

**MARIBEL PELAEZ DÓRO**

**AVALIAÇÃO FUNCIONAL DOS ADOLESCENTES QUE  
SE SUBMETEM A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Infância e Adolescência, Departamento de Psicologia, Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Suzane Schmidlin Löhr

**CURITIBA  
2000**

*Parafreando Carl Gustav Jung:*

*O conhecimento é como uma tocha iluminada (...), cada um de nós carrega-a até um determinado percurso e no final do caminho outro a levará.*

## DEDICATÓRIA

*Com muito carinho ofereço este estudo ao meu tesouro maior:  
meu marido e aos nossos filhos.*

## AGRADECIMENTOS

- Ao Sr. Júlio Pelaez, meu pai, que me ensinou os princípios da ética, da palavra e do amor.
- À Sr.<sup>a</sup> Maria Argenta Pelaez, minha mãezinha querida, pela simplicidade de simplesmente amar.
- Um agradecimento muito especial à minha orientadora Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Suzane Schmidlin Löhr, pela dedicação constante, empenho carinhoso e por não ter desistido nos meus momentos de frustração, pois só assim foi possível concretizar este trabalho.
- Ao Hospital de Clínicas de Curitiba - Universidade Federal do Paraná HC-UFPR, que, ao autorizar o projeto de pesquisa e acolher-me para sua concretização, viabilizou este estudo.
- Ao Prof. Dr. Ricardo Pasquini, pelo incentivo, justiça, confiança depositada, cientificidade e postura admirável.
- Fico imensamente grata pela oportunidade que os Pacientes me deram ao permitir que eu os ouvisse e por terem confiado na minha experiência profissional e disposição de chegar sempre ao melhor resultado. O saber por mim acumulado nessa trajetória foi construído sobretudo a partir dos ensinamentos que apreendi nos encontros que mantivemos, enfrentando juntos os desafios atinentes ao processo do transplante de medula óssea.
- Ao Dr. Benjamin J. Arnold, do *Center on Outcomes, Research, and Education (CORE)* pelo seu tempo, disposição, autorização para o uso da Escala FACT-BMT neste estudo e pelo convite para participar como revisora da tradução e do estudo piloto da Escala FACT-BMT Versão 4.

- À Enfermeira-Chefe do STMO, Euza Tieme Toyonaga Ortega, agradeço não apenas pelas oportunidades que criou para o meu aprimoramento e pelo interesse genuíno ao buscar material de consulta para o estudo deste mestrado, mas, principalmente pelo respeito, confiança e carinho com que me recebeu desde o dia em que cheguei neste Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da UFPR.
- Aos meus irmãos Amílcar Nicolau Pelaez, Julita Maria Pelaez, Marina Pelaez Evaristo de Souza, Neide Pelaez de Campos e Sergio João Pelaez; e às minhas cunhadas, Neydinha C. Martins Pelaez e Sueli Tagawa Pelaez, por me ouvirem, argumentarem e contribuírem com questionamentos e sugestões valorosas.
- Agradeço a minhas amigas: Neuropsicóloga Maria Joana Mäder, Fonoaudióloga Maria Júlia Manna de Oliveira Castro, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Tânia Maria Baibich, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Thereza Cristina Winckeler e à Dr.<sup>a</sup> Terezinha Valente Lissa por serem minhas escolhas do coração e da razão e pelas inúmeras vezes que prontamente discutiram e refletiram comigo, enriquecendo as páginas do livro da minha vida.
- À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Carmem Maria Costa Mendonça Fiori, pela destreza, disponibilidade e afetividade demonstradas no processo de qualificação deste estudo.
- À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Helena Pereira Franco Bromberg por prontamente aceitar a participar nesta banca, entre tantos compromissos assumidos.
- Ao Prof. Dr. Carlos Roberto de Medeiros, pela postura científica, objetiva e funcional. Seus comentários me auxiliaram a ser menos prolixa.
- À Dr.<sup>a</sup> Carmem Maria Sales Bonfim, pelo desejo de querer saber sempre mais sobre os nossos jovens pacientes.

- Ao Prof. Dr. José Zanis Neto, que prontamente cedeu sua tese de doutorado e interessou-se em buscar na *medline* informações que qualificaram este estudo.
- À Dr.<sup>a</sup> Lidice C. L. Silva e ao Dr. Arthur Gomes da Silva Netto pela constante preocupação com a pessoa que adoece e não somente uma ocupação com a doença.
- Ao Dr. Marco Antônio Bitencourt, pela sinceridade, organização, sensibilidade, contribuições teóricas constantes e paciência diante de minhas tantas dúvidas sobre a complexa rede de conhecimentos que envolve o transplante de medula óssea.
- À Dr.<sup>a</sup> Maria Luiza Clebsch Friedrich pela atenção e carinho no esclarecimento das indagações sobre o assunto diário: TMO suas aplicações, implicações e complicações.
- À Dr.<sup>a</sup> Vaneuza Araújo Moreira que, apesar da falta de tempo, sempre encontrava disponibilidade para contribuir com conhecimento e serenidade.
- À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Paula Gomide, pelo conhecimento transmitido e pela brilhante coordenação da pós-graduação em Psicologia da Infância e Adolescência da Universidade Federal do Paraná.
- Ao Prof. Dr. Luiz André Kossobudzki, pelas críticas aguçadas e pertinentes que só vieram a enriquecer este estudo.
- Aos colegas do mestrado Andréa Sternadt, Carlos Tadeu Grzybowski, Emerson Luiz Peres, Josiane de Fátima Farias Knaut, Juarez Marques de Medeiros, Luciana Aparecida Zanella, Maria da Graça Saldanha Padilha, Rudinalva Alves Silveira, Saint-Clair Bahls, Telma Fontoura, Vera Regina Miranda Gomes da Silva, pelas discussões teóricas e questionamentos constantes.

- A toda equipe de enfermagem: Alzira Maria Stelmatchuk, Andréa Gomes Guedes, Alina Haiajda Rodrigues, Célia Aparecida Venâncio, Clarice Fátima Miotto, Cristiane Cristoff, Dagumberto Santos, Denise Hélia de Lima, Elizabete Araújo Eduardo, Elizabeth Tischenberg A. Vallim, Eloir Kraft, Graciela Gasparin de Carvalho, Izabel Pacifico, Jaci Luzia de Vargas, Jacymeri do Rocio P. do Prado, Joelma Beatriz Girett de Lima, Karyn Lia Meyer, Lídia Valeria S. Bernardes, Maria Rocy M. Drapalski, Maristela Chybior, Mirela Pezzini Veran, Myrthes Cybele N. Rossi, Neusa Regina Trento, Noeli Phiz, Orlando Borges Filho, Regina Maria Marche, Rosaura Pereira Ceccom, Rute Barbosa, Sílvia Cristina R. Maranhão, Silvia Lezcano, Solange Delazeri, Telma Regina Reis Dias, Terezinha Keiko Kojo e tantos outros, pelo carinho e, sobretudo, por terem participado ativamente neste percurso que me é tão significativo.
- A Regina Consuelo Sperandio e Rause Marçal da Silva pelo desejo de que este trabalho pudesse um dia ser concluído e pelo carinho de sempre.
- A Maria Clementina M. Mendes pela atenção, disponibilidade e responsabilidade demonstrada nos atendimentos dos nossos pequeninos pacientes do STMO.
- A Mara Lígia Cercal (*in memoriam*) e Marlene Dias de Araújo Oliveira, assistentes sociais que me acolheram no Ambulatório do STMO, para que eu pudesse desenvolver esta pesquisa.
- A Vilma do Rocio Cortes, Clotilde Galoino Carvalho, Priscila Pizzatto, Miriam de Abreu Silva Campos e Marly Alves Pino de Campos, por não se cansarem de me ajudar na organização da agenda, dos avisos, comunicações, e outras atividades administrativas importantes.
- A Heliz Regina das Neves, que rapidamente entrava no banco de dados do STMO e me cedia as informações atualizadas sobre o transplante em geral. Também lhe sou grata pela organização e preparo dos materiais para projeção.

- À jornalista e psicanalista Marlise de Cássia Bassfeld que, com a sua inquietante busca pelo aprimoramento, destinou muitas horas do seu tempo para revisar este trabalho.
- A Ângela da Matta Silveira Martins, que cuidou com critério e atenção da estatística deste estudo.
- A todos que opinaram sobre este trabalho e facilitaram sua execução, meu muito obrigada.



## ÍNDICE

<b>ÍNDICE DE FIGURAS</b> .....	xii
<b>ÍNDICE DE TABELAS</b> .....	xiv
<b>ÍNDICE DE QUADROS</b> .....	xvi
<b>ÍNDICE DE ANEXOS</b> .....	xvii
<b>RESUMO</b> .....	xviii
<b>ABSTRACT</b> .....	xix
<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	xx
<b>JUSTIFICATIVA</b> .....	xxii
<b>CAPÍTULO I - ADOLESCÊNCIA</b> .....	1
<b>1.1 CONCEITO DE ADOLESCÊNCIA E PUBERDADE</b> .....	1
<b>1.2 CARACTERÍSTICAS DA ADOLESCÊNCIA</b> .....	3
<b>1.3 IMPLICAÇÕES DA DOENÇA NA ADOLESCÊNCIA</b> .....	11
<b>CAPÍTULO II - TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA</b> .....	33
<b>2.1 CONCEITO E HISTÓRICO DO TMO</b> .....	33
<b>2.2 INDICAÇÕES</b> .....	41
<b>2.3 FASES DO PROCEDIMENTO (INTERVENÇÃO BIOPSISSOCIAL)</b> .....	42
2.3.1 Pré-hospitalização .....	45
2.3.2 Período do condicionamento .....	46
2.3.3 Período da infusão medular .....	47
2.3.4 Período do pós-transplante imediato .....	48
2.3.5 Período crítico de infecções .....	49
2.3.6 Período de pega medular ou rejeição .....	49
2.3.7 Período ambulatorial .....	50
<b>CAPÍTULO III - RAZÕES PARA UMA PROPOSTA DA AVALIAÇÃO FUNCIONAL</b> .....	52
<b>3.1 NA IMPOSSIBILIDADE DA CURA, UM OLHAR PARA ALÉM DO</b>	

<b>ORGÂNICO .....</b>	<b>52</b>
<b>3.2 MODALIDADES DE TRATAMENTO NAS DOENÇAS</b>	
<b>HEMATOPOÉTICAS .....</b>	<b>55</b>
3.2.1 Tratamento por meio de Quimioterapia .....	55
3.2.2 Tratamento por meio de Radioterapia .....	58
3.2.3 Tratamento por meio de Transplante de Medula Óssea .....	59
<b>CAPÍTULO IV - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL NO</b>	
<b>TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA .....</b>	<b>61</b>
<b>4.1 ESCALA FACT-G. (ESCALA DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL PARA</b>	
<b>TERAPIA DE CÂNCER-GERAL) .....</b>	<b>63</b>
<b>4.2 ESCALA FACT-BMT. (ESCALA DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL PARA</b>	
<b>TERAPIA DE CÂNCER-TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA) .....</b>	<b>63</b>
<b>4.3 ESCALA DE DESEMPENHO DE KARNOFSKY .....</b>	<b>66</b>
<b>4.4 ESCALA DE DESEMPENHO PARA CRIANÇAS DE LANSKY .....</b>	<b>68</b>
<b>CAPÍTULO V - MÉTODO .....</b>	<b>70</b>
<b>5.1 SUJEITOS .....</b>	<b>70</b>
<b>5.2 MATERIAL .....</b>	<b>70</b>
5.2.1 Escala de avaliação funcional de terapia de Câncer – FACT-BMT (Versão 2) .....	70
5.2.2 Escala de desempenho de Karnofsky .....	71
5.2.3 Escala de desempenho para crianças de Lansky .....	71
<b>5.3 PROCEDIMENTOS .....</b>	<b>71</b>
5.3.1 Procedimentos e verificações do Estudo-Piloto .....	72
5.3.2 Procedimentos da Pesquisa .....	74
<b>5.4 METODOLOGIA ESTATÍSTICA .....</b>	<b>75</b>
<b>CAPÍTULO VI - RESULTADOS.....</b>	<b>77</b>
<b>6.1 AMOSTRA .....</b>	<b>77</b>
<b>6.2 RESULTADOS RELATIVOS À CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS</b>	<b>78</b>
<b>6.3 RESULTADOS DAS ESCALAS KARNOFSKY E LANSKY .....</b>	<b>79</b>

<b>6.4 RESULTADO DA ESCALA FACT-BMT</b> .....	79
6.4.1 Bem-estar físico .....	80
6.4.2 Bem-estar sociofamiliar .....	82
6.4.3 Bem-estar emocional .....	83
6.4.4 Relacionamento Médico e Paciente .....	85
6.4.5 Bem-estar funcional .....	85
6.4.6 Preocupações adicionais .....	87
<b>6.5 INFORMAÇÕES SOBRE OS PACIENTES</b> .....	89
6.5.1 Paciente 1 .....	89
6.5.2 Paciente 2 .....	90
6.5.3 Paciente 3 .....	91
6.5.4 Paciente 4 .....	92
6.5.5 Paciente 5 .....	93
6.5.6 Paciente 6 .....	94
6.5.7 Paciente 7 .....	95
6.5.8 Paciente 8 .....	96
6.5.9 Paciente 9 .....	97
6.5.10 Paciente 10 .....	97
<b>CAPÍTULO VII - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	100
<b>7.1 QUANTO À DISTRIBUIÇÃO DEMOGRÁFICA</b> .....	101
<b>7.2 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DAS ESCALAS DE KARNOFSKY         E LANSKY</b> .....	101
<b>7.3 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA ESCALA FACT-BMT</b> .....	103
<b>CAPÍTULO VIII - CONCLUSÃO</b> .....	116
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	121
<b>ANEXOS</b> .....	135

## ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 - PREOCUPAÇÃO COM OS EFEITOS COLATERAIS DO TRATAMENTO (PRÉ E PÓS) – BEM-ESTAR FÍSICO .....	80
FIGURA 2 - AVALIAÇÃO DO BEM-ESTAR FÍSICO NO PRÉ E PÓS-TRANSPLANTE .....	81
FIGURA 3 - SINTO-ME DISTANTE DOS MEUS AMIGOS (PRÉ E PÓS) – BEM-ESTAR SOCIOFAMILIAR .....	82
FIGURA 4 - AVALIAÇÃO DO BEM-ESTAR SOCIOFAMILIAR NO PRÉ E PÓS-TRANSPLANTE .....	82
FIGURA 5 - PERDENDO A ESPERANÇA NA LUTA CONTRA A DOENÇA (PRÉ E PÓS) – BEM-ESTAR EMOCIONAL .....	83
FIGURA 6 - SINTO-ME NERVOSO(A) (PRÉ E PÓS) – BEM-ESTAR EMOCIONAL .....	84
FIGURA 7 - AVALIAÇÃO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL NO PRÉ E PÓS-TRANSPLANTE .....	84
FIGURA 8 - AVALIAÇÃO DO RELACIONAMENTO MÉDICO/PACIENTE NO PRÉ E PÓS-TRANSPLANTE .....	85
FIGURA 9 - CONSEGUIR TRABALHAR OU ESTUDAR (PRÉ E PÓS) – BEM-ESTAR FUNCIONAL .....	85
FIGURA 10 - AVALIAÇÃO DO BEM-ESTAR FUNCIONAL NO PRÉ E PÓS-TRANSPLANTE .....	86
FIGURA 11 - FICO CANSADO (A) FACILMENTE (PRÉ E PÓS) – PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS .....	87

FIGURA 12 - AVALIAÇÃO DAS PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS NO PRÉ E  
PÓS-TRANSPLANTE .....

88

## ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1 - ESCALA DE DESEMPENHO DE KARNOFSKY OU ESCALA DE DESEMPENHO PARA CRIANÇAS DE LANSKY .....	79
TABELA 2 - AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR FÍSICO ...	146
TABELA 3 - RESULTADO DO TESTE APLICADO NA COMPARAÇÃO ENTRE A AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR FÍSICO .....	147
TABELA 4 - AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR SOCIOFAMILIAR .....	147
TABELA 5 - RESULTADO DO TESTE APLICADO NA COMPARAÇÃO ENTRE A AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR SOCIOFAMILIAR .....	148
TABELA 6 - AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR EMOCIONAL .....	148
TABELA 7 - RESULTADO DO TESTE APLICADO NA COMPARAÇÃO ENTRE A AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR EMOCIONAL .....	149
TABELA 8 - AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO AO RELACIONAMENTO COM O MÉDICO .....	149
TABELA 9 - AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR	

FUNCIONAL .....	150
TABELA 10 - RESULTADO DO TESTE APLICADO NA COMPARAÇÃO ENTRE A AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR FUNCIONAL .....	150
TABELA 11 - AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO A PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS.....	151
TABELA 12 - RESULTADO DO TESTE APLICADO NA COMPARAÇÃO ENTRE A AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO A PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS .....	152

## ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1 - FASES DO PROCEDIMENTO DO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA SEGUNDO ALGUNS AUTORES E SERVIÇOS .....	43
QUADRO 2 - EXPOSIÇÃO DA COMPOSIÇÃO DA FACT-BMT .....	74
QUADRO 3 - AVALIAÇÃO DEMOGRÁFICA DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA .....	78



## ÍNDICE DE ANEXOS

<b>ANEXO I - FOLHA DE CONSENTIMENTO .....</b>	<b>136</b>
<b>ANEXO II - ESCALA FACT-BMT (ESCALA DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL PARA TERAPIA DE CÂNCER-TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA) – VERSÃO 2 .....</b>	<b>137</b>
<b>ANEXO III - ESCALA DE DESEMPENHO DE KARNOFSKY .....</b>	<b>141</b>
<b>ANEXO IV - ESCALA DE DESEMPENHO PARA CRIANÇAS DE LANSKY .....</b>	<b>142</b>
<b>ANEXO V - ESCALA FACT-BMT (ESCALA DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL PARA TERAPIA DE CÂNCER-TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA) – VERSÃO 4 .....</b>	<b>143</b>
<b>ANEXO VI – TABELAS .....</b>	<b>146</b>

**Pelaez Dóro, M. (2000). *Avaliação funcional dos adolescentes que se submetem a transplante de medula óssea*. Dissertação de Mestrado. UFPR, Curitiba.**

## **RESUMO**

O estudo teve por objetivo analisar o desempenho físico (Escala de Desempenho de Karnofsky ou de Lansky), assim como o desempenho sociofamiliar, emocional, funcional, relacionamento médico/paciente e preocupações adicionais (Escala de Avaliação Funcional para Terapia de Câncer - Transplante de Medula Óssea - FACT-BMT) de todos os adolescentes (13 a 20 anos) submetidos a transplante no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, (STMO-HC-UFPR) no período de janeiro a dezembro de 1999. Inicialmente eram treze pacientes (sete homens, seis mulheres); quatro com diagnóstico prévio de patologia neoplásica e nove não-neoplásica, levando em conta que todos foram submetidos a transplante alogênico. Os instrumentos de coleta de dados foram aplicados em dois momentos: durante o mês que antecedeu o transplante e no centésimo dia após o mesmo. Três pacientes do grupo inicial foram a óbito antes da segunda coleta. Assim, apenas dez completaram as duas etapas da avaliação e constituíram a amostra de análise (n= 10). A avaliação dos resultados demonstrou que 4/10 dos pacientes apresentaram melhoras em relação ao desempenho físico (resultados da Escala de Desempenho de Karnofsky e de Lansky), no entanto 9/10 relataram dificuldades para reassumir as atividades regulares (profissional, educacional e domésticas), resultados da FACT-BMT. Os demais tópicos avaliados demonstraram oscilações do pré para o pós-TMO, porém de baixa amplitude e sem diferença estatística significativa. Pode-se concluir que a intervenção em si compromete parcialmente a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, é preciso considerar o fato da avaliação ter sido realizada no período em que os pacientes ainda estavam sob tratamento médico contínuo, uma vez que esta contextualização é uma variável interferente. Assim, estudos futuros devem ocorrer para avaliar a evolução longitudinal desse processo.

**Pelaez Dóro, M. (2000). A functional assessment of adolescents who were recipients of bone marrow transplantation: a prospective study. UFPR, Curitiba.**

## **ABSTRACT**

The aim of this study was to assess the physical performance (Karnofsky or Lansky's Performance Scale), as well as the social/familial, emotional, functional and cancer treatment by bone marrow transplant (FACT-BMT battery). Subjects were all adolescents (13 to 20 years of age) who underwent a transplant at the Bone Marrow Transplant Unit (Serviço de Transplante de Medula Óssea) of the University Hospital (Hospital de Clínicas) of Universidade Federal do Paraná, (STMO-HC-UFPR) in the calendar year (January to December) of 1999. The initial sample consisted of thirteen patients (seven male, 6 female), of whom four had a previous diagnosis of a neoplastic condition and nine of a non-neoplastic condition. Allografts were used in all cases. The study instruments and scales were applied twice: firstly, in the month prior to the procedure and secondly, in the hundredth day afterwards. Three patients died before the second assessment was carried out. Therefore, only 10 patients completed the study and were the subject of the full analysis. Results show that although 4/10 of the patients had an improved physical performance as shown by the Karnofsky and Lansky's Performance Scale, 9/10 reported difficulties to resume day-to-day activities and chores (professional, educational and homework), as shown by the FACT-BMT battery. In other domains assessed, results showed variation between the pre and post procedures but without reaching statistical significance. It could be concluded that the therapeutic intervention on itself may affect the quality of life of the subjects. It has to be said, however, that this study was carried out within the frame of continuous medical treatment and this may have acted as a confounder. Further long-term longitudinal studies are, therefore, required to better our understanding of these issues.

## APRESENTAÇÃO

O transplante de medula óssea (TMO) é um procedimento complexo no tratamento das patologias onco-hematopoéticas que muitas vezes está relacionado a complicações graves e fatais.

Assim, no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, STMO-HC-UFPR, como psicóloga, acompanho no dia-a-dia muitas situações de perdas, que se manifestam por sofrimentos, complicações, seqüelas e mortes. No entanto, acompanho também pacientes com experiências de ganhos, os quais estão expressos no sorriso daquele que recebe alta, na confirmação da pega medular, na proliferação apropriada da medula recebida, na existência de um doador 100% compatível e em outras situações.

Face à diversidade de respostas possíveis, atualmente muitos serviços médicos estão analisando os aspectos biopsicossociais e de qualidade de vida, pois visam à preservação da saúde global dos pacientes, durante e após o tratamento a que se submetem.

Verifica-se que alguns pacientes manifestam um grau de satisfação pessoal, apesar de apresentarem complicações orgânicas e um físico debilitado. Uma hipótese para explicar esta contradição talvez esteja relacionada com a valoração positiva e negativa atribuída pelo paciente para uma mesma realidade. Devemos lembrar que o julgamento da realidade é influenciado pelo registro perceptivo e pelo significado que cada um abstrai, o qual decorre das diferentes histórias de aprendizado de cada paciente. Parafraseando Carlos Drummond de Andrade, "(...) somos todos iguais. Mas, igual não significa singularidade". As leis do

aprendizado são gerais, mas a forma como se manifestam em cada indivíduo, ou no mesmo indivíduo em momentos distintos, leva à análise das diferenças.

Sendo assim, estudar as dimensões biopsicossociais nos adolescentes que se submetem a transplante de medula óssea é uma tarefa complexa, na qual uma série de variáveis se interpõe.

O transplante de medula óssea é uma modalidade de tratamento que requer grandes investimentos. E evidencia-se como única alternativa de tratamento para muitos pacientes. Então, ao trabalhar neste contexto, deparo-me constantemente com questionamentos relativos ao custo/benefício do transplante de medula óssea.

O mestrado na Infância e Adolescência que venho desenvolvendo constitui oportunidade para sistematizar minhas indagações, possibilitando uma investigação da relação entre sofrimento e investimento financeiro, emocional, físico, social, clínico e o ganho de uma vida mais digna independentemente do tempo que possa ter. É pouco pensar unicamente em número de sobreviventes, em tempo de vida. É preciso ter vida neste viver; isto é, vida nos anos e não somente anos de vida.

Desse modo, o presente trabalho busca analisar o bem-estar físico, emocional, sociofamiliar e funcional dos adolescentes que se submetem ao transplante de medula óssea.

Para tal verificação, a avaliação será realizada em duas etapas: pré e pós-transplante, que serão pormenorizados no decorrer do trabalho.

## JUSTIFICATIVA

A convivência com uma ou mais doenças neoplásicas e o fato de encontrar-se na fila de espera de um Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) são condições suficientes para requerer da equipe de profissionais uma atenção especial, quer seja o paciente uma criança, um adolescente ou um adulto.

Centralizamos o estudo no adolescente, devido à etapa de desenvolvimento em que se encontra. Nesta fase, fenômenos internos e externos se interpõem, exigindo o desenvolvimento de habilidades. No entanto, contingências de vida e a doença alteram o foco de atenção com a introdução de questionamentos sobre a morte, perdas da fertilidade física, mental e a estocagem degenerativa. Enfim, inserem questões que caberiam melhor na decrepitude da vida, na velhice.

Além da crise normal da adolescência e a convivência com uma doença de prognóstico restrito, o jovem descobre-se diante do impasse de submeter-se ou não aos riscos do transplante de medula óssea. Diante da insistência de todos, o adolescente demarca sua inconsistência como futuro receptor e manifesta uma concordância nem sempre com a devida certeza de que seja este o melhor caminho.

A confirmação da doença e o impacto do tratamento fazem que a história natural de desenvolvimento do jovem seja inesperadamente alterada, podendo causar-lhe a sensação e a percepção conclusiva de que não é mais capaz de mudar o curso da sua história.

A perspectiva de um futuro promissor torna-se nebulosa para si e seus familiares. Por certo tempo, não sabem qual é a decisão acertada. Uma das funções dos profissionais, especialmente do psicólogo na equipe é assessorá-los

nas diferentes etapas: no diagnóstico, no processo do adoecimento, no tratamento, nas implicações e complicações. Para poder ajudá-los, é preciso analisar o que lhes acontece. Estudos dessa ordem podem subsidiar manejos futuros mais apropriados.

De fato, pela avaliação do desempenho no campo físico, funcional, sociofamiliar, emocional, espera-se obter informações sobre as conseqüências da intervenção, o que aponta para a relevância científica do tema. Ao saber o grau de bem-estar global percebido pelo paciente e pela equipe, consegue-se um sinalizador dos pontos vulneráveis, favoráveis e um indicador da estratégia psicológica específica a ser introduzida, conduzindo à relevância social da pesquisa.

## **CAPÍTULO I**

### **ADOLESCÊNCIA**

Sabe-se que a doença traz prejuízos independentemente da faixa etária do paciente. Porém, nesse estudo o enfoque da doença ficará restrito ao período da adolescência. Uma razão para centrar-se nos jovens deve-se ao fato de que o surgimento da doença fere a ordem natural da vida (nascer, crescer, amadurecer, envelhecer e morrer). O adolescente deveria encontrar-se no auge da vida, acordando para o viver, mas a doença desperta-o para uma difícil realidade.

A influência da doença grave nesta etapa da vida – a adolescência – vem obtendo diferentes abordagens no meio da psicologia e enfoques divergentes podem em alguns momentos contribuir com diferentes perspectivas de análise da problemática, compondo interpretações, por vezes, complementares. Na revisão bibliográfica, estar-se-á enfocando contribuições de diferentes linhas teóricas, buscando os pontos em que as mesmas se complementam ou apresentam semelhanças.

#### **1.1 CONCEITO DE ADOLESCÊNCIA E PUBERDADE**

A palavra *adolescência* tem uma dupla origem etimológica que caracteriza as peculiaridades desta etapa da vida. Ela vem do latim *ad* (a, para) e *olescer* (crescer), significando a condição ou processo de crescimento. Em resumo, aponta para o indivíduo apto a crescer. Adolescência também deriva de



*adolescens*, origem da palavra adoecer, enfermar (Cunha, 1982). Por estes dados etimológicos, compreende-se que há um crescimento físico e psíquico, ao mesmo tempo em que pode ocorrer um sofrimento emocional, devido às transformações biológicas e mentais deste período de crise.

