relacionado com a integração de QV. Além disso, grupos de experimento clínico nos Estados Unidos, Canadá e Europa adotaram declarações no plano de ação que encorajavam o uso da avaliação de qualidade nos protocolos de pesquisa (ROWLAND, 1997).

A explosão do interesse na qualidade dos atendimentos e na satisfação do sobrevivente decorreu, em primeiro lugar, da necessidade de controlar os custos com os cuidados na saúde, isto é, avaliação do custo/benefício, em segundo, para melhorar o padrão do atendimento pelo benefício ofertado ao sobrevivente em si. (ROWLAND, 1997).

Nos anos de 1990, o padrão econômico, a capacidade, a satisfação pessoal social foram todos incluídos na mensuração da QV, isto é, introduziu-se a avaliação multidimensional.

Atualmente as pesquisas variam, algumas comparam QV em grupos de sobreviventes com câncer e em indivíduos normais, outras pesquisas incluem tipos generalizados ou específicos de câncer (ROWLAND, 1997).

Com o avanço das pesquisas observa-se que houve uma mudança de atitude na área do transplante de células-tronco hematopoéticas-TCTH, por parte das autoridades em saúde. No início, o sucesso centrava-se na obtenção de um número de sobreviventes significativo, atualmente isso não é suficiente. Deseja-se aumentar os sobreviventes, mas em condições favoráveis e que possam ser reintegrados na sociedade (NEITZERT, 1998).

De um modo geral, há concordância entre os pesquisadores em relação ao impacto psicossocial e aos efeitos colaterais aflitivos decorrentes da toxicidade do condicionamento.

Nas investigações dos tratamentos e da evolução das doenças hematopoéticas, é necessário avaliar o impacto das intervenções sobre a quantidade e a QV. De acordo com Cella (1998b) é fácil avaliar e medir a quantidade de vida, mas não é fácil mensurar a qualidade. O tempo de sobrevida tem sido um marcador de tratamento efetivo. No entanto, é preciso também avaliar a perspectiva e a valoração que o sobrevivente dá para este resultado. Qualidade de vida difere das mensurações de toxicidade uma vez que incorpora mais aspectos funcionais, tais como: humor, afeto, bem-estar social.

A alta competitividade na área de saúde fez com que as organizações envolvidas utilizassem as informações sobre a satisfação do sobrevivente como medida hospitalar e para a avaliação da performance do médico. Desse modo, medidas de satisfação foram usadas como instrumentos para a escolha de planos de saúde e para serviços específicos.

Apesar de seu início ter se estabelecido em bases econômicas, hoje o sobrevivente pode usufruir um atendimento que visa o seu bem-estar geral. O seu “ser” está menos fragmentado, a dicotomia ficou para demarcar a história dos nossos antepassados, e a preocupação e a ocupação voltaram-se para aspectos que amenizam ou propiciam uma QV para aquele que está perdendo com o seu adoecimento.

Nos dias atuais, a mensuração da QV deve ser considerada como um dos componentes do cuidado que se deve ter em relação ao sobrevivente que se submete ao transplante. Avaliar o bem-estar implica quantificar e qualificar como

estão os funcionamentos físico, emocional, social, pessoal e familiar do sobrevivente. No entanto, QV ainda é um conceito de difícil operacionalização, em função da insuficiência teórica da sua construção, da ambigüidade de definição, da falha de normas populacionais e das flutuações nas tarefas de populações.

Nos últimos anos houve um aumento significativo de interesse sobre QV nos sobreviventes com câncer. Devido à toxicidade inerente aos tratamentos propostos pela oncologia, esta se obrigou a avaliar as condições de vida daqueles que sobreviveram apesar da morbidade da doença e das intervenções clínicas e cirúrgicas aplicadas, já que, muitas vezes, na busca de acrescentar “anos a vida” era deixada de lado à necessidade de acrescentar ‘vida aos anos’ (WARR e FELD, 1996).

É de consenso dos profissionais da área de saúde que, na escolha do melhor tratamento possível, é preciso considerar a QV. Dentre as opções, existem alguns tratamentos que podem resultar em apenas uma diferença mínima de sobrevida, mas com redução significativa dos efeitos colaterais ou com diminuição do impacto nas funções sexuais e psicossociais. A outra possibilidade de escolha enquadra-se no grupo daqueles novos tratamentos, particularmente os que promovem um avanço significativo de sobreviventes à custa de alta toxicidade, e nestes sobreviventes também é fundamental avaliar as condições gerais de saúde (NEITZERT, 1998).

Nos ensaios clínicos randomizados de avaliação, existiam dois critérios a serem considerados: a) eficácia: modificação da doença pelo efeito da droga; b) segurança: reação adversa às drogas. Porém, acrescentou-se a avaliação de bem-estar como uma terceira dimensão a ser investigada. Assim, nos últimos anos, o conceito de QV com conseqüências saudáveis vem sendo incluído nos argumentos de avaliação para o bem-estar físico e psicológico. Conseqüentemente, na escolha e na definição do plano de atendimento médico, levam-se em conta a eficácia da droga medicamentosa, a segurança em relação aos efeitos colaterais e a satisfação em relação à vida (SCHULMAN, 1997).

Nos anos mais recentes, estão inclusos nas investigações do bem-estar global os resultados positivos e os benefícios conquistados e não apenas os prejuízos ocorridos nos sobreviventes da clínica da hemato-oncologia. Apesar de ainda ser uma experiência dolorosa, o que se pensa é que a dor talvez não seja possível evitar, mas a forma de enfrentamento pode diminuir o sofrimento, e isso está relacionado à capacidade de resiliência de cada um, ou seja, está associado com a

habilidade e os recursos pessoais que o indivíduo apresenta nas circunstâncias em que necessite suplantar os problemas e conquistar uma condição de vida favorável.

Compreende-se por resiliência os comportamentos de enfrentamento, capacidade de superação das crises, manejo eficaz das dificuldades e alto limiar de frustração.

Qualidade de vida tornou-se um assunto que é facilmente encontrado na linguagem coloquial. E nesse termo se inclui tudo, o clima, as finanças, a disponibilidade de alimentos, a moradia, o bem-estar físico, emocional e social.

Nas publicações, em geral, esses aspectos são mencionados. Em um artigo sobre o manejo federal em relação às emergências, é relatado que para um plano de ataque nuclear é necessário discutir as predições positivas e negativas sobre a QV depois de uma Terceira Guerra Mundial (SKEEL, 1998).

A revista *Quality of Life Research* que trata com especificidade da QV relata que após uma análise dos registros do Centro Cochrane (1998) constataram que apenas 4% dos ensaios do ano anterior utilizaram a variável QV (BELASCO e SESSO, 2006).

Também realizaram uma revisão sobre o uso de questionários para mensurar a qualidade de vida em relação à saúde (QVRS). Verificaram que, em 1973, com a busca no *site* da *Medline*, o termo QV foi encontrado apenas em cinco artigos. Após cinco anos, a busca fornecia 1.252 menções. Porém, em 1998 o aumento foi significativo, passou para 16.256 citações; em 2003 o número cresceu para 53.588 e em 2005 chegou a aproximadamente 69 mil referências (*National Library of Medicine*, 2005).

2.1.2 Qualidade de Vida e seus Múltiplos Conceitos

Qualidade de vida é um conceito multidimensional (polissêmico) e, por isto, propicia uma grande diversidade de definições. Desse modo, é indispensável identificar em que sentido está sendo empregada, pois as informações básicas que suas definições fornecem servem para determinar os objetivos no atendimento e também indicam quais as expectativas viáveis em relação ao bem-estar na sua totalidade.

Ao buscar a definição da palavra “qualidade”, encontram-se alguns sentidos, tais como: nobreza, casta, espécie, característico de algo, modo de ser, uma posição elevada, distinto, essência, disposição moral, delito com agravante, entre outros (BUENO, 1985).

Sendo assim, ao falar de QV não se deve confundir cultura e conforto com bem-estar garantido, como era feito no século XIX, quando se consideravam as acepções “posição elevada” e “cultura refinada” para definir se havia qualidade ou não.

Já para Franz Boas (citado por BUENO, 1985), QV tem como ponto de partida alguns dos significados do vocábulo ‘qualidade’, ou seja, ‘modo de ser’, ‘característico’ e ‘distinto’.

Essa parece ser uma concepção adequada de QV, uma vez que compreende a multidimensionalidade, a subjetividade e a possibilidade de inclusão de posições diferenciadas e com qualidade positiva ou negativa. Enfim, faz considerações democráticas, sistêmicas, abrangentes, mediadoras e relativistas. Além disso, QV é um tema tão visado atualmente e tão diversificado que não é possível concentrar a totalidade de seu significado em uma única definição.

Segundo Cella, (1998b) uma das maiores dificuldades para definir QV é entender e interpretar os julgamentos realizados por sobreviventes, familiares e equipe médica. Assim, ocorreu a ênfase histórica na avaliação de indicadores objetivos, como o resultado do tratamento. Observou-se, no entanto, que dadas às diferenças individuais, as pessoas reagem diferentemente em uma mesma circunstância objetiva. Desse modo, a solução foi construir uma avaliação que considerasse a experiência subjetiva do sobrevivente. Por exemplo: um adolescente antes saudável, ao ficar acamado devido ao transplante, poderá sofrer um impacto muito superior do que alguém com mais idade cuja doença conduza-o ao leito, periodicamente.

É quase impossível mencionar todos os atributos que se encontram numa conceituação de QV. A título de ilustração alguns fenômenos serão mencionados, entre eles: habilidade, adaptação, apreciação, necessidades básicas, pertences, controle de demandas e responsabilidades, humor, lazer, entretenimentos, felicidade, liberdade, esperança, melhoramentos, integridade, dignidade, conhecimentos, oportunidades, possibilidades políticas e econômicas, moradia,

domínio físico, psicológico, social, religioso, segurança, auto-estima, privacidade, discernimento, condições de trabalho, status, desejos, bem-estar, e outros.

De acordo com a OMS, “a qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (FLECK, 1999b; BELASCO e SESSO, 2006).

Estão inclusas nessa definição de QV seis variáveis fundamentais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual.

No campo da saúde, existem duas tendências conceituais. Na primeira, a QV refere-se ao genérico e baseia-se em estudos sociológicos; a segunda, diz respeito à denominação Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) ou na terminologia inglesa *Health-Related Quality of Life (HRQO)*. Ao limitar o estudo no campo da saúde, a QV ganha um significado específico. Concentra-se nos aspectos clínicos relacionados à condição de vida nas disfunções. Refere-se à condição médica, ao tratamento e ao seu impacto no bem-estar físico, psicológico, social (BELASCO e SESSO, 2006). Para esses mesmos autores (2006) a introdução da QV na área da saúde é decorrente de três influências: 1. o avanço tecnológico que viabilizou sobreviventes de longa data; 2. alteração no panorama epidemiológico das enfermidades, sendo que as doenças crônicas passaram a ser o perfil preponderante; 3. mudança de perspectiva, o ser humano não é mais visto unicamente como um organismo biológico, mas também como um agente social.

Também existe uma preocupação em não produzir distorções conceituais, uma vez que é fácil dar ênfase na capacidade funcional pela condição saudável. Porém, o bem-estar vai além da performance produtiva, ou seja, é multidimensional.

A qualidade de vida não tem uma definição padrão ouro porque, em parte, depende da perspectiva da análise econômica, antropológica, demográfica, bioética, ambiental e de saúde pública. Porém, não depende somente desta visão coletiva, mas também da percepção subjetiva. A condição do corpo, o bem-estar emocional, a reinserção social, são parâmetros importantes para se falar em QV.

A OMS preconiza que existem quatro níveis de valorização dos problemas de saúde, os quais são: a) a patologia observada no mundo micro (molécula, bactéria); b) deficiência; c) incapacidade ou limitação do indivíduo para desenvolver

habilidades sociais e familiares normais; d) desvalorização que se manifesta em um nível relacional, afetando o indivíduo como ser social (BELASCO e SESSO, 2006).

Esse último aspecto está diretamente relacionado com o bem-estar, pois se o indivíduo se percebe como diferente ou aquém das próprias expectativas, sua ação e reação serão uma manifestação desta imagem internalizada. Conseqüentemente, ele pode agir como um ser deficiente, sem ter uma deficiência objetiva.

A título de ilustração apresenta-se um conto “Debate por um alojamento” do repertório de OSHO (1974).

Em alguns templos Zens japoneses, existe uma antiga tradição: se um monge errante conseguir vencer um dos monges residentes num debate sobre budismo, poderá pernoitar no templo. Sobrevivente contrário terá que ir embora. Havia um templo assim no norte do Japão dirigido por dois irmãos.

Uma noite, um monge errante foi pedir alojamento a eles. O irmão mais velho estava muito cansado, pois havia estudado muitas horas; assim, pediu ao mais novo que fosse debater. Este tinha apenas um olho, mas isto não o impedia de debater.

O irmão mais velho sugeriu para o mais novo que fizesse uma proposta, ao monge errante, de um diálogo silencioso. Pouco depois, o viajante voltou e disse ao irmão mais velho: “Que homem maravilhoso é seu irmão. Venceu brilhantemente o debate. Assim, devo ir-me embora. Boa noite”. Antes de partir, disse o ancião, “por favor conte-me como foi o diálogo”.

Bem, disse o viajante, primeiramente, ergui um dedo simbolizando Buda. Seu irmão levantou os dois dedos simbolizando Buda e seus ensinamentos.

Então, ergui três dedos para representar Buda, seus ensinamentos e seus discípulos. Daí, seu inteligente irmão sacudiu o punho cerrado em minha frente, indicando que todos os três vêm de uma única realização. Com isso, o viajante se foi.

Pouco depois, veio o irmão mais novo parecendo aborrecido. “Soube que você venceu o debate”, falou o mais velho.

“Que nada!”, disse o mais novo, “esse viajante é um homem rude”. “É?”, disse o mais velho, “Conte-me qual foi o tema do debate”.

“Ora!”, exclamou o mais novo, “no momento em que ele me viu, levantou um dedo insultando-me, indicando que tenho apenas um olho”.

Mas por ser ele um estranho, achei que deveria ser polido. Ergui dois dedos congratulando-o por ter dois olhos. Nisto, o miserável mal-educado levantou três dedos para mostrar que nós dois juntos tínhamos três olhos. “Então, fiquei louco e ameacei lhe dar um soco no nariz – assim, ele se foi”. O irmão mais velho riu.

Esse simples relato mostra a importância e os efeitos que a subjetividade pode imputar no comportamento. O sentido, o significado e o julgamento que se faz podem ter um peso maior do que a condição real e as circunstâncias da vida.

Campbell, Converse e Rodgers (1976) dizem que QV é a percepção pessoal e por isso é o sobrevivente quem deve dizer como se sente em relação a sua saúde e ou sobre aspectos não-clínicos da sua vida. Afirmam ainda que, a expressão QV apresenta sinônimos como: funcionamento social e condições de saúde. Além disso, a própria definição muitas vezes não é apresentada nos artigos que a utilizam ou que propõem algum instrumento para a sua avaliação. Outra característica que

dificulta a operacionalização é o fato de que a QV relaciona-se com saúde. Ocorre, porém, que a saúde e o estado subjetivo de saúde são conceitos afins e estão centrados na avaliação subjetiva do sobrevivente e ligados ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade de o indivíduo viver plenamente.

Cohen, Mount e MacDonald (1996) entendem que as pessoas que tratam sua doença dizem que saúde vai além de um bem-estar físico, mental/emocional e espiritual, pois incluem uma sensação de integridade pessoal e completude. É do consenso geral que QVRS é um conceito multidimensional que abrange variáveis como patologia (sintomas), condição funcional (limitações biopsicossociais), percepções gerais de saúde e do bem-estar psicológico.

Qualidade de Vida é um desses temas que de tão amplo, qualquer opinião emitida a respeito está correta. Daminieli (2000) refere que as concepções dão conta de parte da verdade, mas nenhuma é tão abrangente que dê conta do todo. Tal fato justifica a diversidade conceitual apresentada pela literatura pertinente, descritas conforme a compreensão de diferentes pesquisadores.

Qualidade de Vida é uma experiência multidimensional e subjetiva que engloba uma análise sucinta de atributos positivos e negativos (como saúde e doença) que caracterizam a vida individual (PADILLA, GRANT e FERRELL, 2006).

Ferrans (1990) definiu como um constructo que circunda aspectos da saúde, do funcionamento socioeconômico, psicológico, emocional, espiritual e familiar.

Como já dito, anteriormente, QV tem sido conceituada de inúmeras formas, em relação aos cuidados da saúde. Nesse contexto, Ferrans (citado por VARRICCHIO, 2006) identificou cinco principais tópicos para se ter um bem-estar global.

O primeiro é: Normalidade da vida, ou seja, envolve a habilidade individual de conduzir a vida dentro da normalidade. Compreende-se normalidade não como adequação alienada do coletivo, mas como participante ativo nas escolhas e nos posicionamentos perante o próprio viver. Diante do adoecimento, grande parte desta autonomia é delegada aos cuidadores.

O segundo é: Utilização da vida social, ou seja, quando o indivíduo consegue desempenhar os papéis sociais sente-se muito melhor.

O terceiro é: Realização dos objetivos de vida, diz que é fundamental ter uma congruência entre o desejo e a realização.

O quarto refere-se à Felicidade/Afetos, o qual é o equilíbrio entre os estados afetivos positivos e negativos. Quanto mais feliz o indivíduo se sente, maior é a percepção favorável de bem-estar e vice-versa.

Finalmente, o quinto tópico que trata da Satisfação pessoal com a vida, diz respeito à avaliação cognitiva das experiências de vida, baseada na comparação entre os desejos e as atuais condições de vida.

Enfim, para que uma avaliação da QV retrate a realidade conforme é percebida pelo próprio indivíduo da pesquisa, é preciso lembrar a importância da subjetividade e não apenas dos fatos reais sucedidos. Afinal, os resultados das mensurações são mais confiáveis quando o próprio sobrevivente responde, pois a perspectiva individual é o que realmente conta e não o olhar de uma terceira pessoa. Quando a análise toma como base as informações obtidas mediante a avaliação de um profissional da área de saúde e ou do cuidador direto do sobrevivente, mas não dele próprio, segundo Molzahn, Northcott e Dossetor (1997) ocorrem discrepâncias nos resultados.

A literatura apresenta várias definições sobre QV ressaltando a importância do fenômeno da subjetividade na construção conceitual. Tais como: Ferrans e Powers (1985) definem QV como uma sensação de bem-estar pessoal que tem um tronco de satisfação ou insatisfação nas áreas da vida que são importantes para a pessoa em si. Cella e Cherin (1988) definem de forma semelhante. Para eles QV é a avaliação de satisfação pessoal com o nível de funcionamento atual comparado com o que a pessoa percebe como possível ou ideal. Belec (1992) define como um grau de satisfação com as circunstâncias da vida presente e conforme a percepção individual. É a percepção e o julgamento peculiar que cada qual tem em relação à própria existência e experiências vividas, ou seja, a QV assume significado individual.

Conforme Bush e colaboradores (1995) é a composição dos fenômenos físicos, emocionais e econômicos. Sendo que estas considerações são frequentemente dominadas pelas seqüelas físicas de uma doença. Ainda, Andrykowski e colaboradores (1995b) a definem como um constructo multidimensional e corporativo que considera as informações individuais dos sintomas físicos, da percepção de saúde geral e dos aspectos físico, emocional, ocupacional e do funcionamento interpessoal.

Na compreensão de Molassiotis e colaboradores (1996) é um conceito que se refere à própria percepção sobre o grau de satisfação e habilidade para o desempenho da vida. Porém, em 1999, esses autores apresentam um novo conceito como um grau de ajustamento dos domínios físico, psicológico e social associado ao impacto da doença e do tratamento.

De acordo com Gaston e Foxall (1996), é como um grau de satisfação em relação as atuais circunstâncias de vida, conforme a própria percepção. Por isso acredita-se que o bem-estar é influenciado pelo passado, presente e futuro. Já para Long e colaboradores (1996) é como um portão que existe entre a condição pessoal atual e o padrão ideal.

Segundo Zebrack (2000), é uma chave para o constructo psicossocial nas pesquisas oncológicas. Epstein e colaboradores (2001) definem QV como um estado de bem-estar no qual o indivíduo está apto para desempenhar as atividades diárias relativas às funções físicas, psicológicas e sociais, bem como estar satisfeito com a função e o controle da doença e dos sintomas relativos à doença.

Chauhan, Eppard e Perroti (2004) comentam que o termo não é simplesmente uma chamada para a área de investigação científica, pois também se define pela interação com os aspectos físicos, emocionais, intelectuais e espirituais.

Esses são alguns dos inúmeros conceitos elaborados em relação à QV, e, de um modo geral, eles não são divergentes, há um consenso sobre a influência da “subjetividade” na auto-avaliação do próprio bem-estar. Também há uma afinidade em relação à idéia de uma interferência de vários fenômenos, isto é, o caráter “multidimensional” desta composição. Ademais, é notável a inclusão de “aspectos positivos e negativos” (doença/saúde, felicidade/satisfação).

Relembra-se a definição dada pela OMS, que contempla a necessidade dessas variáveis, isto é, multidimensionalidade de caracteres, a consideração de autopercepção e de elementos positivos e negativos justapostos neste bem-estar. Então, apesar dos conceitos serem elaborados de forma diferente, seus significados não necessariamente são contraditórios.

Em 1987 89% dos médicos do *Eastern Cooperative Oncology Group* disseram que se sentiam muito satisfeitos quando melhoravam a QV dos sobreviventes.

De acordo com Skeel (1998), é importante diferenciar “esperança de expectativas” porque são conceitos que carregam uma percepção subjetiva que dá uma conotação positiva ou negativa em relação aos resultados obtidos. Assim, o

sobrevivente pode sentir uma satisfação pela QV conquistada se a expectativa for reduzida ou se houver uma melhoria no bem-estar emocional, no status funcional, e isso equivale às expectativas e não à esperança propriamente dita.

Ainda, esse mesmo pesquisador acredita que o conceito de QV inclui fatores multidimensionais, sendo os principais: a) sintomas físicos da doença e do tratamento; b) capacidade funcional (habilidade e energia) para a rotina diária, interação social, atividade intelectual, reações emocionais, ajustamentos e independência econômica; c) autopercepção do bem-estar.

Os sintomas físicos da doença e dos efeitos colaterais do tratamento podem incluir: dor, náusea, vômitos, alopecia, fadiga, anorexia. Além de interferirem no bem-estar global, também podem influenciar na capacidade operacional (mobilidade, habilidade de autocuidado) e nas rotinas diárias.

Os sintomas psicológicos incluem ansiedade, depressão, desajustamento em relação à doença e ao tratamento e insatisfação com os cuidados.

Os sintomas sociais podem incluir dificuldades nas relações familiares, sociais e profissionais. Pode haver outras variáveis que também interferem na satisfação da condição de vida em relação à saúde, tais como: vida sexual, imagem corporal e espiritualidade. A subjetividade e a multidimensionalidade dão a intensidade para a QVRS.

Alguns estudos investigam as doenças, os tratamentos, a mortalidade e a morbidade. Após a submissão ao processo da intervenção é preciso ampliar a avaliação e incluir aspectos que estejam implicados com a condição de saúde e o bem-estar dos sobreviventes. Até porque a OMS define saúde como um estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença. (FLECK, 1999b).

Diante disso, para contemplar tal conceito é preciso considerar outros aspectos além da doença em si, por exemplo: físico, social, psicológico. Tal raciocínio conduz para uma visão integradora do ser humano, isto é, vai além do físico. Existe uma multidimensionalidade de variáveis que interferem na subjetividade perceptiva de cada um.

Desse modo, QV pode ser definida como um bem-estar subjetivo. O reconhecimento da subjetividade inclusa neste conceito é a chave para compreender esta construção. Isto porque a QV é uma expressão que considera as expectativas, as esperanças e o fato em si que está sendo vivenciado.

Frankl (1963) diz que QV é a percepção de algo essencial que tem interferência naquilo que se acredita, ama, cria e no que se deixa como legado. Ainda nesse mesmo estudo, menciona outra definição, a qual demarca que QV é o grau que a pessoa dá para possibilidades importantes da sua vida. Compreendendo-se “possibilidades” como resultados de oportunidades e limitações que ocorrem e que interferem no pessoal e no meio ambiente do seu contexto.

Para ter o que se considera uma boa saúde, é importante poder ser, pertencer e estar. Sendo que, na fenomenologia do ser, estão inclusos três domínios: físico, psicológico e espiritual. O bem-estar da saúde física engloba higiene, nutrição, exercício, vestuário, aparência. No aspecto do bem-estar psicológico incluem-se a saúde emocional, as funções cognitivas preservadas, os sentimentos e pensamentos, as avaliações em relação a si mesmo e ao autocontrole.

Quanto ao bem-estar espiritual, consideram-se os valores pessoais, padrões e condutas. A crença religiosa não necessariamente deve estar vinculada a organizações religiosas, pois a razão maior é o anseio espiritual inerente ao homem e não necessariamente às convenções determinadas pelos dogmas religiosos.

Os itens mencionados acima estão relacionados com a necessidade de “ser”. Mas não é possível apenas ser, também é necessário pertencer. Assim, quanto à área da pertença, inclui-se a adaptação pessoal com o seu meio ambiente. Também tem três domínios, ou seja, as pertenças físicas, sociais e comunitárias.

“Pertença física” é o que está relacionado ao meio ambiente: casa, vizinhança, escola, comunidade. “Pertença social” está vinculada à sensação de intimidade e à aceitação dos outros, família, amigos, sócios. Por último, a “pertença na comunidade” compreende ter salários adequados, serviços sociais e de saúde, emprego, recreação educacional, entre outros benefícios.

Como foi dito anteriormente, para ter uma boa saúde é preciso ser, pertencer e estar. Assim, quanto ao terceiro tópico, isto é, “estar” e tornar-se, tratam-se das conquistas dos objetivos pessoais, esperanças e desejos. Desse modo, engloba as atividades do dia-a-dia, tais como: tarefas do lar, da escola, cuidados com a saúde e o social. Também inclui atividades de lazer (relaxamento, jogos, caminhadas, visitas familiares, férias, feriados). Esse fenômeno faz com que as pessoas fiquem atualizadas e habilitadas nos novos conhecimentos.

Enfim, é da responsabilidade do profissional reconhecer os vários domínios do bem-estar, incorporar a multidisciplinariedade e estabelecer objetivos de cuidados

aos sobreviventes, redefinir a QV e avaliar o sucesso das medidas de melhoramento e modificar os planejamentos sempre que possível e necessário para melhorar a qualidade de vida.

Desta forma o conceito de QV é controverso e complexo, em função da diversidade e subjetividade imposta na elaboração da definição. A lacuna conceitual deve-se às diferentes perspectivas e à multiplicidade de variáveis existentes na escolha final.

No entanto, existe um consenso de que determinados domínios devem estar presentes na avaliação (funcionamentos: físico, psicológico, social, espiritual). (KING e HINDS, 2003).

A mensuração de QV é potencialmente útil na comparação de tratamentos alternativos, na identificação de doentes com dificuldades particulares e na adequação das expectativas em relação à intervenção clínica que o sobrevivente experimentará.

Segundo estudo realizado por um grupo de pesquisadores de diferentes culturas, sob o comando da OMS, não há um acordo em relação ao conceito de QV. Porém, existe um consenso da presença de três elementos fundamentais, que são: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas – por exemplo: mobilidade, capacidade de execução de tarefas – e negativas – exemplificando, dor, fadiga.

Em síntese, pode-se dizer que há diferenças entre as definições de QV para diferentes autores em relação ao conceito apresentado pela OMS. Contudo, a subjetividade e a multidimensionalidade tendem a ser pontos defendidos pela maioria (PADILLA, 1985; BULLINGER, ANDERSON e CELLA, 1993).

2.1.3 Construção Metodológica para Avaliação de Qualidade de Vida

A avaliação de QV tem se tornado uma prática constante na rotina clínica. Zebrack (2000) relata que existem mais de duzentos instrumentos de QV que são teoricamente utilizáveis. Porém, não se tem certeza de que eles realmente mensuram o real impacto do adoecimento e do tratamento na vida dos sobreviventes. Por isto a necessidade de elaborar um protocolo que inclua escalas multidimensionais e propicie espaço para que ocorram comentários. Assim, além da

avaliação quantitativa se obtém informações espontâneas, de caráter qualitativo, em relação ao significado perceptivo de cada um.

Membros da organização *Oncology Nursing Society*, em 2000 identificaram a variável QV como a segunda prioridade mais importante para ser investigada nas pesquisas (citado por VARRIACHIO, 2006).

Posteriormente, foi determinado pela *Society's Research* que a principal prioridade para investigação, para o período de 2005 a 2008, é e deverá ser a abordagem sobre a QV apesar das divergências conceituais que dificultam a sua implantação (BERGER *et al*, 2005). Há consenso entre os pesquisadores que a avaliação deve ter uma abordagem multidimensional, tendo como foco as seguintes dimensões: física, psicológica, funcional e social.

Outros pesquisadores acreditam que os aspectos religiosos devem estar inclusos como componentes da QV, devido à relevância que existe para o bem-estar global. Compreendendo-se bem-estar espiritual como a satisfação que a pessoa tem em relação a Deus e a percepção de um sentido de vida (ZEBRACK, 2000).

A metodologia deve contemplar a multidimensionalidade e a subjetividade devido à interferência que causam nos resultados da mensuração da QV. Isto porque cada indivíduo tem a sua própria maneira de interpretar e valorar as suas experiências.

Conforme Zebrack (2000), o estudo da QV é muito polêmico, pois não há uma definição aceita por todos. As decisões variam conforme a conceituação, o tamanho da amostra e sua divergência, os exames psicométricos e protocolos. E estes são inúmeros em termos de possibilidades; alguns descrevem estudos com grupo controle da população, outros não e assim por diante.

Todas essas diferenças, na verdade, mostram a necessidade de levar-se em consideração não apenas a avaliação objetiva – isto é, as demandas de bens materiais, status social e ao bem-estar físico –, mas também os aspectos subjetivos, que estão diretamente relacionados à percepção peculiar de cada um. A satisfação que se tem em geral é moldada pela tonalidade afetiva. Segundo Goethe a alegria não está nas coisas. Está em nós.

Conseqüentemente a mensuração da QV deriva da vida em geral, que é composta por áreas específicas (família, amigos, trabalho, comunidade, saúde, educação, bem-estar físico, social, psicológico e espiritual).

Segundo Fleck e colaboradores (1999b) a QVRS e os estados subjetivos de saúde são conceitos afins. Estão diretamente relacionados à percepção do sobrevivente. Contudo, também tem importância o impacto da condição de saúde sobre a capacidade de o indivíduo viver satisfatoriamente.

Ao incluir aspectos objetivos e subjetivos, por exemplo: andar e sentir-se feliz, respectivamente, ampliam-se as possibilidades de clarificar o processo de análise da QV, para que o estudo colete e mensure dados que informem sobre o que realmente se quer medir.

Dentro deste contexto, Ferrans e Powers (1985) desenvolveram um índice referencial como medida de QV, ou seja, elaboraram o *Quality of Life Index* (QLI), visando ter um marcador que mensurasse o bem-estar em relação à satisfação pessoal com a própria vida, isto é, conforme os valores pessoais.

O objetivo da construção do QLI foi organizar um instrumento para a sociedade que compilasse vários aspectos subjetivos e objetivos da QV e que pudesse ser usado como um indicador de satisfação.

Foram incluídas as seguintes dimensões: social, saúde, meio ambiente e economia da sociedade. Este índice pode ser aplicado para medir aquilo que tem uma influência nos indivíduos e também pode contribuir para os debates sobre como melhorar as condições de vida de uma determinada sociedade.

A seguir serão mencionados alguns dos itens que foram inclusos na dimensão social: benefícios de assistência social e estar na lista de espera para casas populares. Na dimensão da saúde: níveis de suicídios e crianças pré-maturas. Na dimensão econômica: número de desempregos, de pessoas empregadas e falências. Na dimensão do meio ambiente: qualidade do ar (poluição) e derramamentos de óleos.

Aparentemente, a preocupação excessiva de mensurar aquilo que se propõe acaba produzindo uma diversidade de infindáveis propostas conceituais e de instrumentos. Nos sobreviventes, a mensuração é tão ampla que acaba perdendo o foco da satisfação e do bem-estar de uma boa vida.

Por isso, segundo Belasco e Sesso (2006) deve-se distinguir primeiramente os aspectos materiais e imateriais. Entende-se que necessidades básicas, como habitação, luz, infra-estrutura; interferem e exercem uma influência nos fenômenos imateriais, tais como: bem-estar, cultura, valores familiares.

Outra distinção importante está constituída pelas questões do indivíduo (posição econômica, pessoal e familiar) e do coletivo (serviços básicos e públicos).

Por último, devem-se distinguir os elementos objetivos (natureza quantitativa) e os subjetivos (percepção individual sobre o bem-estar), que oscilam de indivíduo para indivíduo, conforme o referencial do estrato social.

A consideração da subjetividade é crucial, uma vez que esta interfere na qualidade interpretativa que se dá para a gravidade do diagnóstico clínico ou dos fatores de risco como a mortalidade (BELASCO e SESSO, 2006).

Ao mensurar QV, as variáveis mencionadas acima devem ser estudadas para que se tenha uma visão integrativa do binômio saúde/doença.

Alguns autores como Diniz e Levensteinas (2006) sugerem a inclusão da oportunidade de saúde, duração da vida e dos fenômenos da morte.

Na revisão realizada por Belasco e Sesso (2006) encontram-se outras sugestões de inclusão. Os autores acreditam que é necessário avaliar componentes pessoais e sociais que interferem no processo da patologia e da QVRS, nos períodos hospitalar e pós-alta. Todavia, deve-se evitar a ênfase no funcionalismo e diferenciar QV do fenômeno saúde.

Saúde não significa meramente ausência de doença e a QV depende como já dito, da percepção subjetiva. Existe uma interferência significativa do lugar de importância que a doença tem e de como o sobrevivente sente e analisa o que tem.

Segundo Hilderley (2001), apesar de existirem muitas sugestões em relação às áreas que devem estar inclusas num instrumento de avaliação da QV, é mais comum encontrar os seguintes tópicos nas escalas: físico, psicológico, social e espiritual.

Em relação à dimensão física, inclui-se a capacidade de mobilidade. Isto porque, freqüentemente ocorrem efeitos secundários ao tratamento, dor, fadiga, fraqueza, perda do apetite, alterações nas funções renais e de intestino, o que pode desencadear um prejuízo na autonomia física, conseqüentemente no bem-estar global.

A dimensão psicológica considera as atividades de lazer, satisfação, metas e controle da própria vida. Contudo, esses aspectos podem fragilizar-se diante do adoecimento, com isto aumentam as probabilidades de manifestar-se algum transtorno de humor. Às vezes pode haver a expressividade da depressão ou da ansiedade, fato este que também pode interferir na condição geral do sobrevivente.

Em relação à dimensão social, constata-se uma ruptura já no início da intervenção, pois envolvem preocupações financeiras, papéis e relacionamentos que precisam ser remanejados, responsabilidades assumidas com a família, afetividade e sexualidade.

Quanto à dimensão espiritual, esta área vai além da religião em si. O adoecimento e o sofrimento fazem parte dos propósitos naturais da vida física e psíquica. Diante do diagnóstico e tratamento, é comum deparar-se com dúvidas e conflitos em relação às crenças anteriores. Mas o contrário também pode acontecer, isto é, haver o fortalecimento da fé.

Tanto a doença quanto o tratamento podem dificultar a manutenção do bem-estar do sobrevivente. Desse modo, é fundamental considerar a QV nas decisões, nos cuidados e na avaliação dos resultados, pois os sobreviventes podem se deparar com uma realidade diferente das expectativas iniciais.

A QV deveria ser incluída num protocolo de análise da satisfação do sobrevivente, independentemente se a equipe tem expectativas favoráveis ou não.

Qualidade de vida é um conceito que define uma sensação de bem-estar individual. Isso deve ser considerado em qualquer indivíduo, tanto naquele que tem possibilidade de uma longa sobrevida como em quem recebe cuidados paliativos e nos que estão no leito da morte.

A indicação de uma avaliação que considere a característica multidimensional deve-se ao fato de que o homem é uma estrutura sistêmica. A tendência do profissional da área de saúde é dissecar, estudar em partes, até por uma questão de especialização. Porém, o processo interno da doença está inter-relacionado com o doente em si. Desse modo, a sensação da dor não afeta apenas a condição física, pois a alteração do humor produz um decréscimo na QV.

Para Jung (1991), a percepção originária dos objetos provém só parcialmente do comportamento objetivo das coisas. Em sua maior parte, essas percepções advêm de fatos intrapsíquicos, os quais têm relação com as coisas apenas mediante a projeção. É praticamente impossível imaginar como as experiências, no mais amplo sentido das palavras, bem como o psíquico de um modo geral, poderiam provir exclusivamente de algo externo.

Esse fato traz o aspecto da singularidade do ser e não da coletividade, pois, segundo Balieiro (1999), o indivíduo pode perceber com mais facilidade uma determinada característica do objeto cuja representação latente interna já existia,

dentro dos seus esquemas perceptivos. Cada indivíduo tem o seu processamento mental e afetivo que produz pensamentos, sentimentos e ações relacionados com a experiência vivida. Existe uma tendência a projetar no objeto visto algumas características pertencentes à imagem interna elaborada anteriormente. Exemplificando: o garimpeiro na busca do diamante pode, num primeiro momento, imaginar que a pedra que encontrou é de valor. Não porque não diferencia, mas porque a sua percepção está voltada para este reconhecimento. Sendo assim, a reação pode ser o resultado dos fatos em si e da capacidade pessoal de perceber, entender e apreender.

É esperado que, imediatamente após o TCTH, ocorra uma queda no bem-estar. Contudo, alguns podem, já neste início, resgatar uma condição mais favorável de saúde. O resultado é imprevisível, e desse modo a realização da avaliação é indicada para se obterem os parâmetros basais e correlacioná-los com os resultados no seguimento do processo.

Quando se avalia a QV, o ideal é a aplicação de instrumentos de avaliação do tipo multidimensional. Porém, não é preciso sobrecarregar o sobrevivente com uma investigação extensa. Deve-se escolher as dimensões que coletem informações que sejam pertinentes ao sobrevivente ou ao grupo que se estuda.

A percepção da QV é dinâmica, isto é, ela pode apresentar diferentes interpretações conforme o momento peculiar do sobrevivente, dos estádios da doença e da evolução do tratamento. Exemplificando: um sobrevivente, antes de adoecer, era um amante da natureza e de esportes radicais. Com o adoecimento e as limitações extensas, um dia ele comentou que se sentia feliz nos dias em que conseguia manter uma conversa sem ter falta de ar; anteriormente, só se sentia satisfeito se ganhasse o primeiro lugar nas competições.

Os sobreviventes podem mudar a própria definição de QV durante o curso da doença e do tratamento. Porém, de um modo geral o enfermo deseja ter uma vida com autonomia e controle das dificuldades inerentes ao seu cotidiano.

Na saúde pública e Medicina, o conceito de QV está relacionado à saúde e refere-se ao componente biopsicossocial percebido por uma pessoa e (ou) um grupo em determinado tempo.

A avaliação possibilita comparar as alterações provocadas pelos efeitos da doença crônica, incapacidades, limitações e transtornos mentais. Enfim, amplia a compreensão da interferência da enfermidade na rotina de vida.

Por mais que ocorra uma variedade de aspectos da QV, o que se sabe é que o tratamento e o diagnóstico de prognóstico reservado causam um impacto significativo. As mensurações ajudam na avaliação dos custos e benefícios das intervenções.

Além disso, a avaliação da QV pode ser aplicada em diferentes culturas e populações. Desse modo, é possível coletar informações e identificar diferentes subgrupos com déficits em determinadas áreas, servindo de ponto de apoio para as intervenções terapêuticas necessárias.

2.1.4 Instrumentos

Muitos estudos estão diretamente relacionados aos protocolos de pesquisa, isso provocou um aumento significativo de escalas que mensuram a QV, independente dos diferentes tipos de sobreviventes, doenças e população.

Quando um grupo de cientistas sociais avaliou a população geral sobre QV, eles concluíram que alguns domínios devem ser inclusos, os quais são: a) bem-estar físico subentendendo segurança pessoal e de saúde; b) relacionamento com outras pessoas; c) atividades cívicas, comunitárias e sociais; d) desenvolvimento e realização pessoal; e) lazer. Então perceberam a necessidade de instrumentos específicos para que fossem usados conforme a amostra de estudo. As escalas não podem ser aplicadas aleatoriamente, pois podem trazer resultados irreais (SKEEL, 1998).

Contudo, os estudos esbarraram na questão metodológica, uma vez que, para decidir o método que se utilizará, primeiro é preciso ter uma posição sobre aquilo que se pretende mensurar.

Em relação aos instrumentos de medida de QV, estes tiveram a sua inserção na década de 1970; caracterizam-se por questionários de auto-aplicação ou entrevistas dirigidas, que avaliam sentimentos, atitudes e a autovalorização.

Esses instrumentos são subdivididos em genéricos (multidimensionais) ou específicos (unidimensionais). Aqueles viabilizam uma análise geral, por isso, podem ser aplicados na população geral, possibilitando uma referência como grupo controle. Já as escalas específicas ficam restritas, isto é, investigam informações

próprias do foco de atenção; por exemplo, uma determinada doença, tratamento, sintoma, limitação e causalidade.

Para amenizar as críticas em relação à falta de uma definição padrão ouro, e conseguir estabelecer uma metodologia que seja coerente com o procedimento científico, a elaboração dos instrumentos de medida da QV, seguiu-se o modelo da avaliação psicométrica tendo por base a capacidade dos indivíduos em discernir estímulos de diferentes intensidades (BELASCO e SESSO, 2006).

Algumas propriedades também estão incluídas na metodologia da elaboração dos instrumentos que mensuram QV, tais como: 1. confiabilidade: se tem consistência interna, isto é, o instrumento é capaz de mostrar que sobreviventes estáveis apresentam resultados semelhantes em inúmeras reavaliações; 2. reprodutibilidade; 3. validade: é a avaliação de modo transversal e longitudinal; seguido do conteúdo; do constructo e por último, mas não menos importante, do critério.

Por meio da avaliação psicométrica da QV é possível obter informações que auxiliam na escolha de tratamentos, na manutenção de diferentes programas no sistema de saúde e na efetividade das intervenções sanitárias (BELASCO e SESSO, 2006).

A inclusão do grupo controle deve-se ao desejo de obter uma referência da população normal, que seja representativa da população geral e que viabilize uma confiabilidade na interpretação das pontuações do questionário, evitando, assim, possíveis desvios na valoração dos resultados encontrados. De acordo com Belasco e Sesso (2006), o grupo controle serve como uma referência que auxilia na elaboração dos objetivos terapêuticos.

A realização de um estudo sobre QVRS deve visar a aplicação na prática clínica, uma vez que seus resultados potencialmente apontam para os aspectos fortes e vulneráveis das intervenções de alta comorbidade e mortalidade. Assim, esses achados devem ser considerados nos projetos de políticas públicas de saúde.

Contudo, no Brasil, as políticas públicas de saúde pouco contemplam as questões referentes à QV da população, apesar do Programa de Reforma Sanitária, definido na VIII Conferência Nacional de Saúde, considerar a saúde como resultado de reais condições de vida, incluindo renda, trabalho, educação, habitação, transporte, alimentação e condicionantes da QV (BELASCO e SESSO, 2006).

Na avaliação do bem-estar existe um elemento que dificulta a compreensão avaliativa: o fato de o ser humano ser capaz de modificar seus valores pessoais. Desse modo, o que é bom pode deixar de sê-lo e vice-versa. A subjetividade é um denominador comum de críticas quanto à mensuração de QV; é ao mesmo tempo, um fator fundamental que pode fazer a diferença entre se sentir bem ou apresentar a percepção de um mal-estar geral, ou seja, além do fato em si, existe a interferência específica do referencial subjetivo de como o fato é percebido.

Para evitar a elaboração de protocolos com lacunas metodológicas, o ideal é optar por uma avaliação conjunta, isto é, mensurar a QV e outras variáveis que sejam indicadores objetivos e interdependentes no bem-estar do indivíduo, como, por exemplo, fadiga, depressão, ansiedade e sexualidade.

Existem muitas controvérsias em relação à fidedignidade da mensuração de QV, devido à questão cultural. No entanto, Bullinger (1994) defende a idéia da existência de uma similitude universal de QV. Para ele QV é um universo cultural, independentemente da nação, cultura ou época, é importante que as pessoas se sintam bem psicologicamente, possuam boas condições físicas e sintam-se socialmente integradas e funcionalmente competentes.

O termo QV não é simplesmente uma chamada para a área de investigação científica, visto que ela também se define pela interação com os aspectos físico, emocional, intelectual e espiritual (CHAUHAN, EPPARD e PERROTI, 2004).

Nessa perspectiva, a pesquisa sobre QV representa variedades metodológicas, conceituais e da subjetividade, e seu conhecimento é fundamental, pois a sua compreensão viabiliza atender o sobrevivente na perspectiva dele, como sobrevivente, e não a partir da percepção do profissional.

Apesar de ser necessária a consideração da subjetividade e da inclusão de variáveis diferentes, também é preciso uma padronização, uma mensuração que dê valores numéricos para que não se perca o seu caráter científico e seja possível a interpretação, mesmo na existência dos impasses da ordem do emocional. Enfim, deve-se desenvolver uma avaliação que seja fecunda pela integração do teórico e do relacionamento, ou seja, abordar a questão sob diversos aspectos.

Conforme Cella (1988b), para assegurar uma avaliação ampla e obter validação das informações, é indicado que se utilizem medidas que são niveladas pelos sobreviventes (*self report*), mas, também, deve-se aplicar instrumentos que

são mensurados pelos profissionais. Ainda de acordo com esse pesquisador, na definição de QV observa-se um ponto de vista fluido, multidimensional e subjetivo.

Por isso, a mensuração deve incluir a perspectiva do sobrevivente, ser sensível às alterações, ser breve e considerar os aspectos culturais e a qualidade de tradução. Uma vez que não existe um padrão ouro em relação às escalas, o pesquisador deve estar sempre em estado de alerta quanto às características positivas e negativas desses instrumentos.

Em decorrência disso, Cella (1988b) propõe normas para mensurar a QV, as quais são: a) evitar o uso do termo QV, quando o estudo considerar apenas uma dimensão de avaliação, por exemplo: dor, humor; b) selecionar uma medida que esteja de acordo com as características da população que será estudada, c) acrescentar uma escala com itens relevantes e específicos; d) combinar escalas de auto-aplicação com medidas de observação, para obter uma informação complementar; e) simplificar as técnicas de mensuração; f) enquadrar o funcionamento específico dentro de um tempo e de um questionário curto; g) assegurar que a avaliação seja possível considerando o tempo que será requisitado e o lugar em que o sobrevivente permanecerá; h) permitir que o sobrevivente complete o questionário fora do espaço clínico, se desejar; i) prestar atenção no tempo de administração.

Como já foi citado, QV geralmente reconhece a inclusão de quatro amplas dimensões: a) *bem-estar físico* que inclui a condição física atual do sobrevivente, ou seja, a experiência e sintomas da doença, tratamento e seus sintomas colaterais; b) *bem-estar funcional*, relacionado com as habilidades de responsabilidade para as atividades básicas da rotina de vida; c) *bem-estar mental e emocional*, este se refere à tristeza, mas, também, ao bem-estar positivo ou de uma vida satisfatória; d) *bem-estar social*, incluindo atividades com o suporte da família e dos amigos.

Por último, o instrumento deve apresentar uma linguagem e formato atraente para o sobrevivente. O instrumento não deve causar desassossego emocional ou impor um esforço demasiado. Além de ser confiável cientificamente e de fácil administração.

2.1.5 Descrição das Escalas da Pesquisa

O aumento dos experimentos clínicos de avaliação dos agentes quimioterápicos dentro do tratamento de câncer gerou a necessidade de criar instrumentos de quantificação da condição dos sobreviventes relativos ao grau de independência, no manejo das atividades normais e na autonomia. O protocolo dessa tese considerou esta especificidade, fato esse que, o leitor poderá constatar na descrição dos instrumentos a seguir.

2.1.6 FACIT-Fatigue

A escala para Avaliação Funcional de Fadiga em Terapia para Doenças Crônica, mais conhecida pela sigla inglesa FACIT (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue*), está na 4^a versão.

Inicialmente foi desenvolvida e validada uma escala geral denominada *Escala de Avaliação Funcional para Terapia de Câncer-Versão Geral, FACT-G*. Na seqüência das pesquisas acrescentaram na FACT-G itens específicos de determinadas doenças crônicas e tratamentos obtendo assim outras escalas, como por exemplo: FACT-BMT: para sobreviventes submetidos ao transplante de medula óssea e a FACT-F: para indivíduos com fadiga. Tais escalas foram agrupadas no sistema de avaliação de doenças crônicas (CELLA *et al.*, 1997 a).

Este sistema de avaliação teve seu início em 1987 no Centro de Acompanhamento de Pesquisa e Ensino (*Center on Outcomes, Research and Education - CORE*), em Chicago, Illinois, USA.

