

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

VANESSA DA ROCHA

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE
CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS NO PERÍODO DE HOSPITALIZAÇÃO

CURITIBA

2014

VANESSA DA ROCHA

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE
CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS NO PERÍODO DE HOSPITALIZAÇÃO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Luciana Puchalski Kalinke

Coorientador: Prof. Dr Jorge Vinícius Cestari Felix

CURITIBA

2014

Rocha, Vanessa da

Qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas no período de hospitalização / Vanessa da Rocha - Curitiba, 2014.

132 f. ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Luciana Puchalski Kalinke

Coorientador: Professor Dr. Jorge Vinícius Cestari Felix

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2014.

Inclui bibliografia

1. Qualidade de vida. 2. Transplante de células tronco hematopoiéticas. 3. Enfermagem oncológica. I. Kalinke, Luciana Puchalski. II. Felix, Jorge Vinícius Cestari. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 617.0231

TERMO DE APROVAÇÃO

VANESSA DA ROCHA

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS NO PERÍODO DE HOSPITALIZAÇÃO

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado Profissional, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:



Presidente da Banca: Prof^a. Dr^a. Luciana Puchalski Kalinke

Universidade Federal do Paraná



Membro Titular Externo: Prof^a. Dr^a. Edvane Birelo Lopes de Domênico

Universidade Federal de São Paulo



Membro Titular Interno: Prof^a. Dr^a. Maria de Fátima Mantovani

Universidade Federal do Paraná

Curitiba, 08 de Dezembro de 2014.

Dedico este trabalho aos meus **pais**,
que investiram em mim e me proporcionaram
o maior bem que se pode deixar a um filho, a educação.
Ao meu **esposo**, a pessoa com quem escolhi partilhar a vida,
que me incentivou desde o início e me apoiou em cada momento.
Às minhas **irmãs e familiares** pela torcida. Aos meus **sobrinhos** que amo tanto.
À minha **orientadora**, que caminhou ao meu lado em todos os momentos,
e que é um exemplo de profissional dedicada e que ama o que faz.

AGRADECIMENTOS

A **Deus** em primeiro lugar, que me deu forças para não desistir, me concedeu saúde, sabedoria, serenidade e perseverança.

Aos meus **pais, esposo, familiares e amigos**, pelo apoio, incentivo, pela compreensão nos momentos em que me ausentei e por acompanharem mais esta etapa de minha vida.

À **Profª. Dra. Luciana Puchalski Kalinke**, por me orientar com paciência, confiança e carinho, entendendo minhas limitações e incentivando o meu crescimento profissional.

Ao **Prof. Dr. Jorge Vinícius Cestari Felix**, pelas contribuições a este estudo.

Ao **Programa de Pós Graduação em Enfermagem** da Universidade Federal do Paraná, pelo incentivo à qualificação e pelo corpo docente qualificado.

Aos membros do **Grupo de Estudo Multiprofissional em Saúde do Adulto (GEMSA)**, por acompanharem e contribuírem com este estudo e pela convivência ao longo desta trajetória.

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

À **Ana Paula, Angela, Sibeli e Renata**, pelo auxílio nas coletas.

Às **colegas da turma do Mestrado Profissional**, pela união e companheirismo. A presença e experiência de cada uma foram fundamentais neste percurso.

Aos meus **colegas do STMO**, que acompanharam e me auxiliaram em todos os momentos. Em especial à enfermeira **Teresinha Keiko Kojo** e aos **amigos de turno**.

Às **amigas de vida**, do colégio à faculdade, que mesmo distantes, compartilharam deste momento.

Aos **membros das bancas** de qualificação e defesa, por aceitarem o convite e contribuírem no aperfeiçoamento deste estudo.

Aos **pacientes submetidos ao TCTH**, por serem exemplos de coragem e perseverança e por aceitarem participar deste estudo.

Enfim, a todos que de alguma forma contribuíram para a concretização deste estudo.

O transplante

Primeiro veio a angústia
O medo e a interrogação.
Logo virou notícia
E toda a informação.
Virou até rotina
Sábado e domingo.
Mas não estava só
Deus, minha mãe e a televisão.
Na garganta havia um nó
No peito só emoção
A vida criou asas
O amor, o perdão.
O sol veio de relance
A lua na escuridão.
Ganhei uma nova chance
Cheia de amor e gratidão.
A medula pegou!
Era a confirmação.
Uma nova vida.
Uma nova doação.
Valeu a pena.
Do fundo do coração.

(Henrique de Araujo Pedro)

RESUMO

ROCHA, V. **Qualidade de Vida de Pacientes Submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas no Período de Hospitalização**. 2014. 131 f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Universidade Federal do Paraná, Curitiba. Orientadora: Prof^a Dr^a Luciana Puchalski Kalinke.

Nas últimas décadas a qualidade de vida do paciente com neoplasia vem sendo melhorada em decorrência dos avanços tecnológicos e terapêuticos. Dentre os tratamentos que se configuram para essa melhoria está o transplante de células tronco hematopoiéticas, que tem beneficiado os pacientes com diagnóstico de neoplasias hematológicas, tanto na cura da doença como no aumento da sobrevida, tornando-se um meio para melhorar a qualidade de vida. Neste sentido, o presente estudo teve como objetivo geral: avaliar a qualidade de vida dos pacientes adultos com neoplasias hematológicas submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas durante o período de hospitalização. E como objetivos específicos: caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes adultos com neoplasias hematológicas submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas; identificar os domínios afetados na qualidade de vida dos pacientes adultos com neoplasias hematológicas submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas; e elaborar recomendações de enfermagem para o suporte do bem-estar social e familiar de pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas visando a melhoria da qualidade de vida. O método utilizado para o objetivo geral foi de natureza quantitativa, observacional analítico, prospectivo e de coorte. O método para elaboração das recomendações foi à revisão bibliométrica. A pesquisa foi realizada em uma instituição pública de referência para o transplante de células tronco hematopoiéticas, um hospital de ensino na cidade de Curitiba-PR. Foram convidados a participar todos os pacientes adultos com neoplasias hematológicas submetidos a esse tratamento no período de setembro de 2013 a setembro de 2014. A amostra foi constituída por 25 pacientes e a coleta de dados ocorreu em três etapas do tratamento, mediante os questionários de caracterização sociodemográfica e clínica, *Quality of Life Questionnaire Core 30* e *Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplant*. Os resultados da pesquisa mostraram que a média de idade dos participantes foi entre 30 e 40 anos, 52% são do sexo feminino, 64% possuem diagnóstico de leucemia, 52% com tempo médio de diagnóstico de um a três anos e 44% foram submetidos ao transplante alogênico aparentado. Quanto ao *Quality of Life Questionnaire Core 30*, foram resultados estatisticamente significativos com piora na qualidade de vida global, escalas funcionais, função física, função social e desempenho pessoal, e sintomas, fadiga, náusea e vômito, dor, perda de apetite e diarreia. Na escala *Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplant*, a análise estatística demonstrou resultados significativos com piora nos domínios de bem-estar físico, funcional, social e familiar, preocupações adicionais e qualidade de vida geral. Esses resultados denotam comprometimento da qualidade de vida dos participantes em relação a esses domínios. Nos resultados da intervenção foram identificadas quatro premissas que possibilitaram o desenvolvimento das recomendações: uso de instrumentos para avaliar o apoio social; intervenções terapêuticas utilizadas durante o TCTH; uso da tecnologia como ferramenta no suporte social do paciente

submetido ao TCTH; e a participação familiar no apoio social ao paciente submetido ao TCTH. Este estudo poderá subsidiar o direcionamento das ações de enfermagem para buscar o equilíbrio entre a manutenção das dimensões físicas, emocionais e sociais entre os pacientes com neoplasias hematológicas, visando garantir o suporte adequado em todo o percurso terapêutico e valorizando a qualidade de vida.

Palavras-Chave: Qualidade de Vida. Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas. Enfermagem Oncológica.

ABSTRACT

ROCHA, V. **Qualidade de Vida de Pacientes Submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas no Período de Hospitalização**. 2014. 131 f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Universidade Federal do Paraná, Curitiba. Orientadora: Prof. Dr^a Luciana Puchalski Kalinke.

In recent decades the quality of life of patients with cancer has been improved by technological and therapeutic advances. Among the treatments that are configured for this improvement are the transplantation of hematopoietic stem cells, which have benefitted patients with hematologic malignancies, both in the cure and in increasing survival, becoming a means for improving the quality of life. In this sense, this study aimed to: assess the quality of life of adult patients with hematologic malignancies undergoing transplantation of hematopoietic stem cells during the hospitalization period. And as specific objectives: to characterize the sociodemographic and clinical profile of adult patients with hematologic malignancies undergoing transplantation of hematopoietic stem cells; identify areas affected the quality of life of adult patients with hematologic malignancies undergoing allogeneic haematopoietic stem cells; and develop nursing recommendations for supporting social and family well-being of patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation in order to improve the quality of life. The method used for the general objective was quantitative, analytical, prospective observational cohort and. The method for preparation of the recommendations was to bibliometric review. The survey was conducted in a public institution of reference for the transplantation of hematopoietic stem cells, a teaching hospital in the city of Curitiba-PR. Were invited to participate in all adult patients with hematologic malignancies undergoing this treatment from september 2013 to september 2014. The sample consisted of 25 patients and data collection took place in three stages of treatment, by the characterization of questionnaires sociodemographic and clinical, Quality of Life Questionnaire Core 30 and Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplant. The survey results showed that the average age was between 30 and 40 years, 52% were female, 64% are diagnosed with leukemia, 52% with a mean time of diagnosis of one to three years and 44% were submitted allogeneic transplant related. As for the Quality of Life Questionnaire Core 30, were statistically significant results with worsening in overall quality of life, functional scales, physical function, social function and personal performance, and symptoms, fatigue, nausea and vomiting, pain, loss of appetite and diarrhea. On the scale Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplant, statistical analysis showed significant results with worsening in the areas of physical well-being, functional, social and family, additional concerns and overall quality of life. These results show impairing quality of life of participants in relation to these areas. The results of the intervention were identified four premises that allowed the development of recommendations: use of instruments to assess social support; therapeutic interventions used in HSCT; use of technology as a tool for social support of patients submitted to HSCT; and family participation in social support for patients undergoing HSCT. This study may help the targeting of nursing actions to seek a balance between maintaining the physical, emotional and social dimensions in patients with hematologic malignancies, to ensure the appropriate support throughout the therapeutic process and enhancing the quality of life.

Keywords: Quality of Life. Hematopoietic Stem Cell Transplantation. Oncology Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – FLUXOGRAMA DO ESTUDO.....	37
QUADRO 1 – DOMÍNIOS QLQ-C30.....	38
QUADRO 2 – DOMÍNIOS FACT-BMT.....	39
QUADRO 3 – ESTRATÉGIAS DE BUSCA.....	43
QUADRO 4 – ARTIGOS SELECIONADOS.....	55
QUADRO 5 – DESCRIÇÃO DOS ARTIGOS.....	56
QUADRO 6 – CARACTERÍSTICAS DOS ESTUDOS SELECIONADOS.....	63
QUADRO 7 – CLASSIFICAÇÃO POR NÍVEL DE EVIDÊNCIA.....	63

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH.....	46
TABELA 2 – DADOS CLÍNICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH.	48
TABELA 3 – ESCORES DO QLQ-C30 OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.....	49
TABELA 4 – ESCORES SIGNIFICATIVOS DO QLQ-C30 ENTRE AS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.....	50
TABELA 5 – ESCORES DO FACT-BMT OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.....	52
TABELA 6 – ESCORES SIGNIFICATIVOS DO FACT-BMT ENTRE AS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO.....	53
TABELA 7 – RESULTADOS INICIAIS DA REVISÃO BIBLIOMÉTRICA.....	54

LISTA DE SIGLAS

ACS	- <i>American Cancer Society</i>
ABTO	- Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
ASBMT	- <i>American Society for Blood and Marrow Transplantation</i>
BDENF	- Base de Dados de Enfermagem
BMT	- <i>Bone Marrow Transplant</i>
BPSCUP	- Bancos Públicos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário
BVS	- Biblioteca Virtual em Saúde
CFPNA	- <i>Canadian Family Practice Nurses Association</i>
CINAHL	- <i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CPH	- Células Progenitoras Hematopoiéticas
CTH	- Células Tronco Hematopoiéticas
DECH	- Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro
DECS	- Descritores em Ciências da Saúde
DM	- Diabetes Mellitus
DP	- Desvio Padrão
DPOC	- Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DVOH	- Doença Venó - Oclusiva Hepática
ECR	- Ensaio Clínico Randomizado
EORTC	- <i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i>
FACIT	- <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy</i>
FACT	- <i>Functional Assessment of Cancer Therapy</i>
GAD	- <i>Generalized Anxiety Disorder Screener</i>
HADS	- <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HAS	- Hipertensão Arterial Sistêmica

HC	- Hospital de Clínicas
HLA	- <i>Human Leucocyte Antigens</i>
IBECS	- <i>Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud</i>
INCA	- Instituto Nacional de Câncer
LILACS	- Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde
M	- Média
MHC	- <i>Major Histocompatibility Complex</i>
MEDLINE	- <i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MESH	- <i>Medical Subject Headings</i>
MS	- Ministério da Saúde
MOS	- <i>Medical Outcomes Study</i>
NCCN	- <i>National Comprehensive Cancer Network</i>
NCI	- <i>Nacional Cancer Institute</i>
NHMRC	- <i>National Health and Medical Research Council</i>
OMS	- Organização Mundial da Saúde
ONS	- <i>Oncology Nursing Society</i>
OW	- <i>Open Window</i>
PHQ	- <i>Patient Health Questionnaire</i>
QLQ-C30	- <i>Quality of Life Questionnaire C30</i>
QV	- Qualidade de Vida
RBT	- Registro Brasileiro de Transplantes
REDOME	- Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea
RENACORD	- Registro Nacional de Sangue de Cordão Umbilical
REREME	- Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea
SBE0	- Sociedade Brasileira de Enfermagem Oncológica
SBTMO	- Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea
SCIELO	- <i>The Scientific Electronic Library Online</i>

SCUP	- Sangue de Cordão Umbilical e Placentário
SEOESP	- Sociedade Brasileira de Enfermagem Oncológica do Estado de São Paulo
SNT	- Sistema Nacional de Transplantes
SSQ	- <i>Social Support Questionnaire</i>
STMO	- Serviço de Transplante de Medula Óssea
SUS	- Sistema Único de Saúde
TBI	- <i>Total Body Irradiation</i>
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	- Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas
TIS	- Tecnologias da Informação
TMO	- Transplante de Medula Óssea
UFPR	- Universidade Federal do Paraná
WHO	- <i>World Health Organization</i>
WHOQOL	- <i>World Health Organization Quality Of Life Assessment</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	18
1.1	QUALIDADE DE VIDA.....	20
1.2	TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....	24
1.3	ENFERMAGEM ONCOLÓGICA.....	28
2	JUSTIFICATIVA.....	31
3	OBJETIVOS	33
3.1	OBJETIVO GERAL.....	33
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	33
4	MATERIAL E MÉTODOS.....	34
4.1	MÉTODO DE PESQUISA.....	34
4.1.1	Tipo de Estudo.....	34
4.1.2	Local de Realização do Estudo.....	35
4.1.3	Participantes do Estudo.....	36
4.1.4	Crítérios de Inclusão.....	36
4.1.5	Crítérios de Exclusão.....	36
4.1.6	Crítérios de Descontinuação.....	36
4.1.7	Coleta de Dados.....	37
4.1.8	Análise de Dados.....	40
4.1.9	Aspectos Éticos.....	41
4.2	MÉTODO PARA ELABORAÇÃO DAS RECOMENDAÇÕES.....	41
4.2.1	Crítérios de Inclusão.....	42
4.2.2	Crítérios de Exclusão.....	42
4.2.3	Estratégias de Busca para Identificação dos Estudos.....	42
4.2.4	Análise dos Estudos.....	44
4.3	APRESENTAÇÕES DOS RESULTADOS.....	45

5	RESULTADOS.....	46
5.1	RESULTADOS DO ESTUDO.....	46
5.2	RESULTADOS REVISÃO BIBLIOMÉTRICA.....	53
6	DISCUSSÃO.....	65
7	RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM PARA O SUPORTE DO BEM-ESTAR SOCIAL E FAMILIAR DO PACIENTE SUBMETIDO AO TCTH...	85
7.1	INSTRUMENTOS PARA AVALIAR O APOIO SOCIAL.....	85
7.2	INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS UTILIZADAS DURANTE O TCTH....	87
7.3	USO DA TECNOLOGIA COMO FERRAMENTA NO SUPORTE SOCIAL DO PACIENTE SUBMETIDO AO TCTH.....	90
7.4	PARTICIPAÇÃO FAMILIAR NO APOIO SOCIAL AO PACIENTE SUBMETIDO AO TCTH.....	92
8	CONCLUSÃO.....	95
	REFERÊNCIAS.....	97
	APÊNDICES.....	115
	ANEXOS.....	122

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que no ano de 2030 ocorram 21,4 milhões de novos casos de doença neoplásica e, conseqüentemente, 13,2 milhões de mortes por neoplasia no mundo. Esse contexto insere o tema doenças oncológicas como um problema de saúde pública (BRASIL, 2014a).

Dentre essas estimativas chama a atenção à incidência de neoplasias hematológicas. De acordo a *American Cancer Society*, estima-se um total de 149.990 novos casos de neoplasias hematológicas nos Estados Unidos, sendo 79.030 linfomas, 48.610 leucemias e 22.350 mielomas múltiplos. A mortalidade estimada para essas doenças é respectivamente de 20.200, 23.720 e 10.710 casos, correspondendo juntas a 36% em relação ao total das incidências e aproximadamente 10% em comparação à mortalidade das neoplasias no geral (SIEGEL; DEEPA NAISHADHAM; AHMEDIN JEMAL, 2013).

Para o Brasil, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) destaca a incidência de dois tipos de neoplasias hematológicas, as leucemias e os linfomas, com estimativa de 21.340 novos casos em 2014 e crescimento de aproximadamente 18% em relação à estimativa anterior (BRASIL, 2014a).

As neoplasias hematológicas acometem a medula óssea, o sangue periférico e o tecido linfático, sendo diagnosticadas por meio de recursos morfológicos, imunofenotípicos, genéticos e clínicos. As mais comuns são as leucemias, os linfomas e o mieloma múltiplo com discreta prevalência no sexo masculino (FREEDMAN; FRIEDBERG; ASTER, 2013; SIEGEL; DEEPA NAISHADHAM; AHMEDIN JEMAL, 2013).

Dentre as modalidades de tratamento para as neoplasias hematológicas estão a quimioterapia antineoplásica, a radioterapia e o Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH). Este último indicado em casos de risco de mortalidade, de doença persistente e como elemento-chave durante a primeira remissão das leucemias (INABA; GREAVES; MULLIGHAM, 2013). De acordo com o Ministério da Saúde (MS), a cada 10 mil casos novos de leucemias que surgem por ano no país, cerca de 5.600 necessitam de TCTH (BRASIL, 2010).

O TCTH é uma modalidade terapêutica que se dá por meio da infusão intravenosa de células tronco hematopoiéticas (CTH), também conhecidas como

stem cell ou células progenitoras hematopoiéticas (CPH). Tem como objetivo restabelecer a função medular e imune em pacientes com variadas doenças hematológicas, benignas ou malignas, hereditárias ou adquiridas, e alguns tumores sólidos (APPELBAUM, 2007; FONSECA; SECOLLI, 2008; HAMERSCHLAK, 2010).

As CPH são células tronco adultas e podem ser encontradas na medula óssea, em sangue periférico ou em sangue de cordão umbilical e placentário (SCUP) (SILVA JUNIOR; ODONGO; DULLEY, 2009; ARAGÃO; BEZERRA, 2012).

Os primeiros registros da utilização de CTH, provenientes da medula óssea, são do final do século XIX. Porém, até a década de 60, os estudos de intervenção nessa área não se mostravam satisfatórios devido à falta de base científica e também ao fato do procedimento ser aplicado a pacientes sem possibilidades terapêuticas que não atingiam sobrevida suficiente para avaliação da eficácia do enxerto (APPELBAUM, 2007; BONASSA; MANCUSI, 2012).

Entretanto, ao final da década de 60, com o conhecimento e a identificação do sistema de histocompatibilidade humano, *Human Leucocyte Antigens* (HLA), (situado em uma região conhecida como *Major Histocompatibility Complex* (MHC), Complexo Principal de Histocompatibilidade, responsável pelas reações imunológicas quando tecidos são enxertados de uma pessoa para outra), associado ao aprimoramento das técnicas, ao suporte transfusional plaquetário e aos antibióticos e agentes antineoplásicos mais efetivos, o TCTH alcançou resultados mais satisfatórios com consequente aumento da sobrevida dos pacientes submetidos a essa modalidade de tratamento (THOMAS, 2009; GYURKOCZA; REZVANI; RAINER, 2010; FERREIRA *et al.*, 2011).

No Brasil, os estudos iniciais relacionados ao TCTH foram realizados por colaboradores do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC/UFPR). Esse grupo, em 1979, realizou o primeiro TCTH no Brasil, sendo considerado pioneiro na América Latina (VOLTARELLI; FERREIRA; PASQUINI, 2009).

Nas últimas décadas, o TCTH é uma modalidade terapêutica que tem alcançado a cura de inúmeras doenças, tanto pela infiltração de células leucêmicas na medula óssea quanto pela alteração na produção dos constituintes sanguíneos, resultando em uma falência do sistema hematopoiético, como nas doenças que comprometem o sistema imunológico e doenças genéticas.

Entretanto, são especialmente os pacientes com diagnóstico de neoplasias hematológicas que têm sido beneficiados com o TCTH, tanto na cura da doença como no aumento da sobrevida, tornando-se um meio para melhorar a Qualidade de Vida (QV) dos portadores de neoplasias hematológicas (MATIAS *et al.*, 2011).

Deve-se considerar que pacientes portadores de neoplasias hematológicas com indicação de TCTH enfrentam uma etapa difícil em sua vida. O diagnóstico de uma doença que ameaça a vida traz para o indivíduo e sua família sentimentos de tristeza e revolta em relação à doença, bem como insegurança quanto ao sucesso do tratamento.

Esses pacientes, em sua maioria, encontram-se no auge de sua fase produtiva e vivenciar o drama da doença, a complexidade do tratamento e os riscos a que estão expostos exige um enfrentamento para as mudanças drásticas nas suas atividades diárias. Além disso, são forçados a se afastarem dos estudos, do trabalho, das atividades de lazer, do convívio familiar e social.

Diante disso, a QV de pacientes com neoplasias hematológicas tem sido tão relevante quanto a sua sobrevida, sendo necessário empreender melhorias nas modalidades de assistência de Enfermagem ao paciente submetido à TCTH em todas as etapas do prolongado percurso de tratamento (MATIAS *et al.*, 2011). Isso vem despertando interesse no construto QV de pacientes que sobrevivem a essa modalidade terapêutica.

1.1 QUALIDADE DE VIDA

Segundo a WHO, que em 1997 elaborou o conceito, QV é “a percepção pessoal de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Compreende três aspectos fundamentais: a subjetividade, relacionada às respostas que devem ser do próprio indivíduo e dependem de sua experiência de vida, valores e cultura; a multidimensionalidade (composto pelas dimensões física, psicológica, social e espiritual), que envolve a avaliação de QV; e a bipolaridade, que pressupõe a existência de dimensões positivas e negativas, cuja avaliação de QV pode variar de acordo com as experiências e expectativas de cada indivíduo (NICOLUSSI; SAWADA, 2011).

Os primeiros indícios da utilização do termo QV na literatura médica ocorreram na década de 30, mas apenas após o início dos anos 90 houve acentuado crescimento e consenso sobre o tema devido à mudança no perfil de morbimortalidade e aumento na prevalência de doenças crônico-degenerativas. Com isso, também, ocorreram avanços nos tratamentos e no controle dessas enfermidades, o que acarretou em aumento da sobrevida e conseqüente preocupação em se avaliar as condições de vida dos pacientes acometidos por esses agravos. Isso foi fundamental para a inserção da QV na especialidade da oncologia (SEIDL; ZANNON, 2004).

Estudos sobre QV em pacientes oncológicos têm se mostrado fundamentais para identificar os domínios afetados e auxiliar no planejamento de intervenções. Pode ser um meio de avaliação dos resultados do tratamento na perspectiva do paciente e possibilita monitorar tanto os sintomas da patologia quanto os efeitos colaterais da terapêutica, que influenciam na QV desses pacientes.

Para Zandonai *et al.* (2010), a QV na oncologia está voltada à percepção do paciente em relação à doença, tratamento e seus efeitos, podendo abranger significados variados, os quais refletem conhecimentos, experiências, valores individuais e coletivos que a ele se reportam em diferentes momentos da vida.

Gujral, Avery e Blazeby (2008) e Fangel *et al.* (2013) alertam que avaliar a QV na oncologia implica quantificar e qualificar como está o funcionamento físico, emocional, social, pessoal e familiar do paciente, bem como analisar o impacto das intervenções pelas quais o paciente foi submetido.

Andrade, Sawada e Barichello (2013) afirmam que esse processo de avaliação torna-se complexo pelas características de subjetividade e multidimensionalidade, além de não existir um padrão-ouro. Por essa razão, faz-se necessário o uso de instrumentos válidos e confiáveis, úteis para captar e transformar informações em conhecimentos que permeiam as subjetividades do ser humano, ao mesmo tempo em que permitam a comparação de resultados entre diferentes estudos.

Durante décadas houve uma proliferação de instrumentos de avaliação de QV. A busca por um instrumento que avaliasse dentro de uma perspectiva ampla e genérica, com aplicação em diferentes culturas, fez com que a OMS desenvolvesse um projeto multicêntrico que culminou na elaboração do instrumento *World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL-100)* (FLECK *et al.*, 1999).

Dentre os vários instrumentos existentes na literatura, há também aqueles que pesquisam populações com características específicas, como os questionários elaborados pelas organizações *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) e *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT), que possuem reputação internacional e comprometimento demonstrado à pesquisa e tratamento de doenças crônicas, como a neoplasia. Utilizando metodologia específica, desenvolvem escalas padronizadas e validadas mundialmente para a avaliação da QV. Observa-se na literatura que ambos são utilizados para avaliar a QV de pacientes submetidos ao TCTH.

Destaca-se, dentre os instrumentos desenvolvidos por essas organizações, o *Quality of Life Questionnaire C30* (QLQ-C30), elaborado pela EORTC, específico para avaliar QV de pacientes oncológicos. Após comprovação de sua confiabilidade e validade, mostrou-se também ser sensível às diferenças entre os pacientes, ao tipo de terapêutica empregada e às variações de tempo, permitindo a tradução e replicação mundial (GOMES *et al.*, 2011; MICHELS; LATORRE; MACIEL, 2013).

Segundo GOMES *et al.* (2011), ainda que o EORTC QLQ-C30 cumpra os critérios para avaliação da QV em oncologia, é necessário que haja instrumentos que avaliem problemas específicos de cada patologia. Desta forma, destaca-se o instrumento *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant* (FACT-BMT), específico para TCTH, elaborado pela FACIT, que mede o efeito da terapia da neoplasia na QV dos pacientes submetidos ao TCTH por meio de questões que são agrupadas nos domínios: físico, social/familiar, emocional, funcional e preocupações adicionais (PIDALA *et al.*, 2011).

A FACIT desenvolveu uma metodologia abrangente para tradução mundial e validação transcultural dos seus questionários, que visa a estabelecer equivalência de sentido e de medição entre versões de diferentes países por meio de métodos com abordagem qualitativa e quantitativa, utilizando testes estatísticos avançados (EREMENCO; CELLA; ARNOLD, 2005).

Em revisão da Alemanha, que trouxe os principais trabalhos de QV utilizando o QLQ-C30 para avaliar o pré e pós-TCTH, demonstrou que o pior escore é referente ao período de internamento, principalmente no que se refere à função física. Mostrou, ainda, que impactos da condição física e do tratamento são fatores que conduzem à diminuição na QV referente à função social, apresentando melhora no primeiro ano pós-TCTH (GRULKE; ALBANI; BAILER, 2012).