*“Puberdade é um processo biológico que inicia, em nosso meio, entre nove e quatorze anos aproximadamente e se caracteriza pelo surgimento de uma atividade hormonal que desencadeia os chamados caracteres sexuais secundários. Enquanto que a adolescência é basicamente um fenômeno psicológico e social.” (Outeiral, 1994, p. 5)*

Para outros autores, como Sillamy (1998), a puberdade é um conjunto de transformações psico-orgânicas vinculadas à maturação sexual. Mescla portanto os conceitos de puberdade e adolescência acima citados. A mudança que surge nessa fase acontece simultaneamente com os impasses que ocorrem pela situação ambígua de não possuir um *status* definido, pois não é criança nem adulto. Devemos lembrar, no entanto, que nesse período também amplia-se a capacidade de abstração.

Estaremos no presente estudo utilizando o termo adolescência por dar ênfase ao aspecto psicossocial do processo. Sendo assim, tem peculiaridades divergentes, que diferem conforme o ambiente social, econômico e cultural em que o adolescente está inserido.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera que a adolescência tem um início e um fim pouco preciso, oscilando em torno de 10 a 20 anos. Qualquer

divisão que se proponha é arbitrária, mas, no seu ínterim, apresenta “*flutuações progressivas e regressivas que se sucedem, alternam-se ou executam um movimento de vai – e – vem*”. (Outeiral, 1994, p. 6)

## 1.2 CARACTERÍSTICAS DA ADOLESCÊNCIA

As características da adolescência, conforme aponta a Organização Mundial de Saúde (OMS), são:

*“(...) transformações corporais, alterações psíquicas provenientes das mudanças físicas, questionamentos aflitivos sobre a sexualidade e o estabelecimento de novos vínculos com os pais, escolha de uma carreira ou o encontro com uma vocação, aceitação do novo corpo e dos processos psíquicos do mundo adulto. (Outeiral, 1994)”*

A identidade sexual tem um longo percurso, até definir-se e é geralmente construída na adolescência. Também é nesta etapa de desenvolvimento que na maioria das vezes ocorrem as primeiras relações sexuais.

Entre altos e baixos, na adolescência a identidade vai se moldando. Porém, como acontece com os outros aspectos de descobertas e perdas inerentes ao processo do jovem, a organização da identidade também se constrói por meio das relações que o adolescente vivencia consigo mesmo, com seus pais e com sua turma. Assim, ele resgata caracteres de um ou outro amigo, desde que possuam algo que desperte um desejo ou afinidade. Neste rol de pessoas idealizadas estão

inclusos os ídolos de esporte, líderes, grupos musicais, seitas religiosas etc. (Outeiral, 1994; Assumpção & Kuczynski, 1999).

Na consagração de sua identidade, o adolescente vai assimilando experiências e integrando estas percepções até que integrem sua estruturação ou sejam dispensadas pela insignificância. Para o adolescente, o que é indispensável em um momento pode simplesmente deixar de ser no instante seguinte e assim por diante.

De maneira geral, no processo de crescimento, o adolescente se vê diante de transformações corporais, independentemente de seu querer, de suas preferências e de sua condição emocional; isto é, não importa se está ou não preparado para tais modificações; a condição biológica se impõe e determina. O adolescente sente-se impotente, incapaz de mudar o curso das ocorrências.

Em decorrência desta vivência, pode apresentar caracteres persecutórios, maníacos ou fóbicos. Este modo de perceber pode manifestar-se pela sensação de não ter controle do corpo e dos órgãos, ficando na ameaça de ser pego desprevenido, gerando ansiedade paranóide (Outeiral, 1994).

Durante o processo da adolescência, devido ao conflito psíquico que avassala o jovem, numa atitude maníaca, ele pode fazer uso da defesa da negação onipotente; ou seja, faz de conta e não se envolve com nada que exija uma introspecção. Porém, isto se torna quase que impossível diante de uma doença que lhe tira as forças e o impossibilita continuar os afazeres sociais, culturais e acadêmicos. Assim, a defesa torna-se ineficiente e, por conseguinte, as dificuldades normais da etapa de desenvolvimento em que se encontra se somam aos problemas do adoecimento. Enfim, está na batalha, na linha de frente e desarmado.

Diante da crítica situação, pode expressar o desejo de não enfrentamento; isto é, por meio de defesas fóbicas, pode agir como se nada estivesse acontecendo diretamente com ele. No processo de crescimento normal, a defesa de evitamento pode ser mantida, de uma forma ou de outra. Mas, no contexto do adoecimento, não dá para deixar passar o enfrentamento, pois acontecerá quer seja por iniciativa do doente ou da doença.

Apesar de a ansiedade invadir o adolescente, já que as mudanças são em série e as idéias são prodigiosas pela riqueza do imaginário, sem o adoecimento o crescimento se processa e viabiliza a concretização da potencialidade ou, pelo menos, ocorre um impulso na evolução e este desenrolar propicia recursos para explorar aquilo que o potencial reserva.

Conforme Knobel (1981, p.29), existem manifestações de condutas que constituem a síndrome da adolescência normal. Assim, descreve dez condutas que caracterizam a adolescência, as quais são:

*“Busca de si mesmo e da identidade; tendência grupal; necessidade de intelectualizar e fantasiar; crises religiosas; deslocalização temporal; evolução sexual manifesta; atitude social reivindicatória; contradições sucessivas em todas as manifestações da conduta; separação progressiva dos pais; constantes flutuações do humor e do estado de ânimo.”*

A seguir, estas condutas serão detalhadas e relacionadas com outros estudos:

*"Busca de si mesmo e da identidade"*: a identidade do adolescente é singular e própria deste período; porém, é instável pela sua definição lábil, por ser questionador, seletivo e estar em conflito.

A busca constante do adolescente é chegar a constituir a identidade adulta. Nesta construção, discrimina o outro e vai ao encontro de seu ser; isto é, por intermédio do outro, descobre quem ele é.

*"Tendência grupal"*: no grupo de semelhantes, o jovem vai buscando em outros "adolescentes da mesma tribo" a união destas identidades, para que possa ter uma experiência de poder, já que sozinho encontra-se com um eu frágil, pelo seu momento de transição. A fantasia de unidade é substanciada pelo grupo, pois, todos falam as mesmas gírias, apresentam o mesmo padrão de comportamento, e seguem o mesmo estilo de vestes. O adolescente que adoece perde ou adia esta oportunidade, pois para o bom andamento do transplante os médicos prescrevem o isolamento e a restrição em relação a locais públicos, alimentos, bebidas, e exposição ao sol.

Por outro lado, o próprio adolescente pode apresentar duas formas opostas de reação: não se sentindo apto, e/ou aceito pelo grupo, afasta-se dos companheiros ou, em direção oposta, o paciente quer fazer tudo e até mais que seus colegas, negando a sua condição real, podendo colocar em risco toda intervenção clínica ou entrando em sérias crises com os pais e a equipe médica.

*"Necessidade de intelectualizar e fantasiar"*: a adolescência é um período do desenvolvimento que impõe muitas perdas tais como: corpo infantil, identidade, inocência e imagem supervalorizada dos pais. Deixa para trás um universo conhecido e depara-se com um novo e incerto caminho; apesar de desejado.

Com efeito, o jovem pode compensar, sublimar e elaborar estas perdas por meio de uma intensa atividade intelectual, com fantasias, sonhos, elucubrações e intelectualizações.

Na doença, por vezes, a negação em relação aos acontecimentos é tão intensa que o paciente pode estar morrendo, mas, por não aceitar este fato, pode ocupar-se mentalmente com tudo, menos com a sua condição real.

*"Crises Religiosas"*: os adolescentes podem estar envolvidos em um misticismo fervoroso, ironizar a religião, ou ligar-se a seitas de ética duvidosa.

Quando a família é extremamente religiosa, o paciente pode apresentar uma tendência a desenvolver culpa. Porém, a observação na rotina hospitalar tem mostrado que é benéfico acreditar num poder maior, "em algum Deus", pois a fé e o afeto podem amenizar a falta de saúde (Werneck, 1996, p. 21; Fernandes *et al*, 1999).

Por meio de uma coletânea de mais de cem declarações organizadas e compiladas por Sperandio e colaboradores (1998) foram constatados, no Serviço de Transplante de Medula Óssea, depoimentos que denotam a importância da espiritualidade nas crises provenientes de doenças.

Muitos pacientes apresentaram a citação da presença de um Deus e uma busca espiritual, com o intuito de sentirem-se fortalecidos a suplantar os momentos de grandes perdas. Ao inserir um Deus como mediador dos sentimentos, emoções de medo, tristeza, solidão e da realidade que impõe riscos de toda ordem, o resultado é uma vivência que possibilita um bem-estar interno, uma força que auxilia na superação dos momentos difíceis.

A espiritualidade parece constituir uma necessidade universal do homem e a sua manifestação tende a acentuar-se nas situações de crises, tais como: doença, nascimento, morte e separações (Käppeli, 2000).

*"Deslocalização Temporal"*: o adolescente é conhecido por desejar que tudo aconteça "para ontem". Não sabe esperar, é imediatista, o que decorre pela angústia de atemporalidade. É na adolescência que construirá os conceitos de presente, passado e futuro. Pode vir a analisar questões relativas à perda dos pais ou à própria morte. Com a vivência do adoecimento a própria morte tende a tomar vulto sobre a dos pais.

Reação oposta também pode acontecer; ou seja, o adolescente desiste de ter pressa, entra numa atitude de negação da mudança do tempo, assim, age como se tivesse tempo para tudo e mais um pouco. Deste modo, perde a pontualidade e não entende o porquê. No hospital, o adolescente que manifesta este funcionamento acredita que a enfermeira pode esperar e realizar a intervenção medicamentosa mais tarde. Para sair da cama é outro dilema, o almoço acontece em três tempos e assim por diante.

*"Evolução sexual manifesta"*: na adolescência ocorre uma revolução hormonal que o deixa com disposição e interesse sexual acentuado. No entanto, a sociedade, a própria educação e a sua imaturidade impõem algumas limitações. Assim, é comum o processo masturbatório, atividade muitas vezes vivenciada com o sentimento de culpa.

*"Desde o nascimento, a sexualidade envolve comportamentos e sentimentos intimamente associados ao toque físico,*

*relacionamentos afetivo e carícias que acompanham evolutivamente. Na sua expressão mais madura está a relação genital (podendo ou não, estar associado ao ato procriativo). Sexo, portanto acompanha o ser humano em todo o seu ciclo vital. (Eizirik, 1991, p. 484).*

*"Atitude social reivindicatória":* é comum o adolescente estar questionando, criticando, querendo reformar o mundo e reivindicar uma atitude dos outros, quer sejam seus pais, professores e/ou governantes. Além disso, existem sentimentos ambivalentes devido aos quais pode haver uma insatisfação pelas perdas da proteção recebida enquanto criança e ao mesmo tempo refutar os cuidados paternos.

Com o adoecimento, acrescentam-se os lutos pelas limitações que a doença impõe. O adolescente doente se encontra numa situação crítica e muitas vezes precisa aceitar a condição de deixar o novo entrar, permitir que o velho seja abandonado; entretanto, sem garantias de que o que lhe aguarda será melhor.

Quando o jovem doente sente-se injustiçado, é comum expressar com a pergunta: *"Por que eu?"* Conseqüentemente, pode dar-se o direito de reivindicar muito além do possível; como se o mundo operacional lhe devesse a vida. Mas, também pode acontecer o oposto; isto é, não reivindica nada, nem o que lhe é de direito, apresentando características depressivas.

*"Contradições sucessivas em todas as manifestações da conduta":* o adolescente demonstra pela atitude, uma instabilidade. Ora tem certeza absoluta que quer algo, ora tem a mesma convicção que é exatamente isto que não quer. A insatisfação e o mau humor se apresentam e, no minuto seguinte, o riso pode



demonstrar uma alegria contagiante. Associada a esta ambigüidade, busca com voracidade novas experiências, situações, pessoas e locais, pois quer assentar suas idéias em algum referencial em que se identifique. Mas, nem sempre sabe qual, apesar de agir como se soubesse.

Assim, entre acertos e erros, vai construindo e afirmando suas condutas. Mesmo na enfermidade, o jovem tem a pressa comum dos seus pares; entretanto, não tem as mesmas oportunidades de trocas.

*"Separação progressiva dos pais"*: o adolescente necessita separar-se dos enlaces de proteção que enquanto criança foram importantes; todavia, na etapa presente deve ocorrer o estabelecimento de uma nova relação; isto é, um vínculo de trocas e não apenas de recepção e espera do comprometimento dos pais. A separação não significa ruptura familiar, mas a modificação do vínculo infantil para uma relação mais independente e adulta.

*"Constantes flutuações do humor e do estado de ânimo"*: o adolescente oscila entre conquistas e derrotas e o seu humor acompanha estes altos e baixos. Pode expressá-los por meio de posturas mais adequadas ou de um modo que nem ele próprio compreende. Assim, podem derivar novos momentos de angústia, por não decifrar os motivos da alteração de ânimo.

Além das manifestações de condutas próprias da adolescência normal citadas por Knobel (1981), o adolescente brasileiro muitas vezes necessita administrar outro fato. É preciso lembrar que conforme o censo de 1990, sete milhões e meio de adolescentes (entre 10 e 17 anos) trabalhavam no Brasil, o que representa 11,6% da população ativa. Assim, para uma grande parcela da população adolescente brasileira, estão em pauta dois processos, os quais são: o

enfrentamento das questões próprias da adolescência e o comprometimento com aspectos do mundo do trabalho, característico da vida adulta.

Já foi mencionado que a etimologia da palavra adolescência significa ato de crescer e adoecer. Assim, pode-se dizer que um dos aspectos que demarca a adolescência é o fato de ser um período de crescimento, mas, que pode vir também atrelado a sofrimento.

Talvez pela adolescência acoplar estes dois fenômenos – crescimento e sofrimento –, ficou quase impossível mencionar as características da adolescência sem incluir o adoecimento e vice-versa.

Como fica o adolescente que, além desses aspectos que envolvem o crescimento, apresenta uma doença que o enfraquece devido à insuficiência ou proliferação maligna de células sanguíneas?

Enfim, o que acontece a mais, quando, ao movimento do adolecer – crescer x adoecer –, associa-se uma doença orgânica de alta mortalidade?

### **1.3 IMPLICAÇÕES DA DOENÇA NA ADOLESCÊNCIA**

De acordo com Deitos (1997), a adolescência associada aos efeitos de desconforto provenientes da convivência com o adoecimento, propicia um maior ou menor desajuste psíquico. O adolescente percebe-se massacrado em decorrência dos sentimentos negativos, da insuportável surpresa do diagnóstico, da incerteza do prognóstico, das possibilidades de recorrências e dos efeitos colaterais da radioterapia e/ou quimioterapia. Surge o medo de morrer ou de experimentar a agonia da aproximação da morte.

Na seqüência do tratamento, com a presença dos efeitos tóxicos da quimioterapia e radioterapia, este jovem pode apresentar sofrimentos significativos provenientes da perda quase total da defesa imunológica, do afastamento ou restrição familiar e da perda de identidade onipotente; ou seja, perde a ilusão de poder dar conta de tudo.

É preciso lembrar que a identidade onipotente é um representante normal do sentimento no jovem; contudo, o adoecimento propicia a ansiedade pela identificação com o ser doente. Estes fenômenos criam condições em que afloram os medos reais, imaginários e a antecipação de uma realidade próxima da morte (Rowland, 1997).

Pode então apresentar três tipos de reação:

a) assumir a sua potência real e desenvolver comportamentos de ação dentro do que lhe é possível; b) manifestar uma onipotência; isto é, negar os perigos e as limitações e se não há perigo, não há cuidados; c) absorver uma posição impotente e passiva pela falta de defesas psíquicas suficientemente elaboradas para a viabilização do controle interno.

Com o adoecimento, o desejo do adolescente de consertar e melhorar o que a auto-crítica e perspicácia mostram como injustiça e hipocrisia da sociedade ou da micro-sociedade – da família – pode ser tolhido.

Assim, a inserção da doença na história do jovem acaba tirando-lhe o fôlego do idealismo e produzindo um comportamento de acomodação à sua nova e abalável condição física. Sente que a sua história pessoal foi alterada, e não se percebe com capacidade para mudar a história do mundo.

É como se ficasse impedido de concretizar os rituais de iniciação das passagens para o ser adulto, tais como: trote em calouros nas universidades, entrada no exército e casamento (Outeiral, 1994).

Existem registros (Keogh *et al*, 1998 e Neizert *et al*, 1998) em que é visível a manifestação da compensação. Apesar e exatamente devido às perdas, o paciente busca justificativas e interpretações que amenizem este processo, para que possa defender-se da ameaça angustiante de não conseguir manter-se lutando. A desistência é indesejável, mas, por vezes, é um caminho que mostra um acesso facilitado.

Aparentemente, o campo de ação fica mais restrito; porém, não necessariamente menos intenso. Por vezes, ele identifica-se com algum profissional da equipe hospitalar e esta vivência pode conduzi-lo para a opção de profissões desta área. Alguns adolescentes bem-sucedidos no tratamento, posteriormente, tornaram-se enfermeiro e médico. Um ex-paciente que formou-se em medicina, atualmente faz residência em Hematologia e recebeu treinamento em transplante de medula óssea no STMO-HC-UFPR.

Por mais paradoxal que possa parecer, existem alguns pacientes que consideram o adoecimento como uma oportunidade de vida e não de morte. Também é uma tomada de consciência do valor da vida e das pequenas conquistas. Assim, apesar do transplante envolver perdas, pode desenvolver no paciente uma apreciação da vida em si, sem a fixação do produto final. A proximidade iminente da morte desvenda o desejo da vida.

Além disso, ao vencerem etapas tão difíceis e dolorosas, algumas pessoas conscientizam-se da força interna que possuem, e que a desconheciam. Conseqüentemente, este saber faz que assumam uma outra postura de vida.

O adoecimento se interpõe entre a menina e a mulher; e a menina-moça fica sem espaço. De menina se torna mulher, no sentido de compromissos, responsabilidades, conduta séria e disciplinar que necessita assumir em função da vulnerável, frágil e precária saúde. Ou mantém-se no estágio inicial; isto é, permanece menina, abdicando do crescimento.

A tendência familiar e por vezes do próprio paciente é compensar e prolongar por tempo indeterminado a condição de dependência. A infância é estendida para além do tempo devido em termos cronológicos. O limite necessário para haver a maturidade pode ser delegado para os outros filhos, inclusive para o doador.

Nos casos de compensação e culpa por parte de quem cuida do paciente, este pode ser posto num lugar de impotência, tornando-se prisioneiro da superproteção. A motivação do paciente para a independência sofre um abalo por sentir-se inseguro e a família também “adoece”, uma vez que vivenciou o risco real de perdê-lo.

Com a memória marcada, faz tudo para mantê-lo junto na redoma de vidro (Lesko, 1994; Merrouchey, et al 1996; Neuenschwander, et al 1997; Eilers, 1997; Keogh, et al 1998).

Conforme (Grant, In Donnall 1999; Andrykowski & McQuellon In Donnall 1999 e Ruutu In Harjula 1995), muitas são as complicações que produzem alterações físicas e emocionais no paciente. Além da configuração caquética, desfiguração da pele, perda de peso e fraqueza, é freqüente haver o medo da recaída da doença.

O medo é um sentimento de grande inquietação ante a ameaça real ou imaginária. Com a intervenção do transplante, detonam-se inúmeras

possibilidades de perigos e o medo é uma constância que se manifesta em maior ou menor intensidade. Tudo isto é normal. Trata-se de uma experiência que envolve riscos e por vezes com uma perspectiva baixa de sucesso, pois pode ter sido uma escolha, decorrente da falta de opções.

Confere-se que estes medos envolvem aspectos realistas mas também abarcam fenômenos decorrentes de sentimentos e emoções particulares, tais como: rejeição, ausência de pega, complicações adversas de toxicidade, abandono da família, traição do companheiro, perda de emprego, morte, dor, castigo divino... Enfim, existem variáveis que promovem sensações e percepções que deixam o paciente mais vulnerável, inseguro e emocionalmente lábil. Por efeito, isto reduz as chances de resgatar a autonomia e superar as recaídas até chegar a fase de reabilitação.

A alteração física decorrente do condicionamento da quimioterapia, da doença de enxerto contra o hospedeiro (DECH) de pele, alopecia, perda da massa muscular, edemas, uso prolongado de corticoesteróide e outros efeitos colaterais podem levar o adolescente à segregação. Nos pacientes mais jovens e femininos a aparência física geralmente tem um valor significativo, tornando-se um inibidor na reintegração acadêmica, esportiva, e na vida social.

Aquele que se sente deixado de lado, fora do seu grupo e divergente do restante do seu ambiente pode desenvolver comportamentos de isolamento, atitudes ensimesmadas e uma redução no investimento da retomada ou da conquista de um espaço de valor na comunidade em que estiver inserido.

Por vezes, pode apresentar somatizações para ser reintegrado na “bolha de segurança hospitalar”, podendo prolongar a identificação com o doentio.

De modo geral, os pacientes que se submetem a transplante de medula óssea manifestam algumas reações semelhantes, tais como: não querem falar sobre esta vivência, não se sentem aptos para voltar com tranqüilidade para seus compromissos anteriores, perdem os colegas de turma, pois, precisam ficar um período longo e distante do seu contexto social.

Outra área de preocupação e queixa dos pacientes está relacionada à infertilidade e à fadiga crônica (Sanders, 1994; Shell, 1995; Prieto *et Al*, 1996; Vogelzang *et Al* 1997; Richardson, 1998; Schwartz, 1998; McQuellon & Andrykowski In Atkinson, 2000; Shaw In Atkinson, 2000).

No adoecimento, o adolescente depara-se com a dependência e é forçado a precisar dos cuidados dos pais e da equipe médica. Diante desta situação, pode reagir com agressividade, ressentimento e/ou com autonomia. Mas também pode acomodar-se na total dependência, tendo dificuldades de individualizar-se na seqüência do tratamento. No entanto, ficando ou saindo da proteção dos pais, os adolescentes apresentam em geral uma quebra no relacionamento com os seus colegas (Richardson, *et al* 1999; Rourke *et al* 1999).

A ruptura da independência devido à hospitalização e o tratamento de doenças hematopoéticas é particularmente desagradável para o adolescente, pois esta é uma condição que o obriga a ficar à mercê da rotina, dos protocolos e dos comportamentos de disciplina que deve ter.

Assim, não é incomum recusar-se ao tratamento, quebrar as regras do hospital, esquecer das entrevistas médicas, ingerir parcialmente a medicação, não tomá-la ou experimentar atividades contra as orientações médicas. Por exemplo: exagero no uso de drogas lícitas ou ilícitas, etc. (Broder, 1991).

Quanto às drogas, quando se trata da *cannabis sativa* (maconha), pode haver uma aceitação e um uso maior, tendo como justificativa de que essa droga ajuda a prevenir-se dos vômitos decorrentes da quimioterapia. Isto porque o tetraidroca-nabinol (THC), ingrediente ativo da *cannabis*, é efetivo no controle dos vômitos (Broder, 1991).

Na modalidade de transplante existem inúmeras medicações que causam alterações fisiológicas que, por vezes, acentuam as emoções e estas podem exacerbar as reações negativas.

Além das mudanças comportamentais, modificações nos pensamentos e sentimentos, é comum ocorrer alterações nos papéis familiares e no relacionamento afetivo. Problemas sexuais são freqüentes nos adolescentes e adultos em relação ao seu companheiro saudável; em decorrência de demandas inapropriadas, da redução da auto-estima e também pelo próprio estresse que passa e abala a relação. Associado a estes fatores pode ocorrer o surgimento de dificuldades sociais e financeiras, que contribuem para os desajustes e a limitação de opções de lazer (Neizert, et al 1998; Andrykowski 1994; Andrykowski *et al*, 1999).

Conforme as características individuais e a percepção<sup>1</sup> de cada um, o paciente pode manifestar em intensidades diferentes um conjunto de fenômenos psíquicos, tais como: raiva, alegria, tristeza, agrado, desagrado, indiferença, ansiedade, agradecimento, medo etc.

Para o jovem que adoece, há o impedimento ou a desqualificação para competir nos "rituais de iniciação sexual", participar das atividades de sua cultura.

---

<sup>1</sup> "Percepção: conduta psicológica complexa pela qual um indivíduo organiza suas sensações e toma conhecimento do real. Qualquer percepção é, pois, uma interpretação que envolve toda a personalidade. A percepção é uma relação do sujeito com o objeto: este tem suas próprias características, mas é com minha subjetividade que o percebo". ( Sillamy, 1998, p. 178).



A realidade vai impondo condições que o obriga a adiar as experiências que poderiam conduzi-lo a vivências heterossexuais.

Além disso, ao finalizar a hospitalização decorrente do transplante, ainda permanecerá envolvido com o tratamento por um longo tempo, devido ao acompanhamento ambulatorial.

Havendo uma boa evolução, com seis meses até um ano pode retomar os estudos e sua vida com uma rotina “quase normal”. Neste momento, a retomada em relação ao aspecto da sexualidade pode ser bastante difícil, já que o tratamento tem como seqüela secundária a esterilidade sexual e “ser ou não ser fértil” muitas vezes é confundido pelo paciente com potência sexual gerando uma introversão e inibição no investimento (Shaw In Atkinson, 2000).

Outro aspecto de grande importância é a aparência física; isto é, o adolescente fica sem massa muscular, flácido, magro ou edemaciado devido ao uso excessivo de corticoesteróide. Pode ter manchas, hirsutismo, ou seja, pêlos no rosto, pele ressecada e contraída (inclusive na genitália); podendo sentir dor durante a penetração. O elemento agravante destas alterações físicas é que o sentimento de menos valia normalmente anda junto.

Molassiotis *et al* (1995) avaliaram 29 pacientes masculinos, após o transplante, e concluíram que havia um hipogonadismo compensatório moderado. O funcionamento psicosssexual desses mesmos pacientes foi comparado com um grupo de pessoas portadoras de vários tipos de câncer, (n = 30) e um grupo de sujeitos jovens e saudáveis (n = 119), sendo que os sobreviventes de longa duração tiveram um ajustamento psicosssexual similar ao grupo de pacientes com câncer e que receberam uma quimioterapia menos intensiva. A metade dos pacientes estava insatisfeita com o fluxo da sua vida sexual. Os principais

problemas incluídos foram impotência, dificuldade erétil (37,9%), baixo desejo sexual (37,9%) e imagem corporal alterada (20,7%). Entretanto, tanto os pacientes do transplante como os do grupo de câncer tiveram uma significativa disfunção psicosssexual quando comparado com os sujeitos saudáveis.

É normal que o adolescente apresente resistência às figuras de autoridades e relute em mostrar-se diferente perante outros jovens saudáveis, quando se encontra fora do hospital. O desejo de sentir-se igual ao grupo da sua idade, por vezes, impulsiona a ação de comportamentos indesejáveis para a manutenção da própria saúde.

Sem o aparecimento da doença o adolescente supostamente deveria conquistar a independência, desligamento dos pais e a construção da identidade. Mas, em seu surgimento, fica à mercê dos cuidados paternos, fraternos e profissionais. Então, pode revelar-se agressivo, com comportamentos opoisionistas, querendo mandar onde não pode e/ou ficar passivo onde deveria reagir.

É comum apresentar atitudes que denotem ira, revolta, cobranças descabidas, reivindicações por uma condição física que suplanta as possibilidades reais. O adolescente pode buscar um culpado como depositário das frustrações e dos desacertos experimentados. É mais freqüente nos casos de recaída precoce (crise blástica) após o transplante de medula óssea, uma vez que, nesta situação, muito pouco tem a ser feito.

Desse modo, freqüentemente, na enfermidade o vínculo de socialização com os pais assume posições extremistas. Reafirma o distanciamento pré-mórbido existente ou ocorre um investimento concentrado (domínio e pressão infantilizante) na relação afetiva dos pais com o filho debilitado. Muitas vezes, o adolescente necessita de limites, pois manifesta comportamentos de

transgressões diretas, mas, os pais podem permanecer permissivos, por dificuldades pessoais ou pela tentativa errônea de compensar as restrições impostas pela doença. Assim, o jovem fica com todo o seu conteúdo vivencial para organizar, sem um continente que lhe envolva e contenha. Esta situação mantém a dificuldade no jovem de discriminar o campo do pensamento e da operacionalização. É como se qualquer hipótese pudesse magicamente ser posta em prática.