A FACIT-Fatigue é uma escala *multidimensional* de QV, composta de 40 itens. Treze itens investigam as preocupações pertinentes à fadiga. Contém ainda, a mensuração do desempenho de mais quatro dimensões: bem-estar físico, bem-estar funcional e bem-estar social e familiar, cada dimensão composta de 7 itens. E por fim o bem-estar emocional com 6 itens, os quais devem ser preenchidos pelo sobrevivente.

A partir das dimensões avaliadas obtém-se um panorama do funcionamento do cotidiano do sobrevivente conforme a percepção e valores do mesmo, frente à doença crônica e o seu subsequente tratamento.

De acordo com Cella e colaboradores (1988 ab) esta avaliação é constituída respeitando componentes universais do conceito de QV, os quais são: subjetividade, multidimensionalidade, elementos positivos e negativos. Levando em consideração esta informação, pode se dizer que a avaliação funcional fornece uma expressão da QV.

Quando se opta pelo critério de multidimensionalidade, isto significa uma verificação ampla do desempenho do sobrevivente. Pois, mensuram aspectos do bem-estar físico, emocional, social, familiar e funcional. (CELLA *et al.*, 1988, 1993, 1995a, 1997 a; 1998a; AARONSON, 1993; KORNBLITH *et al.*, 1994; ROWLAND, 1997; MCQUELLON *et al.*, 1997, MCQUELLON e RAMBO, 1998).

Para a tradução atual foi utilizado o “*back translation*”, primeiramente foi traduzido para o português e posteriormente para o inglês. Em seguida, o original foi comparado com a tradução e obteve-se a equivalência semântica. A sua mensuração considera a experiência clínica, mas também, as declarações subjetivas do sobrevivente (CELLA *et al.*, 1988, 1993, 1995 a, 1997 a; 2002 ab; WINNIE, 2003; CELLA, 2004; BRUCKER *et al.* 2005).

Cada uma dessas medidas está escalonada com *escore* baixo significando QV pobre e alto *escore* indica QV elevada. Para o escalonamento usa-se uma transformação linear simples de zero a cem (CELLA *et al.*, 2003).

A FACIT-Fatigue demonstrou propriedades psicométricas favoráveis (coeficientes correlacionais válidos, consistência interna, altos níveis de escalonamento de sucesso e fidedignidade) na aplicação clínica entre os indivíduos com doença e sem doença. Também verificaram que a utilização da internet, assim como do telefone são possíveis, para a coleta de dados. Pois, estas alternativas mostraram boa congruência com o *escore* original.

2.1.7 WHOQOL

Escala abreviada de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde - *World Health Organization Quality of Life*, é um instrumento de auto-avaliação, auto-explicativo, composto de 26 itens (forma reduzida). Sendo que dois itens referem-se à temática geral: QV e saúde. Enquanto que os outros 24 itens fazem parte das perguntas que estão distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

. O objetivo visa mensurar a percepção subjetiva do respondente sobre a QV.

A própria OMS estabeleceu a redução de itens para os 26 atuais na forma reduzida, devido à necessidade de proporcionar uma escala que não tomasse tanto tempo de aplicação. Apesar disto, foram mantidos os quatro domínios.

Para a configuração da *WHOQOL* na forma reduzida, foram retiradas várias perguntas, mas, mantiveram pelo menos uma representante de cada domínio e também tiveram o cuidado de manter a relação conceitual do domínio. Foram extintos o domínio do nível de independência e o relacionado com aspectos espirituais, religiosos e crenças pessoais.

Apesar da retirada destes dois domínios, isto não significa que não sejam considerados importantes. Pois, é reconhecido que alguns aspectos como o psicológico e a espiritualidade têm interferência no campo do material.

Em razão desta compreensão, na 101ª sessão da Assembléia Mundial de Saúde foi proposta uma modificação do conceito de saúde pela OMS para um estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental, espiritual e social e não meramente a ausência de doença (WHO 1998; FLECK, 2000b).

No primeiro domínio – Físico, estão os seguintes aspectos: dor, desconforto, fadiga, energia, capacidade de trabalho, atividades da vida diária, sono, dependência de medicação ou de tratamento.

O segundo domínio – Psicológico, é composto pelos seguintes itens: sentimentos positivos e negativos, auto-estima, imagem corporal e aparência, pensar, aprender, memória e concentração, espiritualidade e crenças pessoais.

No terceiro domínio - Relações Sociais estão as seguintes facetas: relações pessoais, apoio social, atividade sexual.

No quarto domínio - Meio Ambiente estão os seguintes componentes: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, de participação em recreação e lazer, transporte, ambiente físico (FLECK, 2000b).

Para a elaboração do questionário *WHOQOL-100*, os autores realizaram uma seleção dos itens, considerando aspectos conceituais e psicométricos.

No âmbito conceitual preservaram o caráter abrangente do *WHOQOL* e no âmbito da psicomетria foram escolhidas as perguntas que apresentavam uma correlação maior com o escore total do *WHOQOL-100*. Todas as respostas são distribuídas por escalas com pontuações (tipo *Likert*) que varia de um a cinco. Conforme o tipo do conteúdo da pergunta se estabelece uma investigação sobre a intensidade, capacidade e/ou frequência do comportamento a ser avaliado (FLECK, 2000b; MORENO *et al.*, 2006).

Os especialistas desse estudo da OMS analisaram as questões para investigar se elas representavam conceitualmente o domínio de onde as facetas originaram.

Este instrumento foi aplicado diversas vezes e em centros e grupos de pessoas diferentes com o intuito de investigar as características psicométricas. Na validação da versão em português, os resultados foram satisfatórios, uma vez que, apresentaram consistência interna, validade discriminante, de critério, concorrente e fidedignidade teste-reteste (FLECK, 2000b).

Na validação deste instrumento foram utilizados como escalas de avaliação indireta de validade concorrente o Inventário de Beck para depressão e a Escala de Beck de desesperança.

O grupo do Fleck e colaboradores (2000a) foi quem realizou um estudo com o instrumento *WHOQOL* na população brasileira para validação.

A versão em português do *WHOQOL-100* foi desenvolvida no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Fleck *et al.*, 1999b).

Para a validação da versão em português do *WHOQOL - Bref*, consideraram as mesmas normas que foram utilizadas na validação do *WHOQOL - 100* no Brasil e nos demais centros de pesquisas (Fleck *et al.*, 1999b).

A forma reduzida da WHOQOL foi aplicada em 300 indivíduos na cidade de Porto Alegre - RS, sendo 250 sobreviventes de múltiplas clínicas (125 do ambulatório e 125 internados) e 50 voluntários que constituíram o grupo controle.

Além da tradução e retrotradução, durante o período da elaboração das questões, havia aplicações e discussões com os sobreviventes, profissionais de saúde e pessoas em geral, com o intuito de obter comentários e sugestões que demonstrassem a aceitação e compreensão das questões do instrumento avaliado.

O instrumento demonstrou consistência interna, validade discriminante, de critério e simultânea. Assim como, também mostrou bom desempenho em relação à estabilidade e fidedignidade teste-reteste (Fleck, 2000a).

Também há uma concordância substancial, quase perfeita, quando se investiga a estabilidade e os coeficientes de correlação intraclasse. Concluíram que o WHOQOL tem um bom desempenho psicométrico e pode ser indicado para estudos de QV no Brasil. Além disso, tem uma perspectiva transcultural para uso internacional, já que na elaboração de base, foram incluídos vários países e diferentes culturas. (Fleck, 2000a).

A amostra do estudo original para a viabilização da validação incluiu 11275 indivíduos provenientes de diferentes centros. Apesar da amostra brasileira se restringir a 300 indivíduos, as características psicométricas do WHOQOL na versão brasileira são condizentes à amostra do grupo de QV da OMS.

Este é um questionário que por ser auto-aplicativo, quando o indivíduo responde, fornecendo informações da própria percepção em relação aos aspectos positivos e negativos, aos fenômenos da saúde global e às variáveis que tem interferência na QV. Além disso, esse instrumento está direcionado a avaliar a QV das pessoas em geral e não especificamente a QV relacionada à saúde.

“A definição do Grupo WHOQOL reflete a natureza subjetiva da avaliação que está imersa no contexto cultural, social e de meio ambiente. O que está em questão não é a natureza objetiva do meio ambiente, do estado funcional ou do estado psicológico, ou ainda como o profissional de saúde ou um familiar avalia essas dimensões: é a percepção do respondente/sobrevivente que está sendo avaliada” (FLECK, 2000b).

Enfim, a WHOQOL é uma composição multidimensional, sendo assim, é preciso avaliar cada dimensão para que os resultados sejam discriminados. Obtendo mais informações sobre cada domínio e deste modo, conhecendo o que realmente está afetado e não se restringindo a um resultado final que diga sinteticamente que a

QV é boa ou ruim. E isto é possível porque o instrumento *WHOQOL* viabiliza a avaliação de cada área e ao mesmo tempo fornece uma interpretação do escore total também.

2.1.8 Escala de Beck

O BDI - Inventário de Depressão do Beck (*Beck Depression Inventory*) e o BAI - Inventário de Ansiedade do Beck (*Beck Anxiety Inventory*). Ambas foram desenvolvidas por Beck e seus colaboradores no *Center for Cognitive Therapy* (CCT) da Universidade de Pennsylvania, na Philadelphia, nos Estados Unidos. Estas escalas são indicadas para pessoas com 17 até 80 anos de idade. A sua aplicação é extensa, podendo ser usada com sobreviventes psiquiátricos ou não e na população em geral.

A escolha do uso das escalas depende do que se objetiva mensurar. Entretanto a aplicação das duas escalas, depressão e ansiedade, enriquecem a compreensão clínica e conseqüentemente viabilizam melhores subsídios para a sua interpretação e intervenção terapêutica.

Para a versão em português, um grupo de peritos foi convidado para serem juízes da elaboração consensual, para que esta representasse equivalência conceitual e semântica com as versões em inglês, enquanto que a tradutora assegurou a equivalência idiomática das expressões usadas.

Na seqüência, 32 indivíduos bilíngües da população geral, testaram a equivalência lingüística das duas versões, (inglês-português), através do teste e reteste. Os dados demonstraram resultados satisfatórios (CUNHA, 2001).

A amostra para o estudo com a versão em português foi composta por três grandes grupos, sendo: sobreviventes psiquiátricos (n =1388), sobreviventes de clínica médica (n= 531) e grupos da população geral brasileira (n= 2476), totalizando 4.395 indivíduos.

2.1.8.1 BDI - Inventário de Depressão

É uma medida da intensidade da depressão, elaborada no ano de 1979 por Beck, amplamente usada tanto na área clínica como na pesquisa e com a população em geral. Na elaboração da escala foram consideradas as observações clínicas, relatos, atitudes e sintomas mais freqüentes entre as pessoas com vários tipos de transtorno depressivo.

É um instrumento de avaliação de auto-relato, com 21 itens, cada um com quatro alternativas. Sendo que o grau mais alto significa maior comprometimento, isto é, um quadro depressivo grave. Esta graduação apresenta um escore de 0 a 3.

Os itens do BDI se referem a: tristeza, pessimismo, sentimento de fracasso, insatisfação, culpa, punição, auto-aversão, auto-acusação, idéias suicidas, choro, irritabilidade, retraimento social, indecisão, mudança na auto-imagem, dificuldade de trabalhar, insônia, fadiga, perda de apetite, alteração de peso, preocupações somáticas e perda da libido. Na versão em português, esta apresentação é semelhante.

Com as respostas de inclusão ou exclusão destes itens, é possível obter o padrão sintomático do respondente, ou seja, o foco das queixas está centrado na dimensão somática, cognitivo-afetivo ou de desempenho.

A classificação do manual mostra que para a avaliação da depressão, considera-se a pontuação de 0-11 para a presença de intensidade mínima de transtorno depressivo; 12-19 com grau leve; 20-35 com manifestação moderada e de 36-63 com uma condição depressiva grave. O escore total é o resultado da soma dos escores individuais dos itens apresentados. Com o resultado é possível a classificação de níveis de intensidade da depressão. Na versão brasileira foram desenvolvidos outros estudos, sendo que alguns ampliaram a faixa etária e incluíram indivíduos com 12 a 17 anos e de terceira idade também (CUNHA, 2001).

2.1.8.2 BAI - Inventário de Ansiedade

O BAI foi criado em 1988, também por Beck e seus colaboradores. Foi elaborada com base em vários instrumentos de auto-relato e que eram usados no CCT quando se desejava mensurar aspectos da ansiedade.

Esta escala tem ampla utilização, uma vez que, é consistente e a demanda é alta. Geralmente a ansiedade é uma emoção sintomática comum entre os seres humanos.

O nível de correlação estimado varia conforme as escalas de aplicação, exemplificando: a comparação com as escalas de Hamilton. Porém, existe uma tendência a apresentarem uma relação substancial entre ansiedade e depressão.

“O BAI foi construído para medir sintomas de ansiedade, que são compartilhados de forma mínima com os de depressão” (CUNHA, 2001).

A versão em português foi usada com sobreviventes psiquiátricos ou não e na população geral. Os dados sobre fidedignidade e validade são amplamente satisfatórios.

É uma escala de auto-relato que mede a intensidade de sintomas de ansiedade. Com 21 itens que devem ser avaliados pelo indivíduo com referência a si mesmo, numa escala de 4 pontos, com escore de 0 a 3. Ele representa os níveis de gravidade crescente de cada sintoma.

A classificação do manual mostra que para a avaliação da ansiedade, considera-se a pontuação de 0-10 para a presença mínima de um transtorno de ansiedade; 11-19 com intensidade leve; 20-30 com manifestação moderada e de 31-63 com uma condição ansiógena grave (CUNHA, 2001).

O escore total é a soma dos escores individuais dos itens apresentados. Com o resultado é possível a classificação de níveis de intensidade da ansiedade.

2.1.9 Karnofsky

A Escala de Desempenho de Karnofsky - KPSS (*Karnofsky Performance Status Scale*) foi elaborada para medir o nível de atividade do sobrevivente e sua necessidade de cuidados médicos. É uma medida geral que mostra o padrão de independência do sobrevivente (YATES, 1980).

Foram descritas em 1948 por Karnofsky e Burchenal (1980) como uma escala numérica e na seqüência, tornou-se conhecida como *Escala de Desempenho de Karnofsky*. Trata-se de uma escala unidimensional na qual o médico preenche sua avaliação relativa ao desempenho físico do sobrevivente, em uma escala de 0 a 100. Indicada para sobreviventes com idade igual ou superior a 16 anos de idade.

Este instrumento é de uso comum nas avaliações de QV em sobreviventes com câncer que participam de experimentos clínicos. A mesma mede o desempenho do sobrevivente na participação de atividades físicas, cujo critério é unidimensional. A escala é composta por pontos. O índice de alta atividade vale cem pontos enquanto que o zero representa morte

A Escala de Desempenho de Karnofsky apresenta algumas vantagens: a) é familiar para muitos clínicos; b) muitos investigadores a escolhem, de modo que informações normativas estejam disponíveis e comparações cruzadas em estudos sejam possíveis; c) faz parte do protocolo de avaliação do Registro Internacional de Transplante de Medula Óssea – IBMTR.

O Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas realiza rotineiramente a avaliação do desempenho físico por meio dessa escala, uma vez que, está vinculado ao IBMTR. Existem algumas desvantagens, as quais são: a) é uma medida de uma única dimensão da QV (desempenho físico); b) é um escore determinado pelo médico, não refletindo a percepção do sobrevivente sobre a QV (PADILLA, 1985).

O escore baixo na Escala de Desempenho de Karnofsky foi fortemente associado com morte dentro de um período curto de tempo. Conforme Yates *et al* (1980) do seu estudo apenas um indivíduo sobreviveu mais do que seis meses, entre aqueles que tinham menos que 50 de índice. Quando se observa uma associação entre respostas positivas no tratamento e o aumento no escore, isso pode ser considerado como uma medida objetiva de eficácia da intervenção.

Em relação à exatidão do escore como preditor da morte, a Escala de Desempenho de Karnofsky mostra que um escore alto nem sempre significa uma garantia de longa sobrevivência, pois o sobrevivente pode deteriorar com subsequente morte em poucos meses, apresentando queda rápida no escore. O resultado tem considerável validade como indicador global da condição funcional do sobrevivente com câncer e de outras doenças crônicas, mas não como um sinalizador específico da morte (YATES *et al.*, 1980).

A confiabilidade e a validade desta escala foram analisadas por dois caminhos. Comparou-se o desempenho dos sobreviventes em casa e na clínica por uma enfermeira e uma assistente social. Os resultados mostraram que é possível obter uma avaliação do *status* do sobrevivente, por meio de vários profissionais.

A validação da Escala de Desempenho de Karnofsky ocorreu pela verificação de forte correlação dos resultados com algumas variações relacionadas ao funcionamento físico. Esta escala evidencia validade, confiabilidade e simplicidade. Assim, é útil como critério clínico para avaliar sobreviventes com câncer e também para outras doenças crônicas com resultados fatais (YATES *et al.*, 1980).

Apesar de limitar a avaliação no campo do físico, é um instrumento que tem o seu valor porque é objetivo e dá um parâmetro palpável da presença ou não de sinais da doença. Enquanto que a QV é o resultado de uma percepção subjetiva. Assim, é possível ter informações objetivas e subjetivas, conseqüentemente, podendo discriminar a interferência do psiquismo na condição real de saúde e vice e versa.

Os instrumentos escolhidos para o protocolo desse trabalho têm uma boa aceitação no meio nacional e internacional em decorrência de demonstrarem clareza de formulação das questões, adequação e suficiência das opções de respostas, instruções de fácil compreensão, coerência seqüencial nas transições das dimensões temáticas, ou seja, de cada área abordada na investigação e do registro da subjetividade do indivíduo. Os instrumentos são auto-aplicativos.

Para a elaboração do protocolo levou-se em consideração o registro na literatura de trabalhos anteriores, em outras populações e com resultados fidedignos (CELLA *et al* 1995; MCQUELLON, 1997, 1998; ROWLAND, 1997; STEWART, IN WHEDON 1997; WINSTEAD, 1997; SLOAN *et al.*, 1998; KOPP *et al.*, 2005; JACOBS *et al.*, 2007).

Como visto, este capítulo transitou pelo caminho histórico da inserção do tópico de QV, em seguida, trouxe a polêmica composição conceitual, a construção metodológica e finalizou com uma descrição do material utilizado no estudo vigente.

Percebe-se que a pesquisa sobre QV representa variedades metodológicas, conceituais e de subjetividade. Entretanto, seu conhecimento é fundamental, pois a sua compreensão viabiliza atender o sobrevivente conforme a perspectiva dos sobreviventes e não apenas pela ótica do pesquisador e ou do clínico que o acompanha.

2.2 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

*Esperança é uma das virtudes mais precoces e indispensáveis.
Se a vida tem que ser suportada,
a esperança deve permanecer nas situações
em que a confiança está ferida e a fé prejudicada.*

Erik Erikson

2.2.1 Mitologia e História sobre Transplantes

O transplante ainda hoje é considerado como um tratamento de custo biopsicossocial alto, uma vez que ocorrem comorbidades secundárias, seqüelas e mortes. É uma intervenção que envolve não só o sobrevivente, mas também o doador, a família e a sociedade. Porém, apesar dos riscos e comprometimentos, por meio dele é possível obter a cura e construir uma nova vida com qualidade e dignidade.

Mas qual a base histórica desta intervenção tão complexa?

A idéia de substituir um órgão doente por um saudável de outra pessoa viva ou morta é com certeza um dos eventos marcantes do século XX. Porém, esta impressionante aventura é o resultado de inúmeras pesquisas coordenadas por naturalistas, fisiologistas, cirurgiões e biólogos com diferentes enfoques.

Nas civilizações antigas, o homem já imaginava realizar alterações funcionais e estruturais do corpo humano. Esse fato pode ser constatado por meio das imagens mitológicas de deuses, demônios, centauros que trazem uma junção de corpos de diferentes animais, tal como a sereia. Contudo, isso faz parte do mundo imaginário. Essa mitologia híbrida tem saído, porém, do mundo fantástico e adentrado nas tentativas reais.

A mitologia² e as lendas também consideravam a idéia do transplante como se percebe no seguinte relato: Zeus, certa ocasião costura a criança Dionísio dentro da coxa de Semela, para permanecer ali, até o tempo de ele nascer (KUSS e BOURGET, 1992). Esse é o prenúncio do transplante embrionário; mas apenas hoje se conhece a capacidade de adaptação do enxerto no receptor. Outro exemplo do

² *Mythos*: narrativa de significação simbólica, geralmente ligada à cosmologia, e referente a deuses que encarnam as forças da natureza e (ou) dos aspectos da condição humana.

conceito de enxerto aparece na história mitológica que menciona o combate de Zeus e o gigante *Typhon*. A mitologia narra que o gigante quase o destruiu com os cortes dos tendões das mãos e dos pés. Hermes, deus da saúde, encontra os tendões escondidos na pele do urso, assim, coloca-os de volta no lugar. O deus do Olímpio então recuperou o seu poder e arremessou o gigante para baixo da colina Etna. Nesta lenda, fica explícito o resultado favorável de um enxerto (KUSS e BOURGET, 1992).

Outro exemplo registrado é o de San Pietro. Ele foi ao cemitério e trouxe uma perna de um homem morto e em seguida cortou a perna de um doente. Na seqüência, enxertou a perna do morto naquele sobrevivente e cuidadosamente ungiu e esfregou. Quando o doente acordou não sentiu dor, tocou e viu sua perna sem os sinais de doença; pensou não ser ele mesmo, que tinha se tornado outra pessoa. Quando finalmente recupera a sua consciência, sai da cama e conta para todo mundo o que havia acontecido com ele enquanto dormia e como foi curado. Conseqüentemente este fato “milagroso” criou um movimento intenso na comunidade cristã (KUSS e BOURGET, 1992).

A mitologia e as lendas gradativamente foram abrindo espaço para as tentativas reais. Iniciam-se, então, os experimentos no mundo vegetal.

Até o século XII a técnica da aplicação de enxerto foi referenciada pela palavra *greif*, derivada da Grécia. No século XVI, este termo foi substituído para enxerto *graft*, definido como crescimento de um fragmento inserido dentro de outra planta. Na época, para entender o processo do enxerto, eles se basearam na observação da natureza. Os cientistas pesquisavam porque tinham um objetivo bem prático.

Eles queriam obter um aumento quantitativo e qualitativo da produção de frutas e flores (KUSS e BOURGET, 1992).

Nos experimentos empíricos do percurso da história dos enxertos com plantas faziam aplicações por meio de vários métodos para assegurar a junção das superfícies das plantas. Usavam plantas da mesma espécie ou família. Por exemplo: cereja x cereja silvestre; marmelo e pêra.

Apesar de todos os cuidados, aconteciam rejeições precoces e tardias. Mas também ocorriam simbioses entre plantas de espécies diferentes, resultando na ‘quimera’, ou seja, no desenvolvimento de um ‘universo imunológico’ diferenciado, como ocorreu em Florença no ano de 1644 por meio da quimera da fruta laranja-limão.

No século XVIII, houve um encaminhamento das pesquisas científicas e dos princípios do enxerto em direção ao mundo animal.

Em 1744, o cientista Trembley divulgou o primeiro experimento de transplante em animais. Ele observou hidras de água doce que pertenciam à família de zoófilo e percebeu que duas porções de pólipos, ao se tocarem, espontaneamente se uniam. Anteriormente, havia constatado este fenômeno nas plantas. Entretanto, verificou que as hidras de cores diferentes foram 'incompatíveis'. Wetzell utilizou este conhecimento e mais tarde diferenciou os enxertos em compatíveis e incompatíveis. (KUSS e BOURGET, 1992).

Bonnet simultaneamente confirma esses achados, mediante a experiência realizada com minhocas. Por intermédio de suturas cirúrgicas obteve dois ou três vermes que se regeneraram como acontecia com o broto que nascia de uma ramificação.

O fisiologista e naturalista Duhamel du Monceau em 1746, conduziu pesquisas tanto no campo da botânica como na zoologia. Ele foi o primeiro cientista que inseriu o termo 'enxerto animal'. Mais tarde, em 1749, realizou com sucesso o transplante de esporas de aves. Retirava a espora e transplantava no lugar da crista do mesmo galo ou de outro. A espora foi selecionada como doador, por ter um grande potencial regenerativo, devido ao abastecimento sangüíneo (KUSS e BOURGET, 1992). Posteriormente, Boronio (1759-1811), também escolheu a crista de galo para implantar nas asas de um canário e no rabo de um gato.

Hunter, pai da cirurgia britânica científica, em 1767 implantou dentes de cadáveres humanos em receptor humano. O resultado foi considerado de sucesso.

No século XIX muitas formas de enxertos foram experimentadas, com vários tipos de tecidos e com toda espécie disponível de animais. Magendie (1782-1855) e Bernard (1813-1879) foram dois pesquisadores de grande importância para a ciência do transplante, por terem estudado a fisiologia e as possíveis implicações terapêuticas (KUSS e BOURGET, 1992).

Entre fracassos e acertos parciais, os experimentos foram avançando. Assim, em 1869, Reverdin realizou o primeiro enxerto de pele com bom resultado, no ser humano. Ele escolheu a epiderme, porque havia observado que nas situações de traumas, úlceras, feridas e queimaduras, a pele cicatrizava a partir das extremidades.

Houve um entusiasmo entre os cirurgiões da Europa e dos EUA, assim, faziam todo tipo de enxerto, inclusive neles próprios. Não havia conhecimento sobre o transplante autogênico e o alogênico. Desse modo, a mortalidade era alta e, muitas vezes, a responsável por este resultado nefasto era a infecção. Mesmo assim, as pesquisas avançavam e, no final do século XIX, o desenvolvimento dos enxertos de pele viabilizou as cirurgias plásticas e de reconstituição. Esse investimento trouxe conhecimentos importantes sobre os mecanismos da imunogenética e sobre o controle dos enxertos em geral.

O transplante de córnea foi tentado por Reisneger (1877) e por Power (1878), realizadas com córneas removidas de defuntos. Outras aplicações foram indicadas para realizar transplantes com ‘falsos enxertos’, isto é, de cadáveres (KUSS e BOURGET, 1992).

No campo dos “enxertos verdadeiros”, incluíam as transfusões de sangue de células sangüíneas vermelhas, que continuavam vivas no plasma daquele que recebia.

2.2.2 História Sobre o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas

O conhecimento sobre a função da medula óssea tem menos de dois séculos e a exploração científica em relação aos transplantes tem seu percurso na última metade do século XX, aproximadamente, pois as tentativas para o uso terapêutico da medula iniciaram-se em 1939 (OSGOOD, RIDDLE e MATHEWS, 1939; MORRISON e SAMWICK, 1940).

O contexto da Segunda Guerra Mundial trouxe muita dor e atrocidades, mas, também, possibilitou inúmeros experimentos que auxiliaram no avanço do conhecimento científico. Todo o horror da guerra, o caos da crise propiciou aprendizagens positivas, apesar do sofrimento instalado na época.

A imagem da guerra pode servir de analogia para a situação particular de cada sobrevivente que se submete ao transplante: começa igualmente com um grande susto, vem o caos, as conseqüências sofridas e finalmente a morte ou o renascimento com o aproveitamento de tudo que esta vivência permite.

Pensando nos acontecimentos globais ou específicos, constata-se que os ganhos conquistados são provenientes de muita persistência, apesar da presença

de uma série de fracassos. Em 1949, ainda ocorriam falhas na tentativa de restabelecer a função medular mediante a infusão intravenosa das células sangüíneas.

Contudo, apresentavam sucesso na experiência com animais que recebiam radiação. Verificaram que, apesar da radiação, houve efeitos de proteção em relação ao baço e isto possibilitou a sobrevivência dos camundongos do estudo. Observaram efeitos similares de proteção na infusão de células da medula óssea (JACOBSON *et al.*, 1949).

Em 1954 os resultados de sobrevida de camundongo perduraram até pouco mais de 100 dias. A diferença neste sobrevivente foi à infusão de células singênicas, ou seja, foi considerada a compatibilidade dos grupos de doadores, resultando na maior tolerância e aceitação do enxerto. Mas apenas em 1956 conseguiram confirmar que, após a radiação e infusão de células-tronco do doador, estas proliferavam no sobrevivente (THOMAS, 2004).

Essa descoberta foi um marco importante, uma vez que, a partir deste ponto, iniciou-se o uso do transplante de medula óssea com o objetivo de melhorar as condições de aplasias medulares, leucemias e outras doenças.

Assim, em 1957 os estudos não se limitavam mais aos animais de outras espécies. Seis sobreviventes foram tratados com radiação e infusão intravenosa de medula de um doador normal. Em 1970 já havia o registro de duzentas tentativas de transplantes, mas todos foram sem sucesso prolongado. Nesse período também aconteceram os primeiros transplantes do tipo autólogo (THOMAS, 2004).

Devido às dificuldades encontradas e os resultados infrutíferos entre os humanos, muitos pesquisadores retomaram as pesquisas com animais. No curso dos estudos descreveram uma síndrome, denomina em inglês como *Syndrome of Runt Disease*. Esta acontecia naqueles que recebiam células alogênicas e sua manifestação era similar a uma doença secundária. Porém, quando as células eram provenientes de doador singênico, não ocorria esta reação (THOMAS, 2004).

Esses acontecimentos demonstraram a existência de uma reação do enxerto contra o hospedeiro. No entanto, primeiro é preciso haver uma pega medular, para posteriormente ocorrer o desenvolvimento da reação sindrômica.

A severidade e incidência da doença foram determinadas pelos antígenos diferentes entre doador e receptor. Por isso, o conhecimento dos antígenos *Human Leukocyte Antigens* (HLAs) é essencial neste procedimento.

Além disso, avanços nos conhecimentos complementares (melhorias nas transfusões, tratamentos mais efetivos das infecções, compreensão da importância dos antígenos) contribuíram para a ampliação das pesquisas.

Em 1977 um grupo de Seattle apresentou os progressos obtidos em 100 sobreviventes com leucemia que se submeteram ao transplante alogênico, desses 13 tornaram-se sobreviventes de longa data. Em 1979, foi descrito que sobreviventes na primeira remissão tinham resultados superiores e aproximadamente 50% sobreviveram por longo período.

Na seqüência descobriram que, por vezes, a manifestação dos componentes linfócitos no enxerto medular resulta num benefício para o sobrevivente. Isto porque, os linfócitos podem apresentar uma reação de ataque em relação às células malignas do sobrevivente, pois a função da defesa imunológica existente no enxerto está intacta. Conseqüentemente, este ataque possibilita a erradicação destas células indesejáveis. Sendo assim, quanto mais severa a doença do enxerto contra o hospedeiro – DECH, menor a probabilidade de recaída da leucemia. Para explicar esta manifestação, isto é, a possibilidade de elementos linfóides no enxerto e sua reação salutar no sobrevivente, Mathé em 1959 cunhou o termo “imunoterapia adotada” (THOMAS, 2004).

Ainda em 1979, ocorreu o primeiro transplante de medula com doador não aparentado, num sobrevivente com leucemia. Essa experiência motivou a constituição do *National Marrow Donor Program*.

Nesse mesmo ano, no Brasil, o Hospital de Clínicas de Curitiba-Paraná tornou-se o pioneiro em transplante de medula óssea, tendo como mentores e organizadores os pesquisadores Ricardo Pasquini e Eurípedes Ferreira ao realizarem o primeiro transplante de medula óssea em um paciente com diagnóstico de Anemia Aplásica.

Os transplantes subseqüentes apresentaram resultados significativos. A partir dos anos de 1980 novos tipos de fontes de células-tronco hematopoéticas para a infusão foram conquistados. Assim, os transplantes de cordão umbilical e do sangue periférico já compunham uma parte da rotina. Devido à diversificação da fonte celular, os transplantes passaram a ser inclusos na terminologia Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas, por ser abrangente.

Ainda nessa década foram implantados os regimes não mieloablativos, ou seja, o sobrevivente recebe um condicionamento de menor impacto em relação à toxicidade, durante o processo do transplante.

Também nesse período, em 1981, se realizou o primeiro transplante em uma criança com diagnóstico de mucopolissacaridose. É uma doença autossômica recessiva causada por uma deficiência enzimática, conhecida como Síndrome de Hurler (GUTIÉRREZ-SOLANA, 2006).

Na década de 1990, as tentativas de transplante em crianças com doenças decorrentes de erros congênitos do metabolismo começaram a demonstrar alguma eficácia com a substituição enzimática. Essas doenças são progressivas e muitas afetam o sistema nervoso central. Além disso, um mesmo defeito enzimático pode manifestar-se em idades distintas e também pode expressar uma atividade enzimática residual diferente (GUTIÉRREZ-SOLANA, 2006).

Em 1998, o Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas de Curitiba-Paraná completou a realização de mil transplantes. Sendo que, desses, aproximadamente 60% são sobreviventes. Até Junho de 2007, esse serviço tem registrado em seu banco de dados 1.803 transplantes realizados.

Uma vez que o Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas de Curitiba pertence a uma instituição pública que enfrenta as dificuldades inerentes a entidades com essa característica, há uma fila de espera para a realização do transplante de células-tronco hematopoéticas, com cerca de 130 sobreviventes. Calculando uma média de trinta dias de hospitalização, subentende-se que a espera pode estender-se para aproximadamente três anos, em relação aos sobreviventes com hemopatias malignas. Devido à demanda reprimida, isto é, a sobrecarga de candidatos ao transplante, muitas vezes, ao internar-se, o sobrevivente está na segunda ou terceira remissão, diminuindo o percentual de sucesso.

É de extrema importância o rápido atendimento dos pacientes com diagnóstico de Anemia Aplásica e de Fanconi, por serem doenças que geralmente causam síndromes hemorrágicas e (ou) infecções. A demora no atendimento desses pacientes pode determinar uma queda no funcionamento diário ou mesmo à morte.

A recaída e a sobrevida tardia para transplante de células-tronco hematopoéticas dependem de alguns fatores, tais como: tipo da doença e de transplante, sua maior ou menor comorbidade, compatibilidade, idade e sexo.

Apesar de todas as dificuldades pertinentes ao cenário de um hospital público, o Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná conquistou um lugar de respeito científico, não só pela conduta ética, mas também pela produção de conhecimentos científicos e resultados de sucesso em muitas das inúmeras intervenções aplicadas.

Atualmente, estão sendo realizados transplantes em crianças que são diagnosticadas com doenças metabólicas, com imunodeficiências e anemia de Fanconi. Os resultados são promissores e a amostra é maior em termos da América Latina.

O STMO-HC-UFPR não se limita a estas doenças, atividades e profissionais. A equipe é multidisciplinar e interage não só no campo da assistência, mas também no ensino e pesquisa.

Hoje no Brasil existem vários centros de transplantes que estão distribuídos em estados estratégicos, tais como: Paraná, São Paulo, Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Pernambuco, Bahia, entre outros.

Mundialmente acontecem de 30 a 40 mil transplantes de células-tronco hematopoéticas. Não só o número de transplantes aumentou por ano, mas também seus resultados de cura têm apresentado um acréscimo de 10% por década. (WINNIE *et al.*, 2003).

Esses resultados decorrem de conquistas tecnológicas e científicas, dentre as quais podem ser citadas: avanços de conhecimentos sobre compatibilidade do doador e receptor; refinamento na preparação do enxerto de células-tronco; regimes de condicionamentos seguros; novas tecnologias no banco de sangue; regimes de imunossupressão mais efetivos; novas drogas, entre outras conquistas.

O número atual de sobreviventes possibilita uma análise estatística confiável e a comparação com grupo controle tem qualificado os resultados e contribuído para que os profissionais da área de saúde ampliem os conhecimentos. Conseqüentemente estão aptos a dar sugestões sobre a melhor intervenção para cada doente e não apenas para cada doença.

Esses achados suscitam um comportamento reflexivo na condução de novos estudos para melhor discernir quando indicar o transplante de células-tronco hematopoéticas, apesar das conquistas obtidas, pois o transplante em si pode se converter em um marco referencial na vida do indivíduo.

2.2.3 Conceito e Peculiaridades

O transplante de células-tronco hematopoéticas é um processo altamente adverso que necessita de procedimentos técnicos avançados, conhecimentos científicos e sensibilidade no manejo clínico. Stelmachuck e colaboradores (2004) definem transplante de células-tronco hematopoéticas como:

O transplante de células-tronco hematopoéticas é a infusão intravenosa de células progenitoras hematopoéticas, destinadas a restabelecer a função medular e imune em pacientes com uma série de desordens malignas e não-malignas, herdadas ou adquiridas. O objetivo do transplante é substituir as células-tronco da medula óssea doente ou destruída por células-tronco normais de um doador administradas no paciente (receptor) após o tratamento com altas doses de quimioterapia e às vezes radiação, dependendo do tipo de condicionamento escolhido.

Antes da infusão de células-tronco, as células são destruídas pela ação do regime de condicionamento, o qual geralmente é uma composição processual de quimioterapia e radioterapia. As células sanguíneas enxertadas substituirão as células originais e proliferarão no centro esponjoso dos ossos.

Transplante alogênico é uma infusão de células-tronco hematopoéticas que envolve duas pessoas. O receptor, aquele que recebe e o doador, aquele que doa células-tronco. Pode haver como fonte, as células sanguíneas da medula ou do cordão umbilical ou placenta ou, ainda, sangue periférico. No paciente do transplante autólogo, as células sanguíneas são do próprio paciente, ou seja, ele é doador dele mesmo.

Contudo, os resultados mostram ainda que nem sempre a cura vem acompanhada de um resgate da saúde. Algumas das possíveis comorbidades são: infecções, toxicidade em órgãos e tecidos normais, recaídas e a grande probabilidade de desenvolver neoplasia secundária anos mais tarde.

Além disso, com o transplante alogênico aparentado ou não-aparentado, após a sua pega pode ocorrer uma rejeição em relação ao enxerto infundido. Esse fenômeno recebe a denominação de Doença do Enxerto contra o Hospedeiro – DECH.

Essa doença é o resultado de um desequilíbrio imunológico que pode ter uma manifestação aguda ou crônica. Quando ocorre a doença do enxerto crônica, dependendo do grau de complicação recebe a classificação de limitada ou extensa.

Mas, se for considerada a severidade, pode ser categorizada como leve, moderada ou severa. No paciente da DECH- agudo é classificada como grau I até o grau IV.

Quando a DECH é do tipo limitado significa que a pele está envolvida e (ou) há disfunção hepática também. Se a manifestação for classificada como extensa, então a pele tem um prejuízo generalizado, o fígado pode apresentar cirrose e há alteração nos olhos e glândulas salivares (oral, mucosa, labial).

Quando a DECH registra severidade leve, isto significa que não interfere substancialmente no funcional. Verificam-se apenas alguns sintomas ou sinais do DECH-c. Mas, se for classificada como moderada, há interferência no funcional e é preciso usar a primeira linha sistêmica de terapêutica. No paciente com manifestação severa, há uma limitação substancial e a indicação é a segunda linha sistêmica de terapêutica.

O transplante de células-tronco hematopoéticas é curativo para um grande número de hemopatias malignas, falhas da função medular e uma variedade de síndromes imunodeficientes.

Cada doença é definida como uma entidade específica conforme a sua morfologia, clínica e características biológicas. A citogenética, imunofenotipagem e a genética molecular têm um papel importante na elaboração diagnóstica.

Algumas seqüelas psicológicas também podem se apresentar, em decorrência da ameaça real e simbólica da possibilidade da morte e da comorbidade no processo do transplante.

A interferência antecede a concretização do transplante, em função dos precursores do tratamento, da alteração na rotina de trabalho, na escola e no lar. Os papéis familiares, sociais e profissionais também sofrem mudanças; além das possíveis dificuldades financeiras e o aumento dos níveis de ansiedade, transtornos de humor, fadiga e labilidade emocional.

Para finalizar, é interessante comentar que o relato da mitologia e da história dos enxertos para transplantes teve como objetivo demonstrar que o desejo, os estudos e experimentos dos séculos passados serviram de base para os pesquisadores contemporâneos.

Se os precursores tivessem desistido diante dos desconhecimentos, das dificuldades, da mortalidade, hoje milhares de pessoas não teriam se beneficiado

com a intervenção decorrente dos diversos tipos de transplantes realizados no campo da Medicina.

Eles acreditaram, persistiram e estudaram com afinco e seriedade científica. Assim, entre os ensaios e erros, possibilitaram o conhecimento necessário, para neste século termos o transplante como uma das principais aventuras científicas de sucesso. Assim, neste cenário promissor, hoje também se faz história por meio do transplante de células-tronco hematopoéticas e das novas descobertas sobre os genomas.

2.2.4 Descrição Geral dos TCTH do STMO da UFPR-HC

2.2.4.1 Tipo de Transplante

O Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas de Curitiba vem realizando transplante de células tronco-hematopoéticas, desde outubro de 1979. De acordo com informações do banco de dados do STMO-HC, foram registrados 1803 transplantes, até junho de 2007. A Tabela abaixo demonstra uma distribuição representativa conforme o tipo de transplante. Realizaram 1528 (84,74%) transplantes alogênicos, distribuídos entre aparentado, singênico e não-aparentado.

TABELA 1: DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES DE ACORDO COM O TIPO DE TRANSPLANTE DE CÉLULA-TRONCO HEMATOPOÉTICA

Tipo de Transplante	N	%
Alogênico		
Aparentado	1240	68,8
Singênico	12	0,7
Não aparentado	276	15,3
Total	1528	84,74
Autólogo	127	7,0
Retransplante	148	8,2
Total	1803	100

FONTE: Banco de Dados do STMO-HC-UFPR

2.2.4.2. Fonte das Células-Tronco Hematopoéticas

A Tabela 2 apresenta a distribuição dos pacientes de acordo com a fonte das células-tronco hematopoéticas. Os resultados mostram que 1536 (85,2%) dos transplantes tiveram como fonte celular a medula óssea.

TABELA 2: DISTRIBUIÇÃO GERAL DA FONTE DAS CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Fonte	N	%
Medula óssea	1536	85,2
Cordão umbilical	152	8,4
Sangue periférico	112	6,2
Medula óssea mais sangue periférico	03	0,2
Total	1803	100

FONTE: Banco de Dados do STMO-HC-UFPR

Enfim, com a intervenção do transplante, abre-se uma possibilidade de cura para sobreviventes com leucemia, linfomas, anemia aplásica severa, doenças metabólicas entre outras enfermidades. Contudo, os riscos estão presentes, mas os ganhos também. Tema desenvolvido no tópico a seguir: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas e as Relações de Conhecimento com a Qualidade de Vida.

2.3 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS E AS RELAÇÕES DE CONHECIMENTO COM A QUALIDADE DE VIDA

*“Assim como não é apropriado curar os olhos
sem a cabeça, nem a cabeça sem o corpo,
também é inapropriado curar o corpo sem curar a alma”.*

Sócrates

2.3.1 QV um Termômetro Pessoal na Experiência do TCTH

Este capítulo recolhe algumas informações sobre a interferência do transplante na qualidade de vida e nas variáveis afins.

O intuito é mostrar quão específico é este processo e demarcar as perdas e os ganhos significativos que sucessivamente acontecem durante o percurso vivenciado pelo doente até a sua transformação em sobrevivente de longa data.

O transplante é um desafio e um divisor de águas, que delimita um antes e um depois. Porém, e com o passar dos anos, o que se soma? São apenas anos ou vida com qualidade e dignidade?

Tendo presente essa questão, a proposta deste estudo é investigar o valor dos resultados desta intervenção depois de um longo tempo.

Qualidade de vida é um termo muito usado, principalmente quando o que está em jogo é: saúde, economia, capacidades e meio ambiente. No entanto, o conceito está diretamente relacionado com o indivíduo, pois cada um tem a sua própria interpretação e percepção. Sendo assim, dependendo de quem fala, a QV pode ser harmonia na família, saúde, emprego, amigos ou conseguir ter a casa e o carro dos sonhos. Conforme os desejos, as expectativas, os objetivos, as necessidades e as preocupações a QV recebe uma definição.

O conceito elaborado pela OMS abrange áreas como: saúde, estado psicológico, nível de independência, relacionamento social e o meio ambiente em que está inserido.

Mas o que e como falar de qualidade de vida quando o indivíduo recebeu um diagnóstico de alguma neoplasia? E que, além disso, se submeteu a um transplante de células-tronco hematopoéticas?

Provavelmente, nesse contexto a qualidade de vida é ameaçada. Mesmo que seja em graus diferentes, sempre existe uma ameaça. Por isso, o momento fica permeado pelas incertezas.

Na atualidade, a busca de condições favoráveis para a evolução de uma boa QV tem sido um dos objetivos principais no planejamento de um protocolo clínico. A importância é maior ainda quando o transplante passa a ter uma possibilidade de cura e de sobrevivência longa.

2.3.2 Interferência da Subjetividade na QV dos Sobreviventes do TCTH

Em relação à QV e ao adoecimento, sabe-se que os recursos pessoais do sobrevivente têm interferência no enfrentamento da doença e do tratamento. Pois, se tiver condição favorável, como: satisfação nos relacionamentos interpessoais, estabilidade emocional, condições financeiras e sociais convenientes, isto propicia a superação do quadro ou do resgate das condições de saúde que existiam antes do aparecimento da doença. Porém, esta é uma tarefa árdua, contínua e nem sempre bem-sucedida.

No entanto, não apenas as condições externas precisam ser averiguadas, mas também as características que envolvem emoções, sentimentos e pensamentos, pois são variáveis que possibilitam uma baixa na defesa imunológica, como acontece nos transtornos de humor, por exemplo.

Maruta e colaboradores (2000) investigaram mais de mil sobreviventes e concluíram que aqueles que manifestavam um estilo de vida mais pessimista, em geral, evoluíram para a morte, enquanto os otimistas apresentaram um aumento na sobrevida. Porém não lhes foi possível definir os reais motivos que fazem do pessimismo um fator de risco para o óbito precoce.

Quiçá esteja relacionado com o fato de que os sobreviventes otimistas apresentam uma atitude mais ativa em relação aos cuidados clínicos. Procuram ajuda médica e demonstram uma tendência menor aos sentimentos de culpa e aos pensamentos derrotistas.

Outro trabalho que corrobora com a opinião de Maruta e colaboradores (2000) é o de Wenzel et al, (2002). Eles avaliaram a QV dos sobreviventes e verificaram que aqueles que vivenciavam um bem-estar espiritual apresentaram atitudes positivas associadas com o crescimento pessoal e a saúde mental. Já a negatividade estava vinculada a um declínio da condição de saúde.

Os sobreviventes que tinham uma postura de hesitação e que não demonstravam um enfrentamento da doença sentiam mais medo da evolução diagnóstica e de recaídas.

Neste estudo também foi possível observar que os fatores de resiliência contribuem positivamente para a conquista do bem-estar global.

Existem alguns fatores que interferem na conquista da longevidade e na QV dos sobreviventes no pós-transplante, sendo: a) o estágio da enfermidade, a severidade e agressividade da doença de acordo com a patologia e a evolução; b) as condições dos sintomas físicos desde a falta de apetite, de energia, fadiga, dor, diarreia, perda do cabelo, constipação, entre outras e de humor como irritabilidade, preocupação e nervosismo.

Os sobreviventes com diagnósticos de neoplasias ou após tratamentos agressivos têm consciência de um futuro incerto, com um potencial significativo de problemas e receios. Assim, as intervenções terapêuticas de cuidados devem ser realizadas simultaneamente com o processo do transplante, pois, pelo restabelecimento das funções, alívio dos sintomas, inclusão de orientações e atendimentos psicológico, social, ocupacional é possível contribuir para a melhoria da QV.

Segundo Wingard (1998), algumas intervenções são indicadas para ampliar o ajustamento psicossocial, entre elas: avaliar o estilo de enfrentamento do sobrevivente, encorajar uma participação ativa no tratamento, amenizar a ansiedade nas situações de crise ou de emergência mediante o suporte de apoio.

O ajustamento psicossocial é um fator de proteção para resultados promissores em relação ao resgate do bem-estar global.

A inclusão de estudos sobre QV pode servir como caminho para avaliar as conseqüências do transplante de células-tronco hematopoéticas.

A seguir serão descritas algumas pesquisas sobre os efeitos do TMO, algumas das informações se compatibilizam e outras não. Assim, é possível demonstrar que além dos resultados mensuráveis e visíveis existe a interpretação singular daquele que experimenta os efeitos do processo do transplante.

Helder e colaboradores (2004) estudaram 22 jovens adultos que realizaram o transplante na infância. No momento do estudo, todos tinham pelo menos 14 anos de pós-transplante. O objetivo do trabalho foi avaliar a QV. Para tal, usaram os instrumentos na forma reduzida *Health Survey* e o *Functional Assessment of Cancer*

Therapy-Bone Marrow Transplant Scale (FACT-BMT) (MASTROPIETRO *et al.*, 2007).

Em relação à QV, constataram que os sobreviventes estão dentro da média normal de funcionamento, embora haja alguns prejuízos na questão de trabalho. Por outro lado, emocionalmente estão muito bem, sem queixas significativas.

Concluíram que a idade em que o sobrevivente se submete ao transplante e a radiação não são fatores de interferência negativa para a obtenção da QV.

Em outro estudo, Kopp e colaboradores (2005) avaliaram 34 sobreviventes que fizeram transplante de células-tronco hematopoéticas, devido à neoplasia maligna, há pelo menos cinco anos e compararam com um grupo controle (n=68), com características demográficas semelhantes. Constataram baixa QV nos sobreviventes em decorrência do funcionamento físico, social e econômico. Apesar disso, em termos gerais os sobreviventes declararam que estão satisfeitos.