Em outro estudo, que avaliou a QV de 26 pacientes submetidos ao TCTH em Ribeirão Preto - SP, utilizando o FACT-BMT, a etapa de internamento não foi foco direto de mensuração, sendo avaliadas as etapas de pré-TCTH, 30 e 180 dias pós-TCTH. Os resultados mostraram que no fator bem-estar social e familiar não houve comprometimento significativo durante esses momentos, entretanto, o comprometimento físico, funcional, psicológico e preocupações adicionais foram mais significantes (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011). Porém, os autores mencionam que problemas de reintegração, nos quais incluem dificuldades no retorno de papel social, separação do lar, da família e dos amigos e dificuldades financeiras, são considerados problemas de bem-estar social e familiar que comprometem a QV no primeiro ano pós-TCTH.

Dentre as referências pesquisadas é incomum o uso de duas escalas específicas para abordagem do tema QV de pacientes submetidos ao TCTH. Porém, mostra-se evidente que as correlações entre esses instrumentos seriam importantes para a avaliação da QV de pacientes oncológicos que se submetem a esse tratamento. Isso proporcionaria compreender a experiência não somente dos aspectos físicos, mas também dos problemas de bem-estar social e familiar, que assim como mencionado anteriormente, são evidenciados nas literaturas, porém não são abordados como uma fragilidade que pode receber intervenção.

A necessidade de cuidados especiais ao paciente em decorrência da sua baixa imunidade durante a hospitalização para o TCTH acarreta intensas alterações nos papéis sociais no contexto da família, trabalho e sociedade, pois o mesmo permanece em isolamento protetor, com o objetivo de reduzir o risco de infecção e complicação que pode ser fatal nessa fase. Diante disso, a QV pode ficar comprometida pela abrupta ruptura do cotidiano com um forte impacto psicossocial, invadido agora por novas rotinas, devido ao processo de doença e a disciplina exigida para o tratamento (SANTOS; MOREIRA; RODRIGUES, 2008).

A QV do paciente em tratamento oncológico muitas vezes se vê enfraquecida por sentir-se só, desprovido de seu ambiente habitual, da solicitude de seus entes queridos, discriminado e humilhado por sua condição existencial. Por conseguinte, o medo do isolamento e a probabilidade de não poder mais participar da vida social, o paciente teme a deterioração física, a curiosidade dos entes que vêm ao seu encontro e a incapacidade de executar seus afazeres, o que de forma implícita é considerado como um ataque à sua QV (SALES *et al.*, 2011).

De acordo com Sales *et al.* (2011), esses pacientes têm sua QV afetada não só por estarem afastados dos seus entes queridos e encontrarem-se em tratamento oncológico, mas por uma série de circunstâncias que a vida lhes impõem ao estarem acometidos pela neoplasia. Alertam ser fundamental que os enfermeiros estejam preparados para acolher esses pacientes, oferecer apoio e cuidado, evitando maior comprometimento de sua saúde.

Deste modo, ao passo que uma melhora na QV deles vem sendo obtida à custa do aumento na complexidade das terapias empregadas, por outro lado, a assistência vem se tornando um desafio constante, pois necessita que o profissional esteja atento a outros domínios que vão além do bem-estar físico e manejo de sintomas. Conhecer as alterações na QV do paciente submetido ao TCTH possibilitará à enfermagem, que está presente de forma constante em todo o percurso do tratamento, fornecer suporte para o seu bem-estar social.

1.2 TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

Nos últimos anos, o enfermeiro tem ampliado sua atuação junto ao paciente com neoplasia, favorecendo a intenção de consolidar a especialização Enfermagem Oncológica. Essa especialidade qualifica profissionais para atuarem em diferentes níveis de atenção à saúde e oferece suporte para as especificidades da área, incluindo o TCTH (AMÂNCIO; CAMPOS, 2009).

O TCTH no Brasil, segundo dados obtidos pelo Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) e pelo Sistema Nacional de Transplantes (SNT) do MS, continua em crescimento constante, havendo aumento expressivo na última década em todo o país (BRASIL, 2012; ABTO, 2013).

Uma das razões desse crescimento foi o aumento exponencial do número de cadastros no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME), que na última década propiciou que as chances de encontrar um doador compatível passassem de 10% para 70%, e que a possibilidade de um brasileiro localizar um doador não aparentado em território nacional seja trinta vezes maior que a chance de encontrar o mesmo doador no exterior, isso também ocorre devido às características genéticas das populações (BRASIL, 2013a).

Além do REDOME, existem outros sistemas de registros de doadores e receptores que permitem a busca de doadores compatíveis nos casos em que o

paciente não possua doador na família, como o Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea (REREME), o Registro Nacional de Sangue de Cordão Umbilical (RENACORD) e os registros internacionais.

O REDOME é um sistema informatizado que reúne as informações (nome, endereço, resultados do exame HLA, etnia e sexo de pessoas que se voluntariam a doar medula para pacientes que precisam do transplante). O software permite o cruzamento das informações genéticas dos doadores voluntários cadastrados no REDOME com as dos pacientes inscritos no REREME. Quando a compatibilidade é verificada, a pessoa é convocada para realizar a doação. Também interligado a este sistema está o RENACORD, que possibilita a busca em Bancos Públicos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário (BPSCUP). E os sistemas de registros internacionais que também possibilitam a busca por um doador compatível (BRASIL, 2013b).

Dentre essas possibilidades, o doador será selecionado de acordo com critérios para obtenção de maior probabilidade de sucesso e menor risco de toxicidade. A escolha do perfil do doador de CTH determina o tipo de transplante, podendo ser alogênico, autólogo, singênico ou haploidêmico (PASQUINI; PEREIRA, 2009).

O transplante alogênico ocorre quando a medula ou células provêm de outra pessoa, aparentado ou não-aparentado; o autólogo, quando as células precursoras de medula óssea provêm do próprio paciente transplantado, depois de retiradas e criopreservadas; no singênico, relativamente raro, o paciente recebe as CTH do irmão gêmeo geneticamente idêntico; e o haploidêmico é uma alternativa quando a espera por um doador totalmente compatível não pode ser prolongada ou diante do insucesso em uma primeira tentativa de transplante. Nesta última modalidade, as CTH provêm de um doador familiar parcialmente compatível (SABOYA *et al.*, 2010; BONASSA; MANCUSI, 2012; HUANG, 2013).

A indicação para o TCTH, seleção do doador e escolha do tipo de transplante precedem juntamente com questões burocráticas e clínicas o começo das etapas do tratamento. A primeira etapa inicia-se com a hospitalização integral do paciente, com a implantação de um cateter venoso central semi-implantado, de longa permanência com duas vias do tipo Hickman® ou similar e com a escolha do regime de condicionamento, que será determinada de acordo com o diagnóstico, estágio da doença de base e a fonte de células tronco (SABOYA *et al.*, 2009).

Após esses procedimentos, inicia-se o período de condicionamento, entre 7 a 10 dias antes da infusão das CTH, quando o paciente recebe altas doses de drogas quimioterápicas, com associação eventual de irradiação corporal total (*Total Body Irradiation - TBI*), induzindo a aplasia total da medula óssea. Essa fase torna o paciente apto a receber a infusão das CTH. O dia da infusão das CTH é denominado o dia zero (D zero) do transplante e inicia-se a contagem progressiva do TCTH (BEVANS; MITCHELL; MARDEN, 2008).

Entre o condicionamento e a infusão das CTH é proporcionado ao paciente um a dois dias de descanso e, no dia do transplante propriamente dito (D zero), a infusão da medula óssea ocorre no quarto em que o paciente está hospitalizado por meio de uma transfusão, semelhante à de uma bolsa de sangue. Essas células transfundidas circulam pelo sangue e, conseqüentemente, se instalam no interior da medula óssea do receptor (CORGOZINHO; GOMES; GARRAFA, 2012).

Após a infusão das CTH o paciente permanece internado, iniciando a etapa de pós-TCTH imediato, que vai do dia zero até o dia +100 da infusão das células e clinicamente se inicia com a fase de pancitopenia severa¹, que tem duração de aproximadamente 5 a 14 dias, podendo se estender até 28 dias em TCTH alogênico. Frequentemente, após esse período, quando se inicia a multiplicação das células doadas, muitas vezes sob estímulo de fatores de crescimento hematopoiético e a produção de células sanguíneas, deve ocorrer a "pega"² do enxerto (ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009; HAMERSCHLAK, 2010; CORGOZINHO; GOMES; GARRAFA, 2012).

Toda essa seqüência de fatos transcorre com a hospitalização integral do paciente e aproximadamente entre os dias D+15 e D+40, caso não ocorram complicações que necessitem ampliar o tempo de internação, o paciente recebe alta da ala hospitalar em regime de internamento e passa a receber tratamento ambulatorial.

De acordo com Cohen *et al.* (2012), Tuncer *et al.* (2012) e Bonassa e Mancusi (2012), determinadas complicações agudas são observadas durante os

¹ A pancitopenia é determinada pela baixa contagem dos três tipos de células sanguíneas (glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas) (GAYATHRI; RAO, 2011).

² A pega medular é o momento após a infusão da medula quando a contagem plaquetária alcança acima de 20.000/mm³, sem transfusões associadas, por dois dias seguidos, e os granulócitos ficam acima de 500/mm³, também por igual período de tempo (ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009).

primeiros 100 dias pós-TCTH e afetam diversos órgãos e sistemas, sendo as mais severas durante o período da aplasia medular, como: náusea, vômito, diarreia, mucosite, colite, anemia, fadiga, reações de hipersensibilidade, febre, dor de diversas origens, complicações neurológicas, pulmonares, infecciosas, cardíacas, renais, hemorrágicas (derrame conjuntival, hematêmese, melena, hematúria, cistite hemorrágica), doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) e doença veno-oclusiva hepática (DVOH).

Estudos abordam a experiência desses sintomas no período pós-TCTH imediato, com destaque para as complicações gastrointestinais, que podem estar associadas tanto ao regime de condicionamento quanto a DECH, consideradas dentre os efeitos mais debilitantes e que contribuem no prolongamento da internação e na readmissão hospitalar após alta. Há, ainda, outros sintomas que têm se destacado também, principalmente pelo impacto sob a QV dos pacientes (BEVANS; MITCHELL; MARDEN, 2008; MATIAS *et al.*, 2011; SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011).

Vale lembrar que na etapa de pós-TCTH imediato, os pacientes vivenciam o estigma da doença, a dificuldade para enfrentar o período de condicionamento e consequentes efeitos adversos, a distância da família e do domicílio, temor da doença recidivar e o medo da morte (BERTAN; CASTRO, 2010), além da alteração da imagem corporal como, por exemplo, a significativa perda de peso, mudança na pigmentação da pele e alopecia.

As complicações presentes após os 100 dias da infusão das células, conhecido como período pós-TCTH tardio, em que o paciente permanece em acompanhamento periódico, mensalmente e após anualmente, são conhecidas como complicações tardias e as mais frequentes são: a DECH crônica, complicações infecciosas (bacterianas e virais), complicações pulmonares (doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e bronquiolite obliterante), complicações endócrinas (disfunção gonadal e retardo do crescimento e desenvolvimento), complicações musculoesqueléticas, problemas psicoemocionais, perda do enxerto, neoplasia secundária e a recidiva da doença (ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009; GUIMARÃES *et al.*, 2010; JAING, 2011).

Efeitos colaterais a longo prazo após TCTH estão associados a altas taxas de morbidade e mortalidade entre os pacientes, com destaque para a DECH crônica, que é a complicação tardia mais discutida, pois é um fator de risco que predispõe a

outras complicações, como disfunção dos tecidos e órgãos, infecções relacionadas e mudança na QV (MOHTY; MOHTY, 2011).

Dentre as possibilidades de complicação com o TCTH, o paciente terá que lidar com alterações nos seus hábitos de vida, como a perda da capacidade produtiva (trabalho e escola), das funções sexuais e da fertilidade (efeito colateral de algumas quimioterapias antineoplásicas ou radioterapias), a perda da independência e de alguns papéis sociais, a separação de casa, da família e amigos, a dificuldade de retomar as relações sociais e ser reinserido na sociedade, assim como dificuldades financeiras e de emprego (OLIVEIRA-CARDOSO *et al.*, 2009; GREGUREK *et al.*, 2009).

Frente às etapas vivenciadas ao longo desse complexo tratamento, e complicações apresentadas, agudas e crônicas, é inegável a disposição desses agravos para a indução aos danos na QV do paciente com neoplasia hematológica submetido ao TCTH. Destarte, a atuação do enfermeiro é fundamental em todas as etapas dessa terapêutica para direcionamento de ações e orientações que promovam o bem-estar do paciente.

1.3 ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

A Enfermagem Oncológica se evidenciou a partir da década de 70 nos Estados Unidos com o surgimento de novas pesquisas relacionadas ao tratamento da neoplasia, com novos antineoplásicos e com a necessidade do trabalho multidisciplinar para o cuidado do paciente oncológico. A expansão da atuação de enfermeiros tanto na academia quanto junto à comunidade culminou com a criação das organizações de Enfermagem Oncológica, com destaque para a *Oncology Nursing Society* (ONS), que lidera as organizações científicas mundiais de enfermagem na especialidade oncológica (YARBRO, 1997; CAMARGO; SOUZA, 2002).

No Brasil, essa especialidade se projetou nos anos 80 com a Sociedade Brasileira de Enfermagem Oncológica do Estado de São Paulo (SEOESP), com o início do programa de residência em Enfermagem Oncológica no INCA e, em Salvador, com o surgimento da Sociedade Brasileira de Enfermagem Oncológica (SBEO) (ZANCHETTA, 1990).

Essas organizações foram importantes para o estabelecimento da prática profissional do enfermeiro na oncologia, configurando a atenção ao paciente oncológico como uma área de interesse e relevância (SOARES; ALBUQUERQUE, 2013). Independente do seu cenário de atuação, o enfermeiro pode atuar tanto na atenção primária/ prevenção, como em estágios avançados, em que o paciente necessita de terapias para cura da doença, incluindo TCTH.

No TCTH, tratamento altamente especializado, o cuidado ao paciente representa um desafio constante. A garantia do sucesso no tratamento está diretamente relacionada com a qualidade da assistência de enfermagem em todas as etapas do procedimento.

O enfermeiro assiste o paciente, ainda, no período que antecede a hospitalização, atuando na coordenação do processo, estabelecendo toda a programação das orientações para o paciente, doador e familiar. Em seguida, na etapa de internamento, o enfermeiro atua de forma efetiva em todas as rotinas e procedimentos que envolvem o TCTH, tais como: entrevistas, indução da medula óssea com quimioterápicos, controle das toxicidades, infusão das CTM, manejo das complicações decorrentes do tratamento, até o processo de planejamento da alta hospitalar (ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009; PIMENTA *et al.*, 2011).

A condução da assistência nesse cenário implica necessariamente em dispor de profissionais de saúde qualificados e comprometidos com a atenção ao paciente. Neste contexto, em que o paciente enfrenta as diferentes etapas do procedimento, o suporte que o enfermeiro oferece ao transplantado valoriza tanto o paciente quanto seu tratamento, tornando-o capaz de se adaptar a esse momento da vida e se adequar às limitações impostas pelo transplante durante determinado tempo (BOCHI; KALINKE; CAMARGO, 2007; MATIAS *et al.*, 2011).

A assistência à pessoa com neoplasia requer demandas de cuidado que imprimem peculiaridades à área de atuação da enfermagem e a abordagem desta complexidade implica no empenho da equipe de saúde, por meio do trabalho multidisciplinar, para atender às necessidades do cliente e da família dentro das possibilidades, e diante das incertezas, diversidades e imprevisibilidades da realidade complexa que envolve este indivíduo (SILVA; MOREIRA, 2011).

Para isso é primordial que o enfermeiro considere todas as dimensões que podem ser comprometidas durante o percurso terapêutico, direcionando as ações para uma abordagem humanizada, holística e singular, proporcionando melhores

condições de vida e saúde para os pacientes com neoplasias hematológicas que se submetem ao TCTH.

2 JUSTIFICATIVA

Como Enfermeira em um serviço de TCTH, é possível observar que essa modalidade terapêutica pode interferir no estado geral do paciente e, conseqüentemente, na sua QV. Assim, a avaliação da QV deve ser considerada como um dos componentes do cuidado ao paciente submetido ao TCTH. Para isso, faz-se necessário o desenvolvimento de estudos com essa temática, visando a auxiliar esses profissionais na melhoria da qualidade do seu trabalho, bem como na melhor assistência ao paciente submetido à TCTH.

Nesse sentido, ao observar a complexidade da terapia, a demanda de cuidados aos pacientes durante a hospitalização e as dificuldades da reinserção deles na sociedade após o TCTH, é notável o quão relevante é o suporte social inserido no ambiente hospitalar durante o período em que o paciente permanece isolado. Para que haja melhor adesão ao tratamento, cuidados e orientações, permitindo que o paciente receba o apoio necessário para melhor adaptação ao ambiente externo.

A necessidade de cuidados especiais em decorrência do longo período de internação e isolamento social requer do Enfermeiro intensa demanda de cuidados que atendam aos diferentes domínios afetados na QV do paciente, favorecendo o processo de adaptação ao momento vivenciado diante das adversidades da patologia e tratamento, evitando comprometimento de sua saúde. Conhecer as alterações na QV do paciente submetido ao TCTH possibilita ao enfermeiro, que está presente de forma constante em todo o percurso do tratamento, fornecer suporte para o seu bem-estar social.

Esse suporte social envolve as dimensões material, afetiva, emocional, informação e interação, em conjunto com relações formais e informais das quais os pacientes oncológicos recebem para enfrentar os desafios impostos pela doença. As relações envolvem colaboradores naturais (família), os grupos informais (autoajuda) e os formais e institucionalizados (profissionais de saúde). Ao receber esse apoio, o paciente reage de forma positiva aos desafios, comprometendo-se com ações promotoras para seu bem-estar, pois entende sua importância nesse contexto (RODRIGUES; FERREIRA, 2012; PINTO; MARCON, 2012; CANESQUI; BARSAGLINI, 2012; KOLANKIEWICZ *et al.*, 2014).

A importância do apoio social como meio auxiliar no processo de adequação e manutenção da QV de pacientes oncológicos significa admitir a necessidade de consolidação da rede de apoio que a clientela dispõe para que o cuidado seja planejado e implementado com qualidade (KOLANKIEWICZ *et al.*, 2014).

Neste sentido, por haver diferentes posicionamentos teóricos acerca da definição conceitual, o presente estudo utiliza o termo apoio social para representar outros que aparecem nas publicações, tais como rede de apoio social e suporte social. Mediante literaturas internacionais, destacadas pelos autores Linden *et al.* (2005); Oh e Kim (2010); Leykin *et al.* (2012); Pulgar *et al.* (2012); Allart, Soubeyran e Cousson-Gélie (2013); Shimizu (2013); Andersen *et al.* (2014) e Sautier *et al.* (2014), outro termo será utilizado quando explorada a relação entre aspectos psicológicos e sociais que se denominam aspectos psicossociais.

Entende-se o apoio social como tipos de interações baseadas na reciprocidade de suporte entre indivíduos, grupos e instituições que visam a garantir o bem-estar psicológico e físico. Tratam-se de interações interpessoais que são promovidas e alteradas de acordo com as características culturais e econômicas dos envolvidos (GONÇALVES *et al.*, 2011; CANESQUI; BARSAGLINI, 2012).

Diante da escassez de pesquisas desta natureza por profissionais de enfermagem, este estudo mostra-se relevante para a prática profissional por aprofundar conhecimentos que contribuirão para a assistência ao paciente com neoplasia hematológica submetido ao TCTH. Este paciente que será o maior beneficiado pela condução deste estudo, pois os resultados delinearão novas práticas em saúde.

A partir do acima exposto, definiram-se como questões norteadoras deste estudo: Durante a hospitalização para o tratamento de neoplasias hematológicas através do transplante de células tronco hematopoiéticas, os pacientes sofrem alterações na sua qualidade de vida?

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida dos pacientes adultos com neoplasias hematológicas submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas durante o período de hospitalização.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes adultos com neoplasias hematológicas submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas.

Identificar os domínios³ afetados na qualidade de vida dos pacientes adultos com neoplasias hematológicas submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas.

Elaborar recomendações de enfermagem para o suporte do bem-estar social e familiar de pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas visando a melhoria da qualidade de vida.

³ Domínios: físico, social/familiar, emocional, funcional e preocupações adicionais.

4 MATERIAL E MÉTODOS

Neste capítulo são apresentados o método de pesquisa da QV (item 4.1) e o método para elaboração das recomendações (item 4.2).

4.1 MÉTODO DE PESQUISA

4.1.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo observacional analítico, prospectivo, de coorte, com abordagem quantitativa.

Estudos observacionais têm por finalidade ver e registrar, sistematicamente e fielmente, fatos e circunstâncias em situações concretas que foram definidas de antemão e que estejam ligados ao problema de estudo. Usa-se uma relação de dados e comportamentos que devem ser adotados quanto à sua frequência e às circunstâncias em que acontecem. A metodologia utilizada para apresentar os dados será analítica, pois expõem as características de determinada população ou fenômenos e analisa estes dados, buscando entender os acontecimentos e mensurar relações causais (GIL, 2010).

Os estudos observacionais na área da saúde podem ser prospectivos, em que os participantes são selecionados pela exposição, sendo seguidos por determinado período de tempo para se observarem os desfechos. E podem ser estudos de coorte, pois a situação dos participantes quanto à exposição de interesse determina sua seleção para o estudo (COELI; FAERSTEIN, 2009).

A pesquisa de abordagem quantitativa é aquela que considera tudo que pode ser quantificável e que traduzem em números as informações a cerca de determinada realidade para então poder classificá-las e analisá-las. Geralmente requer o uso de recursos e técnicas estatísticas (POLIT; BECK, 2011).

A escolha por esta metodologia de pesquisa está baseada nos métodos utilizados por outros estudos com a mesma temática em que se demonstraram confiáveis para o alcance dos resultados esperados, permitindo replicações.

4.1.2 Local de Realização do Estudo

O estudo foi desenvolvido no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) de um hospital de ensino na cidade de Curitiba/Paraná. Trata-se de uma instituição pioneira, referência nacional em TCTH.

O Hospital foi inaugurado em agosto de 1961 e realiza atendimentos das mais variadas especialidades médicas, além de diversos outros serviços de saúde. O atendimento é exclusivamente público financiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), classificado como nível terciário, atende somente casos de média e alta complexidade. De acordo com dados disponibilizados no site institucional, atualmente conta com 406 leitos cadastrados, distribuídos em 59 especialidades. Como hospital universitário, seu corpo funcional possui aproximadamente 2850 funcionários, dentre os quais profissionais da saúde, professores e residentes, reconhecidos tanto na área assistencial, quanto pela qualidade de ensino, pesquisas científicas e atividades de extensão (HC/UFPR, 2013).

O STMO dessa instituição exerce suas atividades desde 1979, quando realizou o primeiro TCTH da América Latina. E atualmente com mais de dois mil transplantes realizados, é responsável por aproximadamente, 16% dos transplantes alogênicos realizados no país (HC/UFPR, 2013).

O referido serviço conta com duas unidades: internação e ambulatorial. A unidade de internação possui 18 quartos com capacidade para 23 leitos, exclusivos para o procedimento de TCTH, sendo dividido em três alas: Ala A e B, onde preferencialmente são internados pacientes adultos, e Ala C sendo a unidade pediátrica. Na unidade ambulatorial é realizado o acompanhamento pré e pós-TCTH imediato e tardio.

Os pacientes atendidos neste centro são provenientes do próprio hospital, quando realizam os tratamentos de primeira escolha e não havendo resposta são encaminhados para TCTH, ou são procedentes de outros serviços de origem que encaminham os seus pacientes para centros de referência. O serviço realiza todos os tipos de transplantes para o tratamento de diversas patologias onco-hematológicas, genéticas e imunológicas, sendo também importante centro de pesquisas clínicas.

Trata-se de um serviço de alta complexidade, no qual é fundamental a presença de uma equipe multiprofissional para a assistência integral ao paciente. A

equipe de saúde é composta por enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeuta, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, entre outros.

4.1.3 Participantes do Estudo

A população total de adultos atendida no período de setembro de 2013 a setembro de 2014, independente do diagnóstico, foi de 42 pacientes, destes 25 eram pacientes com neoplasias hematológicas. A amostra foi composta por pacientes que correspondiam aos critérios de inclusão e que foram atendidos no período de setembro de 2013 a setembro de 2014.

Foram participantes da pesquisa 25 pacientes adultos submetidos ao TCTH, entre os participantes, um foi excluído após a primeira etapa de coleta devido óbito. Deste modo, 25 participantes constituíram a amostra na primeira etapa do estudo, e nas etapas subsequentes a amostra constituiu-se de 24 pacientes.

4.1.4 Critérios de Inclusão

Os critérios de inclusão dos participantes nesta pesquisa foram: ser maior de 18 anos, possuir neoplasia hematológica e ser submetido ao TCTH.

4.1.5 Critérios de Exclusão

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

4.1.6 Critérios de Descontinuação

Óbito antecedendo a finalização das três etapas de coleta e/ou alterações neurológicas que não permitiram ao participante dar continuidade no preenchimento dos questionários.

4.1.7 Coleta de Dados

A coleta de dados ocorreu na ala de internamento do STMO durante a hospitalização dos pacientes. Os participantes foram abordados em seus quartos, onde foi realizado contato e entregue os instrumentos que foram utilizados na pesquisa.

O período de coleta de dados compreendeu os meses de setembro de 2013 a setembro de 2014 obedecendo às seguintes etapas:

1. Pré-transplante - para estabelecer um nível basal
2. TCTH propriamente dito (Período 1-Período de pancitopenia)
3. TCTH propriamente dito (Período 2-Pré-alta hospitalar)

Os dados foram coletados de acordo com a Figura 1 abaixo:

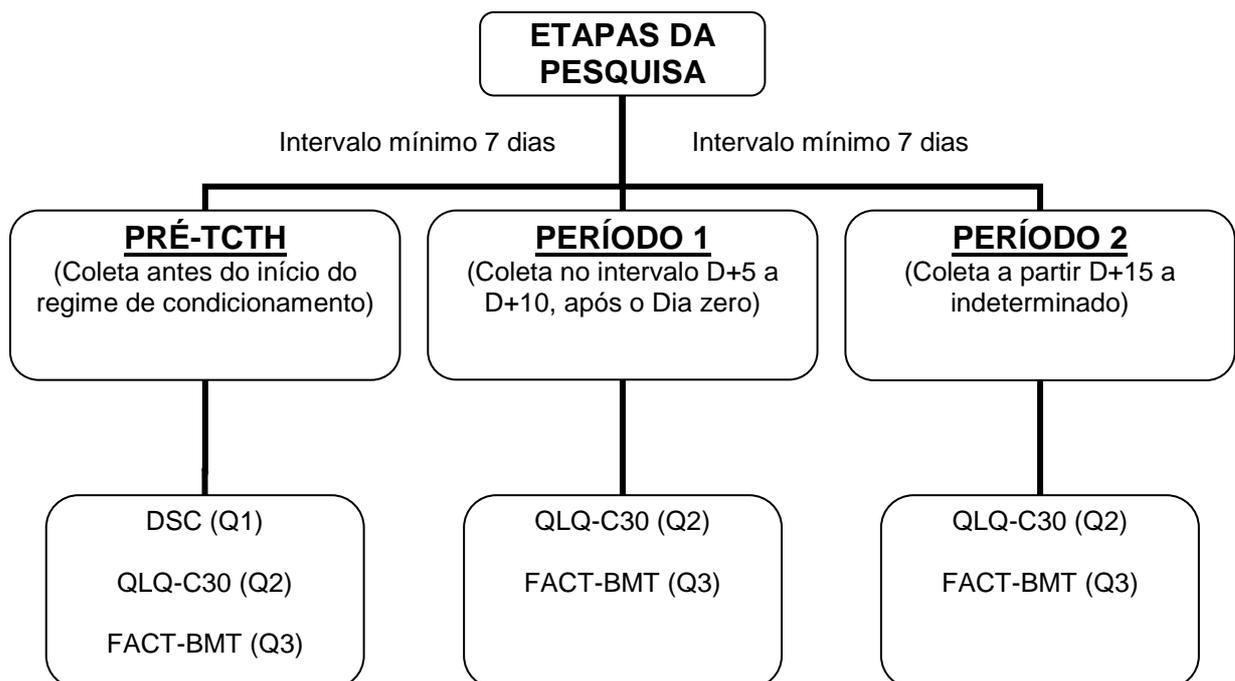


FIGURA 1 – FLUXOGRAMA DO ESTUDO
FONTE: A autora (2014)

A periodicidade das coletas foi determinada pela causalidade das etapas do tratamento. Portanto, a primeira etapa foi instituída com o intuito de se obter um perfil basal dos pacientes, servindo como referência para as demais etapas; a segunda foi determinada pela ocorrência da pancitopenia, que é determinada pela

baixa contagem dos três tipos de células sanguíneas (glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas) (GAYATHRI; RAO, 2011); e a terceira pela confirmação de alta hospitalar da ala de internamento, em que o paciente prossegue em acompanhamento na unidade ambulatorial.