Por isto, pode fazer exigências, com premissas utópicas e os pais podem entrar no jogo das negociações com o intuito de superproteger, manipular e acalmar os protestos.

Conforme Schnitman (1996, p. 281) "*o ser humano é de natureza multidimensional*". O ciclo da vida nos impõe processos como a saúde, normalidade e anormalidade. Estes são elementos que propiciam mudanças; porém, cada indivíduo reage às modificações conforme a sua possibilidade.

Quando o indivíduo teme mudanças, tende a achatar o crescimento, inviabilizando a adaptação das novas circunstâncias da vida. Se a saúde é vista como uma abertura flexível que possibilita o crescimento com adequação aos novos ciclos da vida e simultaneamente o passado também é considerado, há uma reconciliação. Assim, diferencia-se saúde da normalidade. Esta se encontra atada ao presente e aquela abre para o próximo momento enquanto que a anormalidade tem dificuldade para mover-se além do passado. Estaciona no tempo.

Em 1947, a Organização Mundial de Saúde, definiu saúde como: "*um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença*" (Dodson, In Trimble 1994, p. 217); enquanto que em 1958 esta definição

foi alterada por este mesmo grupo, ficando assim: "*é um estado completo de bem estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença ou debilidade física ou mental*" (Orley 1994).

Nas entrevistas para realizar a anamnese dos pacientes que chegam ao STMO do Hospital de Clínicas de Curitiba, no acompanhamento pré e pós-transplante de medula óssea; isto é, no atendimento ambulatorial ou hospitalar deste serviço, é freqüente ouvir dos pacientes, ou familiares, comentários sobre a sensação de angústia e aflição. Evidenciam um mal-estar por estarem receosos ou com expectativas de que algo incerto e ameaçador possa acontecer.

Esta experiência clínica é corroborada pela teoria, onde inúmeros artigos relatam pesquisas sobre o transplante de medula óssea e as interfaces psíquicas, registrando eventos e declarações que confirmam a incidência de ansiedade e de depressão nestes pacientes (Bonamim, 1995; Melamed, 1995; Gregurek, et al 1996; Spiegel, 1996; Devos & Fontaine, 1998; Keogh, et al 1998; McQuellon, et al 1998; Wingard, 1998; McQuellon & Andrykowski In Atkinson, 2000).

Neizert, et al (1998) verificou um índice de ansiedade superior ao de depressão no período que antecede o transplante de medula óssea. Gregurek et al (1996) está de acordo com este parecer e inclusive discute a possível correlação do nível de ansiedade elevado com a presença de grau três e quatro da doença de enxerto contra o hospedeiro, DECH.

O processo natural e cultural de desenvolvimento é alterado quando uma doença se instala. Aquele que passa pela experiência do transplante de medula óssea não fica ileso. Trata-se de uma experiência que demarca o *antes* e o *depois* não só em relação à medula, mas também em relação ao desempenho

físico, emocional, social, familiar e funcional. Enfim, afeta o indivíduo como um todo (McQuellon & Andrykowski In Atkinson, 2000).

No processo normal de desenvolvimento, o adolescente aos poucos pode perceber que o corpo está diferente do que havia idealizado para quando fosse adulto. Deste modo, habita um novo corpo da mesma forma que seus pensamentos tornam-se mais complexos, permitindo maiores abstrações.

Com o adoecimento, este novo corpo parece mais envelhecido, recebe mil recomendações. Precisa ser mantido por uma medula nova, que não oferece nenhuma garantia de sucesso; que reivindica todos os cuidados, como se fosse paradoxalmente uma tenra criança.

O adolescente deveria apresentar maior dinamismo no raciocínio, devido o suposto processo evolutivo da faixa etária em que se encontra. No entanto, neste caso, a patologia absorve parte desta vitalidade. Devido aos cuidados que deve tomar, distancia-se das atividades normais de sua idade. Na seqüência, em decorrência das possíveis seqüelas, pode desistir de inserir-se novamente no mundo competitivo. Porém, pode suceder uma reação oposta e ele torna-se ávido por explorar, podendo com isto desrespeitar cuidados fundamentais para a manutenção de um processo sem ocorrências negativas. Por exemplo: jogar futebol em pleno sol; desencadeando uma doença do enxerto contra o hospedeiro, DECH de pele.

Outro fenômeno relevante no adolescente é o fato de poder apresentar queixas hipocondríacas. Isto pode decorrer em muitos casos, devido à dificuldade de decodificar as causas da ansiedade, tristeza e mal-estar geral.

É comum queixar-se de cefaléia, dores abdominais e cansaço, quando na verdade esta dor pode ser o reflexo de uma inquietação e angústia não definida e

por isto deslocada para um órgão que possa ser mencionado, localizado e cuidado pelos responsáveis.

No caso de ser apenas um sintoma hipocondríaco, um pouco de atenção, paciência e afeto podem ser suficientes para acalmar as dores, até a próxima crise. Nas situações em que as queixas se fazem, mas os pais e/ou profissionais ouvem com “ouvidos preconceituosos”, pressupondo pelo conhecimento generalizado de que isto deve ser um sintoma hipocondríaco, pode haver uma desconsideração das queixas e não ocorrer uma avaliação pormenorizada. Esta atitude pode corroborar com o atraso ou erro diagnóstico.

Os pais, em relação a este parecer médico, podem manifestar cobranças ou expressarem intolerância com o filho, pois neste caso a preguiça e a malandragem servem de justificativa para a falta de empenho, motivação e vontade de realizar tarefas e compromissos religiosos, acadêmicos e sociais.

No processo de crescimento, o adolescente sofre vários lutos, pois perde a imagem dos pais ideais, perde seu corpo de criança e vai vivenciando as mudanças físicas por meio da identificação e comparação com outros adolescentes; isto é, com os seus pares. Sucessivamente, estas perdas e correlações vão contribuindo na construção da idéia concreta do seu esquema corporal; podendo sentir-se aceito ou rejeitado pela turma (Outeiral, 1994; Souza, 1999).

Com o acometimento da doença, a auto-estima reduz dia a dia, uma vez que seus efeitos secundários e dos tratamentos (quimioterapia, radioterapia, transplante de medula óssea, terapêutica medicamentosa, entre outros), alteram a forma do corpo (Shaw In Atkinson, 2000).

Quando o corpo não corresponde ao idealizado para si, a tendência pode ser o isolamento social. Este afastamento acentua-se nas enfermidades que envolvem uma perda dos aspectos atrativos e valorizados pelos jovens em geral.

Considerando ainda a importância do corpo para o adolescente, é preciso entender que as roupas são uma extensão do próprio corpo e também uma expressão do esquema corporal, do humor e da identidade. Praticamente todos os pacientes optam pelo uso das roupas – “pijamas uniformizados” – do hospital, quando internam para a realização do transplante de medula óssea. Isto acontece por várias razões: é mais prático, há necessidade de uma quantidade significativa de roupas disponíveis, as roupas precisam ser esterilizadas, devido ao cuidado criterioso com a limpeza, pois há uma redução da defesa imunológica.

Em nome da praticidade, retira-se do adolescente a extensão de sua corporeidade, identidade e demarcação como gênero. Associado a esta uniformidade, que demarca a falta de marca de identidade, ocorre a alopecia e por vezes há aumento de pêlos no rosto, decorrente da medicação. Como se não bastasse esta descaracterização no paciente, ele também é orientado a não usar perfumes e determinados cosméticos, para evitar a irritação devido à reação alérgica.

Além disso, solicita-se que evite o uso de brincos, anéis, correntes e adornos em geral, com o intuito de precaver-se de possíveis contaminações. Mesmo na própria unidade hospitalar, pode acontecer, num primeiro momento, a dúvida se a menina-moça é mesmo moça ou um garoto.

Enfim, o “ser” encontra-se desvitalizado, sem atrativos, sem uma marca que possa uni-lo com o grupo de semelhantes. Além disso, não pode compensar-se pelo “ter” roupas, adornos, atividades que sirvam de extensão deste corpo que

não dá conta por si só. Deste modo, a evolução conduz para sentimentos de segregação.

Outro aspecto que observamos com certa freqüência na prática ambulatorial é o fato dos pacientes serem confundidos com pacientes da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS). A confusão decorre pelo desconhecimento, por usarem máscaras nos ambientes públicos, usarem adornos semelhantes como: boné e lenço devido à queda de cabelos. Na maioria dos casos estão com o peso abaixo do seu normal, apresentam uma tez mais pálida ou com manchas. Também acontece de mostrarem pele e olhos amarelados devido à icterícia ou avermelhados proveniente de hemorragias. Além disso, nos casos de retenção de líquido e o baço aumentado, podem apresentar um abdômen distendido que é diagnosticado por leigos, como gravidez. Assim, diante de tantas perdas reais, ainda tem a conseqüência da falta de informações e a inexistência de sensibilidade humana, que podem causar sofrimento pelo preconceito que termina por marginalizá-los.

No hospital, em algumas ocasiões, o banho é realizado no leito, tirando assim, toda a privacidade de algo que lhe é íntimo. Esta exposição também acontece nos momentos em que precisa fazer a coleta de culturas (vírus, bactérias, fungos). Neste momento, expõe os orifícios corporais, para que se faça a coleta de material.

Aparentemente, o banho pode passar despercebido, na questão teórica; porém, para o adolescente, o simples tomar banho, pode significar o contato direto com as transformações físicas que por vezes não estão incorporadas; ou seja, entrar no banho é defrontar-se visualmente com o que não assimilou (Outeiral, 1994).



Outra situação de exposição é o cuidado constante com o cateter, que fica na parte superior do tórax. A roupa é normalmente aberta por alguém da equipe de atendimento, cujo olhar e ocupação estão voltados à condição do local do cateter. Para a menina-moça o olhar e a preocupação relacionam-se à exposição do seio. A timidez ou a intimidade exposta para profissionais do sexo oposto, faz que se sinta invadida no seu sentir. Para o profissional isto pode ser comum; mas, para a menina-moça não o é, pois trata-se do prenúncio do seu ser mulher. Em relação ao garoto, vivência similar acontece nas ocorrências de cistite hemorrágica, uma vez que pode ser introduzida uma sonda na uretra para não haver retenção urinária e formação de coágulos.

Muitos dos adolescentes que realizaram o transplante de medula óssea ou que estão aguardando, são trabalhadores. Conseqüentemente, a doença causa a redução da receita e o aumento dos débitos. É um fato mobilizador de sentimentos de culpa pelo transtorno e trabalho que causam, podendo haver o gerenciamento de uma impaciência na espera da recuperação, pois se sentem na obrigação e dever de reparar as dificuldades econômicas. Nestas ocasiões, podem amenizar e até mesmo encobrir sintomas, (cefaléia, diarreia, cistite) para não causarem preocupações e também devido à intenção de serem rapidamente liberados para o trabalho.

Em decorrência do adoecimento, tratamento e das perdas globais que mesclam este processo, é comum haver uma percepção de menos-valia, desqualificação pessoal que pode manifestar-se por reações de culpa e tristeza. O paciente pode deduzir que, além de não ajudar, contribui na sobrecarga dos afazeres, das responsabilidades e do déficit da renda doméstica; causando um

ônus que por vezes põe a perder o pouco que conquistaram por assumirem dívidas que ultrapassam a negociação segura.

O Brasil tem um mercado de trabalho restrito, ou pelo menos na sua maioria, a oferta salarial deixa a desejar. No entanto, o adolescente precisa manejar os efeitos da doença, as conseqüências do transplante e as possíveis seqüelas; para na seqüência enfrentar com outros jovens saudáveis a competição no trabalho ou na escolha profissional. Após o transplante, o ex-paciente pode apenas basear-se na realidade viável e não mais na aptidão vocacional ou nos antigos sonhos.

Enfim, muitos são os motivos para desejar livrar-se desta modalidade de tratamento ou das suas conseqüências imediatas e tardias. Alguns pacientes verbalizam este desejo; outros, tomam atitudes que potencializam as possibilidades de concretizar a morte. Por vezes, a postura é ativa, mas, em alguns casos, a posição é passiva, nem por isto, menos eficiente. A prostração pode conduzir para uma verdadeira *"síndrome amotivacional"* deixando guiar-se pelo morrer (Petrone, 1994).

Antes e depois do transplante, o paciente experimenta situações de estresse intenso, com toxicidade orgânica, devido a medicamentos e alterações metabólicas que podem interferir no sistema nervoso central (SNC). Estas variáveis estão associadas à incidência de depressão significativa e ansiedade elevada (McQuellon & Andrykowsky In Atkinson, 2000).

Inúmeros achados comprovam a correlação do sistema nervoso central (SNC) e o sistema imune (SI). Por exemplo: a serotonina estimula a proliferação dos linfócitos T (células de defesa do sistema imune) e aumentam a síntese de anticorpos. Assim, constata-se que pacientes com Depressão Maior ou outros Transtornos Distímicos apresentam nível alterado de neuroquímicos como a

serotonina e dopamina (Bonamin,1995; Melamed, 1995; Gregurek, et al 1996; Spiegel, 1996; Deitos, et al 1997; Molassiotis, 1997; Palmeira, 1997; McQuellon, 1998). Estes dados podem contribuir para as explicações das intercorrências e as dificuldades evidenciadas em pacientes com síndrome amotivacional (Petrone, 1994).

Outra ocorrência importante deste aspecto é a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) que é causada pela ação dos linfócitos T do doador (imunocompetente). Estes reconhecem os aloantígenos do receptor como estranhos e causam um dano celular direto ou por mediadores inflamatórios. As células T do doador (ou outras células) também são capazes de reconhecer as células tumorais do paciente e promover uma reação do enxerto contra a leucemia.

Geralmente, os pacientes com doenças malignas que apresentam uma doença do enxerto contra o hospedeiro, (DECH) grau I ou II, tem um menor risco de recaída hematológica após o transplante. Neste sentido, deseja-se a doença do enxerto. Mas, ao mesmo tempo, ela é temida devido à gravidade que representa se a manifestação for de grau III ou IV.

Estes aspectos denotam a importância da interação do sistema nervoso central e o sistema imune; isto é, da neuroimunomodulação que propicia uma direção para a saúde ou a patologia do corpo como um todo.

Investigações sobre modelos de neuroimunologia e os aspectos bio-psicossociais trouxeram o conhecimento de que os programas terapêuticos que conduzem o paciente para um manejo do próprio estresse possibilitam condutas positivas e estas influenciam o sistema imunológico humano e o comportamento, propiciando uma aderência ao programa de "vida" (Melamed, 1995; Deitos, 1997).

Devos & Fontaine (1998) mostraram que as expectativas irrealistas a respeito das conseqüências tardias de uma enfermidade médica e de seus tratamentos afetam a qualidade de vida do paciente e, mais particularmente, daquele que foi submetido a um enxerto de medula óssea. Parece que a discordância entre as expectativas do sujeito e seu estado funcional atual está associada a uma angústia emocional mais importante, pela qual o bem-estar global é afetado.

Em relação aos aspectos do nível socioeconômico, Schrijvers *et al* (1997) estudaram estes aspectos em correlação com a qualidade de vida. Verificaram que a qualidade de vida é maior quando os sobreviventes são de um nível socioeconômico alto. Explicaram tal fato pela análise da comorbidade que é diretamente proporcional ao tempo que se leva para obter o diagnóstico, o qual pode ser prolongado nos pacientes com um poder aquisitivo precário e isto tem uma influência negativa no sobrevivente.

No estudo do ajustamento psicossocial e de qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante, Almeida e colaboradores (1998) verificaram que o referencial de qualidade de vida para a maioria dos pacientes centralizava-se na percepção de ter se livrado dos sintomas oriundos da doença primária. Tais pacientes enfocaram os ganhos associados aos aspectos físicos e emocionais, pois havia uma necessidade premente de voltar a ser produtivo, uma vez que pertenciam a um grupo de baixa renda.

Após um ano, quando os aspectos vitais estavam superados, as dificuldades passaram a ser de outros âmbitos como, por exemplo, a sexualidade e o relacionamento social.

Neitzert *et al* (1998) demonstraram que os indivíduos que estão em recuperação, por vezes, apresentam várias dificuldades psicossociais que lhe causam um impacto negativo. Por exemplo: a fadiga pode perdurar por vários anos após o transplante de medula óssea. Além disso, ocorrem registros de alteração de humor, nível de ansiedade elevado ou comportamentos depressivos, sintomas psiquiátricos e angústia. Também não é incomum o aparecimento ou a exacerbação da dificuldade sexual por vários meses seguidos. Para tal, sugerem a análise da Terapia de Reposição Hormonal (HRT). (Sanders In Donnall, 1994; Moadel, et al 1997; Walch In Whedon, 1997; Ofman, In berger 1998; Schover, 1998).

Algumas pesquisas apontam o depoimento queixoso dos pacientes em relação ao cansaço. Porém, em alguns casos após a introdução terapêutica de exercícios, houve uma alteração da queixa; isto é, detectaram que por vezes a fadiga não tinha como causa uma debilidade física. Verificaram que a falta de atividade física proporcionava estagnação, falta de recuperação da massa muscular e insatisfação pela baixa resistência. Após, a indicação de atividade física e sua execução, a condição física passava a ter uma outra performance (Glaus, et al 1996; Cella, 1997; Visser, 1997; Vogelzang, et al 1997; Richardson, 1998; Schwartz, 1998).

Glaus *et al* (1996) tentaram unificar o conceito de fadiga, devido à sua variabilidade, pois num grupo de pessoas saudáveis a expressão do cansaço pode ser mencionada com um mesmo vocábulo; mas, com uma percepção diferenciada conforme a sua origem; ou seja, a exaustão pode ser associada a razões afetivas, cognitivas ou físicas.

Para os pacientes com câncer, a percepção fixa-se como fadiga crônica, com desprazer e limitação física para as atividades de vida. Bonamin (1995) comenta que, em pessoas saudáveis, o cansaço está localizado em partes determinadas do corpo que foram anteriormente envolvidas no trabalho. Nos pacientes com câncer, o cansaço é uma sensação global, que envolve todo o corpo.

Na pesquisa de McQuellon, et al (1998), sobre qualidade de vida e transplante de medula óssea, o autor verificou que pacientes com um ano de transplante apresentavam três tendências: a) trajetória de insatisfação linear e posteriormente melhora, embora, 20% dos pacientes ainda apresentassem problemas; b) tendência para a qualidade de vida global foi piorando e aproximadamente nos 100 dias foi melhorando, estando bem um ano após o transplante, restando áreas individuais de déficit no seguimento, por exemplo: fadiga; c) tendência das insatisfações foi seguindo linearmente, sem alterações significativas e posteriormente piorou.

As pessoas que possuem caracteres de personalidade do tipo distímico, ou algum transtorno de personalidade depressivo, por vezes mostram atitudes de prostração, neutralidade reativa e anedonia – perda da vontade. Diante de tanta impotência, passam a agir com indiferença para as intervenções atuais e para as perspectivas futuras dos familiares ou da equipe médica. Além disso, por vezes, há uma negligência em relação à própria atitude de decisão da sua vida. Esse comportamento de aparente indiferença é posterior a um número exaustivo de decepções ocorridas em investimentos mal-sucedidos ou pela constatação de que, apesar de insuficiente, o que é possível está sendo feito. Exemplificando: no caso de falência medular irreversível, o paciente já se conformou com os

cuidados paliativos; isto é, com os tratamentos que não mudam o curso natural da doença (Payne In Berger 1998).

Outro aspecto que merece consideração, mencionado em algumas pesquisas, é o déficit cognitivo decorrente da radioterapia, complicações neurológicas, alterações endócrinas, metabólicas e/ou transtornos de humor. A prática clínica desse Serviço de Transplante de Medula Óssea associa-se à literatura, e constata, nos depoimentos queixosos de alguns pacientes, que ocorrem seqüelas cognitivas mais ou menos significativas e por tempo suficiente para interferirem na qualidade de vida.

Também se observa em alguns pacientes uma morosidade de raciocínio que difere do seu basal; apesar do paciente nem sempre queixar-se em relação ao seu baixo rendimento cognitivo (Openshaw, In Donnall 1994; Ahles, et al 1996; Cool, 1996; Kramer, et al 1997; Neitzert, et al 1998; Shaw In Atkinson, 2000).

Enfim, muitas são as complicações provenientes da doença e da intervenção do transplante de medula óssea no cotidiano da pessoa que foi acometida por uma doença que ainda está associada com a idéia da morte (Treleaven, 1992; Murphy, et al 1996; Sutherland, 1997; Skeel, 1998; Sullivan, et al 1999). Por isto, é fundamental que se conheça este processo e as melhores formas de manejar as situações de perdas. Sendo assim, no próximo capítulo, será discutido o tratamento do transplante de medula óssea, que é almejado e rechaçado, uma vez que interfere em todos os campos de ação do paciente; mobilizando-o para a vida-morte-vida.

## CAPÍTULO II

### TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (TMO)

#### 2.1 CONCEITO E HISTÓRICO DO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

*“O transplante de medula óssea é uma modalidade terapêutica capaz de reconstruir os sistemas hematopoético e imune em uma série de doenças, passíveis de cura através de doses elevadas de quimioterapia, associadas ou não à radioterapia”* (Ortega & Neves In Einloft, 1996).

É uma terapia com um alto potencial curativo mas, também, com riscos elevados. É utilizado sobretudo nas doenças hematopoéticas, quando os outros tratamentos apresentaram falha de resposta (Ahles, et al 1996).

O transplante de medula óssea é uma modalidade terapêutica de alta morbidade e mortalidade, conseqüentemente, mesmo nas intervenções de sucesso, ocorrem interferências no desempenho físico, psicológico e nas interações sociais (Almeida, 1998; McQuellon, 1998; Wingard, 1998).

O transplante de células tronco hematopoéticas é uma modalidade médica altamente estressante, mesmo que ocorra nas melhores circunstâncias (McQuellon & Andrykowski In Atkinson, 2000). Observa-se que os conceitos de ponta não se restringem à questão médica em si, mas, chamam a atenção para a interferência multidimensional.

Fazendo uma retrospectiva, verificamos que em 1744, o cientista Trembley (1710-1784) divulgou o primeiro experimento de transplante de animais. Entre



fracassos e acertos parciais, os experimentos foram avançando. Assim, em 1869, Reverdin realizou o primeiro enxerto de pele com bom resultado, no ser humano (Kuss & Bourget, 1992).

No final do século XIX, o desenvolvimento dos enxertos de pele conduziu para as cirurgias plásticas e de reconstituição. Este investimento trouxe conhecimentos importantes sobre os mecanismos da imunogenética<sup>2</sup> e sobre o controle dos enxertos em geral.

No início as experiências tinham o intuito de testar o sistema e estabelecer os primeiros princípios dos enxertos; isto é, as intervenções continham características de rastreamento. Entre as propostas intervencionistas em busca de resultados mais satisfatórios e com menos restrições no funcionamento físico, destacou-se o transplante de medula óssea que é um procedimento desenvolvido para tratamento de doenças hematológicas malignas, não malignas e para alguns casos de tumores sólidos, por exemplo, o câncer de mama.

A intervenção do transplante de medula óssea, com base científica, surgiu dos estudos em ratos e posteriormente em cães.

Jacobson e colaboradores (1949) demonstraram que camundongos expostos a doses letais de irradiação corporal total poderiam ser resgatados caso o baço fosse protegido, evitando-se a morte por falência medular (Treleaven & Barret 1992).

Logo depois, Lorenz e colaboradores (1951) demonstraram que esta mesma proteção contra a irradiação poderia ser obtida com a infusão de medula óssea.

De acordo com Gratwohl (1994), Jacobson e Lorenz com seus experimentos iniciaram a era moderna do transplante de medula óssea.

---

<sup>2</sup> Imunogenética é o ramo da genética que lida com as células de imunidade inerente a cada um.

As primeiras tentativas de infusão como tratamento em humanos ocorreu em 1957, quando Thomas e colaboradores usaram este procedimento em pacientes com leucemia aguda após uma dose considerada letal da irradiação corporal total (400 a 600 rads) (Eizirik, In Schwartzmann, 1991; Treleaven, 1992; Gratwohl, 1994; Ruutu, In Harjula, 1995).

Em 1956 foi possível demonstrar os marcadores genéticos, devido à colonização das células progenitoras do doador, na medula óssea do receptor. Com o conhecimento do complexo de histocompatibilidade viabilizou-se o desenvolvimento de métodos para cuidados suportivos e o uso dos agentes de imunossupressão.

Nos anos 80, havia no mundo muito menos que duzentos transplantes anuais. Em 1985, o número havia crescido para três mil transplantes de medula óssea.

Tal intervenção clínica difere conforme a procedência da medula óssea. Assim, no transplante de medula óssea alogênico, a fonte da medula é de um doador não aparentado ou aparentado e compatível ou parcialmente compatível. Este procedimento é o mais indicado para desordens hematológicas. Um dos riscos nesses casos é a Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro, (DECH).

A DECH recebe termos diferenciados, conforme o sítio orgânico em que ataca, por exemplo: DECH de fígado, DECH de pele, DECH de intestino etc. Em outras palavras, o que acontece é o seguinte: a medula do doador ataca o hospedeiro; ou seja, é a nova medula que considera o paciente um corpo estranho e, por isso, destrói as células do receptor, pois neste momento, quem está imunossuprimido; isto é, com as defesas baixas, é o paciente.

O procedimento nomeado de *transplante de medula óssea autólogo* ocorre quando as células são retiradas do próprio paciente; ou seja, essas células são estimuladas, retiradas e congeladas. Esse material coletado deriva da medula óssea ou do sangue periférico ou de ambos. Essa intervenção pode ser uma opção nas diversas malignidades. Sendo a medula do próprio paciente, evitam-se os riscos de rejeição; isto é, da doença do enxerto contra o hospedeiro (Wellisch & Wolcott In Forman, 1994; Whedon, 1997).

Nos casos em que o paciente e o doador são gêmeos idênticos (*univitelinos*), denomina-se *transplante de medula óssea singênico*. Uma outra alternativa de transplante é retirar o sangue do cordão umbilical; neste caso, leva o nome que sugere a própria fonte de extração, isto é, *transplante de células sangüíneas do cordão umbilical*. Em número ínfimo tem se pesquisado as intervenções clínicas para transplantes de medula óssea, com animais de espécies diferentes o qual chama-se *xenogênico*.

Atualmente está havendo um investimento na busca de novos condicionamentos e novas formas de transplantes, pois se almeja a redução da toxicidade, diminuição do tempo de hospitalização e de custos e uma maior aplicação e amplitude de faixa etária, em patologias nos seus diversos estadiamentos. Este procedimento está sendo referido como *mini transplante*, mas, seu nome oficial é: *transplante de células tronco não mieloablativo (Non-Myeloablative Stem Cell Transplantation)* (Mehta & Powles In Atkinson, 2000).

No Serviço de Transplante de Medula Óssea do HC-UFPR, até outubro de 2000, realizaram-se dois mini-transplantes, em um adulto e numa criança.

No momento atual está havendo a necessidade de modificar a nomenclatura do procedimento do transplante, já que além da medula óssea existem outras fontes

de doações sangüíneas, como por exemplo a infusão de células sangüíneas do cordão umbilical. Conseqüentemente, o nome *transplante de medula óssea* não pode ser generalizado. A nomenclatura mais adequada e atual é *transplante de células tronco hematopoética (Hematopoietic Stem Cell Transplantation-HSCT)*. Este termo pode ser usado quando as células hematopoéticas<sup>3</sup> derivam do sangue periférico ou do cordão umbilical ou da medula óssea (Andrykowski & McQuellon, In Forman 1999).

Em virtude de seu conhecimento generalizado, faremos uso da nomenclatura *transplante de medula óssea* no presente trabalho, embora fique a ressalva de que a mesma se encontra em processo de mudança.

O transplante de medula óssea possibilita pensar na erradicação da doença primária de patologias como *Anemia Aplásica, Síndromes Mielodisplásicas e Leucemia Mielóide Crônica*, desde que em fase precoce.