Com o objetivo de avaliar a QV, o nível de auto-estima e as preocupações gerais, Langeveld e colaboradores (2004) analisaram 400 adultos que fizeram transplante durante a infância, há 16 anos. Após a análise dos sobreviventes compararam com um grupo controle (n=560), composto pela população geral sem doença. Os resultados não mostraram diferença significativa entre o escore dos sobreviventes e do grupo controle quando investigaram a variável auto-estima. Porém, as mulheres manifestaram mais queixas sobre a doença em si do que os homens.

Em geral, os sobreviventes se preocupavam menos do que o grupo controle, quando a temática era a própria imagem e a morte. Mas se angustiavam muito com os problemas da fertilidade, da aquisição de emprego e da aposentadoria, pois esta nem sempre está assegurada pelas instituições governamentais.

Aparentemente, para as mulheres os efeitos colaterais tardios, problemas de saúde e a perda da auto-estima são fenômenos que sugerem um prognóstico ruim de QV. Além disso, foi significativa a preocupação dos sobreviventes em relação ao tempo que eles têm de pós-transplante e ao desemprego.

Díez-Campelo e colaboradores (2004) investigaram 47 sobreviventes que se submeteram ao transplante alogênico com um condicionamento de intensidade reduzida e compararam com um grupo similar de sobreviventes, mas que fizeram transplante do tipo autólogo.

Após um ano de transplante apresentaram condições muito favoráveis, sem fraqueza e sem fadiga. Esse resultado satisfatório não é o comum para esse período, entre os sobreviventes do transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas.

Esse mesmo grupo manifestou queixas de depressão, mas, quando comparado com o grupo de autólogo, não foi significativo. Contudo, 45,2% dos sobreviventes do grupo alogênico apresentaram ansiedade.

Apesar dos vários estudos sobre QV pós-transplante, os achados não viabilizam uma definição conclusiva. Ocorre que há autores como Chao e col. (1992), Bush et al, (1995), Hjermsstad et al (1999), Kiss et al (2002), Worel, et al (2002) e seus respectivos colaboradores em seus estudos apresentam resultados que mostram boa recuperação física e funcional depois do transplante de células-tronco. Por outro lado Baker et al (1999), Andrykowski (2005), Syrjala et al (2005), Edman et al (2001), De Souza et al (2002) e colaboradores descrevem importantes prejuízos, tais como: fadiga, disfunção psicológica, cognitiva e sexual.

Contudo, existem opiniões semelhantes quanto ao impacto negativo da DECH-crônica e quanto ao fato de o transplante alogênico ser mais comprometedor do que o transplante autólogo.

Syrjala e colaboradores (2005) avaliaram 137 adultos que se submeteram ao transplante de medula óssea e compararam com um grupo controle com características demográficas similares. Após 10 anos de transplante, os sobreviventes apresentaram diferenças significativas para pior, em relação a: fraqueza, cataratas, hepatite, problemas sexuais, restrição social, uso de psicotrópicos, queixas de memória e atenção. Além disso, precisaram de mais cuidado médico que o grupo controle. No entanto, não manifestaram diferenças significativas quando foram comparados em relação ao aparecimento de osteoporose, satisfação no relacionamento conjugal, condição de emprego, divórcio e saúde psicológica.

Ness e colaboradores (2005) realizaram um estudo multicêntrico, por meio da análise de 235 sobreviventes com algum diagnóstico de hemopatia maligna, e todos tinham menos de 21 anos na época do TMO. Após dois anos da intervenção concluíram que se submeter ao transplante em idade jovem interfere negativamente no desempenho da rotina diária e nos relacionamentos interpessoais.

Deeg e colaboradores (1998) avaliaram 212 sobreviventes com AAS foram acompanhados de 2 a 26 anos (média de 12 anos) após o transplante de medula óssea alogênico. O grupo de sobreviventes tinha uma idade média de 32 anos. Os resultados mostraram que 19% deles experimentaram depressão e precisaram de psicoterapia ou tentaram suicídio.

Com dois anos pós-transplante 83% retornaram à escola e ao trabalho. Com 20 anos pós-transplante houve um aumento para 90%. A probabilidade de melhorias tende a aumentar se não ocorrer a DECH-c. Metade dos sobreviventes está apta a ter filhos, considera a QV muito boa e relata apenas sintomas leves.

Com 20 anos pós-transplante a probabilidade de engravidar foi de 47%, enquanto para o homem a possibilidade de ser pai foi de 50% (variando de 29% se teve DECH aguda ou crônica e 62%, caso não tenha ocorrido).

Dos sobreviventes que não desenvolveram DECH-c e que tinham menos de 18 anos de transplante, 95% retornaram para a escola ou trabalho. No sobrevivente da ocorrência da DECH-c, a porcentagem caiu para 91%.

Dos sobreviventes que não desenvolveram DECH-c e que tinham 18 anos ou mais de transplante, 86% retornaram para a escola ou trabalho. No sobrevivente da ocorrência do DECH-c, a porcentagem caiu para 77%.

Existem complicações pós-transplante, tais como a síndrome do olho seco e o ressecamento da pele. Essas queixas são freqüentes entre os sobreviventes que tiveram DECH. Aquele que é acometido pela síndrome do olho seco pode apresentar olhos vermelhos, irritados, dor, sensibilidade à luz e desconforto após períodos de concentração.

Hayden (2004) selecionou uma amostra com 75 sobreviventes adultos que haviam se submetidos ao transplante alogênico e singênico para LMC. Destes, 51 viveram de 3 a 18 anos, com uma média de seguimento de 8 anos.

Esses mesmos autores realizaram uma pesquisa sobre QV e constataram que a função cognitiva estava significativamente mais baixa que a população normal. A dispnéia e as dificuldades financeiras eram maiores no grupo de sobreviventes.

Não encontraram diferenças nos domínios físico, emocional e social. Mas verificaram uma insatisfação no funcionamento sexual em 1/3 dos sobreviventes, embora estes tenham assegurado que possuem uma boa qualidade de vida.

A minoria apresenta dificuldades com a reintegração na profissão, e estes sobreviventes expressam problemas financeiros.

Esses pesquisadores mostram a necessidade de avaliar e intervir mais profundamente no cuidado com os fenômenos da sexualidade e do prejuízo cognitivo, pois perceberam que 38% dos sobreviventes apresentam um decréscimo na atividade sexual. A infertilidade estava presente em 59%, mas 26% não sabiam afirmar a real condição e 7% confirmaram não ter dificuldades nesta área. O restante não respondeu a esta questão.

Em decorrência da infertilidade, quase a metade dos sobreviventes (48%) disse não se importar. No entanto, 15% deles sentiam-se muito incomodados e 37% mais ou menos. Ainda nesse grupo verificou-se que 15% buscavam alternativas para suprir a infertilidade, por exemplo, realizando a adoção e (ou) o uso da assistência de técnicas reprodutivas.

Após um ano de transplante foram comparados com a população normal e observaram-se diferenças significativas. Os sobreviventes manifestaram queixas em relação ao bem-estar global. Entretanto, com três anos de transplante 90% dos sobreviventes declararam que a QV era boa a excelente.

Com mais de três anos, já não apresentavam diferenças ao serem comparados com o grupo controle, na maioria dos domínios.

O impacto do transplante na função sexual é um achado comum nas pesquisas de qualidade de vida (BAKER *et al.*, 1994; PRIETO *et al.*, 1996; ZITTOUN *et al.*, 1997; SARTK, 2007; BAILLARGEON, 2007).

Hayden e colaboradores (2004) mostraram que os sobreviventes que se submeteram ao transplante com menos de 35 anos de idade têm a mesma atividade sexual ou até mesmo ocorre certa superioridade quando são comparados com o grupo de mais idade.

Outros trabalhos que corroboram com a opinião de Hayden e seus colaboradores foi o estudo de Wingard e colaboradores (1992). Esses detectaram que os sobreviventes ao realizarem a intervenção em idade jovem manifestaram mais satisfação sexual após o transplante, diferentes daqueles que o fizeram com idade mais avançada.

Ainda, em 1995 Andrykowski e colaboradores perguntaram para 172 sobreviventes adultos que tinham uma média de quatro anos de transplante, se eles tinham retornado a vida normal, 48% responderam afirmativamente.

Duell e colaboradores (1997) avaliaram 477 adultos de 43 centros europeus, com pelo menos cinco anos de transplante, em decorrência de doenças

hematológicas. Constataram que 93% apresentavam boa saúde e 89% retornaram para as atividades normais em tempo integral. O escore da avaliação da escala do Karnofsky mostrava que quase 80%, deles, necessitavam algum esforço para realizar as atividades normais. 89% retornaram ao trabalho e ao estudo. Os fatores que contribuíram para o afastamento das atividades e (ou) em alguns casos a morte foram: idade, sexo, DECH, ocorrência de uma neoplasia secundária, recaída da leucemia, alterações neuropsicológicas, depressão e leucoencefalopatia.

As crianças se engajam nas atividades, por tempo integral, antes do que os homens e estes, por sua vez, antecedem as mulheres.

Os sobreviventes que se submeteram ao transplante alogênico e que desenvolveram DECH-c manifestaram, durante muitos anos, prejuízos no desempenho de vários aspectos do cotidiano e conseqüentemente na QV.

Em decorrência dessa vivência, o sobrevivente passa por períodos de transtornos de humor (depressão e ansiedade) com depreciação psicossocial, fadiga, dor, interação familiar com alterações na performance sexual, social e física. Muitas vezes, os sobreviventes sentem uma sobrecarga com a presença da DECH-crônica; é como se tivessem apenas trocado de doença, pois continuam tendo as limitações e os percalços do adoecimento e da iminência da morte. Por isso, a presença da depressão na manifestação da DECH compromete e muito o desenrolar deste quadro clínico.

Ainda são desconhecidas as razões da baixa qualidade do enfrentamento das morbidades. As hipóteses recaem sobre a interferência da DECH-c, depreciação, fadiga, depressão ou dificuldades neurológicas. Provavelmente, seja decorrente desta interação multifacetada.

A DECH-c extensiva é um importante preditor para uma qualidade ruim, uma vez que tem limites provenientes das comorbidades complementares da doença do enxerto. Exemplificando, ocorrem desajustes emocionais, fadiga, redução na habilidade física e comprometimento funcional de órgãos fundamentais, exemplificando, pulmão, fígado.

Wingard e colaboradores, em 1991 verificaram que após o transplante a perda de emprego foi maior no gênero feminino, com a presença de DECH e com nível socioeconômico mais baixo.

Constataram que os sobreviventes que realizam o transplante em tenra idade (crianças) e na puberdade, apresentaram problemas específicos desse período.

Exemplificando, a falha ovariana induziu ao uso de hormônio para que ocorresse o amadurecimento esperado na adolescência. Nos meninos, a falha testicular se limitava à aspermia e à produção de testosterona, mas este prejuízo foi reversível. Além disso, a radiação de crânio pode resultar em déficit cognitivo mais nas meninas do que nos meninos (SANDERS *et al.*, 1983, 1986; SKLAR *et al.*, 1984, CHRISTIE, 1994).

Alguns sobreviventes com mais de cinco anos de transplante desenvolveram DECH com seqüelas, recaída da doença primária ou o aparecimento de outra malignidade e disfunções de outros órgãos que causou um decréscimo na QV e na função social (DUELL *et al.*, 1997).

Oliveira e colaboradores (2005) investigaram as implicações na QV e na readaptação psicológica de 17 sobreviventes. A avaliação ocorreu em três etapas (pré-transplante, na alta da enfermagem e um ano após a realização do transplante).

Os sobreviventes com um ano pós-transplante apresentaram melhorias na capacidade funcional e na redução dos sintomas de psic morbidade.

Os níveis de ansiedade e depressão têm se manifestado acima de 40% nos pacientes do pré-transplante. Mas, no primeiro ano após a intervenção, a presença da fadiga sofreu um declínio, provavelmente, porque o suporte psicológico oferecido aos sobreviventes foi adequado.

Os sobreviventes que realizaram autotransplante estavam com a doença mais avançada e devido a isso precisaram um regime de condicionamento agressivo, isto é, de maior toxicidade.

A radioterapia necessária em alguns sobreviventes no processo do transplante pode apresentar como efeito secundário a xerostomia (carne extra da gengiva ou sem saliva), ou seja, a boca apresenta uma secura, o paladar e o olfato ficam alterados. Podem ocorrer infecções e cáries dentárias e este quadro sintomático é um componente adverso para a qualidade de vida (BRUCE, 2004).

Para Glaus e colaboradores (1996), 59% dos sobreviventes apresentam queixas médicas; 29% manifestam fraqueza e diminuição do desempenho físico; 12% mal-estar, desmotivação, dificuldades de concentração e diminuição da habilidade de resolução de problemas.

Prieto e colaboradores (1996) analisaram 117 sobreviventes que realizaram transplante do tipo alogênico e autólogo, com um tempo médio de quatro a sete

meses de pós-transplante. Observaram um desempenho aquém do esperado em relação à habilidade física, trabalho e vida sexual.

Os sobreviventes que demandaram tratamento psiquiátrico foram significativos (22%), quando comparado com a incidência na população geral (9%) (FANN *et al.*, 2007).

Fife e colaboradores (2000) realizaram um estudo longitudinal para investigar a condição adaptativa, isto é, o grau de angústia dos doentes que se submetem ao transplante do tipo autólogo e alogênico. Avaliaram 101 sobreviventes no pré-transplante e várias outras vezes, até completar um ano. Observaram que dois momentos do processo são muito aflitivos para eles: a admissão hospitalar e antes da infusão medular. A ansiedade e a depressão reduzem aproximadamente uma semana após o transplante, apesar de os sintomas físicos aumentarem durante esse período. Depois do terceiro mês até um ano, a tendência é que a manifestação aflitiva amenize.

Os fatores de risco associados à presença da angústia no pós-transplante foram: aflição exacerbada no pré-transplante, presença precária de um padrão de controle pessoal, dificuldade de compreensão e sintomatologia intensificada. Por isso, é fundamental que seja avaliado o bem-estar psicossocial do sobrevivente antes do transplante.

Outro trabalho que mostra resultados similares é o de Siston e colaboradores (2001). Eles pesquisaram sobre o ajustamento social em relação à doença, ao humor e às respostas de estresse nos sobreviventes e de seus cuidadores, antes da admissão para o transplante em si. Observaram que os doentes que apresentaram níveis clínicos de desajustamento no pré-transplante, posteriormente também demonstraram precariedade no enfrentamento.

Manifestaram sintomas de esquiva, isto é, negação dos problemas e dificuldade para tomar decisões eficazes em relação ao autocuidado.

Enfim, os serviços de transplantes podem se beneficiar com as informações obtidas inicialmente na avaliação psicossocial, pois este conhecimento mostra elementos preditores da psicodinâmica do sobrevivente e do seu acompanhante. Assim, também é possível prever o impacto psicossocial que o transplante pode causar nos sobreviventes.

A forma de os sobreviventes responderem e manifestarem as opiniões pessoais denota a inclusão e justaposição de aspectos positivos e negativos. É

perceptível para o leitor que apesar da presença de seqüelas e dificuldades, de um modo geral, os sobreviventes mencionam que estão satisfeitos com a QV. Pois, a interpretação dos fatos e o jeito de enfrentar as intercorrências da vida parecem ser potencialmente fatores de influência de risco ou de proteção dependendo da subjetividade daquele que experimenta.

2.3.3 Influência da Fadiga na QV dos Sobreviventes do TCTH

A fadiga é uma morbidade que interfere na atividade diária, diminui a concentração, prejudica a qualidade do sono, produz uma fraqueza generalizada. Além desse mal-estar global, também causa um prejuízo na dimensão social e funcional.

Muitos trabalhos correlacionam a fadiga com doença, radioterapia e quimioterapia. Porém, em comparação com a modalidade de tratamento de transplante o número de pesquisas cai substancialmente.

Contudo, alguns estudos sobre fadiga no contexto do transplante serão mencionados a seguir, com o intuito de demonstrar a importante interferência da fadiga no resgate da normalização de uma rotina de vida (KALO *et al.*, 2007).

De modo geral, com um ano pós-transplante parece que os sobreviventes alcançam um *status* funcional aceitável (voltam a trabalhar e freqüentam a escola). Entretanto, quando as avaliações são específicas e se aprofundam mais, constatam-se prejuízos em alguns aspectos do físico, da sexualidade e da fadiga.

Hjermstad e colaboradores (2004) avaliaram a fadiga e as condições psicológicas de 248 sobreviventes, destes 61 realizaram transplante do tipo alogênico, devido à hemopatias malignas (leucemias e linfomas).

Os sobreviventes apresentaram mais fadiga que a população normal. Mas, aqueles não demonstraram diferença significativa entre os grupos alogênico e autólogo, ao compararem a presença de fadiga, ansiedade e depressão.

O nível de ansiedade diminuiu após oito meses de transplante e na seqüência se manteve estável até o terceiro ano ou mais. Então, não houve diferença estatística quando comparado ao grupo controle.

Em relação à QV, os sobreviventes reclamaram da interferência negativa do tratamento nas funções cognitivas e no relacionamento social.

O nível físico e mental de fadiga é significativamente mais pronunciado nos sobreviventes, quando comparado com o grupo controle. Observou-se que a fadiga é um preditor para um decréscimo na *performance* neuropsicológica. Entretanto, essa condição pode melhorar com o passar do tempo (HARDER *et al.*, 2002).

Winnie e colaboradores (2003) avaliaram a fadiga e a QV de 157 sobreviventes que se submeteram ao transplante devido à hemopatias malignas. Verificaram que 15% deles experimentaram altos níveis de fadiga. Aqueles que manifestaram mais queixas foram os sobreviventes que se encontravam desempregados ou com baixos salários, eram casados e faziam parte dos sobreviventes mais velhos da amostra.

Ao serem comparados com a população normal, constatou-se que os sobreviventes apresentaram níveis mais altos de fadiga. Para esses pesquisadores, a fadiga é um cansaço corporal excessivo, anormal, desproporcional e não relacionado com atividade ou exercício. É importante demarcar que a exaustão é de uma intensidade anormal, uma vez que a população normal também pode apresentar fadiga.

Porém, eles não conseguiram concluir se os desempregados têm mais fadiga e por isso não conseguem trabalhar e/ou manter o emprego ou se a insatisfação e a desvalia da estima produzem a sensação de fadiga. Enfim, não determinaram o fator causal da percepção de fadiga.

O que se sabe é que sendo casado, geralmente tem mais responsabilidades; é ou tem a expectativa de ser o provedor ou pelo menos contribuir para a estabilidade e segurança financeira e emocional.

Flechner e Bottomley (2003) verificaram que existem quatro padrões de comportamentos após o tratamento e recuperação da neoplasia. O primeiro ocorre uma melhora das funções em geral, após dois a três anos e este resultado satisfatório se mantém. O segundo, apresenta uma melhora inicial, mas deteriora com dois a três anos e não atinge mais o estágio normal. No terceiro padrão, há uma melhora e um retorno para o ritmo normal. Por fim, ocorre uma mistura de padrões com um alto nível de fadiga.

Diferentes estudos mostram que mais ou menos 75% dos sobreviventes apresentam fadiga durante ou após o tratamento.

Fadiga refere-se à sensação de mal-estar, cansaço, exaustão, ao sentir-se doente. Além disso, é um termo que inclui outros caracteres, como esgotamento,

extenuação, distração, perturbação e abatimento (FLECHTNER e BOTTOMLEY, 2003; OLSON, 2007).

As pessoas saudáveis também sentem fadiga, mas, após uma boa noite de sono, o mal-estar se dissipa. Nos sobreviventes após o transplante, mesmo depois do repouso a fadiga permanece.

Nesses doentes, a fadiga está relacionada a um evento específico, isto é, à doença, aos efeitos tardios da radioterapia e do tratamento em geral. É um sentimento, um estado de cansaço que excede o normal e é experimentado como um desprazer.

O contexto da fadiga também é amplo, pois pode encaminhar-se para um transtorno depressivo.

A fadiga apresenta duas dimensões (subjetiva e objetiva). No primeiro caso, depende de como o sobrevivente vive essa experiência, e nesse contexto são consideradas as interferências físicas, emocionais e cognitivas. No segundo, está relacionado com o operacional, isto é, se tem anemia, imunidade baixa, dificuldade respiratória entre outras morbidades.

Ao estudar a influência da fadiga, o que se busca é a compreensão dos efeitos secundários do tratamento e adequar estratégias para amenizar esses sintomas, uma vez que o impacto da fadiga associa-se à redução de desempenho nas atividades rotineiras. O sobrevivente sente-se extenuado e com uma sensação de estar perdendo o controle de si e de partes da própria vida. Com isto se isola e sente-se só.

The National Comprehensive Cancer Network (NCCN) define fadiga como uma sensação persistente e subjetiva de cansaço decorrente do câncer ou do tratamento que interfere no seu funcionamento rotineiro (MOCK, 2004).

A fadiga em relação ao câncer foi aceita como diagnóstico de acordo com *International Statistical Classification of Diseases 10th Revision - Clinical Modification*.

Os critérios para tal diagnóstico são: fadiga significativa, baixa da energia, ou aumento da necessidade de descanso, alteração no nível de atividade recente e desproporcional. O impacto da fadiga se faz presente diariamente e até mesmo ao amanhecer, e isso perdura por pelo menos nas duas semanas do último mês (CELLA, 2001).

Segundo esses mesmos autores, a fadiga está presente em 70% daqueles que receberam quimioterapia, radioterapia e transplante de células-tronco. Por vezes, a dor não provoca tantas queixas como acontece em relação à fadiga.

A etiologia da fadiga é desconhecida, assim como também não se conhecem os mecanismos patofisiológicos envolvidos. O que se sabe é que pertence a múltiplas variáveis.

Esse fenômeno multifatorial pode ser causado pela própria malignidade, pelo tratamento em si, anemia, fatores fisiológicos como a caquexia, altos níveis de certas citocinas como a interleucina 1 e 6, necrose tumoral (MOCK, 2004). Outras possíveis causas complementares são: ansiedade, depressão, insônia, dor, comorbidades, nível de atividades físicas e nutrição inadequada, anorexia, vômitos, diarreias e perda da massa muscular.

Os sintomas desencadeiam o desenvolvimento de preocupações e angústia que exacerbam o desconforto global e a condição funcional. Reduzindo a satisfação da QV e interferindo na motivação para assumirem novos papéis sociais.

A fadiga é um dos principais sintomas relacionados a neoplasias e está associada a quadros de alteração de humor. Contudo, pode ocorrer uma melhora no humor e, mesmo assim, o sobrevivente manifestar uma piora da fadiga, pois a fadiga e o humor podem se complementarem na expressão ou se apresentarem de modo independente (VISSER e SMETS, 1998; LOGE *et al.*, 2000).

A população normalmente apresenta mais fadiga com o aumento da idade e a mulher manifesta mais queixas do que o homem.

O indivíduo sente uma queda na sua capacidade energética, com uma sensação de fraqueza generalizada, dificuldade de atenção, de memória e perda do interesse em atividades gerais. Mas, o impacto da fadiga no bem-estar depende da intensidade, da interferência diária e da duração do sintoma.

A qualidade de vida retorna ao normal quando os níveis de fadiga são baixos. Contudo, se os níveis forem altos, a fadiga permanece mesmo nos sobreviventes com 6/7 anos. Os sobreviventes apresentam reclamações em relação aos limites na capacidade física (20%) e manifestam queixas devido ao mal-estar emocional (50%).

É uma rede da qual o sobrevivente, muitas vezes, não consegue se libertar, pelo contrário tende a apresentar depressão, dor, insônia, perda de apetite e emagrecimento. Porém, 40% conseguem suplantar a morbidade e dizem estarem

satisfeitos quanto à QV, com ou sem queixas de fadiga (FLECHTNER e BOTTOMLEY, 2003).

Após um ano de transplante de medula óssea, Baker e colaboradores (1999) detectaram algumas comorbidades que podem ser divididas em três áreas: físico, psicológico e social.

No campo físico, encontraram queixas em relação à fadiga, aparência, dificuldade no apetite.

No campo psicológico, verificaram que os sobreviventes apresentam medo em relação ao futuro, experimentam uma sensação de perda do controle e referem ansiedade e depressão.

No campo social, os sobreviventes demonstraram dificuldade de reintegrar-se na sociedade. Achar difícil a formação ou participação em grupo, precisam de um esforço para sair de casa e do meio familiar. Também expressam desconforto pela percepção do estigma e pela dificuldade em arranjar emprego. Conseqüentemente apresentam insatisfação em decorrência da condição financeira.

Segundo Hjerstad e colaboradores (2004), os sobreviventes que realizaram o transplante há pelo menos três anos (3-5anos), do tipo alogênico e autólogo, apresentaram queixas em relação à fadiga, saúde, capacidade funcional, ansiedade e depressão.

A fadiga causa impacto no trabalho, no papel funcional, na rotina diária, na vida social, na habilidade mental, na condição emocional, na sexualidade e no apetite.

Enfim, somos um sistema integrado e, como tal, provavelmente a fadiga tem uma origem multifacetada, isto é, as variáveis se justapõem na dimensão biopsicossocial. É uma cadeia interligada que pode gerar condições favoráveis ou não, promovendo, assim, uma reação conjunta e singular.

Essas informações prospectivas são úteis para o conhecimento científico, mas também para os procedimentos clínicos a serem inseridos no contexto de trabalho. Por isso, todos estes dados precisam ser considerados no planejamento inicial do transplante de células-tronco hematopoéticas.

A NCCN elaborou um instrumento de avaliação breve que fornece um guia para investigar o nível de fadiga e a condição clínica para então definir a estratégia de tratamento (MOCK *et al.*, 2003).

Flechtner e Bottomley (2003) sugerem que a avaliação de fadiga deve ser feita nas duas dimensões (subjetiva e objetiva). Sendo que na forma objetiva utilizam-se

definições mensuráveis (verificando a ação desenvolvida nas atividades diárias), enquanto a subjetividade será posta por meio das respostas do próprio sobrevivente.

Entre outros instrumentos de avaliação, eles recomendam o uso do *FACT-Fatigue*, uma vez que esta escala é auto-aplicativa, isto é, fornece a opinião peculiar daquele que responde.

Atualmente os transplantes estão provocando menos mortalidade, mas ainda o índice é alto e continua carregado de efeitos secundários no âmbito biopsicossocial. A fadiga, por exemplo, é uma manifestação que interfere na rotina de vida de cada um e de modo significativo. Por isto é premente que ocorram novos conhecimentos para que sejam aplicados na conduta de cuidados.

2.3.4 A Interferência do TCTH nas Funções Cognitivas

Olin (2001) define função cognitiva como um conceito multidimensional que descreve os domínios que resultam da performance cerebral saudável. Entre elas estão as seguintes funções: atenção e concentração, rapidez de processamento das informações, linguagem, função motora, habilidade viso-espacial, aprendizagem e memória.

Um grupo de pesquisadores realizou um estudo multicêntrico, em que foram incluídos 40 centros de transplantes com sobreviventes que se submeteram ao transplante autólogo ou alogênico decorrentes de doenças malignas. O transplante havia ocorrido em média há 7 anos (1 a 22 anos) pós-transplante (ANDRYKOWSKY *et al.*, 2005).

As entrevistas foram realizadas em 662 sobreviventes pelo telefone. Quando comparados com o grupo controle saudável (n=158), constatou-se uma diferença significativa: os sobreviventes apresentaram resultados inferiores em relação à saúde global, funcionamento físico e social, fadiga, função cognitiva, ajustamento psicossocial.

Jansen e colaboradores (2005) realizaram um estudo para investigar os possíveis prejuízos cognitivos decorrentes da neurotoxicidade associada aos agentes quimioterápicos.

Existem vários estudos mostrando que ocorre um prejuízo cognitivo com a inserção do amplo uso dos agentes alquilantes. Acredita-se, porém, que quando o

sobrevivente recebe quimioterapia em doses padrões, ela não atravessa a barreira sangüínea cerebral (LEZAK, 2004; SYRJALA *et al.*, 2004; BEVANS, 2006).

Mas, muitas drogas quimioterápicas são potencialmente maléficas para as funções cognitivas mediante outros mecanismos, a exemplo de ciclofosfamida (CFA) e da metrotexate (MTX). A quimioterapia é um sistema de tratamento que causa grande impacto na divisão das células tumorais, mas, infelizmente, também prejudica as células normais.

Acima de 20% dos sobreviventes com menos de 10 anos de transplante de medula óssea para LMC têm mencionado perda da memória (KISS *et al.*, 2002).

Para o grupo de Hayden (2004), houve uma grande diferença quando comparado à população normal. Os sobreviventes apresentaram queixas em relação à lentidão de reação, diminuição na capacidade de concentração e atenção, dificuldade para raciocinar e encontrar solução para os problemas.

A idade em relação ao período da realização do transplante não mostrou correlação com o resultado negativo do desempenho cognitivo. Entretanto, Bush e colaboradores (1995) encontraram essa associação em seu estudo.

O sistema nervoso é protegido pela barreira sangüínea cerebral contra a entrada de agentes, solução de água ou hidrofílica. Porém, alguns agentes quimioterápicos têm habilidade para atravessar esta barreira. Algumas dessas drogas alquilantes podem causar danos na barreira e nos vasos sangüíneos, rompendo-os. Por exemplo, o ciclofosfamida, que é um agente alquilante lipophilico, quando administrado em altas doses, pode ocasionar borramento visual, confusão e tontura; já o metrotexate é um antimetabólico de solução de água, com capacidade de indução da neurotoxicidade, que, por sua vez, causa problemas de atenção e memória.

Sabe-se que ocorrem disfunções cognitivas, mas muito pouco se sabe em relação aos mecanismos potenciais que produzem estas alterações, é comumente referido como *chemo brain*. Para compreender as complexas relações existentes entre as funções cognitivas, faz-se necessário um entendimento maior sobre a organização e a anatomia cerebral, isto é, as correlações neuroanatômicas (JANSEN *et al.*, 2005).

A projeção neuronal influencia o tálamo, o córtex cerebral e o sistema límbico por meio das extensivas trocas. A atenção é um mecanismo cognitivo mental que

habilita a pessoa a absorver pensamentos ou ações relevantes e ao mesmo tempo ignorar aquilo que lhe é irrelevante (GROBER, 2002).

Existem três tipos de atenção: seletiva, dirigida e a de manutenção e sustentação. Mas é preciso certo estado de alerta, de interesse para que esta função se processe.

A atenção seletiva é a habilidade de dar foco a certos assuntos ou estímulos e de excluir outros por breves períodos de tempo.

A atenção dirigida é capaz de realizar atentamente duas ou mais tarefas de forma simultânea.

A atenção de sustentação também se refere à concentração ou à vigilância mantida por um período maior de tempo.

Os neurotransmissores como acetilcolina, serotonina, norepinephrine, dopamina são necessários para facilitar a comunicação entre essas áreas e a produção do estado de alerta e atenção.

A atenção é um bloco de base para a manifestação efetiva das outras funções cognitivas. Ela também funciona como um medidor de integração que influencia memória, percepção e linguagem. Por isso um déficit de atenção interfere nas atividades diárias, no trabalho e no desempenho dos papéis sociais (JANSEN, 2005).

A aprendizagem é um processo que propicia a aquisição de novas informações. A memória é a manutenção desta aprendizagem a ponto de ser lembrada posteriormente. Memória é o resultado de uma aprendizagem que é criada ou fixada pela repetição que amplia a habilidade de adquirir, armazenar e usar novas informações. Ela é importante no processo de aprendizagem, para reter informações que são exigidas nas tarefas diárias. Por isso, déficits têm um impacto substancial na rotina de vida e no desempenho do trabalho (JANSEN, 2005).

Outro fator que pode contribuir para a ocorrência do déficit cognitivo é a manifestação da anemia, decorrente do regime quimioterápico. Se houver uma oxigenação reduzida, isto pode afetar a habilidade da atenção, da flexibilidade mental, da concentração e da memorização.

Receptores de estrogênio existem em vários locais do cérebro, especialmente nas regiões que envolvem as funções de atenção, memória e aprendizagem relacionadas com o córtex cerebral, hipocampo e amígdala.

A terapia de reposição hormonal propicia uma interferência favorável nas respostas cognitivas. Além disso, quando a menopausa está associada à quimioterapia, o prejuízo cognitivo acontece rapidamente e nas situações em que a menopausa é natural, a perda é gradativa (JANSEN, 2005).

Existem outros fatores que podem influenciar na expressão cognitiva, tais como: deficiência nutricional, anormalidades metabólicas, medicamentos que podem interferir no SNC, nível educacional e a capacidade intelectual. Observa-se que estas últimas variáveis possuem força positiva.

Alguns transtornos psicológicos são freqüentes diante da vivência com o adoecimento e os tratamentos correlatos. Assim, verifica-se que a presença de níveis estressantes pode desencadear quadros de ansiedade e depressão. Conseqüentemente, há uma redução do desempenho global, ou seja, funções como atenção, concentração e memória ficam aquém do padrão normal (LEZAK *et al.*, 2004).

A fadiga é outro efeito secundário comum no pós-transplante e perdura por muito tempo, conforme descrito anteriormente. Tanto a fadiga física como a mental podem afetar o desempenho cognitivo.

Existem evidências que a quimioterapia induz prejuízos nas funções cognitivas, mas não se sabe ao certo se mecanismos isolados ou uma multiplicidade deles são responsáveis pelas alterações.

Este é um campo que requer maior desenvolvimento de pesquisas específicas, com vistas a desvendar os fatores de risco que por sua vez viabilizarão a elaboração de estratégias de atendimentos ou orientações que exerçam uma função protetora.

2.3.5 TCTH e as Relações de Conhecimento com a Qualidade de Vida

Conviver com uma doença de alta mortalidade e passar pelo tratamento em si é uma experiência de vida que insere mudanças significativas no sobrevivente. Quanto a isso, existem muitos estudos que demonstram resultados de curto e médio prazo sobre aqueles que se submetem ao transplante de células-tronco hematopoéticas. Mas as informações são insuficientes quando o foco é a investigação da QV em relação à saúde dos sobreviventes de longa data. Contudo, existem importantes trabalhos realizados e que serão expostos a seguir.

Bush e colaboradores em 1995 avaliaram 125 adultos que realizaram transplante do tipo autólogo e alogênico, com um tempo médio de 10 anos e um mês (6-18 anos).

Verificaram que 63,3% dos sobreviventes apresentaram dificuldade emocional, 42,7% manifestaram transtorno de sono, 38,9% queixaram-se de disfunção cognitiva, 38,7% tinham medo de recaída ou morte, 32,3% demonstraram inabilidade social, 55,9% registraram fadiga, 27% estão insatisfeitos com a própria aparência, 96% reclamaram de não ter o suporte necessário, 26% disseram ter problemas físicos que dificultam a satisfação e intimidade sexual e 28 a 36% estão insatisfeitos com a vida sexual. Pois, não sentem interesse em fantasiar e (ou) praticar a relação sexual. Além disso, ocorre uma desvalorização da própria imagem, isto é, não se sentem atraentes.

Molassiotis e colaboradores (1995) investigaram 50 sobreviventes que se submeteram ao transplante (autólogo ou alogênico), há 3 anos e meio. Dos sobreviventes, 25% não retomaram a condição de trabalho e de estudo e 10% manifestaram dificuldade em assumir as tarefas diárias.

Wingard, Curbow e Baker (1992) avaliaram 126 sobreviventes com 6 meses até 12 anos e 5 meses de pós-transplante alogênico e autólogo. Detectaram que 22% encontravam-se insatisfeitos com a vida sexual e que isto estava associado à questão hormonal em ambos os gêneros. A insatisfação estava relacionada com dificuldade de ereção, ejaculação, perda da libido e menopausa precoce.

A verdade é que complicações psicológicas podem acontecer em qualquer época do transplante. Mas, inicialmente, a condição e os efeitos da doença e do tratamento têm foco emergencial nos cuidados e nas queixas físicas.

Com dois a três anos tendem a recuperar-se emocionalmente da experiência do transplante. Entretanto, alguns logo superam e outros permanecem no problema. Não conseguem suplantar as dificuldades que podem ser originárias das complicações físicas do transplante, tipo recaída, DECH com limitações e dor. Porém, também podem decorrer da falha de suporte social, conflitos familiares, perda da auto-estima e confiança, identificação com o ser doente, perda dos papéis que desempenhava no pré-transplante. Enfim, existem vários fenômenos psicossociais que exercem impacto negativo sobre a retomada da vida.

Bush e colaboradores (2000) do *Fred Hutchinson Câncer Research Center* apresentam os resultados de uma pesquisa realizada com 415 sobreviventes com

mais de quatro anos de pós-transplante. Esses pesquisadores observaram melhoras na QV, ainda que tenham registros de problemas isolados, como por exemplo, a insatisfação sexual.

Os resultados da pesquisa realizada por Kiss, Abdolell e Jamal (2002) constataram que entre os sobreviventes com LMC, após 10 anos de transplante alogênico, apenas um faleceu com crise blástica e na época encontrava-se com 12 anos de pós-transplante.

As mais freqüentes complicações nesse grupo foram: DECH, osteoporose e cataratas. Em relação à QV verificou-se baixa *performance* física quando comparado com o grupo controle. Porém, no campo social se equiparavam e nos relacionamentos interpessoais encontravam satisfação significativa.

Segundo Hendriks, Van-Beijsterveldt e Schouten (1998), os sobreviventes que se submeteram ao transplante de células tronco há mais de quatro anos ainda manifestam queixas em relação à fadiga, sexualidade, finanças e o retorno ao trabalho.

Mehta e Wingard (2002) realizaram um estudo com mais de 798 sobreviventes com mais de cinco anos pós-transplante. A amostra foi obtida por meio do *European Bone Marrow Transplantation Registry*, sendo que 328 eram crianças. Verificaram que, apesar de estarem aparentemente bem, os sobreviventes com 10 a 15 anos pós-transplante tinham um risco maior de mortalidade que a população normal.

As causas relatadas foram: recaída da doença, nova neoplasia, especialmente linfomas, DECH-c, infecção viral devido às transfusões.

A doença do enxerto contra o hospedeiro-crônico pode ter seu aparecimento imediatamente após a pega ou em médio e longo prazo. Existem vários tipos de comprometimentos da DECH, incluindo o progressivo que inicia como DECH-aguda e que na seqüência pode desenvolver características crônicas.

Os sobreviventes com HLA não idênticos em relação aos doadores, ou com mais de 20 anos e que realizaram transplante de sangue periférico, apresentam uma predisposição maior para o desenvolvimento da DECH do que outros sobreviventes.

Vários órgãos podem sofrer prejuízos, tais como: pele, córnea, fígado, boca, estômago, intestino, olhos, pulmão.

Geralmente os sobreviventes que recebem radioterapia apresentam problemas de crescimento, gerando a necessidade posterior de tratamento hormonal.

Também verificaram que existe um alto risco de anormalidades dentárias no pós-transplante, havendo uma redução da secreção salivar ainda após 4 anos de transplante. O prejuízo nas glândulas salivares pode ser permanente, após a radioterapia. Essa intervenção também pode causar síndrome de olho seco e catarata secundária a radiação.

Gruber (2003) avaliou 163 sobreviventes, sendo que 85,3% da amostra eram transplantes do tipo alogênico, os demais eram singênicos e autólogos.

Nesse estudo ele não observou diferença nos resultados dos sobreviventes que fizeram transplante de medula óssea há dois anos ou até mais de 10 anos. Porém, foi constatado que 24% consideravam indesejável a condição física atingida, 17,2% apresentaram queixas de dor, 14,1% manifestaram medo e estresse.

A reintegração profissional é muito importante para a auto-estima, mas 30,7% não retornaram integralmente para o trabalho, devido a problemas com sono, dor, depressão, envolvimento insatisfatório em relação ao parceiro, a família e aos amigos. Apesar disso, apenas 9,8% se dispõem a aceitar a sugestão de psicoterapia.

Schulz-Kindermann e colaboradores (2002) verificaram que os sobreviventes que se submeteram ao transplante de medula óssea ou de sangue periférico, no período da mucosite sentiram dor em nível moderado a severo, precisando do uso da morfina para obter alívio. Porém, existem variáveis sociais, psicológicas além das biomédicas. Esses pesquisadores constataram que por meio de avaliações do humor (depressão, ansiedade) da presença do estresse crônico, do suporte social e do manejo apresentado diante da dor, é possível detectar comportamentos que indicarão maior vulnerabilidade em relação às reações precárias de enfrentamento da dor na seqüência do tratamento.

A presença de ansiedade é um preditor de mau prognóstico, quanto às respostas de superação. Da mesma forma, o sobrevivente que demonstra constantemente aflição na sua história pessoal (rotina diária, trabalho) também é indicativo de recursos psíquicos desfavoráveis na suplantação da dor e do sofrimento. Em relação às variáveis biomédicas, incluem-se riscos nos seguintes aspectos; tipo de transplante, radioterapia, idade e o gênero.

A aflição psicológica do sobrevivente está associada a muitos aspectos do processo do transplante e também freqüentemente é relacionada com os resultados insatisfatórios do tratamento em si.

Trask e colaboradores (2002) avaliaram um grupo de sobreviventes na consulta inicial e então compararam os resultados de aflição, ansiedade e depressão com outra avaliação que também foi realizada pelos mesmos profissionais da área de saúde e que mediam as mesmas variáveis.

Verificaram que 50 e 51% dos sobreviventes responderam que sentiam níveis de aflição e de ansiedade, mas apenas 20% mencionaram níveis de depressão. No entanto, na análise das respostas do profissional em relação ao sobrevivente, houve um registro de alto nível de aflição. Sendo que o profissional associa esta aflição com a ansiedade enquanto o sobrevivente relaciona com algo além da ansiedade e da depressão.

Desse modo, é pertinente a necessidade de usar instrumentos que sejam auto-aplicativos, isto é, que a opinião e a percepção do sobrevivente sejam computadas. Afinal, a perspectiva do olhar do profissional e do sobrevivente tende a ser diferente. Além disso, é premente a compreensão e padronização dos significados daquilo que se mensura. Na pesquisa acima mencionada, ocorreu a necessidade de clarificar o significado de ansiedade, depressão e aflição.

As pesquisas biomédicas têm sido muito presentes no processo do TCTH, assim como as investigações psicossociais, que também têm avançado e estão sendo aplicadas.

Andrykowski (1994) menciona três áreas centrais de pesquisas em relação ao transplante, as quais são: a) pré-transplante, no período da tomada de decisão; b) no pós-transplante, incluindo neste tópico os resultados, as considerações em relação ao manejo, enfrentamento, adaptação e QV; c) pesquisas em relação aos doadores e as características da compatibilidade das células-tronco.

Em um estudo realizado mais tarde, Andrykowski e colaboradores (1995b) avaliaram 200 adultos de cinco centros diferentes; 46% realizaram transplante de medula óssea alogênico e 54% autólogo por razões de doenças neoplásicas.

Os resultados indicavam uma variabilidade no pós-transplante, havia déficit no desempenho físico, nas funções sexuais e ocupacionais. Sendo que as queixas mais comuns foram: baixa energia, dificuldade ocupacional, sono, relacionamento sexual, fraqueza, fadiga e um terço da amostra constituiu-se com desempregados e aposentados. Os sobreviventes de transplante alogênico apresentaram QV inferior em relação àqueles que realizaram o tipo autólogo.

Os fatores de risco para os resultados de baixa QV foram: idade mais avançada, nível educacional inferior e doenças de pior prognóstico. Contudo, com o decorrer do tempo, isto é, com uma sobrevivida mais longa, o bem-estar tende a melhorar. Esses pesquisadores concluíram que a maioria dos sobreviventes considera a QV normal. Eles acreditam que o bem-estar global está relacionado com o *status* pré-mórbido.

Keogh e colaboradores (1998) investigaram o funcionamento psicossocial dos sobreviventes e familiares no pré e pós-transplante alogênico e autólogo. Todos os 28 sobreviventes foram avaliados na primeira semana antes do transplante e três, seis e doze meses após a intervenção médica: a análise baseou-se em dados quantitativos e qualitativos.

Os resultados mostraram que no pré-transplante, 61% apresentam nível moderado a severo de ansiedade e 14% nível moderado a severo de depressão. Já os sobreviventes demonstraram melhorias nas condições físicas, psicológicas e sociais.

A maioria dos familiares (88%) relatou angústia no pré e com 3 meses de pós-transplante. Mas, com um ano esse quadro já havia amenizado. A questão é que houve significativa correlação entre a presença da aflição nos familiares e o bem-estar físico e psicológico do sobrevivente após o transplante imediato. Esse tipo de estudo e análise possibilita qualificar a orientação para os sobreviventes e familiares em relação à expectativa que podem ter no primeiro ano de transplante.

Broers e colaboradores (2000) pesquisaram as alterações que ocorrem na QV e nos aspectos psicológicos no pós-transplante e associaram com as possíveis variáveis que interferem nestes resultados. Para tal, selecionaram 125 sobreviventes, aqueles que fizeram transplante entre 1987 e 1992. As indagações abordavam a QV, as limitações, a depressão, ansiedade e auto-estima. Correlacionaram estas informações com as obtidas em um grupo controle constituído com pessoas saudáveis.

A avaliação ocorreu em várias etapas, antes do transplante, 1, 6, 12, 36 meses após a intervenção. Após três anos de transplante, verificaram que $\frac{1}{4}$ dos sobreviventes continuavam com sérias limitações. Porém, quase 90% deles durante todo o seguimento mencionaram que a QV estava num nível bom a excelente.

As alterações na QV estão relacionadas com os sintomas somáticos, a queda na performance e as alterações nos aspectos psicológicos. Além disso, também são dependentes das condições basais, isto é, do padrão de comportamento individual.

Desse modo, se após três anos os sobreviventes ainda necessitam de ajuda biopsicossocial, é preciso incluir intervenções terapêuticas para diluir as faltas existentes no campo físico e psicológico.

Gopcsa e colaboradores (2002) demonstraram a necessidade de usar múltiplas técnicas e de avançar nos estudos sobre imunofenotipagem combinada para melhorar a compreensão. Exemplificando, um sobrevivente masculino que tinha inicialmente o diagnóstico de leucemia mielóide crônica-LMC, após cinco anos de pós-transplante, desenvolveu um quadro de leucemia mielóide aguda-LMA. Apesar de ser um estudo de caso, este relato mostra a importância desta análise.

Mas existem também outros relatos que mostram resultados favoráveis. Goldman (1989) verificou que os sobreviventes com leucemia mielóide crônica-LMC tratados em diferentes centros, com HLA-idêntico de doadores familiares, após quatro anos de pós-transplante, 45 a 55% encontravam-se livres de doença. Os maiores fatores determinantes para estes resultados foram o *status* da doença, diagnóstico, idade do sobrevivente e a ocorrência da DECH.

Saleh e Brockopp (2001) avaliaram a QV de sobreviventes após uma média de 30 meses e obtiveram numa escala de 0-10, o escore de 6.4, ou seja, a QV foi considerada boa. Esse grupo de sobreviventes não obteve melhor índice devido à presença de várias queixas, tais como: falta de força física, atividades sexuais insatisfatórias, medo da recaída e (ou) de desenvolver uma segunda neoplasia, desemprego, aflição familiar e incerteza em relação ao futuro.

Por meio das avaliações da condição física, do funcionamento espiritual e psicossocial no pré e pós-transplante, viabiliza-se um canal de identificação dos problemas. Assim, é possível um atendimento preventivo.

Larsen e colaboradores (2003) analisaram a QV e os sintomas de aflição de sobreviventes, no início do processo do transplante, em relação às doenças e ao tratamento específico. Foram avaliados 51 sobreviventes, sendo que 92% relataram cansaço, 67% ansiedade e 53% ambos os sintomas foram comuns. Porém, essas queixas não foram consideradas como causa da aflição. Mas sim, a presença de vômitos, redução da mobilidade e a febre estavam presentes quando havia a expressão aflitiva.

Ao comparar com um grupo controle normal, os sobreviventes apresentaram índices marcadamente mais baixos, na condição funcional e na QV, apesar de estatisticamente não ter sido significativo. Obviamente que com o avanço da doença os resultados sofriam um decréscimo maior.

Scott Baker (2004) avaliou 248 sobreviventes com doenças malignas (LMC), que se submeteram ao transplante alogênico aparentado e não-aparentado e autólogo. A média de idade de pós-transplante era de sete anos (2-27 anos) e foram comparados com irmãos (n=317).

O objetivo do estudo foi analisar os efeitos clínicos tardios. Constataram que o risco de apresentarem complicações endócrinas, gastrointestinais e no músculo esquelético é maior nos sobreviventes do que no grupo controle. Porém, aqueles que tiveram DECH manifestaram um alto risco de hipotireoidismo, osteoporose, comprometimentos cardiopulmonar, neurossensório e neuromotor.

Dessa forma, 78% dos sobreviventes que não tiveram DECH mencionaram que em relação à saúde global estavam muito satisfeitos ou satisfeitos, enquanto aqueles que tiveram DECH registraram insatisfação em relação à saúde global; precisam de assistência para as atividades rotineiras e de atendimento atual para os cuidados da saúde.

A doença do enxerto contra o hospedeiro-DECH é uma ocorrência que pode ocasionar efeitos tardios adversos e um empobrecimento da saúde global.