Foram utilizados os seguintes instrumentos (Q1, Q2 e Q3):

- **(Q1)** Dados Sociodemográficos e Clínicos – DSC – versão 1.0 (Apêndice 1).
- **(Q2)** Avaliação Qualidade de Vida Global – (QLQ-C30) - versão 3.0 (Anexo 1). O questionário QLQ-C30, elaborado pela EORTC, é composto por 30 itens divididos em cinco escalas funcionais; três escalas de sintomas; seis itens individuais que avaliam sintomas comumente relatados por doentes com neoplasia; escala de avaliação do impacto financeiro do tratamento e da doença e duas perguntas sobre o estado geral de saúde e QV (QUADRO 1).

As respostas são apresentadas em escala Likert, correspondendo a “não” (1), “pouco” (2), “moderadamente” (3) e “muito” (4), exceto para a escala de saúde global e QV, que classifica ambas entre “péssima” (1) e “ótima” (7).

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

Diarreia	17
Dificuldades Financeiras	28

QUADRO 1 – DOMÍNIOS QLQ-C30

FONTE: Adaptado do EORTC QLQ-C30 *Scoring Manual* (2001)

- **(Q3)** Avaliação de Tratamento do Câncer – específico para TCTH – (FACT – BMT)
 - versão 4.0 (Anexo 2). O FACT-BMT, elaborado pela FACIT, é composto por 50 itens divididos em cinco domínios (QUADRO 2).

As respostas são apresentadas em escala Likert, correspondendo a “nem um pouco” (0), “um pouco” (1), “mais ou menos” (2), “muito” (3) e “muitíssimo” (4), exceto para um item da escala de bem-estar social/familiar, que não utiliza Likert, pois apenas direciona a resposta do item seguinte.

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

QUADRO 2 – DOMÍNIOS FACT-BMT

FONTE: Adaptado do FACT-BMT *Scoring Manual* (2005)

Atualmente, a versão mais recente do QLQ-C30 e FACT-BMT é a versão 3.0 e 4.0 respectivamente, e estas devem ser utilizadas em todos os novos estudos, sem alterações aos modelos originais disponibilizados pela EORTC e FACIT.

4.1.8 Análise de Dados

Para a análise dos dados, os mesmos foram tabulados no programa *Microsoft Excel*® 2010 utilizando-se procedimentos de análise estatística descritiva com os resultados expressos em análise e frequência simples e absoluta (%).

Quanto aos dados referentes aos questionários de Qualidade de Vida, os resultados do EORTC QLQ-C30 (versão 3.0) são expressos em pontuações que variam de 0 a 100 conforme descrito no *Scoring Manual* da EORTC (FAYERS *et al.*, 2001). Um escore maior nas escalas funcionais representa um melhor estado geral. Porém, para as escalas de sintomas, um escore maior representa um maior número de sintomatologia ou problemas, ou seja, um pior estado geral. Elucidando, o valor próximo a 100 corresponderá a uma maior QV, exceto para as escalas sintomáticas que avaliam a gravidade dos sintomas, ou seja, quanto maior o valor, menor será a QV.

Para o FACT-BMT (versão 4.0), os resultados são expressos em pontuações que variam de 0 a 148. Para os domínios bem-estar físico, funcional, social e familiar, e emocional o escore varia de 0 a 28; preocupações adicionais variam de 0 a 40; TOI de 0 a 96; FACTG de 0 a 108; e qualidade de vida geral o escore varia de 0 a 148, conforme descrito no *Scoring Manual* da FACIT (EREMENCO; CELLA; ARNOLD, 2005), sendo considerado o escore reverso para as questões construídas de forma negativa. No escore final do FACT-BMT, os escores maiores representam melhor QV.

Os dados obtidos nos questionários foram organizados em tabelas elaboradas no programa *Microsoft Excel*® 2010 e posteriormente analisadas estatisticamente com auxílio do profissional estatístico.

Foi realizada uma análise descritiva das escalas para resumo dos dados coletados por meio de tabelas de distribuição de frequência e de medidas descritivas, expressas em média (M), desvio padrão (DP) e valores mínimos e máximos que cada item poderia assumir. Posteriormente, foi aplicado o Teste de *Friedman* em cada um dos escores para comparação entre as etapas, complementado pelo teste de Diferença Mínima Significativa de comparações múltiplas (p valor). Resultados com p valor igual ou abaixo de 0,05 foram considerados significantes ($p < 0,05$).

4.1.9 Aspectos Éticos

Os aspectos éticos foram salvaguardados de acordo com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2013c).

A utilização dos questionários foi autorizada para o desenvolvimento do presente projeto, mediante registro do projeto no EORTC, que disponibilizou o questionário via *download* diretamente para o pesquisador (Anexo 3). E também pela FACIT que disponibilizou o questionário ao pesquisador (Anexo 4).

Esta proposta de pesquisa está inserida em um macro projeto intitulado: “Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas” e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde sob o número CAAE: 19714013.9.0000.0102 (Anexo 5). O macro projeto envolve o acompanhamento dos pacientes com neoplasias hematológicas submetidos ao TCTH durante o período de cinco anos. O atual estudo iniciou a condução deste percurso.

A identidade dos pacientes foi preservada, para tanto foram utilizados códigos numéricos para nominá-los. Os documentos coletados estão arquivados e mantidos em local restrito, disponível apenas para os pesquisadores. Os dados obtidos a partir dos questionários estão arquivados em computador particular dos pesquisadores, com acesso restrito aos mesmos.

Os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos e a metodologia da pesquisa, bem como foram sanadas todas as dúvidas existentes. Assim, os pacientes que aceitaram participar da pesquisa foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 2) em duas vias.

4.2 MÉTODO PARA ELABORAÇÃO DAS RECOMENDAÇÕES

Foi realizada uma Revisão Bibliométrica. Essa metodologia, segundo Cunha (1985, p.37) permite encontrar uma quantidade restrita de periódicos essenciais que se supõe possuir os artigos mais relevantes publicados sobre um determinado assunto, partindo da prática estabelecida na comunidade científica de fornecer as referências bibliográficas de qualquer trabalho.

A Revisão Bibliométrica foi escolhida por ser um método planejado para responder a uma pergunta específica, e que possibilita coletar, selecionar e analisar criticamente os estudos. As fontes de um estudo de bibliometria são, portanto, artigos provenientes de estudos originais disponíveis em um banco de dados (MACEDO; BOTELHO; DUARTE, 2010).

Por meio desta revisão, buscou-se identificar as recomendações existentes para o suporte do bem-estar social e familiar do paciente adulto com neoplasia hematológica submetido ao TCTH, estabelecendo uma consonância de orientações para assistência da equipe de enfermagem aos pacientes transplantados, priorizando o emprego das melhores evidências da literatura atual.

O primeiro passo consistiu em definir o foco da pesquisa, determinado pela formulação da pergunta, ou seja, o que a revisão propõe-se a responder.

Pergunta: O bem-estar social e familiar é promovido durante o internamento do paciente adulto com neoplasia hematológica submetido ao TCTH?

4.2.1 Critérios de Inclusão

Artigos completos, disponíveis na íntegra, publicados no período de 2004 a julho de 2014, em idioma português, inglês ou espanhol, independente do nível de evidência.

4.2.2 Critérios de Exclusão

Foram excluídas as cartas, editoriais, reflexões, estudos de caso ou casos, estudos repetidos, que não abordassem o tema ou que abordassem o suporte à equipe de saúde e familiares e população participante crianças abaixo de 18 anos.

4.2.3 Estratégias de Busca para Identificação dos Estudos

A busca foi realizada no período de abril a julho de 2014 em bases de dados eletrônicas da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS); nas bases de referência para publicações na área da saúde com foco em enfermagem, *Royal College of Nursing*; *CINAHL Plus with Full Text*; *Canadian Family Practice Nurses Association* (CFPNA)

e bases de referência para a neoplasia e TCTH, *Nacional Cancer Institute* (NCI); Instituto Nacional de Câncer (INCA); *National Health and Medical Research Council* (NHMRC); *Oncology Nursing Society* (ONS); *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN); *American Society for Blood and Marrow Transplantation* (ASBMT) e Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO).

Os resultados da busca apontaram publicações relevantes nas bases de dados da BVS e na *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL *Plus with Full Text*), entretanto devido os estudos selecionados da CINAHL *Plus with Full Text* serem idênticos aos da BVS, prosseguimos a revisão apenas com os artigos selecionados desta última e com outros oriundos de buscas manuais em revistas que não disponibilizam artigos na íntegra na BVS.

Na busca foram utilizados os seguintes descritores do Decs e *Mesh*: “apoio social” (*social support*); oncologia (*medical oncology*); “transplante de medula óssea” (*bone marrow transplantation*); “neoplasias hematológicas” (*hematologic neoplasms*); “qualidade de vida” (*quality of life*); “enfermagem oncológica” (*oncology nursing*). Essas palavras foram cruzadas utilizando os operadores booleanos “and” e “or” até que se obtivessem as literaturas que correspondessem aos critérios de inclusão para o estudo.

Outros descritores relacionados à questão social foram selecionados para a busca primária, como isolamento social, isolamento de pacientes e ajustamento social. Porém, durante os cruzamentos, não apresentaram resultados significativos, sendo então excluídos da busca.

Os cruzamentos utilizados como estratégia de busca estão apresentados abaixo, no Quadro 3, que correspondem às bases de dados da BVS.

#1 (“Apoio Social” AND Oncologia [DeCS]) OR (“*Social Support*” AND “*Medical Oncology*” [MeSH]) OR (“Apoio Social” AND “Transplante de Medula Óssea” [DeCS]) OR (“*Social Support*” AND “*Bone Marrow Transplantation*” [MeSH]) OR (“Apoio Social” AND “Neoplasias Hematológicas” [DeCS]) OR (“*Social Support*” AND “*Hematologic Neoplasms*” [MeSH]) OR (“Apoio Social” AND “Qualidade de Vida” AND Oncologia [DeCS]) OR (“*Social Support*” AND “*Quality of Life*” AND “*Medical Oncology*” [MeSH]) OR (“Apoio Social” AND “Enfermagem Oncológica” [DeCS]) OR (“*Social Support*” AND “*Oncology Nursing*” [MeSH]).

#2 (Oncologia AND “Qualidade de Vida” [DeCS]) OR (“*Medical Oncology*” AND “*Quality of Life*” [MeSH]).

#3 (“Qualidade de Vida” AND “Transplante de Medula Óssea” [DeCS]) OR (“*Quality of Life*” AND “*Bone Marrow Transplantation*” [MeSH]) OR (“Qualidade de Vida” AND “Neoplasias Hematológicas” [DeCS]) OR (“*Quality of Life*” AND “*Hematologic Neoplasms*” [MeSH]).

#4 (“Enfermagem Oncológica” AND “Transplante de Medula Óssea” [DeCS]) OR (“*Oncology Nursing*” AND “*Bone Marrow Transplantation*” [MeSH]) OR (“Enfermagem Oncológica” AND “Neoplasias Hematológicas” [DeCS]) OR (“*Oncology Nursing*” AND “*Hematologic Neoplasms*” [MeSH]) OR (“Enfermagem Oncológica” AND “Qualidade de Vida” [DeCS]) OR (“*Oncology Nursing*” AND “*Quality of Life*” [MeSH]).

QUADRO 3 – ESTRATÉGIAS DE BUSCA

FONTE: A autora (2014)

4.2.4 Análise dos Estudos

Para a seleção das referências foram utilizados como filtros os critérios de inclusão e exclusão (cartas, editoriais, reflexões, estudos de caso ou casos). Os resultados encontrados foram submetidos à primeira seleção, sendo excluídos os estudos repetidos e selecionados os artigos pelo título apresentado. Após refinamento dos resultados obtidos, os artigos foram submetidos a uma segunda seleção, pela leitura do resumo, introdução e discriminação da população alvo. Os artigos eleitos foram lidos na íntegra e a análise dos mesmos partiu da extração e descrição dos dados, e por fim, da exploração dos conteúdos para a discussão do tema.

A identificação dos artigos pela estratégia de busca foi realizada de forma independente e cega, por duas revisoras, obedecendo rigorosamente os passos descritos acima, a fim de evitar viés. Em caso de discordância ou dúvida entre as duas revisoras, outra revisora foi solicitada para um consenso.

Também a fim de garantir a confiabilidade deste estudo, os manuscritos escolhidos seguiram a metodologia de Classificação de Evidências, nesta o grau de recomendação da bibliografia é estabelecido de acordo com a força de evidência científica e do tipo de estudo. O grau de recomendação segue a classificação A, B, C, e D, sendo estes parâmetros adotados por importantes entidades de medicina baseada em evidências.

O grau de recomendação A equivale à Revisão Sistemática ou metanálise de ensaios clínicos randomizados (ECR) ou oriundos de diretrizes clínicas baseadas em Revisões Sistemáticas de ECR, e sua força de evidência são estudos experimentais ou observacionais de melhor consistência. O grau B difere do A, pois são estudos de menor consistência e derivam de pelo menos um ECR bem delineado. O grau C são ensaios clínicos bem delineados sem randomização e sua força de evidência são relatos de casos de estudos não controlados. E finalmente o D são publicações baseadas em consensos ou opiniões de especialistas, e com pior

força de evidência científica, pois são opiniões desprovidas de avaliação crítica (*CENTRE FOR EVIDENCE-BASED MEDICINE*, 2009).

4.3 APRESENTAÇÕES DOS RESULTADOS

Com o objetivo de organizar as apresentações desta dissertação, os nossos resultados estão presentes no capítulo 5. No item 5.1 intitulado: Resultados do Estudo estão expostos os resultados da pesquisa de QV. E no item 5.2 estão apresentados os resultados da revisão bibliométrica.

A discussão dos dados da pesquisa de QV está exposta no capítulo 6. E as recomendações apresentadas no capítulo 7, intitulado: Recomendações de Enfermagem para o Suporte do Bem-Estar Social e Familiar do Paciente Submetido ao TCTH.

5 RESULTADOS

5.1 RESULTADOS DO ESTUDO

Com base nos dados sociodemográficos apresentados na Tabela 1, foi observado que a média de idade foi de 36 anos, com variação dos extremos de idade de 18 a 69 anos. Quanto ao sexo dos participantes, 52% (n=13) são do sexo feminino, 72% (n=18) da etnia branca, 56% (n=14) casados ou em união estável, 48% (n=12) possuem de um a três filhos. Quanto à escolaridade, 56% (n=14) completaram o ensino médio e 52% (n=13) declararam-se economicamente ativos, com renda familiar mensal de até três salários mínimos.

TABELA 1 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH (n=25).
CURITIBA, 2013/2014 (Continua)

Variáveis Sociodemográficas		
Idade (anos)	36,32	18 ↔ 69
	n = 25	%
Sexo		
Masculino	12	48
Feminino	13	52
Raça/Etnia		
Branco	18	72
Pardo	5	20
Negro	2	8
Estado civil		
Solteiros	11	44
Casados ou união consensual	14	56
Nº de filhos		
Nenhum	10	40
1 a 3 filhos	12	48
Mais de 3 filhos	3	12
Escolaridade		
Ensino fundamental completo	6	24
Ensino médio completo	14	56
Ensino superior completo	5	20

TABELA 1 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH (n=25).
CURITIBA, 2013/2014 (Conclusão)

Variáveis Sociodemográficas		
Ocupação		
Economicamente ativos (empregados e autônomos)	13	52
Aposentados	3	12
Do lar	4	16
Estudantes	5	20
Procedente		
Capital	4	16
Região metropolitana	6	24
Interior do estado	12	48
Outro estado	3	12
Possui acompanhante		
Sim	25	100
Renda familiar*		
Até 1 salário mínimo	5	20
1 a 3 salários mínimos	13	52
4 a 10 salários mínimos	6	24
10 a 20 salários mínimos	1	4
Recebe benefício do INSS		
Nenhum	11	44
Auxílio doença	14	56
Recebe ajuda de custo		
Não	19	76
Sim (hospedagem e deslocamento)	6	24

FONTE: A autora (2014)

NOTA: * Salário mínimo nacional = R\$724

Nos dados clínicos apresentados na Tabela 2, foi observado que 64% (n=16) tem o diagnóstico de leucemia. O tempo de diagnóstico é de um a três anos para 52% (n=13). Quanto ao TCTH propriamente dito, 44% (n=11) foram submetidos ao alogênico não aparentado e em 64% (n=16) a fonte de células foi periférica.

TABELA 2 - DADOS CLÍNICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH (n=25). CURITIBA, 2013/2014

Variáveis Clínicas	n = 25	%
Diagnóstico		
Leucemias	16	64
Linfomas	5	20
Mieloma múltiplo	4	16
Tempo de diagnóstico		
Menos de 1 ano de diagnóstico	4	16
De 1 a 3 anos de diagnóstico	13	52
Mais de 3 anos de diagnóstico	8	32
Tipo de transplante		
Alogênico aparentado	7	28
Alogênico não aparentado	11	44
Autólogo	7	28
Fonte de células		
Medula óssea	9	36
Periférica	16	64
Comorbidades		
Hipertensão arterial sistêmica	1	4
Diabetes mellitus	2	8
Hipotireoidismo	2	8
Nenhuma	20	80

FONTE: A autora (2014)

Quanto aos resultados dos questionários QLQ-C30 observados na Tabela 3, coletados no período basal, antes do regime de condicionamento, foi possível observar que a qualidade de vida global inicial dos participantes assumiu valor médio de 83, o que sugere que os participantes consideraram sua QV boa. Nas escalas funcionais, as médias variaram de 50 a 92, sendo os valores relacionados à função social e cognitiva, respectivamente. Nas escalas de sintomas, observou-se a insônia como a mais predominante, com média de 20 e dificuldades financeiras 44, enquanto que a dispneia foi o sintoma menos frequente, com valor médio de 2,67.

Em relação aos resultados obtidos na segunda etapa, período de pancitopenia realizado entre D+5 e D+10 dias após o D zero (Tabela 3), observou-se que o valor médio da qualidade de vida global dos participantes foi de 56,25. Nas escalas funcionais, as médias variaram de 25,69 a 85,42, a função social assumiu o

valor médio mais baixo, e a função cognitiva, a mais elevada. Nas escalas de sintomas, a dor foi o sintoma mais predominante, obtendo média de 59,72.

No que diz respeito aos resultados coletados na terceira etapa, realizada pré-alta hospitalar (Tabela 3), verificou-se que o valor médio da qualidade de vida global dos participantes foi de 69,44. Nas escalas funcionais, as médias variaram de 34,72 a 95,83. A função social permanece como a menor média. A escala de sintomas apresenta a perda de apetite como mais predominante e o valor médio foi de 50.

TABELA 3 - ESCORES DO QLQ-C30 OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, 2013/2014

<i>Quality of Life Questionnaire - Core 30 (QLQ-C30)</i>												
	<i>Basal (n=25)</i>				<i>Pancitopenia (n=24)</i>				<i>Pré-alta hospitalar (n=24)</i>			
ESCORES	Média	Mín.	Máx.	DP	Média	Mín.	Máx.	DP	Média	Mín.	Máx.	DP
Qualidade de vida global	83	33,33	100	17,92	56,25	33,33	83,33	17,07	69,44	16,67	100	21,09
Escala Funcional												
Função física	78,67	40	100	21,34	52,5	20	86,67	16,95	64,44	33,33	100	17,1
Desempenho Pessoal	89,33	33,33	100	19,77	49,31	0	100	31,65	65,97	0	100	26,68
Função Emocional	73	25	100	21,42	79,51	50	100	19,19	83,68	8,33	100	22,98
Função Cognitiva	92	66,67	100	11,9	85,42	33,33	100	19,23	95,83	66,67	100	10,13
Função Social	50	0	100	33,68	25,69	0	66,67	23,04	34,72	0	83,33	28,2
Escala de Sintomas / Itens												
Fadiga	12	0	55,56	19,22	47,22	0	100	30,43	35,19	0	100	24,45
Náusea e Vômito	4	0	50	12,06	33,33	0	100	33,69	20,83	0	66,67	22,12
Dor	16,67	0	83,33	26,35	59,72	0	100	34,02	18,75	0	50	19,23
Dispneia	2,67	0	33,33	9,23	11,11	0	66,67	21,23	9,72	0	100	25,02
Insônia	20	0	100	33,33	25	0	100	34,4	9,72	0	66,67	18,33
Perda de Apetite	9,33	0	66,67	20,46	58,33	0	100	40,82	50	0	100	38,07
Constipação	9,33	0	66,67	22,61	2,78	0	66,67	13,61	5,56	0	66,67	16,05
Diarreia	4	0	33,33	11,06	52,78	0	100	35,33	15,28	0	66,67	24,04
Dificuldades financeiras	44	0	100	40,51	37,5	0	100	38,46	33,33	0	100	36,78

FONTE: A autora (2014)

Quanto à comparação dos resultados dos questionários QLQ-C30 obtidos nas três etapas (Tabela 4), foi possível observar que entre a primeira e a segunda etapa, houve piora na qualidade de vida global, escalas funcionais e escalas de sintomas com resultados estatisticamente significantes.

Entre a primeira e terceira etapa (Tabela 4) foi estatisticamente significativa a piora na escala funcional, desempenho pessoal, e nas escalas de sintomas. Enquanto que entre a segunda e terceira etapa (Tabela 4) foram estatisticamente significantes com piora na qualidade de vida global e escalas de sintomas.

TABELA 4 - ESCORES SIGNIFICATIVOS DO QLQ-C30 ENTRE AS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, 2013/2014

<i>Quality of Life Questionnaire - Core 30 (QLQ-C30)</i>				
<i>Teste de Friedman</i>				
ESCORES	p valor	1ª etapa X 2ª etapa	1ª etapa X 3ª etapa	2ª etapa X 3ª etapa
Qualidade de vida global	0,000001*	p<0,001*		p<0,05*
Escalas Funcionais				
Função física	0,00016*	p<0,001*		
Desempenho pessoal	0,00003*	p<0,001*	p<0,05*	
Função emocional	0,2116			
Função cognitiva	0,057			
Função social	0,00176*	p<0,05*		
Escalas de Sintomas				
Fadiga	0,00003*	p<0,001*	p<0,01*	
Náusea e vômito	0,00001*	p<0,001*	p<0,05*	
Dor	0,000001*	p<0,001*		p<0,001*
Dispneia	0,26			
Insônia	0,18			
Perda de apetite	0,000001*	p<0,001*	p<0,01*	
Constipação	0,51			
Diarreia	0,000001*	p<0,001*		p<0,01*
Dificuldades financeiras	0,55			

FONTE: A autora (2014)

NOTA: *Dados estatisticamente significantes

Quanto aos resultados referentes aos questionários FACT-BMT (Tabela 5), coletados no período basal, antes do regime de condicionamento, foi possível observar que o bem-estar físico inicial dos participantes assumiu valor médio de

24,64, o que sugere que no pré-TCTH os participantes estão fisicamente bem. No bem-estar social e familiar a média foi de 21,29.

No período basal, a média do bem-estar emocional e funcional foi 19,92 e 21,96, respectivamente, na escala preocupações adicionais, que envolvem questões de satisfação com o tratamento, imagem corporal, sexualidade, emprego, dificuldades financeiras, entre outras, a média foi de 31,45. No índice de avaliação de resultado do tratamento (TOI), que engloba bem-estar físico, funcional e preocupações adicionais, a média foi 78,05, na avaliação geral FACTG, que engloba bem-estar físico, social e familiar, emocional e funcional, a média foi 87,81. A qualidade de vida geral teve média de 119,26.

Em relação aos resultados obtidos na segunda etapa, período de pancitopenia realizado entre D+5 e D+10 dias após o D zero (Tabela 5), observou-se que o valor médio do bem-estar físico foi 15,67, o que sugere que neste período os participantes têm uma piora física significativa. No bem-estar social e familiar a média foi de 16,76, no bem-estar funcional 14,29 e no bem-estar emocional a média de 20,75. Observa-se nessa etapa que houve uma inversão do bem-estar emocional que melhorou e piorou o bem-estar social e familiar e funcional.

Também na segunda etapa, na escala preocupações adicionais, a média foi de 23,20, no índice de avaliação de resultado do tratamento (TOI), a média foi 53,16, na avaliação geral FACTG, a média foi 67,47. A qualidade de vida geral teve média de 90,66. Todos com piora significativa em relação ao período basal.

No que diz respeito aos resultados coletados na terceira etapa, realizada pré-alta hospitalar (Tabela 5), verificou-se que o valor médio do bem-estar físico foi 21,25, o que sugere que neste período os participantes recuperam parcialmente a função física. No bem-estar social e familiar a média foi de 15,88, no bem-estar funcional 15,75 e no bem-estar emocional a média de 21,79. O bem-estar social e familiar é o único que permanece em declínio.

Na terceira etapa, na escala preocupações adicionais, a média foi de 24,47, no índice de avaliação de resultado do tratamento (TOI) foi 61,47, na avaliação geral FACTG, a média foi 74,67. E por fim a qualidade de vida geral teve média de 99,15. Todos com melhora em relação ao período de pancitopenia.

TABELA 5 - ESCORES DO FACT-BMT OBTIDOS NAS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, 2013/2014

<i>Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)</i>												
	<i>Basal (n=25)</i>				<i>Pancitopenia (n=24)</i>				<i>Pré-alta hospitalar (n=24)</i>			
FACT-BMT	Média	Mín.	Máx.	DP	Média	Mín.	Máx.	DP	Média	Mín.	Máx.	DP
Bem-estar físico	24,64	11	28	4,32	15,67	3	26	6,85	21,25	11	27	4,56
Bem-estar social e familiar	21,29	9	28	5,16	16,76	7	23	3,88	15,88	9	22	3,15
Bem-estar emocional	19,92	9	24	3,7	20,75	14	24	2,64	21,79	11	24	2,8
Bem-estar funcional	21,96	6	28	4,77	14,29	5	25	4,47	15,75	7	25	4,72
Preocupações adicionais	31,45	13	39	5,39	23,2	16	32	4,64	24,47	16	32	3,98
TOI*1	78,05	30	94	12,6	53,16	30	80	13,75	61,47	40	80	10,95
FACTG*2	87,81	35	103	14,5	67,47	44	89	11,31	74,67	44	87	10,51
Qualidade de vida geral	119,26	48	140	18,77	90,66	61	118,2	15,01	99,15	62	118,2	13,99

FONTE: A autora (2014)

NOTA: *1: TOI – Índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais)

*2: FACTG – Avaliação geral (bem-estar físico/ bem-estar social e familiar/ bem-estar emocional/ bem-estar funcional)

Quanto à comparação dos resultados dos questionários FACT-BMT obtidos nas três etapas (Tabela 6), foi possível observar que entre a primeira e a segunda etapa apenas o bem-estar emocional não teve piora estatisticamente significativa todos os demais domínios demonstraram piora. Entre a primeira e a terceira etapa, apenas o bem-estar físico e emocional não tiveram comprometimentos estatisticamente significativos. Enquanto que entre a segunda e terceira etapa apenas o bem-estar físico foi significativamente comprometido.