Os primeiros transplantes de medula óssea com sucesso foram realizados em três crianças portadoras de imunodeficiência congênita em 1968. Em 1969, aconteceu o transplante em um paciente com diagnóstico de leucemia. No ano de 1970, ocorreu num paciente com o diagnóstico de anemia aplásica e o primeiro transplante num paciente com o diagnóstico de talassemia, foi em 1981. Desde então há no mundo um crescimento contínuo de 10 a 20% a cada ano (Ruutu, In Harjula, 1995).

---

<sup>3</sup> Hematopoéticos: relativo à hematopoese. Diz-se dos órgãos onde se processa a hematopoese, caracterizada pela formação e pelo desenvolvimento das células sangüíneas. O transplante com sangue periférico teve seu início em 1995. Para o procedimento, estimula-se a proliferação de células tronco hematopoéticas, pela infusão de fator de crescimento hematopoético. Estas células progenitoras pelo seu excesso circulam em número significativo no sangue periférico. Assim, ao coletar o sangue periférico, obtém-se células tronco hematopoéticas.

Conforme as informações do Registro Internacional de Transplante de Medula Óssea (*International Bone Marrow Transplant Registry - IBMTR*), os dados de 1998 Tem registrado no mundo dezesseis mil transplantes de medula óssea alogênicos.

Em 1980, a idade considerada possível para a realização do transplante da medula óssea estava abaixo de quarenta anos. Conforme as complicações foram diminuindo, a idade foi sendo gradativamente ampliada.

No extremo oposto, o transplante tem sido conduzido com êxito em crianças cada vez mais novas.

Enfim, as pesquisas e sucessos estão alcançando idades cada vez mais avançadas e mais tenras, podendo ser realizado o transplante até mesmo em recém-nascidos. Desse modo, não existe uma idade mínima para a realização do transplante. O tempo depende da elaboração do diagnóstico, da viabilidade de um doador e das condições globais de saúde para iniciar o condicionamento necessário e receber as células sanguíneas progenitoras.

Em 1989, aconteceu em Paris o primeiro transplante de célula tronco hematopoéticas de cordão umbilical, feito em uma criança com Anemia de Fanconi. Esta é uma área em crescimento porque se descobriu que o cordão umbilical é rico em células totipotenciais (células progenitoras), capaz de regenerar a medula óssea.

Além disso, a incidência da doença de enxerto contra o hospedeiro, (DECH) é menor neste tipo de transplante. Em 1993, no Hospital de Clínicas de Curitiba-Paraná foi realizado o primeiro transplante de células tronco hematopoéticas de cordão umbilical aparentado. Em 1994, ocorreu o primeiro transplante de células tronco hematopoéticas de cordão umbilical não aparentado.

Nos EUA, realiza-se de nove a dez transplantes de medula óssea para cada milhão de pessoas por ano. No Brasil, estima-se que ocorram trezentos e cinquenta transplantes alogênicos de medula óssea por ano, número corresponde a um terço da demanda existente<sup>4</sup>.

Pela necessidade, teriam que ser realizados novecentos transplantes por ano. O não-atendimento dessa demanda deve-se a dois fatores: a) alto custo; b) todo o universo de implicações e complicações que envolvem a implantação do serviço.

Na América Latina, o Brasil, mais especificamente o Hospital de Clínicas de Curitiba-Paraná, foi o pioneiro em transplante de medula óssea, no ano de 1979. O primeiro transplante de medula óssea foi realizado em um paciente com diagnóstico de Anemia Aplásica. O paciente viveu até o sétimo dia após o procedimento. No entanto, ainda hoje tem-se conhecimento de um ex-paciente que foi transplantado em 1982 e apresenta rotina normal de vida.

No ano de 1998, completaram-se mil transplantes no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas de Curitiba-Paraná, sendo que, destes, os registros confirmaram aproximadamente 60% de sobreviventes. Atualmente, (outubro de 2000) o HC-PR tem mais de mil e duzentos transplantes realizados.

Uma vez que o Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas de Curitiba pertence a uma instituição pública que enfrenta as dificuldades inerentes de tal entidade, há uma fila de espera para a realização do transplante de medula óssea com cerca de cento e trinta pacientes. Calculando

---

<sup>4</sup> Neste parágrafo estão inclusos dois critérios de análise, que são incompatíveis (“número de transplantes x milhão-pessoa” e “número de transplantes x 1/3 da demanda”). Isto se deve ao fato de existir um dado estatístico bem definido nos EUA. Em relação aos dados do Brasil, existe em forma de estimativa, não está bem definido, consequentemente este é um dado que oferece uma idéia aproximativa, mas não exata.

uma média de trinta dias de hospitalização, subentende-se que a espera pode estender-se para dois anos e meio a três anos, para os pacientes com hemopatias malignas. Devido à demanda reprimida; isto é, a sobrecarga de candidatos ao transplante, muitas vezes ao internar-se, o paciente está na segunda ou terceira remissão, diminuindo o percentual de sucesso.

Além disso, prioriza-se os pacientes que possuem o diagnóstico de Anemia Aplásica e de Anemia de Fanconi, por serem patologias que quase sempre causam síndromes hemorrágicas e/ou infecções, que provocam com freqüência a morte ou uma queda no funcionamento diário. A recaída e a sobrevida tardia para transplante de medula óssea varia conforme o tipo da doença e a sua maior ou menor comorbidade.

Geralmente em pacientes jovens, existem menos complicações relacionadas ao transplante (Gratwhol, 1994).

O grau de complicações pós-transplante de medula óssea está relacionado ao tempo decorrente entre o diagnóstico e sua realização, idade, tipo e estágio da doença, assim como ao regime de condicionamento empregado. Em geral, um condicionamento de regime intenso reduz o risco de recaída mas aumenta as chances de mortalidade e vice-versa.

As causas de morte no transplante de medula óssea alogênico, são: a) recaída da doença primária; b) infecções; c) doença de enxerto contra o hospedeiro, (DECH). As infecções por fungos são responsáveis por mais ou menos 15 a 20% da toxicidade dos órgãos.

## 2.2 INDICAÇÕES

O transplante de medula óssea é uma terapêutica recomendada em alguns quadros: a) em doenças hematológicas neoplásicas: Leucemia Mielóide Aguda, Leucemia Linfóide Aguda de alto risco, Leucemia Mielóide Crônica, Síndromes Pré-Leucêmica, Síndromes Mielodisplásicas, Mielomas, Linfomas; b) em tumores sólidos: Neuroblastomas, Glioblastoma Multiforme, Carcinoma de Testículo, Sarcoma de Ewing, Adenocarcinoma de Mama; c) em deficiências imunológicas: Imunodeficiência Congênita Combinada Severa, Síndrome de Chediak Higashi, Síndrome de iskott Aldrich; d) em falências hematopoéticas: Anemia Aplásica, Anemia Falciforme, Anemia de Fanconi, Anemia Hipoplásica Congênita (*Blackfan-Diamond*), Talassemia e Hemoglobinúria Paroxística Noturna; e) nas doenças de depósito: Osteopetrose, Mucopolissacaridose, Doença de Gaucher, Leucodistrofia Metacromática etc. (Gratwohl, 1994; Ruutu, In Harjula, 1995; Ortega, In Einloft, 1996).

Conforme Ortega, In Einloft (1996, P. 155),

*“(...) a indicação do transplante de medula óssea baseia-se em três princípios: a) recuperação de função medular em doenças caracterizadas pela redução acentuada ou inexistência de precursores hematopoéticos (como nas anemias aplásicas); b) recuperação da hematopoese após aplicação de doses supraletais de agentes quimioterápicos, associados ou não à radioterapia, no tratamento de neoplasias (como nas*



*leucemias); c) implantação de células capazes de sintetizar enzimas deficientes em determinadas doenças genéticas (como nas mucopolissacaridoses)”.*

Ruutu, In Harjula (1995) defende a idéia de que o transplante de medula óssea alogênico possa ser usado para quatro propósitos: a) substituir a medula óssea danificada pelo processo da doença; b) substituir a medula doente após uso de métodos ablativos como a radioterapia e quimioterapia, devido a malignidade como na leucemia ou em doenças não malignas, mas de prognóstico ruim, como a talassemia; c) abastecer com células imunocompetentes; d) corrigir desordens metabólicas congênitas, pois a medula óssea contém células hematopoéticas e células do sistema imunológico.

Assim, desordens metabólicas congênitas podem ser reparadas nos casos em que a medula óssea derive a proliferação das células tronco hematopoéticas que podem superar a falha enzimática.

### **2.3 FASES DO PROCEDIMENTO (INTERVENÇÃO BIOPSISSOCIAL)**

Para Ortega In Einloft (1996), desde o início do processo – na pré-hospitalização – até o período em que retorna para o ambulatório – pós-hospitalização – existem seis fases que os pacientes em geral completam. Outros autores descrevem número distinto de fases (*Figura 1*).

O quadro a seguir apresenta as fases do Transplante de Medula Óssea segundo diferentes autores e serviços.

<b>QUADRO I – Fases do Procedimento do Transplante de Medula Óssea</b>		
<b>Einloft (1996)</b>	<b>Wellisch e Wolcott (1994) Adaptação de Brown e Kelly (1976)</b>	<b>STMO-HCPR (1999)</b>
<b>Intervenção Médica</b>	<b>Intervenção Psicossocial</b>	<b>Intervenção Biopsicossocial</b>
1-Pré-Hospitalização	1-Decisão para o transplante 2- Admissão para as Avaliações	1- Pré Hospitalização
2-Condicionamento	3- Condicionamento	2-Condicionamento
3- Infusão Medular	4- Transplante em si	3- Infusão Medular
X	X	4- Pós – Transplante Imediato
4- Pega do enxerto	5-Rejeição ou Pega do enxerto. 6-DECH	5- Período crítico de infecções
5- Alta Hospitalar	7- Preparação para alta	6- Pega do enxerto e/ou Rejeição/Alta
6- Ambulatório	8- Ambulatório	7- Ambulatório

É comum o Serviço do Transplante de Medula Óssea receber o paciente com um dos membros da família; seja ele doador, pai, mãe, avô (a), filho, tio, esposa, namorada ou outros. Pelas características desta modalidade de tratamento, é importante que haja uma consideração ao sistema familiar, pois as relações neste sistema sofrem alterações durante o processo de tratamento. (Wellisch & Wolcott, In Forman 1994).

Apesar de haver muita controvérsia em relação à justaposição da manifestação do psiquismo com o físico, conforme Petrone (1994), a doença pode ser um indício de que a qualidade de vida era de baixo nível.

Wellisch & Wolcott, In Forman (1994), no Serviço de Psiquiatria da Universidade da Califórnia de Los Angeles (Ucla), estão envolvidos em estudos sobre o prognóstico, a adaptação psicossocial e funcional dos pacientes que se submetem a transplante.

Com este intuito, determinaram três níveis de ajustamento psicológico atingido: a) leve: condição psicológica que indica um bom ajustamento; b) moderado: condição de ajustamento psicológico que indica algumas perdas e

integração social razoável; c) grave: condição de ajustamento psicológico que indica algum transtorno mental ou de personalidade; tendo como referência o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-IV. Nestes níveis incluíram sete fatores predispositores, os quais são: precedentes de história psiquiátrica; qualidade do apoio familiar e social; precedentes da história de desempenho; desempenho na doença e no tratamento; qualidade do afeto; estado mental e tendência para ansiedade antecipatória.

Estes fatores são indicadores de problemas que possivelmente se manifestarão durante o processo de transplante. Os mais importantes na antecipação são: precedentes de história psiquiátrica, qualidade de apoio social, familiar e precedente da história de desempenho.

Segundo a observação e o acompanhamento no Serviço de Transplante de Medula Óssea, verifica-se que na vivência da pessoa que irá receber a medula óssea existem dor e sofrimento, decorrentes das perdas e ganhos que ocorrem no campo físico e psicossocial.

Os pacientes quando chegam ao Serviço de Transplante de Medula Óssea, normalmente possuem na própria bagagem um volume de vivências de tratamentos, exames, buscas que antecedem a concretização do transplante propriamente dito. Porém, os pacientes que se submetem a esta modalidade de tratamento também podem deparar-se com algumas complicações que, por vezes, são permanentes.

Há intervenções clínicas tanto no pré quanto no pós-transplante. São freqüentes as queixas que envolvem aspectos da área sociopessoal, funcional, emocional e física; isto é, mencionam um decréscimo no bem-estar geral e uma

dificuldade para resgatar a autonomia. Observação semelhante é relatada no estudo de McQuellon & Andrykowski In Atkinson (2000).

Das classificações citadas na *Figura 1*, passaremos a descrever a seqüência utilizada no STMO.

### **2.3.1 Pré-hospitalização**

Quando o receptor chega na unidade, é comum já ter passado por inúmeras vivências, ter experimentado perdas, instabilidade de toda ordem e derrotas que podem exacerbar a sensibilidade no processo que lhe espera.

Na semana ou no dia que antecede a hospitalização, o receptor e seus familiares vivem a experiência da entrevista inicial, na qual as reais condições do paciente são discutidas e os envolvidos recebem orientações escritas, para tomarem uma posição perante o termo de consentimento do transplante e da necropsia, caso o paciente venha a falecer. Se houver aceitação, se o paciente e seus familiares escolherem o transplante, será realizada a passagem do cateter.

Muitas vezes, esta entrevista é considerada pelo receptor e seus familiares uma das situações mais difíceis de ser tolerada. Alguns pacientes comparam a folha de consentimento que recebem e assinam como uma “bula processual”, por ser semelhante a um remédio amargo, com efeitos colaterais, porém, inevitáveis. Na entrevista o processo é similar, uma vez que também ocorre a exposição das possíveis interferências negativas e positivas do regime de condicionamento. No entanto, nem sempre são compreensíveis ao paciente e seus familiares, quer seja por razões da cognição ou da emoção.

### 2.3.2 Período do condicionamento

*Duração:* uma semana (dia -7 a -1). Aplica-se o regime do condicionamento; isto é, a quimioterapia e por vezes a radioterapia também. No dia (-1) realiza-se só a hidratação, ocorrendo um descanso da toxicidade, para poder receber a medula, sem maiores danos.

*Intervenções Clínicas:* hidratação, quimioterapia, radioterapia, hemogramas, raio x para controle do cateter. Cultura de vigilância (fungos, bactérias, protozoários, vírus etc.), a qual é feita no primeiro dia, e colhe-se da narina, boca, vagina, glândula, ânus.

*Possíveis Complicações Físicas e Psíquicas do Receptor:* Enjôos, vômitos, náuseas, cefaléia, diarreia, febre, dores no corpo, tremor, fraqueza, tontura, inapetência alimentar, hipertensão, perda de peso ou aumento devido à ingestão excessiva (hidratação). Pode ocorrer também reação medicamentosa, manifestada por pruridos ou hiperêmia e radiodermite, que é semelhante a uma queimadura de sol, nas dobras do corpo, proveniente da radioterapia.

Além de todas estas alterações físicas, o paciente deve permanecer internado mais ou menos afastado dos seus familiares, podendo receber apenas uma visita de cada vez e o contato físico, na maior parte do tempo é restrito. Neste período de hospitalização, ocorrem mudanças de hábitos, da imagem pessoal, perda da privacidade, isolamento social, entre outras. Isso implica, por efeito, que o medo se acentue e a ansiedade se apresente com força total.

Muitas vezes, os pacientes verbalizam sobre a mudança ocorrida ou se recusam a receber visitas, alegando que não querem ser vistos nestas condições lastimáveis.

A consciência de que, ao iniciar o condicionamento, o processo torna-se irreversível, acontece juntamente com a vivência da desvitalização física e das reações adversas, desencadeando no paciente a dúvida se fez a escolha acertada.

### **2.3.3 Período da Infusão Medular**

*Duração:* apenas um dia, questão de poucas horas, de duas à quatro horas.

Dia convencionado como dia zero.

*Intervenções Clínicas:* Controle rigoroso do gotejamento da infusão medular.

*Possíveis Complicações Físicas e Psíquicas do Receptor:* Pode ocorrer prurido pela reação alérgica. O profissional da área de saúde que o acompanha controla e monitora algumas funções como, por exemplo, a diurese, sendo então acompanhado o débito urinário e a temperatura. No caso do número das plaquetas estar muito baixo durante a infusão, pode ocasionar a hipertensão e, conseqüentemente, pode haver um sangramento. Este é um dos elementos preocupantes, nesse momento.

Há relatos de sentimentos diversos nesta etapa, tais como: culpa por colocar o doador em situação de risco (anestesia); agradecimento eterno para com o doador; esperança pela expectativa de uma nova vida; medo pela incerteza; alegria inquietante manifestada nas lágrimas; sensação de alívio por estar

concretizando o que há muito tempo esperava, apesar de nunca ter recebido garantia de que na chegada do seu número encontrar-se-ia vivo.

Quando a medula óssea é de um doador não aparentado; isto é, não-consangüíneo, de alguém que se desconhece o paradeiro, é comum despertar idéias imaginativas, por vezes positivas e, em outros momentos, nem tanto. O desejo é ambíguo, ao mesmo tempo em que quer receber a medula, prefere não recebê-la devido à estranheza corporal.

#### **2.3.4 Período do pós-transplante imediato**

*Duração:* Mais ou menos, uma semana (dia + 1, +2, ...).

*Intervenções Clínicas:* *Methotrexate* (MTX) é um imunossupressor para prevenção da doença do enxerto contra o hospedeiro - DECH o qual é prescrito para os dias: +1, +3, +6, +11. Além disso, recebem hidratação, diurético, antibióticos, nutrição parenteral, vitaminas, reposição plaquetária e sangüínea, (infusão de hemoderivados) e a indicação de exames é ampliada (culturas, raio-x, biópsia de pele, entre outros).

*Possíveis Complicações Físicas e Psíquicas do Receptor:* Aumento da toxicidade, febre, diurese concentrada, acentuação da inapetência alimentar.

Aparentemente, a queda dos leucócitos é um resultado que concretiza e define a situação como realmente séria, na interpretação do receptor.

O paciente não tem muitas opções viáveis de lazer ou de compromissos, além disso, depara-se com muitas limitações. Contudo, já está cansado e este período representa a espera da "germinação da semente" o que tinha que ser feito, já foi. Acentua-se o sentimento de impotência frente à própria vida. É

comum o paciente apresentar nesta etapa desânimo, afastamento, quietude e um apego excessivo na busca pelo poder maior – Deus.

### **2.3.5 Período crítico de infecções**

*Duração:* mais ou menos, uma semana (dia +7, +8 ...).

*Intervenções clínicas:* manutenção dos antibióticos, exames laboratoriais, raio-x, eletroencefalograma, (EEG), tomografia, ecografia, biópsia hepática e/ou de pele, aspirado de medula.

*Possíveis complicações físicas e psíquicas do receptor:* alopecia, vômitos, febre, esofagite, mucosite, diarreia, icterícia, neurites, convulsão, problemas endócrinos, cistite hemorrágica, lesão pulmonar, insuficiência renal, enfarte e impossibilidade de deglutir.

Além disso, no final dessa etapa, espera-se que a medula dê sinais de pega. Assim, o receptor fica na expectativa e no aguardo do que, aparentemente, não acontece nunca.

De fato, é angustiante ficar na incerteza da reação do enxerto. Em decorrência dessa falta de garantias pode manifestar uma oscilação de humor entre irritabilidade e tristeza, mostrando labilidade emocional e extrema sensibilidade.

### **2.3.6 Período da pega medular x rejeição**

*Duração:* mais ou menos uma semana. (dia + 15, +16 ...).



*Intervenções Clínicas:* Redução dos antibióticos, liberação de alguns alimentos e recuperação do apetite, apesar da alteração do paladar. Acontece a infusão do fator de crescimento hematopoético e também ocorre o término da mucosite, das febres e infecções, podendo ser liberado para os passeios.

Inicia-se um regime semi-aberto.

*Possíveis Complicações e “Descomplicações” Físicas e Psíquicas do Receptor:* É neste período que começa a recuperar-se fisicamente, sentindo-se um pouco melhor. Faz uma série de perguntas em relação à fase ambulatorial. Agora acredita e percebe que um grande obstáculo foi vencido. No entanto, por vezes, a proximidade da alta vem com o temor de contaminação, pois vai sair da “bolha de proteção da unidade”. Menciona sentir medo de dar muito trabalho para a família e esta se cansar de cuidá-lo. Surge insegurança por precisar assumir a responsabilidade do próprio cuidado.

Com a pega pode apresentar a doença do enxerto contra o hospedeiro - DECH.

Infelizmente também pode confirmar a possibilidade da não pega do enxerto, seguida da pergunta: *o que vai acontecer, já que não aconteceu?*

Nos casos em que o enxerto pega e que ocorre a superação das complicações, o paciente recebe alta e é conduzido para o acompanhamento ambulatorial.

### **2.3.7 Período ambulatorial**

*Duração:* aproximadamente até o dia convencionado como o dia + 100 pós-transplante de medula óssea.

*Intervenções Clínicas:* a equipe faz o acompanhamento por meio de entrevistas clínicas e da avaliação dos inúmeros exames que continuam a mostrar a condição hematológica do paciente. Este obtém as orientações dos diversos profissionais, para que possa receber mais liberações ou contenções conforme a sua evolução.

*Possíveis complicações e “descomplicações” físicas e psíquicas do receptor:* neste contexto, surgem muitas dúvidas e inseguranças, pois, diante do afastamento hospitalar, a responsabilidade, os cuidados e as providências dependem do alerta familiar e do próprio paciente. Apesar de ter recebido alta, pode apresentar recaída, rejeição, pega primária frustra, cistite hemorrágica, infecções no cateter, troca do mesmo etc..

É um período ainda crítico, por isso mesmo com a alta hospitalar, o paciente está comprometido em permanecer em Curitiba, até o centésimo dia após o transplante e, por vezes, até mais, já que 90% das infecções acontecem nesta fase.

Em busca da cura ou na impossibilidade desta, é preciso um olhar para além do orgânico. Assim, no próximo capítulo abordaremos algumas das razões para termos proposto uma avaliação funcional.

## CAPÍTULO III

### RAZÕES PARA UMA PROPOSTA DA AVALIAÇÃO FUNCIONAL

#### 3.1 NA IMPOSSIBILIDADE DA CURA, UM OLHAR PARA ALÉM DO ORGÂNICO

O desenvolvimento científico e tecnológico da medicina acelerou os avanços nas intervenções, criando novas perspectivas para os pacientes, mas gerando também conseqüências indignas de serem vividas.

Dentre as opções de tratamentos, algumas podem resultar apenas uma diferença mínima de sobrevida, entretanto com redução significativa dos efeitos colaterais ou com diminuição do impacto nas funções sexuais e psicossociais, contrapondo-se a outros que promovem um avanço significativo de sobreviventes, a custo de alta toxicidade (Stroud, 1991; Neizert, et al 1998; Zabora, In Berger 1998).

Devido à toxicidade inerente aos tratamentos propostos pela oncologia, esta obrigou-se a avaliar as condições de vida naqueles que sobreviveram apesar da morbidade da doença e das intervenções clínicas e cirúrgicas aplicadas, já que muitas vezes na busca de acrescentar *anos à vida* era deixado de lado a necessidade de acrescentar *vida aos anos* (Warr & Feld 1996).

Nos ensaios clínicos randomizados de avaliação, dois critérios eram considerados: a) eficácia (modificação da doença pelo efeito da droga); b) segurança

(reação adversa às drogas). A avaliação de qualidade de vida foi acrescentada, então, como a terceira dimensão de análise (Mees, In Treleaven 1992).

Avaliar o funcionamento dos pacientes no âmbito físico, emocional, familiar, social, além do seu desempenho na vida diária, passou a ser visto como um indicador do nível de qualidade de vida dos doentes.

Assim, ao definir e propor um plano de intervenção, o médico deve informar sobre a eficácia da droga medicamentosa, clarificar a existência dos efeitos colaterais e considerar o bem-estar geral do paciente. Os pesquisadores e profissionais deparam-se, no entanto, com a dificuldade de encontrar uma definição padrão ouro de qualidade de vida, pois essa avaliação é uma tarefa ampla que envolve alto grau de subjetividade (Campbell, et al 1976; Cella, 1993, 1995; Mast, 1995; DeMeyer, et al 1997; Jenney & Campbell 1997; McQuellon, et al 1997; Schulman, 1997).

Em busca de padronização, a Organização Mundial de Saúde (OMS) instituiu a presença de três elementos fundamentais no construto *qualidade de vida*, os quais são: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas. Por exemplo: mobilidade, capacidade de execução de tarefas, (...); e negativas, por exemplo: dor, fadiga (...).

A partir destes três componentes, construiu-se a definição de qualidade de vida, ou seja, *“qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”* (Rowland, 1997).

Nos anos 80, foram tomadas medidas para avaliar a “percepção dos pacientes” em relação a outros aspectos além do orgânico e também para

verificar a qualidade dos serviços hospitalares e dos alimentos ofertados nas instituições de saúde.

A explosão do interesse na qualidade dos atendimentos e na satisfação do paciente decorreu, em primeiro lugar, pela necessidade de controlar os custos com os cuidados na saúde, na avaliação do custo/benefício. Em segundo plano, para melhorar o padrão do atendimento pelo benefício ofertado ao paciente em si (Schipper & Levitt, 1985; Cella, 1988; Cella, et al 1993; Rowland, 1997).

Na área específica do transplante de medula óssea, observamos que o interesse no bem-estar em diversos âmbitos da vida do paciente, por parte das autoridades em saúde, tem conduzido à mudança de atitude.

No início, o sucesso estava centralizado em obter um número de sobreviventes significativos. Atualmente isto não é suficiente. Deseja-se alçar sobreviventes, mas, com uma vida satisfatória (Revicki, 1997; Neitzert, et al 1998).

Devemos também ressaltar que a alta competitividade na área de saúde desencadeou nas organizações envolvidas a utilização da satisfação do paciente como medida hospitalar e para a avaliação do desempenho do médico também. Deste modo, medidas de satisfação foram usadas como instrumentos para a escolha de planos de saúde e simultaneamente para serviços específicos.

Em razão deste novo enfoque, foram paulatinamente elaborados instrumentos para avaliar a capacidade funcional do paciente no cotidiano. Conseqüentemente, houve uma atenção maior para a análise subjetiva do doente em relação aos resultados dos tratamentos; ou seja, existe a preocupação em saber como o paciente se sente em relação ao tratamento, considerando diferentes áreas de seu funcionamento (Liebert, 1998).

Existem quatro variáveis importantes que podem conduzir a diferentes reações ao diagnóstico e ao tratamento, contribuindo para a manutenção do bem-estar global do paciente, os quais são: lugar da doença, tratamento escolhido, andamento da condição clínica e a idade.

Na pretensão de uma avaliação dos componentes da qualidade de vida dos pacientes submetidos a transplante, é preciso considerar a subjetividade inerente na avaliação, assim como utilizar medidas de áreas distintas do funcionamento destes indivíduos (multidimensionalidade), além de levar em conta os sintomas da doença de base e efeitos colaterais do tratamento (Cella, 1997).

Obter dados sobre a percepção que os pacientes têm do seu desempenho relativo ao bem-estar físico, social, familiar, emocional, funcional, seu relacionamento com o médico e as preocupações adicionais, pode contribuir como pesquisa para avaliar o grau de comprometimento em aspectos importantes da vida do paciente que se submeteu ao processo invasivo do transplante de medula óssea.

É possível que após várias pesquisas nesta linha, possamos ter um instrumento que auxilie, pontuando a intervenção mais apropriada para o caso, considerando todo o funcionamento do paciente e não apenas a questão de sobrevida.

## **3.2 MODALIDADES DE TRATAMENTO NAS DOENÇAS**

### **HEMATOPOÉTICAS**

#### **3.2.1 Tratamento por meio de Quimioterapia**

Fernandes e colaboradores (1999) realizaram uma pesquisa em pacientes com diagnóstico de leucemia, que estavam sendo tratados por quimioterapia. Foi-lhes indagado sobre o significado da quimioterapia na vida deles. Pelas respostas, foi possível detectar que consideravam um tratamento doloroso, em decorrência dos efeitos da toxicidade, alteração da condição física, da imagem corporal e da auto-estima.

Os autores concluíram que há relação entre os efeitos da quimioterapia e o desenvolvimento de depressão, medos e labilidade emocional.