O seguimento de 20 anos mostrou que os sobreviventes de TCTH não-aparentado têm um risco de aumentar em 16% a possibilidade de deparar-se com uma subsequente malignidade. Os incidentes de cataratas, hipotireoidismo, malignidades secundárias (câncer de língua, de estômago, doença do intestino, linfomas...) são comuns.

Em relação ao histórico da fertilidade e a realização da gestação, nesse grupo ocorreram 14 gestações. O resultado mostrou que sete nascimentos foram normais, uma criança nasceu morta, houve quatro abortos e os resultados de duas gestações não foram registrados.

Apesar dessas ocorrências, foram registrados nesse mesmo grupo, sobreviventes com problemas de fertilidade.

Quanto às limitações do funcionamento físico, 78,2% dos sobreviventes dizem não apresentarem problemas desta ordem, ou seja, estão muito bem ou bem e 94,3% do grupo controle diz o mesmo. Sendo assim, a maioria dos sobreviventes

com diagnóstico de LMC, e que se submeteu ao transplante, está muito bem. Apesar de não estar tão bem quanto o controle.

Chang e colaboradores (2004) avaliaram 114 sobreviventes no pré e um ano após o transplante alogênico e autólogo e todos tinham doença maligna (LMC). No Pré-transplante a presença de comportamentos de dependência de álcool, cigarro e outras substâncias, além de transtorno de humor, não interferiram no pós-transplante.

Desse modo, essas variáveis não devem ser motivos para a equipe de saúde negar a realização da infusão. Mas, como foi visto anteriormente, existem outras pesquisas que incluem o transtorno de humor como fator de risco.

Existem fatores que contribuem favoravelmente no resultado, como, por exemplo, sobreviventes mais jovens (menos de 39 anos) e com doença estável no período da admissão para o transplante.

Esses achados são correlatos às informações encontradas na pesquisa realizada por Koh e colaboradores (2004). Eles estudaram algumas variáveis que afetam as conseqüências do transplante alogênico nos sobreviventes que têm LMC.

Os resultados mostraram que, em sobreviventes jovens (30 anos ou menos), a ausência de DECH, o uso de busulfan e ciclofosfamida é fator que está associado com uma melhor sobrevida.

O transplante de medula óssea permanece como uma proposta plausível para sobreviventes com doenças hematológicas malignas, jovens e na fase inicial da doença, pois o prognóstico é favorável.

Bush e colaboradores (2005) mencionam a necessidade de documentar as alterações que os sobreviventes experimentam no pós-transplante. Ao mesmo tempo, chamam a atenção para a dificuldade logística encontrada na realização das pesquisas prospectivas com suas inúmeras entrevistas e aplicações dos questionários auto-avaliativos.

Assim, elaboraram um sistema on-line, para que os sobreviventes pudessem acessar da própria casa e responder os instrumentos avaliativos. A aceitação foi muito boa e os resultados foram satisfatórios.

Essa é uma realidade distante da população brasileira que freqüenta hospitais públicos. Porém, a inclusão desse artigo nesta revisão se deve ao fato de ele mostrar que esta dificuldade é um fator comum dos pesquisadores em geral. Mesmo assim, é preciso buscar alternativas que auxiliem na captação do conhecimento

científico, para tal, torna-se necessário adaptar, qualificar e padronizar as coletas de dados.

Lee e colaboradores (2005) investigaram os aspectos psicossociais e a qualidade de vida em 80 adultos que realizaram o transplante autólogo e alogênico. Constataram que 55% expressaram altos índices de ansiedade e depressão no pré-transplante e 44% no pós- imediato (100 dias após). Além disso, aconteceram alguns transtornos de estresse pós-trauma.

Concluíram que as condições ruins dos aspectos psicossociais do pré-transplante são preditivos de uma possível manutenção deste quadro no pós-transplante. Servem como marcadores de programas de intervenção.

Oyekunie e colaboradores (2006) examinaram 44 sobreviventes com idade média de 28 anos (3-56 anos), todos com doenças malignas, que usaram condicionamento mieloablativo (ciclofosfamida, busulfan e radioterapia) e se submeteram ao transplante de medula óssea ou de sangue periférico. De todos os sobreviventes, oito tiveram DECH-agudo e quatorze DECH-crônico. Devido às complicações (infecções e recaídas) ocorreram 31 óbitos. Após pouco mais de dois anos pós-transplante 13 sobreviventes encontravam-se vivos.

O estudo mostrou que quando o sobrevivente tem leucemia refratária, mas apresenta menos de 20% de blastos e se o tempo de espera para o transplante for menor ou igual a um ano, ele pode se beneficiar com o TMO alogênico.

Edman e colaboradores (2001) pesquisaram a QV em relação à saúde em 22 sobreviventes que fizeram o transplante há 2-4 anos. Constataram que existem prejuízos no *status* funcional, na habilidade de enfrentamento e na condição emocional (aflição). Resultados diferentes e melhores foram encontrados na população normal.

As dificuldades na interação social, no sono e na aquisição do descanso são as queixas mais freqüentes. Mais de 50% dos sobreviventes relataram problemas nos olhos, boca seca, tosse freqüente, cansaço, ansiedade, dificuldades sexuais e alteração no paladar.

Apesar desses sintomas 80% deles consideram a QV boa a excelente e a maioria está em condições para retornar ao trabalho e (ou) a escola.

Existem aspectos salutareos nos sobreviventes de longa data, mesmo naqueles que passaram por intercorrências negativas. Com a vivência do susto do diagnóstico, do tratamento em si, das comorbidades e da dor, parece que o olhar

perceptivo muda de foco e eles passam a valorizar mais as conquistas e não enfatizam as perdas.

Essa mudança de atitude vem expressa pelo sentimento de gratidão, fortalecimento e construção de laços afetivos, crescimento espiritual, pela apreciação da vida e dos presentes que ela propicia. Talvez seja essa a razão de muitos deles dizerem que o transplante tem o significado de renascimento.

Como resultado do processo do tratamento observa-se a alegria de viver horas extras, quando tudo e todos estavam sinalizando o risco iminente da falência, pois ao submeter-se ao transplante, assinou que consentia com a realização da necropsia do seu corpo, caso ocorresse o próprio óbito.

Apesar de o transplante desencadear situações de riscos, dor e sofrimento, os sobreviventes demonstram que ocorre uma superação, principalmente deles próprios, e esta mudança reflete na QV.

Percebem que nessa modalidade de tratamento é preciso primeiro perder, para ganhar mais adiante.

2.4 SEXUALIDADE

*Bobo! Acha que abro minhas pétalas para que vejam?
Não faço isso para os outros,
é para eu mesma, porque gosto.
Minha alegria consiste em ser e desabrochar”*

Yalom

2.4.1 Sexualidade no Contexto do Adoecimento

As doenças malignas, os tratamentos mais invasivos e agressivos como a radioterapia, quimioterapia e o transplante de células-tronco hematopoéticas-TCTH geram alguns períodos de alta toxicidade com efeitos secundários e que por vezes deixam seqüelas, dificultando o retorno para uma vida sexual satisfatória.

O aumento de sobreviventes se faz juntamente com benefícios e riscos, pois o transplante é uma intervenção multimodal que envolve uma série de procedimentos e etapas que podem interferir na qualidade da sobrevida.

No entanto, de um modo geral, os sobreviventes não falam espontaneamente sobre as limitações e insatisfações sexuais. Tornam-se muitas vezes vítimas do próprio silêncio, como se não fosse permitido comentar sobre esta falta, ou da vontade de poder sentir de novo o despertar do desejo.

De acordo com Tierney (2003), os diagnósticos e tratamentos podem interferir intensamente na sexualidade. Mas nem sempre esta queixa é imediata, uma vez que outras questões emergenciais estão em jogo.

Entretanto, antes de adentrar na condição da vida sexual dos sobreviventes que se submetem ao transplante, é preciso retomar os conceitos da sexualidade, sexo e disfunção sexual.

2.4.2 Conceitos da Sexualidade, Sexo e Disfunção Sexual

A Organização Mundial de Saúde ao definir sexualidade sugere que existe um jeito próprio de ser sexual, ou seja, a subjetividade está posta na expressão da sexualidade. Além disso, o estágio de desenvolvimento e as regras da sociedade exercem influência na expressão da sexualidade, visto que as normas culturais são

referências para considerações e classificações dos parâmetros de normalidade (TIERNEY, 2004).

A satisfação da sexualidade depende de uma complexidade de elementos do campo da fisiologia, psicologia e sociocultural.

A vivência da sexualidade viabiliza uma experiência integrada do corpo e das manifestações das emoções. Geralmente a vida sexual acontece em parceria com o outro, porém pode haver uma busca solitária. Mas em qualquer das situações requer intimidade, toque e a capacidade de simbolização inerente ao ser humano. Só assim é possível a expressão da sexualidade no intercurso da resposta sexual.

Por isso, as condições dos relacionamentos sociais, psicológicos e a auto-imagem influenciam na identidade sexual. Porém, as insatisfações por motivo da infertilidade, dispareunia, disfunção de ereção, ejaculação precoce ou tardia, menopausa prematura, também contribuem negativamente.

Sexualidade, segundo Segal (1994), *“é muito mais do que o intercurso sexual e se expressa de diferentes maneiras. É a combinação de sentimentos, atitudes e comportamentos que expressam o fato de ser homem ou mulher”*.

Sexo *“refere-se somente à resposta fisiológica a um estímulo psíquico ou físico que poderá ocorrer quando a pessoa estiver sozinha ou acompanhada. Envolve principalmente o ato sexual com orgasmo e o conseqüente relaxamento de tensão, que é o principal objetivo”*.

Disfunções sexuais caracterizam-se por uma perturbação no desejo sexual e alterações fisiopsicológicas que qualificam o ciclo de resposta sexual, causando sofrimento acentuado e dificuldade interpessoal.

Uma resposta sexual desejada inclui no seu ciclo quatro fases: desejo, excitação, orgasmo e resolução (DSM-IV TR, 2002). Entende-se por desejo sexual como a necessidade e o interesse pelo sexo.

A excitação acontece diante de um estímulo (fantasias, lembranças, cheiros, visões, sons, vivências) que produz um aumento da pulsação, da pressão arterial e a respiração torna-se ofegante e simultaneamente acontece o aumento do fluxo sanguíneo.

O orgasmo é um prazer intenso que conduz o controle para um descontrole, propiciando ondas de prazer no corpo, na alma, no ser, momentaneamente em tudo do todo.

É o clímax do prazer sexual, com liberação da tensão sexual e contração rítmica dos músculos do períneo e órgãos reprodutores; no homem a ejaculação do sêmen e na mulher contrações na parede do terço inferior da vagina (SEGAL, 1994).

A resolução é o resgate da normalização, isto é, os batimentos cardíacos, a respiração, o fluxo sanguíneo na região genital e a excitação amenizam diante de um bem-estar global.

Abdo e colaboradores (2004) realizaram um estudo com 1.219 mulheres brasileiras com o intuito de investigar a prevalência de disfunções sexuais em mulheres da comunidade. Este grupo tinha como critério de inclusão a idade mínima de 18 anos. A média de idade foi de 35,6 anos e a média de relações sexuais foi de 2.8 por semana. Porém, 49% mencionaram pelo menos uma queixa em relação à sexualidade. Em relação à falta de desejo 26,7% das mulheres reclamaram. Também mencionaram dor durante a penetração, 23,1% e 21% referiram ausência de orgasmo.

Esse estudo mostrou que ter mais de 40 anos e (ou) depressão são fatores de risco para a manifestação da disfunção de orgasmo e da falta de libido. O nível educacional baixo também é um indicador ruim, uma vez que aumenta a possibilidade de perda da libido, dor e dificuldade para apresentar o orgasmo.

E as mulheres com mais de 25 anos apresentaram uma probabilidade menor de manifestar dor no intercurso sexual. Por esse estudo, é possível perceber que a sexualidade por si só é um fenômeno fascinante e, ao mesmo tempo, delicado. Daí porque requer atenção dos profissionais, uma vez que a incidência de disfunções é significativa mesmo na população geral e a sua presença causa um impacto negativo nas suas vidas.

Então como é o processo da sexualidade para os sobreviventes que realizam o TCTH?

Assim como a resposta sexual tem seu ciclo, o processo do transplante também. Por isto, quando os sobreviventes retomam o sabor da sexualidade sentem como sendo um resgate da vida normal, ou seja, não basta sobreviver é preciso estar satisfeito com os resultados e ter uma vida digna. Mas isso nem sempre acontece: assim, os sobreviventes e seus familiares necessitam saber que o estilo de vida pode sofrer mudanças desagradáveis temporárias ou permanentes.

2.4.3 Interferência do TCTH na Satisfação da Vida Sexual

Com o advento do transplante verifica-se que no início deste processo é comum que ocorra uma visão focal no tratamento da doença, na busca pela sobrevivência. Dificilmente o sobrevivente e seu cônjuge trazem queixas ou questionamentos em relação à sexualidade, porque são tomados por uma expectativa maior que é o desejo da sobrevivência. Nesse início, a sexualidade não é uma questão prioritária, conseqüentemente a abordagem depende da iniciativa do profissional da área de saúde.

Avaliar o comportamento sexual e a satisfação no pós-transplante viabiliza uma compreensão e uma adequação dos recursos para a diminuição do desconforto do sobrevivente. No entanto, pela dificuldade do doente e (ou) do profissional em abordar este assunto, o que se vê é uma escassez em relação a esta temática.

A questão é que a sexualidade é considerada como um assunto privado. Desse modo, não é da prática comum que este tema seja introduzido, pela equipe e o sobrevivente por sua vez, como já foi mencionado, dificilmente tece comentários.

No entanto, os ciclos de quimioterapias, radioterapias e o TCTH são modalidades de tratamento que afetam as condições físicas, os ajustes psicossociais e a imagem pessoal.

Mas não só as comorbidades decorrentes da doença e do transplante interferem na satisfação da vida sexual. Segundo Segal (1994), a mídia e o sistema capitalista fazem do indivíduo uma grande vítima em vários aspectos.

A representação coletiva se faz presente mediante o desejo de corresponder ao desempenho sexual de um amante perfeito. Não há, portanto, espaço para a masculinidade, feminilidade, sensualidade e sensibilidade se não estiver correlacionado com um corpo jovem, belo e saudável.

É comum observar uma associação errônea entre desempenho sexual e fertilidade. Como se a impossibilidade de gerar um filho significasse ser menos mulher ou homem. A ignorância, a ansiedade, a baixa estima e as idéias pré-concebidas interferem na libido e no desempenho sexual, por vezes, mais do que a quantidade de testosterona, de andrógenos, de alterações vasculares na região

pélvica, da atrofia vaginal³, quer seja do tratamento em si, quer dos efeitos secundários do mesmo.

Isso porque a sexualidade vai além do ato sexual em si, uma vez que envolve sentimentos, emoções, comportamentos e atitudes que são demarcadas pela expressão física peculiar de cada um.

Assim, não apenas o resultado e as seqüelas dos acontecimentos influenciam na satisfação. O autoconceito – que é a imagem construída pela interpretação subjetiva realizada pelo indivíduo, pelos outros e pela referência de valores preconizados no contexto em que está inserido – também interfere na percepção do bem-estar.

Contudo, esse conceito engloba aspectos da identidade e da imagem corporal. Em relação à identidade, esta é influenciada pelos papéis, pelas posições e funções que lhe cabem, e que lhe dão uma classificação por meio do rótulo. Exemplificando, homem, mulher, executivo, lavrador, professor, aluno, entre outros.

A sexualidade está inserida neste autoconceito pela inclusão da referência biopsicossocial e da imagem internalizada do próprio corpo.

Conseqüentemente, no adoecimento e no pós-transplante diante de seqüelas físicas, dos efeitos secundários da menopausa ou da terapia de reposição hormonal (TRH), o indivíduo pode sentir-se inseguro em relação ao desempenho sexual, apresentar um efeito negativo no autoconceito e no amor próprio. E isso faz com que ele fique prisioneiro da forma, do contorno visual do seu corpo e não na função do mesmo, ou seja, não se permite expressar o desejo. A imagem do corpo é um perfil conceitual complexo de fatos e percepções a respeito do corpo (SEGAL, 1994).

No sobrevivente a presença da doença do enxerto contra o hospedeiro crônica, os sobreviventes sofrem mudanças na imagem corporal, pois a DECH-c de pele pode alterar a cor da epiderme em função de hiper-hipopigmentação, vitiligo, alopecia ou modificações da condição de saúde dos cabelos, aumento de peso, dispareunia, disfunções na elasticidade e lubrificação vaginal, perda da libido, olhos vermelhos, entre outros.

É comum o sobrevivente apresentar reações adversas a essas mudanças, tais como: raiva, medo, culpas, ansiedade, tristeza, solidão e esquiva de situações sociais. Enfim, emoções que expressam a frustração do acontecimento.

³ Atrofia Vaginal: ocorre em algumas mulheres quando a vagina não se lubrifica mesmo na fase de excitação, permanecendo seca e rígida.

No pós-transplante imediato e em médio prazo, o sobrevivente se depara com mudanças de papéis, com alterações físicas e fisiológicas que interferem no seu bem-estar e na sua capacidade de desempenho.

O sistema de valores do sobrevivente, dos familiares e da sociedade em que está inserido, tem a mesma importância que tinha, mas não a mesma correspondência. Exemplificando: se for o provedor da família, neste estágio, por vezes, não consegue sê-lo. Tem receio e se sente ameaçado de ser dispensado ou de não superar a competição, pois seu valor é medido pela sua capacidade produtiva.

Deste modo, há uma intensificação do sentimento de menos valia, uma vez que a sociedade é capitalista. O indivíduo no sistema de produção torna-se um produto de consumo. Todo esse processo de reinserção profissional e social geralmente transcorre e se adapta conforme o tempo passa.

A maioria dos sobreviventes de longo prazo acomoda as perdas, incorpora novos valores que contribuem positivamente no autoconceito e redefine sua posição perante si, os outros e o meio em que vive, ou seja, este longo processo constitui-se no ganho de uma nova perspectiva e no amadurecimento do ser. O foco não está no que ele faz, mas no que ele é.

Porém, alguns sobreviventes não superam as perdas. Permanecem com as mesmas expectativas e os mesmos valores, isto é, não investem em atitudes compensatórias apesar de perceberem que aquilo que antes contribuía para sua auto-imagem não existe mais. Conseqüentemente, ficam na insatisfação e não se beneficiam das oportunidades de reinserção. Porque para ter novos ganhos é necessário elaborar as perdas.

Essa ausência de aceitação inviabiliza a adaptação e dificulta o resgate dos antigos papéis, causando uma interferência negativa na própria identidade, e esta, por sua vez, na sexualidade.

Segundo Segal (1994) o efeito que uma incapacidade causa à imagem que a pessoa tem de seu corpo, ao autoconceito e a sexualidade dependerá de muitos fatores. Entre elas a extensão e o tipo de disfunção, a visibilidade da inabilidade, a personalidade e o sistema de valores da pessoa e do quanto ela interioriza os valores de sua cultura ou sociedade. Dependerá também, das características e extensão da crise de identidade e dos recursos disponíveis para resolvê-la.

Entende-se, então, que além dos aspectos do cotidiano e das reflexões peculiares de cada um, o sobrevivente depara-se com os comprometimentos e as seqüelas do TCTH.

Apesar de não haver um número significativo de pesquisas sobre a sexualidade nos sobreviventes de longa-data de transplante, a seguir serão descritos alguns trabalhos pertinentes à temática da sexualidade em relação ao processo do transplante.

2.4.4 A Sexualidade em Relação ao TCTH

Syrjala e colaboradores (1998) realizaram um estudo com sobreviventes que se encontravam no período de um ano a três anos de pós-transplante alogênico. Esse trabalho teve como objetivo verificar os preditores de transtornos sexuais.

Constataram que a ocorrência de dificuldade na satisfação sexual no período que antecede o transplante é um fator de risco para o pós-transplante, para ambos os sexos. Sendo que dos sobreviventes de longa data, 80% das mulheres e 29% dos homens trouxeram queixas sexuais.

Existem alguns preditores para futuros problemas sexuais, tais como: idade mais avançada, fragilidade psicológica, casamento com problemas e a prévia insatisfação sexual.

Parece que para o homem, a idade e a condição de ser casado influenciam mais do que o próprio processo de transplante. A falta de ereção e excitação são as queixas mais comuns. Aparentemente, a ilusão do relacionamento garantido pela sua condição estável produz uma acomodação e uma falta de investimento emocional e sexual.

Já para a mulher, o que mais influencia é a falta de lubrificação vaginal e de orgasmo. Em geral, a mulher demonstra menos interesse sexual do que o homem.

Alguns estudos apontam que as mulheres apresentam mais problemas do que os homens. Porém, aquelas que iniciam a reposição hormonal com menos de um ano pós-transplante demonstram menos dificuldades em relação às que não fazem à terapia hormonal (SYRJALA e ABRAMS, 1997; SYRJALA *et al.*, 1998; STEWART, 1999).

A reabilitação vai além do ato e da função sexual. Visa a uma reorganização do impacto emocional da doença sobre a imagem corporal, a satisfação no relacionamento e na capacidade reprodutiva (SCHOVER & LESLIE, 1988ab; WILMOTH e FLAHERTY, 2006).

Existem fenômenos culturais que influenciam nas atitudes assumidas no pós-transplante. Assim, o casal pode interromper totalmente a atividade sexual, devido ao medo de contágio, o que é mais comum nas pessoas do meio rural.

As crenças prévias culturalmente inseridas constituem outra interferência. Exemplificando: acreditar que está sendo punido por alguma atitude do passado que considere culposa (amante, aborto, prostituição), ou quando a imagem associada ao sexo é de impureza e pecado.

A frequência de divórcios não aumenta com a ocorrência de quimioterapia, radioterapia e de transplante se o casal tem um bom relacionamento. Mas se os vínculos são instáveis no período que antecede o adoecimento, aumentarão as probabilidades de rupturas e de disfunções sexuais no pós-transplante.

Porém, De Vita, Hellman e Rosenberg (2005) mencionam que, apesar de poucos estudos em relação às crianças que se submetem ao transplante, aparentemente na idade adulta, a frequência de casamentos e de divórcios é alta. Essas crianças quando adultos apresentam déficit cognitivo e transtorno gonadal.

Para o homem, a experiência de viver uma disfunção sexual representa a perda da própria masculinidade. Mas quando ele não é o sobrevivente e sim a sua mulher, em geral demonstra dificuldades em tornar-se o cuidador, não se sente competente para tal papel ou assume um papel paternal/maternal e deixa de senti-la como 'objeto de desejo sexual.

Assim, as alterações no comportamento sexual decorrentes dos efeitos secundários do transplante afetam não somente o sobrevivente, mas também podem produzir uma percepção negativa no parceiro sexual em relação ao sobrevivente.

Essas mudanças podem afetar o relacionamento, provocando distanciamento, manifestações de raiva, preocupações com recaídas e com o futuro, aumento da ansiedade e da depressão, com sensação de inadequação e diminuição do autocontrole. Isto pode ser vivenciado por um dos parceiros ou por ambos.

No pós-transplante, algumas mulheres diante da possibilidade de gerar um filho apresentam medo de que a gravidez produza uma alteração hormonal e que esta provoque o reaparecimento da doença.

Nas pessoas mais jovens, a infertilidade pode causar angústia por muito tempo, e isto interfere no desejo sexual, devido à influência do psicológico no fisiológico e esse sobre aquele.

A dificuldade se estabelece também para os solteiros, pois inibe novos relacionamentos e gera um dilema entre contar ou não que é um “transplantado”. Mesmo depois de ter recuperado a aparência modificada pela morbidade do tratamento, faz com que proteja a atividade sexual.

Devido ao estigma popular de que ter câncer é estar contaminado, há uma interferência negativa nos sentimentos da identificação com o ser atraente.

O ajuste psicológico depois do tratamento também depende dos riscos pré-mórbidos, tais como: pessimismo em relação à vida, história prévia de humor e desordens de ansiedade ou recursos precários em relação às finanças, ao suporte social e à saúde global.

Molassiotis e colaboradores (1995) verificaram que o Hormônio Folículo Estimulante-FSH e o hormônio luteinizante-LH estão aumentados após três anos de transplante e isto sugere um hipogonadismo moderado. Quando compararam a função psicosssexual dos sobreviventes com indivíduos normais constataram que o nível de disfunção sexual é superior naqueles.

Metade dos sobreviventes está insatisfeita com a vida sexual, e os principais problemas são impotência e ereção (37,9%), perda da libido (37,9%) e a alteração na imagem corporal (20,7%).

Ofman (1998) comenta que a ciência está num processo evolutivo que tem produzido um número significativo de sobreviventes. Sendo que, após o tratamento ativo, os sobreviventes se deparam com outro desafio, que é a retomada da rotina de vida. Porém, em condições biopsicossociais vulneráveis.

Num primeiro momento, a atenção se volta para a possibilidade de manter-se vivo. Após um longo tempo do transplante, a atenção amplia-se para outros fatores, além do físico, tais como: papel profissional, social e sexual.

O condicionamento utilizado para a realização do transplante pode causar a infertilidade. Mas, além disso, o estresse decorrente de fatores emocionais também

pode contribuir para um desequilíbrio hormonal. Instala-se uma ferida narcísica que se expressa na depressão pela constatação de não poder ter descendentes.

Quando o sobrevivente tem um relacionamento estável, por vezes, é preciso ajudar o parceiro a elaborar esta nova condição, isto é, aceitar a idéia de não poder gerar filhos.

As pesquisas em geral focalizam a etiologia orgânica da disfunção sexual e reprodutiva: de fato, muitas são as causas fisiológicas, mas não só, pois, as respostas psicossociais (estigma da leucemia, alterações na imagem corporal, efeito da doença no parceiro, família e trabalho) também estão envoltas na insatisfação sexual.

No ambulatório, quando o sobrevivente é muito jovem ou mais velho, solteiro, viúvo ou homossexual é mais difícil partir dele o questionamento sobre a sexualidade. Mesmo aqueles que têm parceiros sexuais fixos evitam trazer tais queixas. Por vezes, a idéia é que devem ser gratos por estarem vivos e as reclamações passam a ter uma conotação de estarem sendo ingratos. Por essa razão, quando o profissional de saúde aborda o assunto dá ao sobrevivente a oportunidade de comentar a sua insatisfação.

A equipe pode clarificar sobre as possíveis dificuldades no campo da sexualidade, dar explicações das prováveis causas da ocorrência e, ao mesmo tempo, explicitar o problema e expor os recursos existentes para solucioná-lo ou amenizar a dificuldade. A satisfação sexual geralmente é um dos elementos considerados na avaliação da QV. A condição física prejudicada interfere na satisfação e função da sexualidade e esta performance influencia negativamente na qualidade de vida (LEE *et al.*, 2002).

Esse grupo de estudiosos correlacionou os domínios: físico, psicológico, social e espiritual com a sexualidade e a QV. A amostra constituiu-se de 38 sobreviventes que se submeteram ao transplante e encontravam-se livres de doença.

Verificaram que 69,2% das mulheres apresentaram amenorréia; 53,8% perderam o interesse sexual; 50% manifestaram ressecamento vaginal; 34,6% expressaram a ocorrência de menopausa precoce; 30,8% estavam com dispareunia e 23,1% tinham dificuldade para alcançar o orgasmo.

Em relação aos homens, constatou-se que 41,7% queixaram-se de impotência e 16,7% declararam dificuldade de ejaculação.

A freqüência e a QV sexual decaíram após o transplante quanto foram comparadas com o período que antecedeu a intervenção.

Claessens, Beerendonk e Schattenberg (2006), realizaram um estudo com 34 homens e 36 mulheres, com uma idade média de 43 e 45 anos. Os sobreviventes foram investigados entre 1 ano e meio até 18 de intervenção. Foram avaliados nas alterações da QV, da reprodução e da sexualidade.

Os sobreviventes demonstraram perda da energia (n=50), apresentaram prejuízo na performance do trabalho (n=31), manifestaram dificuldade no relacionamento sexual (n=41), ou seja, 59% dos sobreviventes avaliados estavam insatisfeitos.

Quase 60% dos sobreviventes sentiram perdas em relação ao interesse por sexo, pela atividade sexual e prazer no ato em si, sendo que a metade dos doentes deste grupo tinha menos que cinqüenta anos.

Quanto às mulheres, 24 manifestaram queixas em relação às perdas na qualidade sexual devido a sintomas de menopausa, 19 falaram do ressecamento vaginal, isto é, 53% trouxeram queixas.

Nos homens a disfunção erétil ocorreu em 47% deles. A ausência ou a ejaculação tardia ocorreu em 38%, sendo que 62% deles também estavam numa faixa etária abaixo de 50 anos.

Essas alterações na sexualidade interferem negativamente na QV. Pois, um quinto dos sobreviventes não estão satisfeitos em relação à esterilidade e a menopausa precoce. Esses resultados corroboram com estudos publicados anteriormente por Neizert (1998), Watson, et al (1999) e Tauchmanova, et al (2003) e colaboradores.

No pós-transplante quando a mulher engravida, existe um risco maior de complicações, tais como: aborto espontâneo, nascimento pré-termo com baixo peso e a cesariana, que tem sido um procedimento freqüente. Porém, não há um aumento de anormalidades congênitas e de crianças com malignidade. Sabendo-se que a fertilidade pode ser restaurada, deve existir um cuidado contraceptivo. Alguns sobreviventes optam pela adoção ou pela fertilização *in vitro* (SALOOJA, 2001).

Apesar de ser difícil, a recuperação gonadal espontânea é viável. É possível a recuperação espontânea de fertilidade e da espermatogênese, após longa data, isto é, 9/10 anos após o transplante (JACOB *et al.*, 1998).

Se na época do transplante, aquele que se submete for uma criança ou púbere isto poderá inibir o desenvolvimento normal do corpo interferindo na auto-estima e na QV, devido à perda da função gonadal. Tendem a reagir com fuga das situações de concorrência e ou competição na dimensão social, profissional e física.

Na fase adulta desses sobreviventes, 20% sentem-se desqualificados em relação ao desempenho no trabalho e 34% apresentam um decréscimo na capacidade intelectual.

A perda do emprego e a discriminação no trabalho, principalmente nas mulheres sobreviventes, foram associadas às seqüelas do DECH-c. A fadiga também causa prejuízos, mas é mais freqüente na primeira década de seguimento do tratamento.

Quanto à satisfação na QV, 44% referem que houve um declínio. Assim como no relacionamento social, mais de um quarto relatam que aconteceu uma mudança para pior. Mas, em contrapartida, 33% mencionam que a vida familiar melhorou e muito.

A função ovariana e testicular invariavelmente é afetada se o condicionamento for alquilante em dose alta nos vários ciclos da quimioterapia e da radioterapia. Porém, o grau e a duração da falha gonadal dependem da dose e da idade em que recebeu o condicionamento (MEHTA e WINGARD, 2002).

Se a menina estiver no final da puberdade ou adolescência durante o período do transplante, provavelmente desenvolverá falha ovariana devido ao aumento dos níveis de hormônio luteinizante e hormônio folículo estimulante, com ou sem acréscimo dos níveis do estrogênio. Conseqüentemente tais jovens poderão ter osteoporose precocemente, fraturas ósseas, transtornos lipídicos e doença do coração. A osteoporose está potencialmente associada ao uso de esteróide e radioterapia.

Noventa por cento das mulheres com mais de 40 anos e que se submeteram a um regime de quimioterapia altamente tóxico apresentam disfunção ovariana provocando amenorréia temporária ou permanente. Mas isso também ocorre em 50% das sobreviventes jovens.

Apesar do suplemento de estrogênio ser o tratamento mais efetivo para reduzir os danos da menopausa precoce, o uso prolongado pode causar efeitos adversos, tais como: doenças ósseas e do coração.

Os meninos pré-púberes mantêm os níveis de testosterona normais (90%), isto é, a fertilidade não se altera se eles forem submetidos ao transplante ainda crianças. Contudo, se forem pós-púberes podem desenvolver deficiência de testosterona.

A infertilidade devido à disfunção gonadal decorre da terapêutica do tratamento, mas muitos sobreviventes podem se beneficiar dos bancos de esperma. Porém isso depende porque a própria doença aguda pode causar azoospermia (ausência de produção do esperma).

Um estudo mostrou que 56,9% não produziam sêmen e mais de 20% apresentavam ansiedade em relação à esterilidade e à falta de sêmen (GANZ e BOWER, 2004).

Existem diferentes tipos de tratamentos que são recomendados conforme as características dos distintos sobreviventes e dos estágios da doença.

A radioterapia, a presença da doença do enxerto e a esterilidade estão associadas à disfunção sexual na mulher, mas no homem não o estão. A perda excessiva da lubrificação vaginal aparece como a mais importante causa da insatisfação sexual.

Por isso, alguns sobreviventes preferem não usar a terapêutica de reposição hormonal e administram os sintomas da menopausa com medicações para osteoporose, exercícios e o uso de lubrificantes.

Assim, existem benefícios e riscos em relação à terapia de reposição hormonal. Este tratamento retira os sintomas associados à menopausa, mas tem efeitos deletérios. Além disso, pode não qualificar o funcionamento sexual e a satisfação, uma vez que a sexualidade se concretiza também pela subjetividade.

Isso porque a sexualidade sofre interferência da intervenção e de seu comprometimento clínico, bem como também dos caracteres como, idade, cultura, normas sociais, experiências prévias, insegurança em relação ao parceiro, condições emocionais precárias do companheiro, dificuldade de comunicação, papéis instáveis durante o tratamento e o status da recuperação e das alterações fisiológicas.

Existem alguns fatores de risco que influenciam as respostas do ciclo sexual, entre eles: imagem corporal alterada, ansiedade, depressão, auto-estima reduzida, medo de recaída, estresse da rotina de vida e outras queixas em relação à fertilidade e fatores psicossociais.

A alopecia em ambos os sexos tem um efeito negativo nos sobreviventes, pois a alteração da imagem corporal modifica o sentimento de “ser desejável”.

Há uma relação direta entre níveis altos de aflição psicológica com a diminuição da satisfação sexual e um aumento de rompimentos de relacionamentos sexuais. Por isso, quando se encontra alto nível de angústia em homens no pré-transplante, isto é considerado um preditor de insatisfação sexual no pós-transplante.

Na disfunção erétil, é preciso investigar a história clínica, as condições médicas atuais, os medicamentos de uso e a evolução endócrina, os níveis de testosterona, a inervação autônoma, entre outros sintomas.

Muitos dos sintomas comuns na mulher estão associados à menopausa precoce, tais como: sono interrompido decorrentes de suores e calorões, alterações na elasticidade e lubrificação vaginal e amenorréia.

Freqüentemente ocorrem queixas em relação à diminuição da libido, disfunção na ereção e ejaculação, menopausa prematura, alterações vaginais e dispareunia. Essas insatisfações podem permanecer durante anos e isto tem uma repercussão na QV dos sobreviventes transplantados.

No pós-transplante alogênico 52% das mulheres citam problemas na lubrificação vaginal, 33% apresentam dispareunia, 46% encontram dificuldades em relação ao orgasmo (SYRJALA *et al.*, 1998).

No homem, a alteração das gônadas pode causar perda ou redução da secreção de esteróides sexuais e a ausência ou resposta negativa das glândulas pituitárias e hipotalâmica. Se for a níveis elevados, este comprometimento poderá causar uma falha gonadal (KLEIN e GODE, 1992).

Alterações nos níveis de testosterona podem resultar em diminuição da libido e na disfunção erétil. Isto e mais a infertilidade estão associadas à hiperprolactinemia (MOLASSIOTIS *et al.*, 1995).

Agentes alquilantes que causam neuropatias periféricas e detrimento neurovascular secundário da radioterapia também podem causar disfunção erétil.

Alterações nos níveis hormonais e danos neurovascular também podem diminuir a satisfação na resposta do desejo e do orgasmo, prejudicando a satisfação.

De acordo com Ganz e Bower (2004), existem quatro categorias de disfunção sexual, que envolvem os aspectos do desejo, excitação, orgasmo e dor. Por isso,

sugerem um modelo de intervenção que inclui acolher, dar informações, sugestões específicas e conduzir para uma terapêutica intensiva. Este esquema de trabalho segue um roteiro que recebeu a denominação de *Permission giving Limited Information Specific Suggestions Intensive Therapy (PLISSIT)*.

Essa intervenção considera o fato de que a vivência sexual é um complemento fundamental para o bom relacionamento do casal. Quando este elo está desconectado, isto pode interferir na auto-estima, na energia e no entusiasmo para as atividades da vida em geral.

Nos sobreviventes em que o relacionamento do casal é insatisfatório, independentemente da doença ou do tratamento, a tendência é que com o surgimento da enfermidade e suas conseqüências, estas sejam usadas como justificativa para desistir do ato sexual.

Sendo assim, a interrupção não está diretamente relacionada às comorbidades decorrentes do adoecimento e ou do tratamento, mas sim à construção simbólica estabelecida no pré-transplante. Deste modo, a percepção, os sentimentos e a experiência pessoal em relação à própria vida sexual interferem no desempenho da sexualidade.

Os limites não são relativos apenas às condições da doença, mas também à qualidade da realidade psíquica e emocional do indivíduo. A base pode ser o corpo, mas a sexualidade está além do biológico (AMPARO, 2003).

Sendo assim, mesmo sem a intervenção do transplante, cada um tem seus próprios limites e limitações em relação à vivência sexual. Por vezes, o impedimento maior de uma experiência sexual satisfatória encontra-se dentro da própria pessoa, em decorrência da forma como simboliza esta vivência, podendo manifestar-se independentemente da condição clínica do momento.

Aquele que se encontra doente, muitas vezes, acredita que o questionamento sobre a satisfação sexual soa como algo fora do contexto. Assim, é preciso disponibilizar um espaço para que o constrangimento fique diluído e o sobrevivente possa trazer suas dúvidas, queixas e reivindicações dos recursos existentes.

Há uma máxima de Aristóteles que diz: “O homem prudente não aspira ao prazer, mas à ausência da dor”. Inicialmente os sobreviventes estão voltados a não vivenciar o desprazer da dor, do sofrimento e do insucesso do transplante (FAYERS e MACHIN, 2001; YALOM, 2005).

No entanto, os sobreviventes de média e longa data pós-transplante iniciam um investimento em interesses que vão além do aspecto da condição física. Começam a acreditar que podem ampliar suas metas, objetivos e sonhar com a possibilidade de uma vida prazerosa e não apenas de sobrevivência, inicia-se, então, uma nova construção e (ou) reconstruções do desejo.

2.4.5 Reconstrução: uma Possibilidade do Despertar do Desejo

Se há uma reconstrução, fica subentendido que anteriormente existia uma construção. Quiçá constituída com matéria-prima que envolve uma sobreposição de fenômenos, como, cultura, experiências anteriores, estrutura de personalidade, valores autênticos, idade, gênero, estado civil, nível socioeconômico, condições de saúde, qualidade de relacionamentos afetivos.

Sendo assim, a reconstrução da vida sexual realizada pelos sobreviventes de longa data tem como base e recursos os antecedentes do pré e pós-transplante imediato e de médio prazo.

Observa-se que, mesmo na vigência de algumas seqüelas e comprometimentos decorrentes do processo do transplante, algo pode ser feito em prol da melhoria desta condição.

Existem algumas atitudes que podem alicerçar a reconstrução da sexualidade, tais como: a) ter um papel ativo na busca da própria felicidade; b) avaliar a escala pessoal de valores; c) marcar um encontro consigo mesmo pelo autoconhecimento; d) considerar a valoração individual; e) preservar a auto-estima; f) processar a comunicação; g) solucionar ao máximo as comorbidades; h) expressar os desejos e anseios sem receios.

Em relação ao papel ativo na busca da própria felicidade, por vezes, a construção anterior é totalmente demolida, parte-se então do zero, no pós-transplante. O sobrevivente refaz a sua vida sexual porque não aceita mais a condição de manter uma relação só por conveniência ou por medo de enfrentar uma separação. A superação da dor vivida na experiência do transplante lhe dá força para enfrentar qualquer outra dificuldade. Assim, toma decisões para viver com honestidade em relação a si mesmo. Enfim, e por fim, assume a responsabilidade pela própria felicidade, não se aquieta no conformismo.

Mas na reconstrução também é possível aproveitar os pilares preexistentes (valores e vínculos afetivos). Como exemplo, são os relacionamentos que amadurecem, porque na possibilidade da perda, desvendam valores que estavam esquecidos.

Há uma busca e uma preferência pelo que realmente tem valor, é preciso estabelecer uma relação de troca saudável.

Uma história grega conta que no início o homem tinha o feminino e o masculino juntos, internalizados. Os deuses com inveja separaram esta força interior, assim iniciou-se a busca pela alma gêmea.

Este conto expressa a necessidade que temos de encontrar um parceiro de vida. Quando existe um relacionamento afetivo de qualidade já estabelecido é difícil que ocorra separação. Porém, quando a relação pré-mórbida é frágil, as probabilidades de rompimento são significativas.

Mas, a sexualidade tem mais possibilidades de ser vivida com qualidade quando há uma integração do afetivo com o sexual. Por isso a importância de o profissional abordar terapeuticamente o casal e não apenas o sobrevivente.

Contudo, com ou sem a existência da cara-metade, deve-se trabalhar com o feminino e o masculino interiorizado, uma vez que o ser humano, a despeito dos deuses, continua com estas forças opostas internalizadas.

Assim, o profissional deve ser uma ferramenta útil para os sobreviventes compreenderem a verdade de cada um. Apesar da interpretação da realidade ser apenas uma parcela da verdade, mesmo assim, a conscientização da própria vivência é esclarecedora e tem influência primordial na maneira de ver o cotidiano e de apresentar-se para a vida.

Outro alicerce importante a ser visto é a questão da auto-estima, ou seja, qual o valor que o indivíduo acredita possuir.

A natureza do homem necessita da estética por si só, pois esta alimenta a alma. Schopenhauer diz que a beleza é uma carta de recomendação de quem a possui (apud YALON, 2005).

Na Grécia Antiga já existia o culto ao corpo, a saúde e a busca da perfeição. Atualmente, a sociedade valoriza a estética a qualquer preço, por vezes, a beleza está acima da própria saúde. Naturalmente, para quem passa pela experiência da morte iminente, este valor perde a sua intensidade. Porém, conforme se tem a ilusão do distanciamento da morte, este valor vem em cobrança. Uma sobrevivente no

meio do processo do transplante questiona, “uma mulher como eu (referindo-se a sua falta de atrativos) é capaz de atrair um homem bonito?”.

Quando a auto-estima está desqualificada então o indivíduo altera a opinião que tem de si próprio conforme a expressão do outro. Fica à mercê da referência coletiva e não pessoal, acreditando que para ter uma vida sexual ativa precisa ter um “corpo sarado”, uma embalagem comestível. Assim, exclui-se antes mesmo de sentir a concorrência. Esquece que uma cédula pode manter seu valor, mesmo estando amassada.

Além disso, é fundamental o diálogo entre os parceiros para que encontrem o melhor ajuste e sanem algumas dificuldades com soluções criativas. O profissional pode auxiliar inserindo o cônjuge nas discussões dos problemas e sugerindo propostas intervencionistas possíveis para aquele que se submete ao transplante.

É preciso estar atento se de fato houve uma comunicação, pois nem sempre a certeza de ter falado ou do outro ter ouvido significa que realmente houve uma escuta ou que a comunicação esperada tenha se processado. É bastante comum o problema do mal-entendido, do dito pelo não dito e isto serve de base para atividades circulares, estereotipadas e interpretativas, mas sem sintonia (ZIMERMAN, 2000).

A comunicação é necessária para que o muro erguido com as seqüelas da doença, do tratamento e das bases do relacionamento possa ser gradativamente ultrapassado.

É óbvia a importância da resolução das comorbidades, de não negligenciar a história clínica e as condições médicas devido aos efeitos secundários que podem dificultar o prazer sexual em decorrência de uma série de sintomas, como por exemplo: dispaurenia, ressecamento vaginal, infertilidade, hiperprolactinemia associada à perda da libido, imagem corporal alterada, menopausa precoce, entre outros.

Os sobreviventes precisam ser orientados para que recebam tratamentos específicos com reposição hormonal, modificações na dieta, antidepressivo, cremes próprios, massagens e outras indicações coerentes com a especificidade da queixa.

A equipe deve ser composta ou realizar encaminhamentos para especialistas correspondentes aos problemas apresentados. Conforme o sobrevivente deve providenciar o agendamento com urologista, ginecologista, endocrinologista,

psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fisioterapeuta, cardiologista e/ou psiquiatra.

É muito importante que o sobrevivente tenha desejo de ter desejos e de ser desejado. A ocorrência da perda do prazer e da falta de vontade de ter prazer é prejudicial e interfere na reconstrução da sexualidade. É preciso que o indivíduo queira reverter à situação.

Para Freud e demais seguidores de seu pensamento a sexualidade é uma necessidade primária que contribui para satisfazer as exigências do organismo. Algo similar a comer, beber e dormir. Essas necessidades, conceituadas como pulsões encobertas por superestruturas culturais, estariam inscritas no cérebro e encontrariam uma gratificação no prazer e na satisfação. E quando não satisfeitas gerariam descontentamento.

Continuando, para que as pulsões se realizem, para que o indivíduo seja impelido rumo à comida ou ao sexo, é preciso existir o prazer, como um reforço que manifeste a expressão de suas necessidades (citado por FAYERS e MACHIN, 2001). Tem que ser reforço e não esforço, como os sobreviventes mencionam.

A proposta do título deste capítulo não foi por existir a resposta e a receita certa para os sobreviventes, mas foi mobilizada pela pergunta: o que fazer, diante de tantas queixas?

É premente a necessidade de abordar terapeuticamente este assunto nas consultas, nas reuniões, nas aulas para sobreviventes e cuidadores, para que novas construções se materializem, apesar das perdas, medos e defesas.

O profissional da área de saúde deve diagnosticar e intervir, conforme as necessidades e os recursos disponíveis para cada sobrevivente (acupuntura, massagem, psicoterapia, farmacologia, ginecologista, endocrinologista, yoga, musicoterapia).

Se o sobrevivente vive aprisionado pelas próprias limitações artificiais por desconhecer as suas reais potencialidades. Cabe ao especialista contribuir na amplificação da percepção do sobrevivente, para que esse possa compreender não só o que tem e conhece, mas também aprender a explorar o que tem e desconhece.

É no decorrer do seguimento da recuperação da saúde que questões esquecidas voltam a ter importância, ou um lugar de reflexão, por exemplo, sexualidade, lazer, profissão e projetos.

Os profissionais devem viabilizar condições clínicas para que eles encontrem um atendimento que faça ressonância com suas necessidades terapêuticas.

A psicologia pode contribuir para o resgate da satisfação sexual do sobrevivente mediante a elaboração dos afetos e desafetos que estão envolvidos na sexualidade em si. O que se almeja no atendimento e entendimento destes sobreviventes é que apesar de, consigam vivenciar o movimento da flor, conforme o que traz Schopenhauer (2005).

“A flor respondeu: — Bobo! Acha que abro minhas pétalas para que vejam? Não faço isso para os outros, é para eu mesma, porque gosto. Minha alegria consiste em ser e desabrochar” (YALOM, 2005).

2.4.6 Abordagem Intervencionista no Resgate da Sexualidade

Verifica-se uma disparidade muito grande entre a expectativa do pós e os resultados obtidos, deste modo acentuam-se as dificuldades psicossociais (ANDRYKOWSKI *et al.*, 1995).

Por isso uma das intervenções no pré-transplante é prevenir o sobrevivente em relação aos resultados, diminuindo a diferença entre a realidade esperada e o real. Ao serem preparados para as disfunções sexuais podem acionar recursos para a adaptação em relação a estas perdas e desenvolverem o basal de tolerância mediante a vivência desse período como seqüência do tratamento e não como resultado final.

Tratamentos alternativos para a resolução dos sintomas da menopausa podem ser feitos com o uso de ervas, vitaminas, yoga, acupuntura, exercícios, modificações na dieta, entre outros.

A depressão e a ansiedade podem diminuir o desejo sexual tanto no homem como na mulher. O uso de antidepressivos pode ocorrer, apesar de alguns medicamentos (antidepressivos, estimulantes, sedativos, anti-andrógenos, anti-hipertensivos, anticolinérgicos, anti-histamínicos) também afetar o funcionamento sexual.

A ansiedade interfere na libido e na reação, uma vez que o indivíduo não consegue se concentrar nas sensações prazerosas, seus pensamentos ficam direcionados na expectativa do que está por vir.

O atendimento psicológico deve estar inserido no processo do transplante para auxiliar na qualidade não apenas da sexualidade, mas da vida, oportunizando um espaço para o indivíduo elaborar sua nova condição de saúde.

Para ter satisfação na vida é preciso encontrar um sentido para a própria existência, ir além do biológico e poder viver o que é possível, sem ficar na expectativa do ideal e ou do completo.

Outra sugestão possível é a implantação de grupos terapêuticos de casais. Estes podem ser acompanhados durante o processo de recuperação e no retorno da vida normal. É fundamental que haja comunicação entre o casal para que busquem a solução.

A avaliação das respostas fisiológicas, psicológicas, sociais, culturais amplia as condições do profissional da área de saúde na condução de intervenções mais efetivas. Porém, é fundamental lembrar que no interjogo da sexualidade muitos fatores estão sobrepostos e este complexo quadro passa pelo filtro interpretativo do sobrevivente, ou seja, para se obter um bom resultado é preciso considerar o fato de que a função sexual pode viabilizar uma experiência sexual, mas não pode garantir uma satisfação subjetiva da sexualidade vivida.