TABELA 6 - ESCORES SIGNIFICATIVOS DO FACT-BMT ENTRE AS TRÊS ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, 2013/2014

Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)				
Teste de Friedman				
ESCORES	p-valor	1ª etapa X 2ª etapa	1ª etapa X 3ª etapa	2ª etapa X 3ª etapa
Bem-estar físico	0,000001*	p<0,001*		p<0,05*
Bem-estar social e familiar	0,000001*	p<0,01*	p<0,001*	
Bem-estar emocional	0,54			
Bem-estar funcional	0,000001*	p<0,001*	p<0,001*	
Preocupações adicionais	0,000001*	p<0,001*	p<0,001*	
TOI*1	0,000001*	p<0,001*	p<0,001*	
FACTG*2	0,000001*	p<0,001*	p<0,01*	
Qualidade de vida geral	0,000001*	p<0,001*	p<0,001*	

FONTE: A autora (2014)

NOTA: *1: TOI – Índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais)

*2: FACTG – Avaliação geral (bem-estar físico/ bem-estar social e familiar/ bem-estar emocional/ bem-estar funcional)

*Dados estatisticamente significantes

5.2 RESULTADOS REVISÃO BIBLIOMÉTRICA

Conforme o objetivo da revisão bibliométrica procurou-se identificar o que a literatura científica traz como recomendações baseadas em evidências para o suporte do bem-estar social e familiar do paciente adulto com neoplasia hematológica que se submete ao TCTH. Dessa forma, na Tabela 7, é possível verificar os resultados da busca de literatura nas bases de dados com os descritores selecionados. No Quadro 4 estão apresentados os artigos selecionados na revisão, e no Quadro 5, os seus objetivos, métodos, resultados e considerações. No Quadro 6 a classificação dos estudos de acordo com o país da publicação e categoria profissional. E no Quadro 7 está exposto a classificação do nível de evidência dos artigos selecionados.

TABELA 7 - RESULTADOS INICIAIS DA REVISÃO BIBLIOMÉTRICA. CURITIBA, 2013/2014

Bases de dados	Resultados encontrados	Primeira seleção:	Segunda seleção:	Artigos selecionados
Limitadores				
MEDLINE	4726	979	Resumo e Introdução	10
LILACS	326	103	Resumo e Introdução	1
BDEF - enfermagem (Brasil)	78	25	Resumo e Introdução	0
Index Psi Periódicos Técnico-Científicos	27	5	Resumo e Introdução	0
IBECS (Espanha)	69	18	Resumo e Introdução	0
Coleção SUS (Brasil)	50	4	Resumo e Introdução	0
Outras	398	0	Resumo e Introdução	0
Buscas Manuais	14	14	Resumo e Introdução	3
TOTAL	5688	1148		14

FONTE: Dados da pesquisa (2014)

ID	Ano	Periódico	Autores	Título
R1	2014	Revista Gaúcha de Enfermagem (<i>Online</i>)	KOLANKIEWICZ, A. C. B. <i>et al.</i>	Apoio social percebido por pacientes oncológicos e sua relação com as características sociodemográficas.
R2	2014	<i>European Journal of Cancer Care</i>	SAUTIER, L. <i>et al.</i>	<i>Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors have an impact?</i>
R3	2014	<i>Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer</i>	LUDWIG, G. <i>et al.</i>	<i>Psychodynamic interventions in cancer care I: psychometric results of a randomized controlled trial.</i>
R4	2014	<i>Journal of Clinical Oncology</i>	ANDERSEN, B. L. <i>et al.</i>	<i>Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an american society of clinical oncology guideline adaptation.</i>
R5	2013	<i>Japanese Journal of Clinical Oncology</i>	SHIMIZU, K	<i>Effects of integrated psychosocial care for distress in cancer patients.</i>
R6	2013	<i>Bone Marrow Transplantation</i>	FOSTER, L. W. <i>et al.</i>	<i>Validating the positive impact of in-hospital lay care-partner support on patient survival in allogeneic BMT: a prospective study.</i>
R7	2013	<i>Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer</i>	ALLART, P.; SOUBEYRAN, P.; COUSSON-GÉLIE, F.	<i>Are psychosocial factors associated with quality of life in patients with haematological cancer? A critical review of the literature.</i>
R8	2013	<i>Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer</i>	MCCABE, C. <i>et al.</i>	<i>'Open Window': a randomized trial of the effect of new media art using a virtual window on quality of life in patients' experiencing stem cell transplantation.</i>
R9	2012	<i>Journal of Behavioral Medicine</i>	PULGAR, A. <i>et al.</i>	<i>Psychosocial predictors of immune response following bone marrow transplantation.</i>
R10	2012	<i>Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer</i>	LEYKIN, Y. <i>et al.</i>	<i>Internet interventions for improving psychological well-being in psycho-oncology: review and recommendations.</i>
R11	2011	<i>Journal of Medical Internet Research</i>	PAUL, C. L. <i>et al.</i>	<i>Improving access to information and support for patients with less common cancers: hematologic cancer patients views about web-based approaches.</i>
R12	2010	<i>Oncology Nursing Forum</i>	OH, P. J.; KIM, S. H	<i>Effects of a brief psychosocial intervention in patients with cancer receiving adjuvant therapy.</i>
R13	2008	<i>Journal of Health Psychology</i>	JENKS KETTMANN, J. D.; ALTMAIER, E. M.	<i>Social support and depression among bone marrow transplant patients.</i>
R14	2005	<i>Health and Quality of Life Outcomes</i>	LINDEN, W. <i>et al.</i>	<i>Development and validation of a psychosocial screening instrument for cancer.</i>

QUADRO 4 – ARTIGOS SELECIONADOS

FONTE: Dados da pesquisa (2014)

ID	Objetivo	Método	Resultados	Considerações finais
R1	<p>Analisar a relação entre o apoio social e características sociodemográficas de pacientes oncológicos em tratamento ambulatorial.</p>	<p>Estudo transversal, com 268 pacientes adultos oncológicos em tratamento ambulatorial. Para coleta de dados foi utilizado um questionário sociodemográfico e a versão brasileira da escala de apoio social do <i>Medical Outcomes Study</i>.</p>	<p>Foram realizadas medidas de avaliação para correlacionar as dimensões do apoio social (material, afetiva, emocional, informação e interação) e variáveis sociodemográficas, sendo evidenciado que o apoio afetivo apresentou maior escore naqueles que se mantinham trabalhando, casados e com maior renda <i>per capita</i>. O apoio material foi elevado nos declarados de raça negra e solteiros. O apoio emocional indicou resultados satisfatórios entre os de etnia parda, sexo masculino, solteiros e que não trabalhavam no momento. Os solteiros também tiveram o apoio de informação ampliado. E a dimensão de interação positiva obteve menor escore, nesse quesito os que obtiveram melhores resultados foram sexo masculino, casados, que trabalhavam e com maior renda <i>per capita</i>. As dimensões da escala de apoio social estão correlacionadas entre si de maneira positiva, ou seja, quanto maior o tipo de apoio recebido pelo paciente, maior também será o outro.</p>	<p>Este estudo destaca que o tratamento da neoplasia não está delimitado à esfera biológica, e que as dimensões que contemplam o apoio social devem ser alvo de preocupação para profissionais de saúde, que devem se atentar para grupos mais vulneráveis e fatores culturais, com maior atenção a população feminina, que por serem culturalmente provedoras de cuidado, podem, ao adoecer não receber o mesmo apoio social.</p>
R2	<p>Identificar preditores de participação em grupos de apoio aos doentes.</p>	<p>Estudo de coorte caso-controle. Foi investigada a frequência de participação e satisfação com os grupos de apoio aos doentes após a conclusão de um programa de reabilitação</p>	<p>Os participantes do estudo avaliaram a intervenção de integrar a um grupo de apoio, avaliando a satisfação, angústia psicossocial (ansiedade, medo de recorrência da neoplasia, depressão), apoio social, enfrentamento, QV, a dor e as</p>	<p>É necessário mais investigação na organização de grupos de apoio para pacientes com neoplasia, pois trata-se de uma população com diferentes preferências e necessidades de cuidados de suporte.</p>

		que teve como objetivo analisar as diferenças nas características demográficas, médicas e psicossociais entre os participantes do grupo e não participantes. Foram recrutados 1281 pacientes adultos.	características relacionadas ao tratamento. Os dados fornecem evidências de que a participação de pacientes com neoplasia no grupo de apoio pode ser em grande parte relacionada a outros fatores que não estão relacionados à aflição médica ou psicossocial.	
R3	Avaliar a eficácia das intervenções psicodinâmicas (terapêuticas) no tratamento da neoplasia.	Estudo clínico randomizado. Foram incluídos 386 pacientes adultos em tratamento ambulatorial. O grupo participante recebeu uma intervenção de terapia por psicólogos e neles foram investigados dados sociodemográficos, ansiedade, depressão, sofrimento psíquico, alexitimia e QV, nos momentos 1, 4, 8 e 12 meses de seguimento.	Os doentes que aceitaram participar da intervenção eram predominantemente jovens e mulheres, e, mais frequentemente em uso de medicação psicotrópica. Fator que pode implicar em baixos escores nas escalas que avaliaram depressão, ansiedade e sofrimento psíquico, outro fator associado à baixa pontuação nestas escalas foi à prevalência de alexitimia. Em comparação com outros tratamentos, a intervenção proposta não apresentou resultados significativos para a QV ou sofrimento psíquico, sendo proposta pelos autores uma abordagem qualitativa deste estudo.	As intervenções terapêuticas precisam ser revistas para atender as reais necessidades dos pacientes, sendo importante ajustá-las as diferentes situações. Os autores sugerem que este olhar para o apoio oncológico deve ser reexaminado em relação à teoria e prática, para o uso de metodologias mais apropriadas na investigação desta temática.
R4	Apresentar as recomendações de boas práticas adaptadas da Diretriz Pan-canadense em Triagem, Avaliação e Terapia de Angústia Psicossocial em adultos com neoplasia.	Revisão sistemática em bases de dados de orientação da prática clínica, sites desenvolvedores de diretriz e da literatura publicada.	A pontuação atingida pelos estudos da revisão foi de 83,3% para a qualidade metodológica. E com base na revisão dos conteúdos as recomendações eram claras, completas, com base na evidência científica mais relevante. As diretrizes e revisões sistemáticas identificadas foram usadas como base de evidência para estas recomendações adaptadas,	Recomenda-se que todos os pacientes com neoplasia sejam avaliados em diferentes momentos durante o percurso de tratamento para os sintomas de ansiedade e depressão. A avaliação deve utilizar medidas validadas e procedimento publicados, pois dependendo do nível dos sintomas, diferentes cuidados deverão ser recomendados, favorecendo uma melhor QV.

			resultando em dois algoritmos de cuidados para ansiedade e depressão em pacientes adultos oncológicos em tratamento.	
R5	Revisar os efeitos da Atenção Psicossocial Integrada para a aflição em pacientes com neoplasia.	Revisão Sistemática sobre o modelo integrado de atenção psicossocial, que combina a triagem e intervenção psicológica. Foram selecionados 14 artigos que atenderam os critérios de inclusão do estudo.	As bibliografias selecionadas mostraram resultados contraditórios, devido o tamanho das amostras muito variadas, o nível de evidência dos estudos e por muitos realizarem intervenção sem haver triagem, o que mascara a eficácia da intervenção. Mas todos os estudos que examinaram o efeito do atendimento psicológico após a identificação de dificuldades, que normalmente é realizada por enfermeiros, conforme refere à literatura tem mostrado resultados positivos.	A Atenção Psicossocial Integrada pode afetar pacientes com sofrimento significativo, e a adequação da introdução de tais cuidados na rotina da prática oncológica demonstra benefícios e deve ser mais discutido.
R6	Validar a influência positiva do acompanhante intra-hospitalar sobre a sobrevida do paciente em TCTH alogênico.	Estudo de coorte retrospectivo de 5 anos, que examina o valor prognóstico do acompanhante. O estudo inclui dados demográficos e clínicos, participaram 164 pacientes adultos, 88 tinham acompanhante e 76 não tinham, foi utilizada a escala PACT.	Este estudo validou a influência positiva do acompanhante intra-hospitalar, com melhora significativa da sobrevida do paciente transplantado. A presença do acompanhante favorece itens avaliados pela escala PACT, como, família ou estabilidade/disponibilidade do sistema de apoio; fatores de personalidade estáveis; capacidade de sustentar a mudança no estilo de vida. Em termos da duração e frequência das visitas com relação a sobrevivência, notou-se que acompanhantes que visitam com mais frequência tendem a ficar mais tempo a cada dia o que demonstra maior nível de comprometimento e	Diante de resultados que evidenciam o benefício do acompanhante como suporte familiar durante a internação, profissionais de saúde são confrontados com a preocupação de aconselhar uma família antes do transplante sobre a importância de um acompanhante, sem que os familiares sintam-se responsáveis pela sobrevivência do ente querido.

			envolvimento na experiência do TCTH, o que gera mais confiança para o paciente.	
R7	Revisar estudos que examinam as relações entre fatores psicossociais e QV em pacientes com neoplasia hematológica.	Revisão sistemática, foram selecionados 14 artigos que atenderam os critérios de inclusão do estudo.	Foram analisados 14 estudos que avaliaram QV com variáveis psicossociais. Um estudo descobriu relações positivas entre senso de coerência e QV relacionada com a saúde, enquanto outro mostrou uma correlação positiva entre auto-estima e QV. Espírito de luta teve um impacto positivo na QV de dois estudos, e desamparo/desesperança foi positivamente relacionada com problemas emocionais em um estudo. Dois estudos indicaram as relações entre sofrimento emocional e QV. O apoio social, estado geral de saúde, o significado ou a espiritualidade global, foram encontradas para melhorar a QV em outros quatro relatórios.	O estudo conclui que a literatura sobre relações entre fatores psicossociais e QV é inexistente. Cuidados clínicos poderiam ser mais bem orientados, e algumas intervenções poderiam ser baseadas em fatores psicossociais, que são importantes para a compreensão de como o paciente experimenta a doença.
R8	Medir o efeito psicológico de uma intervenção de arte em pacientes hospitalizados e explorar os benefícios para sua QV.	Ensaio clínico randomizado prospectivo. Foi aplicado em pacientes com neoplasias hematológicas submetidos ao TCTH em comparação com um grupo controle. Dos 199 pacientes incluídos no estudo, 96 foram para o grupo de intervenção e 103 para o grupo controle. A intervenção consiste no uso da tecnologia para criar uma janela virtual única controlada pelo paciente e	Os participantes do grupo de intervenção tiveram níveis de ansiedade e depressão reduzidos significativamente e relataram melhores experiências. Os dados qualitativos mostraram que aqueles do grupo de intervenção comentaram livremente sobre seus gostos e desgostos sobre OW e como ela as fez sentir. Uma intervenção de arte, OW, teve uma influência positiva sobre a saúde relacionada com a QV e experiências do TCTH.	Este estudo mostra a possibilidade da utilização de uma intervenção de arte para pacientes adultos submetidos ao TCTH e hospitalizados. A introdução de OW teve um efeito positivo na QV, como medida pelos níveis de ansiedade, depressão, e as experiências de pacientes. Expectativas dos pacientes e experiências de hospitais são muito importantes, e qualquer intervenção, como OW, que pode alterar favoravelmente estas questões, é bem-vinda.

		que envolve arte, mídia e experiências.		
R9	Avaliar as ligações entre variáveis psicossociais e parâmetros clínicos indicativas da resposta imunológica ao TCTH.	Estudo exploratório com 31 pacientes com neoplasia hematológica pós TCTH. Foram utilizados os indicadores clínicos de dias de enxerto, infecções e níveis de hemoglobina.	Os resultados mostram que maiores níveis de escolaridade são associados a um menor número de infecções, sendo a idade associada com um atraso no tempo de enxerto. Depressão está positivamente associada ao número de infecções durante o período de internação; e racionalidade está associada com níveis de hemoglobina inferiores. Estes resultados sugerem que as variáveis psicossociais, especialmente, estratégias de enfrentamento desempenham um papel importante na determinação da resposta imunológica após TCTH.	Os resultados deste estudo podem ter implicações para o manejo clínico dos pacientes que se submetem a TCTH. Como os mecanismos de enfrentamento utilizados pelos pacientes afetam significativamente alguns dos indicadores de prognóstico médico, a ajuda psicológica para ajudá-los a lidar melhor com o tratamento e as suas circunstâncias específicas seria totalmente justificável.
R10	Examinar o potencial de intervenções de Internet para ajudar a preencher as lacunas psicossociais no tratamento oncológico e apresentar evidências sobre a provável utilidade de intervenções de internet para pacientes com neoplasia.	Revisão sistemática que examinou o potencial de intervenções de Internet para reduzir as disparidades no tratamento.	Os resultados exploraram o uso da tecnologia, por meio de recursos disponíveis na Internet para pacientes com neoplasia; os benefícios e limitações de intervenções de Internet, principalmente com foco na saúde mental. Por fim, os autores apresentam recomendações e orientações para auxiliar os pesquisadores no desenvolvimento, teste e disseminação de intervenções de Internet para esta população, com foco em melhorar a saúde mental destes indivíduos.	Intervenções de Internet que visam ajudar os pacientes com neoplasia e seus prestadores de cuidado a identificar e gerir os sintomas emocionais mais comuns tem o potencial de ajudar a resolver a enorme necessidade não atendida por serviços de saúde.

R11	Avaliar o nível relatado de acesso à Internet, fontes preferidas de informação e de apoio entre os sobreviventes de neoplasias hematológicas.	Estudo transversal, com 268 pacientes adultos com neoplasia hematológica. Foi realizada a investigação de questões psicossociais, através de um questionário elaborado sobre o uso da Internet, a acessibilidade, a probabilidade de uso de uma gama de opções para busca de informação e apoio relacionada à neoplasia.	Apresentaram níveis elevados de acesso à Internet, sendo que 62% estavam propensos a usá-la para obter informações, e avaliavam como benefícios do uso da Internet o fato de estar disponível sempre, com grande variedade e quantidade de informações. As desvantagens percebidas foram a falta de especificidade, sendo muito impessoal e as dificuldades do uso. Demonstram que apesar de mais de 80% da amostra fazer uso da Internet como fonte de informação e apoio durante o tratamento, ainda há preferência da maioria dos pacientes em receber formas alternativas de informações e apoio, principalmente face-a-face por profissionais de saúde com utilização de material impresso.	É um desafio assegurar que todos os pacientes com neoplasia hematológica tenham acesso equitativo à informação e apoio. As abordagens baseadas no uso da tecnologia da Internet para o fornecimento de informações parecem acessíveis e aceitáveis para a maioria dos pacientes, no entanto elas são menos atraentes para a prestação de apoio. Além disso, pacientes mais vulneráveis, como idosos, solteiros, desempregados e com menor nível de escolaridade, são particularmente suscetíveis a exigir outras formas de informação e apoio.
R12	Avaliar a eficácia de uma intervenção psicossocial usando multimídia (CD-ROM) em resultados psicossociais e comportamentais em pacientes com neoplasia que recebem terapia adjuvante.	Estudo de coorte em que 71 pacientes com neoplasia em terapia adjuvante foram aleatoriamente divididos em grupo intervenção (BPIC) ou em um grupo de controle. O grupo experimental foi submetido a duas semanas de intervenção psicossocial, que consistiu em educação em saúde, habilidades de enfrentamento e gestão do estresse, através de CD-ROM, folheto e aconselhamento por	Depois da intervenção BPIC, o grupo experimental apresentou escores significativamente mais elevados do que o grupo controle para combater comportamentos espirituais e de auto-cuidado. No entanto, os grupos não apresentaram diferenças significativas em desamparo ou desesperança e depressão. Além disso, o nível de ansiedade aumentou em ambos os grupos, mas em maior medida no grupo controle.	Enfermeiros oncológicos são perfeitamente qualificados para oferecer apoio e orientação para promover a adaptação em pacientes com neoplasia. Os resultados do estudo atual mostram que uma intervenção psicossocial utilizando tecnologia pode ser eficaz em situações de oncologia clínica para acelerar adaptação. BPIC foi uma intervenção multimídia de fácil transporte adequado para o uso na prática clínica para melhorar o enfrentamento, auto-cuidado e comportamentos em pacientes com neoplasia que recebem terapia adjuvante. A abordagem poderia

		telefone. As medições foram realizadas antes e quatro semanas após a intervenção.		reduzir ainda mais o custo da intervenção e facilitar a sua disseminação no ambiente oncológico.
R13	Investigar a doença do enxerto em relação ao condicionamento recebido.	Estudo de coorte prospectivo. Foram coletados em 15 centros médicos. Oitenta e seis pacientes de TCTH completaram as escalas <i>Medical Outcomes Study</i> , <i>Social Support Survey</i> e <i>The Centers for Epidemiological Studies of Depression Scale</i> antes do transplante e, novamente, em um ano após o transplante.	No seguimento do TCTH a avaliação do apoio social no pré e pós-transplante mostrou resultados moderados de sintomas depressivos. Em geral, os pacientes experimentaram uma redução do nível de depressão pós-TCTH e as mulheres relataram mais depressão que os homens. O apoio social pré-TCTH foram responsáveis por uma proporção significativa da variância de depressão um ano após o TCTH acima e além dos efeitos de níveis de depressão pré-TCTH. Especificamente, percebendo o baixo apoio social antes do transplante, prevê que os pacientes experimentarão níveis mais altos de depressão um ano após o TCTH.	Profissionais de saúde devem se concentrar em ajudar os pacientes a construir apoio social antes do transplante e, em seguida, ajudá-los a manter. Então é importante que os profissionais de saúde e familiares trabalhem em conjunto para identificar formas que o paciente possa ter apoio durante a internação para um melhor bem-estar após alta.
R14	Desenvolver e validar um instrumento psicossocial para a neoplasia.	Estudo descritivo sobre o desenvolvimento de uma ferramenta de avaliação psicossocial para pacientes com neoplasia. As etapas de construção foram baseadas em duas fases de estudo com amostras populacionais distintas.	O processo de desenvolvimento da ferramenta foi o de reunir informações suficientes para que os leitores possam tomar a decisão de adotar a escala para uso próprio, com populações com neoplasia, sabendo que a confiabilidade e a validade de testes adequados haviam sido realizadas. Os itens abordados pelo instrumento são apoio social, ansiedade, depressão e medidas de QV.	Pscan é considerada pronta para ser utilizada como uma ferramenta de triagem e também para acompanhar as mudanças no sofrimento do paciente durante toda a trajetória do tratamento da neoplasia.

QUADRO 5 – DESCRIÇÃO DOS ARTIGOS

FONTE: Dados da pesquisa (2014)

ID	País de origem	Categoria profissional dos autores
R1	Brasil	Enfermagem
R2	Alemanha	Psicologia
R3	Suíça	Medicina
R4	Estados Unidos	Medicina
R5	Japão	Psicologia
R6	Estados Unidos	Medicina
R7	França	Psicologia
R8	Irlanda	Medicina
R9	Espanha	Psicologia
R10	Estados Unidos	Medicina
R11	Austrália	Medicina
R12	Coreia	Enfermagem
R13	Estados Unidos	Psicologia
R14	Canadá	Psicologia

QUADRO 6 – CARACTERÍSTICAS DOS ESTUDOS SELECIONADOS

FONTE: Dados da pesquisa (2014)

Nível de Evidência Científica por Tipo de Estudo - “Oxford Centre for Evidence-based Medicine” – Adaptado				
Grau de Recomendação	Nível de evidência	Referências	Tratamento/ Prevenção- Etiologia	Diagnóstico
A	1A	R4	Revisão Sistemática (com homogeneidade) de Ensaios Clínicos Controlados e Randomizados	Revisão Sistemática (com homogeneidade) de Estudos Diagnósticos nível 1, critério Diagnóstico de estudos nível 1B, em diferentes centros clínicos.
	1B	R3; R8;	Ensaio Clínico Controlado e Randomizado com Intervalo de Confiança Estreito	Coorte validada, com bom padrão de referencia Critério diagnóstico testado em um único centro clínico.
	1C		Resultados terapêuticos tipo “tudo ou nada”	Sensibilidade ou especificidade próximas de 100%
	2A	R5; R7	Revisão sistemática (com homogeneidade) Estudo de Coorte Randomizado de menor qualidade)	Revisão sistemática (com homogeneidade) de estudos diagnósticos de nível > 2
	2B	R2; R12	Estudo de Coorte (incluindo ensaio clínico Randomizado de menor qualidade)	Coorte exploratória com bom padrão de Referência Critério Diagnóstico derivado ou validado em amostras

B				fragmentadas ou banco de dados.
	2C	R11; R1; R6; R13;	Observação de resultados terapêuticos (outcomes research); Estudo ecológico	
	3A		Revisão sistemática com homogeneidade de Estudos Caso-Controlle	Revisão sistemática (com homogeneidade) de estudos diagnósticos de nível >3B
	3B		Estudo Caso-Controlle	Seleção não consecutiva de casos, ou padrão de referência aplicada de forma pouco consistente.
C	4		Relato de caso (incluído coorte ou Caso-Controlle de menor qualidade)	Estudo Caso Controle; ou padrão de referência pobre ou não independente
D	5	R10; R9; R14;	Opinião desprovida de avaliação crítica ou baseada em matérias básicas (estudo fisiológico ou estudo com animais)	

QUADRO 7 – CLASSIFICAÇÃO POR NÍVEL DE EVIDÊNCIA
 FONTE: Dados da pesquisa (2014)

6 DISCUSSÃO

Em relação aos resultados do estudo, foram encontradas dificuldades em localizar pesquisas, tanto nacionais como internacionais, que contemplem apenas indivíduos com neoplasias hematológicas que se submetem ao TCTH. Frequentemente, esse é o grupo mais prevalente, no entanto as pesquisas incluem participantes com outras doenças hematológicas não oncológicas.

Optou-se por trabalhar com pacientes neoplásicos por acreditar que o diagnóstico da neoplasia já interfere na QV dos indivíduos. Embora tenha havido importantes avanços no tratamento e na cura, ela permanece associada ao sofrimento e finitude. Pacientes com neoplasias hematológicas podem ter alterações na sua QV devido às limitações da própria doença e dos efeitos da terapia (GALVAN *et al.*, 2013; CALEFI *et al.*, 2014).

Os resultados do presente estudo demonstram que a faixa etária dos participantes que se submetem ao TCTH é similar à média nacional, que é entre 30 e 40 anos (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011; GUASTALDI; SECOLLI, 2011; ABREU *et al.*, 2012; PEREIRA *et al.*, 2013). Porém, em uma revisão da Alemanha, que trouxe os principais trabalhos de QV utilizando o QLQ-C30 para avaliar o pré e pós-TCTH, e outra pesquisa de Chicago - EUA que comparou a QV de pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico em 105 pacientes com neoplasias, a faixa etária dos pacientes foi entre 40 e 50 anos divergindo dos achados do presente estudo (GRULKE; ALBANI; BAILER, 2012; GARCIA *et al.*, 2012). A variação entre as idades foi constante, tanto neste estudo quanto nas demais literaturas citadas, a idade mínima foi de 18 e máxima de 70 anos.

A análise dos fatores sociodemográficos não evidenciou diferenças quanto ao sexo dos participantes, embora algumas neoplasias hematológicas apresentem incidências diferentes entre homens e mulheres. Segundo Allart, Soubeyran e Cousson-Gélie (2013), neoplasias hematológicas afetam homens com mais frequência do que as mulheres, que corrobora com dados recentes do INCA, ao revelar que homens têm risco aumentado em duas vezes em relação às mulheres para desenvolver esse tipo de doença (BRASL, 2014a).

Verificou-se em nosso estudo o predomínio da etnia branca, provavelmente devido à procedência dos participantes, 88% (n=22) são do Estado do Paraná, em

cuja população geral a etnia branca predomina, representando aproximadamente 71% da população do estado segundo dados do IBGE (2010). Entretanto, em uma pesquisa do Recife - PE essa também foi a etnia predominante (CARVALHO; PEDROSA; SEBASTIÃO, 2011). Na pesquisa de Garcia *et al.* (2012), realizada em Chicago - EUA, e de Solberg Nes *et al.* (2014) em Rochester - EUA, em que foi investigado QV, saúde, fadiga e comportamentos de pacientes durante o TCTH, os caucasianos, também conhecidos como etnia branca, foram predominantes.

Em relação ao estado civil, os dados do presente estudo corroboram com os demais encontrados na literatura nacional e internacional, ou seja, pacientes com neoplasias hematológicas são casados ou estão em união estável e tiveram de um a três filhos (MATIAS *et al.*, 2011; GARCIA *et al.*, 2012; ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO, 2013; CALEFI *et al.*, 2014; SOLBERG NES *et al.*, 2014).

Na pesquisa de Vestena Zillmer *et al.* (2012) sobre o vínculo entre pacientes oncológicos e familiares, que investigou 20 indivíduos em Pelotas - RS no ano de 2012, os principais acompanhantes de pacientes com neoplasias são filhos, cônjuge e pais, sendo esse vínculo familiar fundamental durante o processo de adoecimento.