A intensidade do regime de condicionamento varia de acordo com os objetivos. Os protocolos para as malignidades mielóides, por exemplo, destinam regimes mais mieloablativos; ou seja, mais agressivos do que os aplicados em doenças não-neoplásicas. Isto porque, além da necessidade de abrir espaço medular para a implantação e o funcionamento adequado da medula óssea enxertada, o condicionamento deve investir na erradicação da doença em questão.

No caso da anemia aplásica, doença não-neoplásica típica, o condicionamento tem por finalidade básica imunossuprimir acentuadamente o paciente, para permitir o implante do enxerto (Ortega & Neves In Einloft, 1996).

Segundo Osoba (2000), os efeitos colaterais da quimioterapia variam conforme a severidade, a combinação de drogas quimioterápicas, e da condição pessoal do paciente. Normalmente as reações da toxicidade são reversíveis e o paciente melhora após o término das drogas. Porém, com algumas diferenças, uma vez que os efeitos colaterais da quimioterapia podem ser imediato e/ou tardio (dias ou semanas depois da quimioterapia). Os sintomas colaterais mais comuns são: náuseas, vômitos e dor. Os sintomas colaterais tardios são: mucosite –

infecção na mucosa –, úlceras, constipação, depressão de medula óssea e perda do cabelo (alopécia). A alopecia é relatada como um dos efeitos colaterais mais devastadores e terríveis do tratamento quimioterápico para os pacientes, uma vez que o cabelo é parte fundamental da aparência física e, por efeito, da imagem que constitui o sujeito no âmbito de suas relações sociais. Usualmente a queda é temporária e pode ser parcial ou total (Munstedt, et al 1997; Pimenta, et al 1997; Fernandes, 1999).

As manifestações gastrointestinais como náusea, vômito e diarreia, apesar de iniciarem com o condicionamento, podem perdurar por algumas semanas. Náuseas e vômitos estão entre os efeitos tóxicos mais debilitantes (da área física e emocional) pois provocam mal-estar geral e risco de vida, em decorrência da possibilidade de associarem-se a sangramento gastrointestinal e pneumonia aspirativa. O sangramento é preocupante quando acontece nos tratos gastrointestinais, geniturinário e no sistema nervoso central.

A ingestão normalmente é prejudicada, dificultando a administração de medicações orais e levando frequentemente à necessidade de suplementação nutricional (Ortega & Neves In Einloft, 1996).

Os *sintomas colaterais agudos menos comuns* da quimioterapia são: reação alérgica (taquipnéia, urticária, erupção de pele, edema de pálpebra, mãos e pés). Os *sintomas colaterais tardios* são: pele e olhos amarelados devidos a problema de fígado, cistite hemorrágica (urina com sangue devido à irritação na bexiga), sistema nervoso alterado, (letargia, cansaço, falha na coordenação).

Alguns medicamentos usados na quimioterapia podem causar uma *anestesia temporária* dos nervos, fazendo que a pessoa sinta fraqueza nos músculos das pernas e dormência na ponta dos dedos (Fernandes, 1999).



A quimioterapia pode ser usada sozinha ou em combinação com a radioterapia (Broder, 1991).

### 3.2.2 Tratamento por meio de Radioterapia

A radioterapia é um tratamento que usa alta concentração de radiação energética com aparelhos de raio X. O princípio básico da radioterapia é simples: raio X, *radium*, cobalto e outras fontes de radiação ionizadas são usadas para destruir as células neoplásicas e diminuir a massa tumoral. O problema é que a dose usada para matar a célula cancerígena e para promover a redução do tamanho do tumor também tem um efeito maléfico sobre os tecidos normais. No caso de doenças hematopoéticas neoplásicas, é indicado a radioterapia corporal total, pois na maioria dos pacientes não há tumor para focalizar (Barret & Lee, 1992).

É comum não haver desconforto e dor durante o tratamento. Em relação à irradiação corporal total, pode desencadear *efeitos colaterais imediatos* (náuseas, vômitos, cistite hemorrágica, alterações cardíacas, cansaço, diarreia e cefaléia). Estes sintomas podem finalizar aproximadamente em quatro ou cinco horas após. Os *sintomas tardios* podem ser: mucosite, quadro febril, sangramento, infecção, lesão da mucosa gastrointestinal. Quando a irradiação é no cérebro, (Sistema Nervoso Central), o paciente pode ficar com sonolência; isto pode ocorrer em variados períodos, podendo acontecer em cinco a sete semanas, após o término da terapia. Alguns dias antes da sonolência, o paciente pode perder o apetite, ter febre ou dor de cabeça, náuseas, vômitos e irritação em geral (Ortega & Neves In Einloft, 1996).

Os efeitos colaterais da radioterapia dependem do local em que se recebe a radiação. Porém, a pele fica prejudicada e sensível; por isso, precisa ser protegida do sol.

### **3.2.3 Tratamento por meio de Transplante de Medula Óssea**

Deeg *et al* (1998) realizaram um estudo de revisão de 212 pacientes com anemia aplásica severa (AAS) dos anos de 1970 a 1993 que sobreviveram por mais que dois anos. Foi analisado pela avaliação da saúde física e psicológica o comportamento e a severidade de sintomas gerais, tais como: a função hemato-poética, doença de pele, pulmão, cataratas, malignidade após transplante, gravi-dez, paternidade, interações sociais, memória, concentração, depressão, retorno ao trabalho e à escola etc.

Este grupo verificou que no segundo ano após o transplante, 83% dos pacientes retomaram as atividades escolares e profissionais. A metade dos pacientes preservaram a condição de ter filhos. Na avaliação dos pacientes, existia uma satisfação global em relação à vida e consideraram os sintomas como leve ou moderado.

A maior causa de morbidade e mortalidade foi a doença de enxerto contra o hospedeiro-crônica - DECH-c. Entretanto, a maioria dos sobreviventes de mais de dois anos retornaram para a sua função integral de vida (Prieto, et al 1996; Deeg et al, 1998).

Kopp, et al (1998) avaliaram a qualidade de vida de cinquenta e seis pacientes, pela escala FACT-BMT. Concluíram que no primeiro ano ocorreu perda global significativa de qualidade de vida, apresentando maior comprometimento na dimensão do bem-estar físico e emocional, nos aspectos da perda de apetite,

cansaço, dor, dispnéia, náusea e vômitos. Porém, ocorreu uma melhora significativa com o passar do primeiro ano. Estes achados levaram os autores a concluir que é fundamental, no pré-transplante, integrar a expectativa com as informações do processo. Deve-se discutir sobre as ocorrências de déficit físico e emocional no primeiro ano após o transplante, pois isto pode aumentar a compreensão e a condescendência relativa a este período crítico inicial.

No próximo capítulo, serão apresentadas informações sobre os instrumentos de avaliação funcional.

## CAPÍTULO IV

### INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL

A avaliação funcional se refere à mensuração do desempenho nas seguintes áreas: física, emocional, social, familiar, no relacionamento médico/paciente e preocupações adicionais manifestadas pelo paciente no seu cotidiano.

De acordo com Cella *et al* (1988, 1993, 1995, 1998) esta avaliação é constituída por componentes universais do conceito de qualidade de vida, os quais são: subjetividade, multidimensionalidade, elementos positivos e negativos. Levando em consideração esta informação, podemos dizer que a avaliação funcional pode fornecer uma expressão da qualidade de vida.

Alguns instrumentos estão sendo empregados na literatura internacional para avaliar o funcionamento dos pacientes submetidos a modalidades de tratamentos de alta mortalidade e morbidade, tais como transplante de medula óssea e quimioterapia.

Os instrumentos avaliativos que são utilizados no campo da medição do desempenho desses pacientes podem ter um enfoque multidimensional enquanto que outros podem ter um foco unidimensional.

Quando se opta pelo critério de multidimensionalidade, isto sugere que os instrumentos verifiquem de uma forma ampla o desempenho do paciente, pois mensuram aspectos físicos, emocionais, sociais, familiares e funcionais. Nesta categoria, estão as escalas propostas pelo pesquisador Cella *et al* (1988, 1993, 1995, 1997, 1998); Aaronson, 1993; Kornblith, *et al* 1994; Rowland, 1997 e McQuellon, *et al* (1997,1998).

Esse grupo, primeiramente, desenvolveu e validou uma escala geral, denominada *Escala de Avaliação Funcional para Terapia de Câncer-Versão Geral, FACT-G*. Na seqüência das pesquisas acrescentaram na FACT-G itens específicos de determinadas doenças crônicas e tratamentos, obtendo assim, outras escalas, por exemplo: FACT-BMT: para pacientes submetidos a transplante de medula óssea; FACT-F para pacientes com fadiga etc..

Tais escalas foram agrupadas no sistema de avaliação de doenças crônicas, denominado *Avaliação Funcional de Terapia de Doenças Crônicas - FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - FACIT)* (Cella et al, 1997).

O sistema FACIT é uma coletânea de questionários de qualidade de vida. Sua elaboração objetivava servir de complementação para a escala FACT-G e visava a avaliação dos pacientes com doenças e tratamentos de condições clínicas crônicas. O termo FACIT é uma aproximação da terminologia primária FACT. Este sistema de avaliação teve seu início em 1987 no Centro de Acompanhamento de Pesquisa e Ensino (*Center on Outcomes, Research and Education - CORE*).

Atualmente, os questionários da FACT estão disponíveis em mais de trinta diferentes idiomas, permitindo a comparação e o cruzamento de conhecimentos de diferentes culturas.

Faremos a seguir um relato sobre cada um dos instrumentos que serão utilizados no estudo presente.

A escala FACT-BMT é o resultado da seguinte junção: a) declarações da versão geral - FACT-G; b) itens sobre preocupações adicionais específicas do transplante de medula óssea - BMT. Por esta razão, daremos uma breve

apresentação da FACT-G, pois os itens da mesma estão inclusos na composição da escala FACT-BMT.

#### **4.1 ESCALA DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL PARA TERAPIA DE CÂNCER – GERAL FACT-G (VERSÃO GERAL)**

Esta é a versão geral de uma escala, que mensura a qualidade de vida, por avaliações do desempenho funcional e da percepção do paciente (Cella *et al*, 1993). Trata-se de uma escala baseada na experiência clínica, mas que considera também as declarações subjetivas do paciente (Cella, 1997).

Segundo o grupo de investigadores que padronizaram a FACT-G, trata-se de uma escala que pode ser usada em outras patologias, mas, foi usada especificamente em pacientes com diagnóstico de câncer.

O tempo reduzido para aplicação é uma das vantagens do instrumento e, apesar de breve, não perde a sensibilidade em relação aos estágios, características da doença, contexto em que os pacientes estejam inseridos (instituições, ambulatórios e internamentos) ou alterações da condição clínica.

#### **4.2 ESCALA DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL PARA TERAPIA DE CÂNCER- TRANSPLANTE E MEDULA ÓSSEA. FACT-BMT (ANEXO 2)**

Trata-se de uma escala que busca investigar o funcionamento do cotidiano do paciente conforme sua percepção e os seus valores, frente a esta modalidade de tratamento.

McQuellon *et al* (1997) desenvolveram doze itens, além dos componentes existentes na escala FACT-G. Assim, a escala FACT-BMT originou-se da escala geral (FACT-G) e posteriormente também foi validada.

A escala FACT-BMT passou por um processo de construção e validação minucioso, tendo demonstrado boa propriedade psicométrica para ser usada na avaliação do desempenho dos pacientes que se submetem a transplante. A adição dos itens específicos do transplante de medula óssea - FACT-BMT, com a mensuração da escala geral - FACT-G, tem sido uma combinação apropriada e indicada em estudos desta modalidade de tratamento McQuellon *et al* (1997).

A FACT-BMT apresenta três fatores importantes: a) os itens foram sistematicamente desenvolvidos e tem um alcance em relação aos aspectos que são importantes para a manutenção de qualidade de vida, conforme indicação dos próprios pacientes; b) a mensuração da qualidade de vida total é analisada em cinco escores das subescalas, dos quais quatro são sensíveis a alterações em diferentes dimensões de vida do paciente, mas, a subescala do relacionamento médico/paciente deixa a desejar; c) a forma de respostas é simples e rápida, permitindo distintas formas de aplicação, inclusive por meio de entrevista telefônica.

Sendo assim, é uma avaliação que não necessita de uma estrutura clínica complexa para dar seguimento prolongado; esta característica é condizente com a realidade do Hospital de Clínicas de Curitiba-Paraná. Além disso, a auto-administração impede as interpretações errôneas, que podem ocorrer se um terceiro responder pelo paciente. Sabe-se que existem diferenças perceptivas entre o paciente, equipe e a família, uma vez que a perspectiva dos envolvidos pode ser divergente (Deitos, 1997).

No Brasil, possuímos poucas escalas de utilização e validação para mensurar o funcionamento do paciente nas dimensões sociais, emocionais, físicas e familiares; ou seja, de elementos que geralmente estão inclusos na medição multidimensional da qualidade de vida. Assim, para que esse estudo pudesse ser concretizado, optou-se pela tradução e ajuste desta escala americana – FACT-BMT – que avalia o aspecto funcional dos pacientes para uma compreensão melhor acerca de sua qualidade de vida. Além disso, na definição de uma escala para o estudo, levou-se em consideração o registro na literatura de trabalhos anteriores, em outras populações e com resultados fidedignos (Cella, 1995; McQuellon, 1997-8; Rowland, 1997; Stewart, In Whedon 1997; Winstead, 1997; Kopp, et al 1998; Sloan, et al 1998).

Até o momento existem quatro versões das escalas FACT, sendo que a primeira versão é a FACT-G, já mencionada.

A segunda versão incluiu uma escala numérica, com pontuação de 0 a 10, no final de cada subescala, isto é, em seguida do bem-estar físico, bem-estar emocional, bem-estar social e familiar, bem-estar funcional e do relacionamento com o médico. Além disso, foram inseridas as preocupações adicionais, com declarações específicas da doença ou tratamento que se pretende mensurar.

As alterações mais significativas da terceira versão foram: a) a declaração *“tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família”*, alterou-se para: *“por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família”*, com o intuito de reduzir a ambigüidade que ocorria quando os pacientes interpretavam o significado da questão.

Eis algumas das alterações da terceira para a quarta versão: a) retirada da subescala: “Relacionamento médico/paciente”; b) inclusão e exclusão de alguns



itens, sendo que hoje no total são vinte e sete declarações; c) alteração das formulações para uma maior adequação das traduções para as múltiplas línguas; d) exclusão da escala numérica, que havia sido incluída na versão dois, abaixo das subescalas; e) inclusão de um código universal alfanumérico no lado esquerdo das declarações, para agilizar o cruzamento dos dados. (Anexo 3).

#### **4.3 ESCALA DE DESEMPENHO DE KARNOFSKY (ANEXO 4)**

Devido ao aumento dos experimentos clínicos para avaliar os agentes quimioterápicos dentro do tratamento de câncer, gerou-se a necessidade de criar instrumentos para quantificar a condição dos pacientes relativo ao grau de independência, no manejo das atividades normais e na autonomia. A *Escala de Desempenho de Karnofsky* então foi elaborada para medir o nível de atividade do paciente e sua necessidade de cuidados médicos. É uma medida geral que mostra o padrão de independência do paciente (Yates *et al*, 1980).

Em 1948, Karnofsky e Burchenal (1980) descreveram uma escala numérica com este objetivo. Na seqüência, esta escala tornou-se conhecida como *Escala de Desempenho de Karnofsky*.

Trata-se de uma das avaliações mais comum de qualidade de vida para pacientes com câncer em participação de experimentos clínicos. A mesma mede o desempenho do paciente na participação de atividades físicas, cujo critério é unidimensional. A escala é composta por pontos. O índice de alta atividade vale cem pontos enquanto o zero representa a morte (Karnofsky, 1949; Yates, *et al* 1980; Padilla, 1985; Schmidt, 1994; Badell *et al*, 1998).

A Escala de Desempenho de Karnofsky foi direcionada especialmente para medir o desempenho físico de pacientes. As vantagens desta escala são: a) é familiar para muitos clínicos; b) muitos investigadores a escolhem, de modo que informações normativas estão disponíveis e comparações cruzadas em estudos são possíveis; c) faz parte do protocolo de avaliação do Registro Internacional de Transplante de Medula Óssea - IBMTR.

O Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas realiza rotineiramente a avaliação do desempenho físico por meio dessa escala, uma vez que está vinculado ao IBMTR. As desvantagens podem ser consideradas as seguintes: a) é uma medida de uma única dimensão da qualidade de vida (desempenho físico); b) é um escore determinado pelo médico, não refletindo a percepção do paciente sobre a qualidade de vida (Padilla, 1985).

O escore baixo na Escala de Desempenho de Karnofsky foi fortemente associado com morte dentro de um período curto de tempo. Conforme Yates, et al (1980), apenas um paciente do seu estudo que tinha menos que cinquenta de índice sobreviveu mais que seis meses. Melhoras no índice nessa escala associado com resposta ao tratamento pode ser usada como uma medida objetiva de eficácia da intervenção.

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

A confiabilidade e a validade desta escala foi avaliada por dois caminhos.

Comparou-se o desempenho dos pacientes em casa e na clínica por uma enfermeira e uma assistente social. Os resultados do estudo mostraram que é possível obter uma avaliação do status do paciente, por meio de vários profissionais.

A validação da Escala de Desempenho de Karnofsky ocorreu pela verificação de forte correlação dos resultados com algumas variações relacionadas ao funcionamento físico (Yates *et al*, 1980).

Esta escala evidencia validade, confiabilidade e simplicidade. Assim, é útil como critério clínico para avaliar pacientes com câncer e também para outras doenças crônicas com resultados fatais (Yates *et al*, 1980).

A partir dos 16 anos, esta escala inclui recursos que permitem avaliar a condição do funcionamento global. Porém, quando o paciente tem menos de 16 anos, deve-se utilizar a Escala de Desempenho para Crianças de Lansky, que será vista a seguir.

#### **4.4 ESCALA DE DESEMPENHO PARA CRIANÇAS DE LANSKY (ANEXO 5)**

Esta escala é uma medida padronizada sobre a condição de desempenho da criança com neoplasia. É apropriada para usar em qualquer tipo de malignidade, na idade de um até dezesseis anos, com pacientes internados ou de ambulatório e em processo de tratamento agudo ou de seguimento (Lansky, 1987).

É um formulário com uma série de descrições. As mesmas têm um número ao lado, que deverá ser escolhido conforme a sua correspondência com o

desempenho da criança ou adolescente. Estão inclusas no instrumento possíveis ações e reações diárias do paciente. De acordo com o seu desempenho, a avaliação é feita em uma escala de zero a cem. No nível zero, não há resposta alguma e no nível cem dessa escala, o paciente apresenta-se totalmente ativo, normal e sem evidências de doença.

Para Lansky (1987), avaliar a condição funcional da criança com neoplasia é fundamental para analisar os resultados do tratamento na prática.

Para a validação, o desempenho físico foi obtido em três grupos de crianças (98 pacientes, 29 irmãos dos pacientes e 40 crianças normais). Em relação ao grupo de pacientes, foram incluídos crianças com todos os tipos e estágios de neoplasia.

Trata-se de uma escala que demonstrou confiabilidade e validade nos resultados, não ocorrendo discrepância nas informações coletadas, quando na comparação das respostas das mães, pais e clínicos (Lansky, 1987).

As características desta escala (curta e inócua) fazem dela um instrumento de aplicação e repetição fácil, principalmente para os pacientes que estão muito doentes. Também pode ser utilizada sem dificuldades em grupos diversificados, com níveis socioeconômicos de toda ordem.

Tanto a Escala de Desempenho de Karnofsky como a Escala de Desempenho para Crianças de Lansky avaliam por meio de descrições e observações de comportamentos, a condição atual do desempenho físico do paciente.

## **CAPÍTULO V**

### **MÉTODO**

#### **5.1 SUJEITOS**

Foram sujeitos do método ora apresentado todos os adolescentes internados no ano de 1999, de ambos os sexos, recrutados no ambulatório do Transplante de Medula Óssea, no Hospital de Clínicas da UFPR, e que preencheram os seguintes critérios de inclusão para o estudo: ter entre 13 e 20 anos, ser candidato a transplante de medula óssea do tipo alogênico e possuir o diagnóstico de uma doença neoplásica ou não-neoplásica, sem alterações cognitivas que os impedissem de responder o questionário com independência, com condições clínicas para submeter-se ao transplante imediatamente e com doador compatível e disponível para a doação.

#### **5.2 MATERIAL**

Para a avaliação foram utilizados os seguintes instrumentos:

##### **5.2.1 Escala de avaliação funcional de terapia de Câncer FACT-BMT Versão 2 (Anexo 2)**

Trata-se de escala *multidimensional* de qualidade de vida, preenchida pelo paciente que, além das preocupações adicionais, inclui mais cinco dimensões: a)

bem-estar físico; b) bem-estar funcional; c) bem-estar emocional; d) bem-estar social e familiar; e) relacionamento com o médico. Essa escala é composta por quarenta e seis itens, mas para esse estudo foram excluídas oito declarações.

### **5.2.2 Escala de desempenho de Karnofsky**

Trata-se de escala unidimensional, na qual o médico preenche sua avaliação relativa ao desempenho físico do paciente, em uma escala de 0 a 100. Aplicada em pacientes com idade de dezesseis anos ou mais (Anexo 4).

### **5.2.3. Escala de desempenho para crianças de Lansky**

É a escala unidimensional, na qual o médico preenche sua avaliação relativa ao desempenho físico do paciente, em uma escala de 0 a 100. Aplicada em pacientes com menos de dezesseis anos. (Anexo 5)

## **5.3 PROCEDIMENTOS**

A pesquisa foi dividida em duas etapas: a) estudo-piloto; b) pesquisa propriamente dita, com a inclusão da aplicação pré e pós-transplante.

Estaremos a seguir detalhando cada uma das etapas.

### 5.3.1 Procedimento e verificação do Estudo-Piloto

Uma vez que o cerne da presente pesquisa concentra-se nas informações coletadas pela Escala FACT-BMT, a qual embora utilizada em outros países não tem uma padronização brasileira, iniciamos a pesquisa procedendo a uma aplicação piloto da tradução da escala original.

Trinta pacientes com diagnóstico de doenças hematopoéticas em tratamento no Ambulatório de Transplante de Medula Óssea do HC-UFPR foram consultados quanto à disponibilidade em responder o instrumento. Tratava-se de pacientes com diferentes idades, sexo, nível socioeconômico, patologia e tempo de confirmação diagnóstica.

As dúvidas dos sujeitos que responderam à escala foram anotadas. Posteriormente, analisou-se as respostas obtidas na aplicação dessa escala.

Em geral, as questões foram compreendidas e respondidas de forma apropriada. Os itens que suscitaram maiores explicações, ou que foram respondidos de forma inapropriada, passaram então por uma análise pormenorizada.

Optou-se por oito exclusões, duas delas devido ao grau de abstração da questão, que favorecia respostas muito distintas de acordo com a compreensão que o paciente tinha delas. *“Tenho dificuldade para satisfazer as necessidades de minha família”*; *“Posso apreciar a vida no momento”*.

Na declaração *“Tenho dificuldade para satisfazer as necessidades de minha família”* os pacientes no estudo piloto, apresentaram a dúvida quanto à especificação da necessidade (emocionais, financeiras, físicas). Exemplificando: Tinham dúvidas se deveriam escolher a referência da capacidade de cuidar dos

filhos como doente, prover o sustento da família, não exigir companhia no hospital para dormir ou em datas cruciais (aniversários, natal) etc..

Deste modo, o referencial tornou-se muito abrangente, deixando a coleta desta informação com uma subjetividade e ambigüidade excessiva, invalidando a medição.

Esta mesma dificuldade foi observada na versão número três na experiência americana.

A declaração *"Posso apreciar a vida no momento"*, foi excluída do nosso formulário, devido à presença de uma outra declaração *"Estou satisfeito (a) com a qualidade de minha vida neste momento"* que possui uma diferença sutil, mas que foi percebida como similar pelos pacientes, neste mesmo tópico.

As outras exclusões referem-se a uma declaração, que se repete ao final de cada subescala: *"Quanto sua condição física prejudica a sua qualidade de vida?"*. É a escala numérica que se encontra no término da mensuração do bem-estar físico, emocional, funcional, sociofamiliar, relacionamento médico paciente e preocupações adicionais.

A exclusão decorreu do fato dos pacientes em geral demonstrarem dificuldade para definir o significado da pontuação da escala de zero a dez, exclusiva dessa declaração. Exemplificando: alguns pacientes consideravam o valor dez, como um valor positivo para a sua vida e não levavam em conta o contexto da declaração da escala, ou seja, que a escolha do número dez por vezes não significava uma satisfação positiva, mas sim, a intensidade do prejuízo.

Esta mesma supressão foi observada na versão número quatro da experiência americana; isto é, na versão atual dessa escala.



Para uma melhor visualização das alterações estabelecidas, o quadro II apresenta a distribuição original da escala FACT-BMT e a escala como foi utilizada nesse estudo.

FACT-BMT		
	Número Total da FACT-BMT	Número de Itens da FACT-BMT Empregados no Presente Estudo
<b>Físico</b>	8	6
<b>Sociofamiliar</b>	8	7
<b>Relação c/ Médico</b>	3	2
<b>Emocional</b>	6	5
<b>Funcional</b>	8	6
<b>Preocupações</b>	13	12
<b>Total de itens</b>	46	38

FIGURA II - Comparação dos itens da segunda versão original da Escala FACT- BMT e com os itens da FACT-BMT utilizados na presente pesquisa.

Uma outra alteração foi realizada na forma de apresentação da Escala. A mesma foi empregada na pesquisa em tabelas que possuem linhas que alternam a cor, para facilitar a leitura por parte dos pacientes que se encontram com alguma dificuldade visual, o que é comum entre os pacientes submetidos a transplante de medula óssea.

### 5.3.2 Procedimentos da Pesquisa

#### Primeira Avaliação

A primeira avaliação foi feita por meio de entrevista a pacientes com diagnóstico de doença hematopoética, no ambulatório do STMO do Hospital de Clínicas de Curitiba. Os adolescentes foram investigados no mês que antecedeu a internação para a realização do transplante, quando o paciente ainda não havia

passado pelos problemas próprios da fase de condicionamento quimioterápico e/ou radioterápico para a realização do transplante.

Os adolescentes em questão foram procurados e informados sobre a pesquisa. Ao concordarem em participar, assinaram o consentimento e responderam então à Escala de Avaliação Funcional de Terapia de Câncer, FACT-BMT - versão II.

Os escores das Escalas de Desempenho de Karnofsky e de Lansky, preenchidas pelos médicos, foram obtidos dos prontuários dos pacientes. Essas escalas fazem parte do protocolo de registros de rotina do STMO-HC-UFPR.

#### Segunda Avaliação

No centésimo dia após o transplante (Pós-TMO); isto é, na data prevista para alta ambulatorial, nova entrevista foi feita com os pacientes do estudo.

A escala de Avaliação Funcional de Terapia de Câncer- FACT-BMT foi reaplicada.

Os dados atuais da condição de desempenho físico, mensurados pelo preenchimento das Escalas de Desempenho de Karnofsky e de Lansky foram coletados dos prontuários médicos.

### **5.4 TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS**

As áreas específicas da escala FACT-BMT: bem-estar físico; sociofamiliar; emocional, funcional, relacionamento com o médico e as preocupações adicionais do transplante de medula óssea foram tabuladas e os resultados comparados no pré e pós-transplante.

Foram mensurados os resultados da condição do desempenho físico do paciente, pela Escala de Desempenho de Karnofsky e de Lansky. Esses dados foram comparados em relação ao pré e pós-transplante.

Para a comprovação dos objetivos levantados no trabalho foram utilizados a Análise de Variância (ANOVA) e os testes não-paramétricos "*Wilcoxon*" (pelo software "*Primer of Biostatistics*"), "*Qui-Quadrado, com correção de Yates*" e "*Exato de Fisher*", pelo "*Epi-Info*", para amostras relacionadas.

O nível de significância (ou probabilidade de significância) mínimo adotado foi de 5%.

Os resultados foram agrupados em tabelas, quadros e gráficos, permitindo, assim, melhor visualização dos mesmos.