Por isso, deve-se discernir se o problema da insatisfação sexual encontra-se na dimensão física ou no relacionamento pessoal ou em ambos, uma vez que o planejamento de tratamento muda substancialmente.

As idéias preconcebidas de que o transplante detona qualquer possibilidade de satisfação sexual não se sustentam, porque muitos sobreviventes só conseguem uma melhoria na QV e uma vida sexual satisfatória no pós-TCTH.

As repercussões da intervenção do transplante no resgate da sexualidade são complexas, sendo assim, é fundamental que o profissional da área de saúde leve em consideração este tópico durante a abordagem avaliativa e intervencionista.

É premente que novos estudos se instaurem e se estabeleçam no campo da sexualidade, visando ampliar os conhecimentos da função e satisfação sexual dos adultos que se submeteram ao transplante.

3 CASUÍSTICA E METODOLOGIA

3.1 CASUÍSTICA

Participaram do estudo 478 indivíduos, de ambos os sexos, na faixa etária de 18 a 68 anos, sendo 214 sobreviventes e 264 indivíduos da população normal. O grupo de sobreviventes representa uma amostra dos sobreviventes que se submeteram ao TMO alogênico, realizado pelo STMO-HC-UFPR.

3.1.1 Critérios de Inclusão

Grupo de Sobreviventes

- a) Diagnóstico de hemopatias benignas e malignas
- b) Ambos os sexos
- c) Idade igual ou superior a 18 anos
- d) Com 10 anos ou mais de pós-transplante de medula óssea alogênico
- e) Alfabetizados
- f) Realizaram o transplante de medula óssea alogênico no STMO-HC-UFPR
- g) O paciente se submeteu ao TMO no período anterior ao ano de 1997
- h) Concordar e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo-1)

Grupo Controle

Os indivíduos do grupo controle foram recrutados em um único Banco de Sangue de Curitiba que recebe doadores todas as regiões do Brasil, independentemente do nível sócio-econômico ou cultural.

- a) Livre de doenças crônicas e sem uso de medicação controlada
- b) Ambos os sexos
- c) Idade igual ou superior a 18 anos
- d) Alfabetizados
- e) Não realizaram consultas médicas para tratamento, apenas as de rotina preventiva, nos últimos três meses
- f) Ser doador voluntário de sangue
- g) Concordar e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 2)

3.2 MATERIAL

O protocolo psicométrico utilizado para avaliar a QV foi composto pelos seguintes instrumentos de pesquisa:

- a) Questionário Demográfico (Anexo-3 e 4)
- b) FACIT-Fatigue
- d) *WHOQOL*
- e) BDI - Inventário de Depressão do Beck
- f) BAI - Inventário de Ansiedade do Beck
- g) Karnofsky - Escala Unidimensional de QV – KPSS

3.3.PROCEDIMENTOS

3.3.1 Método de Aplicação de Questionários e Entrevistas

3.3.1.1 Grupo de Sobreviventes

Através da equipe e do Banco de Dados do STMO-HC-UFPR, foi possível obter uma compilação de informações clínicas necessárias para a seleção e definição da amostra desta pesquisa.

Todos os indivíduos foram entrevistados pela mesma psicóloga e informados sobre os objetivos da pesquisa e da confidencialidade dos dados.

Após a concordância e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, realizou-se a coleta de dados pessoais e clínicos. Essa acontecia através do questionário demográfico, que fornecia informações sobre as variáveis associadas com a QV, exemplificando, sexualidade, idade, gênero, estado civil, nível educacional, nível sócio econômico, profissão, religião, etnia. Também abrange informações clínicas adicionais, tais como, diagnóstico, regime de condicionamento, tipo de transplante, tempo de pós-transplante, tempo de diagnóstico.

Posteriormente foram feitas as aplicações das escalas específicas da avaliação da QV. Os instrumentos de avaliação foram respondidos conforme a ordem do material mencionado acima.

Todas as escalas são de auto-aplicação, com exceção do Karnofsky que foi administrada pelo médico. Esse verificava o *status* físico do sobrevivente e quantificava conforme os níveis da escala de desempenho de Karnofsky e estes valores numéricos foram transpostos para o protocolo de pesquisa.

Além das entrevistas realizadas no ambulatório do STMO-HC-UFPR, algumas aconteceram através de e-mails e de telefonemas. Foi uma forma de suprir a ausência ambulatorial destes sobreviventes de longa-data. Dentro da rotina de acompanhamento pós-transplante há sobreviventes que só retornam ao ambulatório para a consulta de seguimento de dois em dois anos. Outros devido à distância e a impossibilidade econômica ou de compromissos assumidos não poderiam vir dentro do prazo solicitado. Em decorrência destes fatos, a amostra deste estudo foi composta pelos sobreviventes que preencheram os critérios de inclusão, conforme descrito na metodologia.

Nas situações em que os questionários foram encaminhados por endereço eletrônico foram debatidos, posteriormente, por telefone. Quando o contato foi somente por telefone, a pesquisadora lia as questões e anotava a resposta dada pelo sobrevivente. Durante todo este processo houve a preocupação para seguir exatamente a mesma seqüência e procedimento que fora aplicado no ambulatório. O agendamento ocorria antecipadamente, para não interferir na rotina do respondente.

A digitação de todos os dados foi realizada de forma duplicada e independente pela pesquisadora e por outra profissional da mesma área.

3.3.1.2. Grupo Controle

O procedimento da pesquisa em relação ao grupo controle foi semelhante ao grupo de sobreviventes.

A amostra é composta de 264 indivíduos representantes da população normal, recrutados num banco de sangue e são doadores voluntários de sangue.

Esses doadores voluntários foram para o Banco de Sangue, com o intuito de ajudar algum familiar, amigo ou alguém do trabalho que estava necessitando. Por vezes, simplesmente estavam imbuídos pela consciência social, assim, faziam com a intenção de ajudar qualquer um que precisasse.

Eram avaliados pela equipe clínica do Banco de Sangue e quando habilitados para a doação, estavam liberados para este estudo.

A avaliação do grupo controle se realizou no HemoBanco da cidade de Curitiba. Após a explicação dos objetivos do trabalho, e da aceitação em participar do estudo, os doadores voluntários foram convidados a responder o questionário demográfico e preencher todos os questionários de auto-aplicação, conforme mencionados acima.

O protocolo de pesquisa foi o mesmo utilizado com os sobreviventes exceto a escala de Karnofsky, tendo em vista que tal escala é específica para a avaliação de sobreviventes.

3.4 TRATAMENTO DAS VARIÁVEIS

3.4.1 Dados Demográficos

A amostra total foi estratificada quanto ao sexo, idade atual, estado civil, filhos, escolaridade, etnia, nível socioeconômico, procedência, profissão, condição atual de trabalho e religião. Todas essas variáveis numéricas foram transformadas em categorias binárias, exceto a idade atual que foi dividida em três categorias. As variáveis pertinentes ao grupo controle receberam o mesmo tratamento de categorização binária.

Com relação à escolaridade considerou-se a quantidade de anos de estudo, categorizados em dois grupos: 1) com até oito anos e 2) com mais de oito anos de estudo. Foi usado como fonte de referência à classificação de acordo com o IBGE.

O nível socioeconômico compreende uma série de indicadores, tais como: condições habitacionais e nutricionais, culturais, bens domésticos, entre outros. Para o presente estudo, o nível socioeconômico foi classificado a partir das informações obtidas junto ao Serviço Social do TMO que tem como referência os Indicadores Econômicos Nacional (IEN) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatístico (IBGE).

Dentre os treze indicadores para referência nacional, o indicador sobre a aquisição de bens domésticos substitui a renda familiar (*per capita*). Dentro deste contexto a classificação do nível socioeconômico para toda a amostra da pesquisa foi dividida em duas categorias: classe média/alta e classe baixa.

Profissão, categorizada de acordo com o tipo de ocupação: intelectual e braçal. Dentro da categoria intelectual estão: professores, engenheiros, advogados, médicos, bancários, vendedores de seguros, autônomos, estudante. O trabalho braçal incluiu: dona de casa (do lar), operadoras de máquinas, agricultores, balconistas, motoristas, cabeleireira, pintores, pedreiros.

3.4.2 Características Clínicas

3.4.2.1 Diagnóstico

O diagnóstico dos sobreviventes foi dividido em duas categorias: hemopatias malignas e benignas. As doenças consideradas dentro do grupo de malignas foram: LMC-Leucemia Mielóide Crônica, LMA-Leucemia Mielóide Aguda, LLA- Leucemia Linfóide Aguda, LH-Linfoma de Hodgkin e SMD-Síndrome Mielodisplásica.

As que compuseram o grupo das doenças benignas, foram: AAS-Anemia Aplásica Severa, AF-Anemia de Fanconi, HPN-Hemoglobinúria Paroxística Noturna e WA-Wiscott Aldric.

3.4.3 Qualidade de Vida Global

A análise quantitativa para obter o valor de QVG foi realizada a partir das respostas de cada item que compõe os quatro domínios da escala *WHOQOL* (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente). A transformação dos resultados numéricos foi realizada através da somatória das respostas aplicada as equações que a folha de respostas determina.

Os valores de cada domínio foram agrupados em variáveis binárias: satisfeito e insatisfeito. Os resultados foram transferidos para planilha específica, para serem analisados por meio de métodos estatísticos. Os quais foram apresentados sob a forma de tabelas e tratados descritivamente.

3.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados coletados foram digitados em planilha eletrônica (Microsoft Excel®), conferidos e exportados para o programa STATA 8.0 (STATA Corporation College Station, EUA). Utilizou-se a estatística descritiva para apresentar os dados. As diferentes características dos grupos foram expressas em porcentagens, medianas e médias (\pm DP).

Para a análise inicial dos resultados fez-se a correção das respostas dos respondentes conforme a metodologia descrita nos manuais dos instrumentos utilizados (somatória transformação dos resultados brutos em números ponderados e a classificação de acordo com o número de corte definido).

Adotou-se a análise univariada e multivariada para identificar os possíveis fatores associados com a QV e as possíveis variáveis dependentes. O modelo de regressão logística foi utilizado para avaliar as variáveis relacionadas com a variável de desfecho: QV Global. Esta operação estatística foi realizada pelo próprio programa e o teste Qui-Quadrado de Pearson.

O nível de significância estatística (ou probabilidade de significância) adotado em todas as escalas foi de 95% ($p \leq 0,05$) na análise dos fatores que influenciaram a QV dos sobreviventes e controles.

No processo da análise optou-se por testar o modelo utilizando o recurso *stepwise backwards*, ou seja, iniciou-se o modelo com todas as variáveis com significância estatística com valor do $p \leq 0,20$ e foram suprimidas as variáveis que no decorrer da análise apresentaram valor de $p > 0,05$.

Em relação à análise dos resultados obtidos no instrumento FACT-Fatigue realizou-se uma transformação linear simples de zero a cem, conforme apresentado anteriormente na descrição das escalas.

As respostas foram categorizadas em número binário (0,1), ao proceder desta forma perde-se o refinamento dos dados, pois, para o uso deste método, faz-se um enquadramento numérico das respostas subjetivas.

O motivo desta categorização decorreu da necessidade de compilar os dados para que os resultados fossem mais consistentes e representativos da condição real dos sobreviventes e do grupo controle. O mesmo critério foi utilizado em ambos os grupos.

Ficou definido que a presença do numeral zero significa um resultado favorável, para o respondente. Enquanto que o numeral 1 refere-se ao resultado desfavorável.

Deste modo, na transformação para binário ficou sim ou não. Por isto se a pergunta for positiva (Durmo bem?) quanto maior a pontuação, melhor o resultado e assim é classificado com zero.

Porém, se a pergunta é negativa (Sinto-me triste?) quanto menor a pontuação, melhor o resultado e assim é classificado também como zero.

É importante registrar que as escalas FACIT-Fatigue e a *WHOQOL* apresentam na folha de resposta equações que já fazem a transformação numérica das respostas (escores) que são oriundas de perguntas negativas.

Nas escalas Beck, para depressão e ansiedade, os resultados são categorizados em quatro níveis de intensidade (1 - mínimo; 2 - leve; 3 - moderado e 4- grave) conforme o número de corte determinado (BECK, 1993).

Para transformar as respostas em número binário, foi usado como referência de corte a pergunta: A depressão tem uma intensidade mínima? Com isto a resposta positiva foi categorizada como zero e para qualquer outra intensidade foi considerado como valor um, isto é, os numerais 2, 3 e 4 tornaram-se 1.

Na seqüência, realizou-se a análise univariada para identificação dos fatores que influenciavam os escores. Então foram definidas categorias que passaram pela análise do teste Pearson Qui-Quadrado, com correção de Yates para amostras relacionadas.

Foram selecionados os fatores da univariada com $p \leq 0,20$ para a análise multivariada por regressão logística, ou seja, na univariada a triagem foi feita pela significância da probabilidade (valor do p). Em seguida os fatores relacionados à QV e seus componentes foram identificados.

Como foram coletadas muitas variáveis ($n= 10$) utilizou-se para a avaliação das regressões possíveis, no modelo inicial, o método de seleção *Stepwise backwards*

Enfim, para a análise de fatores foi utilizado o método de fatores principais iterados, no programa STATA 8.0, com o intuito de atingir melhores estimativas nas correlações e rotação, uma vez que, é próprio para avaliação univariada e multivariada (RUMMEL, 1988).

Em decorrência deste objetivo todos os valores numéricos foram transformados em categorias binárias. As variáveis: idade atual e idade em que se submeteram ao transplante mantiveram três categorias.

4 RESULTADOS

4.1. DESCRIÇÃO DO ESTUDO VIGENTE DO TMO DO STMO DA UFPR-HC

4.1.1 Seleção do Grupo de Sobreviventes

Conforme os registros do banco de dados do STMO-HC-UFPR, 701 pacientes tinham as características necessárias para serem incluídos no estudo. Porém destes, 389 tinham falecido. Dos 312 sobreviventes, 98 não foram avaliados por razões logísticas. Sendo assim, a amostra de sobreviventes que constituíram o estudo foi de 214. Distribuição apresentada na Tabela seguinte.

TABELA 3: DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA POPULACIONAL E DO GRUPO DE PACIENTES REPRESENTANTES DO ESTUDO

Total	Óbitos	Vivos	Avaliados	Não Avaliados
701	389	312	214	98

4.2 DESCRIÇÃO DA POPULAÇÃO DO ESTUDO

4.2.1 Dados Demográficos

A Tabela 4 apresenta as características da amostra do estudo quanto ao número e ao percentual dos grupos, de acordo com sexo, idade no momento da avaliação, estado civil, filhos, escolaridade, etnia, nível sócio econômico, procedência, profissão, condição de trabalho e religião.

TABELA 4: CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DA POPULAÇÃO DO ESTUDO

Variáveis	Sobreviventes (n=214)		Controle (n=264)		p
	N	%	N	%	
Sexo					
Feminino	75	35,0	138	52,3	
Masculino	139	65,0	126	47,7	0,000
Idade (anos)					
18-25	49	22,9	90	34,1	0,03
26-35	68	31,8	69	26,1	
> 36	97	45,3	105	39,8	
Estado Civil					
Casado	124	57,9	124	47,0	
Solteiro	90	42,1	140	53,0	0,02
Filhos					
Sim	76	35,5	139	52,7	
Não	138	64,5	125	47,3	0,000
Escolaridade					
Até 8 anos	70	32,7	44	16,7	
Acima de 8 anos	144	67,3	220	83,3	0,00
Etnia					
Branco	187	87,4	218	82,6	
Outras	27	12,6	46	17,4	0,15
NSE					
Média/alta	77	36,0	126	47,7	0,01
Baixa	137	64,0	138	52,3	
Procedência					
Sul/Sudeste	171	79,9	259	98,1	
Outros	43	20,1	5	1,9	0,000
Profissão					
Intelectual	125	58,4	150	56,8	
Braçal	89	41,6	114	43,2	0,73
Condição					
Empregado	178	83,2	150	87,9	
Desempregado	36	16,8	114	43,2	0,000
Religião					
Católico	174	81,3	157	59,5	
Outras	40	18,7	107	40,5	0,000

Teste: * qui-quadrado de Pearson

Conforme indica a Tabela 4, o grupo dos sobreviventes inclui 75 do gênero feminino e 139 indivíduos do masculino. No grupo controle há 138 do gênero feminino e 126 do masculino. As amostras são compostas por jovens, uma vez que, mais da metade tem menos de 36 anos. Como os grupos não foram pareados, há uma diferença entre eles no tocante à idade. Observa-se que 34,1% dos indivíduos do grupo controle tem idade entre 18-25 anos

Com relação à escolaridade 67,3% dos sobreviventes e 83,3% do grupo controle estudou mais de oito anos. É importante mencionar que muitos de ambos os grupos ainda são estudantes e com idade cronológica coerente com o período da escolarização atual.

Mais de 50% dos indivíduos que possuem uma função no mercado de trabalho foram classificados como intelectuais e acima de 80% deles encontram-se empregados, mas nem todos apresentam uma condição sócio-econômica favorável.

Dentre as demais características demográficas se observa ainda, nos dois grupos, um predomínio da raça branca, católicos e procedentes da região sul e sudeste.

4.2.2 Tempo de Pós-TMO Alogênico

Para efeito deste estudo o tempo de pós-TMO alogênico foi dividido em dois grupos. O primeiro foi composto com os sobreviventes que tinham de 10 a 15 anos de pós-transplante e o segundo com 16 anos ou mais. O tempo de pós-TMO alogênico variou entre 10 e 23 anos e oito meses. A distribuição dos sobreviventes quanto ao tempo de pós-transplante, categorizado, encontra-se na Tabela a seguir.

TABELA 5: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES QUANTO AO TEMPO DE PÓS-TMO ALOGÊNICO

Tempo	N	%	Média
10 - 15 anos	168	78,5	11,1 ± 1,4
≥ 16 anos	46	21,5	17,1 ± 2,1

4.2.3 Tempo entre o Diagnóstico e a Realização do Transplante

Entre os sobreviventes estudados 58,9% (126) submeteram-se ao transplante no ínterim do primeiro ano após o diagnóstico. A média de tempo entre o diagnóstico e a realização do transplante foi de 5,2 ± 3,3 meses.

A porcentagem de sobreviventes que realizaram o transplante com um ano ou mais de diagnóstico foi de 41,1% (88) e a média de tempo foi de 16,9 ± 3,3 meses, conforme mostra a Tabela 6.

TABELA 6: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES QUANTO AO TEMPO ENTRE O DIAGNÓSTICO E A REALIZAÇÃO DO TRANSPLANTE

Tempo	N	%	Média
0 - 12 meses	126	58,9	5,2 ± 3,3
≥13meses	88	41,1	16,9 ± 3,3

4.2.4 Idade dos Sobreviventes no Momento do Transplante

A Tabela 7 mostra que os sobreviventes que se submeteram ao transplante com idade entre 0-20 anos foram 100 (46,7%) e os que se submeteram com 21 anos ou mais foram 114 (53,3%). A idade média dos sobreviventes da primeira categorização etária, no momento do transplante, foi de $12,8 \pm 5,0$ anos e a idade média da segunda foi $30,4 \pm 7,1$ anos.

TABELA 7: DISTRIBUICAO DA IDADE DOS SOBREVIVENTES EM RELAÇÃO AO PERÍODO EM QUE SE SUBMETERAM AO TRANSPLANTE

Idade	N	%	Média
0 – 20 anos	100	46,7	$12,8 \pm 5,0$
≥ 21 anos	114	53,3	$30,4 \pm 7,1$

4.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA DOENÇA

4.3.1 Diagnóstico

Para a análise estatística o diagnóstico dos sobreviventes foi dividido em duas categorias: hemopatias malignas e não-malignas. Distribuição apresentada na Tabela abaixo.

TABELA 8: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM A CLASSIFICAÇÃO DIAGNOSTICA

Variáveis	N
Hemopatias Malignas	
LMC - Leucemia Mielóide Crônica	67
LMA - Leucemia Mielóide Aguda	17
LLA - Leucemia Linfóide Aguda	5
LH – Linfoma de Hodgkin	1
SMD - Síndrome Mielodisplásica	1
Total	91 (42,5%)
Hemopatias não-malignas	
AAS - Anemia Aplásica Severa	101
AF - Anemia de Fanconi	18
HPN - Hemoglobinúria Paroxística Noturna	3
WA – Wiscott Aldrich	1
Total	123 (57,5%)

O percentual de sobreviventes com hemopatias não-malignas foi de 57,5%, com um predomínio de Anemia Aplásica Severa. Também foram incluídos casos com Anemia de Fanconi, Wiscott Aldrich e Hemoglobinúria Paroxística Noturna.

Com relação às hemopatias malignas, foram incluídas: Leucemia Mielóide Crônica, Leucemia Mielóide Aguda, Leucemia Linfóide Aguda, Linfoma de Hodgkin e Síndrome Mielodisplásica. O percentual de sobreviventes com hemopatias malignas foi de 42,5%. Havendo uma concentração no diagnóstico de Leucemia Mielóide Crônica.

4.3.2 Processo do Tratamento e suas Implicações

4.3.2.1 Karnofsky Pré e Pós-Transplante

A Tabela 9 apresenta a distribuição dos sobreviventes conforme o processo do tratamento expresso nos valores de Karnofsky pré e pós-transplante.

A maioria dos sobreviventes (86,4%) apresentava níveis 80 ou mais no Karnofsky no período do pré-transplante. Houve um aumento na frequência dos bons resultados após a intervenção (99,1%).

TABELA 9: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM O PROCESSO DO TRATAMENTO EXPRESSO NOS VALORES DE KARNOFSKY PRÉ E PÓS-TRANSPLANTE (n = 214)

Karnofsky	N	%
Pré		
≥ 80	185	86,4
≤79	29	13,6
Pós		
≥ 80	212	99,1
≤79	2	0,9

4.3.2.2 Pega, DECH, Condicionamento, Re-Transplante e Infusão de Linfócitos

Na Tabela 10 pode-se observar a ocorrência de alguns fatores relacionados com o processo do tratamento e implicações. Observa-se que dois sobreviventes tiveram problemas em relação à pega, sendo que, o primeiro, teve pega parcial, ou seja, não aconteceu um aumento significativo e sustentável das plaquetas, apesar do número dos neutrófilos ser normal, na seqüência houve a recuperação. O segundo sobrevivente não apresentou pega no primeiro transplante, por isso, fez um segundo, que resultou em pega completa.

A ocorrência da DECH-a esteve presente em 38 (17,8%) dos sobreviventes, sendo que 34 manifestaram a doença do tipo I e II enquanto que a presença da doença do tipo III e IV foi observada em apenas 4 sobreviventes.

Dos 72 (33,6%) sobreviventes que manifestaram a DECH-c 36 (16,8%) tiveram uma expressão limitada da doença e o restante classificou-se como extenso.

Em relação à severidade 48 (22,4%) expressou um grau leve e 24 (11,2%) apresentou um grau moderado a severo.

Quanto à toxicidade do condicionamento verifica-se que a grande maioria se submeteu ao regime alquilante. Apenas 18 sobreviventes passaram por um segundo transplante, desses, cinco eram mulheres. Com relação à infusão de linfócitos, somente seis receberam.

TABELA 10: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM PEGA, DECH-a DECH-c, CONDICIONAMENTO E INFUSÃO DE LINFÓCITOS

Variáveis	N	%
Pega		
Completa	212	99
Parcial (plaquetas)	1	0,5
Não-Pega	1	0,5
DECH-a		
Ausência	176	82,2
Presença	38	17,8
Tipo I / II	34	15,9
Tipo III / IV	4	1,9
DECH-c:		
Ausência	142	66,4
Presença	72	33,6
Limitado	36	16,8
Extenso	36	16,8
DECH-c Severidade		
Presença de	72	33,6
Grau Leve	48	22,4
Grau Moderado a Severo	24	11,2
Condicionamento		
Mieloablativo	165	77,1
Não-Mieloablativo	49	22,9
Re-TMO		
Submissão a um transplante	196	91,6
Submissão a dois transplantes	18	8,4
Infusão de Linfócitos		
Sim	6	2,8
Não	208	97,2

4.3.2.3. Tipo de Transplante

A Tabela 11 apresenta a distribuição dos sobreviventes de acordo com o tipo de transplante e a fonte das células-tronco.

TABELA 11: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM O TIPO DE DE TRANSPLANTE E A FONTE DAS CÉLULAS-TRONCO

Tipo de Transplante Alogênico	N (%)
Aparentado	210 (98,1%)
Não-Aparentado	4 (1,9%)
Doador Familiar	
Irmão	207 (98,5%)
Mãe	1 (0,5%)
Pai	2 (1%)
Total	210
Retransplante	18 (8,4%)
Fonte das Células-Tronco	214 (100%)

É possível observar que a amostra dos sobreviventes é bastante homogênea. Consta-se que a maioria dos sobreviventes (98,1%) teve doador aparentado. Desses, 207 foram de irmãos, um da mãe e dois enxertos do pai. Os quatro restantes foram do tipo não aparentado. Em 100% dos transplantes, a origem celular foi à medula óssea.

4.4 REGIME DE CONDICIONAMENTO

Os protocolos de condicionamento variam conforme as características da doença, das condições clínicas do sobrevivente do momento da internação, da idade do sobrevivente e do doador, entre outras variáveis. Para este grupo de sobreviventes foram utilizados regimes de condicionamentos com Bus + CFA, ou somente CFA, ou TBI + CFA ou CFA + Timoglobulina ou fludarabina e bussulfan. A dose do bussulfan variou entre 12 e 16 mg/kq. A ciclofosfamida ficou entre 100-200 mg/kq. E para a aplicação da radioterapia a recomendação permaneceu entre 1000 e 1440 rads.

Quanto ao regime de condicionamento foram configurados dois tipos de regime: mieloablativo (alta toxicidade) e não mieloablativo (toxicidade reduzida). Onde se considerou mieloablativos aqueles que usaram radioterapia corporal total – 1440 rads ou outras cargas e bussulfan 12 mg/kq ou mais. Os não-mieloablativos

foram os regimes que usaram fludara e bussulfan 8 mg/kg. Apenas os sobreviventes que são submetidos ao regime não mieloablativo podem apresentar à recuperação autóloga.

Na amostra desse estudo 165 sobreviventes receberam um regime de condicionamento mieloablativo, ou seja, foi destruído todo o tecido hematológico e 49 não-mieloablativo.

4.5 OCORRÊNCIA DE ÓBITOS

Os sobreviventes que se submetem ao TMO apresentam uma probabilidade maior de desenvolver outras neoplasias em decorrência da radiação, da quimioterapia, imuno estimulação e da malignidade da doença de base. Nem mesmo os sobreviventes de longa data estão livres dessa possibilidade. No nosso estudo, ocorreram três óbitos (todos do gênero masculino).

O primeiro era agropecuarista, casado, tinha descendentes, estava com 35 anos de idade e 12,4 anos de pós-transplante. Sua doença de base era LMC, mas na época da avaliação desta pesquisa apresentou um Karnofsky de nível 100, ou seja, em relação à saúde e a QV estava satisfeito.

Na mensuração dos resultados das escalas de humor de depressão e ansiedade do BECK, o sobrevivente manifestava depressão em nível leve e ansiedade moderada. Apesar destes resultados, um ano após a aplicação do protocolo deste estudo, recebemos a informação através de familiares que ele suicidou-se, sem uma causa aparente. Porém, a história pré-mórbida dos antecedentes familiares, apresenta alguns registros de suicídios: bisavô materno, um tio e dois primos de primeiro grau.

O segundo sobrevivente, era médico/psicanalista, casado, tinha descendentes, estava com 57 anos de idade e 11 anos de pós-transplante. Sua doença de base era LMA, mas na época da avaliação desta pesquisa apresentou um Karnofsky de nível 100 e conforme sua perspectiva sentia-se bem em relação à saúde, QV e ao humor. A causa morte foi a recaída da doença de base.

O terceiro sobrevivente, era mecânico, não tinha emprego fixo, estava em processo de separação, tinha descendente, estava com 45 anos de idade e 11 anos de pós-transplante. Sua doença de base era LMC, apresentou um Karnofsky de

nível 100 e conforme sua perspectiva sentia-se bem em relação a saúde e QV. Porém, estava apresentando depressão e ansiedade moderada. Conforme seu relato estava triste e ansioso devido a recente ruptura matrimonial. Na seqüência, apresentou um câncer de esôfago, e durante o tratamento desenvolveu infecção fúngica e fibrose pulmonar, o que motivou a sua morte.

4.6 QUALIDADE DE VIDA

4.6.1 Significado de Qualidade de Vida

Todos foram questionados em relação à opinião pessoal e o significado individual do conceito “qualidade de vida”. A Tabela 12 apresenta a distribuição dos sobreviventes e do controle de acordo com o significado de QV.

TABELA 12: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES E DO CONTROLE DE ACORDO COM O SIGNIFICADO INDIVIDUAL DE QV

	Sobreviventes (n=214)		Controle (n=264)	
	N	%	N	%
Econômico				
Sim	59	27,6	102	38,6
Não	155	72,4	162	61,4
Físico				
Sim	3	1,4	38	14,4
Não	211	98,6	226	85,6
Emocional				
Sim	131	61,2	105	39,8
Não	83	38,8	159	60,2
Social				
Sim	16	7,5	32	12,1
Não	198	92,5	232	87,9
Saúde				
Sim	99	45,3	120	45,5
Não	115	53,7	144	54,5
Funcional				
Sim	43	20,1	65	24,6
Não	171	79,9	199	75,4
Familiar				
Sim	43	20,1	36	13,6
Não	171	79,9	228	86,4
Espiritualidade				
Sim	5	2,3	18	6,8
Não	209	97,7	246	93,2

A grande maioria do grupo de sobreviventes menciona que é um bem-estar emocional (61,2%), ter saúde (45,3%), uma condição econômica favorável (27,6%),

estar em harmonia com a família e ter capacidade funcional dentro da normalidade (20,1%).

Além de comentarem sobre a inclusão social, espiritual e a condição física, mas em relação a estes componentes não apresentaram destaque.

Quanto ao grupo controle, verifica-se que para eles QV é ter saúde (45,5%), estar bem emocionalmente (39,8%), ter uma condição econômica favorável (38,6%) e uma capacidade funcional adequada com as necessidades cotidianas (24,6%).

Esse grupo confere importância similar para o bem-estar físico, familiar e social.

4.6.2 Nível de Satisfação em Relação à Qualidade de Vida

A Tabela 13 apresenta a distribuição para toda amostra do estudo segundo a satisfação com a qualidade de vida.

TABELA 13: DISTRIBUIÇÃO DOS GRUPOS DE ACORDO COM A SATISFAÇÃO EM RELAÇÃO À QUALIDADE DE VIDA GLOBAL

Qualidade de Vida Global	Sobreviventes (n=214)		Controle (n=264)	
	N	%	N	%
Satisfeito	115	53,7	143	54,2
Insatisfeito	99	46,3	121	45,8

Pode-se evidenciar que entre os sobreviventes, 53,7% estão muito satisfeitos em relação à qualidade de vida global. Resultado similar pode-se observar no grupo controle (54,2%).

O bem-estar oriundo da percepção de QVG é composto com áreas de domínios que englobam a condição física, psicológica, social e do meio ambiente, distribuição apresentada, na Tabela 14, sob a forma de domínios.

TABELA 14: DISTRIBUIÇÃO DOS GRUPOS DE ACORDO COM OS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA GLOBAL

	Sobreviventes (n=214)		Controle (n=264)	
	N	%	N	%
Domínio Físico				
0-15			1	0,4
16-25	35	16,3	39	14,9
26-30	75	35,1	109	41,2
31-35	104	48,6	115	43,5
Domínio Psicológico				
0-15	3	1,5	5	1,9
16-25	126	58,9	180	68,1
26-30	85	39,6	79	30,0
Domínio Social				
0-5	2	0,9	2	0,8
6-10	27	12,7	51	19,4
11-15	185	86,4	211	79,8
Domínio Ambiental				
0-15	1	0,5	1	0,4
16-25	42	19,5	57	21,6
26-30	66	30,9	102	38,6
31-35	82	38,2	83	31,4
36-40	23	10,7	21	8

No domínio físico 48,6% dos sobreviventes apresentaram respostas condizentes ao nível máximo de satisfação. Observam-se resultados similares no grupo controle (43,5%).

No domínio psicológico 58,9% dos sobreviventes e 68,1% do grupo controle manifesta satisfação. É importante observar que esta diferença ocorrida entre os grupos, foi compensada pelos 39,6% dos sobreviventes que mencionam estarem muito satisfeitos.

Com relação ao domínio social novamente os resultados foram compatíveis com o nível máximo de satisfação, tanto para o grupo de sobreviventes (86,4%) quanto para o controle (79,8%).

O domínio ambiental inclui o contexto em que o indivíduo está inserido, sua rotina, as condições e recursos sociais e pessoais que disponibiliza. Entre os sobreviventes, 38,2% referem estar muito satisfeitos. Em relação ao grupo controle constata-se que 38,6% deles manifestam satisfação.

Na Tabela 15 verifica-se a distribuição das quatro áreas de domínio da QV, com a média da somatória das pontuações mínima e máxima obtidas em cada grupo e o nível da frequência de resposta que mais ocorreu entre eles.

TABELA 15: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA, MEDIANA E MÉDIA (DP) DOS GRUPOS DE ACORDO COM OS DOMÍNIOS DA QV GLOBAL

Domínios	Min	Max	Freq.	Mediana	Media (DP)
Físico					
Sobrevivente	17	35	30	30	29,7 ± 4,1
Controle	15	35	30	30	29,5 ± 3,9
Psicológico					
Sobrevivente	9	30	26	24,5	24,1 ± 3,3
Controle	13	30	23	24	23,6 ± 3,2
Social					
Sobrevivente	5	15	15	13	12,2 ± 2,2
Controle	5	15	12	12	12 ± 2
Ambiental					
Sobrevivente	13	40	31	30	29,5 ± 4,9
Controle	13	40	29	29	28,9 ± 4,8

As frequências de respostas apresentadas registram resultados semelhantes, ou seja, ambos os grupos mantiveram pontuações altas significando uma QV satisfatória e/ou muito satisfatória. O score mais alto é sempre do grupo de sobreviventes, apesar de não haver diferença na média e mediana dos scores.

4.6.3 A Idade dos Sobreviventes no Momento do TMO e a Relação com a QV

TABELA 16: DISTRIBUIÇÃO DA IDADE DOS SOBREVIVENTES EM RELAÇÃO AO PERÍODO EM QUE SE SUBMETERAM AO TRANSPLANTE E A QV

QV	Criança/Adolescente	Adulto	p
Satisfeito	84 (84,0%)	91 (79,8%)	ns
Insatisfeito	16 (16,0%)	23 (20,2%)	
Total	100	114	

NOTA: ns: não significativo

Os resultados mostram que a faixa etária do paciente que se submete ao transplante não tem uma relação direta com a QV. Crianças, adolescentes e adultos apresentam grau de satisfação similar.

4.6.4 Diagnóstico e a Relação com a QV

TABELA 17: DISTRIBUIÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM A CLASSIFICAÇÃO DIAGNÓSTICA E SUA RELAÇÃO COM A QV

QV	Benigna (n=123)	Maligna (91)	p
Satisfeito	100 (81,3%)	75 (82,4%)	ns
Insatisfeito	23 (18,7%)	16 (17,6%)	

NOTA: ns: não significativo

Após longa data de TMO, a doença de base não interfere na percepção do bem-estar dos sobreviventes, uma vez que, a grande maioria está satisfeito com a QV atual.

4.6.5 Fadiga

4.6.5.1 Definição Subjetiva

Na Tabela 18 encontra-se a distribuição da definição subjetiva de fadiga associada aos fatores: físico, emocional e físico-emocional.

TABELA 18: DISTRIBUICAO DA ASSOCIAÇÃO SUBJETIVA REALIZADA PELOS GRUPOS PARA DEFINIR FADIGA

	Sobreviventes (n=214)	Controle (n=264)	<i>p</i>
Físico			
Sim	70 (32,7%)	115 (43,6%)	0,015
Não	144 (67,3%)	149 (56,4%)	
Emocional			
Sim	66 (30,8%)	66 (25,5) %	ns
Não	148 (69,2%)	198 (74,5%)	
Físico-Emocional			
Sim	29 (13,6%)	48 (18,6%)	ns
Não	185 (86,4%)	216 (81,8%)	

NOTA: ns: não significativo

Ao proceder a análise desses resultados não se constatou diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos no tocante a distribuição quanto à associação da fadiga com o emocional e com o físico-emocional. Contudo, observa-se que em relação ao físico há diferença significativa entre os dois grupos, sendo maior no grupo controle ($p=0,015$).

4.6.5.2 Frequência de Queixas e a Percepção de Saúde

A Tabela 19 apresenta a distribuição dos grupos de acordo com a frequência de queixas em relação à fadiga e da percepção de saúde. A grande maioria de ambos os grupos esta satisfeita com relação à saúde. Quanto à presença de queixas de fadiga, constata-se que não há diferença significativa entre os grupos.

TABELA 19: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA DE QUEIXAS EM RELAÇÃO À FADIGA E DA PERCEPÇÃO DE SAÚDE

Variáveis	Sobreviventes (n=214)		Controle (n=264)	
	N	%	N	%
Fadiga				
Sem Queixas	185	86,4	220	83,3
Com Queixas	29	13,6	44	16,7
Saúde				
Satisfeito	160	74,8	192	72,7
Insatisfeito	54	25,2	72	27,3

4.6.6 A Condição de Provedor e sua Relação com o Estado Civil

A amostra deste estudo registra uma porcentagem maior de casados no grupo de sobreviventes. A Tabela 20 apresenta uma distribuição dos provedores e sua porcentagem em relação ao estado civil em ambos os grupos.

TABELA 20: DISTRIBUIÇÃO REPRESENTATIVA DOS PROVIDORES E SUA PORCENTAGEM EM RELAÇÃO AO ESTADO CIVIL NOS DOIS GRUPOS

	Sobreviventes (n=124)		Controle (n=136)		<i>p</i>
	N	%	N	%	
Provedores					
Casados	90	72,6	93	68,4	ns
Solteiros	34	27,4	43	31,6	

NOTA: ns: não significativo

Entre os casados há mais provedores no grupo de sobreviventes e entre os solteiros a concentração de provedores está no grupo controle. Contudo, não existe diferença significativa entre os grupos.

4.7 ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA DOS SOBREVIVENTES

Através da significância encontrada no valor de $p \leq 0,20$ fez-se uma primeira triagem das variáveis (análise univariada) e na seqüência fez-se a multivariada, onde se considerou o valor de $p \leq 0,05$. A partir da primeira análise as variáveis selecionadas compuseram a análise multivariada.

Na análise univariada a QVG foi considerada como variável de desfecho, a mesma constitui-se pela somatória das variáveis que estão inclusas nos domínios da avaliação da QV.

As variáveis de destaque analisadas em relação a variável de desfecho foram: ansiedade, depressão, provedor, perda da libido, escolaridade, DECH-a, condição de trabalho, intelectual / braçal, tempo de pós-transplante, condicionamento, religião e severidade da DECH-c.

Para realizar o procedimento *stepwise backwards*, no modelo geral, foi preciso considerar o conjunto de variáveis obtidos na análise da univariada e em seguida verificar as interferências que as mesmas causavam entre si.

Há uma distribuição das variáveis interrelacionadas e a interferência ocorrida nos valores da razão de chance, índice de confiança e da probabilidade ajustada.

A Tabela 21 apresenta a distribuição das variáveis obtidas nas análises univariada e na multivariada, respectivamente. Há uma distribuição das variáveis interrelacionadas entre si e a interferência em relação aos valores brutos e ajustados, da razão de chance, índice de confiança e da probabilidade.

TABELA 21: DISTRIBUIÇÃO DAS VARIÁVEIS DE INTERFERÊNCIA NOS VALORES BRUTOS E AJUSTADOS DAS RAZÕES DE CHANCES, INDICES DE CONFIANÇA E OS VALORES DE p BRUTO E AJUSTADO EM RELAÇÃO AOS SOBREVIVENTES CONFORME A ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA

Variáveis	RC		IC 95%		P	
	Bruto	Ajustado	Bruto	Ajustado	Bruto	Ajustado
Ansiedade	7,4	7,4	3,2 – 16,9	3,3 - 16,5	0,000	0,000
Depressão	7,0	2,4	2,4 – 20,2	0,7-8,0	0,126	ns
Provedor	2,4	2,8	1,4 – 4,3	1,5-5,2	0,001	0,001
Perda da Libido	2,5	1,3	1,4 – 4,5	0,6-2,6	0,376	ns
Escolaridade	2,3	2,0	1,3 – 4,1	1,0-3,9	0,005	0,037
DECH-a	0,4	0,4	0,2 – 0,9	0,2-0,9	0,018	0,037
Condição de Trab.	2,1	1,2	1,0 – 4,3	0,5-3,1	0,605	ns
Intelectual/ Braçal	1,7	1,1	1,0 – 2,9	0,5-2,2	0,713	ns
Tempo Pós-TMO	1,8	2,0	0,9 – 3,6	0,9-4,4	0,088	ns
Condicionamento	0,6	0,7	0,3 – 1,1	0,3-1,5	0,389	ns
Religião	1,7	1,5	0,9 – 3,5	0,7-3,5	0,262	ns
DECH-c	0,5	0,8	0,2 – 1,3	.27-2,4	0,740	ns

NOTA: RC= Razão de Chance IC= Índice de Confiança p= Probabilidade ns: não significativo

Com o panorama composto pelo conjunto de variáveis em interações, avaliou-se a maior ou menor importância das variáveis na modificação do desfecho.

Conforme a constatação dos valores estatísticos obtidos no valor do p , as variáveis foram gradativamente retiradas desse conjunto. Por último restaram as seguintes variáveis interferentes: a escolaridade, condição de provedor, DECH-agudo, e a presença de transtorno de humor ansiógeno.

A manifestação de DECH-agudo, nessa análise, foi considerada como fator de proteção. Enquanto que a presença da ansiedade, escolaridade baixa e a condição

de provedor foram interpretadas como fatores de complicação para ambos os gêneros.

Na análise foi detectado que a variável depressão causa certo efeito na variável da ansiedade, mas não chega a ser significativo. Existe uma relação da depressão que interfere no valor explicativo da ansiedade. Porém, não o suficiente para influenciar e explicar a QV.

A depressão é uma variável de confusão em relação à ansiedade, por isso, tem influência indireta sobre a mesma através da justaposição. No entanto, não chega a alterar o valor de p . 0,000 da variável ansiedade nos sobreviventes.

A distribuição dos sobreviventes em relação à ansiedade e aos gêneros encontra-se na Tabela 22

TABELA 22: DISTRIBUIÇÃO COMPARATIVA DA POPULAÇÃO DOS SOBREVIVENTES EM RELAÇÃO A VARIÁVEL DE ANSIEDADE E AOS GÊNEROS.

Ansiedade	Grupo de Sobreviventes (n=214)			
	Mulheres (N=75)	%	Homens (N=139)	%
Sim	24	32	27	19,4
Não	51	68	112	80,6

Ser homem é fator de proteção em relação à manifestação da ansiedade, uma vez que, as mulheres mostram maior propensão.

A Tabela 23 apresenta a distribuição dos sobreviventes em relação à depressão.

TABELA 23: DISTRIBUIÇÃO COMPARATIVA DO GÊNERO DO GRUPO DOS SOBREVIVENTES EM RELAÇÃO À DEPRESSÃO.

Depressão	Grupo de Sobreviventes (n=214)			
	Mulheres (n=75)	%	Homens (N=139)	%
Sim	10	13,3	19	13,6
Não	65	86,7	120	86,4

Não existe diferença estatisticamente significativa entre os homens e as mulheres sobreviventes, quanto à manifestação da depressão.

4.7.1 Características Clínicas da Sexualidade

O condicionamento e por vezes a própria doença causam comorbidades que interferem na atividade e satisfação sexual. Após o transplante, mesmo a longo prazo é comum os sobreviventes manifestarem algumas dificuldades no campo da sexualidade.

A Tabela 24 mostra a frequência das queixas em relação à alteração sexual sofrida.

TABELA 24: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA DE ALTERAÇÃO SEXUAL PARA A AMOSTRA TOTAL DO GRUPO DE SOBREVIVENTES

Apresentou Alteração	Mulheres (n=75)		Homens (n=139)	
	N	%	N	%
Sim	31	41,3	31	22,3
Não	20	26,7	73	52,5
Não se aplica *	24	32	35	25,2

NOTA: crianças, virgens no pré-TMO

Nessa tabela apesar de incluir as respostas de todos os sobreviventes, 59 delas não foram computadas, uma vez que, eles não podiam falar de alterações de vida sexual entre o pré e o pós-TMO. Pois, eram crianças ou virgens no período que antecedeu o transplante e outros ainda são virgens, em decorrência da idade ou por opção de vida.

4.7.2 Análise Univariada e Multivariada dos Homens Sobreviventes

Ao investigar os sobreviventes masculinos através da avaliação univariada, realizou-se a regressão logística com as variáveis que demonstraram significância. Algumas apesar de não apresentarem valor significativo também ficaram para o modelo da avaliação multivariada devido à probabilidade de interferência. Assim, as variáveis inclusas foram: ansiedade, depressão, ejaculação precoce, perda da libido, perda da fertilidade, provedor, DECH-a, escolaridade, condição de trabalho, intelectual / braçal, idade do sobrevivente, condição de emprego, tempo de pós-transplante, severidade da DECH-c, religião.

O conjunto das variáveis da univariada migrou para a avaliação multivariada com o intuito de investigar o comportamento de cada variável quando em interação e

em relação ao desfecho. As variáveis de interferência, suas razões de chances, os índices de confiança e os valores de p ajustados em relação aos homens sobreviventes, conforme o modelo de análise univariada e multivariada está demonstrado na Tabela 25.

TABELA 25: DISTRIBUIÇÃO REPRESENTATIVA DAS VARIÁVEIS DE INTERFERÊNCIA NA QVG E SUAS RAZÕES DE CHANCES, OS ÍNDICES DE CONFIANÇA E VALORES DE p BRUTOS E AJUSTADOS EM RELAÇÃO AOS HOMENS SOBREVIVENTES DE ACORDO COM O MODELO DA ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA

Variáveis	RC		IC 95%		P	
	Bruto	Ajustado	Bruto	Ajustado	Bruto	Ajustado
Ansiedade	15,6	15,1	3,8 – 63,7	3,8 - 60,9	0,000	0,000
Depressão	8,6	2,0	2,1 – 33,5	,35 - 11,5	0,425	ns
Ejac. Precoce	16,4	11,5	1,8 – 144,9	1,2 - 09,7	0,000	0,033
Perda da Libido	3,8	2,7	1,6 – 8,9	1,0 - 7,2	0,001	0,049
Perda da Fertil	4,2	3,4	1,3 – 12,9	,87 - 13,8	0,078	ns
Provedor	2,3	5,7	1,1 – 4,9	1,7 - 8,7	0,019	0,004
DECH-a	0,3	,28	0,11 – 1,0	,07 - 1,1	0,074	ns
Escolaridade	2,0	1,4	1,0 – 4,2	,58 - 3,6	0,409	ns
Cond. Trabalho	2,4	1,9	0,9 – 6,6	,49 - 7,5	0,343	ns
Idade Atual	1,4	2,4	0,9 – 2,2	1,2 - 4,7	0,090	0,015
Intelect / Braçal	1,7	,68	0,8 – 3,4	,23 - 1,9	0,481	ns
Tempo pós TMO	1,8	1,5	0,7 – 4,2	,44 - 5,4	0,464	ns
DECH-c	0,5	,35	0,1 – 1,4	,07 - 1,6	0,181	ns
Religião	1,7	1,1	0,7 – 3,9	,35 - 3,5	0,848	ns

NOTA: RC= Razão de Chance IC= Índice de Confiança p= Probabilidade ns: não significativo

O resultado desse processo de análise apresenta variáveis importantes para explicação da QV dos sobreviventes masculinos: presença da ansiedade, manifestação da ejaculação precoce, perda da libido, provedor e ter mais idade.

A idade mais avançada, ansiedade, dificuldades na sexualidade e ser provedor são fatores que interferem negativamente na construção da QV.

O prejuízo no campo da sexualidade tem uma interferência direta na satisfação da QV. Ter mais idade também é um fator desfavorável, ou seja, a maturidade cronológica é percebida com ressalvas.

A depressão quando posta na análise geral em relação aos homens sobreviventes, perde o significado em relação a QV. Mas, interfere na expressão da ansiedade.

Enfim, os fatores de risco considerados na análise multivariada, em relação aos homens sobreviventes, foram: ansiedade, ejaculação precoce, perda da libido, ser provedor e ter mais idade.

4.7.3 Características Sexuais do Grupo Masculino

De um modo geral, os homens sobreviventes demonstram reservas ao responder essa parte do protocolo.