Tal fato remete ao enfermeiro um planejamento assistencial que insira os acompanhantes em suas orientações, de maneira que os mesmos participem e auxiliem o paciente submetido ao TCTH no enfrentamento da terapêutica e na realização dos cuidados necessários, com segurança e independência. A presença do acompanhante para o paciente em TCTH favorece o suporte do bem-estar social e familiar necessários durante a terapêutica e deve ter uma atenção especial de assistência por parte da enfermagem, com vistas à melhor QV.

Cabe ressaltar que o acompanhante é fundamental durante toda a trajetória do TCTH, pois o paciente fica extremamente debilitado, dependente de cuidados e apoio em todos os sentidos. Logo, sua presença deve ser estimulada pela equipe de enfermagem. Principalmente se a paciente for do sexo feminino, em que as funções de maternidade e de mantenedora do lar ficam abaladas diante da reclusão do tratamento e de todas as demais alterações físicas, psicológicas e sociais provenientes.

No presente estudo, foi possível observar a predominância do nível médio de escolaridade, constatado também na pesquisa de Dias *et al.* (2012), realizada na cidade de São Paulo - SP, com 52 participantes, que analisa as mudanças ocorridas nos papéis ocupacionais de pacientes submetidos ao TCTH. Mas divergiu das

pesquisas de Carvalho, Pedrosa e Sebastião (2011); Abreu *et al.* (2012); e Andrade, Sawada e Barichello (2013) nas cidades de Recife - PE, Belo Horizonte - MG e Uberaba - MG, consecutivamente, que investigaram o perfil dos pacientes com leucemia, submetidos ao TCTH e a QV de pacientes com neoplasias hematológicas, em que o ensino fundamental é o mais prevalente.

Diferença encontrada também na pesquisa de Cohen *et al.* (2012), que avaliou a QV e a intensidade de sintomas no TCTH, realizada em Omaha - EUA, e da pesquisa de Garcia *et al.* (2012) em Chicago - EUA, em que há prevalência de pacientes com ensino superior. Não foram encontrados estudos associando variável grau de escolaridade e acometimento por neoplasias hematológicas.

Destaca-se que 52% (n=13) se declararam economicamente ativos, antes do momento de hospitalização, com renda salarial familiar de um a três salários mínimos, similar ao padrão econômico encontrado nas pesquisas de Matias *et al.* (2011) em Ribeirão Preto - SP, que analisou a QV de sete pacientes submetidos ao TCTH, e de Abreu *et al.* (2012) de Belo Horizonte - MG, que investigou os dados sociodemográficos e clínicos de 39 pacientes submetidos ao TCTH. Esse resultado tem impacto direto nos benefícios que os pacientes recebem como o auxílio-doença.

Os dados de pesquisas internacionais, como Cohen *et al.* (2012) em Omaha - EUA, e Garcia *et al.* (2012) em Chicago - EUA, demonstraram que os pacientes se declaravam economicamente ativos, porém no momento do TCTH encontravam-se afastados em licença médica. Nestas pesquisas não são expostas as rendas dos pacientes.

Entre os vários eventos negativos da neoplasia, a dificuldade financeira é responsável por condições de vulnerabilidade. A falta de recursos financeiros é mencionada como maior problema da família, principalmente quando a doença afeta o membro provedor de sustento, levando-o ao afastamento do trabalho. O trabalhador que adoece passa a ter um ganho menor, proveniente do INSS em forma de aposentadoria ou auxílio-doença, e não tendo outra fonte de renda, a família sofre a falta de dinheiro. Na ânsia pela cura, mesmo com o tratamento assumido pelo SUS, não há cobertura para as despesas com remédios receitados (FERREIRA *et al.*, 2010). Desta forma, o TCTH tem impacto social, alterando a QV do paciente submetido ao tratamento.

O contato com essas experiências permite ao enfermeiro conhecer as influências do adoecimento sobre problemas como dificuldades econômicas, que se

acentuam com os gastos gerados pelo tratamento. A compreensão dessa vivência torna-se importante para que a enfermagem exerça a função de orientação, promovendo esclarecimentos sobre os direitos do indivíduo com neoplasia, sugerindo opções menos onerosas quando necessária alguma aquisição ao transplantado, e encaminhando os familiares aos profissionais de Serviço Social.

Em relação ao diagnóstico, as leucemias, no panorama mundial, são as neoplasias hematológicas mais prevalentes seguidas pelo linfoma e mieloma (GARCIA *et al.*, 2012). O atual estudo também demonstra esse dado com resultado semelhante às pesquisas na Alemanha, de Grulke, Albani e Bailer (2012) e em Los Angeles - EUA de Grant *et al.* (2012), que apresentaram predominância das leucemias agudas seguidas das leucemias crônicas.

Segundo dados do INCA (2014b) e da Sociedade Brasileira de Cancerologia (SBC) (2014), as leucemias agudas apresentam uma evolução mais rápida em relação às crônicas, sendo necessário o diagnóstico e tratamento precoces. A leucemia aguda apresenta maior incidência em pessoas de menor faixa etária e tem um elevado índice de morte em pacientes com idade abaixo de 35 anos.

O tempo de diagnóstico dessas neoplasias é de um a três anos (52%) no presente estudo, o que corrobora com a pesquisa de Grant *et al.* (2012) na cidade de Los Angeles - EUA, com 282 pacientes submetidos ao TCTH, que avaliou a QV com variáveis sociodemográficas e estado funcional. Pesquisas nacionais ainda subnotificam esse dado, não sendo possíveis correlações com o presente estudo.

No atual estudo, 44% dos participantes foram submetidos ao TCTH alogênico não aparentado, sendo esse o mais prevalente no estudo. Esse tipo de TCTH predominante diverge de outros estudos nacionais em que se predomina o autólogo (CURCIOLI; CARVALHO, 2010; GUASTALDI; SECOLLI, 2011).

Esse fato provavelmente está relacionado por existirem poucos centros de TCTH de alta complexidade no país, sendo o local do estudo um destes centros, o que se pode inferir que haverá prevalência de transplantes alogênicos não aparentados. Cabe ressaltar que estudos da Alemanha e EUA também apresentam prevalência dos TCTH alogênicos (GRULKE; ALBANI; BAILER, 2012; GARCIA *et al.*, 2012).

Tanto no TCTH alogênico quanto no autólogo, a fonte de células que predominou neste estudo foi a de células periféricas. No Brasil, pesquisa descritiva traz a preferência pela fonte de células da medula óssea (ABREU *et al.*, 2012).

Entretanto, na pesquisa de Curcioli e Carvalho (2010), realizada em Ribeirão Preto - SP com 166 pacientes transplantados, o predomínio foi de fonte de células periféricas. Autores americanos e chineses destacam o uso de células periféricas em comparação com fonte de células da medula óssea, revelando que apesar da medula óssea apresentar menor risco de DECH, a recuperação hematológica é mais lenta, interferindo na “pega” do enxerto da medula (KÖRBLING; FREIREICH, 2011; CHANG *et al.*, 2012).

Mesmo não havendo uma relação direta entre a fonte de células e comorbidades, conforme Sorrow (2010), no cenário do TCTH é importante que as funções dos órgãos estejam adequadas para o paciente suportar o regime de condicionamento, para processar diferentes medicamentos e grandes volumes de fluídos, tolerar infecções graves e efeitos nocivos do tratamento. Nesse sentido pode-se deduzir que a presença de comorbidades pode alterar o percurso do TCTH.

Para Silla *et al.* (2013) a existência de comorbidades é considerado um fator de risco para o TCTH. Em Seattle - EUA, pesquisa com a mesma temática aponta que as comorbidades aumentam as toxicidades pós-TCTH, a mortalidade e o comprometimento da QV (SORROR, 2010). Destarte, a detecção pré-TCTH se faz necessária para adequação do regime de condicionamento, minimizando os riscos à saúde e QV do paciente. No presente estudo 20% (n=5) dos participantes declararam apresentar algum tipo de comorbidade, com destaque para a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), Diabetes Mellitus (DM) e Hipotireoidismo, e dois destes sendo idosos.

Em pesquisa realizada em Freiburg - Alemanha com 160 pacientes com neoplasias hematológicas que se submeteram ao TCTH, com idade igual ou superior a 60 anos, para investigação da QV, foi comprovada que as comorbidades mais comuns nestes idosos foram as cardiovasculares, principalmente HAS e DM (DESCHLER *et al.*, 2010). Diante da existência de comorbidades, a equipe multidisciplinar deve manter-se atualizada, conhecendo as possíveis interações entre os medicamentos quimioterápicos e de uso contínuo, promovendo as intervenções necessárias para adequação, com vistas a garantir a eficácia dos tratamentos e propiciar uma assistência individualizada e qualificada.

É importante ressaltar que a avaliação do indivíduo adoecido sobre sua QV é singular. Cada paciente terá percepções diferentes conforme seus valores, sua patologia, tempo de diagnóstico e sua perspectiva de vida. Identificar os domínios

que alteram no paciente com neoplasia hematológica que se submete ao TCTH se torna importante, visto que essas alterações refletem diretamente na sua QV.

De acordo com o *Scoring Manual* da EORTC (FAYERS *et al.*, 2001), a QV é um construto amplo, subjetivo e o estado geral de saúde encontrado no QLQ-C30 deve ser utilizado como uma medida de síntese global da QV dos pacientes oncológicos, assim como no FACT-BMT é medida da síntese geral da QV dos pacientes submetidos ao TCTH (EREMENCO; CELLA; ARNOLD, 2005). Segundo Santos, Sawada e Santos (2011), que avaliaram a QV de 26 pacientes submetidos ao TCTH em Ribeirão Preto - SP, o paciente é a melhor fonte de informação sobre a QV, que é entendida como fator preditivo de bem-estar e depende do significado atribuído por cada paciente.

Foi possível observar no presente estudo que o estado geral de saúde obtido por meio do QLQ-C30 e FACT-BMT foi considerado bom pelos participantes apenas na primeira etapa, ou seja, no pré-TCTH. Na segunda etapa, quando ocorre o período de pancitopenia, há uma queda estatisticamente significativa no índice, que demonstra o quão severo é o tratamento, com leve melhora para a terceira etapa.

Em revisão que resume os dados disponíveis sobre os escores QLQ-C30 a partir de estudos publicados sobre TCTH, dos autores Grulke, Albani e Bailer (2012), foi observado menor variação dos valores de mínimo e máximo, e valores médios do estado geral de saúde entre 38 (durante hospitalização) e 63 (pré-TCTH), o valor médio no momento da alta foi 53. As variações se mostram equivalentes ao presente estudo, fato que indica QV prejudicada durante o internamento, com melhora gradual no prosseguimento.

Em outra pesquisa em Muenster - Alemanha, que avaliou a QV de pacientes submetidos ao TCTH alogênico no período basal, um a dois anos, três a quatro anos e cinco anos ou mais. No período basal a média foi 66,7, assim como no atual estudo as variações de mínima e máxima foram maiores (16,7 - 100). Os autores também comparam o estado geral de saúde em relação a sexo e idade. Homens com idade igual ou menor de 48 anos apresentam médias mais elevadas para este índice (SCHUMACHER *et al.*, 2014).

Na pesquisa de Garcia *et al.* (2012) em Chicago - EUA, que explorou a QV de pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico, comparando as etapas pré-TCTH, TCTH propriamente dito (hospitalização) e alta, utilizando o FACT-BMT, o

estado geral de saúde alcançou valores entre 98,17 e 109,12 corroborando com os dados deste estudo com valores entre 90,66 e 119,26 (escore 0-148).

Hung *et al.* (2013), que desenvolveram uma pesquisa em Brisbane - Austrália com 26 pacientes que se submeteram ao TCTH autólogo de células periféricas, o estado geral de saúde teve impacto negativo em relação à comparação entre a pré-admissão hospitalar e o período de internamento, com efeito temporário até a alta hospitalar. Também ressaltam que ao final da etapa de pós-TCTH imediato (100 dias) o escore de estado geral de saúde já estava semelhante ao valor basal.

Analisando as escalas funcionais do QLQ-C30 e FACT-BMT, foi observado déficit na função física/ bem-estar físico e no desempenho pessoal/ bem-estar funcional ao longo da terapêutica, com diferenças estatisticamente significantes entre as etapas do estudo, o que denota comprometimento da QV desses participantes em relação a esses domínios.

Esses dados corroboram com pesquisa realizada nas cidades de Heidelberg e Wiesbaden - Alemanha, por Wiskemann *et al.* (2011), com uso da escala QLQ-C30 em 80 pacientes com neoplasias hematológicas que se submeteram ao TCTH alogênico, no qual 40 indivíduos receberam intervenção e 40 eram do grupo controle. No grupo controle, que não recebeu nenhuma intervenção, semelhante à população estudada neste estudo, a função física no período basal foi 76. Apresentando valores piores nas etapas de hospitalização, assim como 30 a 40 dias pós-TCTH (equivalente ao período de alta), com valores médios de 53,5 e 63,5 (escore 0-100), respectivamente aos períodos. Observa-se que os valores da função física são semelhantes a este estudo, basal: 78,67, pancitopenia: 52,5 e pré-alta: 64,44.

Na função desempenho pessoal, ainda da mesma pesquisa, na etapa basal o valor médio foi de 56,3 (escore 0-100). Nas etapas de hospitalização, assim como no período de alta, a mesma função manteve valores médios 33,3 e 43,8. Esses valores estão acima no presente estudo, basal: 89,33, pancitopenia: 49,31 e pré-alta: 65,97.

Outro resultado que diverge deste estudo se encontra em revisão da Alemanha, de Grulke, Albani e Bailer (2012), com a escala QLQ-C30, no período basal a média foi 62, nas demais etapas o desempenho pessoal foi semelhante à média encontrada, abaixo de 70. Na função física os resultados desses autores se

assemelham a este estudo, com valores médios abaixo de 70 no período de internamento e alta.

Nos dados de Garcia *et al.* (2012), em Chicago - EUA, na escala FACT-BMT, a média encontrada para o bem-estar físico variou nos três períodos entre 17,73 e 21,73, designando impacto negativo na QV acerca deste domínio, com destaque para o período de internamento, como ocorreu neste estudo, em que o valor médio durante a hospitalização foi 15,67.

Tal fato também pode ser observado em uma pesquisa realizada em Omaha - EUA, em que foram obtidos resultados estatisticamente significantes no bem-estar físico no período de pancitopenia e na “pega” do enxerto, indicando comprometimento da QV em decorrência dos sintomas e alterações ocasionadas pela terapia (COHEN *et al.*, 2012). Segundo Grant *et al.* (2012), variável como idade também pode estar associada a pior escore neste domínio. A pesquisa dos autores demonstrou que pacientes até 35 anos, jovens, têm seu bem-estar físico mais comprometido.

No período em que o paciente permanece internado, destacam-se os inúmeros efeitos colaterais advindos do regime de condicionamento e que comprometem o bem-estar físico, entre eles o acentuado período de neutropenia, o desequilíbrio alimentar e hidroeletrolítico, mucosite, diarreia, além do longo período de hospitalização, repletos de inúmeros procedimentos invasivos para diagnóstico e reabilitação de funções (MARTINS; SANTOS; PEREIRA NETO, 2013). Assim, a função física e o desempenho pessoal são os domínios que estarão comprometidos durante este período.

Na pesquisa de Grant *et al.* (2012) realizada em Los Angeles - EUA, o estado físico de pacientes transplantados no momento da alta demonstra estar debilitado. As mudanças comuns apresentadas foram: força física, falta de capacidade de fazer algumas atividades, levantar ou carregar peso, subir escadas e realizar caminhadas mais longas.

Essas manifestações são fatores preocupantes, pois podem potencializar efeitos psicológicos, emocionais, sociais e funcionais, exigindo atenção por parte da equipe de enfermagem, que está em contato direto e ininterrupto com o paciente. Desta forma o diagnóstico rápido e eficaz de tais situações, bem como a elaboração de estratégias que possam ser desenvolvidas em conjunto com o paciente e acompanhante, são fundamentais.

Os efeitos funcionais são relevantes para o bem-estar funcional do paciente submetido ao TCTH. Esse domínio apresenta resultados significativos sendo predominante nas avaliações de QV desses indivíduos. A literatura aponta que o impacto funcional interfere em outros sintomas relacionados à terapêutica como, fadiga, fraqueza física, perturbação do sono e falta de apetite (COHEN *et al.*, 2012).

No presente estudo, o bem-estar funcional e desempenho pessoal apresentaram piora significativa no transcorrer do tratamento, com destaque para o período de pancitopenia, que denota piora na QV dos participantes. De acordo com revisão realizada por Bevans (2010), os aspectos funcionais em pacientes com neoplasias, mesmo no pré-TCTH, normalmente assumem valores inferiores em comparação com populações que não possuem doença oncológica. Já no período de pancitopenia até os primeiros 100 dias o bem-estar funcional permanece com piores escores, retornando aos valores basais apenas ao completarem um ano pós-TCTH, e seguindo em melhoria contínua.

Na pesquisa de Pidala, Anasetti e Jim (2009) em Tampa - EUA, que avaliou a QV de pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico, foi relatado que no pré-TCTH os alogênicos experimentaram maior QV, bem-estar funcional, físico e cognitivo, em relação aos autólogos. Em ambos os transplantes, o bem-estar funcional mostra um declínio imediato após o procedimento seguido de melhora gradual ao longo do tempo. As principais dificuldades vivenciadas são no momento de alta hospitalar, em que o paciente se encontra ainda debilitado para exercer suas atividades laborais e diárias em seu domicílio.

O TCTH, por ser um tratamento que conduz a perdas físicas e funcionais, é importante que a enfermagem promova ações para minimizar o impacto negativo na QV do paciente transplantado. Ao estar hospitalizado em isolamento, esse indivíduo requer cuidados que devem ser ampliados para além do modelo biomédico, atentando para outras demandas que poderão surgir no curso do tratamento, que devem ser orientadas pelo enfermeiro. Esses cuidados devem englobar medidas facilitadoras que adaptem o paciente à realidade vivenciada, estimulando sua autonomia frente às adversidades da neoplasia.

Em relação às funções emocional e cognitiva, escala QLQ-C30, bem como o bem-estar emocional escala FACT-BMT, mantiveram-se estáveis durante as três etapas deste estudo, com médias consideradas boas em todas as fases. Tal fato indica que a terapêutica não teve influência no fator emocional e na cognição dos

participantes e que a QV não foi alterada nesses domínios. Na pesquisa de Garcia *et al.* (2012) realizada em Chicago - EUA com 105 pacientes com neoplasias, escala FACT-BMT, atingiu médias semelhantes ao estudo corrente, entre 18,85 e 20,52 (escore 0-28).

Os resultados na escala emocional e cognitiva na pesquisa de Wiskemann *et al.* (2011) nas cidades de Heidelberg e Wiesbaden - Alemanha e na revisão de Grulke, Albani e Bailer (2012) também da Alemanha, com o uso da escala QLQ-C30, apresentaram escores negativos nas três etapas durante o período de internamento, o que difere deste estudo.

Na pesquisa de Andrade, Sawada e Barichello (2013), realizada em Uberaba - MG, que avaliou a QV de pacientes com neoplasias hematológicas que se submeteram a quimioterapia antineoplásica com o QLQ-C30, apresentou médias baixas nas funções emocional e cognitiva que variaram de 41,18 e 47,15. Os autores revelaram que a função emocional dos pacientes foi alterada, segundo relato dos mesmos, por estarem nervosos, deprimidos, preocupados e irritados, por se preocuparem com familiares e amigos, por temerem os efeitos adversos do tratamento e por se preocuparem com seu estado de saúde.

A revisão brasileira de Untura e Rezende (2012) associa o prejuízo à função cognitiva, que é composta por memória, raciocínio, atenção, aprendizado, imaginação, linguagem, cálculo e habilidades espaço-visuais, a exposição aos antineoplásicos, que possuem mecanismos prejudiciais à função cognitiva, fundamental na relação do indivíduo consigo mesmo e com o meio em que vive.

Destarte, é imprescindível que a avaliação realizada pela enfermagem, por estar presente durante todas as etapas do tratamento, envolva todas as dimensões da QV. Para isso, a educação/orientação em saúde e a participação familiar são importantes agregados do enfermeiro para o reconhecimento dos domínios comprometidos e também para que se possa prestar uma assistência individualizada, solicitando o apoio de profissionais especializados, quando necessário, com vistas a melhorar a QV.

No presente estudo, a função social (escore 0-100) da escala QLQ-C30 teve média basal: 50, pancitopenia: 25,69 e pré-alta: 34,72. Resultado semelhante também se encontra na revisão de Grulke, Albani e Bailer (2012), na Alemanha, a função social apresenta média abaixo de 70% nos três períodos. Assim como na pesquisa de Wiskemann *et al.* (2011) nas cidades de Heidelberg e Wiesbaden -

Alemanha, a função social foi afetada na etapa basal com valor médio de 53,8. Nas etapas de hospitalização assim como no período de alta, a mesma função social manteve valor médio 42,1 e 46,7.

O bem-estar social e familiar (escore 0-28), segundo avaliação da escala FACT-BMT, teve resultados significativamente piores neste estudo, durante o internamento e persistindo até o período de alta hospitalar (16,76 e 15,88 respectivamente). Na pesquisa de Santos, Sawada e Santos (2011), Ribeirão Preto - SP, com o uso da escala FACT-BMT, a média no período correspondente a alta foi 18,3, porém a média no pré-TCTH foi abaixo deste estudo, 18,9. O que demonstra que antes do TCTH os pacientes já tinham seu domínio social afetado.

Na pesquisa de Solberg Nes *et al.* (2014), Rochester - EUA com pacientes de neoplasias hematológicas que se submeteram ao TCTH utilizando a escala FACT-BMT, revelou valor basal no bem-estar social e familiar de 24,35, pouco acima do encontrado neste estudo (21,29), porém as demais etapas avaliadas não são compatíveis com este estudo. Já na pesquisa de Garcia *et al.* (2012), Chicago - EUA, apenas o resultado pré-TCTH se aproxima deste estudo (23,15), nos demais períodos os valores médios foram acima, não sendo significantes.

Essa estabilidade temporal provavelmente está relacionada ao fato de que os pacientes naquela pesquisa percebiam um nível de suporte elevado aos mesmos, independente da gravidade dos seus sintomas em outros domínios, pelo menos nas fases iniciais do tratamento. A satisfação com o apoio social é um fator de proteção bem estabelecida e tem sido associada a níveis mais baixos de estresse (RINI *et al.*, 2011). Assim, é importante que o enfermeiro oriente e fortaleça esse apoio social com familiares e/ou acompanhantes do paciente desde o momento de internação, ajudando a manter os níveis de apoio adequado durante todo o tratamento e processo de recuperação.

Na pesquisa de Grant *et al.* (2012) na cidade de Los Angeles - EUA, refere que variáveis como sexo e idade também podem estar associadas ao bem-estar social. Em pesquisa de Mastropietro *et al.*, desenvolvida em 2010 em Ribeirão Preto - SP, resultados das subescalas do FACT-BMT apresentaram comprometimento da QV no bem-estar social/familiar ($p < 0,001$) nos pacientes que apresentavam DECH.

Diante disso, pode-se inferir que complicações clínicas acarretam em prejuízos à QV do paciente submetido ao TCTH, inclusive em relação ao ajustamento psicossocial. A preocupação com a questão social vem surgindo da

própria demanda de pessoas que vivem com neoplasia ou que são submetidas ao TCTH, o que torna o suporte social relevante na prática clínica. Na medida em que há melhor compreensão de que os pacientes estão mais propensos a aderir ao suporte social, é possível adaptar adequadamente o que é ofertado, como orientações, medidas de avaliação das dimensões do apoio social e intervenções para aqueles pacientes que acessam o serviço prestado (DENIS; ROOBOL; DOURCY-BELLE-ROSE, 2011).

Após o TCTH, em pesquisa realizada em Ribeirão Preto - SP, com o objetivo de analisar a QV de pacientes submetidos ao TCTH, demonstrou que o bem-estar social é recuperado após a alta hospitalar, pois o paciente é reinserido na sociedade e permanece no convívio de familiares e amigos, restabelecendo esse domínio que se mostrou prejudicado enquanto era mantido em isolamento para realização do procedimento (ALVES *et al.*, 2012).

É importante ressaltar que os conceitos que englobam o bem-estar social estão intimamente relacionados ao apoio social recebido e percebido. Embora em pesquisa americana como de Foster *et al.* (2013) e revisão canadense de Beattie, Lebel e Tay (2013) sugiram uma significativa associação entre o apoio social e sobrevida global, as variáveis subjacentes que explicam o potencial positivo da influência do apoio social sobre a sobrevivência no transplante precisam ser identificados. Componentes potenciais de apoio social podem incluir apoio instrumental e emocional. Apoio instrumental, tais como: melhor adesão à medicação e acesso oportuno e frequente aos cuidados de saúde tem sido considerados como a razão para o efeito do apoio social. E o apoio emocional, no sentido de amparo às carências afetivas e na divisão das decisões ou medos desafiadores com outra pessoa.

Os autores Foster *et al.* (2013), Cleveland - EUA, e Beattie, Lebel e Tay (2013), Ottawa - Canadá, sugerem que o apoio social pode servir como um “amortecedor” levando a melhor enfrentamento, melhora do humor e, conseqüentemente, melhores resultados de saúde. Ademais, a construção de apoio social pode incorporar elementos de que tem sido associados com melhora da função imune levando a resultados clínicos positivos (LUTGENDORF; SOOD, 2011).

A importância relativa de apoio instrumental e emocional ainda não são claras, não só no TCTH, mas na oncologia geral. Talvez ambos os aspectos de apoio social são necessários a fim de maximizar os resultados dos pacientes, sendo

o apoio instrumental de extrema importância no início do TCTH, enquanto suporte emocional desempenha um papel cada vez maior no final da trajetória do transplante (BEATTIE; LEBEL; TAY, 2013).

Conforme Bartley *et al.* (2014), o transplante é um tratamento especialmente agressivo, frequentemente resultando em comprometimento físico, psicológico e de bem-estar social, sendo fundamental o apoio social durante o processo em que os pacientes muitas vezes têm que contar com familiares e/ou amigos para fornecer assistência.

Percebe-se uma limitação em discorrer sobre o bem-estar social e familiar devido à carência de literaturas que investiguem a QV enquanto o paciente permanece hospitalizado para o TCTH, tendo em vista que esse é o período que pode evidenciar o comprometimento desse domínio.

Segundo Martins, Santos e Pereira Neto (2013), o perfil de pacientes transplantados evidencia a existência de um déficit importante nas esferas de apoio social e familiar. O TCTH predispõe pacientes ao comprometimento da função social. A diminuição dessa função após a hospitalização é acentuada, visto que o paciente fica isolado do convívio e atividades sociais e seu restabelecimento ocorrerá com o passar do tempo (GRULKE; ALBANI; BAILER, 2012).

Com essa demanda, a enfermagem deve estabelecer uma relação de confiança e apoio com paciente e família, com vistas a superar as possíveis dificuldades que possam ocorrer nesse processo, favorecendo a preservação da QV deles e suas famílias, o que mais uma vez justifica a escolha deste domínio para aprofundamento e intervenção.

A sintomatologia relacionada à terapêutica também deve ser observada para que a assistência realizada direcione as ações para um bem-estar holístico, com ponderação entre todos os domínios que envolvem a QV dos mesmos.

Analisando as escalas de sintomas do QLQ-C30, foi observado aumento da sintomatologia referente à fadiga, náusea e vômito, dor, perda de apetite e diarreia ao longo da terapêutica. O sintoma náusea e vômito apresentou aumento dos valores médios em cada etapa, enquanto que fadiga, dor, perda de apetite e diarreia tiveram o valor médio aumentado na etapa de pancitopenia com melhora em relação à terceira etapa.

A fadiga relacionada à neoplasia é um problema clínico com uma abordagem complexa, multifatorial e multidimensional. Está relacionada com os

tratamentos antineoplásicos e sua associação com a quimioterapia antineoplásica depende da neurotoxicidade, encefalopatia, efeito da droga sobre os hormônios, baixa de magnésio, dentre outros fatores. É um dos sintomas mais importantes e estressantes relacionados à neoplasia e a terapêutica, que interfere em diversos aspectos da QV e apresenta-se como um forte e independente preditor de diminuição da satisfação pessoal (CAMPOS *et al.*, 2011; ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO, 2013).

De acordo com Campos *et al.* (2011), a fadiga é um dos sintomas mais prevalentes em pacientes com neoplasia, sendo reportada por 50% a 90% dos pacientes e impacta na QV de forma grave, além de diminuir a capacidade funcional diária dos pacientes. No período de hospitalização do paciente com neoplasia hematológica que se submete ao TCTH, dificilmente serão aplicadas medidas farmacológicas ou não farmacológicas para alívio do sintoma, pois é um indício característico da terapêutica e deve-se cuidar para que não haja prejuízos ao enxerto.