## **CAPÍTULO VI**

### **RESULTADOS**

#### **6.1 AMOSTRA**

Todos os adolescentes submetidos a transplante de medula óssea no ano de 1999 foram incluídos no estudo. O transplante de todos foi do tipo alogênico.

Pré-Transplante – (N = 13) Treze pacientes, (sete do sexo masculino, seis do feminino), a idade oscilou entre 13 e 20 anos (média 15,7). Quatro pacientes tinham diagnóstico de doença neoplásica e nove de doenças não-neoplásicas.

Pós-Transplante – (N = 10) Três pacientes da primeira etapa faleceram antes do dia convencionado como + 100, de modo que desses não se tem o registro da segunda fase. Por efeito, a análise do estudo foi desenvolvida em relação aos pacientes que completaram as duas etapas da avaliação.

## 6.2 RESULTADOS RELATIVOS À CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

DADOS	NÚMERO	PERCENTUAL
<b>AVALIAÇÃO PRÉ</b>	13	100,0
• SEXO		
• Masculino	06	46,2
• Feminino	07	53,8
• IDADE (anos)		
• Média $\pm$ desvio padrão	15,7 $\pm$	2,5
• Mínima e máxima	13,0 e	19,4
• DIAGNÓSTICO		
• AAS	07	53,8
• AF	02	15,4
• LLA	01	7,7
• LMC	02	15,4
• LMMC	01	7,7
• ESCALA KARNOFSKY / LANSKY	13	
• Média $\pm$ desvio padrão	81,5 $\pm$	18,6
• Mínima e máxima	50,0 e	100,0
• ESCALA KARNOFSKY / LANSKY	10	
• Média $\pm$ desvio padrão	84,0 $\pm$	17,8
• Mínima e máxima	50,0 e	100,0
• MORTALIDADE	03	23,1
<b>AVALIAÇÃO PÓS</b>	10	100,0
• SEXO		
• Masculino	05	50,0
• Feminino	05	50,0
• IDADE (anos)		
• Média $\pm$ desvio padrão	15,5 $\pm$	2,7
• Mínima e máxima	13,0 e	19,4
• DIAGNÓSTICO		
• AAS	07	70,0
• AF	01	10,0
• LLA	01	10,0
• LMC	01	10,0
• ESCALA KARNOFSKY / LANSKY		
• Média $\pm$ desvio padrão	83,0 $\pm$	25,8
• Mínima e máxima	40,0 e	100,0
• Mediana	100,0	

Análise Estatística: Escala Karnofsky / Lansky  $\rightarrow F_{calc}=0,01$  ;  $p=0,921$  (ANOVA);  $W = 0,152$  ;  $p=0,882$  (análise pareada).

FIGURA 3 – Quadro-síntese da distribuição demográfica dos pacientes submetidos a transplante de medula óssea

### 6.3 RESULTADOS DAS ESCALAS KARNOFSKY E LANSKY

**Tabela 1**

Comparação do resultado das Escalas Karnofsky & Lansky no pré e pós TMO

ESCALA	NÚMERO	PERCENTUAL
Piorou	03	30,0
Melhorou	04	40,0
Igual	03	30,0
TOTAL	10	100,0

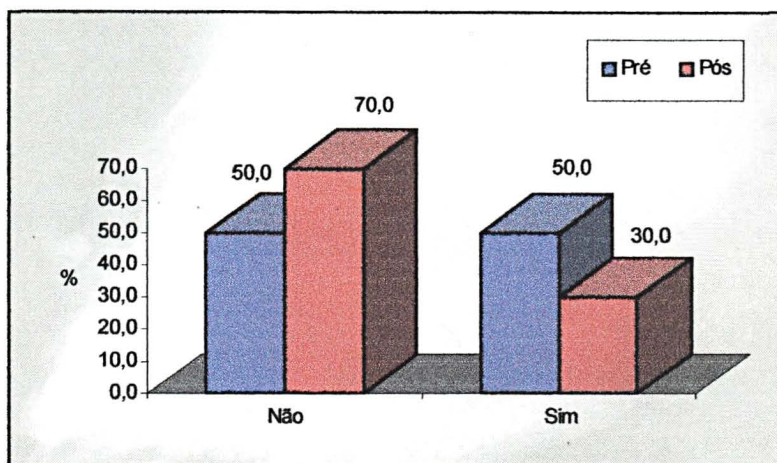
A avaliação médica evidenciada no preenchimento das Escalas *Karnofsky / Lansky* não acusou diferença significativa entre o julgamento no pré e após o transplante de medula óssea ( $p=0,882$ ) nem pela análise da variância ( $F_{calc} = 0,01$ ;  $p=0,921$ ).

Constatou-se que (3/10) pacientes mantiveram os escores da primeira avaliação, (3/10) pioraram e (4/10) melhoraram.

### 6.4 RESULTADOS DA ESCALA FACT-BMT

Considerando que a Escala FACT-BMT é composta de seis subescalas, estaremos apresentando separadamente os resultados do preenchimento realizados pelos pacientes em cada escala.

### 6.4.1 Bem-estar físico

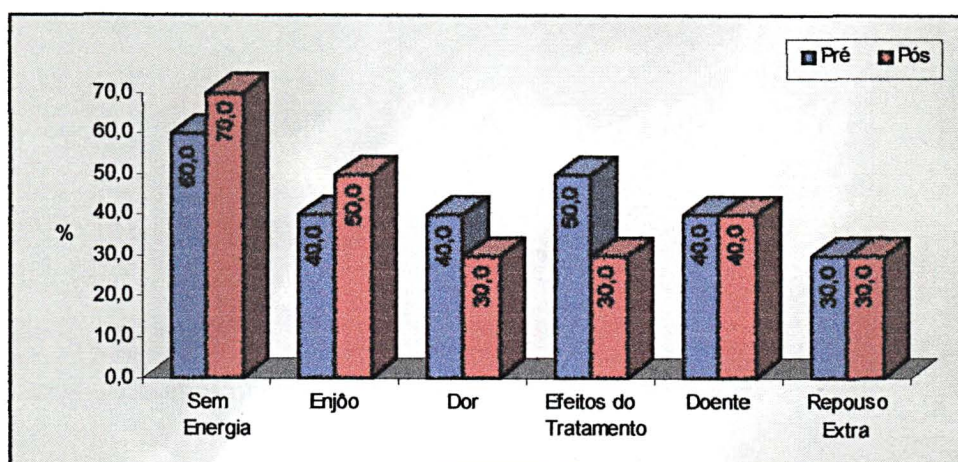


FONTE: Quadro 1

FIGURA 1: Gráfico representativo da preocupação com os efeitos colaterais do tratamento (pré e pós TMO) - **bem-estar físico**

Em relação à subescala do bem-estar físico, não foi constatada nenhuma diferença significativa entre a avaliação pré e pós-transplante de medula óssea.

Um fato que, embora não tenha significância estatística, tem valor no manejo clínico refere-se a que 5/10 dos pacientes não se preocupavam com os efeitos colaterais do tratamento antes do transplante. Entretanto, após a intervenção, 7/10 dos pacientes apresentaram preocupação, conforme observa-se na *Figura 1*.



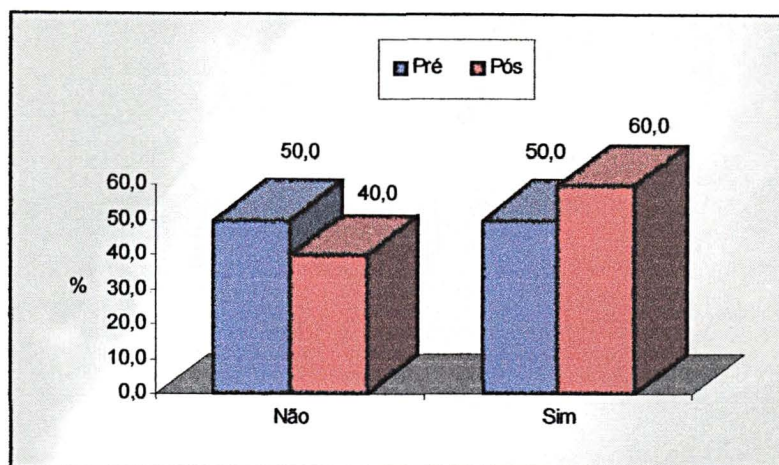
FONTE: Quadro 2

FIGURA 2: Gráfico comparativo dos resultados relativos a bem-estar físico no pré e pós-transplante de medula óssea

Percebe-se na *Figura 2* que a sensação da falta de energia está presente nos pacientes, antes e após o transplante. Todavia, ocorre uma redução da manifestação da dor e da preocupação com os efeitos colaterais do tratamento, após a realização do TMO; ao mesmo tempo em que acontece um aumento da presença de enjôos. Mesmo diante destas alterações, não houve acréscimo na sensação de estar doente ou de precisar de repouso extra.



### 6.4.2 Bem-estar sociofamiliar

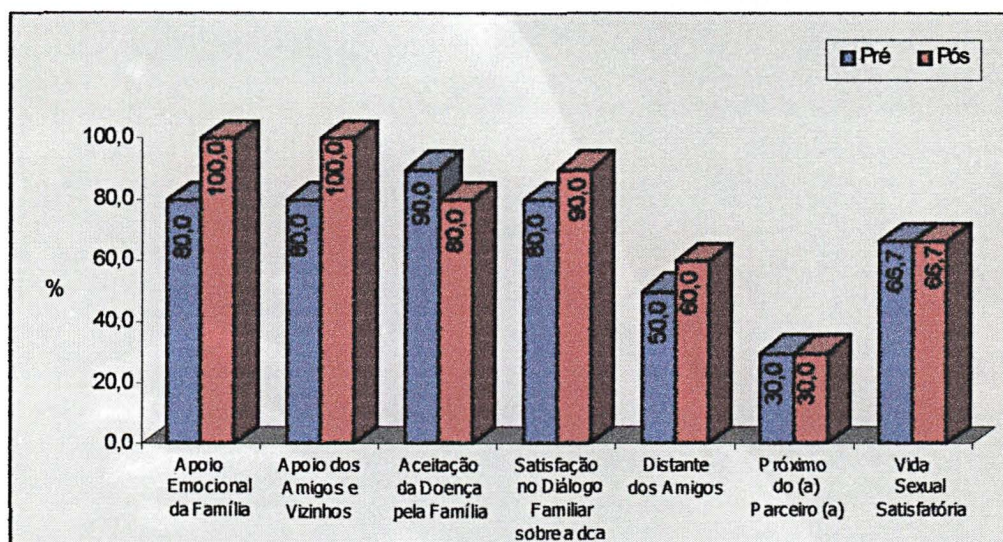


FONTE: Quadro 3

FIGURA 3: Gráfico representativo do grau de distância em relação aos amigos

Em relação à subescala do bem-estar sociofamiliar, não foi constatada diferença significativa entre a avaliação pré e pós-transplante de medula óssea.

Ressalta-se que 5/10 dos pacientes não se sentiam distantes dos amigos antes do transplante e após a intervenção 6/10 deles relatam sentir-se distantes dos amigos.



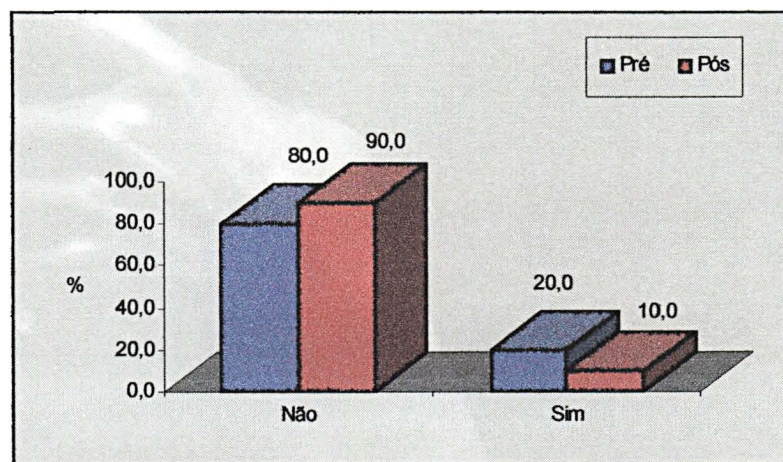
FONTE: Quadro 4

FIGURA - 4: Gráfico comparativo dos resultados relativos bem-estar sociofamiliar no pré e pós-tratamento

Na *Figura 4* é possível observar leve acréscimo quanto à sensação de recebimento de apoio emocional e a obtenção de vínculos afetivos estáveis e satisfatórios em relação aos amigos, família e vizinhos, no transplante. Porém, neste mesmo período, os pacientes expressam a falta de convivência com os seus amigos, ao mesmo tempo em que apontam melhoras no que tange ao estabelecimento de diálogo com a família sobre a doença e o tratamento.

A percepção da vida sexual e o sentimento de proximidade dos parceiros permaneceram inalterados nas avaliações, mostrando que não há diferença significativa neste aspecto.

#### 6.4.3 Bem-estar emocional

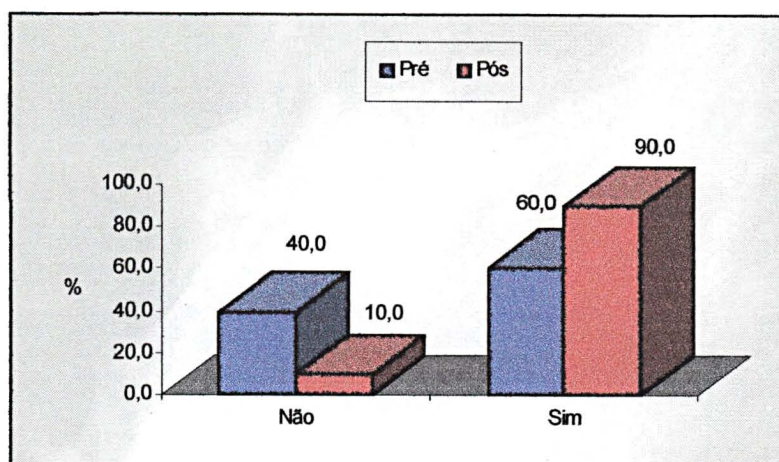


FONTE: Quadro 5

FIGURA 5: Gráfico representativo do grau de **perda de esperança** na luta contra a doença (pré e pós-transplante).

Em relação a subescala do bem-estar emocional, não foi constatada diferença significativa entre a avaliação pré e pós-transplante de medula óssea.

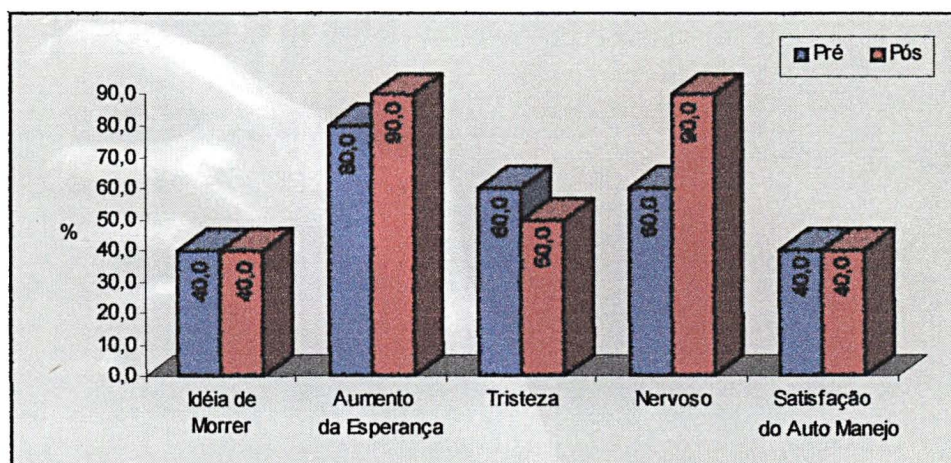
Observa-se que 2/10 dos pacientes estavam perdendo a esperança na luta contra a doença antes do transplante e no pós apenas 1/10 pacientes.



FONTE: Quadro 6

FIGURA 6: Gráfico representativo do grau de nervosismo experimentado pelos pacientes no pré e pós-transplante

Observamos que esse grupo apresentou um aumento acentuado na sensação de nervosismo (6/10 para 9/10).

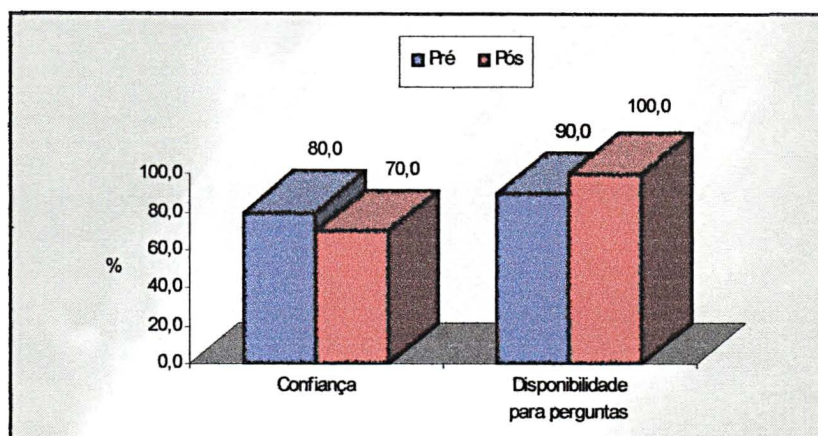


FONTE: Quadro 7

FIGURA 7: Gráfico comparativo dos resultados relativos a bem-estar emocional no pré e pós-transplante

Idéias de morte e os índices relativos à satisfação do auto-manejo permanecem iguais no pré e pós-transplante (4/10). Porém, há um acréscimo na esperança após esta intervenção, elevando-se de 8/10 para 9/10. Também há um leve decréscimo na sensação de tristeza (6/10 para 5/10).

#### 6.4.4 Relacionamento Médico e Paciente



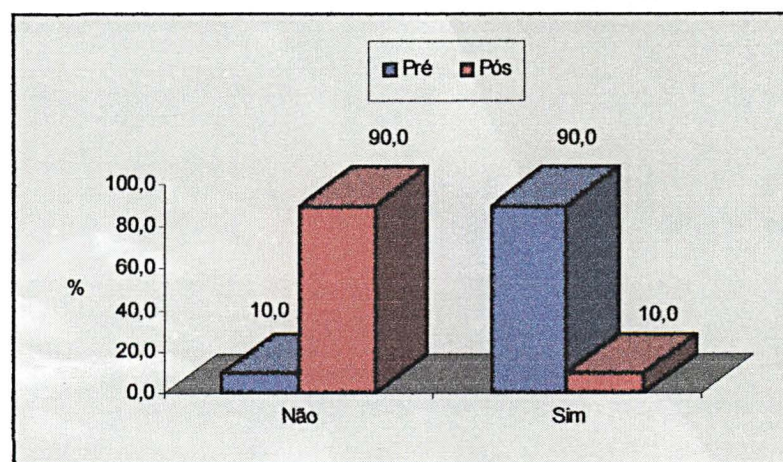
FONTE: Quadro 8

FIGURA 8: Gráfico comparativo dos resultados relativos ao **relacionamento com o médico** no pré e pós-transplante

Não ocorreu nenhuma diferença significativa entre a avaliação pré e pós-transplante de medula óssea.

A *Figura 8* aponta para um leve decréscimo no grau de confiança, a qual mantém-se ainda assim elevado (7/10). Em contrapartida, os pacientes percebem maior disponibilidade do médico para sanar as perguntas.

#### 6.4.5 Bem-estar funcional

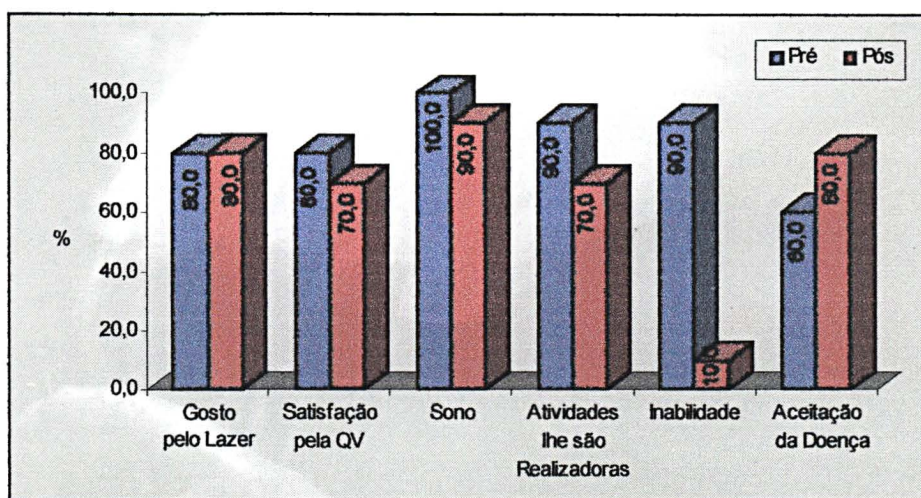


FONTE: Quadro 9

FIGURA 9: Gráfico representando o envolvimento dos pacientes no pré e pós-transplante com o **trabalho e o estudo**.

Neste t3pico, observa-se mudan7a significativa entre o pr3 e p3s-transplante ( $p= 0,0017$ ).

Antes do transplante apenas 1/10 relatou n3o conseguir trabalhar ou estudar (inclusive os que s3o executados em casa), sendo que este n3vel sobe para 9/10 no p3s-transplante.



FONTE: Quadro 10

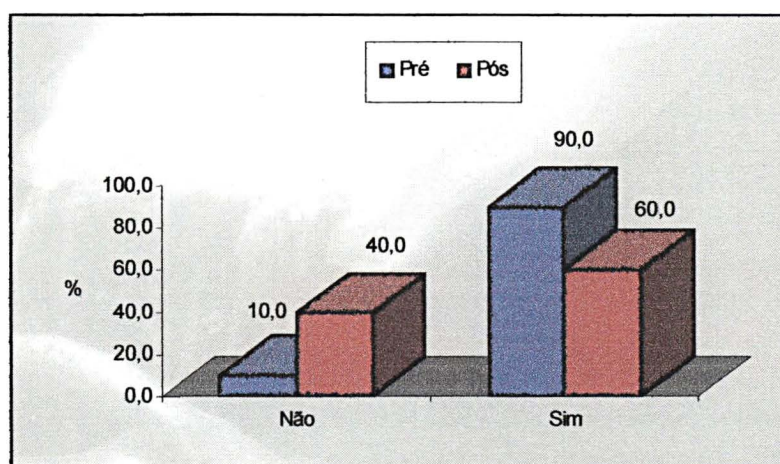
FIGURA 10: Gr3fico apontando diversos aspectos do **bem-estar funcional** (pr3 e p3s-transplante).

Constata-se que os pacientes mant3m o gosto pelas atividades de lazer, apesar de manifestarem uma leve redu73o no p3s-transplante na satisfa73o da qualidade de vida, do sono e do sentimento de realiza73o pelas atividades de trabalho em geral. Verifica-se desempenho funcional prec3rio, pois houve uma perda significativa na sua condi73o operacional no p3s-transplante.

De todos os t3picos presentes nessa subescala, a inabilidade funcional foi o 3nico que apresentou signific3ncia estatística, no pr3 e p3s-transplante ( $p= 0,0017$ ).

#### 6.4.6 Preocupações adicionais

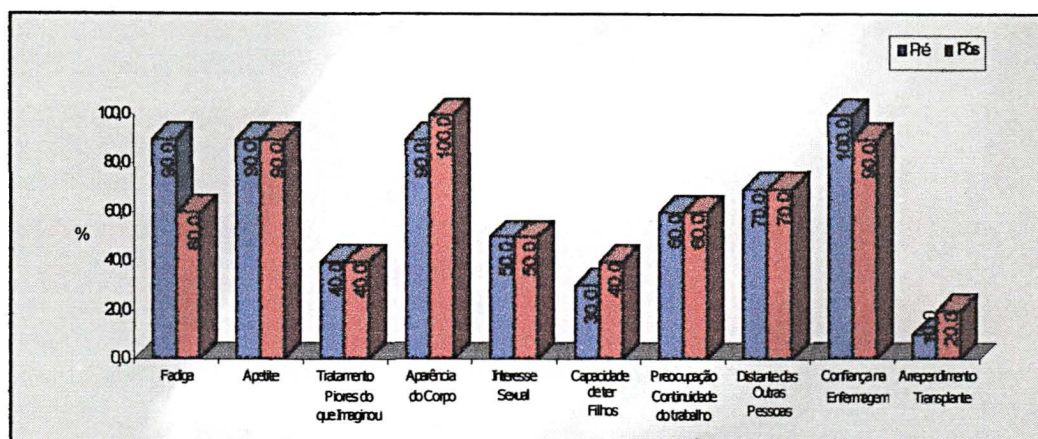
Diversos aspectos não analisados nas subescalas anteriores, tais como: fadiga, apetite, aparência do corpo e outros, estão agrupados nesta subescala. Em geral não foi constatada nenhuma diferença significativa entre a avaliação pré e pós-transplante de medula óssea.



FONTE: Quadro 11

GRÁFICO 11: Gráfico representativo da **presença de fadiga** no pré e pós-transplante

Ressalta-se que a maioria (9/10) dos pacientes ficava cansada facilmente antes do transplante e após 6/10 deles (Figura 11).



FONTE: Quadro 12

FIGURA 12: Gráfico representativo da avaliação das **preocupações adicionais**, no pré e pós-tratamento

Em relação às preocupações adicionais, verifica-se que apesar da debilidade física ter aumentado (esta informação já foi mencionada na falta de energia corporal, na subescala do bem-estar físico), este grupo relata que a sensação de fadiga reduziu-se após o transplante; ou seja, os pacientes conseguem manter a autonomia de deslocamento assim como, apesar do aumento dos enjoos, mantêm o apetite. Mais da metade acha que os efeitos negativos do tratamento não vão além do que imaginavam.

Demonstram um resgate da imagem corporal e o interesse sexual mantém-se estável. No entanto, apresentam maiores preocupações a respeito da capacidade de ter filhos e do resgate do papel profissional e acadêmico. Porém, em relação à preocupação relativa com a piora do quadro clínico, registra-se uma diminuição.

O envolvimento com o processo do transplante, aparentemente, causa

nesse grupo uma sensação de estar à margem das pessoas em geral. A mesma queixa foi detectada na subescala do bem-estar sociofamiliar, na qual expressou-se uma falta decorrente do afastamento vivenciado a respeito dos amigos.

Além disso, foi relatado uma pequena diminuição na confiança depositada no profissional de enfermagem e um leve aumento no arrependimento por ter aceito submeter-se a esta modalidade de tratamento.

Embora tenha abrangido todos os adolescentes que durante um ano foram submetidos a transplante e medula óssea no Hospital de Clínicas de Curitiba, a amostra é pequena para análises estatísticas amplas. Considerou-se importante, portanto, além da análise quantitativa, apresentar uma análise qualitativa de cada paciente, frente às escalas de FACT-BMT, de Karnofsky & Lansky.

## **6.5. INFORMAÇÕES SOBRE OS PACIENTES**

### **6.5.1 Paciente 1**

A avaliação médica do desempenho físico (Escala Lansky) apresenta melhor performance no pós-transplante (70/100). Os resultados do bem-estar físico (FACT-BMT), da percepção dos pacientes sobre o próprio corpo, apresentaram-se, no entanto, insatisfatórios em todos os itens. Estes dados refletem uma divergência entre o parecer médico e o parecer subjetivo do paciente.

Conforme Deitos (1997), esta ocorrência justifica-se pelas diferenças esperadas nas percepções de quem avalia (médico, família paciente). Além disso, Padilla (1985) menciona que a escala de desempenho físico (unidimensional) não reflete a percepção do paciente.



No pós-transplante, apresenta-se mais triste, nervoso e em alguns momentos há um enfraquecimento da esperança e uma insatisfação pela forma pessoal de enfrentar a doença.

O paciente encontra-se insatisfeito em relação à qualidade da sua vida e improdutivo, no pós-transplante, no que tange aos aspectos do trabalho, estudo e atividades caseiras. Além disso, acha que o tratamento é pior do que imaginava; perdeu o apetite e por vezes a fadiga está presente.

Em relação a melhoras, estão registradas no bem-estar sociofamiliar, pois houve um aumento do apoio da família, amigos e vizinhos.