TABELA 26: DISTRIBUIÇÃO DE DISFUNÇÕES SEXUAIS MASCULINAS NO GRUPO DE SOBREVIVENTES

Disfunções	Homens (= 139)	
	N	%
Ejaculação Precoce		
Não	127	91
Sim	12	9,0
Ejaculação Tardia		
Não	133	95,7
Sim	6	4,3
Disfunção Erétil		
Não	134	96,4
Sim	5	3,6
Perda da libido		
Não	104	74,8
Sim	35	25,2
Vida Sexual Ativa		
Não	55	39,6
Sim	84	60,4
Satisfação da Sexualidade		
Não	43	30,9
Sim	96	69,1

A perda da libido é um inibidor das atividades sexuais e sua presença demarca um lugar de importância para esse grupo.

Em relação ao grupo masculino constata-se que 60,4% (n: 84) dos sobreviventes relatam ter vida sexual ativa. Contudo, 69,1% (n: 96) estão satisfeitos apesar de alguns não ter vida sexual ativa ou de conviver com disfunções e dificuldades.

4.7.4 Análise Univariada e Multivariada das Mulheres Sobreviventes

Ao investigar as mulheres sobreviventes através da avaliação univariada realizou-se a regressão logística com as variáveis que demonstraram significância. Outras apesar de não apresentarem valor significativo também ficaram no modelo para a avaliação multivariada devido à probabilidade de interferência. As quais foram: ansiedade, depressão, escolaridade, parceiro fixo, provedor, dispareunia, nível sócio econômico, diagnóstico benigno ou maligno, etnia, idade atual, estado civil, retransplante, DECH-a.

A Tabela 27 apresenta as variáveis de interferência na QVG e suas razões de chances, os índices de confiança e os valores de p brutos em relação às mulheres sobreviventes, conforme o modelo de análise univariada.

Esse conjunto de variáveis posteriormente migrou para a avaliação multivariada. Nessa análise de acordo com a constatação dos valores estatísticos obtidos no valor de p , as variáveis eram gradativamente retiradas.

TABELA 27: DISTRIBUIÇÃO DAS VARIÁVEIS DE INTERFERÊNCIA NA QVG E SUAS RAZÕES DE CHANCES, OS ÍNDICES DE CONFIANÇA E OS VALORES, DE p BRUTOS E AJUSTADOS EM RELAÇÃO ÀS MULHERES SOBREVIVENTES DE ACORDO COM MODELO DA ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA

Variáveis	RC		IC 95%		P	
	Bruto	Ajustado	Bruto	Ajustado	Bruto	Ajustado
Ansiedade	3,8	6,6	1,2-11,3	1,7 - 25,5	0,011	0,007
Depressão	5,0	1,9	0,9-26,8	,19 - 19,7	0,564	ns
Escolaridade	2,8	4,5	1,0-8,1	1,2 - 16,4	0,040	0,022
Parceiro Fixo	2,7	4,7	0,98-7,6	1,3 - 16,9	0,044	0,019
Provedor	2,6	4,0	1,0-7,0	1,2 - 13,6	0,045	0,025
Dispareunia	2,4	3,2	0,8-6,8	,80 - 12,7	0,098	ns
NSE	2,4	1,3	0,9-6,5	,36 - 5,0	0,637	ns
Diag	0,4	,69	0,2-1,1	,19 - 2,4	0,567	ns
Etnia	3,2	6,4	0,7-13,7	1,0 - 40,5	0,095	0,048
Idade Atual	0,6	,95	0,4-1,1	,35 - 2,5	0,934	ns
Estado Civil	2,0	1,4	0,8-5,2	,12 - 17,9	0,755	ns
Re-TMO	0,2	,05	0,022,3	0,00 - 0,7	0,177	0,025
DECH-a	0,5	,53	0,1-1,5	,12 - 2,3	0,408	ns

NOTA: RC= Razão de Chance IC= Índice de Confiança p= Probabilidade NS: não significativo

Após a avaliação univariada e multivariada restaram algumas variáveis interferentes com valor de proteção e de risco em relação à QVG.

Os fatores de risco encontrados na análise multivariada em relação às mulheres sobreviventes, foram: ansiedade, baixo nível de escolaridade, não ter parceiro fixo, ser provedora, não ser da raça branca. Enquanto que o fator de proteção encontrado foi à realização de um segundo transplante, lembrando aqui que na nossa amostra apenas cinco mulheres (6,7%) se submeteram ao re-transplante.

4.7.5. Características Sexuais do Grupo Feminino

Em relação às características sexuais do grupo feminino, existem algumas comorbidades decorrentes do tratamento que podem interferir negativamente na

resolução e satisfação da vida sexual das mulheres. A Tabela 28 apresenta a frequência de ocorrência de algumas disfunções femininas.

TABELA 28: DISTRIBUIÇÃO DE DISFUNÇÕES SEXUAIS FEMININAS NO GRUPO DE SOBREVIVENTES

Disfunções	Mulheres (n= 75)	
	N	%
Sintomas de Menopausa		
Não	45	60
Sim	30	40
Reposição Hormonal		
Não	38	51
Sim	37	49
Amenorréia		
Não	45	60
Sim	30	40
Ressecamento Vaginal		
Não	52	69
Sim	23	31
Dispareunia		
Não	50	67
Sim	25	33
Perda da libido		
Não	36	48
Sim	39	52
Vida Sexual Ativa		
Não	35	47
Sim	40	53
Satisfação da Sexualidade		
Não	33	44
Sim	42	56

Apesar das comorbidades e seqüelas deixadas pelo processo do transplante muitas mulheres não aderem à terapia de reposição hormonal devido aos efeitos secundários decorrentes dessa proposta de tratamento.

Observa-se que existe uma porcentagem semelhante entre a atividade sexual e a libido, a relação é diretamente proporcional. O mesmo acontece em relação à satisfação da vida sexual, uma vez que, 56% (42) comentam que de um modo geral estão satisfeitas. Por vezes, apresenta-se uma inversão de valores, uma vez que, dizem que a satisfação se deve a decisão de evitar qualquer tipo de relacionamento sexual.

Apesar do protocolo ser extenso, 100% dos sobreviventes da amostra mencionou que foi muito bom e acham importante que os novos pacientes saibam que apesar das dificuldades é possível alçar QV.

4.8 ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA DOS CONTROLES

4.8.1 Transtorno de Humor

Ao investigar o grupo controle verificou-se a interferência da variável depressão em relação à QV. Esse grupo apresenta uma porcentagem maior para depressão do que para ansiedade. Distribuição apresentada na Tabela 29.

TABELA 29: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA DA DEPRESSÃO NO GRUPO CONTROLE

Depressão	Grupo Controle (n=264)	
	Frequência	%
Não	211	79,9
Sim	53	20,1

A porcentagem registrada em relação à depressão foi 20,1%, no grupo controle. Na Tabela a seguir, constata-se a frequência da ansiedade nessa mesma população.

TABELA 30: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA DA ANSIEDADE NO GRUPO CONTROLE

Ansiedade	Grupo Controle (n=264)	
	Frequência	%
Não	219	83,0
Sim	45	17,0

Os indivíduos do grupo controle demonstram uma frequência menor (17,0%) para ansiedade do que para a depressão.

A Tabela 31 apresenta o cruzamento das variáveis do transtorno de humor no grupo controle, demonstrando uma justaposição da depressão em relação à ansiedade.

TABELA 31: DISTRIBUIÇÃO DA FREQUÊNCIA DA DEPRESSÃO E ANSIEDADE NO GRUPO CONTROLE

	Ansiedade		Total
	Não	Sim	
Depressão			
Não	193	18	211
Sim	26	27	53
Total	219	45	264

Observa-se que dos 53 indivíduos do grupo controle que apresentam depressão, 27 também se queixam de ansiedade. Conferindo a justaposição dos humores.

A Tabela 32 apresenta a distribuição comparativa dos gêneros do grupo controle em relação à ansiedade.

TABELA 32: DISTRIBUIÇÃO COMPARATIVA DA POPULAÇÃO DO GRUPO CONTROLE EM RELAÇÃO À ANSIEDADE

Ansiedade	Grupo Controle (n=264)				p
	Mulheres	%	Homens	%	
Sim	34	24,6	11	8,7	0,0006
Não	104	75,4	115	91,3	ns
Total	138	100	126	100	

NOTA: ns: não significativo

Observa-se uma diferença estatisticamente significativa entre as mulheres e os homens no tocante a queixa de ansiedade ($p=0,0006$).

A Tabela 33 apresenta a distribuição comparativa dos gêneros do grupo controle em relação à depressão.

TABELA 33: DISTRIBUIÇÃO COMPARATIVA DA POPULAÇÃO DO GRUPO CONTROLE EM RELAÇÃO À DEPRESSÃO

Depressão	Grupo Controle (n=264)				p
	Mulheres	%	Homens	%	
Sim	36	26,1	17	13,5	0,011
Não	102	73,9	109	86,5	
Total	138	100	126	100	

NOTA: ns: não significativo

Constata-se que as mulheres desse grupo apresentam mais queixas depressivas do que os homens, estabelecendo uma diferença estatisticamente significativa ($p = 0,011$).

Ao investigar o grupo controle através da avaliação univariada realizou-se a regressão logística com as variáveis que demonstraram significância. Outras apesar de não apresentarem valor significativo também ficaram no modelo para a avaliação multivariada devido à probabilidade de interferência. As quais foram: depressão, ansiedade, etnia, trabalho braçal, nível sócio econômico, gênero e escolaridade.

Este conjunto de variáveis posteriormente migrou para a avaliação multivariada. Nessa análise, as variáveis foram gradativamente retiradas, de acordo com a constatação dos valores estatísticos obtidos no valor de p .

A Tabela 34 apresenta as variáveis de interferência, suas razões de chance, os índices de confiança e os valores de p brutos e ajustados em relação ao grupo controle, conforme o modelo de análise univariada e multivariada.

TABELA 34: DISTRIBUIÇÃO DAS VARIÁVEIS DE INTERFERÊNCIA NA QVG E SUAS RAZÕES DE CHANCE, ÍNDICES DE CONFIANÇA E OS VALORES DE p E BRUTOS AJUSTADOS EM RELAÇÃO AO GRUPO CONTROLE DE ACORDO COM A ANÁLISE UNIVARIADA E MULTIVARIADA

Variáveis	RC		IC 95%		P	
	Bruto	Ajustado	Bruto	Ajustado	Bruto	Ajustado
Depressão	8,2	8,0	3,0 – 22,3	3,0 - 20,8	0,000	0,000
Ansiedade	3,4	1,2	1,3 – 9,0	,38 - 3,9	0,717	ns
Etnia	3,3	3,1	1,3 – 8,7	1,1 - 8,5	0,009	0,028
Trab. Intelec/Bra	2,9	1,8	1,1 – 7,4	,65 - 5,2	0,241	ns
NSE	2,4	1,2	0,9 – 6,5	,38 - 4,2	0,681	ns
Gênero	0,4	,41	0,1 – 1,1	,13 - 1,2	0,111	ns
Escolaridade	2,1	1,0	0,8 – 5,9	,30 - 3,4	0,952	ns

NOTA: RC= Razão de Chance IC= Índice de Confiança p= Probabilidade NS: não significativo

Como modelo final do grupo controle resultante da análise multivariada, obteve-se as seguintes variáveis negativas interferentes: depressão e a etnia (não ser branco). Sendo que essas variáveis são fatores de riscos para a QVG.

A presença da depressão e a questão racial têm uma interferência no bem-estar, ou seja, os indivíduos do grupo controle acreditam que ser caucasiano é um fator de proteção.

4.9 ANÁLISE MULTIVARIADA DOS SOBREVIVENTES E DOS CONTROLES

4.9.1 Transtorno de Humor

A Tabela 35 apresenta a distribuição das mulheres do grupo de sobreviventes e do grupo controle em relação ao transtorno de humor. Observa-se diferença estatisticamente significativa entre os grupos, com relação à depressão ($p=0,031$). O mesmo não foi observado com relação à ansiedade.

TABELA 35: DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO FEMININA DOS DOIS GRUPOS EM RELAÇÃO À DEPRESSÃO E ANSIEDADE

	Sobrevivente (n=75)		Controle (n= 138)		<i>p</i>
	N	%	N	%	
Depressão					
Sim	10	13,3	36	26,1	0,031
Não	65	86,7	102	73,9	
Ansiedade					
Sim	24	32,0	34	24,6	ns
Não	51	68,0	104	75,4	

NOTA: ns: não significativo

A Tabela 36 apresenta a distribuição da população masculina dos dois grupos em relação à depressão e a ansiedade.

TABELA 36 DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO MASCULINA DOS DOIS GRUPOS EM RELAÇÃO À DEPRESSÃO E ANSIEDADE

	Sobrevivente (n=139)		Controle (n= 126)		<i>p</i>
	N	%	N	%	
Depressão					
Sim	19	13,7	17	13,5	ns
Não	120	86,3	109	86,5	
Ansiedade					
Sim	27	19,4	11	8,7	0,01
Não	112	80,6	115	91,3	

NOTA: ns: não significativo

Verifica-se uma diferença estatisticamente significativa com relação à ansiedade entre os grupos, sendo maior na população masculina do grupo de sobreviventes ($p=0,01$).

A Tabela 37 apresenta essas variáveis de interferência, suas razões de chances, índices de confiança e os valores de *p*. em relação aos grupos.

TABELA 37: DISTRIBUIÇÃO DAS VARIÁVEIS DE INTERFERÊNCIA NA QVG E SUAS RAZÕES DE CHANCES, OS INDICES DE CONFIANÇA E OS VALORES DE p BRUTOS E AJUSTADOS EM RELAÇÃO AO GRUPO DE SOBREVIVENTES E AO GRUPO CONTROLE CONFORME A ANÁLISE UNIVARIADA E E MULTIVARIADA

Variáveis	RC		IC 95%		P	
	Bruto	Ajustado	Bruto	Ajustado	Bruto	Ajustado
Depressão	8,6	4,6	4,4-16,8	2,3-9,0	0,000	0,000
Ansiedade	7,3	4,6	4,0-13,2	2,5-8,3	0,000	0,000
Intelec/Braçal	1,8	1,5	1,2-2,6	1,0-2,3	0,001	0,034
Cond/trabalho	1,8	1,3	1,0-3,0	.76-2,4	0,289	ns
Religião	1,3	1,2	0,9-1,9	.78-1,8	0,383	ns
Etnia	1,4	1,3	0,8-2,3	.77-2,3	0,294	ns
NSE	1,3	1,0	0,9-1,9	.72-1,6	0,660	ns
Gênero	0,5	.72	0,4-0,8	.48-1,0	0,117	ns
Escolaridade	1,7	1,2	1,1-2,7	.73-2,0	0,445	ns

NOTA: RC= Razão de Chance IC= Índice de Confiança p= Probabilidade NS: não significativo

A presença de transtorno de humor (ansiedade e depressão) e da condição de trabalho classificada como “braçal” são fatores de risco para a QV independentemente de ter realizado o transplante ou não.

O envolvimento com um trabalho de categorização “intelectual” (dentista, contador, engenheiro, psicólogo, médico, secretária, advogado, entre outras profissões) é um fator de proteção em relação à QV.

4.9.2 Análise Descritiva do Grupo de Sobreviventes e do Controle

O modelo final descritivo do grupo de sobreviventes em comparação com o grupo controle mostra as seguintes variáveis: religião, procedência, escolaridade, gênero, filhos, nível sócio econômico, estado civil, satisfação sexual, idade, ansiedade e depressão são fatores diferenciados entre si. Porém, apesar de ser diferente, isso não desencadeou um viés tendencioso em relação à QVG. Sendo assim, estas associações foram possíveis porque se verificou que apesar das diferenças, não causaram tendências.

5 DISCUSSÃO

*Não importa onde você parou...
em que momento da vida você cansou...
o que importa é que sempre
é possível e necessário recomeçar.*

Carlos Drummond de Andrade

5.1 DISTRIBUIÇÃO DEMOGRÁFICA

5.1.1 Coleta de Dados

Uma das questões metodológicas que deve ser discutida trata-se da coleta de dados deste estudo que utilizou entrevistas face a face (n=150) e o uso de comunicações por telefone e e-mail (n=64).

Isto ocorreu devido alguns fatores logísticos que dificultavam a vinda dos sobreviventes ao ambulatório. Mas também porque esta decisão tinha respaldo em trabalhos que utilizaram esta alternativa de entrevista, (telefone e e-mail) e que foram bem sucedidos. Conforme experiência registrada e confirmada por (BUSH, *et al.*, 2005).

Alguns pesquisadores realizaram um estudo multicêntrico, no qual, 662 sobreviventes foram entrevistados através do telefone. Concluíram que esta prática é recomendada com os sobreviventes em que é a única forma possível de coleta de dados. (ANDRYKOWSKI *et al.*, 2005)

Optamos pelo uso do telefone e e-mail para as entrevistas sempre que não tínhamos outra opção de contato num curto/médio prazo de tempo.

A aceitação foi muito boa, de todas as solicitações para a participação na pesquisa, apenas dois contatos foram de certo modo infrutíferos. A primeira sobrevivente justificou a recusa pela falta de tempo e a segunda colocou-se a disposição para participar, mas, ao relembrar do seu passado se emocionava e pedia para responder em outro momento. Mas, a mesma situação se repetia a cada tentativa. Deste modo, foi acordado com a sobrevivente que ela poderia responder quando se sentisse a vontade para tal. Porém, isto não aconteceu.

Como se observa a emoção é um impulso que produz uma ação no campo externo e/ou interno, conseqüentemente desempenha um papel decisivo na atitude dos indivíduos.

Apesar destas duas ocorrências, a participação em geral foi profícua. Afinal, percebiam que cada história era importante. Podiam contribuir como testemunhas de uma vivência específica e de longa data. Transmitindo um conhecimento que se compõe de experiências peculiares, mas também, universais.

Para o pesquisador o fato de não ocorrer à entrevista face a face, reduz sensivelmente a linguagem corporal, isto é, não é possível perceber as expressões faciais e as alterações de postura. Mesmo assim, não desqualifica o resultado porque a emoção se dá através de um mecanismo de retro-alimentação do corpo e da mente. Então, o comportamento emocional também se apresenta através das mudanças na entonação da voz, nas frases interrompidas e retomadas na seqüência. No choro e no próprio conteúdo do discurso desenvolvido.

Enfim, este método se mostrou válido pelos resultados obtidos. Não houve dificuldade para a aplicação dos instrumentos da avaliação. Muito pelo contrário, a maioria demonstrou interesse em participar e queria acrescentar, com riqueza de detalhes.

A atenção recebida, a oportunidade de passar a experiência vivida e quiçá ajudar aqueles que estão iniciando este processo, talvez tenham sido motivos para disponibilizarem o tempo e participarem tão prontamente.

5.1.2 Grupo Controle

Outra questão metodológica que deve ser discutida é a escolha do grupo controle.

Queríamos um grupo que representasse a população “normal” para correlacionar com o grupo de sobreviventes.

A amostra é composta de doadores de sangue (n=264) que foram recrutados num banco de sangue e considerados representantes da população normal.

Mas, ao compreender normalidade como uma noção relativa dependente do contexto sociocultural e também da época. Como algo comum, freqüente para um determinado povo e período de tempo (SILLAMY, 1998).

E ao relembrar os critérios de inclusão, o participante do grupo controle tinha que ser alfabetizado, não podia apresentar doenças crônicas, nem realizar tratamento médico naquele período e estar sem uso de medicações controladas.

Então, não podem ser considerados representantes da média da população geral, uma vez que, as exigências necessárias para serem aceitos como doadores, produz uma classificação que sobressai à média populacional.

Mesmo assim, eles foram incluídos na amostra do grupo controle. Pois, acreditou-se que ao preservar um parâmetro de correlação criterioso, propiciaria maior valor aos resultados que demarcassem aquisições obtidas pelos sobreviventes na análise comparativa da pesquisa.

5.1.3 Idade

Inicialmente a diferença de idade entre os grupos, foi motivo de preocupação, mas, acabou qualificando os achados, uma vez que, o estudo demonstrou que não existe diferença significativa entre os grupos quanto à satisfação de QV, mesmo com todos os fatores de risco que o processo do TMO desencadeia e o fato do grupo controle ter uma amostra que comporta mais indivíduos jovens sendo que ter menos idade apresentou-se como fator de proteção em relação à QV.

Além disso, conforme foi dito anteriormente o grupo controle pode ser configurado como uma amostra que se diferencia por estar acima do padrão normal da população comum. Desse modo, a insignificância ocorrida na diferença percentual da QV entre os grupos também demarca uma qualificação dos achados a favor dos sobreviventes, já que, os critérios de comparação estabelecidos foram seletivos.

De acordo com Chang e colaboradores (2004) os sobreviventes que se submetem ao transplante alogênico em decorrência de doença maligna (LMC), podem apresentar resultados favoráveis. Desde que, os doentes façam parte de uma faixa etária jovem (menos de trinta e nove anos) e que a doença esteja estável no período de admissão para o transplante.

Estes caracteres estão parcialmente presentes no nosso estudo. Se considerarmos que a média de idade do grupo foi de 34,8 e os níveis do Karnofsky no pré-transplante mostrou que a grande maioria dos sobreviventes (86,4%)

encontrava-se estável na admissão. Provavelmente, estas variáveis também contribuíram para resultados favoráveis.

Andrykowski e colaboradores (1995) também corroboram com informações que confirmam a importância da idade e do status pré-transplante. Através do estudo que realizaram em cinco diferentes centros, com sobreviventes que se submeteram ao TMO alogênico devido ao diagnóstico de hemopatias malignas.

Sendo que os fatores de risco para a insatisfação da QV foram: idade e doenças mais avançadas e nível educacional inferior. Além do déficit no desempenho físico, nas funções sexuais e ocupacionais.

Na nossa amostra, em relação aos sobreviventes também foi considerado como fator de risco a idade avançada, nível educacional inferior e muitos dos sobreviventes (41%) realizaram o transplante com mais de um ano de doença em atividade. Porém, tomando como referência os níveis do Karnofsky, muitos doentes, registraram um quadro estável da doença, ou seja, os resultados apresentam semelhanças com outros estudos, naquilo que favorece ou desfavorece as conquistas.

Koh e colaboradores (2004) concluem que o TMO permanece como uma proposta plausível para sobreviventes com neoplasias e que sejam jovens e na fase inicial da doença, pois, nesses sobreviventes o prognóstico é favorável.

Um total de 59% dos nossos sobreviventes realizou o TMO antes de finalizar um ano de diagnóstico. Sendo que, 53% estavam com uma idade entre 0 e 20 anos na época do TMO, ou seja, as condições para um bom prognóstico também estiveram presentes no estudo vigente e realmente os resultados encontrados foram favoráveis.

Wingard e colaboradores (1992) mencionam que ocorre uma maior satisfação sexual no pós-transplante quando a intervenção é realizada em sobreviventes jovens. Porém, a faixa etária do indivíduo avaliado é uma questão polêmica, uma vez que a QV pode ser influenciada pelo olhar subjetivo de cada um e pela visão de mundo independentemente da mudança cronológica.

Segundo Skeel e colaboradores (1998), realmente existem algumas peculiaridades quando se correlaciona à expectativa e a faixa etária. Os jovens têm expectativas diferentes das pessoas de mais idade, em relação aos sintomas que podem afetar a QV. Além disso, constatou-se que os jovens toleram mais se houver

a probabilidade de aumentar a sobrevida. Enquanto que o objetivo maior para os mais velhos é manter a QV.

Conforme as pesquisas de Fleck e colaboradores (2003) sobre QV num grupo de brasileiros da terceira idade, esses diferem das outras faixas etárias apenas no aspecto de darem menos valor as atividades laborais e mais importância para as questões de saúde.

De acordo com Yellen e Cella (1995) as comorbidades clínicas são à base de uma QV insatisfatória. Porém, quando as comorbidades são controladas, os sobreviventes de mais idade apresentam resultados similares aos mais jovens, em relação aos aspectos físicos e psicológicos.

No nosso grupo de sobreviventes temos pessoas de 18 a 64 anos, ou seja, a expectativa de sobrevida longa é importante. Contudo, todos já viram que é possível ter vida longa após o transplante, então isto, não é a prioridade diária, mas a QV sim.

No controle a faixa etária varia de 18 a 68 anos, assim, o foco do olhar está na conquista do bem-estar, quer seja porque acreditam que tem todo o tempo para alcançar seus sonhos ou porque estão com mais idade e então almejam uma condição favorável sem maiores privações. Sendo assim, todos desejam QV, independentemente de serem transplantados ou não.

A idade avançada foi acusada como fator de risco da QV para os homens sobreviventes do nosso estudo. Quiçá a presença de ejaculação precoce e perda da libido contribuam para tal resultado. Estas variáveis podem estar correlacionadas com o distanciamento da condição jovem e não apenas como efeito adverso do tratamento.

Pois, independentemente do gênero ou do fato de ter se submetido ou não ao transplante, ao correlacionar os indivíduos mais jovens (<36 anos) com os de mais idade de cada grupo, observou-se que ter menos idade, viabiliza a aquisição de maior satisfação.

Isto se reafirmou ao comparar os grupos entre si. O do controle constitui-se com um número maior de jovens e eles demonstraram maior satisfação em relação à vida sexual do que os sobreviventes. Porém, ao investigar somente os indivíduos de mais idade, de ambos os grupos, constatou-se que aqueles que pertencem à população normal apresentam maior satisfação sexual do que os sobreviventes, ou

seja, ter mais idade é um fator de risco, mas, os efeitos adversos do tratamento também interferem na qualificação da vida sexual.

Os sobreviventes masculinos apresentam menos disfunções sexuais do que as mulheres, aparentemente isto se deve ao fato do grupo masculino de um modo geral se importar mais com a sexualidade do que o grupo feminino. Pois, para as mulheres as queixas não se apresentaram como fator de risco em relação a QV, enquanto que para os homens sim.

Segundo Leigh (1997), o significado que se dá para a QV pode variar, dependendo do humor, tempo e os valores que estão embutidos na resposta.

Independente dos nossos resultados o processo de envelhecimento causa algumas limitações mesmo em condições saudáveis. Pois, avançar para estágios tardios da vida é um fator de risco para qualquer um.

Enfim, no estudo vigente constatou-se que o grupo controle tem um acentuado número de jovens (18-25), diferente do grupo de sobreviventes que tem um número maior centrado nos adultos de mais idade (26-35 anos). Sendo que, isto foi considerado como fator de risco em relação à QV. Mesmo assim, mais da metade dos sobreviventes consideram-se satisfeitos nas atuais condições de vida.

Além da idade, existem outros fatores que influenciam na forma de olhar e perceber as vivências pessoais, como por exemplo, personalidade, cultura, valores, expectativas, objetivos, estágios circunstanciais da vida, tais como, vestibular, formatura, emprego, casamento, filhos, aposentadoria e outras crises normais do próprio viver. Fatores esses constituintes da subjetividade que propicia uma visão interpretativa peculiar em cada um.

Na crise o homem é obrigado a sair da acomodação e da zona de segurança, pois ele precisa transformar a situação e buscar novas oportunidades, soluções e alternativas para enfrentar os problemas da vida. Assim, em função da adversidade o sobrevivente descobre suas reais capacidades; que, muitas vezes, nem sabia que as possuía.

5.1.4 Escolaridade

Em relação à escolaridade 67% dos sobreviventes estudaram mais de oito anos. Enquanto que no grupo controle 83%. Um dos motivos desta diferença talvez se dê pelo fato de que alguns dos sobreviventes cujo diagnóstico era AAS, eram filhos de agricultores, trabalhavam na roça e não existiam escolas nas proximidades.

Outro motivo pode ser o fato de que muitos estiveram em tratamento quando ainda criança (n=45) ou adolescente (n=55). De um modo geral, esse período está direcionado para a vida escolar. A consequência pode ter sido uma interrupção prolongada do estudo, atrasando ou até mesmo interrompendo definitivamente o processo acadêmico. Pois, com o avançar da idade observa-se a necessidade de ser provedor, ou pelo menos de contribuir na receita familiar e não apenas na despesa. Esta interpretação se respalda no fato de existirem mais casados (58%) e provedores (57,9%) no grupo dos sobreviventes. Enquanto que no grupo controle existe mais solteiros (44,3%) mais jovens e menos provedores (51,5%). Mas, entre os solteiros, existem mais solteiros provedores no grupo controle. Quiçá esses jovens têm outros interesses e necessidades.

Outro fator explicativo para a porcentagem mais baixa de anos de estudo pelos sobreviventes, pode ser o fato de que nessa amostra a maioria pertence ao nível sócio econômico menos favorecido (64%). Supostamente eles tiveram menos condições da inserção ou permanência na vida acadêmica.

Mas, é interessante observar que ao comparar os grupos, 58,4% dos sobreviventes realizam trabalhos que exigem uma função mais intelectual do que braçal. Enquanto que no grupo controle são 56,8%. Apesar de haver uma diferença ínfima, parece que de alguma forma os sobreviventes conseguem superar as dificuldades e compensar com atitudes que amenizam as lacunas deixadas pelo processo de doença e de tratamento.

Ness e colaboradores (2005) constataram que quando o sobrevivente se submete ao transplante enquanto criança ou adolescente, isto interfere negativamente no desempenho da rotina diária e nos relacionamentos interpessoais.

No estudo vigente, não se registrou diferença estatisticamente significativa em relação a QV, entre aqueles que se submeteram ao TMO enquanto criança e/ou adolescente ou adulto.

Além disso, o fato de passarem por uma doença e uma intervenção clínica de alta mortalidade, faz com que busquem trabalhos que exijam menos da força corporal e que propiciem uma autonomia através do próprio negócio.

No estudo vigente a condição de trabalho braçal e a baixa escolaridade estão relacionadas, e é uma composição de risco que desfavorece a QV.

5.1.5 Provedor

A condição de provedor e o aparecimento da ansiedade são variáveis de risco para os sobreviventes, independentemente do gênero.

Ser provedor ao mesmo tempo em que representa uma reinserção profissional, também significa um compromisso com a responsabilidade e o cuidado da própria autonomia e de terceiros. Consequentemente é uma composição de deveres e direitos. É preciso sentir-se apto e com uma perspectiva de manutenção dessa condição de prover o sustento de si e dos seus. Quiçá isso também contribua para a manifestação da ansiedade.

Além disso, as transformações ocorridas nos últimos anos nos processos de trabalho são incentivadoras da competitividade e causadoras de expressões ansiógenas. Pois, a pressão do sistema exige qualificações e superações para que o indivíduo consiga uma condição que o designe como apto para a empregabilidade e pertencente ao mundo corporativo (JACQUES, 2007).

No entanto, também é através do trabalho que se constrói a identidade social e a independência financeira. Entre os sobreviventes casados 72,6% são provedores, enquanto que no grupo controle são 68,4%.

No grupo das mulheres que se submeteram ao TMO, 31 delas são as únicas provedoras da família. A responsabilidade assumida significa que há uma condição favorável para o desempenho funcional, ou seja, a mulher tem autonomia para gerenciar o próprio sustento e de outros. No entanto, foi detectado que para elas é fator de risco não ter parceiro fixo. Provavelmente pelo desejo de construir e compartilhar uma vida com um companheiro, por vínculo afetivo e não somente por respaldo financeiro.

Segundo Cavalcanti (1987) na sociedade patriarcal a história da vida da mulher está diretamente associada ao inferior, ao submisso e com isto atribuiu-se uma identidade que se modifica conforme os interesses do contexto machista.

Cuschnir (1992) corrobora com este parecer ao comentar que na cultura brasileira ser mulher significa: casar, ter filhos, ser fiel ao marido, ganhar menos dinheiro que o homem, ser submissa, mas, ter uma profissão. Sendo que na literatura muitas vezes é referendada como “segundo sexo”, (citação de Simone de Beauvoir) no sentido de sexo frágil.

Apesar de a mulher ocupar lugares de muita importância no mundo competitivo, ainda permanece algum resquício da desqualificação imposta pela hegemonia da época e pelos conteúdos simbólicos ancestrais. Conseqüentemente, ao mesmo tempo em que a mulher deseja a independência, ainda almeja ter um companheiro de vida, é uma busca pela alma gêmea.

Além disso, vivemos num sistema capitalista que o consumidor é visto muito mais como um produto de mercado e não tanto como produtor. Desse modo, estar na concorrência é estar à mercê das oscilações daquele que tem poder de negociação. Em sendo assim, ser provedor é um protótipo de liberdade e escravidão, uma vez que, suscita uma miscelânea paradoxal de sentimentos e emoções como segurança/insegurança, aquisições/dividas, liberdade/compromisso, responsabilidade/vaidade entre outros.

Constatou-se que ser provedor modifica a condição dos sintomas da depressão devido ao bem-estar pela conquista e da mudança na classificação do *status*. Diante disso, pode apresentar sentimentos ambivalentes, sentir um alívio e ao mesmo tempo uma expectativa pelo desempenho do compromisso.

De acordo com os estudos de Gruber e colaboradores (2003) com sobreviventes que realizaram o transplante do tipo alogênico, verificou-se que 30,7% não retornaram integralmente para o trabalho.

No nosso estudo 83% dos sobreviventes trabalham em funções que se dividem entre atividades mais complexas e braçais. Desses trabalhadores 57,9% são provedores.

Esses resultados são similares ao encontrados no grupo controle, ou seja, após longa data de pós-transplante, essa intervenção não tem uma interferência marcante na capacidade laboral. Porém, ao comparar os grupos entre si registrou-se que é fator de risco a condição de ter uma função braçal no trabalho.

Provavelmente isto é decorrente da composição tendenciosa que a atividade braçal estabelece com um status socioeconômico desfavorável e uma escolaridade aquém da exigência de mercado.

Estar apto ao trabalho é fundamental, uma vez que se sabe que a reintegração profissional é muito importante para a auto-estima, devido o reconhecimento social. Pelos resultados conquistados, podemos dizer que os sobreviventes estão em condições de entrar no mercado de trabalho e concorrer à altura como qualquer pessoa normal que tenha as mesmas qualificações.

5.1.6 Espiritualidade

A ciência deu foco no mundo material e a espiritualidade ficou para o campo da religião e da especulação filosófica. Porém, hoje já existem movimentos da ciência para tentar compreender a dimensão e a interferência da espiritualidade.

No estudo vigente ao comparar os dois grupos, o item religião mostrou ser um fenômeno que está presente nas pessoas em geral. Provavelmente porque as crenças e a espiritualidade dependam da subjetividade e não somente da condição de doença ou de tratamento.

O aparecimento de uma necessidade espiritual maior é comum nas situações de ameaças reais ou imaginárias (SLOVACEK *et al.*, 2005).

Os sobreviventes apresentam um discurso aonde mencionam o quão gratos são: a Deus, a família e aos médicos pelas conquistas obtidas. Quiçá porque esses recursos (espiritual, suporte familiar e clínico) amenizem a dor e o sofrimento e promovam uma interferência positiva na QV.

5.2.ASPECTOS CLÍNICOS

5.2.1 Diagnóstico

No estudo vigente o fato de ter um diagnóstico de hemopatia maligna ou benigna não demarcou uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos em relação à QV.

Da amostra total, vivos e mortos, (n=701), registraram-se mais óbitos no gênero masculino e mesmo assim têm mais homens vivos. Uma das razões de termos um número superior em relação ao gênero masculino é que a incidência de quadros leucêmicos é maior nos homens.

5.2.2 Anemia de Fanconi

A ocorrência de câncer nos sobreviventes com Anemia de Fanconi aumenta cinquenta vezes quando comparados com a população normal. Além disso, podem apresentar riscos de comorbidades e mortalidades devido à severa falência da medula óssea com imunodeficiência. Por isto a indicação da intervenção do TMO.

Através desta intervenção é possível conquistar um acontecimento somático. Pois, as células-tronco após o transplante alcançam condições normais, ou seja, sem clone citogenético anormal e o sobrevivente passa a apresentar contagens sanguíneas normais. No entanto, apesar deste tratamento mobilizar melhorias na medula óssea, não resolve todas as comorbidades relativas à doença em si.

Contudo, submeter-se ao transplante também significa correr riscos significativos do próprio óbito, da ocorrência do DECH e do aumento da probabilidade de desenvolverem futuros tumores sólidos.

Pesquisadores alemães registraram que o aparecimento de câncer é mais precoce e se expressa mais frequentemente nos sobreviventes transplantados do que nos não-transplantados. Por isto, a recomendação de exames ginecológicos é alta. Porque é significativo o risco de câncer de vulva, cervix, vagina e anus.

No nosso estudo, nenhum dos nossos sobreviventes com Anemia de Fanconi (n=18) recebeu diagnóstico de alguma neoplasia secundária, após dez anos de transplante. Sendo assim, o transplante foi uma intervenção clínica muito favorável para esse grupo de sobreviventes.

5.2.3 Pega

Quando correlacionamos o aspecto da pega das células tronco, observamos que na nossa amostra (n=214), apenas dois sobreviventes tiveram problemas em

relação à pega. Podemos afirmar que os sobreviventes que não apresentam pega completa, reduzem significativamente a possibilidade de uma sobrevida longa. Isto se confirma ao avaliar as causas do óbito dos 389 sobreviventes que não participaram do estudo. Pois, 25% apresentaram problemas quanto à pega e 49% desenvolveram a DECH, causando comorbidades que contribuíram para o desfecho do óbito.

Assim, a não pega ou pega parcial e a manifestação da DECH são fenômenos que funcionam como filtros seletivos em relação à sobrevida longa.

5.2.4 DECH

A doença do enxerto contra o hospedeiro-DECH é uma consequência do tratamento podendo causar efeitos adversos que conduzem para um empobrecimento da saúde global e até mesmo ao óbito (FRASER *et al.*, 2006; LEE *et al.*, 2006; WEISDORF, 2007).

Baker e colaboradores (2004) analisaram os efeitos clínicos tardio, (com sobreviventes transplantados devido a doenças neoplásicas) e perceberam que aqueles que tiveram DECH manifestaram um alto risco de hipotireoidismo, osteoporose e cardiopulmonar, ou seja, a saúde global foi considerada insatisfatória.

Outra pesquisa importante neste sentido é a de Kol *et al.*, (2004). Eles constataram que alguns fatores associados resultam na melhor sobrevida, os quais são: ser jovem (trinta anos ou menos), inexistência da manifestação da DECH, e condicionamento com *busulfan* e ciclofosfamida.

Existem inúmeras pesquisas que mostram resultados semelhantes, ou seja, a presença da DECH como um fator de risco para a QV. Mas, os trabalhos encontrados muitas vezes, avaliam a causa morte e nesse sentido esta ocorrência é uma das razões principais de mortalidade relacionada ao tratamento, isto é, é causa adjuvante de óbito e nas ocasiões que sobrevivem isto ocorre com uma qualidade ruim, quando a expressão da DECH crônica foi severa, extensa e grau III ou IV. Assim, esse acontecimento desempenha uma ação filtradora em relação à sobrevida e a QV.

Por esta razão, em geral, as pesquisas e análises quanto ao DECH abordam as ocorrências que agravam as chances de sobrevida e de QV. Sem haver uma

investigação minuciosa em relação à convivência com a DECH aguda, grau I e II, leve e limitado.

No estudo vigente encontramos 38 (17,8%) sobreviventes com DECH-a. Sendo que, desses 13 (34,2%) evoluíram para a DECH-c. Este resultado mostra o aspecto preditivo e progressivo de DECH-a para o DECH-c. Além disso, observou-se que dos 13 sobreviventes que tiveram DECH-a e DECH-c 12 apresentaram uma evolução extensa e severa da doença. Essa progressão ocorrida da doença aguda para a crônica também está descrita no trabalho de Funke e colaboradores (2006).

O efeito da DECH contra as células leucêmicas passou a ter uma importância maior do que o condicionamento. Hoje não vigora mais o antigo preceito de que "*more is better*", isto é, acreditava-se que os condicionamentos tinham que ser de grande toxicidade.

Apesar da alta morbidade e mortalidade dessa realidade também existem outras possibilidades, como constatamos nos achados da nossa pesquisa.

Encontramos um resultado inesperado e controverso no estudo vigente, uma vez que, verificamos que a presença da DECH-a e do re-transplante são fatores de proteção para os sobreviventes em relação à QV. Como interpretar este achado uma vez que a literatura diz o contrário e a clínica do nosso serviço também mostra a presença de prejuízos?

O DECH-c não aparece como fator de risco provavelmente porque após mais de uma década de transplante, não é comum ter a doença em atividade, uma vez que geralmente se tem um controle e não está na vigência de tantas medicações.

Dos nossos sobreviventes que desenvolveram DECH-a 66% (n=25) tinham como diagnóstico uma doença maligna neoplásica, sendo que 23 desses sobreviventes tinham algum tipo de leucemia. É provável que este seja um motivador para a ocorrência da DECH ser interpretada pelos sobreviventes como algo positivo e relevante para o resgate da saúde e maior garantia contra a recaída da doença. No sentido do efeito do enxerto contra as células leucêmicas. Sendo assim, apesar da DECH ser causadora de comorbidades e como tal é um problema, a sua presença também pode ser compreendida, após longa data do TMO, como parte da solução nos sobreviventes em que diminui a probabilidade do aparecimento da recaída da doença primária. Mesmo que esta característica do enxerto versus leucemia esteja relacionada com a presença direta da DECH-crônica e não aguda.

Parece que viver a experiência da DECH produz um paradoxo emocional, no sentido dela ser bem-vinda ao mesmo tempo mal dita, pelo alto índice de mortalidade. Porém, quando ela aparece, mas no final de um percurso ela desaparece é como se demarcasse presença como parte complementar do tratamento, no sobrevivente das LMC. Assim, essa passagem cria uma convicção interna de proteção. Relembrando um dizer de Nietzsche: O que não mata, fortalece!

O fato de conhecer o efeito positivo do enxerto versus células leucêmicas produz maior tranquilidade em relação à expectativa favorável de melhores resultados e menores riscos de ocorrer no futuro uma recaída da doença.

Além disso, quando se vivencia um adoecimento, perde-se a identidade de ser saudável e de ter controle sobre o próprio corpo. Porque a doença passa a ter e ser o lócus de controle interno, ou seja, o sobrevivente segue as diretrizes do percurso da doença e não mais os compromissos que gostaria de ter marcado, ao invés disso, ele é que fica marcado. Além disso, o fato de não se ter uma etiologia específica da doença gera instabilidades emocionais devido à sensação que esse desconhecimento causa.

Com o desenvolvimento da DECH também não se tem a certeza de um controle. Porém, a causa está relacionada com uma rejeição produzida pelo tratamento e não pela doença. Desse modo, a percepção que se tem é que o lócus de controle é externo e isto desencadeia uma diferença perceptiva significativa porque é como se o “mal” viesse de fora e não de dentro. Assim, o sobrevivente resgata a crença de que suplantar as adversidades porque a DECH é um reforço do tratamento, é uma oficialização de maior garantia da inexistência de recaída da doença primária, que é um dos grandes fantasmas na vida dos sobreviventes.

Além disso, com o passar do tempo acontece um ajustamento das percepções da normalidade para uma adaptação maior em se tratando das circunstâncias, expectativas e mudança na consciência temporal. Nesse sentido, o maior desafio não é o físico, mas sim, o emocional.

Esta interpretação propicia uma explicação para a aparente discrepância que ocorre entre alguns fatos reais, as respostas e atitudes tomadas pelos sobreviventes quando comentam sobre a própria condição de QV. Aparentemente, os efeitos dos sintomas existentes com o passar do tempo perdem a intensidade.

Os resultados mostram que apesar de haver algumas seqüelas e comorbidades, os sobreviventes, em geral, estão muito satisfeitos. Enquanto que as

peças do grupo controle de um modo geral são mais intolerantes e por isto demonstram mais queixas e insatisfações no dia a dia.

De certo modo, as complicações e morbidade ocorridas na nossa amostra foram irrelevantes enquanto seqüelas, uma vez que, ter a DECH-a apresentou-se como fator de proteção.

A adversidade gera um desafio que com a superação produz vitalidade e persistência. O esforço aplicado é compensado pela possibilidade de um recomeço.

Será que, o fato desses indivíduos terem sobrevivido a essa experiência significa que são pessoas que desenvolveram um comportamento resiliente com maior capacidade de superação? Parece que não sucumbir diante de tantas adversidades propicia um sentimento de tolerância, gratidão e de maior aproveitamento das oportunidades que a vida oferece.

Então, viver circunstâncias tão desesperadoras faz com que qualquer novo enfrentamento que tenha que passar, fique insignificante para os parâmetros e referências pessoais.

No mesmo processo em que sai vivo, acompanha alguns colegas durante o tratamento que tem como desfecho final o óbito. Essa vivência de um passado tão presente produz uma valorização de cada aquisição e uma força interna (resiliência) para enfrentar qualquer situação.

Gerando uma crença de que se não existe total controle do processo da vida e nem solução para a morte em si, então o que resta é viver os sabores e dissabores da vida, mas, com uma busca naquilo que realmente faça uma diferença na qualidade e no sentido da própria existência. Paraphrasing Confúcio: *“É melhor acender uma vela que amaldiçoar a escuridão.”*

Ocorre uma construção de relativização dos valores, propiciando uma atitude de condescendência e fornecimento de uma outra realidade do real.

Mas, para tal se estabelecer impera a demanda de um tempo e de uma retomada retrospectiva dos valores que norteavam o viver, uma postura de conscientização das experiências oriundas das perdas sofridas e o encontro legitimado com o desejo de viver. Assim, a tolerância se faz presente para suplantar as intempéries. Enquanto que a atitude de permuta de interpretação relativa em relação aos fatos é capaz de viabilizar um ajuste de ação contemplativa e adaptativa na dialética do ser, no contexto do ter.

Não há um projeto de mudança, mas, o novo material experimentado produz tal fenômeno. Este novo prisma conjectura com uma universalidade que só a subjetividade contém. A identidade individual se fortalece e as adversidades próprias da vida não produzem mais o medo. Apesar do processo da doença, do tratamento e de seus efeitos secundários levar o sobrevivente ao encontro com a morte.

Mas, parece que a condição de ser sobrevivente de longa data cria uma apreciação e um desdobramento da sobrevivência. Aonde o panorama de fundo é passado e a ação diária é o “presente” que está à espera de ser desembrulhado e apreciado no intervalo do tempo e espaço que ainda se tem. Ou como dizem se não é possível mudar os fatos. Se não há satisfação com o modo como a vida está se apresentando. É preciso então investir na mudança interior do jeito de ver a vida.

5.2.5 Re-Transplante

O registro de um segundo transplante também foi um resultado inquietante, uma vez que se apresentou como fator de proteção no grupo das mulheres. Apesar do n ser ínfimo esse achado demarcou significância e mostrou a tendência e a força dessa variável. Confirmando a importância do processo da transformação referencial que se toma ao longo dos anos. Então, esse acontecimento também pode ser explicado pela relativização temporal de valores, uma vez que, propicia a construção de uma nova perspectiva ocular.

5.2.6 Óbito

Conforme os resultados da nossa pesquisa três sobreviventes faleceram durante o percurso do estudo. Dois deles por motivos plausíveis dentro do contexto (recaída da doença e câncer secundário) e o outro por razões não relacionadas com a doença neoplásica ou os efeitos deletérios do tratamento. Mas, provavelmente devido ao quadro de depressão endógena, uma vez que, vários familiares de primeiro grau do sobrevivente em questão também se suicidaram.

Contudo, Deeg e colaboradores (1998) constataram que 19% de 212 sobreviventes adultos que se submeteram ao TMO-alogênico, após longa data (média de 12 anos) apresentaram depressão ou tentaram suicídio.

Ao verificar o motivo dos óbitos do grupo maior, isto é, dos 701, as causas mais freqüentes foram infecções de toda ordem (bacteriana, fúngica, viral, protozoária e outras). Outro fator de relevância nas causas dos óbitos é a rejeição e a falha de enxerto. Talvez este seja o motivo de só existir dois sobreviventes na nossa amostra que passaram por problemas com a pega do enxerto. A maioria não superou esta situação clínica e foi a óbito. Sendo assim, falha na pega e a DECH são acontecimentos que envolvem riscos significativos para a sobrevida.

5.2.7 Ansiedade e Depressão

Com a confirmação diagnóstica e a decisão de realizar o TMO, entram em jogo os recursos psíquicos, sociais e econômicos de cada um.

Observa-se que as atitudes tomadas inicialmente seguem um padrão específico da personalidade, isto é, são pessoas que além do suporte familiar/social e da crença num poder maior, eles enfrentam o desafio com uma participação ativa, ou seja, tem uma parte que é da responsabilidade deles. É preciso “querer” enfrentar, estar na linha de frente e assumir este compromisso com eles e por eles.

A dinâmica da personalidade dá um colorido ou sombreamento peculiar nas atitudes, pensamentos e sentimentos expressos. Mas, também existem comportamentos que são comuns, como a ansiedade e o medo do amanhã, devido à condição de imprevisibilidade na singularidade das reações.

Após tantos anos de transplante, verifica-se a presença da ansiedade como fator de risco para os sobreviventes. Porém, este componente ansiógeno também se manifesta quando se compara os dois grupos. Mas, com predomínio nas mulheres sobreviventes.

No grupo controle a depressão e a condição de não ser da raça branca também foram fatores de risco. A aceitação ou rejeição da própria etnia tem interferência na QV.

A sintomatologia que ocorre nos quadros depressivos ou de ansiedade muitas vezes está emaranhada, tendendo a apresentar uma relação substancial entre

esses humores. Assim, a discriminação é factível de falhas devido à ambivalência dos sintomas e também porque não é uma expressão matemática, mas sim, subjetiva.