Na pesquisa de Cohen *et al.* (2012), Omaha - EUA, que avaliou sintomas e QV de pacientes submetidos ao TCTH em 2012, foi constatado que o sintoma mais severo foi a fadiga e o período de pancitopenia foi o pior momento. Os autores também destacam que mulheres apresentam valor médio aumentado em relação aos homens e que pacientes com DECH terão o sintoma fadiga acentuado. A revisão alemã de Grulke, Albani e Bailer (2012) também corrobora com os dados do presente estudo, quando observou a prevalência do sintoma fadiga entre os participantes, comprometendo as condições de saúde e QV deles.

Além da fadiga, o presente estudo observou que o sintoma náusea e vômito apresentou aumento em seus valores médios, potencializando no decorrer do tratamento e comprometendo a QV dos participantes. Na revisão de Grulke, Albani e Bailer (2012) na Alemanha que avaliou a QV antes e depois do TCTH, os valores de náusea e vômito foi entre 13 e 63 (escore 0-100). Para os autores, esses sintomas apresentam aumento substancial do pré-TCTH para o período de internamento, valores médios altos que demonstram a intensificação da sintomatologia em relação a esse domínio, que piora a QV dos pacientes, assim como no presente estudo.

Já na pesquisa de Wiskemann *et al.* (2011) nas cidades de Heidelberg e Wiesbaden - Alemanha que avaliou a QV antes, durante e depois do TCTH,

resultados mais próximos deste estudo foram encontrados. Os sintomas de náuseas e vômitos relatados com valores médios entre 8,8 (basal) e 27,1 (no internamento).

Pacientes submetidos ao TCTH apresentam risco aumentado para problemas gastrintestinais, como mucosite, náusea e vômito e diarreia devido à agressividade das terapêuticas implantadas. Esses problemas são observados em todos os pacientes submetidos ao TCTH (GARÓFOLO, 2011).

Entre os pacientes com neoplasia em tratamento antineoplásico, as náuseas e vômitos estão entre os efeitos colaterais mais temidos, pois desencadeiam grande desconforto, além de prejudicarem a condição nutricional, o equilíbrio hidroeletrólítico e a QV dos mesmos (SILVA *et al.*, 2014).

É importante ressaltar que a incidência de náuseas e vômitos está relacionada, primeiramente, com o potencial emetogênico dos quimioterápicos, que se diversifica desde muito alto (mais de 90% dos pacientes apresentam náusea e vômito) até potencialmente baixo (menos de 10%) (BONASSA *et al.*, 2012). Entretanto, tal sintomatologia pode ser manejada com a utilização de medidas farmacológicas e não farmacológicas, com o objetivo de minimizar a sensação desses sintomas.

Todos esses fatores devem ser avaliados pelo enfermeiro, que deverá conhecer as características emetogênicas das drogas antineoplásicas para possíveis associações. A partir dessas informações, a assistência de enfermagem deve ser direcionada ao manejo e orientação das medidas cabíveis para o controle da náusea e do vômito durante o tratamento, com o intuito de diminuir o desconforto do paciente ao experimentar tal sintomatologia. Assim, é possível manter a QV e melhorar o controle dos efeitos adversos.

Em relação aos demais sintomas, observou-se que a dor foi um dos sintomas predominantes desde o período basal em que apresentou valores médios alterados, com aumento significativo da média entre as etapas do estudo. Embora o sintoma dor em pacientes submetidos ao TCTH geralmente derive dos problemas gastrintestinais, como mucosite e diarreia, vale a pena ressaltar que a dor oncológica acomete cerca de 50% dos pacientes em todos os estágios da doença, e em 60 a 90% nas neoplasias avançadas (BIASI *et al.*, 2011), uma das razões de incapacidade e sofrimento observados na oncologia. Em algum momento da evolução da doença, 80% dos pacientes experimentarão a dor (SILVA; ALBUQUERQUE; LEITE, 2010).

A dor no contexto do TCTH pode ser observada em pesquisas da Alemanha realizadas em Heidelberg e Wiesbaden por Wiskemann *et al.* (2011) e Grulke, Albani e Bailer (2012), que apresentaram valores médios entre 20 e 35,8, e 18 e 47 (escore 0-100), respectivamente, entre as etapas que são trabalhadas neste estudo. A pesquisa de 2012 apresenta valores mais próximos ao deste estudo, sendo um importante fator de piora da QV caso não seja corretamente manejada.

Destarte, a dor é um sintoma frequente nas neoplasias e muitas vezes o mais temido no TCTH. A enfermagem deve estar preparada para avaliar e auxiliar no controle adequado da dor dos pacientes que se submetem ao tratamento, implementando medidas não farmacológicas e/ou farmacológicas para que a mesma não se torne limitante para esses pacientes.

A perda de apetite foi o sintoma mais predominante nas etapas do presente estudo, com média entre de 9,33 e 58,33 (escore 0-100), denotando que, em relação ao perfil basal, apresentou grandes alterações e manteve o valor médio em 50 mesmo no momento de alta hospitalar, sendo este um fator preditivo de alteração da QV dos participantes neste domínio.

Achados semelhantes foram encontrados em pesquisa realizada em Omaha - EUA em 2012, o sintoma perda de apetite foi um dos mais incidentes, assumindo valores médios elevados desde o período de condicionamento, com pico no período de pancitopenia, e com leve regressão após enxerto (COHEN *et al.*, 2012).

Em consonância, pesquisa realizada em 2011 nas cidades de Heidelberg e Wiesbaden - Alemanha, o sintoma perda de apetite foi um dos mais prevalentes, com valores médios entre 21,7 e 60 (escore 0-100) traduzindo piora da QV entre os pacientes acometidos (WISKEMANN *et al.*, 2011).

Segundo pesquisa de Brateibach *et al.* (2013), realizada em Ijuí - RS, que associou sintomas de pacientes em tratamento oncológico com o tipo de tratamento, faixa etária e sexo, são comuns os relatos de perda de apetite, principalmente em pacientes que se submetem ao tratamento conjugado de quimioterapia antineoplásica e radioterapia, mais presente na população adulta feminina.

A diarreia teve variação dos valores médios entre 4 e 52,78 (escore 0-100), demonstrando ser um domínio que compromete a QV dos pacientes transplantados. Sintoma frequente em pacientes que recebem altas doses de quimioterapia antineoplásica e radioterapia, a diarreia é mais comumente associada à toxicidade de regimes de condicionamento nas primeiras semanas pós-TCTH, devido à

inflamação da mucosa. Mas outras etiologias devem ser consideradas, como DECH aguda e infecção (TUNCER *et al.*, 2012).

Valores significativamente piores de média entre 15 e 49 também foram encontrados na revisão alemã de Grulke, Albani e Bailer (2012). A proteção da integridade intestinal dos pacientes com neoplasias que se submetem ao TCTH é fundamental, dessa forma, o enfermeiro deve gerir um plano de cuidados específico para minimizar o desconforto gerado pela diarreia, sendo função da equipe de enfermagem avaliar a frequência e características das fezes, visando identificar possíveis infecções e DECH de trato gastrintestinal.

A diarreia pode ser acompanhada de vômitos, sangramento gastrointestinal e forte dor abdominal, é um dos fatores que pode prejudicar a QV do paciente oncológico. Quando não tratada ou de difícil controle ocasiona estresse físico e emocional importantes, coloca o paciente sob risco de depleção fluida, desequilíbrio eletrolítico, escoriação de pele e mucosa, até a morte (BONASSA *et al.*, 2012; TUNCER *et al.*, 2012).

Em relação aos demais sintomas, observou-se que a dispneia e a insônia apresentaram um pequeno aumento em seus valores médios entre as etapas do estudo, enquanto constipação teve sua média diminuída ao longo das etapas de TCTH, não sendo valores significativos e não prejudicando a QV dos participantes nestes domínios.

As alterações fisiológicas provenientes das reações aos tratamentos antineoplásicos envolvem também acentuados distúrbios de autoimagem, além de repercutir na alopecia, perda de peso, efeitos na pele, disfunções sexuais, entre outros (OLIVEIRA *et al.*, 2010). Todos os pacientes que passaram pelo TCTH sentem dificuldade para o retorno ao convívio familiar, alterações psicológicas, perda da autoconfiança e alteração na imagem corporal, que refletem diretamente na autoestima e na capacidade de decisão, representando importantes situações a serem mencionadas como eventos causadores de danos e que geram suscetibilidade (CORGOZINHO; GOMES; GARRAFA, 2012).

Quanto às preocupações adicionais com dados referentes à imagem corporal, sexualidade e dificuldades financeiras, nos resultados do FACT-BMT foi possível observar $p < 0,001$ entre primeira e segunda etapa e primeira e terceira etapa, denotando comprometimento da QV dos participantes em relação a este domínio.

Esse dado corrobora com a pesquisa de Garcia *et al.* (2012) em Chicago - EUA, o valor de p foi similar para as mesmas etapas. Já na pesquisa de Ribeirão Preto - São Paulo, as preocupações adicionais assumiram $p=0,0001$ na etapa de alta hospitalar, comparados aos do período pré-TCTH (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011).

A terapêutica instituída pode afetar diversas dimensões da vida dessas pessoas, estando diretamente relacionada à sintomatologia e à percepção da imagem corporal pelos pacientes que se submetem ao TCTH. Essa alteração é um fator preocupante e individual no tratamento da neoplasia, algo inesperado e ameaçador, principalmente para a mulher.

Apesar do espaço conquistado pela mulher na sociedade, a sua representação encontra-se vinculada à imagem do corpo, gerando constante preocupação e frustração caso essa imagem não corresponda aos padrões ideais impostos pela sociedade. A neoplasia e seu tratamento envolvem constantemente a alteração da imagem corporal, o que é vivido intensamente pela população feminina (OLIVEIRA *et al.*, 2010).

Alterações da imagem corporal foram relatadas em alguns pacientes após o tratamento do transplante, como mudança de aparência incluindo a perda de cabelo e de massa muscular, erupções na pele, sensibilidade da pele ou secura, cicatrizes, alterações de peso e edema especialmente do rosto. A imagem corporal alterada pode perturbar sentimentos sobre si mesmo como um ser sexual (THYGESEN; SCHJODT; JARDEN, 2012).

O impacto na imagem corporal pode ser vivenciado de modo traumático por estar relacionada à sexualidade. O paciente com neoplasia, caracterizado como doença que afeta várias partes do corpo, faz um tratamento complexo que, às vezes, acaba sendo devastador para o organismo, comprometendo, em especial, a sexualidade. O impacto ocasionado pela neoplasia na vida da pessoa é enorme, além do desconforto decorrente da doença e de seu tratamento, ocorrem mudanças de ordem psíquica, social e econômica (SANTOS; VIEIRA, 2011).

Segundo a pesquisa de Garcia *et al.* (2012), Chicago - EUA, um item que diminuiu significativamente do período basal até o momento de alta, no domínio das preocupações adicionais, foi em relação ao interesse pelo sexo. Doses elevadas de radiação e quimioterapia antineoplásica estão associadas a numerosos efeitos tóxicos a curto e longo prazo, o que pode resultar em alterações no funcionamento

sexual e satisfação. Embora o impacto de uma doença com risco de vida sobre a sexualidade não pode ser a primeira ou mais imediata preocupação para pacientes submetidos a transplante, é um aspecto importante e por vezes esquecido de recuperação e QV após o tratamento (THYGESSEN; SCHJODT; JARDEN, 2012).

A disfunção sexual é um problema frequentemente descrito em estudos de QV após o transplante. É definido como um dos problemas mais comuns de longo prazo tanto no TCTH alogênico como no autólogo. As complicações sexuais de longo prazo incluem diminuição da libido, alterações vaginais, disfunções eréteis e ejaculação, menopausa precoce, disfunção nos hormônios sexuais, dispareunia e, além das preocupações com a possibilidade de infertilidade (THYGESSEN; SCHJODT; JARDEN, 2012).

Um dos principais determinantes da disfunção sexual em pacientes submetidos ao TCTH alogênico é a DECH, que pode se manifestar em qualquer parte do corpo, tecido cicatricial e aderências nos vasos sanguíneos, erupções cutâneas e aumento da sensibilidade da pele ao redor do pênis. No entanto, nos órgãos genitais femininos pode levar à estenose vaginal. Ao tratar a DECH com doses elevadas de corticosteroides pode induzir mudanças na aparência física a tal ponto que a imagem corporal e a sexualidade sejam seriamente afetadas (WONG *et al.*, 2013).

A importância dos aspectos psicossociais na abordagem clínica de pacientes com neoplasia submetidos ao TCTH contribui para a humanização da assistência nesse setor. Pode-se apontar como função inerente ao enfermeiro cuidar de forma integral e humanizada, fornecendo informações pertinentes aos pacientes, bem como aos seus companheiros, a fim de esclarecer sobre alterações na imagem corporal e sexualidade durante e após o tratamento, as possíveis alterações relacionadas às medicações e/ou às modalidades terapêuticas que podem afetar o desempenho sexual para que possam adequar-se a essas mudanças da melhor forma possível.

Ademais, o enfermeiro deve orientá-los quanto ao aspecto transitório das disfunções ou situações irreversíveis em alguns protocolos, instruí-los a respeito das técnicas atuais para preservação da fertilidade, sugerir, quando retornar às atividades sexuais, o uso de lubrificantes hidrossolúveis para que não ocorra dor e desconforto durante as relações sexuais, encaminhar os pacientes e seus companheiros, quando necessário, a profissionais especializados (psicoterapia,

terapia sexual, aconselhamento genético) (BONASSA *et al.*, 2012), visando a buscar alternativas que minimizem o comprometimento da QV desses indivíduos em relação à função e satisfação sexual.

E, por fim, ao se avaliar as dificuldades financeiras pelo questionário QLQ-C30, não houve diferença significativa entre as etapas, porém foi um dos itens que manteve valores médios, entre 37,5 e 44 (escore 0-100). Diante desse fato e pela escala FACT-BMT apresentar resultados relevantes no domínio preocupações adicionais, é importante chamar a atenção para esse fator, pois mesmo o atendimento do SUS proporcionando a cobertura total, é um tratamento complexo e oneroso que gera o afastamento das atividades laborais e, muitas vezes, da família de forma a trazer algumas preocupações financeiras (FERREIRA *et al.*, 2010).

Os dados empíricos deste estudo denotam que por se tratar de uma instituição pública, esses resultados possam estar relacionados ao atendimento, em sua maioria, de pacientes com menor poder aquisitivo, que tem de deixar seus empregos e fontes de renda para realizar o TCTH. Neste estudo, 56% vivem com auxílio do governo, ou seja, são pessoas que, incapacitadas de realizar suas atividades laborais, se preocupam com a questão financeira e normalmente são provedores da família.

7 RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM PARA O SUPORTE DO BEM-ESTAR SOCIAL E FAMILIAR DO PACIENTE SUBMETIDO AO TCTH

A abordagem do apoio social no contexto do TCTH, ainda que de perceptível relevância, é pouco explorada nos artigos científicos. Na revisão realizada foi possível identificar que os autores Linden *et al.* (2005); Oh e Kim (2010); Paul *et al.* (2011); Leykin *et al.* (2012); Shimizu (2013); Allart, Soubeyran e Cousson-Gélie (2013); Kolankiewicz *et al.* (2014); Sautier *et al.* (2014); Ludwig *et al.* (2014); e Andersen *et al.* (2014) trazem a temática, entretanto, relacionada às neoplasias.

As pesquisas identificadas se propuseram a descrever ou avaliar as variáveis do apoio social, abordar intervenções que promovam o bem-estar social, direcionar novas tendências para essa abordagem, bem como correlacionar o suporte familiar a esse bem-estar. Tais direcionamentos se alinham com a conexão multidisciplinar e a oncologia e promovem a QV (LEITE; PERES, 2013).

Assim, na revisão realizada, identificaram-se quatro premissas que nortearam essas recomendações: uso de instrumentos para avaliar o apoio social; intervenções terapêuticas utilizadas durante o TCTH; uso da tecnologia como ferramenta no suporte social do paciente submetido ao TCTH; e a participação familiar no apoio social ao paciente submetido ao TCTH.

7.1 INSTRUMENTOS PARA AVALIAR O APOIO SOCIAL

Uma das tendências encontradas na literatura são as medidas de avaliação do apoio social, que incluem aspectos da estrutura da rede de apoio social do paciente (número de pessoas, frequência de contato, grau de proximidade e tipo de relacionamento), satisfação quanto ao apoio social e/ou formas de apoio (instrumental, emocional, informativo) (GONÇALVES *et al.*, 2011).

A necessidade de avaliar a satisfação quanto ao apoio social e/ou formas de apoio a pacientes com neoplasia, incluindo aqueles que se submetem ao TCTH, foram identificadas pelos estudos de Linden *et al.* (2005); Jenks Kettmann e Altmaier (2008); Pulgar *et al.* (2012); Allart, Soubeyran e Cousson-Gélie (2013); Andersen *et al.* (2014); e Kolankiewicz *et al.* (2014).

As pesquisas de Jenks Kettmann e Altmaier (2008) e de Pulgar *et al.* (2012) defendem que o apoio no pré e no seguimento do TCTH minimizam os impactos na

QV. Os autores trazem que a avaliação do apoio social nessas etapas demonstram melhores resultados em relação às variáveis depressão, sintoma característico nesses indivíduos, relações psicológicas e resposta imunológica, principalmente durante a hospitalização e consequente isolamento social no TCTH.

No Brasil são escassos os instrumentos de avaliação de apoio social, sejam os desenvolvidos especificamente para nossa realidade ou os adaptados para o país. Achados na literatura apontam um crescimento recente no número de estudos brasileiros que avaliam apoio social. Isso demonstra a importância do tema, mas também evidencia a escassez de instrumentos fidedignos, válidos e padronizados para a realidade brasileira (GONÇALVES *et al.*, 2011).

A pesquisa de Bergerot, Laros e Araújo (2014) em Taguatinga Norte - DF, que mencionam instrumentos utilizados no Brasil e que têm a finalidade de avaliação psicossocial de pacientes com neoplasia, comparou vantagens e desvantagens psicométricas desses instrumentos comumente utilizados em serviços especializados em oncologia, como escala de ansiedade e depressão (*Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS*), transtorno geral de ansiedade (*Generalized Anxiety Disorder Screener-GAD-7*) e questionário sobre saúde do paciente (*Patient Health Questionnaire-PHQ-9*), sendo esses os indicados para adoção na triagem, diagnóstico e monitoramento de pacientes com neoplasia, especialmente nos domínios psicológico e social.

Com o mesmo intuito de adotar um instrumento para triagem de populações oncológicas, psicólogos do Canadá desenvolveram uma ferramenta similar aos instrumentos mencionados anteriormente, fornecendo informações suficientes para que os leitores possam tomar a decisão de adotar, ou não, a escala para uso próprio, sabendo que a confiabilidade adequada e testes de validade haviam sido realizados (LINDEN *et al.*, 2005). A avaliação do apoio social é necessária para uma atenção integral à pessoa com neoplasia que se submete a diferentes modalidades da terapêutica oncológica, como é o caso do TCTH.

Recomendação para a utilização de instrumentos de avaliação, recomenda-se ao paciente que será submetido ao TCTH:

- Aplicar escalas para avaliação do apoio social, sugere-se que esta seja com escalas validadas para o Brasil, que possuam confiabilidade e recomendações para uso, como é o caso dos instrumentos desenvolvidos nos Estados Unidos, *Medical Outcomes Study (MOS)* e *Social Support Questionnaire (SSQ)*. Ou as

escalas para avaliação psicossocial: HADS, GAD-7 e PHQ-9. Essas escalas devem ser complementadas por instrumentos direcionados e adequados a pacientes com neoplasias que se submetem ao TCTH.

- Utilizar concomitantes formas alternativas de medidas de avaliação, como entrevistas, questionários e observação participante, que incluam avaliação de aspectos da estrutura da rede de apoio social do paciente (número de pessoas, frequência de contato, grau de proximidade e tipo de relacionamento), a satisfação quanto ao apoio social e/ou formas de apoio (instrumental, emocional, informativo).

- Preconizar a utilização de instrumentos de avaliação na etapa de triagem dos pacientes que serão submetidos ao procedimento. Percebe-se que os pacientes possuem suporte social ineficaz durante o TCTH e para este paciente que está completamente dependente, será necessário o apoio em todos os aspectos, informativo, material/instrumental, emocional/afetivo e de interação. A falta de apoio social poderá ser considerada critério de exclusão na triagem de pacientes para submissão ao TCTH.

- Adaptar e adotar o protocolo de recomendações de boas práticas na detecção, avaliação e cuidados no atendimento psicossocial de adultos com neoplasia, desenvolvido pela Sociedade Americana de Oncologia Clínica.

7.2 INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS UTILIZADAS DURANTE O TCTH

A abordagem de intervenções que promovam o bem-estar social foi outro tema prevalente nas pesquisas identificadas durante a revisão. Essas intervenções foram heterogêneas em relação a grupos de apoio, suporte psicológico, atenção psicossocial, subsídios para intervenção, utilização de programas e educação em saúde (OH; KIM, 2010; MC CABE *et al.*, 2013; SHIMIZU, 2013; LUDWIG *et al.*, 2014; SAUTIER *et al.*, 2014).

Grupos de apoio a pacientes desempenham um papel importante no enfrentamento do diagnóstico de neoplasia e têm sido descrito como uma tentativa de gerir os problemas relacionados com a saúde por intermediários que podem ser um grupo informal ou uma organização profissional. A atuação profissional pode incluir intervenções baseadas em educação especializada e treinamento (SAUTIER *et al.*, 2014).

O suporte psicológico tem sido abordado em intervenções devido à prevalência de transtornos psiquiátricos em pacientes com neoplasia que é cerca de duas vezes maior do que em pacientes com outras doenças e três vezes mais elevada do que na população em geral; transtornos psiquiátricos reduzem a QV e aumentam a angústia de familiares. Assim, tem se proposto o apoio psicológico concomitante ao tratamento psiquiátrico farmacológico, com índice alto de aprovação por parte dos pacientes com neoplasia em aceitar o suporte psicológico, cerca de 91% (LUDWIG *et al.*, 2014).

Neste mesmo sentido, a atenção psicossocial entende a importância do apoio psicológico associado ao tratamento médico, porém também ressalta a importância da detecção precoce dos transtornos psicológicos por meio da triagem. A triagem apresenta melhora substancial no prognóstico do paciente apenas se o rastreio estiver ligado a um sistema eficaz de tratamento (SHIMIZU, 2013).

O efeito de uma intervenção baseada em programa desenvolvido especificamente para pacientes submetidos ao TCTH é forma de suporte para o bem-estar social desses indivíduos, haja vista que aproxima o paciente que está em isolamento com o meio externo e desperta estímulos positivos ao interagir com experiências individuais que o agradam e estimula a inserção da equipe de cuidados de saúde no contexto do apoio (MC CABE *et al.*, 2013).

Dentre esses profissionais estão os enfermeiros, responsáveis por intervenções de educação em saúde (OH; KIM, 2010). A enfermagem destaca-se em relação à educação/orientação em saúde, sendo uma das dimensões do apoio social, o apoio de informação. Essa estratégia de busca de suporte social, por meio de informações de profissionais de saúde, contribui para amenizar a ansiedade e insegurança que são próprias do processo de adoecimento, essencialmente quando se tratam de informações e orientações sobre a patologia, tratamento e recursos assistenciais (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008; OH; KIM, 2010; RODRIGUES; FERREIRA, 2012).

As intervenções para suporte social são comprovadamente benéficas para os pacientes clinicamente doentes, mas é necessário que sejam ajustadas e que tenham uma abordagem mais flexível, adaptando ao estado do paciente, a preocupação com as questões de QV e possibilitando a inclusão de familiares e cuidadores (LUDWIG *et al.*, 2014).

Reconhecer que o apoio social auxiliará no processo de adaptação e manutenção da QV de pacientes oncológicos significa assumir a necessidade de consolidação da rede de apoio social que a clientela dispõe para que o cuidado seja planejado e implementado com qualidade (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008; KOLANKIEWICZ *et al.*, 2014; SAUTIER *et al.*, 2014).

Segundo Gonçalves (2012), a promoção do apoio, cujas evidências têm se baseado em uma grande variedade de intervenções, tende a ser para grupos de pessoas com maior risco psicossocial, como as portadoras de doenças crônicas, que por suas heterogeneidades, direcionam novas tendências para abordagem dessas intervenções terapêuticas, principalmente aquelas que se destinam a minimizar as dificuldades das relações sociais durante o período de hospitalização ou de tratamento.

Recomendações relacionadas à terapêutica aos pacientes submetidos ao TCTH:

- Estimular a participação de pacientes com neoplasia em grupos de apoio, promovendo programas que se adequem a diferentes preferências e cuidados de suporte.

- Desenvolver e implementar intervenções de apoio psicológico, que se adequem ao estado de saúde momentâneo do paciente. Incluir familiares e cuidadores nesse processo.

- Introduzir a atenção psicossocial no momento da triagem, de maneira a facilitar o direcionamento de terapias, coordenação de cuidados ou aconselhamentos de apoio posteriores.

- Adequar intervenções aplicadas com sucesso em outros centros de transplante para a realidade do serviço, como por exemplo a ferramenta *Open Window* (OW), que foi desenvolvida para reduzir os níveis de estresse e ansiedade e promover bem-estar. Essa ferramenta utiliza o computador para criar uma janela virtual única controlada pelo paciente, proporcionando a oportunidade de conexão com o mundo exterior.

- Promover a educação em saúde, que se encontra em evidência, e é reconhecida como uma estratégia promissora no enfrentamento dos múltiplos problemas de saúde que afetam os indivíduos e seus contextos sociais. Ela se constitui como um instrumento para a promoção da QV de indivíduos e famílias,

superando a conceituação biomédica de assistência e abrangendo multideterminantes do processo saúde – enfermidade – cuidado.

- Fortalecer apoio à informação, baseado conforme a avaliação das necessidades dos pacientes que se submetem ao TCTH. Esse conhecimento prévio poderá orientar o profissional de enfermagem a conduzir o paciente para o cuidado de outros profissionais, como psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, médicos, entre outros conforme a necessidade.

7.3 USO DA TECNOLOGIA COMO FERRAMENTA NO SUPORTE SOCIAL DO PACIENTE SUBMETIDO AO TCTH

A exploração dessa técnica foi consenso entre os estudos de Oh e Kim (2010); Paul *et al.* (2011) e Leykin *et al.* (2012). A utilização da tecnologia como meio de apoio na realização de cuidados ao paciente e como via de suporte de informação, visa à independência total ou parcial do paciente e reduz o desgaste físico do responsável pelo cuidado, principalmente quando se encontra em cuidado domiciliar.

A Internet tem sido utilizada como recurso para acessar informação e apoio e o uso do telefone para intervenções na saúde tem ganhado aceitação como método de busca por grupos vulneráveis (SANCHEZ *et al.*, 2010).

Os recursos disponíveis na Internet para pacientes com neoplasia consistem em sites informativos e grupos de apoio mútuo *online*. Nos sites, os pacientes podem encontrar informações básicas sobre os sintomas, seguidas de uma lista de sugestões gerais ou conselhos, que podem ter o efeito indesejado de fazer alguns pacientes sentirem-se pior, como quando uma estratégia recomendada é ineficaz ou prejudicial, muito difícil ou custosa, ou quando estilos de enfrentamento ineficazes são inadvertidamente reforçados. No entanto, essas modalidades possuem limitações metodológicas e não oferecem terapias baseadas em evidências (LEYKIN *et al.*, 2012).

Segundo os autores, existem barreiras para a assistência psicossocial de pacientes com neoplasia, que torna necessário o desenvolvimento e aplicação de novos modelos de tratamento que possam ajudar a preencher essas lacunas de cuidado. Intervenções em saúde mental da Internet têm o potencial para ajudar a atender as necessidades descritas acima e auxiliar a reduzir as disparidades de

saúde mental existentes. Na verdade, quando confrontados com o estresse emocional, decisões difíceis e desafios físicos que acompanham a experiência da neoplasia, muitos pacientes procuram o suporte *online* (LEYKIN *et al.*, 2012).