Porém, apesar do prejuízo ser intenso, o paciente não se arrepende de ter se submetido ao transplante, pois a sua qualidade de vida no pré também não lhe satisfazia e, além disso, sentia-se doente.

### **6.5.2 Paciente 2**

A Escala de Karnofsky (preenchida pela equipe médica) registra índices desfavoráveis (50/40) no pré e pós-transplante. No entanto na subescala do bem-estar físico verifica-se que houve uma melhora no quadro da dor e uma redução na preocupação dos efeitos colaterais do tratamento. Os episódios de náuseas e a necessidade de repouso extra aumentaram.

Quanto às aquisições positivas, o paciente menciona ter apoio da família, amigos e vizinhos, apesar de haver algumas dificuldades na comunicação com a família, sobre as questões da doença.

Manifesta uma melhora no humor, não expressa tristeza e a esperança está reacendida. Entretanto, não está satisfeito com o seu jeito de lidar com a doença,

pois continua sentindo-se nervoso, confia pouco nos médicos. Antes do transplante, preocupava-se apenas de vez em quando com a possibilidade de morrer e, após, geralmente estava preocupado.

Para o paciente, o transplante não foi pior do que imaginava; o apetite melhorou, gosta mais da aparência do seu corpo, o cansaço está menos intenso, preocupa-se menos com a questão de poder ou não ter filhos e desloca-se com autonomia.

Verifica-se que não está apto a desenvolver as atividades de trabalho da rotina diária, além de não aceitar a sua condição de doente.

Algumas preocupações se intensificaram, tais como: ter ou não ter condições de trabalhar e se o transplante daria certo ou não. Este paciente demonstrou arrependimento por ter se submetido ao transplante. Apresentou aquisições positivas e negativas mas, segundo o seu saldo, apesar da qualidade de vida ter melhorado, não teria se submetido ao transplante se pudesse voltar atrás. Após a segunda etapa da avaliação desse estudo, o paciente faleceu.

Conforme os achados dos estudos de Yates (1980), os pacientes com um nível abaixo de cinquenta na Escala de Desempenho de Karnofsky não sobrevivem, observação que coincide com o processo evolutivo deste paciente.

### **6.5.3 Paciente 3**

O resultado obtido na Escala de Lansky mostra um desempenho físico muito bom (90/100). Isto também está expresso nas informações registradas na subescala do bem-estar físico, pois não tem mais dor nem se sente doente, apesar de em alguns momentos ainda se sentir sem energia.

As aquisições positivas estão mescladas com resquícios negativos, pois o paciente relata que recebe apoio da família, amigos e de vizinhos; contudo, sente-se distante dos amigos e ainda tem momentos de tristeza e de nervosismo.

Entretanto, gosta mais da aparência do seu corpo, cansa menos e não está preocupado com o trabalho nesse momento. Continua com bom apetite, confia na equipe, tem autonomia na locomoção, não se arrepende de ter feito o transplante. Entretanto, ainda tem receio do tratamento não dar certo e por vezes acha que esta intervenção é pior do que imaginou.

Nos trabalhos, em geral, houve uma queda significativa na sua condição de desempenho. Não se sente realizado neste aspecto e percebe um decréscimo na qualidade da sua vida. No entanto, estas ocorrências não interferiram na qualidade do seu sono, na aceitação da doença e na satisfação obtida nas atividades de lazer, pois estas percepções mantiveram o mesmo padrão positivo que havia no pré-transplante.

Enfim, este paciente após o transplante não se sente mais doente, está sem dores, cansa menos mas, mesmo assim, registra um decréscimo na qualidade de vida e considera que o tratamento é pior do que imaginava.

#### **6.5.4 Paciente 4**

Das informações obtidas na Escala de Lansky, constata-se uma queda significativa (90/40) no desempenho físico do paciente. Esses dados correspondem à percepção do paciente que, ao responder a subescala do bem-estar físico, diz ter dores, sentir-se doente e ser forçado a ficar na cama em repouso, além de manifestar falta de energia.

Verifica-se que apesar do apoio familiar e dos vizinhos ser real, a paciente acredita que a família deixou de aceitar o fato de ela estar doente. Também recebe apoio dos amigos, mas, sente-se distante dos mesmos.

Continua sentindo-se muito triste, nervosa e no pós-transplante passou a preocupar-se intensamente com a possibilidade da morte. Mesmo assim, tem muita esperança e sente orgulho pela forma em que enfrenta toda esta situação de perdas, que se refletem na incapacidade de desempenhar e de realizar-se nas atividades de trabalho em geral, na falta de prazer nas atividades de lazer, na qualidade ruim do sono e na valoração negativa da sua qualidade de vida. Além disso, nunca aceitou o fato de ter adoecido.

Associado a isto, mostra-se muito preocupada com o resgate da capacidade de trabalho em geral, com os resultados do transplante, com o fato de cansar-se demais e com a autonomia de locomoção.

Esta paciente apresenta um impacto negativo maior no aspecto físico e funcional. Não aceitava a condição de ser doente no pré-transplante e não se arrepende de ter se submetido a esta intervenção.

Esta paciente veio a falecer após a segunda avaliação deste estudo. Novamente o nível quarenta na escala de desempenho físico confirma a perspectiva de morbidade e mortalidade crítica (Yates, 1980).

#### **6.5.5 Paciente 5**

Os dados obtidos na Escala de Lansky mostram o mesmo desempenho físico (60/60) no pré e pós-transplante. Na subescala do bem-estar físico, verificou-se apenas um aumento dos episódios de náuseas e a falta de energia

que se manifesta algumas vezes. O restante se manteve no mesmo padrão, sem queixas em geral.

Expressa desagrado por estar distante dos amigos e, algumas vezes, manifesta nervosismo.

Constata-se uma redução significativa na sua capacidade de participar em atividades de trabalho. Porém, os outros tópicos da subescala do bem-estar funcional mantêm o mesmo padrão positivo do pré-transplante.

Verifica-se que algumas preocupações continuam, tais como: em relação à capacidade produtiva (trabalho); se o transplante vai dar certo ou não; o cansaço que geralmente está presente e o tratamento lhe parece um pouco pior do que havia imaginado. Mesmo assim, não se arrepende de ter se submetido ao transplante.

O paciente manteve o padrão de desempenho pré-existente, ou seja, até o centésimo dia após o transplante não houve registro de maiores benefícios. Em relação aos prejuízos, o único apontado refere-se ao desempenho nas atividades de trabalho em geral.

#### **6.5.6 Paciente 6**

Os dados fornecidos pela Escala Karnofsky (90/100) mostram um desempenho físico muito bom, condizente com os resultados verificados na subescala do bem-estar físico, pois a falta de energia e os episódios de náuseas diminuíram. Além disso, o cansaço, a necessidade de repouso extra e as dores desapareceram. No entanto, por vezes, sente-se doente e preocupa-se com os efeitos secundários do transplante.

Em relação ao aspecto sociofamiliar, não houve interferência negativa, manteve a positividade do padrão inicial.

Quanto ao emocional, a tristeza e o nervosismo por vezes estão presentes. Antes do transplante, às vezes se preocupava com a possibilidade da morte, após esta intervenção raramente pensa sobre isto.

No que tange ao desempenho funcional diário, não está conseguindo trabalhar ou realizar-se por meio do trabalho. No entanto, no pré-transplante o seu desempenho já era insuficiente.

Nos outros tópicos dessa subescala, houve uma melhora significativa, passou a aceitar a doença na sua vida, a dormir melhor, ter mais prazer nas suas atividades e a satisfazer-se com a qualidade da sua vida.

Enfim, o paciente apresentou resultados positivos no seu bem-estar geral mas, mesmo assim, às vezes sente-se doente e arrepende-se de ter se submetido a transplante.

#### **6.5.7 Paciente 7**

Os resultados verificados na Escala de Karnofsky mostram um desempenho físico muito bom (90/100). Na subescala do bem-estar físico também as respostas foram positivas. Não apresenta mais falta de energia nem necessita de repouso extra; não se sente doente e houve uma redução nas preocupações em relação aos efeitos secundários do transplante. Porém, observou-se um acréscimo nos episódios de náuseas e a presença de dor.

Em relação aos aspectos sociais e familiares, manteve o padrão positivo. Contudo, em relação aos amigos, sente mais o afastamento deles. Verifica-se que

a tristeza e o nervosismo se reduziram, mas em relação à preocupação com a possibilidade de morrer, esta por vezes se manifestou no pré e pós-transplante.

Nas questões relacionadas ao bem-estar funcional, houve uma melhora significativa em praticamente todos os itens (dorme bem, gosta do que faz, está contente com a sua qualidade de vida), apenas quanto à produtividade nas atividades de trabalho em geral não apresentou variação. Manteve-se com muitas dificuldades até o período da segunda avaliação.

Em relação as preocupações adicionais, praticamente inexistem. Apenas por vezes menciona a preocupação com as questões de trabalho.

Enfim, o paciente apresentou melhoras significativas no aspecto físico, emocional, funcional e na redução das preocupações adicionais. Nesse caso, a intervenção do transplante, no centésimo dia, registra aquisições valorosas.

#### **6.5.8 Paciente 8**

Na Escala Lansky verifica-se que a avaliação médica do desempenho físico é muito boa (100/100) nos dois momentos, pré e pós-transplante. Ao preencher a subescala do bem-estar físico, o paciente apresenta poucas queixas, tanto no pré como no pós-transplante. A falta de energia é o único subitem que demonstra acréscimo.

Os componentes emocionais, funcionais e os relativos aos aspectos sociofamiliares foram mantidos em padrão positivo. No entanto, houve um decréscimo no desempenho nas atividades de trabalhos gerais.

No tópico das preocupações adicionais mantém padrão favorável; entretanto o interesse sexual foi manifestado sob desvitalização significativa.

### **6.5.9 Paciente 9**

Os resultados na Escala de Lansky mostram um nível de desempenho físico muito bom (90/100). A percepção do paciente sobre o seu funcionamento apresenta alguma mudança positiva na subescala do bem-estar físico.

Quanto aos aspectos sociais, familiares e emocionais o padrão de respostas manteve-se positivo. Em relação ao desempenho nas atividades de trabalho, verifica-se uma redução significativa. Apesar disso, houve uma mudança favorável na aceitação da doença na sua vida.

Em relação às preocupações adicionais, o padrão positivo das respostas também foi mantido, apenas sente-se mais distante das pessoas e houve perda do apetite.

Enfim, o paciente manteve o padrão positivo do pré-transplante e além disso houve o aproveitamento de aspectos ausentes no pré-transplante. No entanto, o resultado do desempenho nos trabalhos em geral, do apetite e da percepção da distância em relação a outras pessoas, sofreu uma desvalorização significativa.

### **6.5.10 Paciente 10**

Os resultados na Escala de Karnofsky mostram um desempenho físico muito bom (100/100). A percepção do próprio paciente na subescala do bem-estar físico também mostra um desempenho físico favorável, embora geralmente relate falta de energia. Além disso, no desempenho sociofamiliar e emocional, o padrão positivo se manteve.



No que tange ao desempenho nas atividades de trabalho em geral e o prazer nas atividades de lazer, houve uma perda significativa. Tais achados refletem negativamente na qualidade de vida.

Quanto às preocupações adicionais, houve uma interferência negativa no pós-transplante, nos seguintes aspectos: sente-se distante das pessoas, perdeu o apetite, está insatisfeito com a aparência do próprio corpo e cansa-se facilmente. Apesar disso, perdeu o receio do tratamento não dar certo.

Enfim, o paciente manteve algumas respostas positivas do pré-transplante, mas, apresentou perdas significativas no centésimo dia após a intervenção, as quais são: cansaço mais intenso, insuficiência no desempenho funcional nas atividades de trabalho em geral, perda do apetite, insatisfação em relação a aparência corporal e das atividades de lazer. Entretanto, acredita que o resultado final do transplante vai ser positivo.

Todos os pacientes incluídos na pesquisa mostraram suporte sociofamiliar satisfatório, não apresentavam antecedentes psiquiátricos e a história anterior à doença de desempenho no trabalho e lazer era positiva. Com o adoecimento, no pré-transplante, três pacientes deixaram de apresentar bom desempenho no trabalho, enquanto no pós-transplante nove pacientes estavam impossibilitados de realizar seu trabalho de rotina.

Os dados individuais, além de permitirem a visualização de cada caso, fornecem subsídios para análise comparativa da percepção do paciente (FACT-BMT) em contraposição à avaliação da equipe médica (Karnofsky & Lansky). Dos dez casos incluídos na pesquisa, seis foram avaliados com a escala Lansky. Em cinco destes, há coincidência entre a percepção do próprio paciente e a avaliação médica. Os quatro outros casos foram submetidos à Escala Karnofsky, sendo que

em dois casos houve concordância da percepção médica e do próprio paciente e em dois houve discordância.

É interessante notar que o relato do paciente em relação à preocupação com a morte, ou medo de morrer, esteve presente em três casos (paciente 2, 4 e 7), sendo que dois deles (paciente 2 e 4) foram a óbito.

## **CAPÍTULO VII**

### **DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

#### **7.1 QUANTO À DISTRIBUIÇÃO DEMOGRÁFICA**

O Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas de Curitiba STMO-HC realiza, em média, cem transplantes por ano. Destes, no ano de 1999, treze foram em adolescentes, os quais compuseram a amostra deste estudo.

O transplante de medula óssea é uma escolha para tratamento de algumas doenças não-neoplásicas, o que observa-se na amostra em que oito de dez pacientes apresentavam Anemia Aplásica Severa e Anemia de Fanconi.

Em quadros neoplásicos, o transplante também pode constituir uma alternativa de tratamento. De acordo com a consideração de que doenças neoplásicas não constituem os quadros prioritários para transplante, apenas dois entre os dez pacientes da amostra apresentavam doença neoplásica.

O tamanho reduzido da amostra desse estudo, embora represente todos os casos de adolescentes que foram submetidos a transplante de medula óssea em 1999 no STMO-HC, inviabiliza generalizações dos achados para outras populações. Porém, alguns dados coletados antes e após o transplante mostram como a intervenção interfere na vida dos pacientes. No período do pós-transplante, devido às implicações do próprio tratamento, nove dos dez pacientes avaliados ressaltaram a dificuldade em engajar-se em atividades de trabalho de rotina.

## **7.2 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DAS ESCALAS KARNOFSKY & LANSKY**

Sendo um instrumento preenchido pela equipe médica, os resultados estão fundamentados em verificações de comportamentos observáveis, análises de diversos exames que indicam a condição clínica e hematológica do paciente, assim como na experiência do profissional, relativa à evolução do quadro de saúde dos pacientes.

No momento que antecede o transplante, o paciente vivencia o desconforto e as complicações da própria doença. No centésimo dia após a intervenção, o paciente está em processo de recuperação; porém, neste período, passa por uma série de restrições e efeitos colaterais decorrentes do tratamento. Trata-se, portanto, de um curto intervalo entre as avaliações.

No centésimo dia após o transplante, o tratamento ainda é rigoroso. Entretanto, um dado digno de nota é que apesar de todo o aspecto invasivo do procedimento, as alterações na avaliação pré e pós-transplante estiveram oscilando em pequena margem e de fato não apresentaram significância estatística. A preocupação primeira relativa ao grau de aversão não se confirma, pois no pós-transplante os pacientes não pioraram de forma significativa e, inclusive, quatro deles relataram melhoras.

No pré-transplante, a extensão da doença significa a proximidade de um término de vida, enquanto a realização do transplante tem a conotação de um novo investimento que mobiliza a potencialidade e a expectativa de um término próximo de sua condição de doente.

Os resultados das Escalas de Karnofsky e de Lansky antes e após o transplante não evidenciaram diferença significativa. Porém, considerando pequenas oscilações, temos que 30% dos pacientes pioraram, 40% melhoraram e 30% mantiveram-se com o mesmo escore. Esses últimos, no pré e pós-transplante, apresentavam bom desempenho nas atividades de rotina. Apenas um exigia assistência ocasional, mas conseguia cuidar da maior parte das necessidades e assim se manteve.

Tais resultados são sugestivos de que a toxicidade do condicionamento não ocasionou maiores restrições na condição física.

Um dado a ser analisado é o resultado das Escalas Lansky e Karnofsky (avaliação médica) em relação à Escala FACT-BMT (percepção do paciente). Quando o médico apontava melhoras na avaliação do caso, eram comuns também dados relativos a alteração positiva na avaliação do próprio paciente.

Seis casos foram submetidos à Escala Lansky e em cinco houve correspondência entre a percepção médica e os resultados do paciente à escala. Já na Escala Karnofsky não houve tanta correspondência. Dos quatro casos submetidos a ela, em dois houve concordância dos resultados (médico x paciente) e em dois houve discordância. Um fator a ser considerado é o fato da escala Karnofsky ser aplicada em uma faixa etária mais avançada, na qual parece que os profissionais tendem a ter maior dificuldade em discriminar a relação entre a conduta do paciente e o grau de bem-estar por ele percebido. Além disso, quando se aplica a escala Lansky significa que os pacientes são mais novos e estes, de um modo geral, são mais espontâneos na apresentação das alterações, pois demonstram menos comportamentos encobertos.

Yates (1980) e Lansky (1987) sugerem que melhoras do índice de Karnofsky, a qual está associada com resposta ao tratamento, podem ser usadas como medida objetiva de eficácia de intervenção. Sendo assim, apesar de nem todos se beneficiarem, podemos considerar o transplante de medula óssea uma intervenção clínica que pode trazer benefícios que compensam os custos gerais.

### **7.3 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA ESCALA FACT-BMT**

Na subescala do bem-estar físico não foi detectada nenhuma diferença estatística entre a performance no pré e no pós-transplante. Entretanto, verificou-se nesse resultado que cinco dos dez pacientes se preocupavam com os efeitos colaterais do tratamento antes do transplante e posteriormente somente três entre os dez apresentavam preocupações.

Uma hipótese explicativa para esta mudança é que com o tratamento abre-se um novo horizonte onde o paciente amplia a sua tolerância ao quadro sintomatológico, pois não ter mais a doença primária significa uma mudança do foco da ameaça; ou seja, quando se tem a doença a ameaça é de dentro para fora. Quando acredita-se que a fadiga, náuseas, dores e mal estar devem-se aos medicamentos e que esses são temporários e necessários para manter-se com uma medula com potencial para a saúde, o foco da etiologia do mal-estar geral é posto na droga ingerida; isto é, a ameaça é de fora para dentro do corpo. Assim, a diminuição da preocupação faz supor que simultaneamente haja uma redução na vulnerabilidade e isto pode ser um demonstrativo de que houve uma mudança perceptiva em relação a sua condição de conviver com os efeitos colaterais desse tratamento.

Ao serem indagados sobre o significado da doença neoplásica, Leigh & Clark In Berger (1998) verificaram que os pacientes incluíam descrições semelhantes à morte, terminalidade, tristeza, ao medo, às quimioterapias, mutilações e à perda financeira. Estar no pré-transplante significa estar contaminado por sentimentos negativos, enquanto o transplante pode, por vezes, dar viabilidade à cura.

Além disso, o paciente é orientado na entrevista pré-transplante que até o centésimo dia após o transplante passará por uma fase crítica. Assim, estar menos preocupado também sugere uma adequação da própria expectativa com a realidade. Isto é evidenciado em outros estudos (Devos & Fontaine, 1998; Kopp, et al 1998; McQuellon & Andrykowski In Atkinson, 2000).

Apesar de não haver diferença significativa nos achados entre o pré e pós-transplante, na subescala do bem-estar sociofamiliar houve um aumento na queixa de distanciamento dos amigos. Isso significa que o isolamento necessário para que o transplante aconteça pode prejudicar os relacionamentos. Essa mesma dificuldade é relatada em alguns estudos de Grant In Forman (1999), Richardson *et Al* (1999) e Rourke *et Al* (1999).

O fato acima tem preocupado também outros centros que realizam transplantes de medula óssea. Dada a pressão científica, econômica e psicossocial para que veja o paciente da maneira mais ampla possível, em suas diferentes funções, investimentos vêm sendo propostos nos estudos e pesquisas da intervenção denominada mini transplante, pois a restrição devido à baixa da defesa imunológica e ao tempo de hospitalização é menor (Mehta & Powles In Atkinson, 2000).

Conforme Wellisch *et al* (1994); Anders, (1999) a qualidade positiva do apoio social e familiar é um dos preditores para um maior ajustamento psicológico. No grupo em questão constatou-se que as relações familiares e sociais são favoráveis; ou seja, apesar das restrições, ameaças, isolamento e luto pelas perdas, a habilidade de vinculação manteve-se sem maiores prejuízos.

Nos estudos de Bromberg (1996), verifica-se que o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal pode prejudicar intensamente o sistema familiar assim como a ameaça de ver um filho morto também é desagregadora. Considerando o processo do transplante de medula óssea uma ocasião em que estes fatores estejam sendo evidenciados, pode-se esperar desajustes psicológicos e relacionais. Porém, os dados obtidos na pesquisa mostraram que as perdas ocorridas nesta área não foram suficientemente marcantes a ponto de causarem uma diferença prejudicial irrecuperável.

Além disso, houve uma manutenção relacional de qualidade positiva, o que significa que os resultados incluem ganhos e perdas e essas nem sempre suplantam aquelas. Essa informação corresponde aos resultados dos estudos de McQuellon *et al* (1998).

Na subescala do bem-estar emocional não foi encontrada nenhuma diferença significativa. Porém, nove dos dez pacientes após o transplante sentiam-se nervosos, enquanto que antes eram seis em dez dos pacientes. Além disso, a preocupação com a morte apresentou-se nas duas avaliações em quatro entre os dez pacientes. Houve, ao mesmo tempo, sutil alteração no nível da esperança em relação à luta contra a doença; antes eram dois em dez e depois um entre os dez pacientes que relatou perder a esperança.



Apesar de terem consciência da condição delicada em que se encontram, a esperança está renovada. Na marcação do dia convencionado como + 100, normalmente acontece a liberação para retornarem a sua cidade de origem. Conseqüentemente estarão a mercê dos próprios cuidados e precisarão discernir se uma alteração é um sinal insignificante ou se é o princípio de um sintoma preocupante.

Se por um lado neste momento o paciente ganha o direito de retorno ao convívio do seu grupo de referência, recebe também uma carga maior de responsabilidade sobre o tratamento. Deparar-se com a realidade impõe um enfrentamento contínuo e por tempo indeterminado.

Estudos de Andrykowski (1994); Neitzert *et al* (1998); Andrykowski & McQuellon In Forman (1999) verificaram estes aspectos e justificam as mudanças desta etapa pelo fato do transplante ser uma modalidade de tratamento que interfere em todo o sistema, quer seja no campo individual (mental, físico e espiritual), quer nas relações sociofamiliares, quer na estrutura econômica (profissional/acadêmica).

Para Grant In Forman (1999), nesse campo de observação verificam-se perspectivas positivas e negativas. Essas são expressas pelo aparecimento do medo, ansiedade, depressão e alterações cognitivas. Os componentes positivos são: a perspectiva de estar recebendo uma segunda chance de vida, a qual dá legitimidade a suas opções de escolhas e de prioridades. Outra constatação é a importância e o investimento que o paciente deposita em cada dia; isto é, quanto valoriza o fato de estar vivo. Assim, o transplante é uma oportunidade de crescimento e de qualificação positiva do viver.

Na subescala do relacionamento com o médico, também não houve nenhuma diferença significativa. A forma como os pacientes se posicionaram, além da observação de que na quarta versão da FACT-BMT esta subescala foi excluída, leva-nos a pensar que este tópico não pôde ser pontuado em nenhuma direção (positiva ou negativa), pois pareceu-nos que o instrumento não era apropriado para a coleta dos dados que se propôs.

Os resultados na subescala do bem-estar funcional apresentaram diferença significativa no aspecto do desempenho no trabalho em geral. No pré-transplante, nove entre dez dos pacientes *conseguem* e no pós-transplante nove entre os dez *não conseguem* envolver-se inclusive em tarefas que podem ser executadas em casa.

McQuellon & Andrykowski In Atkinson (2000) definem as complicações do transplante como os problemas físicos e psicossociais adicionais que se desenvolvem durante este processo e que dificultam o restabelecimento do paciente. Colocam como exemplo o tempo prolongado para que haja a pega medular e o resgate da defesa imunológica, como fatores com potencial geradores de ansiedade e depressão no paciente. Classificam as complicações psicossociais em três grupos: a) desordens psiquiátricas, depressão maior desencadeando dificuldades para conciliar o sono, alimentação e experiências de perda em relação ao trabalho e atividades sociais; b) interrupção das tarefas da rotina normal de vida; c) expectativa que o paciente tem em relação ao tempo que será necessário para retomar o seu padrão de vida normal. Na presente pesquisa ficou demarcada a presença de complicações significativas no campo do desempenho diário.

Podemos inferir que entre as possíveis variáveis interferentes na expressão desse resultado está a condição física desses pacientes no pós-transplante, pois apresentaram falta de energia; isto é, baixa resistência observada em sete dos dez pacientes e um aumento a respeito dos enjôos em cinco deles. Continuam sentindo-se doentes, segundo o relato, quatro pacientes e, em decorrência disso, três entre os dez necessitam repousar durante o dia.

Este precário desempenho reflete a somatória de perdas de funções associadas a uma modalidade de tratamento ainda de alta morbidade.

Além disso, de acordo com o que registra Wellisch *et al* (1994), a família também sofre, por vezes, torna-se paciente no sentido de precisar um acompanhamento de suporte, pois as relações nesse sistema sofrem alterações. É importante lembrar que o centésimo dia pós-transplante é o momento de retomada de atividades e pode propiciar a dependência complementar e a superproteção familiar. Assim, pode haver certa dificuldade na liberação e no incentivo para a independência e a devolução de responsabilidades.

No grupo estudado, constatou-se significativo apego e vínculo entre o paciente e seus familiares. Conseqüentemente, a ação e o desejo podem ser ambivalentes, pois ao mesmo tempo em que o movimento é de soltura, também é de cobertura.

Para Wellisch *et al* (1994), a presença de precedentes de história psiquiátrica, qualidade negativa de apoio sociofamiliar e precedentes de história de desempenho precário são preditores de um ajustamento psicológico insatisfatório. Então, podemos considerar que o grupo do nosso estudo tem possibilidades de recuperar a saúde de forma significativa, pois os fatores preditores mencionados não estão presentes. Além disso, conforme Gratwohl

(1994), as complicações relacionadas ao transplante são mais amenas quando o paciente é jovem.

Outro aspecto a ser considerado é que houve uma diminuição, quanto à satisfação, no pré-transplante, em nove dos dez pacientes. No pós-TMO o número diminuiu para sete entre dez pacientes. Desse modo, a redução operacional também resulta da baixa motivação em relação à atitude de reassumir os papéis e funções que lhe cabem. A motivação para atividades de lazer manteve-se estável em oito dos dez dos pacientes, enquanto a satisfação em relação à qualidade de vida apresentou leve diminuição de oito para sete entre os dez, no pós-transplante.

Em relação à aceitação da doença, que era de seis passou para oito em dez pacientes, embora não seja uma mudança com significância estatística. Constatase que ocorre uma readaptação à nova condição de saúde; ou seja, sabem que pertencem a um grupo de risco mas estão com a expectativa revigorada. O objetivo nessa fase é o resgate da saúde e antes do transplante a meta era a contenção da doença. Na verdade sempre se deseja a saúde, mas o foco perceptivo sofre alterações, pois o primeiro é contra a doença e o segundo é a favor da nova condição de saúde. Também podemos demarcar esta diferença subjetiva, dizendo que no antes o desejo é "se ver livre" e no depois é "ser livre".

Na subescala das preocupações adicionais, verifica-se que houve uma manutenção do nível de preocupação a respeito da possibilidade de dar continuidade aos trabalhos em geral, em seis dos dez pacientes observados, apesar de nove deles estarem em vida ativa antes do transplante. No pós-transplante apenas um não trabalha; contudo, a preocupação permanece no nível inicial, sem alterações. Se a preocupação existe independentemente de ter ou

não ter uma atividade, isto significa que estar doente ou ser transplantado é uma condição que torna o paciente vulnerável, pois gera insegurança pela temporalidade e por pertencer a um grupo de risco, quer pelo diagnóstico recebido e suas implicações, quer pelas conseqüências desta modalidade de tratamento.