De acordo com Cunha (2001) a escala de avaliação de ansiedade foi elaborada para mensurar os sintomas ansiógenos, mas que estes são de certo modo compartilhados com os de depressão.

O estudo vigente mostrou que os sobreviventes apresentam mais ansiedade do que depressão. Porém, a sintomatologia de alterações de humor por vezes se justapõe. Assim, apesar de não ser significativa a presença da depressão; esta interfere na expressão da ansiedade.

Deste modo, a interferência da depressão sobre a ansiedade vista neste estudo se justifica pela integração confusional dos transtornos de humor. A própria escala utilizada para avaliar a ansiedade, menciona a similaridade com alguns sintomas da depressão.

Segundo Syrjala e colaboradores (1993) mesmo que os sintomas de depressão não afetem diretamente a QV, o tratamento do transtorno pode ser um fator de contribuição para o resgate da vida normal e do bem-estar.

Para muitos dos sobreviventes, a ansiedade não está relacionada com as conseqüências do transplante. Pois, já se obteve um resultado e isto faz com que eles não tenham mais a ansiedade de que tem que dar certo. Já deu!

Loberiza e colaboradores (2002) investigaram a associação entre síndrome depressiva e os sobreviventes de longa data de pós-transplante. Os resultados mostraram que 35% satisfizeram os critérios de depressão. Sendo que este grupo apresentou três vezes mais o risco de morrer do que aqueles que não manifestaram depressão. Para estes pesquisadores a síndrome de depressão está associada com a diminuição de sobrevida, pelo menos no primeiro ano de infusão. A hipótese deles é que a intervenção psicológica e/ou farmacológica pode aumentar a sobrevida e a QV.

Isto é hipotético e como tal não pode ser firmada pelos estudos vigentes que a depressão ou déficit psicológico contribuem diretamente para o aumento da mortalidade ou se é um simples marcador da gravidade do processo das doenças crônicas.

Contudo, Colon e colaboradores (1991) encontraram uma correlação direta com a avaliação no período do pré-transplante. Para eles, os resultados da

mensuração basal indicaram depressão durante e após o transplante, encontraram níveis significativos de óbitos nestes sobreviventes.

Mas, tanto os sintomas de depressão como os de ansiedade são freqüentes em pelo menos 18% dos sobreviventes depois do transplante (SYRJALA, 1993; SASAKI, 2000; BETSY *et al.*, 2000; PERES 2006).

Parece que o indivíduo com humor depressivo não consegue perceber os pontos favoráveis que coexistem no dia a dia. Afetando a QV e quiçá interferindo na atitude pessoal em relação às intempéries da vida. Pois, os sobreviventes com depressão mostraram-se com menos energia, vitalidade e desempenho mental. Enfim, expressaram uma tendência deficitária perante a vida.

Depressão é uma condição freqüente entre os sobreviventes com neoplasias, uma vez que, a evolução natural da doença normalmente é acompanhada de intercorrências estressantes e ameaçadoras, retirando a confiança, segurança, estabilidade e harmonia. A depressão pode ser considerada uma “reação normal”, no sentido de ser esperada diante da rebeldia da doença e da proposta agressiva do tratamento. Mas, no campo dos conhecimentos da semiótica a depressão não é normal e interfere na QV, independentemente da condição de saúde, como foi constatado no grupo controle, uma vez que, a depressão é o fator de risco dessa população.

5.2.8 Fadiga

A fadiga é um sintoma muito comum entre os sobreviventes, além de interferir na participação ativa, também causa *stress* e frustração, ou seja, tem uma influência negativa no humor (GIELISSENN *et al.*, 2007; KALO, 2007).

A presença de fadiga causa um impacto em vários aspectos da vida (atividades diárias, senso de bem-estar, capacidade para relaxar, trabalhar, disponibilidade para ficar com amigos e familiares e até em relação ao enfrentamento do tratamento).

Existem algumas possíveis causas para a permanência da fadiga, as quais são: a doença em si, uma vez que ela consome os nutrientes do corpo, baixa contagem sanguínea, quimioterapia, radioterapia, medicação imunoterapica, problemas com o sono, com a nutrição, a redução de atividade física, diminuindo a

massa muscular, assim como, os problemas emocionais (ansiedade, depressão, conflitos de relacionamento) também podem interferir no bem-estar do indivíduo.

Mas, em relação aos sobreviventes de longa-data de transplante, muitas destas causas deixam de ocorrer, então a freqüência da fadiga deve-se a que, neste período tão tardio?

Supostamente, devido às seqüelas decorrentes da própria doença e do tratamento. Pois, ocorre um desgaste das reservas naturais do organismo. Além disso, as condições emocionais podem propiciar motivações positivas e/ou negativas e estas produzem um efeito maior ou menor na disposição interna.

Segundo Cella e colaboradores (2003) a fadiga é um dos sintomas mais freqüentes nos sobreviventes com neoplasias. Sua etiologia é multifatorial porque inclui efeitos adversos do tratamento, da doença, dor, alterações do sono, do humor e das alterações fisiológicas e metabólicas.

Na amostra deste estudo verificou-se que 13,6% dos sobreviventes apresentam fadiga. É preciso lembrar que para muitos a causa está associada aos fatores emocionais e não somente aos componentes de ordem física, ou seja, o bem-estar emocional propicia bem-estar físico. Enquanto que nos sobreviventes em que a condição física é muito ruim, isto pode causar mal-estar emocional.

“Um funcionamento inadequado da psique pode causar tremendos prejuízos ao corpo, da mesma forma que, inversamente, um sofrimento corporal pode afetar a psique; pois a psique e o corpo não estão separados, mas são animados por uma mesma vida. Assim sendo, é rara a doença corporal que não revele complicações psíquicas, mesmo quando não seja psiquicamente causada”.

(JUNG, 1991)

É importante salientar que esse resultado pode ser considerado muito bom, apesar da presença da fadiga nos sobreviventes, a porcentagem está aquém do esperado.

5.2.9 Sexualidade

Os problemas sexuais podem gerar sérias dificuldades no relacionamento do casal, principalmente quando o parceiro acredita que o fator causal de impedimento dos encontros sexuais é o psicológico, a “má vontade” e não fatores biológicos (decréscimo hormonal, seqüelas da DECH, dispareunia).

Na nossa amostra, uma sobrevivente separou-se do cônjuge porque ele a agredia fisicamente. Pois, achava que a mesma não engravidava porque não desejava ter um filho dele.

De fato, o desconhecimento, desconfiança, despreparo emocional, estrutura da personalidade e comorbidades provenientes da experiência com o transplante podem produzir fadiga, dificuldades psicológicas e de relacionamento, afetando o desempenho e a libido do sobrevivente. A aparência física também tem um impacto negativo na auto-imagem, gerando sentimentos de rejeição. Conseqüentemente, pode haver um afastamento e um decréscimo na busca do parceiro e na ousadia deste movimento.

Para as mulheres sobreviventes verificou-se que não ter parceiro fixo, um companheiro de vida é um fator de risco em relação a QV. Mas também a etnia tem uma influência na auto-estima, pois, não ser da raça branca foi percebido como algo desfavorável para as mulheres e no grupo controle independentemente do gênero.

Os homens do grupo de sobreviventes apresentaram alguns fatores de risco, entre estes a ansiedade, ejaculação precoce e perda da libido, causando uma insatisfação em relação à vida sexual.

Ao comparar o grupo controle com o de sobreviventes verificou-se que aqueles estão mais satisfeitos em relação à vida sexual. Os homens sobreviventes (60,4%) têm uma vida sexual ativa apesar da perda da libido em 25,2% e da insatisfação sexual em 30,9%, ou seja, ativa, mas com uma satisfação questionável.

Enquanto que as mulheres sobreviventes (53%) têm uma vida sexual ativa apesar da perda da libido presente em 52% e da insatisfação sexual em 44%. Mesmo assim, 56% dizem estar satisfeitas.

Os resultados em relação à sexualidade mostram a necessidade de implantar e/ou ampliar os atendimentos especializados (ginecologia, endocrinologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia) para intervenções preventivas e

orientações não só para o sobrevivente como também para o seu parceiro (a) (BAILLARGEON, 2007; STARK, 2007).

5.3 SUBJETIVIDADE

5.3.1 A Interferência Subjetiva da Percepção

Apesar de este trabalho ter o foco nos sobreviventes de longa data, é importante lembrar que eles precisam percorrer um trajeto que no início parece intransponível.

Afinal são informados do diagnóstico de uma doença de alta comorbidade e mortalidade. Na seqüência se submetem ao TMO e em seguida precisam aplacar as complicações agudas ou crônicas desta intervenção. Após tudo isto e muito mais, ao serem comparados com um grupo de indivíduos representantes da população geral, constata-se que a grande maioria dos sobreviventes (53,7%) apresenta um resultado satisfatório e similar ao padrão de qualidade conquistado pela população sadia (54,2%). Sem dúvida este resultado é muito gratificante para todos que estão envolvidos nesse processo, quer seja o sobrevivente, o familiar, a equipe de saúde e a sociedade.

Através da avaliação descritiva dos domínios que estão inclusos na QV, é possível verificar que ambos os grupos apresentam uma performance semelhante. Esse resultado reafirma os achados do padrão de qualidade global encontrado no grupo de sobreviventes.

A seguir os domínios serão especificados para que se compreendam as áreas que servem de suporte basal para a aquisição do bem-estar dos indivíduos.

No domínio físico (dor, tratamento médico, disposição física, locomoção, sono, capacidade de trabalho e manutenção da rotina) quase a metade de ambos os grupos relataram muita satisfação.

No domínio psicológico (sentido de vida, satisfação pessoal e com aparência física, sentimentos negativos) mais da metade de ambos os grupos registram satisfação. Sendo que os sobreviventes estão mais satisfeitos.

Com relação ao domínio social (amigos, suporte social, vida sexual) novamente os resultados foram compatíveis com o nível máximo de satisfação.

Quanto ao domínio ambiental (segurança, ambiente físico agradável, finanças, lazer, acesso as informações, aos serviços de saúde, ao meio de transporte e condições do local onde mora) observa-se uma frequência maior de insatisfações. Porém, mesmo assim, entre os sobreviventes 38,2% referem estar muito satisfeitos e 31,4% do grupo controle também.

Enfim, constata-se que em todos os domínios os dois grupos apresentam resultados similares, tanto nos aspectos positivos como nos negativos. Sendo assim, podemos concluir que há uma superação por parte dos sobreviventes, uma vez que, de certa forma, eles recomeçam do zero e chegam juntos.

Mas, ao mesmo tempo é intrigante esta similaridade de satisfação. Então como conceber que é possível um sobrevivente ficar satisfeito apesar de tudo que viveu e de seqüelas que ficaram?

Existe um mito chamado o Mito do Leito de Procusto, ou seja, aquele que estica.

Procusto era um bandido que atacava os viajantes e os submetia a um suplício, empregando, para isso, uma técnica perversa peculiar: ele os prendia a um leito de ferro e, se a sobrevivente o viajante fosse mais curto que o leito, ele o esticava violentamente; se mais longo, cortava-lhe os pés.
(DE MARCO, 2003).

Ao mencionar este mito tem-se a intenção e o desejo de utilizar esta imagem para ampliar a compreensão de quem não realizou um transplante ou não passou por uma doença grave.

Afinal, aquilo que foge da expectativa, da perspectiva imaginada e esperada desperta uma reação imediata de incredibilidade. Semelhante ao Procusto, a todo custo tal informação deve ser acomodada aos paradigmas que se acredita e ao leito do conhecimento que se tem.

Não podemos entender os diferentes modos de sentir, perceber e de ter um entendimento sobre QV se estivermos com a mente colada nos padrões cartesianos ou idealizada num padrão ouro.

É difícil entender que nem tudo que é importante é prioritário, e nem tudo que é necessário é indispensável. Supõe-se que os sobreviventes têm esta compreensão e por isto aprendem a ter maior tolerância e valorizam cada conquista consequentemente se sentem mais satisfeitos.

Componentes presentes na personalidade como a habilidade para ajustarem-se as situações de estresse e a sua capacidade de enfrentamento nestas ocorrências, pode ter um impacto na percepção da QV, uma vez que, isto pode infringir na qualidade da expectativa do sobrevivente (SKEEL *et al.*, 1998; BETSY *et al.*, 2000; PERES, 2006).

5.3.2 Qualidade de Vida

A avaliação da QV baseia-se em percepções subjetivas e objetivas. Por esta razão, este estudo incluiu um protocolo de avaliação que pudesse fornecer informações sobre a QV, mas também com especificadores que pudessem contribuir com conhecimentos que abarcam o homem, tais como: físico, social, familiar, emocional, cognitivo, fadiga, humor e funcional.

A proposta de avaliar a QV sempre suscita dúvidas, pois a mesma está envolta na subjetividade e depende do termômetro de cada um.

O homem contém dentro de si infinitas possibilidades. Com isto é capaz de recriar sempre, através da extração de si mesmo.

Então como propor uma mensuração de algo que aos olhos da lógica, não está apta a ser mensurada?

A forma encontrada neste estudo foi selecionar um protocolo que contemplasse a variável da subjetividade e que incluísse algumas das múltiplas dimensões do ser humano. Mas também, que considerasse a perspectiva transcultural e que relevasse aspectos positivos e negativos conforme a própria sugestão da OMS.

Na amostra deste estudo apesar de haver depoimentos que revelam algumas dificuldades, limites e problemas com a saúde, a síntese dos pareceres foi predominantemente positiva. Mas, com certeza a idéia não é homogênea, depende de cada um e principalmente de como são dimensionados e qualificados os fatos em si e as circunstâncias próprias do viver.

Sendo assim, não é possível discutir sobre este trabalho apenas com dados estatísticos e conclusivos, ou num padrão estritamente acadêmico para que seja aceito aos olhos daqueles que não compreendem que *“Nihil est in intellectu, quod non antea fuerit in sensu”*. (*“O intelecto só contém o que passou pelos sentidos”*). JUNG (1991). Para melhor compreender é interessante lembrar o posicionamento de Cohen e colaboradores (1996) quando diz que se QV é um bem-estar subjetivo é

fundamental saber o que o respondente considera como QV e quais os fatores que contribuem para o bem-estar. Pois, essa avaliação age como uma ação individual. Por esta razão que o resultado fornece informações subjetivas da realidade objetiva, uma vez que, o sobrevivente expressa a sua percepção em relação às experiências vividas.

No nosso estudo verificamos que 53,7% dos sobreviventes consideram ter uma QV global muito boa. Mesmo na convivência com algumas seqüelas, tais como, olho seco, osteoporose, menopausa precoce, infertilidade, hepatite e necrose óssea.

Apesar das possíveis seqüelas e dificuldades inerentes ao transplante, é indiscutível a possibilidade de acrescentarem valores que dignificam a própria existência. Mostrando que o processo do adoecimento e do transplante em si pode produzir um profundo impacto positivo na QV dos sobreviventes. (ANDRYKOWSKI *et al.*, 2005)

Na nossa pesquisa encontramos este registro na maioria dos sobreviventes. Este resultado se deve ao fato de que a auto observação da QV não é estática, pode variar devido à complexa integração de variáveis multifatoriais. Além disso, é preciso considerar que a perspectiva, a maturidade advinda da experiência de vida promovem a capacidade de superação.

Edman e colaboradores (2001) pesquisaram a QV e constataram que existem prejuízos no *status* funcional, na habilidade de enfrentamento e na presença da ansiedade. Apesar destes sintomas, 80% deles consideravam a QV boa a excelente.

Foi possível verificar através da análise conceitual de QV expressa pelos grupos que eles dão importância para o bem-estar emocional. Mas, para a grande maioria do grupo de sobreviventes a condição emocional é essencial, demarcando uma diferença estatisticamente significativa entre eles.

A questão econômica tem valor para os dois grupos, mas, o grupo controle prioriza, estabelecendo uma diferença estatisticamente significativa entre eles.

Quanto à interferência da variável do relacionamento familiar na QV, constata-se que para o grupo de sobrevivente isso ocupa um lugar de maior importância do que para o grupo controle, registrando uma diferença estatisticamente significativa entre eles.

Como se vê nos trabalhos publicados e no estudo vigente não é possível simplesmente eliminar o efeito da subjetividade em nome de um resultado na perspectiva positivista. A retirada da interferência do psicológico e da cultura é o

mesmo que destituir o homem da percepção pessoal e do manejo próprio que se tem perante a condição de vida.

Apesar de existirem seqüelas e comprometimentos, é possível ter a percepção de uma qualidade satisfatória em relação à vida porque isto depende muito mais da significação e interpretação que o sobrevivente dá, do que o fato em si.

5.3.3. Corpo Simbólico

O corpo não pode ser abordado apenas com os pressupostos biológicos. É preciso considerar a realidade psíquica como uma energia que interfere através dos recursos cognitivos e emocionais, uma vez que, estes guiam as ações e reações.

Freitas (1992) menciona que o corpo é percebido como algo externo à psique. Mas, numa análise mais específica, sabe-se que o corpo e a psique não podem ser dissociados, uma vez que o corpo também é psique.

Deste modo, a divisão corpo mente é uma abstração, mas, que não se sustenta ao longo do tempo transcorrido desde o transplante. Pois, o processo do adoecimento e do tratamento produz uma consciência da dialética entre o pensar, sentir e o agir.

Ao realizar o TMO, muitos sobreviventes vivem um “processo de identificação” com a personalidade ou o gênero do doador em si. Em outras palavras, o que por vezes acontece é que o sobrevivente apresenta esta contaminação imaginária, além do medo da morte, da deterioração física e do descontrole mental. Ele pode acreditar em alterações psíquicas e somáticas, pela crença de ser tomado pelos caracteres do doador. Exemplificando, um sobrevivente recebeu células-tronco hematopoética de uma mulher, mas, com isto, viveu um processo de intensa angústia, porque acreditava que ao receber células “mariquinhas” perderia sua virilidade.

Outro exemplo: o sobrevivente tinha uma personalidade pacífica e o doador era considerado a ovelha negra na família. Aquele pensou que após a doação, também seria rejeitado, uma vez que, assimilaria as características do doador.

“O corpo humano nunca é para o próprio homem puramente um corpo, livre de representações psíquicas, ou seja, há um corpo real (matéria) e um corpo simbólico (representado). Há uma distância, mas não uma cisão, entre o corpo tal como ele é

e o corpo representado, ou seja, o corpo como ele é para alguém” (DINIZ e LEVENSTEINAS, 2006).

Ao adoecer e necessitar da realização do TMO gera-se uma dependência real e simbólica. Realmente precisa da intervenção, de um centro médico específico, de um doador e da aceitação deste, do cuidado logístico e afetivo da família e do controle da própria doença.

Enfim, toda esta submissão significa não ser mais o “sujeito” da própria vida. Perde-se a autonomia dos próprios desejos e necessidades, tem-se que confiar a própria vida aos outros e aceitar as limitações.

Parafraseando Diniz e Levensteinas (2006) este acontecimento causa uma experiência do processo de morrer do eu constituído. Pois, acontece muito mais do que a iminente morte física, mas também a morte daquilo que um dia foi, da imagem narcísica de ser saudável, “de ser um corpo fechado”, de ter um controle contínuo da própria vida e ter autonomia de ir e vir conforme suas decisões independentemente da vontade do outro.

Sendo assim, na submissão desse tratamento, é como se ai morresse o próprio eu e como se fosse roubado de si mesmo, uma vez que, fica num certo sentido subjugado a decisão da equipe médica.

Com esta morte simbólica, cria-se a necessidade e as fantasias de um renascimento através do TMO.

Inicialmente o que se deseja é um eu idealizado, ou seja, imaginam a possibilidade de adotar uma criança, de assumir uma posição religiosa exacerbada, de ajudar uma população carente, entre outros projetos de caridade coletiva e humanitária.

Na seqüência, com o decorrer dos anos, o que se vê é à constituição de um eu equilibrado, isto é, seu padrão de personalidade permanece, mas, apresentam uma atitude flexível e mais adequada às demandas internas e externas.

Assim, há uma reformulação de valores, com adequação das experiências, resgate de uma condição de autonomia e de ser produtivo independentemente da busca do poder pelo ter.

Já é reconhecido pela caminhada que percorreu e por ter chegado aonde chegou, isto é, é um sobrevivente da dor e da morte iminente. Mas, que hoje, de um modo geral, vive com satisfação as descobertas de um novo olhar que esta experiência possibilitou.

Essa compreensão pode ser ilustrada com esse dizer popular: O sacrifício de subir a montanha é compensado pela paisagem que descobrimos do alto.

Conforme os estudos de Diniz e Levensteinas (2006) a doença e o TMO interrompem a vida em geral, uma vez que, causam uma separação da rotina diária, dos familiares, residência, projetos de vida e da própria imagem corporal. A pessoa não se reconhece mais como ser autônomo, mas se identifica com a representação psíquica que a doença em si tem para ele. Também, pode se identificar com objetos, exemplificando: “Me sentia uma alienígena durante o tempo que fiquei com o cateter”. “Parece que eu era um ser artificial, me perdi de mim”, frase dita por uma sobrevivente.

Conforme a compreensão de Daminieli (2000) *“é possível melhorar a QV e se tornar mais feliz, apesar de carências comparativas nas condições materiais de sua existência, buscando suas recompensas nos próprios conteúdos organizados de sua consciência. Para isso é preciso estar aberto a um acúmulo de experiências, desafios e aprendizagens que envolvem as relações do indivíduo consigo mesmo, com outras pessoas e com o sistema de objetos e de outros seres vivos que cercam seu espaço de vida cotidiano”*.

Tem certas situações na vida que para uma auto-preservação é fundamental mudar o foco, a perspectiva de análise, isto é, desconectar, despojar, sair para dar conta da emoção. É uma espécie de regulação da energia mental e física.

É uma estratégia que possibilita saber a hora de entrar e de se retirar para alçar uma compreensão sobre os fatos em si. Não é uma forma de fuga ou negação, porque nesse comportamento inexistente eficácia. Enquanto que naquele, apesar de ser uma difícil tarefa este transito de ótica pessoal, é necessário para que aconteça a compreensão, adaptação e conseqüentemente a satisfação.

5.3.4 Percepção

Quando o indivíduo não passou por situações de morte iminente ou de experiências com doenças de prognósticos reservados, é como se a consciência real do valor da vida ficasse passiva..., adormecida..., anestesiada. É como se a saúde lhe pertencesse independentemente dos seus cuidados. Pois, não precisa

preocupar-se com ela, ela está ali, “meio que de graça”, isto é, não requer esforço, nem reforço.

Quando se é acometido de uma doença de alta morbidade e que depende de uma intervenção de grande risco, como o TCTH, para resgatar a saúde, o indivíduo amargamente descobre um outro saber, a saúde tem um preço, não é de graça. Aliás, o preço é alto, exige muito empenho e vontade de vencer. Assim, o simples/grande fato de ter saúde, de estar vivo, tem um outro sentido que é traduzido no valor da vida.

Consequentemente os sobreviventes se permitem ter tempo para fazer o que gostam, para ouvir música, visitar amigos, apreciar a natureza, enfim, degustar o sabor de serem vencedores.

Perguntaram para Dalai Lama o que mais o surpreendia na humanidade e ele respondeu: “é o Homem”. Porque ele perde a saúde para juntar dinheiro, depois perde o dinheiro para recuperar a saúde. E por pensar ansiosamente no futuro, esquece do presente de tal forma que acaba por não viver nem o presente nem o futuro. E vive como se nunca fosse morrer e morre como se nunca tivesse vivido.

Com o diagnóstico, doença e o tratamento muitos sobreviventes despertam para um novo sentido da própria existência. Manifestam uma nova perspectiva de vida e de relacionamentos. Os fatores existenciais e psicológicos ganham peso (respeito, dignidade, alegria e autonomia), por vezes, até suplantam a função física.

Na nossa amostra de sobreviventes, ao responderem sobre o significado do transplante e de todo o seu percurso, predominantemente eles disseram que significa uma nova vida, o próprio renascimento e que agora vivem mais fortalecidos e com valores dignificados.

Sendo assim, não é confiável uma avaliação que tenha como base apenas os instrumentos quantitativos. Pois, é preciso ouvir os significados simbólicos do que está sendo pontuado.

Só assim, é possível avaliar a extensão da ascensão ou prejuízo funcional e a interpretação compreendida pelo sobrevivente conforme seu sistema pessoal de valores.

Quando os sobreviventes de longa data discursam livremente sobre as marcas deixadas pela experiência vivida, trazem no seu depoimento o aparecimento de benefícios através de mudanças de atitudes. Comentários como: gratidão pela vida, afirmação da confiança, por se sentir capaz de manejar as intempéries recorrentes

de acontecimentos próprios da existência humana e uma ampliação do auto-conhecimento.

Porém, tudo isto não significa que não exista dor, raiva, sentimentos de perda e tristeza. Significa que apesar da queda, encontram forças para levantar e ir em frente com dignidade.

Existem sobreviventes que não querem nem passar na frente do hospital. Mas, também têm aqueles que se tornaram enfermeiros e médicos. O motivo para tal atitude pode ter sido o mesmo, mas com certeza a significação é peculiar de cada um.

É comum o medo de recaídas, as incertezas em relação ao futuro, os receios de não ter atendimento adequado do sistema de saúde, naqueles que passam pela experiência do adoecimento e do transplante. Mas, após, longa data muitos ficam com a sensação de que antes de adoecer não souberam aproveitar a vida e nem valorizá-la.

Na iminência da morte é comum haver um processo retrospectivo e de reavaliação da própria identidade, do que realmente é prioritário, do sentido e contribuição deixada. Assim, após este percurso o sobrevivente sai deste contexto satisfeito e vitorioso porque venceu a batalha de todo o processo, mas, principalmente porque superou a si próprio.

Enquanto que o indivíduo saudável almeja sempre muito mais porque está no sistema em plena concorrência do consumo e deste modo, não consegue parar e apreciar o que recebeu gratuitamente, isto é, a saúde. Situação esta, muito diferente daquele que precisou um dia ser transplantado, para voltar a ser saudável.

A satisfação é maior quando o indivíduo apresenta uma expectativa de resultados próxima do possível. Enquanto que, quando está num nível não atingível, é certo que haverá desapontamento.

Ross e Van Willigen (1997) corroboram com este comentário e afirmam que as pessoas ficam satisfeitas quando as condições são melhores que o esperado. Porém, se esperam mais, a insatisfação ocorre.

Por intermédio do cruzamento comparativo dos resultados verifica-se a importância do bem-estar emocional como fator de proteção para a preservação da QV, independentemente de ser transplantado ou um indivíduo qualquer da população normal.

Outro aspecto interessante é que o apoio social pode contribuir para respostas mais adequadas, nas situações de estresse intenso. Isto porque aumenta o engajamento e a motivação, gerando força interna (ZEBRACK, 2000).

Na nossa amostra foi constatado que muitos dos sobreviventes que realizaram o transplante quando ainda crianças, não lembram do processo em si. Mas, mencionaram que a mãe ficava junto e brincava. Através da lembrança dizem que o ruim para eles eram os momentos em que a mãe se ausentava.

Segundo Rachel Naomi Remen, muitas coisas na vida não podem ser explicadas, somente presenciadas.

Pode até haver limitações físicas ou do estado de saúde, mas, o fato de aprender a tirar o melhor daquilo que se tem, resulta num aproveitamento por vezes, superior daquele que objetivamente tem mais. É uma questão de otimização das prioridades, de comportamento resiliente e de reavaliação daquilo que considera o seu maior patrimônio.

O pensamento e o sentimento buscam uma forma correspondente. Sendo assim, as ações são guiadas pela percepção. Conforme o que se espera, tendemos a enxergar o que imaginamos ser. Deste modo, a QV é o resultado de um processo perceptivo. Os pensamentos e emoções geram uma bioquímica interna de bem ou mal-estar, isto é, depende da qualidade do que se sente.

Relembrando Sófocles, a sabedoria é a parte mais considerável da felicidade. Não se ganha o sucesso, a saúde, a felicidade, o que cada um ganha são condições para reconstruí-la ou a capacidade para criar oportunidades de reconciliação com a própria vida.

Mesmo que os fatos, as seqüelas e perdas justifiquem uma resposta negativa, uma insatisfação em relação à QV, é preciso levar em conta o aspecto psíquico da enfermidade.

A psique não é somente um processo cerebral (orgânico e celular), tem algo mais que viabiliza a sua manifestação. Vivenciamos a psique assim como o mundo físico através de óculos internos (ROBERTSON, 1992).

A consciência é um processo individual, cada um vive e sente suas próprias experiências de acordo com o que pensa da vida.

O resultado deste estudo deixa visível que não podemos reduzir o psíquico ao físico.

Conforme se modificam as experiências e as interações interpretativas, a perspectiva interior também muda. Na nossa amostra, ficou claramente demonstrado que apesar do grupo controle teoricamente estar em melhores condições ou com mais recursos para construir uma posição satisfatória, os resultados mostraram que a diferença com o grupo de sobreviventes não é contrastante. Ainda que, objetivamente falando, na rotina prática de vida, faz diferença, ter ou não ter, uma doença de prognóstico reservado e passar pelo processo do TMO e toda a sua comorbidade.

Sendo assim, há algo a mais que demarca a distinção e não unicamente a vivência dos fatos em si, mas sim, como é experimentado este ou aquele conhecimento.

Enfim, os resultados demarcam que a satisfação em relação à QV está significativamente presente em ambos os grupos. Sendo que, apesar de todas as comorbidades e seqüelas decorrentes da doença e do tratamento o grupo de sobreviventes conquistou uma condição de QV semelhante àquele que é considerado como um representante da população normal.

Porém, em outra perspectiva todos os grupos e subgrupos apresentam o transtorno de humor como um fator de risco para o bem-estar. Esse achado mostra que o subjetivo não pode ser excluído do viés de análise do clínico e/ou do pesquisador.

Tem coisas que precisam ser vividas, o intelecto só descreve. *“Os próprios alquimistas diziam: “Rumpite libros, ne corda vestra rumpantur” (Rasgai os livros para que não rompam vossos corações). Mas, por outro lado insistiam justamente no estudo dos livros. São as vivências e não os livros que nos aproximam da compreensão” (JUNG, 1991b).*

O mesmo processo ocorreu no desenvolvimento dessa pesquisa, deixou um registro mnemônico vivo de cada história ouvida. Enquanto que, o estudo teórico, apesar da sua importância, ocupa um lugar de fundamentação dos resultados e da aplicação dos conhecimentos, mas não trouxe a intensidade do sabor vivido.

5.3.5 Resiliência

Ao receber o veredicto do diagnóstico e no início do processo de tratamento o medo da morte e a expectativa da vida geram ansiedade e esta produz um movimento que pode causar uma desistência de luta e/ou reacender o valor da vida.

Na seqüência o indivíduo passa a direcionar suas prioridades e interesses, conseqüentemente reduz a voracidade insaciável do desejo de tudo e usufrui aquilo que é possível. Além disso, inicia o enfrentamento dos riscos necessários assumindo uma postura e interpretação reflexiva na ação diária.

Nesse caso, a emoção tem força consteladora e essa, por sua vez, delinea o valor e o referencial em cada sobrevivente. Esses fenômenos são dinâmicos e estão na concepção da QV e da resiliência.

Conforme a definição de Rutter “*a resiliência é uma variação individual em resposta ao risco*”. YUNES & SZYMANSKI, (2002, p. 20).

É certo que as circunstâncias adversas, a alta comorbidade do tratamento e as conseqüências têm influência sobre os sobreviventes. Ter ou não ter que se submeter ao TMO faz diferença. Mas, também é certo que os sobreviventes são responsáveis pelo sentido e valores que colocam nas experiências vividas. Para exemplificar esta reflexão, a seguir serão lembrados alguns estudos.

No estudo de Kopp e colaboradores (2005) constataram baixa QV nos sobreviventes em decorrência do funcionamento físico, social e econômico. Mesmo assim, em termos gerais os sobreviventes declararam que estão satisfeitos.

Syrjala e colaboradores (2005) verificaram que os adultos que se submeteram ao TMO e que foram comparados com um grupo controle com características demográficas similares, após 10 anos de transplante, os sobreviventes apresentaram diferenças significativas para pior, em relação a: fraqueza, cataratas, hepatite, problemas sexuais, restrição social, uso de psicotrópicos, queixas de memória e atenção. No entanto, não manifestaram diferenças significativas quando foram comparados em relação a saúde psicológica.

Em outro estudo, Hayden (2004) através de pesquisas com sobreviventes pós-TMO, verificaram uma insatisfação no funcionamento sexual em 1/3 dos sobreviventes, embora estes tenham assegurado que possuem uma boa QV.

Na pesquisa desenvolvida por Edman e colaboradores (2001) observa-se que mais de 50% dos sobreviventes relataram problemas nos olhos, boca seca, tosse

freqüente, cansaço, ansiedade, dificuldades sexuais e alteração no paladar. Apesar desses sintomas 80% deles consideram a QV boa a excelente.

No estudo vigente pode-se evidenciar que entre os sobreviventes, 53,7% estão muito satisfeitos em relação à qualidade de vida global. Resultado similar pode-se observar no grupo controle (54,2%).

Os resultados mostram que apesar de haver algumas seqüelas e comorbidades, os sobreviventes, em geral, estão muito satisfeitos. Enquanto que os indivíduos do grupo controle de um modo geral são mais intolerantes e por isto demonstram mais queixas e insatisfações no dia a dia.

Os resultados gerais registram a importância da tonalidade afetiva, permeabilidade psíquica e da subjetividade. É possível ir muito mais longe do que se pensa mesmo depois que achar que não pode mais.

Com o passar do tempo acontece um ajustamento das percepções da normalidade para uma adaptação maior em se tratando das circunstâncias, expectativas e mudança na consciência temporal. Nesse sentido, o maior desafio para os sobreviventes não é o físico, mas sim, o emocional.

Esta interpretação propicia uma explicação para a aparente discrepância que ocorre entre alguns fatos reais, as respostas e atitudes tomadas pelos sobreviventes quando comentam sobre a própria condição de QV. Aparentemente, os efeitos dos sintomas existentes com o passar do tempo perdem a intensidade.

Além disso, a experiência adversa do adoecimento e de todo o processo do transplante contribui para a expressão do comportamento resiliente, ampliando a capacidade de superação do problema e do fortalecimento individual. Então podemos inferir que a firmeza mental, a maior tolerância aos limiares da frustração, as mudanças da concepção de tempo e a flexibilidade psíquica decorrem “por causa de” e não “apesar de” infortúnios da vida.

Segundo Paludo & Koller (2005, p. 2) “*a resiliência se expressa frente à presença de fatores de risco e não existirá resiliência sem o risco*”. Sendo que, o risco é visto por tais autoras como um fator que está vinculado diretamente ao resultado que provoca, ou seja, a mesma variável pode apresentar resultados diferentes dependendo do sujeito e dos momentos de vida de cada um. Outra conclusão importante das autoras é que para que um fator de risco tenha influência é preciso que o indivíduo esteja fragilizado ou vulnerável. PEREZ (2007).

Parece que não sucumbir diante de tantas adversidades propicia um sentimento de tolerância, gratidão e de maior aproveitamento das oportunidades que a vida oferece.

Os resultados encontrados demonstram que o processo do transplante não é o melhor, mas é preciso apreender o melhor daquilo que se vive. Os sobreviventes no meio dos inúmeros riscos, apresentaram atitudes de resiliência e com isto alçaram uma transformação nos engramas emocionais, cuja consolidação se dá no fortalecimento de si e na descoberta que o sentido da existência é o próprio viver.

Então, viver circunstâncias tão desesperadoras faz com que qualquer novo enfrentamento se torne insignificante para os parâmetros e referências pessoais. Pois, a elaboração das perdas possibilitou novos ganhos.

Afinal, a forma de os sobreviventes responderem e manifestarem as opiniões pessoais denota a inclusão e justaposição de aspectos positivos e negativos. É perceptível para o leitor que apesar da presença de seqüelas e dificuldades, de um modo geral, os sobreviventes mencionam que estão satisfeitos com a QV. Pois, a interpretação dos fatos e o jeito de enfrentar as intercorrências da vida parecem ser potencialmente fatores de influência de risco ou de proteção dependendo da subjetividade e do potencial de resiliência daquele que experimenta.

Para finalizar esta discussão podemos responder a questão central que norteou este estudo. Após enfrentarem e vencerem o processo da enfermidade e do transplante os sobreviventes estão satisfeitos com a QV. Porém, ousamos dizer que os resultados mostram muito mais que satisfação em relação à QV. Os achados registram que os sobreviventes são indivíduos com potencial favorável para o desenvolvimento da resiliência, uma vez que, após longa data de TMO, fica visível que foram além do enfrentamento e da satisfação da QV. Eles enfrentaram, venceram e saíram fortalecidos pela transformação e aprimoramento do próprio ser.

6 CONCLUSÃO

*Aonde está a saída?
Depende daonde você quer ir?*

Alice no País das Maravilhas.

Para o fechamento deste estudo compilamos alguns resultados conclusivos inquietantes e outros compatíveis com o esperado, os quais são:

- A combinação dos resultados quantitativos e qualitativos, do estudo vigente mostra que a satisfação com a qualidade de vida dos sobreviventes é tão boa quanto dos indivíduos representantes da população normal. Compreendendo QV como um processo perceptivo, constituído de fenômenos objetivos (capacidade operacional e relacional) e subjetivos (composição perceptiva).

- Apesar de inúmeras situações clínicas adversas, os resultados mostram que a aquisição da QV equipara-se aos parâmetros da normalidade. Em relação a variável depressão e fadiga os sobreviventes estão em melhores condições do que o grupo controle. Sendo assim, a vida no pós-transplante de longa data não é apenas uma reposição de energias perdidas ou desperdiçadas, mas é a superação do próprio viver.

- Para o homem sobrevivente a maturidade cronológica é percebida com ressalvas. A ansiedade, ejaculação precoce e perda da libido também são consideradas como fatores de risco para a QV. Essas comorbidades da doença e do tratamento interferem na atividade e satisfação sexual.

- Pode até haver limitações físicas ou do estado de saúde, mas, os sobreviventes estão tão satisfeitos com a saúde quanto o grupo controle. Parece que o fato de aprender a tirar o melhor daquilo que se tem, resulta num aproveitamento por vezes, superior daquele que objetivamente tem mais. É uma questão de otimização das prioridades, de comportamento resiliente e reavaliação dos parâmetros e valores pessoais.

- A DECH-a é considerada, como fator de proteção nos sobreviventes de longa data no pós-TMO, uma vez que é percebida como parte complementar do tratamento. Além disso, com o passar do tempo os efeitos dos sintomas existentes perdem a intensidade, devido à acomodação das vivências e do ajustamento das percepções conforme um referencial próprio de normalidade.

- A relativização de valores e o tempo passado possibilita perceber a ocorrência do segundo transplante como uma recarga, como reforço do tratamento. Assim, o re-transplante é visto como fator de proteção nas mulheres sobreviventes de longa data, apesar da amostra ser reduzida.

- Naturalmente que a reinserção social, profissional e a retomada da vida dependem da evolução clínica. Mas, é fundamental o empenho pessoal no enfrentamento das perdas e recolhimentos dos frutos oriundos deste plantio. Muitos sobreviventes não sucumbem diante das adversidades, em decorrência da construção da relativização de valores, sendo que isso propicia uma atitude de condescendência e fornecimento de uma outra realidade do real.

- Em relação a outros fatores de risco, (ser provedor, ter um trabalho braçal e uma escolaridade num nível baixo e não ser da raça branca) observa-se uma característica comum que apesar de serem fatores diferentes estão inclusos numa mesma raiz de função sociocultural.

- É premente o cuidado com o bem-estar emocional como fator de proteção para a preservação da QV, independentemente de ser transplantado ou um indivíduo qualquer da população normal. Todos os grupos e subgrupos apresentam o transtorno de humor como um fator de risco para o bem-estar. Esse achado mostra que o subjetivo não pode ser excluído do viés de análise do clínico e/ou do pesquisador.

- A Mulher sobrevivente resgata a autonomia, é provedora, mas em relação à vida sexual apresenta dificuldades. Mesmo assim, almeja um parceiro fixo. Com isso demarca-se o desejo da construção de vínculos afetivos e a necessidade de não se sentir discriminada, quer seja pela questão racial ou por idéias pré-concebidas de

que se é mulher e transplantada tem menos valor. É fundamental desenvolver um olhar para as questões da subjetividade, uma vez que, é a possibilidade de encontrar a flor de lótus (crescimento pessoal, ajuste de percepção adaptativa, sentido da própria existência, mudanças de valores e de perspectiva de vida) no meio do árido panorama (perdas e sofrimentos).

- Apesar da vivência dolorosa, os resultados a longo-prazo são favoráveis e a experiência com as comorbidades e a morte iminente produz uma valorização da própria existência e uma redefinição de valores e metas a serem atingidas. Deste modo, a subjetividade interfere e demarca as diferenças qualitativas no julgamento dos resultados. Muitas vezes o olhar interpretativo importa mais do que os fatos em si. Assim, este estudo fornece informações subjetivas da realidade objetiva dos sobreviventes de longa data do TMO.

Enfim, apesar desse trabalho deixar lacunas para serem preenchidas, trouxe a descoberta de um processo de ajustamento perceptivo por parte dos sobreviventes, que possibilita uma outra realidade do real. Porém, isto não é uma revelação da verdade, mas, uma aproximação conforme o viés dos indivíduos da pesquisa. Pois, não podemos viver a vida dos sobreviventes, apenas nos aproximar.

A realização deste estudo propiciou conhecimento científico. Mas, também trouxe uma grande satisfação pela lição de vida e pela riqueza de experiências que tive o prazer de escutar e compartilhar.

Finalizo com um agradecimento especial a todos os sobreVIVENTES.

7 SUGESTÕES

O pesquisador ao avaliar a QV dos sobreviventes deve evitar o erro de supor que a sua perspectiva é a mesma que a do outro. Por vezes, pode até ser parecida, mas de um modo geral, a forma de perceber e interpretar é muito diferente do ângulo interpretativo do sobrevivente, do familiar, do profissional da área de saúde ou de pessoas da população normal. Sendo assim, é preciso estar consciente dessa multiplicidade de lentes focais.

Apesar do cuidado na elaboração, definição e inclusão do protocolo de avaliação deste estudo. É preciso considerar as limitações do mesmo e dos instrumentos disponíveis no contexto do Brasil e das diferenças culturais.

De fato, novos estudos se abrem para suprirem lacunas deixadas, exemplificando, avaliação neuropsicológica e desenvolvimento de novos protocolos de pesquisa quanto a ocorrência da DECH e do re-transplante e a sua relação com a percepção do sobrevivente no processo temporal dessas experiências.

Pouco se sabe sobre as condições da vida sexual no pré-transplante, este é um campo que deverá ser mais explorado para que se diferenciem os efeitos negativos provenientes da doença e os decorrentes do processo do transplante. Ter consciência do problema é uma abertura para discussões e o primeiro passo para a busca de soluções.

REFERÊNCIAS

AARONSON, N. K.; AHMEDZAI, S.; BERGMAN, B. The European Organization for research and treatment of cancer QLQ-C-30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. **Journal National Cancer Inst.**, v.85, p.365-376, 1993.

ABDO, C. H. *et al.* Prevalence of sexual dysfunctions and correlated conditions in a sample of Brazilian women – results of the Brazilian study on sexual behavior. **Journal Import Res.**, v.16, n.2, p.160-166, Apr 2004.

AMPARO, C. Limites da Sexualidade no Câncer. A Arte de Resignificar. In O Encontro da Ciência com a Espiritualidade. **Psico-Oncologia**. Olinda, PE: Livro Pleno, p.128-184, 2003.

ANDRYKOWSKY, M. A. Psychosocial factors in bone marrow transplantation: a review and recommendations for research. **Bone Marrow Transplant**, v.13, n.4, p.357-375, Apr 1994.

_____; BRADY, M. J.; GREINER, C. B. Returning to normal following bone marrow transplantation: outcomes, expectations, and informed consent. **Bone Marrow Transplant**, v.15, p.573-581, 1995a.

_____ *et al.* Quality of Life Following Bone Marrow Transplantation: Findings from a Multicentre Study. **British Journal of Cancer**, v.71, p.1322-1329, 1995b. In HACKER, E. D. Quantitative Measurement of Quality of Life in Adult Patients Undergoing Bone Marrow Transplant or Peripheral Blood Stem Cell Transplant: A decade in Review. **Oncology Nursing Forum**, v 30, n.4, p.613-631, 2003.

_____. Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation. **Journal of Clinical Oncology**, v.23, n.3, p.599-608, Jan. 2005.

BAILLARGEON, R. Sexual Function Affected by Stem Cell Transplant According to Long-Term Study. Visitado em: <http://www.twshf.org> Website for the women's Sexual Health Foundation. 2007

BAKER, F.; WINGARD, JR.; CURBOW, B. Quality of life of bone marrow transplant long-term survivors. **Bone Marrow Transplant**, v.13, p.589-596, 1994.

_____ *et al.* Reintegration after bone marrow transplantation. **Cancer Practice**, v.7, n.4, p.190-197, July 1999.

_____. Late effects in survivors of chronic myeloid leukemia treated with hematopoietic cell transplantation: results from the bone marrow transplant survivors study. **Blood**, v.104, n. 6, p.1898-1906, Sep. 2004.

BEAUVOIR S. **O Segundo Sexo. A Experiência Vivida.** Editora Nova Fronteira, 1980, pág. 500.

BECK, A. T.; STEER, R. A. **BECK-D.** Beck Depression Inventory. San Antonio, Texas. The Psychological Corporation Harcourt Brace Jovanovich, Inc., 1993.

BELASCO, A. G. S.; SESSO, R. C. C. Qualidade de Vida: Princípios, Focos de Estudo e Intervenções. Cap.1. In DINIZ, D. P.; SCHOR, N. **Qualidade de Vida. Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar.** São Paulo: Editora Manole, p.221, 2006.

BELEC, R. H. Quality of Life: Perceptions of long-term survivors of bone marrow transplantation. **Oncology Nursing Forum**, v.19, p.31-37, 1992. In HACKER, E. D. Quantitative Measurement of Quality of Life in Adult Patients Undergoing Bone Marrow Transplantation or Peripheral Blood Stem Cell Transplant: A decade in Review. **Oncology Nursing Forum**, v.30, n.4, p.613-631, 2003.

BERGER, A. L. *et al.* Oncology Nursing Society year 2004 Research Priorities Survey. **Oncology Nursing Forum**, v.32, p.281-290, 2005. In VARRICCHIO, C. G. Measurement Issues in Quality of Life Assessments. **Oncology Nursing Forum**, v.33, n.1, 2006.

BETSY, L. F. *et al.* Longitudinal Study of Adaptation to the Stress of Bone Marrow Transplantation. **Journal of Clinical Oncology**, v.18, n.7, p.1539-1549, Apr 2000.

BEVANS, M. F. *et al.* Health-related quality of life in patients receiving reduced-intensity conditioning allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v.5, p.1675-1786, Jun. 2006.

BROERS, S. *et al.* Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. **Journal Psychosom Res**, v.48, n.1, p.11-21, Jan. 2000.

BRUCE, S. D. Radiation-Induced xerostomia: How dry is your patient? **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v.8, n.1, p.61-67, 2004.

BRUCKER, P. S. *et al.* General population and cancer patient norms for the functional assessment of cancer therapy-general (FACT-G), v.28, n.2, p.192-211, June 2005.

BUENO, F. da S. In **Grande Dicionário da Língua Portuguesa.** São Paulo. Editora Lisa, 1985.

BULLINGER M.; Anderson R.; Cella D. Developing and a evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of life Res.* 2:451-459, 1993

_____. Ensuring international equivalence of quality of life measures: problems and approaches to solutions. In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. *Quality of life assessment:*

international perspectives. **Heidelberg: Springer-Verlag**, p.33-40, 1994. Apud MORENO A. B. *et al.* D. Propriedades psicométricas do instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde no Estudo Pró-Saúde. **Caderno Saúde Pública-Rio de Janeiro**, v.22, n.12, p.2585-2597, 2006.

BUSH, N. E. *et al.* Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation. **Social Science and Medicine**, v.40, p.479-490, 1995. In HACKER; E. D. Quantitative Measurement of Quality of Life in Adult Patients Undergoing Bone Marrow Transplant or Peripheral Blood Stem Cell Transplant: A decade in Review. **Oncology Nursing Forum**, v.30, n.4, p.613-631, 2003.

_____. Conditional and unconditional estimation of multidimensional quality of life after hematopoietic stem cell transplantation: a longitudinal follow-up of 415 patients. **Biol Blood Marrow Transplant**, v.6 n.5A, p.576-591, 2000.

_____. Development, feasibility and compliance of a web-based system for very frequent quality of life and symptom home self-assessment after hematopoietic stem cell transplantation. **Quality of Life Res**, v.14, n.1, p.77-93, Feb. 2005.

CAMPBELL, A.; CONVERSE, P. E.; RODGERS, W. L. **The Quality of American Life**. New York. Sage. (1976)

CAPRA, F. A Teia da Vida. Uma Nova Compreensão Científica dos Sistemas Vivos. São Paulo: Editora Cultrix, p.256, 1999.

CAVALCANTI, R. **O Casamento do Sol com a Lua**. São Paulo. Circulo do Livro. 1987.

CELLA, D. F. Quality of life: The concept. **Journal of Palliative Care**, v.8, n.3, p.8-13, 1992.