O suporte *online* visto por outro aspecto revela que as oportunidades para o apoio social via Internet são favoráveis quando existem limitações de contato pessoal, como no caso de estadias prolongadas de internamento e restrição de atividades devido ao risco de infecção, eventos comuns a pacientes com neoplasia hematológica que se submetem ao TCTH. Neste caso, o acesso à Internet fornece uma maneira de se conectar com as informações, serviços e outros em situação semelhante. Porém, ao mesmo tempo, esta pesquisa ressalta que pacientes mais vulneráveis, tais como idosos, solteiros, desempregados, ou com menor nível de escolaridade são particularmente susceptíveis de exigir formas alternativas de informação e apoio (PAUL *et al.*, 2011).

Todavia, Oh e Kim (2010) relatam que ao mesmo tempo em que falam sobre intervenção terapêutica, também exploram o uso de tecnologia, abordando que quando baseadas em computador oferecem uma oportunidade para a educação, atividades de capacitação e suporte. Portanto, a intervenção assistida por computador é um complemento eficaz para atendimento clínico de rotina e estende-se à capacidade dos provedores para desempenhar um papel importante na educação dos pacientes.

Recomendação sobre o uso da tecnologia como ferramenta para o suporte social levando em consideração os seguintes pontos:

- Utilizar a tecnologia como recurso para apoio, por meio de mídias sociais, pelo impacto, principalmente no apoio emocional e afetivo, pelo contato com pessoas do seu vínculo social.

- Proporcionar suporte mútuo *online* com o objetivo de trocas de informações entre pacientes, permitindo que esses exponham informações das suas próprias experiências que servirão como resposta às dúvidas ou perguntas dos pacientes seguidores.

- Adotar a tecnologia para acessar informação, estabelecendo o telefone como um suporte de referência, principalmente para pacientes que não residem próximo ao complexo hospitalar e necessitam do apoio para uma possível intervenção em saúde.

- Utilizar os produtos tecnológicos, tecnologias baseadas no computador, como os sistemas de informação para o cuidado em saúde, que são denominados de Tecnologias da Informação (TIs). A integração das TIs com a assistência em enfermagem é um desafio complexo, que visa a melhorar a prática do cuidado ao ser humano em suas múltiplas esferas, seja social, educativo, afetivo ou psicológico.

- Avaliar as inovações pertinentes à sua prática, que visem à utilização e aproveitamento dos recursos tecnológicos para informação e comunicação via internet; o uso de mídias sociais; o suporte *online*, que precisam ser mais explorados, sendo necessário não só o empenho dos profissionais, como também das instituições que devem se adaptar a essa nova realidade, fornecendo subsídios para essas implantações, sem desconsiderar a linha tradicional de assistência, adequando às individualidades de cada paciente que se submete ao TCTH.

7.4 PARTICIPAÇÃO FAMILIAR NO APOIO SOCIAL AO PACIENTE SUBMETIDO AO TCTH

Um dos caminhos sugeridos por esta revisão evidencia em pesquisa o suporte familiar como ferramenta de apoio. Avalia-se o impacto do apoio do acompanhante durante o internamento do transplante, explorando a duração e frequência de visitas para a sobrevivência dos pacientes, além de validar o impacto desse apoio em comparação com outros fatores biomédicos e psicossociais (FOSTER *et al.*, 2013).

Apesar da literatura, como Gavin, Todres e Richardson (2005), associar o acompanhante com igualdade ao suporte familiar, não devem ser vistos como equivalentes. O apoio de um acompanhante é qualitativamente diferente do apoio da família ou outros tipos de apoio. O acompanhante é um mediador íntimo, que coordena melhor a situação patológica e de terapia. Por oferecer um suporte contínuo, pode ajudar a diminuir complicações que sejam evitáveis e reduzir a incidência de efeitos tóxicos do tratamento, melhorando assim, a longo prazo, as taxas de mortalidade e de não-recaída, ou seja, tendo influência na sobrevida dos pacientes (FOSTER *et al.*, 2013).

Sua presença, geralmente um familiar, gera um importante apoio social ao doente, principalmente em três dimensões: informativo, instrumental e emocional. O apoio informativo envolve o compartilhamento de informações técnicas sobre o

processo do adoecimento. O instrumental se refere às atividades do cotidiano e o emocional, por fim, envolve a ajuda no enfrentamento do medo e de outros sentimentos que emergem frente à situação desconhecida (BEVAN; PECCHIONI, 2008).

Os familiares e a dinâmica familiar são elementos importantes no processo de tratamento do paciente e da equipe de cuidados na possibilidade de organização da assistência à saúde. Com isso, os cuidados são planejados, promovendo o fortalecimento das relações e potencialidades da família, proporcionando melhor QV (VESTENA ZILLMER *et al.*, 2012).

Recomendações para estimular o suporte familiar como apoio social poderão ocorrer da seguinte forma:

- Estimular o fortalecimento das relações familiares, incluir o familiar nos cuidados e intervenções ao paciente e estimular a presença de acompanhante durante o período de tratamento, principalmente no decorrer da hospitalização, estreitando vínculos. Para tanto, explorar a duração e frequência de visitas, minimizando o impacto do bem-estar social e familiar do paciente.

- Planejar cuidados promovendo o fortalecimento das relações e potencialidades da família; ao promover o fortalecimento dos vínculos familiares, a participação na promoção da saúde se torna essencial, uma vez que a família passa a ser corresponsável pelo bem-estar do paciente, além de cooperar para o desenvolvimento de estratégias que possam constituir em um fator relevante no enfrentamento da doença e do tratamento para fortalecer o cuidado em âmbito domiciliar.

- Valorizar a presença e atuação dos familiares durante o cuidado. Os familiares cuidadores são imprescindíveis no apoio emocional e no cuidado, tanto nos serviços de saúde, quanto no domicílio.

- Prestar orientações adequadas à família, quanto à disponibilidade, a atitude de aceitação, a escuta e a criação/manutenção de um ambiente terapêutico que promova o bem-estar, o acolhimento, o desenvolvimento de condições que gerem autonomia e autocuidado, com o intuito de qualificar a assistência prestada.

- Recomendar que o acompanhante seja uma pessoa íntima ao paciente, mesmo que frequentemente seja um familiar, o mesmo não necessita ter relações consanguíneas. Mesmo porque deve ser uma pessoa disponível ao paciente e que tenha consciência da sua importância durante esse processo, para que o mesmo se

prepare emocionalmente, particular e profissionalmente para atender todas as demandas (apoio informativo, instrumental e emocional) do indivíduo que se submete ao transplante, em diferentes momentos, desde o pré-TCTH até o cuidado domiciliar.

- Adequar períodos para permanência do acompanhante, conforme necessário, e adequar a infraestrutura da unidade, evitando a interferência na rotina do serviço, para que os familiares possam acompanhar os pacientes durante o tratamento.

8 CONCLUSÃO

O TCTH como modalidade de tratamento pode promover a cura e proporcionar maior sobrevida. Ao mesmo tempo em que melhora a QV de pacientes com neoplasias hematológicas, também conduz a malefícios em decorrência dos efeitos adversos do tratamento. O percurso terapêutico percorrido é circundado por alterações físicas e sintomatológicas, psicológicas e sociais, que podem conduzir a alterações no seu modo de viver.

Os resultados deste estudo demonstram que o TCTH altera a QV dos pacientes com neoplasias hematológicas durante a etapa de internamento. Estas alterações foram percebidas na qualidade de vida global/geral, função física/bem-estar físico, desempenho pessoal/bem-estar funcional, função social/bem-estar social e familiar, preocupações adicionais, além dos sintomas fadiga, náusea e vômito, dor, perda de apetite e diarreia.

É possível destacar que as associações estatísticas observadas neste estudo entre as variáveis dos questionários de QV reproduzem os resultados encontrados em algumas literaturas, ou seja, foram encontradas associações similares com as mesmas variáveis para comparações, porém, consideram-se como limitadores as etapas que as pesquisas abordam, pois nem todas foram semelhantes a este estudo. Os resultados refletem o construto QV na percepção desses participantes.

Este construto multidimensional da QV faz-nos refletir sobre o cuidado realizado atualmente pela enfermagem, no qual a sintomatologia relacionada ao tratamento é o foco principal das orientações realizadas. Entretanto, as ações de enfermagem devem buscar o equilíbrio entre a manutenção das dimensões físicas, emocionais e sociais em meio aos pacientes com neoplasias hematológicas.

Frente a isso, o enfermeiro deve se fazer presente em cada momento do percurso terapêutico e considerar em seus cuidados e orientações as características pessoais e sociais de cada paciente. É importante ressaltar que cada indivíduo possui peculiaridades que podem intensificar ou atenuar a sintomatologia do tratamento e, por conseguinte, comprometer sua QV. O enfermeiro pode auxiliar o paciente no enfrentamento das situações que poderão comprometer sua QV, para isso, o paciente que se submete ao TCTH deve ser orientado em todas as etapas da

terapêutica, visando adaptá-lo ao momento vivenciado com melhores condições de vida.

Como limitação deste estudo, aponta-se o tamanho reduzido da amostra, por isso os resultados se aplicam apenas a essa mesma população. Assim sendo, não podemos generalizar os resultados obtidos. Acresce ainda que este estudo trabalhou apenas com a etapa de hospitalização do TCTH, faltando, portanto dados que complementem a continuação do tratamento. Diante disto, futuras pesquisas seriam importantes para que abordassem também essa etapa de TCTH e outras que avaliassem a QV na continuação desse percurso terapêutico.

Neste estudo também foi possível estabelecer recomendações de enfermagem para o suporte do bem-estar social e familiar do paciente submetido ao TCTH, respondendo ao objetivo de intervenção.

Destacamos a necessidade de realizar recomendações baseadas em evidências. O presente estudo realizou as recomendações para o domínio social, entretanto os resultados da pesquisa apresentaram diferenças estatisticamente significativas para outros domínios também, como o físico, funcional e preocupações adicionais, desta forma sugere-se que sejam realizadas recomendações para os demais domínios afetados.

REFERÊNCIAS

ABREU, M. H. N. G. *et al.* Análise sociodemográfica e clínica de pacientes submetidos ao transplante alogênico de células-troncos hematopoiéticas. **Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada**, João Pessoa, v. 12, n. 3, p. 345-350, jul./set. 2012. Disponível em: <<http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci/article/viewFile/1221/872>>. Acesso em: 05/10/2014.

ALLART, P.; SOUBEYRAN, P.; COUSSON-GÉLIE, F. Are psychosocial factors associated with quality of life in patients with haematological cancer? A critical review of the literature. **Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer**, Denmark, v. 22, n. 2, p. 241-249, feb. 2013. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.3026/pdf>>. Acesso em: 26/05/2014.

ALVES, R. P. *et al.* Transplante de células-tronco hematopoéticas e qualidade de vida após alta hospitalar. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 13, n. 1, p. 87-99, jul. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v13n1/v13n1a08.pdf>>. Acesso em: 05/10/2014.

AMÂNCIO, N. A. M.; CAMPOS, L. N. M. O papel do enfermeiro na assistência ao paciente oncológico. **Revista Tecer**, Belo Horizonte, v. 2, n. 3, p. 95-104, nov. 2009. Disponível em: <https://professores.faccat.br/moodle/pluginfile.php/20636/mod_resource/content/1/Papel%20do%20enfermeiro%20na%20assist%C3%A2ncia%20ao%20paciente%20oncol%C3%B3gico.pdf>. Acesso em: 09/12/2014.

ANDERSEN, B. L. *et al.* Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an american society of clinical oncology guideline adaptation. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 32, n. 15, p. 1605-1620, may. 2014. Disponível em: <<http://jco.ascopubs.org/content/early/2014/04/09/JCO.2013.52.4611.full.pdf+html>>. Acesso em: 02/06/2014.

ANDRADE, V.; SAWADA, N. O.; BARICHELLO, E. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 355-361, abr. 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/viewFile/58512/61509>>. Acesso em: 03/05/2013.

APPELBAUM, F. R. Hematopoietic-cell transplantation at 50. **The New England Journal of Medicine**, Massachusetts, v. 357, n. 15, p. 1472-1475, oct. 2007. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp078166>>. Acesso em: 07/02/2014.

ARAGÃO, M. A. C.; BEZERRA, F. T. G. Brasil e as pesquisas com células-tronco: visão geral. **Revista da Biologia**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 12-15, dez. 2012. Disponível em: <file:///C:/Users/CONVID~1/AppData/Local/Temp/178-Aragao&Bezerra.pdf>. Acesso em: 25/08/2013.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. Registro Brasileiro de Transplantes. Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2006-2013), São Paulo, v. XIX, n. 4, p. 14, jan./dez. 2013. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2013/rbt2013-parcial%281%29.pdf>>. Acesso em: 16/01/2014.

BARTLEY, E. J. *et al.* Holding back moderates the association between health symptoms and social well-being in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 48, n. 3, p. 374-384, sep. 2014. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392413006672>>. Acesso em: 11/10/2014.

BEATTIE, S.; LEBEL, S.; TAY, S. The influence of social support on hematopoietic stem cell transplantation survival: a systematic review of literature. **Plos One**, San Francisco, v. 8, n. 4, p. 1-5, apr. 2013. Disponível em: <<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0061586>>. Acesso em: 13/10/2014.

BERGEROT, C. D.; LAROS, J. A.; ARAÚJO, T. C. C. F. Avaliação de ansiedade e depressão em pacientes oncológicos: comparação psicométrica. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 19, n. 2, p. 187-197, mai./ago. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v19n2/a02v19n2.pdf>>. Acesso em: 19/09/2014.

BERTAN, F. C.; CASTRO, E. K. Qualidade de vida, indicadores de ansiedade e depressão e satisfação sexual em pacientes adultos com câncer. **Revista Salud e Sociedad**, Chile, v. 1, n. 2, p. 76-88, mai./ago. 2010. Disponível em: <file:///C:/Users/CONVID~1/AppData/Local/Temp/Dialnet-QualidadedeVidaIndicadoresDeAnsiedadeEDepressaoESa-4016581.pdf>. Acesso em: 09/07/2013.

BEVAN, J. L.; PECCHIONI, L. L. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. **Patient Education and Counseling**, Philadelphia, v. 71, n. 3, p. 356-364, jun. 2008. Disponível em: <<http://www.pecjournal.com/article/S0738-3991%2808%2900130-4/pdf>>. Acesso em: 29/09/2014.

BEVANS, M. F.; MITCHELL, S. A.; MARDEN, S. The symptom experience in the first 100 days following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). **Supportive Care in Cancer**, Hillerod, v. 16, n. 11, p. 1243-1254, nov. 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2885854/>>. Acesso em: 15/06/2013.

BEVANS, M. Health-related quality of life following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. **Hematology**, Washington, v. 1, p. 248-254, dec. 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3460526/>>. Acesso em: 14/10/2014.

BIASI, P. T. *et al.* Manejo da dor no paciente oncológico pela equipe de enfermagem. **Revista Perspectiva**, Erechim, v. 35, n. 129, p. 157-166, mar. 2011. Disponível em: <http://www.uricer.edu.br/new/site/pdfs/perspectiva/129_163.pdf>. Acesso em: 14/10/2014.

BOCHI, K. C. G.; KALINKE, L. P.; CAMARGO, J. F. C. Assistência de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico: cuidados baseados em evidências. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. 9, n. 49, p. 31-37, jan./fev. 2007. Disponível em: <<file:///C:/Users/CONVID~1/AppData/Local/Temp/mat%252005.pdf>>. Acesso em: 03/04/2013.

BONASSA, E. M. A.; MANCUSI, F. C. M. Transplante de medula óssea e de células-tronco hematopoiéticas. In: BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2012. p. 489-517.

BONASSA, E. M. A. *et al.* Reações adversas dos agentes antineoplásicos. In: BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2012. p. 305-460.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2010. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/index.asp?link=tbregioes_consolidado.asp&D=1>. Acesso em: 10/12/2012.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de indicadores sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro: IBGE; 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsoais2010/SIS_2010.pdf>. Acesso em: 07/10/2014.

_____. Ministério da Saúde. **Sistema Nacional de Transplantes**. Rio de Janeiro: SNT; 2012. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/default.cfm?pg=dspDetalheNoticia&id_area=1529&CO_NOTICIA=14092>. Acesso em: 06/12/2012.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea**. Rio de Janeiro: INCA; 2013. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=677> Acesso em: 20/03/2013a.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea**. Rio de Janeiro: INCA; 2013. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=2627>. Acesso em: 20/06/2013b.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 13/08/2013c.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2014. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24012014.pdf>>. Acesso em: 14/03/2014a.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de câncer**. Rio de Janeiro: INCA; 2014. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=458>. Acesso em: 20/10/2014b.

BRATEIBACH, V. *et al.* Sintomas de pacientes em tratamento oncológico. **Revista Ciência & Saúde**, Porto Alegre, v. 6, n. 2, p. 102-109, mai./ago. 2013. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/12604.pdf>>. Acesso em: 03/10/2014.

CALEFI, K. A. C. *et al.* Qualidade de vida do paciente com neoplasia hematológica submetido à quimioterapia. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 18, n. 1, p. 41-47, jan./mar. 2014. Disponível em: <<file:///C:/Users/CONVID~1/AppData/Local/Temp/v18n1a04.pdf>>. Acesso em: 10/10/2014.

CAMARGO, T. C.; SOUZA, I. E. O. O ex-sistir feminino enfrentando a quimioterapia para o câncer de mama: um estudo de enfermagem na ótica de Martin Heidegger. **Revista de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 104-108, mai./jun. 2002. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v10n2/v10n2a02.pdf>>. Acesso em: 12/07/2013.

CAMPOS, M. P. O. *et al.* Fadiga relacionada ao câncer: uma revisão. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 57, n. 2, p. 211-219, mar./abr. 2011.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n2/v57n2a21.pdf>>. Acesso em: 04/10/2014.

CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, p. 1103-1114, mai. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n5/a02v17n5.pdf>>. Acesso em: 22/08/2014.

CARVALHO, Q. G. S.; PEDROSA, W. A.; SEBASTIÃO, Q. P. Leucemia mieloide aguda versus ocupação profissional: perfil dos trabalhadores atendidos no hospital de hematologia de Recife. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 6, p. 1446-1451, dez. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.b/pdf/reeusp/v45n6/v45n6a24.pdf>>. Acesso em: 09/10/2014.

CENTRE FOR EVIDENCE-BASED MEDICINE. **Levels of Evidence (March 2009)**, Oxford. Disponível em: <<http://www.cebm.net/?o=1025>>. Acesso em: 20/03/2014.

CHANG, Y. J. *et al.* Allogeneic bone marrow transplantation compared to peripheral blood stem cell transplantation for the treatment of hematologic malignancies: a meta-analysis based on time-to-event data from randomized controlled trials. **Annals of Hematology**, Hannover, v. 91, n. 3, p. 427-437, mar. 2012. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00277-011-1299-8>>. Acesso em: 09/10/2014.

COELI, C. M.; FAERSTEIN, E. Estudos de Coorte. In: MEDRONHO, R. A. *et al.* **Epidemiologia**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 237-250.

COHEN, M. Z. *et al.* Symptoms and quality of life in diverse patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 44, n. 2, p. 168-180, aug. 2012. Disponível em: <<http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924%2812%2900141-8/fulltext>>. Acesso em: 11/10/2014.

CORGOZINHO, M. M.; GOMES, J. R. A. A.; GARRAFA, V. Transplante de medula óssea no Brasil: dimensão bioética. **Revista Latino Americana de Bioética**, Bogotá, v. 12, n. 1, p. 36-45, jan./jun. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v12n1/v12n1a04.pdf>>. Acesso em: 20/04/2013.

CUNHA, M. V. Os periódicos em ciência da informação: uma análise bibliométrica. **Ciência e Informação**, Brasília, v. 14, n. 1, p. 37-45, 1985. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/ciinf/index.php/ciinf/article/viewFile/1461/1080>>. Acesso em: 09/12/2014.

CURCIOLI, A. C. J. V.; CARVALHO, E. C. Infusão de células-tronco hematopoéticas: tipos, características, reações adversas e transfusionais e implicações para a enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, tela 1-9, jul./ago. 2010. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/4211/5227>>. Acesso em: 13/05/2013.

DESCHLER, B. *et al.* Prognostic factor and quality of life analysis in 160 patients aged ≥ 60 years with hematologic neoplasias treated with allogeneic hematopoietic cell transplantation. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, Philadelphia, v. 16, n. 7, p. 967-975, jul. 2010. Disponível em: <<http://www.bbmt.org/article/S1083-8791%2810%2900059-5/fulltext>>. Acesso em: 19/10/2014.

DENIS, L. J.; ROOBOL, M.; DOURCY-BELLE-ROSE, B. Prostate cancer from the horizon of the patient. **Acta Oncologica**, Solna, v. 50, n. 1, p. 148-154, jun. 2011. Disponível em: <<http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/0284186X.2010.528446>>. Acesso em: 06/06/2014.

DIAS, V. N. *et al.* Transplante de células-tronco hematopoéticas – um estudo controlado sobre papéis ocupacionais. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlo, v. 20, n. 2, p. 165-171, mai./ago. 2012. Disponível em: <<file:///C:/Users/CONVID~1/AppData/Local/Temp/618-1116-1-PB.pdf>>. Acesso em: 17/06/2013.

EREMENCO, S. L.; CELLA, D.; ARNOLD, B. J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. **Evaluation & The Health Professions**, California, v. 28, n. 2, p. 212-232, jun. 2005. Disponível em: <<http://ehp.sagepub.com/content/28/2/212.full.pdf>>. Acesso em: 23/01/2014.

FAYERS, P. M. *et al.* EORTC Quality of Life Group. **The EORTC QLQ-C30 scoring manual**. 3rd. ed. Brussels: EORTC, 2001. Disponível em: <<http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>>. Acesso em: 05/03/2013.

FANGEL, L. M. V. *et al.* Qualidade de vida e desempenho de atividades cotidianas após tratamento das neoplasias mamárias. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 93-100, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v26n1/15.pdf>>. Acesso em: 22/07/2013.

FERREIRA, N. M. L. *et al.* Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 269-277, abr./jun. 2010. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/8749/6076>>. Acesso em: 20/10/2014.

FERREIRA, P. *et al.* Tratamento da mucosite em pacientes submetidos a transplante de medula óssea: uma revisão sistemática. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 563-570, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n4/a18v24n4>>. Acesso em: 18/05/2013.

FLECK, M. P. A. *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, jan./fev./mar. 1999. Disponível em: <<file:///C:/Users/CONVID~1/AppData/Local/Temp/v21n1a06.pdf>>. Acesso em: 15/03/2013.

FONSECA, R. B.; SECOLLI, S. R. Medicamentos utilizados em transplante de medula óssea: um estudo sobre combinações dos antimicrobianos interativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 706-714, dez. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n4/v42n4a12.pdf>>. Acesso em: 05/03/2013.

FOSTER, L. W. *et al.* Validating the positive impact of in-hospital lay care-partner support on patient survival in allogeneic BMT: a prospective study. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 48, n. 5, p. 671-677, may. 2013. Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v48/n5/full/bmt2012208a.html>>. Acesso em: 24/05/2014.

FREEDMAN, A. S.; FRIEDBERG, J. W.; ASTER, J. C. Classification of the hematopoietic neoplasms. **Wolters Kluwer Health**. Disponível em: <<http://www.uptodate.com>>. Acesso em: 15/09/2013.

GALVAN, D. C. *et al.* Percepção dos pacientes acometidos pela leucemia frente à internação hospitalar. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 3, n. especial, p. 647-657, set./dez. 2013. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/11079/pdf>>. Acesso em: 27/10/2014.

GARCIA, C. M. *et al.* Comparison of early quality of life outcomes in autologous and allogeneic transplant patients. **Bone Marrow Transplantation**, New York, v. 47, n. 12, p. 1577-1582, dec. 2012. Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v47/n12/full/bmt201277a.html>>. Acesso em: 01/07/2014.

GARÓFOLO, A. Contribuição da alimentação e da terapia nutricional para a necessidade de energia em pacientes submetidos ao transplante de medula óssea (TMO). **Revista O Mundo da Saúde**, São Camilo, v. 35, n. 2, p. 193-200, abr./jun. 2011. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/84/193-200.pdf>. Acesso em: 14/10/2014.

GAVIN, K.; TODRES, L.; RICHARDSON, M. The intimate mediator: a carer's experience of Alzheimer's. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, United Kingdom, v. 19, n. 1, p. 2-11, mar. 2005. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-6712.2004.00312.x/pdf>>. Acesso em: 20/10/2014.

GAYATHRI, B. N.; RAO, K. S. Pancytopenia: A clinical hematological study. **Journal of Laboratory Physicians**, Indian, v. 3, n. 1, p. 15-20, jan./jun. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3118050/>>. Acesso em: 10/12/2014.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOMES, J. S. *et al.* Qualidade de vida na oncologia: uma revisão bibliográfica. **Revista Contexto & Saúde**, Ijuí, v. 10, n. 20, p. 463-472, jan./jun. 2011. Disponível em: <<file:///C:/Users/CONVID~1/AppData/Local/Temp/1566-6479-1-PB.pdf>>. Acesso em: 02/10/2013.

GONÇALVES, T. R. *et al.* Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 1765-1769, mar. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n3/12.pdf>>. Acesso em: 03/09/2014.

GONÇALVES, T. R. Apoio social e saúde: contribuições das ciências sociais e humanas às intervenções em saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, p. 1115-1124, mai. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n5/a04v17n5.pdf>>. Acesso em: 03/09/2014.

GRANT, M. *et al.* Functional status and health-related quality of life among allogeneic transplant patients at hospital discharge: a comparison of sociodemographic, disease, and treatment characteristics. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 20, n. 11, p. 2697-2704, jan./feb. 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3393810/>>. Acesso em: 18/10/2014.

GREGUREK, R. *et al.* Five years study on impact of anxiety on quality of life in patients treated with bone marrow transplantation. **Psychiatria Danubina**, Zagreb, v. 21, n. 1, p. 49-55, mar. 2009. Disponível em: <http://www.hdbp.org/psychiatria_danubina/pdf/dnb_vol21_no1/dnb_vol21_no1_49.pdf>. Acesso em: 12/05/2013.

GRULKE, N.; ALBANI, C.; BAILER, H. Quality of life in patients before and after haematopoietic stem cell transplantation measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 47, p. 473-482, 2012. Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v47/n4/pdf/bmt2011107a.pdf>>.

Acesso em: 01/07/2014.

GUASTALDI, R. B. F.; SECOLI, S. R. Interações medicamentosas de antimicrobianos utilizados em transplante de células-tronco hematopoéticas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, tela 1-8, jul./ago. 2011. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/4401/5747>>. Acesso em: 26/03/2013.

GUIMARÃES, F. A. *et al.* Impact of autologous hematopoietic stem cell transplantation on the quality of life of patients with multiple sclerosis. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 68, n. 4, p. 522-527, aug. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v68n4/v68n4a09.pdf>>. Acesso em: 20/01/2014.

GUJRAL, S.; AVERY, K. N.; BLAZEY, J. M. Quality of life after surgery for colorectal cancer: clinical implications of results from randomised trials. **Support Care Cancer**, Denmark, v. 16, n. 2, p. 127-32, feb. 2008. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-007-0356-2>>. Acesso em: 14/08/2013.

GYURKOCZA, B.; REZVANI, A.; RAINER, F. S. Allogeneic hematopoietic cell transplantation: the state of the art. **Expert Review of Hematology**, United Kingdom, v. 3, n. 3, p. 285-99, jun. 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2943393/>>. Acesso em: 14/08/2013.

HAMERSCHLAK, N. Transplante de células tronco hematopoiéticas. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. XII, n. 70, p. 56-61, jul./ago. 2010. Disponível em: <<http://www.officeeditora.com.br/private/PH/ph70/pdf/056-61.pdf>>. Acesso em: 10/04/2013.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. **Apresentação**. 2013. Disponível em: <<http://www.hc.ufpr.br/?q=node/2234>>. Acesso em: 09/12/2014.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. **Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia**. 2013. Disponível em: <<http://www.hc.ufpr.br/?q=node/38>>. Acesso em: 09/12/2014.

HUANG, X. Haploidentical hematopoietic stem cell transplantation without in vitro T-cell-depletion for the treatment of hematologic diseases. **Chimerism**, Austin, v. 4, n. 1, p. 26-28, jan./mar. 2013. Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v38/n4/full/1705445a.html>>. Acesso em: 14/08/2013.

HUNG, Y. C. *et al.* Changes in nutritional status, body composition, quality of life, and physical activity levels of cancer patients undergoing autologous peripheral blood stem cell transplantation. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 21, n. 1, p. 1579-1586, jan./feb. 2013. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-012-1698-y>>. Acesso em: 14/10/2013.

INABA, H.; GREAVES, M.; MULLIGHAM, C. G. Acute lymphoblastic leukemia. **Lancet**, Memphis, v. 381, n. 9881, p. 1943-55, jun. 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3816716/>>. Acesso em: 24/09/2013.

JAING, T. H. Complications of haematopoietic stem cell transplantation. **ISBT Science Series**, Kuala Lumpur, v. 6, n. 2, p. 332-336, dec. 2011. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1751-2824.2011.01509.x/pdf>>. Acesso em: 20/10/2014.

JENKS KETTMANN, J. D.; ALTMAIER, E. M. Social support and depression among bone marrow transplant patients. **Journal of Health Psychology**, London, v. 13, n. 1, p. 39-46, jan. 2008. Disponível em: <<http://hpq.sagepub.com/content/13/1/39.full.pdf>>. Acesso em: 09/06/2014.

KOLANKIEWICZ, A. C. B. *et al.* Apoio social percebido por pacientes oncológicos e sua relação com as características sociodemográficas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 35, n. 1, p. 31-38, mar. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v35n1/pt_1983-1447-rgenf-35-01-00031.pdf>. Acesso em: 10/05/2014.

KÖRBLING, M.; FREIREICH, E. J. Twenty-five years of peripheral blood stem cell transplantation. **Blood Journal of the American Society of Hematology**, Washington, v. 117, n. 24, p. 6411-6416, jun. 2011. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/117/24/6411.long?sso-checked=true>>. Acesso em: 11/10/2014.

LEITE, L. P.; PERES, R. S. Grupos de apoio a mulheres acometidas por câncer de mama: panorama atual. **Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 55-67, 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v14n1/v14n1a07.pdf>>. Acesso em: 28/08/2014.

LEYKIN, Y. *et al.* Internet interventions for improving psychological well-being in psycho-oncology: review and recommendations. **Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer**, Denmark, v. 21, n. 9, p. 1016-1025, sep. 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181007/>>. Acesso em: 14/06/2014.

LINDEN, W. *et al.* Development and validation of a psychosocial screening instrument for cancer. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 3, n. 54, p. 1-7, sep. 2005. Disponível em: <<http://www.hqlo.com/content/3/1/54>>. Acesso em: 06/06/2014.

LUDWIG, G. *et al.* Psychodynamic interventions in cancer care I: psychometric results of a randomized controlled trial. **Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer**, Denmark, v. 23, n. 1, p. 65-74, jan. 2014. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/dóI/10.1002/pon.3374/pdf>>. Acesso em: 14/06/2014.

LUTGENDORF, S. K.; SOOD, A. K. Biobehavioral factors and cancer progression: physiological pathways and mechanisms. **Psychosomatic Medicine**, New York, v. 73, n. 9, p. 724-730, nov./dec. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319047/>>. Acesso em: 18/10/2014.

MACEDO, M.; BOTELHO, L. L. R.; DUARTE, M. A. T. Revisão bibliométrica sobre a produção científica em aprendizagem gerencial. **Revista Eletrônica Gestão e Sociedade**, Belo Horizonte, v. 4, n. 8, mai./ago. 2010. Disponível em: <<http://www.gestaoesociedade.org/gestaoesociedade/article/view/999/815>>. Acesso em: 09/12/2014.

MATIAS, A. B. *et al.* Qualidade de vida e transplante de células tronco hematopoéticas alogênico: um estudo longitudinal. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 28, n. 2, p. 187-197, abr./jun. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v28n2/06.pdf>>. Acesso em: 15/04/2013.

MARTINS, Q. C. S.; SANTOS, V. S.; PEREIRA NETO, D. Aspectos da relação paciente/família e profissionais no contexto do transplante de células tronco hematopoéticas: análise reflexiva. **Revista de Enfermagem da UFPE**, Recife, v. 7, n. 12, p. 6901-6906, dez. 2013. Disponível em: <<file:///C:/Users/CONVID~1/AppData/Local/Temp/3321-50465-1-PB.pdf>>. Acesso em: 05/10/2014.

MASTROPIETRO, A. P. *et al.* Impacto da DECH crônica na qualidade de vida pós-TCTH alogênico. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 5, p. 358-364, nov. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n5/aop96010.pdf>>. Acesso em: 12/05/2013.

MC CABE, C. *et al.* 'Open Window': a randomized trial of the effect of new media art using a virtual window on quality of life in patients' experiencing stem cell transplantation. **Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer**, Denmark, v. 22, n. 2, p. 330-337, feb. 2013.

Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.2093/pdf>>. Acesso em: 09/06/2014.

MICHELS, F. A. S.; LATORRE, M. R. D. O.; MACIEL, M. S. Validity, reliability and understanding of the EORTC-C30 and EORTC-BR23, quality of life questionnaires specific for breast cancer. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 352-363, jun. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v16n2/1415-790X-rbepid-16-02-00352.pdf>>. Acesso em: 14/08/2013.

MOHTY, B.; MOHTY, M. Long-term complications and side effects after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: an update. **Blood Cancer Journal**, v. 1, n. 4, p. 1-5, apr. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3255242/>>. Acesso em: 22/07/2013.

NICOLUSSI, A. C.; SAWADA, N. O. Qualidade de vida de pacientes com câncer de mama em terapia adjuvante. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 4, p. 759-766, dez. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v32n4/v32n4a17.pdf>>. Acesso em: 22/04/2013.

OH, P. J.; KIM, S. H. Effects of a brief psychosocial intervention in patients with cancer receiving adjuvant therapy. **Oncology Nursing Society**, Chicago, v. 37, n. 2, p. 98-104, mar. 2010. Disponível em: <<https://ons.metapress.com/content/m406577p44607753/resource-secured/?target=fulltext.pdf>>. Acesso em: 09/06/2014.

OLIVEIRA, C. L. *et al.* Câncer e imagem corporal: perda da identidade feminina. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 11, n. especial, p. 53-60, 2010. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/edicao especial/a06v11esp_n4.pdf>. Acesso em: 05/10/2014.

OLIVEIRA-CARDOSO, E. A. *et al.* Qualidade de vida de sobreviventes do transplante de medula óssea (TMO): um estudo prospectivo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 621-628, out./dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v25n4/a18v25n4.pdf>>. Acesso em: 17/03/2013.

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

PASQUINI, R.; PEREIRA, N. F. Seleção de doador para transplante de células tronco hematopoiéticas. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T.

Transplante de células tronco hematopoéticas. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 203-220.

PAUL, C. L. *et al.* Improving access to information and support for patients with less common cancers: hematologic cancer patients views about web-based approaches. **Journal of Medical Internet Research**, Toronto, v. 13, n. 4, p. e112, oct./dec. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3278098/>>. Acesso em: 15/06/2014.

PEREIRA, J. Z. A. *et al.* Permanência do cateter de hickman em pacientes submetidos a transplante de células tronco-hematopoéticas alogênico: estudo retrospectivo. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 4, p. 539-546, out./dez. 2013. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_59/04/pdf/07-artigo-permanencia-do-cateter-hickman-em-pacientes-submetidos-transplante-celulas-tronco-hematopoeticas-alogenico-estudo-retrospectivo.pdf>. Acesso em: 07/07/2013.

PIDALA, J.; ANASETTI, C.; JIM, H. Quality of life after allogeneic hematopoietic cell transplantation. **Blood Journal of the American Society of Hematology**, Washington, v. 114, n. 1, p. 7-19, jul. 2009. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/114/1/7?sso-checked=true>>. Acesso em: 11/10/2014.

PIDALA, J. *et al.* Patient-reported quality of life is associated with severity of chronic graft-versus-host disease as measured by NIH criteria: report on baseline data from the Chronic GVHD Consortium. **Blood Journal of the American Society of Hematology**, Washington, v. 117, n. 17, p. 4651-4657, apr. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3099579/>>. Acesso em: 14/08/2013.

PIMENTA, L. S. *et al.* The scarcity of Brazilian scientific articles on nursing care in autologous hematopoietic stem cells. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Urca, v. 3, n. 3, p. 1968-1972, abr./jun. 2011. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1337/pdf_418>. Acesso em: 22/07/2013.

PINTO, K. R. T. F.; MARCON, S. S. A família e o apoio social recebido pelas mães adolescentes e seus filhos. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, suplemento, p. 153-159, jan./mar. 2012. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17070/pdf>>. Acesso em: 17/08/2014.

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

PULGAR, A. *et al.* Psychosocial predictors of immune response following bone marrow transplantation. **Journal of Behavioral Medicine**, New York, v. 38, n. 1, p. 12-18, jan. 2012. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08964289.2011.647118#.VEupt1fYfJA>>. Acesso em: 06/06/2014.

RINI, C. *et al.* Effectiveness of partner social support predicts enduring psychological distress after hematopoietic stem cell transplantation. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, Washington, v. 79, n. 1, p. 64-74, feb. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3690958/>>. Acesso em: 05/10/2014.

RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA, N. M. L. A. Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. **Acta Paulista Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 781-787, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n5/21.pdf>>. Acesso em: 22/07/2014.

SABOYA, R. *et al.* Regimes quimioterápicos de condicionamento para transplante de células tronco hematopoéticas. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 527-554.

SABOYA, R. *et al.* Transplante de medula óssea com doador familiar parcialmente compatível. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 1, p. 13-15, mai. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32s1/aop15010.pdf>>. Acesso em: 14/08/2013.

SALES, C. A. *et al.* Qualidade de vida sob a ótica de pessoas em tratamento antineoplásico: uma análise fenomenológica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v. 13, n. 2, p. 250-258, abr./jun. 2011. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n2/v13n2a11.htm>>. Acesso em: 25/02/2014.

SANCHEZ, K. O. L. *et al.* Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-299, mar./abr. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf>>. Acesso em: 24/07/2014.

SANTANA, J. J. R. A.; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 40, p. 371-384, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n40/13.pdf>>. Acesso em: 24/07/2014.

SANTOS, M. C.; MOREIRA, F. C. F. S.; RODRIGUES, M. R. Estudo sobre a qualidade de vida com pacientes pós-TMO: aplicação do questionário WHOQOL-

Bref. **Revista O Mundo da Saúde**, São Camilo, v. 32, n. 2, p. 146-156, abr./jun. 2008. Disponível em: <http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/59/146a156.pdf>. Acesso em: 12/05/2013.

SANTOS, C. L. T.; SAWADA, N. O.; SANTOS, J. L. F. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes submetidos ao transplante de células tronco-hematopoiéticas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 6, p. 1322-1328, nov./dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/pt_07.pdf>. Acesso em: 24/03/2013.

SANTOS, D. B.; VIEIRA, E. M. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 5, p. 2511-2522, mai. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n5/a21v16n5.pdf>>. Acesso em: 11/10/2014.

SAUTIER, L. *et al.* Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors have an impact? **European Journal of Cancer Care**, Escócia, v. 23, n. 1, p. 140-148, jan. 2014. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12122/pdf>>. Acesso em: 29/05/2014.

SCHUMACHER, A. *et al.* Resilience in patients after allogeneic stem cell transplantation. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 22, n. 5, p. 487-493, sep./oct. 2014. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-013-2001-6>>. Acesso em: 18/10/2014.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 2, p. 580-588, mar./abr. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/27.pdf>>. Acesso em: 14/03/2013.

SHIMIZU, K. Effects of integrated psychosocial care for distress in cancer patients. **Japanese Journal of Clinical Oncology**, Hidaka, v. 43, n. 5, p. 451-457, may. 2013. Disponível em: <<http://jjco.oxfordjournals.org/content/43/5/451.long>>. Acesso em: 29/05/2014.

SIEGEL, R.; DEEPA NAISHADHAM, M. A.; AHMEDIN JEMAL, D. V. M. Cancer Statistics. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, Atlanta, 63, n. 1, p. 11-30, jan./feb. 2013. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21166/pdf>>. Acesso em: 28/07/2013.

SILLA, L. M. R. *et al.* Bone marrow transplantation and acute myeloid leukemia: Brazilian guidelines. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 35, n. 1, p. 56-61, jan./feb. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v35n1/v35n1a16.pdf>>. Acesso em: 05/10/2014.

SILVA, C. B.; ALBUQUERQUE, V.; LEITE, J. Qualidade de vida em pacientes portadoras de neoplasia mamária submetidas a tratamentos quimioterápicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 2, p. 227-36, abr./mai./jun. 2010. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_56/v02/pdf/08_artigo_qualidade_vida_portadoras_neoplasia_mamaria.pdf>. Acesso em: 14/03/2013.

SILVA, M. M.; MOREIRA, M. C. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. **Acta Paulista Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 172-178, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n2/03.pdf>>. Acesso em: 12/05/2013.

SILVA, G. J. *et al.* Utilização de experiências musicais como terapia para sintomas de náusea e vômito em quimioterapia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 4, p. 630-636, jul./ago. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n4/0034-7167-reben-67-04-0630.pdf>>. Acesso em: 05/10/2014.

SILVA JUNIOR, F. C.; ODONGO, F. C. A.; DULLEY, F. L. Células tronco hematopoéticas: utilidades e perspectivas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 53-58, mai. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31s1/aop3209.pdf>>. Acesso em: 22/06/2013.

SOARES, S. G. S. C.; ALBUQUERQUE, J. O. L. Intervention nurses in chemotherapy in women with breast cancer. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí**, Piauí, v. 2, n. 4, p. 58-65, out./dez. 2013. Disponível em: <<http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/1238/pdf>>. Acesso em: 12/05/2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CANCEROLOGIA. **Leucemias**. Salvador: SBC; 2014. Disponível em: <http://www.sbcancer.org.br/home2/site/index.php?option=com_content&view=article&id=119:leucemias&catid=29&Itemid=123>. Acesso em: 04/10/2014.

SOLBERG NES, L. *et al.* Self-regulatory fatigue, quality of life, health behaviors, and coping in patients with hematologic malignancies. **Annals of Behavioral Medicine**, Virginia, v. 47, n. 2, p. 113-126, may. 2014. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12160-014-9621-z>>. Acesso em: 09/10/2014.

SORROR, M. L. Comorbidities and hematopoietic cell transplantation outcomes. **Hematology**, Washington, v. 1, p. 237-274, dec. 2010. Disponível em: <<http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/2010/1/237.full>>. Acesso em: 09/10/2014.

THYGESEN, K. H.; SCHJODT, I.; JARDEN, M. The impact of hematopoietic stem cell transplantation on sexuality: a systematic review of the literature. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 47, n. 5, p. 716-724, may. 2012. Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v47/n5/full/bmt2011169a.html>>. Acesso em: 18/10/2014.

THOMAS, E. D. Transplante de medula óssea no mundo – uma revisão histórica. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 3-14.

TUNCER, H. H. *et al.* Gastrointestinal and hepatic complications of hematopoietic stem cell transplantation. **World Journal of Gastroenterology**, Pisa, v. 18, n. 16, p. 1851-1860, apr. 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3337559/>>. Acesso em: 19/10/2014.

UNTURA, L. P.; REZENDE, L. P. A função cognitiva em pacientes submetidos à quimioterapia: uma revisão integrativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 58, n. 2, p. 257-265, abr./mai./jun. 2012. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v02/pdf/16_revisao_funcao_cognitiva_pacientes_submetidos_quimioterapia_revisao_integrativa.pdf>. Acesso em: 09/10/2014.

VESTENA ZILLMER, J. G. *et al.* Vínculos dos clientes oncológicos e familiares: uma dimensão a ser conhecida. **Revista eletrônica trimestral de Enfermeria: Enfermeria Global**, Múrcia, v. 11, n. 1, p. 45-52, jan. 2012. Disponível em: <<http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/eglobal.11.1.143071/128361>>. Acesso em: 14/08/2014.

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

WISKEMANN, J. *et al.* Effects of a partly self-administered exercise program before, during, and after allogeneic stem cell transplantation. **Blood Journal of the American Society of Hematology**, Washington, v. 117, n. 9, p. 2604-2613, mar. 2011. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/117/9/2604.long?sso-checked=true>>. Acesso em: 09/10/2014.

WONG, F. L. *et al.* Longitudinal trajectory of sexual functioning after hematopoietic cell transplantation: impact of chronic graft-versus-host disease and total body irradiation. **Blood Journal of the American Society of Hematology**, Washington, v. 122, n. 24, p. 3973-3981, dec. 2013. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/122/24/3973?sso-checked=true>>. Acesso em: 09/10/2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHOQOL: Measuring Quality of Life**. Geneva: WHO; 1997.

YARBRO, C. H. The oncology nurse. In: DE VITA JUNIOR, V. T.; HELLMAN, N. S.; ROSENBERG, A. S, org. **Principles and Practice of Oncology**. Philadelphia: J.B. Lippincott, 1997. p. 2917- 2923.

ZANCHETTA, M. S. **Situações prioritárias na enfermagem em cancerologia: modelo assistencial**. 141 f. Dissertação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1990.

ZANDONAI, A. P. *et al.* Qualidade de vida nos pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura latino-americana. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v. 12, n. 3, p. 554-561, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a20.htm>>. Acesso em: 25/02/2013.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS – DSC.....	116
APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	119

APÊNDICE 1

Instrumento para Coleta de Dados Sociodemográficos e Clínicos - DSC

1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

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

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

2. CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

Doença de Base:

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

- | | | | | | |
|---|-------------------------|---|----------------|---|--------------------|
| 2 | Diabetes Mellitus | 1 | Faz tratamento | 2 | Não faz tratamento |
| 3 | Problemas cardíacos | 1 | Faz tratamento | 2 | Não faz tratamento |
| 4 | Problemas respiratórios | 1 | Faz tratamento | 2 | Não faz tratamento |
| 5 | Outros. Qual: | 1 | Faz tratamento | 2 | Não faz tratamento |
- 2.8** Já inseriu algum cateter?
- | | |
|---|-----|
| 1 | Sim |
| 2 | Não |
- Se sim, quantas vezes:
De que tipo:
Local:

Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas

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

APÊNDICE 2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

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

Informações sobre a pesquisa

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

Pesquisador responsável: Prof^a Dr^a Luciana P. Kalinke - Fone: (41) 8837-2079 / (41) 3029-7710. **Pesquisador participante:** Mestranda Enf^a Vanessa da Rocha. – Rua General Carneiro, 181 – 15^o andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (41) 8716-9872.

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

complicações decorrentes do mesmo, pois estas complicações podem contribuir para o aumento da mortalidade.

Finalidade da Pesquisa: Objetiva-se com esta pesquisa avaliar a qualidade de vida dos pacientes que irão realizar Transplante de Medula Óssea. Acredita-se que conhecendo a qualidade de vida deste paciente, será possível fazer orientações de enfermagem de acordo com as necessidades identificadas.

Procedimento: Para tanto, é necessário que você concorde em responder sete questionários na primeira fase do seu tratamento quando você estiver internado e mais dois questionários durante oito outras fases do seu tratamento, quando você estiver internado ou quando você estiver vindo para consulta. O tempo que você irá gastar para preencher cada questionário será em torno de três a cinco minutos. As perguntas que estão nos questionários são relacionadas às informações sociodemográficas, ou seja, informações sobre idade, trabalho, estudo, moradia e informações sobre a sua saúde, seu tratamento e de como o tratamento e a sua doença afetou suas atividades de rotina. Desta forma pretende-se identificar os principais problemas que afetam sua qualidade de vida durante e depois da realização do transplante. Também será utilizado o seu prontuário médico para coleta de algumas informações como data do seu diagnóstico, tipos de tratamento realizados e estado atual da sua doença caso o senhor (a) não lembre ou não saiba informar.

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

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

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

Privacidade e confidencialidade: Você tem o compromisso dos pesquisadores de que sua imagem e identidade serão mantidas em sigilo absoluto, os dados coletados serão armazenados com os pesquisadores e após, quantificados e analisados serão divulgados, para que os profissionais identifiquem as prioridades do paciente submetido ao Transplante de Medula Óssea e desenvolvam intervenções que contribuam para seu melhor tratamento.

Eu _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo acima descrito como sujeito.

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

_____ data ____ , ____ , ____ .
Assinatura do participante

_____ data ____ , ____ , ____ .
Assinatura do Pesquisador

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

ANEXOS

ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO QLQ-C30.....	123
ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO FACT-BMT.....	125
ANEXO 3 – AUTORIZAÇÃO DO USO DE QUESTIONÁRIO QLQ-C30.....	128
ANEXO 4 – AUTORIZAÇÃO DO USO DE QUESTIONÁRIO FACT-BMT.....	129
ANEXO 5 – PARECER COSUBSTANCIADO DO CEP.....	130

ANEXO 1

Questionário QLQ-C30



EORTC QLQ-C30 (versão 3.0.)

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

Por favor, preencha suas iniciais:

--	--	--	--	--

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

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Data de hoje (dia, mês, ano):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
1. Você tem qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala?	1	2	3	4
2. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>longa</u> caminhada?	1	2	3	4
3. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
4. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4

Durante a última semana:

	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
6. Tem sido difícil fazer suas atividades diárias?	1	2	3	4
7. Tem sido difícil ter atividades de divertimento ou lazer?	1	2	3	4
8. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Você tem tido dor?	1	2	3	4
10. Você precisou repousar?	1	2	3	4
11. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
12. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
13. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
14. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4
15. Você tem vomitado?	1	2	3	4

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

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

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

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Ótima

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

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Ótima

ANEXO 2

Questionário FACT-BMT

FACT-BMT (Versão 4)

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

<u>BEM-ESTAR FÍSICO</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
001	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
002	Fico enjoado/a.....	0	1	2	3	4
003	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.....	0	1	2	3	4
004	Tenho dores.....	0	1	2	3	4
005	Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento.....	0	1	2	3	4
006	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
007	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a.....	0	1	2	3	4

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

FACT-BMT (Versão 4)

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

<u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
001	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
002	Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença.....	0	1	2	3	4
003	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença.....	0	1	2	3	4
004	Sinto-me nervoso/a.....	0	1	2	3	4
005	Estou preocupado/a com a idéia de morrer.....	0	1	2	3	4
006	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar.....	0	1	2	3	4

<u>BEM-ESTAR FUNCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
001	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
002	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
003	Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
004	Aceito a minha doença.....	0	1	2	3	4
005	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
006	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir.....	0	1	2	3	4
007	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento.....	0	1	2	3	4

FACT-BMT (Versão 4)

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

<u>PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muití- simo
IMT1	Estou preocupado/a em manter o meu emprego	0	1	2	3	4
IMT2	Sinto-me distante dos outros.....	0	1	2	3	4
IMT3	Estou preocupado/a que o transplante não resulte	0	1	2	3	4
IMT4	Os efeitos do tratamento são piores do que eu imaginava...	0	1	2	3	4
IC8	Tenho bom apetite.....	0	1	2	3	4
IC3	Gosto da aparência do meu corpo	0	1	2	3	4
IMT5	Sou capaz de andar por aí sem ajuda	0	1	2	3	4
IMT6	Fico cansado/a facilmente.....	0	1	2	3	4
IC4	Tenho interesse em sexo.....	0	1	2	3	4
IMT7	Estou preocupado/a com a minha capacidade de ter filhos.....	0	1	2	3	4
IMT8	Tenho confiança no pessoal de enfermagem.....	0	1	2	3	4
IMT9	Estou arrependido/a de ter feito o transplante de medula óssea	0	1	2	3	4
IMT10	Consigo lembrar-me das coisas	0	1	2	3	4
IC1	Sou capaz de me concentrar (por exemplo na leitura)	0	1	2	3	4
IMT11	Tenho gripes/infecções com frequência	0	1	2	3	4
IMT12	A minha vista está enevoada (embaçada).....	0	1	2	3	4
IMT13	Sinto-me incomodado/a pela mudança no sabor da comida	0	1	2	3	4
IMT14	Tenho tremores	0	1	2	3	4
IC5	Sinto falta de ar	0	1	2	3	4
IMT15	Sinto-me incomodado/a com problemas de pele (ex. irritações, coceiras, comichões).....	0	1	2	3	4
IMT16	Tenho problemas de intestinos	0	1	2	3	4
IMT17	A minha doença causa sofrimento na minha família.....	0	1	2	3	4
IMT18	O custo do meu tratamento é um peso para mim ou para a minha família	0	1	2	3	4

ANEXO 3

Autorização do Uso do Questionário QLQ-C30

Corpo da mensagem

Dear Sir/Madam,

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

Best regards,

Your data:

Title: Dr

Firstname: Luciana

Lastname: Kalinke

Hospital/Institution: Universidade Federal do Paraná

Address: Rua Francisco Rocha, 1640 ap 202

Country/State: Paraná

Postal Code: 80730-390

Country: Brazil

Phone: +55 41 3335 6735

Fax: +55 41 3336 6552

Email: lucianakalinke@yahoo.com.br

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

Documents requested:

QLQ-C30 Core Questionnaire in Portuguese
 Lung Module (LC13) in Portuguese
 Cervix Module (CX24) in Portuguese
 Breast Module (BR23) in Portuguese
 Prostate Module (PR25) in Portuguese
 Head and Neck Module (H&N35) in Portuguese
 Gastric Module (STO22) in Portuguese
 Myeloma Module (MY20) in Portuguese
 Oesophageal Module (OES18) in Portuguese
 QLQ-C30 Scoring Manual
 Addendum scoring instructions validated modules

URLs:

<http://www.eortc.be/home/qol/files/C30/QLQ-C30%20PortugueseBrazilian.pdf>
<http://www.eortc.be/home/qol/files/LC13/LC13%20PortugueseBrazilian.pdf>
<http://www.eortc.be/home/qol/files/CX24/CX24%20Portuguese%20Brazilian.pdf>
<http://www.eortc.be/home/qol/files/BR23/BR23%20PortugueseBrazilian.pdf>
<http://www.eortc.be/home/qol/files/PR25/PR25%20Portuguese%20Brazilian.pdf>
<http://www.eortc.be/home/qol/files/HN35/HN35%20Portuguese%20Brazilian.pdf>
<http://www.eortc.be/home/qol/files/STO22/STO22%20PortugueseBrazilian.pdf>
<http://www.eortc.be/home/qol/files/MY20/MY20%20Brazilian%20Portuguese.pdf>
<http://www.eortc.be/home/qol/files/OES18/OES18%20Brazilian%20Portuguese.pdf>
<http://www.eortc.be/home/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>

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

If you are having technical difficulties please contact us by email: qlq30@eortc.be

ANEXO 4

Autorização do Uso do Questionário FACT-BMT



**FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY
(FACT) LICENSING AGREEMENT**

April 26, 2013

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

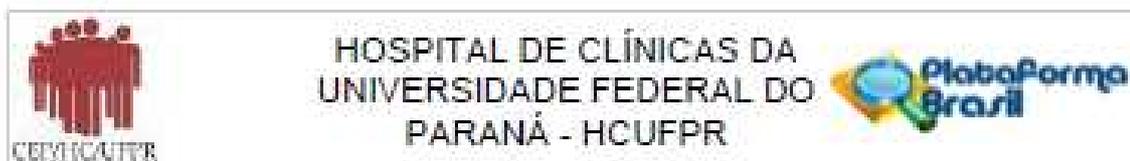
This letter serves notice that **Luciana Kalinke** ("INDIVIDUAL") is granted license to use the Portuguese version of the FACT-BMT in one study.

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

- 1) (INDIVIDUAL) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (INDIVIDUAL) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (INDIVIDUAL) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name "FACTIT" will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is not extended to electronic data capture vendors of (INDIVIDUAL). Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org
 - 6) This license is only extended for use on the internet on servers internal to (INDIVIDUAL). This FACIT license may not be used with online data capture unless specifically agreed to by Licensor in writing. Such agreement will only be provided in cases where access is password protected.
 - 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if (INDIVIDUAL) engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
 - 8) There are no fees associated with this license.

ANEXO 5

Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: Ludana Puchalski Kalinke

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 19714013.9.0000.0102

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 411.548

Data da Relatoria: 24/09/2013

Apresentação do Projeto:

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

Objetivo da Pesquisa:

Apresentado ao CEP de origem, adequado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresentado ao CEP de origem, adequado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresentado ao CEP de origem, adequado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

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

Recomendações:

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

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

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

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

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

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

CURITIBA, 01 de Outubro de 2013.

Assinador por:
Renato Tambara Filho
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 161

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br