_____. Measuring Quality of Life. **Oncology**, v.9, p.47-60, 1995a.

_____. *et al.* Measuring Quality of Life in Palliative Care. **Seminars in Oncology**, v.22, n.2, Suppl 3, p.73-81, 1995b.

_____. The functional assessment of cancer therapy-anemia (FACT-An) Scale: a new tool for the assessment of outcomes in cancer anemia and fatigue. **Seminars in Hematology**, v.34, n3, p.13-19, Suppl 2, 1997a.

_____. Quality of life. In HOLLAND; JIMMIE, C. **Psycho-in Oncology**. New York: Oxford University Press, 1998a.

_____. Factors influencing quality of life in cancer patients: anemia and fatigue. **Seminars in Oncology**, v.25, n.3, p.43-46, Suppl 7, 1998b.

_____. **FACIT**. Manual of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System Version 4. Center on Outcomes, Research and Education. Evanston Northwestern Healthcare and Northwestern University, Nov 1997b.

_____, CHERIN, E. A. Quality of life during and after cancer treatment. **Comprehensive Therapy**, v.14, n.5, p.69-75. In VARRICCHIO, C. G. (2006). Measurement Issues in Quality of Life Assessments. **Oncology Nursing Forum**, v.33, n.1, Supplement, 1988.

_____. Quality of Life During and After Cancer Treatment. **Comprehensive Therapy**, v.14, n.5, p.69-75, 1988b.

_____ *et al.* The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and validation of the general measure. **Journal of Clinical Oncology**, v.11, n.3, p.570-579, 1993.

_____. Cancer-related fatigue: Prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors. **Journal of Clinical Oncology**, v.19, p.3385-3391, 2001.

_____. Combining anchor and distribution-based methods to derive minimal clinically important differences on the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) Anemia and Fatigue scales. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.24, p.547-561, 2002.

_____. Epoetin alfa treatment results in clinically significant improvements in quality of life in anemic cancer patients when referenced to the general population. **Journal of Clinical Oncology**, v.21, n.2, p.366-373, Jan, 2003.

_____. **FACIT**. Manual of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Version 4. Evanston, Center on Outcomes Research and Education. Evanston Northwestern Healthcare, 2004.

CHANG, G. *et al.* Predictors of 1 year survival assessed at the time of bone marrow transplantation. **Psychosomatics**, v.45, n.5, p.378-385, Sep-Oct. 2004.

CHAO, N. J.; TIERNEY, K.; BLOOM, J. R. Dynamic assessment of quality of life after autologous bone marrow transplantation. **Blood**, v.80, p.825-830, 1992.

CHAUHAN, C.; EPPARD, W.; PERROTI, J. The patient advocate perspective on assessing the clinical significance for quality of life measures. **Journal of Cancer Integrative Medicine**, v.2, p.155-157, 2004. In VARRICCHIO, C. G. Measurement Issues in Quality of Life Assessments. **Oncology Nursing Forum**, v.33, n.1, Supp, 2006.

CHRISTIE, D. *et al.* Neuropsychological and neurological outcome after relapse of lymphoblastic leukaemia. **Arch. Dis. Child**, v.70, p.275-280, 1994.

CLAESSENS, J. M; BEERENDONK, C. M.; SCHATTEBERG, A. B. Quality of life, reproduction and sexuality after stem cell transplantation with partially T-cell-depleted grafts and after conditioning with a regimen including total body irradiation. **Bone Marrow Transplantation**, v.37, p.831-836, 2006.

COHEN, S.R.; MOUNT, B.M.;MACDONALD, N. Defining Quality of Life. **European Journal of Cancer**. Vol.32A, no. 5, pp. 753-754, 1996

COLON, E. A.; CALLIES, A. L.; POPKIN, M. K. Depressed mood and other variables related to bone marrow transplantation survival in acute leukemia. **Psychosomatics** v.32, p.420-425, 1991. In LOBERIZA, F. R. *et al.* Association of Depressive Syndrome and Early Deaths Among Patients After Stem-Cell Transplantation For Malignant Diseases. **Journal of Clinical Oncology**, v.20, n.8, p.2118-2126, Apr. 2002.

CUNHA, J. A. **Manual da Versão em Português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora Ltda. Tradução e Adaptação Brasileira, p.171. 2001

CUSCHNIR, L. **Masculino / Feminina**. Rio de Janeiro, Editora Rosa dos Tempos, 1992

DAMÁSIO, A. **O Mistério da Consciência. Do Corpo e das Emoções ao Conhecimento em Si**. Editora Companhia das Letras, 2001.

DAMINELI, M. Qualidade de Vida é Possível? **Revista E**, São Paulo: Sesc, p.35-39, 2000.

DEEG, H. J.; STORB, R.; THOMAS, E. D. Bone Marrow Transplantation: a review of delayed implications. **British Journal of Hematology**, v.57, p.185-208, 1998.

_____ *et al.* Long-term outcome after marrow transplantation for severe aplastic anemia. **Blood**, v.91, n.10, p.3637-3645, May 1998.

De SOUZA, C. A. *et al.* Quality of life in patients randomized to receive a bone marrow or a peripheral blood allograft. **Hematological**, v.87, p.1281-1285, 2002. Disponível em <http://www.haematologica.org/2002_12/1281.htm>.

De VITA, V. T.; HELLMAN, S.; ROSENBERG, S. A. **Cancer. Principles & Practice of Oncology**. By Lippincott Williams & Wilkins. 7TH Edition. Philadelphia, USA. 2005.

DIEZ-CAMPELO, M. *et al.* Quality of life assessment in patients undergoing reduced intensity conditioning allogeneic as compared to autologous transplantation: results of a prospective study. **Bone Marrow Transplant**, v.34, p.729-738, 2004.

DINIZ, D. P.; LEVENSTEINAS, I. Transplantes e Repercussões. Cap.11. In DINIZ, D. P.; SCHOR, N. **Qualidade de Vida. Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar**. São Paulo: Editora Manole, 2006.

DUELL T. *et al.* Health and functional status of long-term survivors of bone marrow transplantation. **Annals of Internal Medicine**, vol. 126, n 3, p.184-192, Feb.1997.

DSM-IV-TRtm. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Trad. DORNELLES, C.; - 4^{ed} Revisada. Porto Alegre: Artmed, 2002.

EDMAN, L.; LARSEN, J.; HAGGLUND, H.; GARDULF, A. Health-related quality of life, symptom distress and sense of coherence in adult survivors of allogeneic stem cell transplantation. **Eur. Cancer Care**, v.10, n.2, p.124-130, Jun. 2001.

EPSTEIN, J. *et al.* Quality of life and oral function in patients treated with radiation therapy for head and neck cancer. **Head and Neck**, v.23, p.389-398, 2001. In

FANCONI ANEMIA RESEARCH FUND, INC. FA Family Newsletter. A Semi-annual Publication of the Fanconi Anemia Research Fund, Inc. Shimamura, Akiko, 2006. Disponível em <<http://www.fanconi.org>>.

FAYERS, PM & Machin, D. **Quality of Life. Assessment, Analysis and Interpretation**. Chichester. England: Wiley Editorial Offices. Baffins Lane, p.404, 2001.

FERRANS, C. E. Quality of Life: Conceptual issues. **Seminars in Oncology Nursing**, v.6, p.248-254, 1990. In HACKER, E. D. Quantitative Measurement of Quality of Life in Adult Patients Undergoing Bone Marrow Transplant or Peripheral Blood Stem Cell Transplant: A decade in Review. **Oncology Nursing Forum**, v.30, n.4, p.613-631, 2003.

_____. POWERS, M. J. Quality of Life Index: **Development and psychometric properties**. **Advances in Nursing Science**, v.8, n.1, p.15-24, 1985. In VARRICCHIO, C. G. Measurement Issues in Quality of Life Assessments. **Oncology Nursing Forum**, v.33, n.1, Suppl, 2006.

FERREIRA, Aurélio. **Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 2 Edição. Rio de Janeiro. Editora Nova Fronteira. 1986.

FIFE, B. L. *et al.* Longitudinal study of adaptation to the stress of bone marrow transplantation. **Journal Clin Oncology**, v.18, n.7, p.1539-1549, Apr. 2000.

FLECK, M. P *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Revista Brasileira da Psiquiatria**, v.21, p.19-28, 1999b. Acesso em <www.ufrgs.br/psiq>.

_____. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência da Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.33-38, 2000b.

_____. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasil. **Revista Saúde Pública**, v.37, n.6, p.793-799, 2003.

_____. Aplicação da versão em português do instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Revista da Saúde Pública**, v.34, p.178-183, 2000a. In MORENO, A. B. Propriedades Psicométricas do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde no Estudo Pró-Saúde. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.12, p.2585-2597, 2006.

FRANKL, V. E. **Man's search for meaning**. New York: Pocket Books, 1963.

FRASER, C.J. *et al.* Impact of Chronic Graft Versus Host Disease on the Health Status of Hematopoietic Cell Transplantation Survivors: a Report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study. **Blood**, v.108, n.8, p.2867-2873, Oct. 2006.

FREITAS, L. de V. O Ser Humano: Entre a Vida e a Morte. Visão da Psicologia Analítica. Capítulo VII. In KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e Desenvolvimento Humano**. 3ª Edição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

FROMM, K.; ANDRYKOWSKI, M. A.; HUNT, J. Positive and negative psychosocial sequelae of bone marrow transplantation: implications of quality of life assessment. **Journal of Behavioral Medicine**, v.19, p.221-240, 1996. In MCQUELLON, R. P.; ANDRYKOWSKI, M. A. Psychosocial complications of hematopoietic stem cell transplantation. Cap.84, p.1045-1054. In ATKINSON, K. **Clinical bone marrow and blood stem cell transplantation-2ª** Ed. Boston, Massachusetts, USA: Cambridge University Press, 2000.

FUNKE, VAM., MEDEIROS, CR., SETUBAL, DC. Therapy for severe refractory acute graft-versus-host disease with basiliximab, a selective interleukin-2 receptor antagonist. **Bone Marrow Transplantation** 37, 961-965. 2006

GANZ, P. A.; BOWER, J. E. Rehabilitation of the Patient with Cancer. Chapter 36, p. 731-747. In ABELOFF, M. D. *et al.* **Clinical Oncology** 3rd. Ed. Philadelphia Pennsylvania: Elsevier Churchill Livingstone, 2004.

GASTON, J. F.; FOXALL, M. Psychological correlates of quality of life across the autologous bone marrow transplant experience. **Cancer Nursing**, v.19, p.170-176, 1996. In HACKER, E. D. Quantitative Measurement of Quality of Life in Adult Patients Undergoing Bone Marrow Transplant or Peripheral Blood Stem Cell Transplant: A decade in Review. **Oncology Nursing Forum**, v.30, n.4, p.613-631, 2003.

GASTON, J.F.; Foxall, M. Psychological correlates of quality of life across the autologous bone marrow transplant experience. **Cancer Nursing**, V.19, p.170-176, 1996. In Hacker, Eileen Danaher. (2003). Quantitative Measurement of Quality of Life in Adult Patients Undergoing Bone Marrow Transplanto or Peripheral Blood Stem Cell Transplant: A decade in Review. **Oncology Nursing Fórum**, v.30, n.4, p.613-631, 2003.

GIELISSEN, M.F.M.*et al.* Experience of severe fatigue in long-term survivors of stem cell transplantation. **Bone Marrow Transplantation**, v.39, 595-603. 2007.

GLAUS, A.; CROW, R.; HAMMOND, S. A qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals. **Eur. Journal Cancer Care**. v.5, p.8-23, Suppl 2, 1996.

GOLDMAN, J. M. Allogeneic bone marrow transplantation: state of the art and future directions. **Bone Marrow Transplant**, v.4, p.133-134, Suppl 1, Jan 1989.

GOPCSA, L. *et al.* Acute myeloid leukaemia of donor cell origin developing 5 years after allogeneic bone marrow transplantation for chronic myeloid leukaemia. **Bone Marrow Transplant**, v.29, n.5, p.449-452, Mar. 2002.

GROBER, S. E. Resources for treatment of chemotherapy-related cognitive difficulty. **Cancer Practice**, v.10, p.216-218, .2002

GRUBER, U. The long-term psychosocial effects of haematopoietic stem cell transplantation. **Eur Journal Cancer Care**, v.12, n.3, p.249-256, 2003.

GUTIÉRREZ-SOLANA. Avances en el Tratamiento de las Enfermedades Lisosomales en la Infancia. **Rev. Neurol**, v.43, Supl.1, S137-S144, 2006.

HARDER, H.; CORNELISSEN, J. J.; VAN-GOOL, A. R. Cognitive functioning and quality of life in long-term adult survivors of bone marrow transplantation. **Cancer**, v.95, p.183-192, 2002.

HAYDEN, P. J. A single-centre assessment of long-term quality of life status after sibling allogeneic stem cell transplantation for chronic myeloid leukaemia in first chronic phase. **Bone Marrow Transpl**, v.34, p.545-556, 2004.

HELDER, D. I. *et al.* Quality of life in adults following bone marrow transplantation childhood. **Bone Marrow Transplant**, v.33, n.3, p.329-336, 2004.

HENDRIKS, M. G.; VAN-BEIJSTERVELDT, B. C.; SCHOUTEN, H. C. The quality of life after stem cell transplantation: problems with fatigue, sexuality, finances and employment. **Ned Tijdschr Geneesk**, v.142, n.20, p.1152-1155, 1998.

HILDERLEY, Laura (2001) From the desk of the Laura Hilderley, R.N.; M.S., Member, Rhode Island Cancer Council, Inc. December. Disponível em: www.ricancercouncil.org/editorials/general-quality-of-life.doc

HJERMSTAD H., VOLIN L., UTELA A. Health-related quality of life 1 year after allogeneic or autologous stem-cell transplantation: a prospective study. **Journal Clin Oncology**, v.17, p.706-718, 1999.

_____ *et al.* A prospective study of health-related quality of life, fatigue, anxiety and depression 3-5 years after stem cell transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v.34, p.257-266, 2004.

JACQUES, M. C. Quando o Trabalho Adoece. **Psicologia, Ciências e Profissão**, Barbara Bela Editora Gráfica, 2007.

JACOB, A. *et al.* Recovery of spermatogenesis following bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v.22, p.277-279, 1998.

JACOBS, S. R. *et al.* Evaluation of the Functional Assessment of Cancer Therapy Cognitive Scale with Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients. **Journal Pain Symptom Manage**, v.33, n.1, p.13-23, Jan. 2007.

JACOBSON, L. O. *et al.* Effect of spleen protection on mortality following X-irradiation. **Journal Laboratory Clin Med**, v.34, p.1538-1543, 1949.

JANSEN, C. *et al.* Potential mechanisms for chemotherapy-induced impairments in cognitive function. **Oncology Nursing Forum**, v.32, n.6, p.1519-1539, Nov. 2005.

JUNG, C.. **Estudos sobre Psicologia Analítica. A Dinâmica do Inconsciente; Psicologia e Alquimia; Os Arquétipos e o Inconsciente Coletivo** Edição. Petrópolis: Editora Vozes, 1991.

KALO, J. *et al.* Fatigue in Hematological Patients Treated with Allogeneic Stem Cell Transplantation. **Ugeskr Laeger**, v.169, n.38, p.3194-3197, Sep. 2007.

KARNOFSK; BURCHENAL. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents. New York: Ed. Columbia University Press, p.191-205, 1949.

KEOGH, F. *et al.* Psychosocial adaptation of patients and families following bone marrow transplantation: a prospective, longitudinal study. **Bone Marrow Transplant**, v.22, n.9, p.905-911, Nov. 1998.

KING, C. R.; HINDS, P. S. (2003). Quality of Life from nursing and patient perspectives: **Theory, research, practice**, 2nd Ed. Sudbury, MA: Jones and Bartlet. In VARRICCHIC, C. G. Measurement Issues in Quality of Life Assessments. **Oncology Nursing Forum**, v.33, n.1, Suppl 2006.

KISS, T. L; ABDOLELL, M.; JAMAL, N. Long-term medical outcomes and quality of life assessment of patient with chronic myeloid leukemia followed at least 10 years after allogeneic bone marrow transplantation. **Journal Clin Oncology**, v.20, p.2334-2343, 2002.

KOH, L. P. *et al.* Long term follow-up of Asian patients with chronic myeloid leukemia receiving allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) from HL identical sibling-evaluation of risks and benefits. **Ann Hematol**, v.83, n.5, p.286-294, 2004.

KOPP, M. *et al.* Quality of Life in adult hematopoietic cell transplant patients at least 5 year after treatment: a comparison with healthy controls. **Eur J Haematol**, v.74, n.4, p.304-308, Apr. 2005.

KORNBLITH, A. B. *et al.* Quality of Life. **Handbook of Measures for Psychological, Social and Physical Function in Cancer**. New York, New York: Edited by WILLIAM, B. Published by the Psychiatry Service, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, v.1, p.626, 1994.

LANGEVELD, N. E. *et al.* Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. **Psychooncology**, v.13, n.12, p.867-881, Dec. 2004.

LARSEN, J. *et al.* Symptom distress, functional status and health-related quality of life before high-dose chemotherapy with stem-cell transplantation. **Eur Journal Cancer Care**, v.12, n.1, p.71-80, Mar. 2003.

LEE, H. G. *et al.* Sexuality and Quality of Life after Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Korean Journal Intern Medicine**, v.17, n.1, p.19-23, Mar. 2002.

LEE, S J. *et al.* Routine screening for psychosocial distress following hematopoietic stem cell transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v.35, n.1, p.77-83, 2005.

_____. *et al.* Quality of Life Associated with Acute and Chronic Graft versus Host Disease. **Bone Marrow Transplantation**, v.38, p.305-310, July 2006.

LEIGH, S. *et al.* Psychosocial morbidity in bone marrow transplant recipients: a prospective study. **Bone Marrow Transplant**, v.16, p.635-640, 1997.

_____. Quality of life-for life: Survivors influencing research. **Quality of Life - A Nursing Challenge**, v.5, n.2, p.58-61, 1997.

LEZAK, M. D.; HOWIESON, D. B.; LORING, D. W. **Neuropsychological Assessment** 4th Ed. New York: Oxford University Press, 2004.

LOBERIZA, F. R. *et al.* Association of Depressive Syndrome and Early Deaths Among Patients After Stem-Cell Transplantation For Malignant Diseases. **Journal of Clinical Oncology**, v 20, n.8, p.2118-2126, Apr. 2002.

LONG, S. *et al.* Factors related to quality of life and functional status in 50 patients with head and neck cancer. **Laryngoscope**, v.106, p.1084-1088, 1996. In BRUCE, S. D. Radiation-Induced xerostomia: How dry is your patient? **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v.8, n.1, p.61-67, 2004.

MARUTA, T. *et al.* Optimists vs. Pessimists: Survival ate among medical patients over a 30 year period. **Mayo Clin Proc**, v.75, p.140-143, 2000.

MASTROPIETRO, A. P. *et al.* Functional Assessment of Câncer Therapy Bone Marrow Transplantation: Tradução e Validação. **Revista Saúde Pública**, v.41, n.2, April. 2007.

McQUELLON, R. P.; RUSSELL, G. B.; CELLA, D. F. Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) Scale. **Bone Marrow Transplant**, v.19, p.357-368, 1997.

_____; RAMBO, T. D. Quality of Life and psychological distress of bone marrow transplantation recipients: the "time trajectory" to recovery over the first year. **Bone Marrow Transplant**, v.21, p.477-486, 1998. In MCQUELLON, R. P.; ANDRYKOWSKI, M. A. Psychosocial complications of hematopoietic stem cell transplantation. Chapter, 84, p.1045-1054, 2000. In ATKINSON, K. **Clinical bone marrow and blood stem cell transplantation**. Boston, Massachusetts USA: Cambridge University Press.2^a Ed.

_____. ANDRYKOWSKI, M. A. Psychosocial complications of hematopoietic stem cell transplantation. In ATKINSON, K. **Clinical bone marrow and blood stem cell transplantation** 2^a ed. Boston, Massachusetts, USA. Cambridge University Press Chapter, 84, p.1045-1054, 2000.

_____. Psychosocial complications of hematopoietic stem cell transplantation. Chapter.102, p.1591-1602, 2004. In ATKINSON, K. *et al.* **Clinical bone marrow and blood stem cell transplantation** 3^a ed. Boston, Massachusetts, USA: Cambridge University Press.

MEHTA, P.; WINGARD, J. R. Bone Marrow Transplantation, Long-Term Effects. Disponível em <<http://www.emedicine.com/ped/topic2551.htm>>.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da Percepção**. São Paulo. Editora Martins Fontes. 1999.

MOCK, V. Fatigue management: Evidence and guidelines for practice. **Cancer**, v.92, n.6, p.1699-1707, Suppl, 2001.

_____; ATKINSON, A.; BARSEVICK, A. Cancer-related fatigue clinical practice guidelines in oncology. **Journal Nacional Comprehensive Cancer Network**, v.1, p.308-331, 2003. Disponível em <<http://www.nccn.org>>.

_____. FATIGUE. Chapter 42, p.835-847. In ABELOFF, M. D. **Clinical Oncology** 3RD Philadelphia, Pennsylvania: Edition by Elsevier Churchill Livingstone, 2004.

MOLASSIOTIS, A. *et al.* Comparison of the overall quality of life in 50 long term survivors of autologous and allogeneic bone marrow transplantation. **Journal of Advanced Nursing**, v.22, p.509-516, 1995.

_____ *et al.* Quality of life in long term survivors of bone marrow transplantation: Comparison with a matched group receiving maintenance chemotherapy. **Bone Marrow Transplantation**, v.17, p.249-258, 1996. In HACKER, E. D. Quantitative Measurement of Quality of Life in Adult Patients Undergoing Bone Marrow Transplant or Peripheral Blood Stem Cell Transplant: A decade in Review. **Oncology Nursing Forum**, v.30, n.4, p.613-631, 2003.

MOLZAHN, A. E.; NORTHCOTT, H. C.; DOSSETOR, J. B. Quality of Life of individuals with the stage renal disease: Perceptions of patients, nurses, and physicians. **ANN Journal**, v.24, p.325-333, 1997. In HACKER, E. D. Quantitative Measurement of Quality of Life in Adult Patients Undergoing Bone Marrow Transplant or Peripheral Blood Stem Cell Transplant: A decade in Review. **Oncology Nursing Forum**, v.30, n.4, p.613-631, 2003.

MORENO A. B. *et al.* Propriedades psicométricas do instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde no Estudo Pró-Saúde. **Caderno Saúde Pública**, v.22, n.12, p.2585-2597, 2006.

MORIN, Edgar. **Para sair do Século XX**. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1986.

MORRISON, M.; SAMWICK, A. A. Intramedullary (sternal) transfusion of human bone marrow. **JAMA**, v.115, p.1708-1711, 1940.

NEITZERT, C. S. *et al.* The Psychosocial Impact of Bone Marrow Transplantation: a Review of the Literature. **Bone Marrow Transplant**, v.22, p.409- 422, 1998.

NESS, K. K. *et al.* Performance limitations and participation restrictions among childhood cancer survivors treated with hematopoietic stem cell transplantation: the bone marrow transplant survivor study. **Archives of Pediatrics Adolesc**, v.159, n.8, p.706-713, Aug. 2005.

OFMAN, U. S. Disorders of Sexuality and Reproduction. In PORTENOY, R. K.; WEISSMAN, D. E. **Principles and Practice of Supportive Oncology**. Philadelphia: Edited by BERGER, A. Lippincott Raven Publishers, 1998.

OLIN, J. J. Cognitive function after systemic therapy for breast cancer. **Oncology**, v.15, p.613-618, 2001.

OLIVEIRA, E. *et al.* Qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea: um estudo longitudinal. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.27. Suplemento 1, Resumo: M-022, Agost. 2005.

OLSON, K. A new way of thinking about fatigue: a reconceptualization. **Oncology Nursing Society**, v.34, n.1, Jan. 2007.

OSGOOD, E. E.; RIDDLE, M. C.; MATHEWS, T. J. Aplastic Anaemia treated with daily transfusions and intravenous marrow. **Ann Intern Med**, v.13, p.357-367, 1939.

OSHO. **Nem Água, Nem Lua**. São Paulo: Editora Cultrix, 1974

OYEKUNLE, A. A. *et al.* Allogeneic stem cell transplantation in patients with refractory acute leukemia long-term follow-up. **Bone Marrow Transplant**, v.37, n.1, p.45-50, 2006.

PADILLA, G. V. Quality of Life as a Cancer Nursing Outcome Variable. **ANS**, v.8, n.1, p.45-60, 1985.

_____; GRANT, M. M.; FERRELL, B. Nursing Research into Quality of Life. **Quality of Life Research**, v.1, p.341-348, 1992. In KIMLIN, A. G.; MARJORIE, K. Infusing Culture into Oncology Research on Quality of Life. **Oncology Nursing Forum**, v.33, n.1, p.31-36, Suppl, 2006.

PALUDO, S. S; KOLLER, S. H. Resiliência na rua: um estudo de caso. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, v.21, n.2 ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722005000200009&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 12 set. 2006.

PARK, S-B. Concept of the Quality of Life and Its Comparison. 2002. Disponível em <<http://www.econo@metro.seoul.kr>>.

PERES, R. S.; SANTOS, A. S. Relações entre a Personalidade dos Sobreviventes e a Sobrevida Após o Transplante de Medula Óssea: Revisão da Literatura.

Psicologia em Estudo, v.11, n.2, Aug. 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br/scielo>>.

PEREZ Luciana Cassarino. O Acesso ao Livre-Brincar: **Como as Experiências Positivas que o Brincar proporciona contribuem para que Crianças Institucionalizadas se tornem Resilientes**. Monografia de Curso de Psicologia, Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007.

PRIETO, J. M. *et al.* Physical and Psychosocial Functioning of 117 Survivors of Bone Marrow Transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v.17, p.133-1142, 1996.

REMEN, Rachel Naomi. **O Paciente como Ser Humano**. São Paulo. Editora Summus. 1993, pág, 219.

REVISTA DE PSICOLOGIA, PSICANÁLISE, NEUROCIÊNCIA E CONHECIMENTO. **Viver Mente E Cérebro**. Ano XIII, São Paulo: Ediouro, n.141, 2005.

ROBERTSON, R. **Guia Prático de Psicologia Junguiana**. São Paulo: Editora Cultrix, 1992.

ROSS, C.; VAN WILLIGEN, M. Education and the subjective quality of life. **Journal of Health and Social Behavior**, v.38, p.275-297, 1997.

ROWLAND, J. H. Intrapersonal resources: Coping. In ROWLAND, J. H. **Handbook of psychooncology**. New York: Rowland Eds, 1990.

_____. Outcomes Assessment: Cancer-Specific Quality-of-Life Measures-Beyond the Research Setting. **American Society of Clinical Oncology**, p.342-349, 1997.

RUMMEL R.J. Applied factor analysis. 4th Ed. Evanston: Northwest University Press, 1988. In MORENO, A. *et al.* Propriedades psicométricas do instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde no Estudo Pró-Saúde. **Caderno Saúde Pública**, v. 22, n.12, p.2585-2597, 2006.

SALEH, U. S.; BROCKOPP, D.Y. Quality of life one year following bone marrow transplantation: psychometric evaluation of the quality of life in bone marrow transplant survivors tool. **Oncol Nurs Forum**; v.28, n.9, p.457-1464, Oct. 2001.

SALOOJA, N. *et al.* Pregnancy outcomes after peripheral blood or bone marrow transplantation: a retrospective survey. **Lancet**, v.358, p.271-276, 2001.

SANDERS, J. E. *et al.* Late effects on gonadal function of cyclophosphamide, total-body irradiation, and marrow transplantation. **Transplantation**, v.36, p.252-255, 1983.

_____. *et al.* Growth and development following marrow transplantation for leukemia. **Blood**, v.68, p.1129-1135, 1986.

SASAKI, T.; AKAHO, R.; SAKAMAKI, H. Mental disturbances during isolation in bone marrow transplant patients with leukemia. **Bone Marrow Transplant**, v.25, p.315-

318, 2000. In LOBERIZA, F. R. Association of Depressive Syndrome and Early Deaths Among Patients After Stem-Cell Transplantation For Malignant Diseases. **Journal of Clinical Oncology**, v.20, n.8, p.2118-2126, Apr. 2002.

SCHOPENHAUER, A. **O Mundo como Vontade e Como Representação**. São Paulo: Editora UNESP, 2005.

SCHOVER; LESLIE. For the Woman Who has Cancer, and her partner. **Sexuality & Cancer**. Published by The American Cancer Society. New York, New York: Edited by M. R-Pehrson, 1988.

_____. For the Woman Who has Cancer, and her partner. **Sexuality & Cancer**. Published by The American Cancer Society. New York, New York: Edited by M. R-Pehrson, 1988b.

SCHULMAN, K. A. The Use of Satisfaction Measures in Oncology. **American Society of Clinical Oncology**, p.337-340, 1997.

SCHULZ-KINDERMANN, F. *et al.* The role of biomedical and psychosocial factors for the prediction of pain and distress in patients undergoing high-dose therapy and BMT/PBSCT. **Bone Marrow Transplant**; v.29, n.4, p.341-351, Feb. 2002.

SEGAL, S. M. **Desfazendo Mitos. Sexualidade e Câncer**. São Paulo. Editora Agora. 1994.

SILLAMY, N. **Dicionário de Psicologia**. Porto Alegre: Editora ArtMed, 1998.

SISTON, A. K. *et al.* Psychosocial adjustment of patients and caregivers prior to allogeneic bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v.27, n.11, p.1181-1188, Jun. 2001.

SKEEL, R. T. Measurement of outcomes in supportive oncology. Quality of life. In BERGER, A.; PORTENOY, R. K.; WEISSMAN, D. E. **Principles and practice of supportive oncology**. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1998.

SKLAR, C. A.; KIM, T. H.; RAMSAY, N. K. Testicular function following bone marrow transplantation performed during or after puberty. **Cancer**, v.53, p.1498-1501, 1984.

SLOAN, J. A. Randomized Comparison of four Tools Measuring Overall Quality of Life in Patients with Advanced Cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v.16, n.11, p.3662- 3673, 1998.

SLOVACEK, L.; SLOVACKOVA, B.; JEBAVY, L. Global Quality of Life in Patients who have Undergone the Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Finding from Transversal and Retrospective Study. **Exp. Oncol**, v.27, n.23, p.238-242, Set. 2005.

STATA Corporation. Statistics Data Management Graphics, Reference Manuals: STATA Statistical Software – Release 8.0. STATA Press: College Station, TX. 2001.

STELMATCHUCK, A. *et al.* Princípios do Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Cap.3, p.41-68, 2004. In ORTEGA, E. T. *et al.* **Compêndio de**

Enfermagem em Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Rotinas e Procedimentos em Cuidados Essenciais e em Complicações. Curitiba: Editora Maio, 2004.

STEWART, S. K. The Patient's Perspective. Chapter 35, p.386-389. In THOMAS E. D.; BLUME, K. G.; FORMAN, S. J. Hematopoietic Cell Transplantation. **Blackwell Science**. Second edition. Inc. Editorial Offices, 1999.

SYRJALA, K. L.; CHAPKO, M. K.; VITALIANO, P. P. Recovery after allogeneic marrow transplantation: Prospective study of predictors of long-term physical and psychosocial functioning. **Bone Marrow Transplant**, v.11, p.319-327, 1993. In LOBERIZA, F. R. *et al.* Association of Depressive Syndrome and Early Deaths Among Patients After Stem-Cell Transplantation For Malignant Diseases. **Journal of Clinical Oncology**, v.20, n.8, p.2118-2126, Apr. 2002.

_____. *et al.* Prevalence and Predictors of Sexual Dysfunction in Long-Term Survivors of Marrow Transplantation. **Journal of Clinical Oncology**, v.16, n.9, p.3148-3157, Sept. 1998.

_____. *et al.* Neuropsychologic Changes from Before Transplantation to 1 year in Patients Receiving Myeloablative Allogeneic Hematopoietic Cell Transplant. Disponível em: www.bloodjournal.org. Republished online as Blood First Edition Paper. 2004.

_____. *et al.* Late effects of hematopoietic cell transplantation among 10 years adult survivors compared with case-matched controls. **Journal of Clinical Oncology**, v.23, n.27, p.6596-6606, Sept 2005.

TAUCHMANOVA, L. *et al.* Gonadal status in reproductive age women after haematopoietic stem cell transplantation for haematological malignancies. **Hum Reprod**, v.18, p.1410-1416, 2003.

_____. The World Health Organization Quality of Life Assessment (*WHOQOL*): development and general psychometric properties. **Social Science and Medicine**, v.46, p.1569-1585, 1998.

_____. Development of the World Health Organization WHOQOL-brief quality of life assessment. **Psychol Med**, v.28, p.551-558, 2000. In MORENO, A. B. *et al.* Propriedades psicométricas do instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde no Estudo Pró-Saúde. **Caderno Saúde Pública**, v.22, n.12, p.2585-2597, 2006.

_____. The structure of the WHOQOL-100. Disponível em <http://www.who.int/evidence/assessment-instruments/qol/q15.htm>.

THOMAS, E. D. A History of Bone Marrow Transplantation. Chapter 1, p.3-8. In **Hematopoietic Cell Transplantation**. Cambridge, Massachusetts: Blackwell Publishing, 2004.

TIERNEY, K. Sexuality Following Hematopoietic Cell Transplantation. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v.8, n.1, 2003.

_____. Sexuality after Hematopoietic Cell Transplantation. Capítulo 40. In THOMAS, E. D. *et al.* **Hematopoietic Cell Transplantation**. Third Edition, 2004.

TRASK, P. C. *et al.* Assessment of psychological distress in prospective bone marrow transplant patients. **Bone Marrow Transplant**, v.29, n.11, p.917-925, Jun. 2002.

VARRICCHIO, C. G. Measurement Issues in Quality of Life Assessments. **Oncology Nursing Forum**, v.33, n.1, Suppl, 2006.

VISSER, M. R.; SMETS, E. M. Fatigue, depression and quality of life in cancer patients: How are they related? **Support Care Cancer**, v.6, p.101-108, 1998.

WARR, D.; FELD, R. The role of supportive care in quality of life. **Current Opinion in Oncology**, v.8, p.279-283, 1996.

WATSON, M. *et al.* Severe adverse impact on sexual functioning and fertility of bone marrow transplantation, either allogeneic or autologous, compared with consolidation chemotherapy alone: analysis of the MRC AML 10 trial. **Cancer**, v.86, p.1231-1239, 1999.

WEISDORF, D. GVHD – The Nuts and Bolts. **Hematology**, n.1, p.62, 2007.

WENZEL, L. B. *et al.* Resilience, reflection, and residual stress in ovarian cancer survivorship: a gynecologic oncology group study. **Psychooncology**, v.11, n.2, p.142-153, Mar-Apr. 2002.

WILMOTH, M. C.; FLAHERTY. Life After Cancer: What does sexuality have to do with it? **Oncology Nursing Forum – ONS**, v. 33, n.5, Sept. 2006.

WINGARD, J. R. *et al.* Health functional status, and employment of adult survivors of bone marrow transplantation. **Ann Internal Medicine**, v.114, p.113-118, 1991.

_____; CURBOW, B.; BAKER, F. Sexual satisfaction in survivors of bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v.9, p.185-190, 1992.

_____. Quality of life following bone marrow transplantation. **Curr Opin Oncology**, v.10, n.2, p.108-111, Mar. 1998.

WINNIE, K. W. *et al.* Fatigue and quality of life among Chinese patients with hematologic malignancy after bone marrow transplantation. **Cancer Nursing**, v.26, n.3, p.211-221, 2003.

WINSTEAD, F. P.; SCHULTZ, A. Psychometric Analysis of the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) Scale in a Rural Sample. **Cancer**, v.79, n.12, p.2446-2452, 1997.

WOREL, N.; BIENER, D.; KALHS. Long-term outcome and quality of life of patients who are alive and in complete remission more than two years after allogeneic and

syngeneic stem cell transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v.30, p.619-626, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION-**WHO**. *WHOQOL* and spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB). Report on WHO consultation. MNH/MAS/MHP/98.2 WHO, Genebra. 22.p. Observação: O código MNH/MAS/MHP refere-se ao setor de origem do documento seguido pelo ano e número. 1998)

_____. **WHOQOL**. Rating scales. Geneva: WHO. (Draft 30.08.93), 1993a

_____. **WHOQOL**. Study protocol. Geneva: WHO. (MNH/PSF/93.9), 1993b

YALOM, I. D. **A cura de Schopenhauer**. Rio de Janeiro: Editora Ediouro,2005.

YATES, J. W. *et al*. Evaluation of Patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status. **American CA Society**, v.45, n.8, 1980.

YELLEN, S. B.; CELLA, D. F. Someone to live for: social well-being, parent-hood status, and decision-making in oncology. **Journal Clinical Oncology**, v.13, p.1255, 1995. In BERGER, A.; PORTENOY, R. K.; WEISSMAN, D. E. **Principles and practice of supportive oncology**. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1998

1- YUNES, M. A. M; SZYMANSKI, H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações finais. In: TAVARES, J. **Resiliência e Educação**. São Paulo: Cortez Editora, 2002. p.13 -42.

ZEBRACK, B. Cancer Survivors and quality of life: a critical review of the literature. **Oncology Nursing Forum**, v.27, n.9, 2000.

ZIMERMAN, D. E. **Fundamentos Básicos das Grupoterapias**. 2 Edição. São Paulo: Editora Artes Médicas, 2000.

ZITTOUN, R; SUCIU, S.; WATSON, M. Quality of life in patients with acute myelogenous leukaemia in prolonged first complete remission after bone marrow transplantation (allogeneic or autologous) or chemotherapy: a cross-sectional study of the EORTC-GIMEMA AML 8A trial. **Bone Marrow Transplant**, v.20, p.307-315, 1997.

Disponível em:

<http://www.cancersupportivecare.com>

<http://www.healthlibrary.stanford.edu>

<http://www.tmobr.com.br/oque.htm>

www.ufrgs.br/psiq

WWW.facit.org (FACIT Multilingual Translations Project)

<http://www.ibge.gov.br/>

ANEXO 1: CARTA DE CONSENTIMENTO DO GRUPO DE PACIENTES

**CONVITE À PARTICIPAÇÃO DE UM ESTUDO SOBRE
QUALIDADE DE VIDA**

Estamos realizando um trabalho de pesquisa sobre como é que as pessoas acham que está a sua vida na última semana. Para isto, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para responder algumas perguntas.

Serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspetos de sua vida: sua saúde física, sua vida emocional, sua relação com amigos e familiares, seu trabalho, seu meio-ambiente.

A realização das perguntas para que o senhor (a) responda acontecerão no Ambulatório do Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

A psicóloga fará uma entrevista com o senhor (a), assim que a sua consulta médica finalizar, isto é, tem uma consulta com o médico e em seguida com a psicóloga.

Gostaríamos de deixar claro que esta pesquisa é independente de seu tratamento e em nada influenciará caso o (a) senhor (a) não estiver de acordo em participar. Lembre-se que a sua participação é voluntária.

Asseguramos que todas as informações prestadas pelo senhor (a) são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas. Caso o senhor concorde, poderemos passar as informações obtidas a partir desta pesquisa para o seu médico e isto poderá auxiliá-lo na compreensão de seu caso.

Se você tiver alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se a vontade para fazê-la.

Eu----- li o texto acima e compreendi a natureza e o objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. Sei que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar a minha decisão e sem que esta decisão afete meu tratamento com o meu médico. Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Nome do Entrevistado	Assinatura
----------------------	------------

Nome da Testemunha	Assinatura
--------------------	------------

Pesquisador: Maribel Pelaez Dóro	Assinatura
----------------------------------	------------

Tel.(041)223-5078/cel:(041)9961-0044

e-mail: maripdoro@uol.com.br

CURITIBA _____

ANEXO 2: CARTA DE CONSENTIMENTO DO GRUPO CONTROLE

**CONVITE À PARTICIPAÇÃO DE UM ESTUDO SOBRE
QUALIDADE DE VIDA**

Estamos realizando um trabalho de pesquisa sobre como é que as pessoas acham que está a sua vida na última semana. Para isto, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para responder algumas perguntas.

A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas

Serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: sua saúde física, sua vida emocional, sua relação com amigos e familiares, seu trabalho, seu meio-ambiente.

Asseguramos que todas as informações prestadas pelo senhor (a) são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa.

Se você tiver alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se a vontade para fazê-la.

Nome do Entrevistado

Assinatura

Nome Pesquisador

Assinatura

CURITIBA _____

ANEXO 3: QUESTIONÁRIO DE DADOS DEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES

NÚMERO DA ENTREVISTA:.....DATA DA ENTREVISTA:.....DURAÇÃO:.....

DATA DO DIAGNÓSTICO:.....DIAGNÓSTICO.....

TEMPO ENTRE O DIAGNÓSTICO E A REALIZAÇÃO DO TRANSPLANTE:.....

DATA DO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA:...../...../.....

TEMPO DE PÓS-TRANSPLANTE:.....

TIPO DE TRANSPLANTE ALOGENICO APARENTADO:.....

RG DO PACIENTE:.....

NOME:.....

IDADE:.....D.N:.....

SEXO: 1-MASC () 2-FEM ()ESTADO CIVIL

1-SOLTEIRO (A)

4-DIVORCIADO (A)

2-CASADO (A)

5-SEPARADO (A)

3-VIVENDO COMO CASADO (A)

6-VIUVO (A)

FILHOS: SIM () NÃO () QUANTOS (). ADOTIVOS (.....)NÍVEL EDUCACIONAL

1-Analfabeto

2-Ensino Fundamental: Ate 4ª serie () Ate 8ª serie ()

3-Ensino Médio (II Grau)

4-Superior (III Grau)

5-Pós-Graduação

PROCEDÊNCIA:.....TELEFONE:.....

FAX:.....E-MAIL:.....

CONDIÇÃO PROFISSIONAL ATUAL

PROFISSÃO:.....ESTUDANTE:.....

DESEMPREGADO () DESEMPREGADO E PROCURANDO EMPREGO ()

DESEMPREGADO E NÃO ESTÁ PROCURANDO EMPREGO ()

EMPREGADO MEIO EXPEDIENTE () HORÁRIO INTEGRAL ()

AUTÔNOMO () LICENÇA DEVIDO A DOENÇA () APOSENTADO ()

PROVEDOR DA FAMÍLIA: SIM () NÃO () AMBOS ()

IMPOSTO DE RENDA PAGA () NÃO PAGA ()

TEM CASA PRÓPRIA: SIM () NÃO ()

TEM CARRO PRÓPRIO () SIM NÃO ()

Quanto tempo depois do TMO, você começou a trabalhar (estudar) normalmente?.....

Em que você trabalhava antes do TMO?.....

Em que você trabalha atualmente?.....

A sua capacidade de trabalho **após** o TMO: Melhorou () Piorou () Nenhum dos dois ()

Justifique:.....

A questão seguinte, responda com uma das seguintes afirmações abaixo, usando o número correspondente.

(0) Nenhum pouco (1) Um pouco (2) Mais ou Menos (3) Muito (4) MUITÍSSIMO.

Atualmente, a sua condição de saúde o impede de realizar os compromissos com:

TRABALHO () ESTUDO () FAMILIAR () SOCIAL ()
 RELIGIOSO () PESSOAL () LAZER ()

ETNIA: BRANCO () NEGRO () AMARELO () MULATO ()

RELIGIÃO: CATÓLICO () LUTERANO () JUDEU ()
 EVANGÉLICO () ESPÍRITA () OUTROS ()

ÍNDICE DO KARNOFSKY: BASAL:.....ATUAL:.....

COMPLICAÇÕES RELACIONADAS AO PROCEDIMENTO

DECH-C () DECH-A () PELE () FÍGADO () INTESTINO () ESTOMAGO ()
 INFECÇÃO PULMONAR GRAVE () BACTERIANA () FÚNGICA () VIRAL ()
 HEPATITE TIPO () QUANDO.....

NUMA ESCALA DE ZERO A DEZ, QUANTO VOCÊ TEM DE QUALIDADE DE VIDA, HOJE?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

NUMA ESCALA DE ZERO A DEZ, QUANTO VOCÊ TEM DE FADIGA, HOJE?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

NUMA ESCALA DE ZERO A DEZ, QUANTO VOCÊ ESTÁ SATISFEITO COM A SUA CONDIÇÃO DE SAÚDE, HOJE?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

O QUE É QUALIDADE DE VIDA, PARA VOCÊ?.....

.....
.....
.....

O QUE É FADIGA, PARA VOCÊ?.....

.....
.....
.....

O QUE VOCÊ SUGERE PARA A EQUIPE DO STMO?

.....
.....
.....

QUAL O CONSELHO, OU DICA QUE VOCÊ DARIA PARA AQUELE QUE REALIZARÁ O TRANSPLANTE?.....

.....
.....

COMO VOCÊ REAGIU DIANTE DAS SITUAÇÕES E MOMENTOS DIFÍCEIS?.....

.....
.....
.....

QUAL O SIGNIFICADO DO TRANSPLANTE PARA VOCÊ?.....

.....
.....
.....

APÓS O TRANSPLANTE HOUVE DIFERENÇA NA SUA CAPACIDADE DE:

ATENÇÃO ().....

MEMÓRIA ().....

RACIOCÍNIO ().....

APÓS O TRANSPLANTE HOUVE ALTERAÇÃO NA SUA VIDA SEXUAL?

SIM () NÃO () CRIANÇA () VIRGEM ()

1. VOCÊ TEM PARCEIRO FIXO ()
2. TEM VIDA SEXUAL ATIVA ()
3. MATUREZAÇÃO SEXUAL TARDIA ()
4. APRESENTA SINTOMAS DE MENOPAUSA PRECOCE ()
5. FAZ TERAPIA DE REPOSIÇÃO HORMONAL ()
6. O TRATAMENTO HORMONAL TEM EFEITOS SECUNDÁRIOS ()
7. AMENORRÉIA ()
8. FALTA DE LUBRIFICAÇÃO (RESSECAMENTO VAGINAL) ()
9. DISPAREUNIA ()
10. PERDA DA LIBIDO (DESEJO SEXUAL) ()
11. PERDA DA FERTILIDADE () Espermograma () Azoospermia ()
12. EJACULAÇÃO PRECOCE ()
13. EJACULAÇÃO TARDIA ()
14. DISFUNÇÃO ERÉCTIL ()
15. ADOÇÃO PÓS-TMO ()
16. SEPARAÇÃO PÓS-TRANSPLANTE ()
17. FILHO PÓS-TMO ()

ANEXO 4: QUESTIONÁRIO DE DADOS DEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES

NÚMERO DA ENTREVISTA:.....DATA DA ENTREVISTA:.....DURAÇÃO:.....

NOME:.....

IDADE:.....D.N:.....

SEXO: 1-MASC () 2-FEM ()ESTADO CIVIL

1-SOLTEIRO (A)

4-DIVORCIADO (A)

2-CASADO (A)

5-SEPARADO (A)

3-VIVENDO COMO CASADO (A)

6-VIUVO (A)

FILHOS: SIM () NÃO () QUANTOS (). ADOTIVOS (.....)NÍVEL EDUCACIONAL

1-Analfabeto

2-Ensino Fundamental: Ate 4ª serie () Ate 8ª serie ()

3-Ensino Médio (II Grau)

4-Superior (III Grau)

5-Pós-Graduação

PROCEDÊNCIA:.....TELEFONE:.....

FAX:.....E-MAIL:.....

CONDIÇÃO PROFISSIONAL ATUAL

PROFISSÃO:.....ESTUDANTE:.....

DESEMPREGADO () DESEMPREGADO E PROCURANDO EMPREGO ()

DESEMPREGADO E NÃO ESTÁ PROCURANDO EMPREGO ()

EMPREGADO MEIO EXPEDIENTE () HORÁRIO INTEGRAL ()

AUTÔNOMO () LICENÇA DEVIDO A DOENÇA () APOSENTADO ()

PROVEDOR DA FAMÍLIA: SIM () NÃO ()

IMPOSTO DE RENDA PAGA () NÃO PAGA ()

TEM CASA PRÓPRIA: SIM () NÃO ()

TEM CARRO PRÓPRIO () SIM NÃO ()

ETNIA: BRANCO () NEGRO () AMARELO () MULATO ()RELIGIÃO: CATÓLICO () LUTERANO () JUDEU ()
EVANGÉLICO () ESPÍRITA () OUTROS ()

O QUE É QUALIDADE DE VIDA, PARA VOCÊ?.....

.....
.....
.....

O QUE É FADIGA, PARA VOCÊ?.....

.....

.QUAL O MOTIVO DE VOCÊ TER SE TORNADO DOADOR (A) DE SANGUE?.....

.....

VOCÊ É DOADOR (A) DE MEDULA ÓSSEA (CELULAS-TRONCO HEMATOPOÉ TICAS)?.....

SIM () NÃO () JUSTIFIQUE.....

.....

QUAL A SUA OPINIÃO SOBRE A APROVAÇÃO DAS PESQUISAS COM CELULAS-TRONCO?.....

.....

VOCÊ PODERIA DIZER O QUE É UM TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA?.....

.....

Você tem alguma doença crônica? Sim () Não ()

Qual?.....

Você usa algum remédio de forma regular atualmente? Sim () Não ()

Qual?.....

Você consultou algum medico ou profissional de saúde no ultimo mês? (exceção para consultas de prevenção) Sim () Não ()

Qual?.....