Se o nível de preocupação não se altera diante da produtividade ou da improdutividade, também podemos supor que a preocupação esteja voltada para aspectos que envolvem a condição de estar vivo para, na seqüência, cuidar dos aspectos que estão envolvidos com este viver.

O estudo do ajustamento psicossocial de Almeida e colaboradores (1998) mostra concordância com essa manifestação, pois o referencial de qualidade de vida, estava centrado na percepção de ter se livrado dos sintomas oriundos da doença primária.

Outra possível justificativa para o não-aumento da preocupação, apesar da significativa perda da capacidade de desempenho, é que a aflição se estabelece conforme o foco perceptivo e não somente em decorrência das perdas reais.

Korzybskyl *apud* Balieiro (1999, p. 56) diz que

*(...) a percepção tem um caráter de representação, ou seja, de codificação, que é a transformação do objeto percebido em objetos ou elementos de outra ordem, outro código, neste caso de caráter abstrato, mental. Estes objetos mentais não são, evidentemente, a coisa percebida. Pois, o subjetivo é o processo de captação do valor, uma vez que, a percepção não cria o objeto, mas o*

*capta, o mesmo sucede com a valoração”.*

Desse modo, o paciente aproveitará mais ou menos de sua condição real. A valorização perceptiva estará expressa no julgamento e na interpretação. Enfim, está incluso na capacidade operacional do paciente o valor subjetivo das suas capacidades e limitações. Assim, por exemplo, o paciente que anda com bengala pode dizer que: *“não anda sem apoio”* ou dizer que: *“anda com apoio”*. Aquele está falando da falta e este está falando do que consegue, apesar da falta.

Existe um conjunto de fatores que induz o indivíduo a dar uma importância maior ou menor para o que vive. Estas regras de codificação são constituídas pelo potencial genético, personalidade e sua inserção sociocultural e histórica.

Conforme o pensamento de Werneck (1996, p.19 e 25),

*“(...) conhece-se o valor com a vivência da sensibilidade e não só com a idéia, num processo de racionalização (...). O esforço da razão é feito no sentido de conhecer a coisa independentemente de seu valor. Em que medida é isso possível é difícil precisar; esse é o objetivo, o intuito, mas ao que parece nunca é plenamente conseguido já que o que atrai para o conhecimento do objeto é, antes de mais nada, o seu valor”.*

Dos nove pacientes com atuação em trabalhos, seis preocupavam-se com a manutenção das atividades. Se analisarmos a classe socioeconômica dos pacientes (média-baixa), fica clara a necessidade da participação ativa que estes

adolescentes precisam ter. Se considerarmos o subjetivo de cada um, esta avaliação pode seguir outra valoração.

As respostas – refletindo a preocupação se o transplante vai dar certo ou não – sofrem pequenas alterações no pós-transplante, pois seis entre os dez pacientes observados preocupam-se no pré-TMO e cinco entre eles, não. Esta diferença não tem, no entanto, significância estatística.

Nove entre os dez pacientes observados, no pós-transplante, afirmam estar satisfeitos com a maneira que enfrentam a doença; ou seja, dão valor para a forma de manejar a própria vivência.

A redução de fadiga – nove em dez no pré, contra seis em dez pacientes no pós-transplante – não ocorreu em um número significativo de casos, o que corresponde às afirmações de Neitzert, et al (1998), de ser esta uma queixa comum que pode permanecer vários anos entre pacientes que se submetem a transplante.

Podemos pensar numa potencialidade de melhora, pois Vogelzang *et al* (1997) mostraram que 60 a 96% dos pacientes que fazem quimioterapia apresentam fadiga durante o tratamento. A informação condiz com o resultado encontrado no pré-transplante do nosso grupo. Após ou na ausência da quimioterapia, com o transplante, a queixa mostra uma suavização.

Neitzert, et al (1998) diz ainda que, além do funcionamento fisiológico, os fatores psicológicos e situacionais contribuem para a manifestação da fadiga. Quando as intervenções incluem cuidados psicológicos, contextualizam o paciente e a comunicação médico/paciente melhora, constatando-se uma diminuição dos efeitos da fadiga.

Spiegel (1996) comprovou que o cuidado com os aspectos que podem alterar o humor e a diluição da depressão é uma atitude terapêutica que confere um melhor ajuste do paciente, uma redução dos sintomas e pode ter uma interferência maior ou menor no curso da doença. Observações desta natureza apontam a importância de uma análise criteriosa da qualidade de vida dos pacientes antes e após a intervenção, gerando no futuro, se oportuno, programas preventivos de intervenções; objetivando qualidade de vida dos pacientes a serem submetidos a transplante de medula óssea.

A relação do paciente com a realidade pré e pós-transplante é mediada pela percepção, apontando o aspecto da singularidade e não da coletividade. Conforme Balieiro (1999), o indivíduo percebe com mais facilidade uma determinada característica do objeto acerca do qual já havia uma representação latente interna, em seus esquemas perceptivos. Assim, a reação pode ser o resultado dos fatos e da capacidade pessoal de perceber, entender e apreender.

No estudo presente foi o próprio paciente quem preencheu o instrumento antes e depois do transplante. As variáveis perceptivas mantiveram-se constantes. O que tem valor é como o paciente se percebe perante a terapêutica, a doença específica e a interferência que pode ter na sua qualidade de vida. O que é interessante observar é que a qualidade perceptiva do paciente pode ser transformada e este é um campo de ação de fundamental importância para o psicólogo, pois contribui para que o paciente aproveite o que tem e com isto construa condições para suplantando as perdas reais e recriar alternativas que compensem o seu viver.

Considerando a análise qualitativa de cada paciente, é possível ver como esta intervenção pode apresentar resultados bem diferenciados, tais como:



positivo, negativo e alguns mesclados ou com o mesmo padrão de respostas obtidas no pré-transplante. McQuellon, et al (1998) menciona que existem tendências no processo de recuperação no primeiro ano após o transplante, onde pode ocorrer performances positivas, negativas e lineares, sem grandes alterações e além disso, a tendência pode se modificar no percurso do paciente.

O paciente de número dois e seis apresentaram uma recuperação positiva no pós-transplante mas expressaram arrependimento por terem se submetido a transplante. O inverso também é possível; isto é, o primeiro paciente apresenta resultados negativos no centésimo dia após o transplante, mas não se arrepende de ter se submetido à intervenção.

Conforme as descrições qualitativas – não se sente doente, não apresenta fadiga nem necessidade de repouso, expressa decréscimo de preocupações, de tristeza e do nervosismo; está satisfeito com a qualidade de vida –, do paciente de número sete, ficou visível ser possível com o transplante conquistar e resgatar uma condição favorável de saúde.

Pelo paciente número oito, constatamos que o transplante, apesar de ser uma intervenção de alta morbidade e mortalidade, pode por vezes manter quase que integralmente o padrão positivo existente no pré-transplante.

Os resultados gerais indicam que todos os pacientes que convivem com uma doença hematopoética e se submetem a transplante são sintomáticos. Entretanto, as queixas variam na sua intensidade e frequência. Contudo, é preciso lembrar que o centésimo dia após o transplante é a data convencional para a alta ambulatorial. A presença de respostas mescladas com situações positivas e negativas justifica-se por não terem retornado ao contexto habitual.

Deste modo, estes resultados basais podem ser promissores de aquisições no futuro.

## **CAPÍTULO VII**

### **CONCLUSÃO**

Apesar do transplante de medula óssea ser uma modalidade de tratamento de alta mortalidade e morbidade, por vezes, é a única possibilidade de sobrevivência do paciente. Deste modo, é fundamental estudar suas interferências de modo mais amplamente possível.

De fato, pode ser fácil avaliar e medir a quantidade de vida, entretanto, não é fácil mensurar a qualidade de vida. O tempo de sobrevivência tem sido um marcador de tratamento efetivo. No entanto, é preciso também avaliar qual é a perspectiva e a valoração que o paciente dá para este resultado. Uma forma de obter esta informação é pela avaliação de qualidade de vida, cujo conceito é de difícil operacionalização devido à insuficiência teórica da sua construção, ambigüidade de definição, falha de normas populacionais e flutuações nas tarefas de populações doentes.

Porém, se avaliar qualidade de vida implica quantificar e qualificar como está o funcionamento físico, emocional, social, pessoal e familiar do paciente, podemos dizer que o presente trabalho forneceu dados sugestivos de que o adolescente no centésimo dia após ser submetido a transplante de medula óssea apresenta uma perda significativa na sua condição funcional, quer sejam atividades profissionais, acadêmicas ou domésticas e este aspecto pode ter efeito de impacto em relação à capacidade de autonomia, o que aponta uma variável que interfere negativamente na qualidade de vida.

Verificou-se que não há diferença estatisticamente significativa quando se comparam condições físicas, emocionais, sociofamiliares, relacionamento médico/paciente e as preocupações adicionais dos pacientes antes e após o transplante.

Podemos inferir que esta modalidade de tratamento não acrescenta maiores perdas do que as que já existem no pré-transplante, em decorrência da convivência com a doença hematopoética e com os tratamentos em uso; pois, no caso dessas patologias, os tratamentos convencionais são de muita toxicidade. Observações dessa natureza aumentam a importância de avaliar o aspecto funcional do paciente, e as preferências de tratamento por aquele que irá submeter-se ao processo.

A falta de diferenças significativas nos resultados pode ter duas explicações: a) de fato o comprometimento anterior ao transplante é tão intenso que o paciente no centésimo dia após não percebe alteração significativa em sua vida; b) ser decorrente de as escalas não terem suficiente sensibilidade para detectar alterações mais sutis relacionadas com a questão da subjetividade. Portanto, pesquisas futuras devem preocupar-se em desenvolver instrumentos para conferir os aspectos mais tênues que possam revelar quais fatores levam um sujeito a enfrentar positiva ou negativamente a sua condição de saúde.

A fadiga é outro fator que pode comprometer a qualidade de vida. Um olhar mais detalhado sobre esta questão torna-se importante, para que haja maior precisão nos achados, mesmo porque é uma queixa freqüente nos tratamentos convencionais e/ou de transplante de medula óssea (Horowitz, 1992; Cella, 1998; Portenoy & Miaskowski, 1998; Richardson, 1998).

O estudo aqui apresentado requer continuidade para clarificar as condições biopsicossociais dos pacientes que se submetem a esta modalidade de tratamento, analisando o processo além do centésimo dia pós-transplante. A proposta é acompanhá-los e proceder a avaliação longitudinal, aspecto que o curto prazo para a realização do mestrado inviabilizou.

Constatou-se que a subjetividade é um dos componentes que interferem na análise da condição do bem-estar global. Aparentemente, ela segue um padrão peculiar a cada um, pois houve uma coerência na qualificação mais ou menos percebida no pré e no pós-transplante de cada paciente. O paciente que percebe sua qualidade de vida pior ou melhor do que condiz sua condição física, pelo obtido nas Escalas de Desempenho de Karnofsky e de Lansky, mantém o mesmo parecer no pós-transplante. Enfim, o paciente apresentou a mesma tendência de qualidade perceptiva, antes e depois do transplante. O fato depende da interpretação que ele pode fazer, atribuindo valoração positiva ou negativa, por vezes, independentemente do real.

Sabe-se que tanto o bem-estar como as crises, os confrontos com os complexos psicológicos, as dificuldades com o adoecimento, ajudam no processo da construção da personalidade; ou seja, aquele que adoece e aquele que cuida do doente pode aproveitar este processo de enfermidade, para construir e contribuir.

Para melhor compreensão, é fundamental apreender o movimento interativo de ganhos e perdas, pois sabe-se que a relação entre saúde e doença, corpo e psique, é necessária para o processo evolutivo da vida.

Vale destacar que o presente estudo finaliza com um novo começo, pois o esclarecimento das perdas que interferem na readaptação e reabilitação do

indivíduo abre um panorama para as intervenções clínicas mais consistentes que beneficiarão pacientes, familiares, profissionais e ampliarão as chances do paciente inserir-se com autonomia no seu meio.

Assim, esta dissertação talvez possa contribuir para a compreensão dos malefícios e benefícios provenientes desta intervenção paradoxal que contém, em sua potencialidade, a possibilidade de morte e de vida.

Considerando que esta modalidade de tratamento pertence a um campo de atuação interdisciplinar, podemos dizer que enquanto a equipe médica conduz o transplante de medula óssea, ao psicólogo confere a análise das inter-relações das dificuldades e a proposta de uma ação voltada para a melhoria de qualidade de vida.

Para tal, é fundamental conduzir programas terapêuticos nos quais o paciente aprenda a administrar o próprio estresse, pelo fato de que isso refletirá no bem-estar global dele.

A avaliação da capacidade operacional – da condição de autonomia – é fundamental quando se deseja comparar tratamentos ou tomar decisões sobre terapêuticas e os cuidados paliativos.

Qualidade de vida é um termo multidimensional, e por isso, propicia grande diversidade de definições. Deste modo, é premente a necessidade de saber sobre os critérios que a compõem. Estas informações básicas servem para determinar os objetivos no atendimento e também indicam quais as expectativas viáveis em relação ao bem-estar na sua totalidade.

Assim, a qualidade de vida pode estar associada ao aumento da força pessoal do paciente e também pode mapear o planejamento de tarefas para ampliar suas habilidades e amenizar suas necessidades pelo ajustamento do que

for possível. Além disso, a mensuração de qualidade de vida é potencialmente útil na comparação de tratamentos alternativos, na identificação de pacientes com dificuldades particulares e na adequação das expectativas em relação à intervenção clínica que o enfermo experimentará.

Entretanto, para obter uma análise da realidade resultante das variáveis interferentes que afetam o bem-estar global, primeiramente é preciso clarificar a definição de qualidade de vida, revisá-la na literatura e na prática clínica para, na seqüência, corroborar com atitudes de melhorias na ciência e no conhecimento da psico-oncologia nacional.

Entendemos que esse estudo tenha valor maior no fato de mostrar que, entre as perdas e ganhos, existem vários componentes positivos, os quais mostram que a carga negativa depositada nesta intervenção pode ser amenizada pelo apoio sociofamiliar, pela intervenção biopsicossocial da equipe e pela adequação da expectativa do paciente em relação aos resultados e ao enfrentamento de seus impasses.

Enfim, no transplante de medula óssea não há padrões de previsibilidade, pois há redução da imunidade, há uma alta ingestão medicamentosa de toxicidade significativa e há a subjetividade peculiar do paciente. Estes elementos integrados fazem que ele fique à mercê da previsível imprevisibilidade.

Assim, todos os envolvidos no processo do transplante de medula óssea – profissionais, familiares, doadores e pacientes – precisamos somar as experiências apreendidas e juntos carregarmos a tocha do conhecimento para que se propague o saber, pois ainda temos um longo percurso pela frente.

## REFERÊNCIAS

- Aaronson, N. K. ; Ahmedzai, S. ; Bergman, B. ; Bullinger, M. ; Cull, A. ; Duez, N. J.; Filiberti, A. ; Flechtner, H. ; Fleishman, S. B. ; Haes, J. C. J. M. ; Kaasa, S.; Klee, M.; Osoba, D. ; Razavi, D. ; Rofe, P. B. ; Schraub, S. ; Sneeuw, K. ; Sullivan, M. ; Takeda, F. (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 85, nº 5.
- Ahles, T. A. ; Tope, D. M. ; Funrstenberg, C. ; Hann, D. & Mills, L. (1996) Psychologic and Neuropsychologic Impact of Autologous Bone Marrow Transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, vol. 14, p. 1457-1462, nº 5.
- Almeida, A.C. ; Loureiro, S. ; Voltarelli, J. C. (1998) O Ajustamento Psicossocial e a Qualidade de Vida de Pacientes Submetidos ao Transplante de Medula Óssea. *Medicina, Ribeirão Preto*. 31: 296-304. Abril/junho.
- Anders, J. C. (1999) A família na Assistência à Criança e o Adolescente submetido ao Transplante de Medula Óssea: a fase pós-TMO. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação. Área de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de SP.
- Andrykowski, M. A. (1994) Psychosocial factors in bone marrow transplantation: a review and recommendations for research. *Bone Marrow Transplantation*, 13: 357-375.
- Andrykowski, M. A. & McQuellon, R. P. (1999) Psychological Issues in Hematopoietic Cell Transplantation. In Forman, S. J. ; Donnall, T. & Blume, K. G. *Hematopoietic Cell Transplantation*. Second Edition. USA. 1260p.
- Andrykowski, M. A; Cordova, M. J. ; Hann, D. M. ; Jacobsen, P. B. ; Fields, K.K. ; Phillips, G. (1999) Patients' psychosocial concerns following stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*. 24: 1121-1129.



- Assumpção, Jr. & Kuczynski, E. (1999) *Adolescência Normal e Patológica*. Ed. Lemos. São Paulo. 239p.
- Badell, I. ; Igual, L. ; Gomez, P. ; Bureo, E. ; Ortega, J. J. ; Cubells, J. ; Muñoz, A. ; Martinez, A. ; Madero, L. ; Verdeguer, A. ; Torres, A. ; Richard, C. ; Olivé, T. ; Daniel, M. ; Bayés, R. (1998) Quality of Life in Young Adults Having Received a BMT During Childhood: a GETMON study. *Bone Marrow Transplantation*, 21, Suppl, 2: 68-71.
- Baile, W. F. (1996) Neuropsychiatric Disorders in Cancer Patients. *Current Opinion in Oncology*, 8: 182-187.
- Balheiro, A. P. Junior. (1999) Mecanismos do Poder Corruptor. *Psicologia Ciência e Profissão*, ano 19, (3): 52-59.
- Bromberg, M. H. P. F. ; Kovács, M. J. ; Carvalho, M. M. M. J. & Carvalho, V. A. (1996) *Vida e Morte: Laços da Existência*. Casa do Psicólogo. São Paulo, 121p.
- Barrett, P. & Lee. (1992) Total Body Irradiation for Bone Marrow Transplant Recipients In Treleven, J. & Barrett, J. *Bone Marrow Transplantation in Practice*. For Churchill Livingstone Inc. New York. 399 p.
- Bonamin, L. V. (1995) O Estresse e as Doenças. *Ciência Hoje*, vol 17, 25-30, nº 99.
- Broder, S. (1991) Young People With Cancer. *A handbook for parents*. National Institutes of health and Candlelighters Childhood cancer foundation. 86p.
- Campbell, A. ; Converse P. E. & Rodgers W. L. (1976) *The Quality of American Life*. New York. Sage.
- Cella, D. F. & Cherin, E. A. (1988) Quality of Life During and After Cancer Treatment. *Comprehensive Therapy*, 14 (5): 69-75.

Cella, D. F. ; Tulsy, D. S. ; Gray, G. ; Sarafian, B. ; Linn, E. ; Bonomi, A. ; Silberman, M. ; Yellen, S. B. ; Winicour, P. ; Brannon, J. ; Eckberg, K. ; Lloyd, S. ; Purl, S. ; Blendowski, C. ; Goodman, M. ; Barnicle, M. ; Stewart, I. ; McHale, M. ; Bonomi, P. ; Kaplan, E. ; Taylor IV, S. ; Thomas, C. R. & Harris, J. (1993) The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and Validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11 (3): 570-579.

Cella, D. F.(1995) Measuring Quality of Life. *Oncology*, 9: 47-60

Cella, D. F. (1995, a) Measuring Quality of Life in Palliative Care. *Seminars in Oncology*, vol. 22, n° 2, suppl 3: 73-81.

Cella, D. F. (1997) The functional assessment of cancer therapy-anemia (FACT-An) Scale: a new tool for the assessment of outcomes in cancer anemia and fatigue. *Seminars in Hematology*, vol, 34, n° 3, suppl 2: 13-19.

Cella, D. F. (1997, a) Manual of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT). Measurement System Version 4. November. Center on Outcomes, Research and Education (CORE). Evanston Northwestern Healthcare and Northwestern University.

Cella, D. F. (1998) Quality of life. In Holland, Jimmie C. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press.

Cella, D. F. (1998, a) Factors influencing quality of life in cancer patients: anemia and fatigue. *Seminars in oncology*, vol. 25, n° 3. suppl 7: 43-46.

Cool, V. A. (1996) Long-Term Neuropsychological Risks in Pediatric Bone Marrow Transplant: What do We Know? *Bone Marrow Transplantation*, 18, Suppl.3: 45-49.

Cunha, A. G. (1982) *Dicionário Etimológico da Língua Portuguesa*. Ed. Nova Fronteira. Rio de Janeiro. 2ª ed. 839p.

- Deeg, H. J. ; Leisenring, W. ; Storb, R. ; Nims, J. ; Flowers, M. E. D. ; Witherspoon, R. P. ; Sanders, J. & Sullivan, K. M. (1998). Long-Term Outcome After Marrow Transplantation for Severe Aplastic Anemia. *Blood*, 91 (10): 3637-3645, may 15.
- Deitos, T. F. H. & Gaspar, J. F. P. (1997) Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do cancer sobre o paciente e familiares. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 43 (2): 117-125.
- Deitos, T. F. H. & Gaspar, J. F. P. (1997, a) Psiconeuroimunologia: Aspectos Biopsicossociais. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 46 (2): 77-81.
- DeMeyer, E. ; Whedon, M. & Ferrell, B. (1997) Quality of Life after Transplantation. In Whedon, M. B. & Wujcik, D. *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation. Principles, Practice, and Nursing Insights*. Second Edition. Jones and Bartlett Publishers. Massachusetts. 587p.
- Devos, M. & Fontaine. (1998) O "Retourner á la normale"après une greffe de moelleosseuse. Les attentes du patient et leur retentissement sur la qualité de vie". Abstrat. Unité de thérapies comportementales.
- Eilers, J. G. (1997) Family issues and perspectives. In Whedon, M. B. & Wujcik, D. *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation. Principles, Practice, and Nursing Insights*. Second Edition. Jones and Bartlett Publishers. Massachusetts. 587p.
- Eizirik, C. L. & Ferreira, P.E.M.S. (1991) Aspectos Psicológicos no Tratamento do Câncer. In Schwartzmann, G. ; Katz, A. ; Cunha, F. M. ; Vinholes, J. ; Gansl, R. C. & Simon, S. D. *Oncologia Clínica Princípios e Prática*. Artes Médicas. Porto Alegre. 559 p.
- Fernandes, C. A. F. ; Gurgel, A. H. ; Silva, R. M. & Lima, I. S. (1999) A Quimioterapia na Visão de Pacientes Leucêmicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 45 (10): 49-54.
- Glaus, A. ; Crow, R. & Hammond, S. (1996) A qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals. *Support Care Cancer*, 4: 82-96.

- Grant, M. (1999) Assessment of Quality of Life Following Hematopoietic Cell Transplantation. In Forman, S. J. ; Donnall, T. & Blume, K. G. *Hematopoietic Cell Transplantation*. Second Edition. USA. 1260p.
- Gratwohl, A (1994) Bone Marrow Transplantation Today. *Support care cancer*, 2: 27-34 Springer- Verlag.
- Gregurek, R. ; Labar, B. ; Mrcic, M. ; Batinic, D. ; Ladika, I ; Bogdanic, V. ; Nemet, D. ; Skerlev, M. ; Razumovic, J. & Klain, E. (1996) Anxiety as a Possible Predictor of Acute GVHD. *Bone Marrow Transplantation*, 18: 585-589.
- Horowitz, M. & Bortin, M. (1992) The role of registries in evaluating the results of bone marrow transplantation. In Treleaven, J. & Barret, J. *Bone Marrow Transplantation in Practice*. For Churchill Livingstone Inc. New York 399 p.
- Jenney, M. E. M. & Campbell, S. (1997) Measuring Quality of Life. *Archives of Disease in Childhood*, 77: 347-354.
- Käppeli, S. (2000) The value of spiritual support in cancer. *Support Care Cancer*, 8: 75-76.
- Kamofsky & Burchenal. (1949) The clinical evaluation of chemotherapeutic agents. Ed. New York. Columbia University Press. 191-205
- Keogh, F. ; Riordan, J. O. ; Namara, C. Mc. ; Duggan, C. & McCann, S. R. (1998) Psychosocial adaptation of patients and families following bone marrow transplantation: a prospective, longitudinal study. *Bone Marrow Transplantation*, 22: 905-911.
- Knobel, M. (1981) *Adolescência Normal*. 1ª. ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kornblith, A. B. (1994) *Handbook of Measures for Psychological, Social and Physical Function in Cancer*. Vol. I.: Quality of Life. Edited by William Breitbart. Published by the Psychiatry Service, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center. New York, New York. 626 p.

- Kopp, M. ; Schweigkofler, H; Holzner, B; Nachbaur, D. ; Niederwieser, D. ; Fleischhacker, W. W. & Sperner-Unterweger, B. (1998) Time after bone marrow transplantation as an important variable for quality of life: results of a cross-sectional investigation using two different instruments for quality of life assessment.. *Ann Hematol*, 77 ( 1-2): 27-32.
- Kramer, J. H. ; Crittenden, M. R. ; DeSantes, K. & Cowan, M. J. (1997) Cognitive and adaptive behavior 1 and 3 years following bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 19: 607-613.
- Kuss, R. & Bourget, P. (1992) *An illustrated History of Organ Transplantation*. Publications Laboratory Sandoz. Los Angeles, 175 p.
- Lansky, S. B. ; List, M. A. ; Lansky, L. L. ; Sterr, C. R. & Miller, D.R. (1986) The Measurement of Performance in Childhood Cancer Patients. Reprinted from *Cancer*. Volume I. Copyright by J. B. Lippincott Company.
- Lesko, L M. (1994). Bone Marrow Transplantation: Support of the Patient and his/her Family. *Support Care Cancer*, 2: 35-49
- Levy, M. H. (1998) Doctor-patient communication: The lifeline to comprehensive cancer care. *American Society of Clinical Oncology*, 195-201.
- Liebert, M. A. (1998) Ethical issues in stem cell transplantation. *Journal of hematotherapy*, 7: 197-203.
- Leigh, S. A. & Clark, E. J. (1998) Psychosocial aspects of cancer survivorship. In Berger, A. ; Portenoy, R. K. & Weissman, D. E. *Principles and practice of supportive oncology*. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia. 953p.
- Mast, E. M. (1995) Definition and Measurement of Quality of Life in Oncology Nursing Research: Review and Theoretical Implications. *Oncology Nursing Forum*, vol. 22: 957-963, n° 6.

- McQuellon, R. P. ; Russel, G. B. ; Cella, D. F. ; Craven, B. L. ; Brady, M. ; Bonomi, A. & Hurd, D. D. (1997) Quality of Life Measurement in Bone Marrow Transplantation: Development of the Functional Assessment of Cancer Therapy- Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) Scale. *Bone Marrow Transplantation*, 19 (4): 357-368.
- McQuellon, R. P. ; Russel, G. B. ; Rambo, T. D. ; Craven, B. L. ; Radford, J. ; Perry, J. J. ; Cruz, J. & Hurd, D.D. (1998) Quality of Life and Psychological Distress of Bone Marrow Transplant Recipients: the "Time Trajectory" to Recovery Over the First Year. *Bone Marrow Transplantation*, 21(5): 477-486.
- McQuellon, R. P. ; & Andrykowski, M. A. (2000) Psychosocial complications of hematopoietic stem cell transplantation. In Atkinson, K. *Clinical bone marrow and blood stem cell transplantation*. Boston, Massachusetts, USA. 2<sup>nd</sup> ed. 1500p.
- Mees, C. P. (1992) Re-adaptation to normal existence: support of the patient and family. In Treleaven, J. & Barret, J. *Bone Marrow Transplantation in Practice*. For Churchill Livingstone Inc. New York 399 p.
- Mehta, J. & Powles, R. (2000) The future of blood and bone marrow transplantation. In Atkinson, K. *Clinical bone marrow and blood stem cell transplantation*. Boston, Massachusetts, USA. 2<sup>nd</sup> ed. 1500p.
- Melamed, B. G. (1995) The Interface Between Physical and Mental Disorders: The Need to Dismantle the Biopsychosocial neuroimmunological Model of Disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, vol. 2: 225-231, n° 3.
- Merrouchey, Y. ; Freyer, G. ; Saltel, P. & Rebattu, P. (1996) Quality of Final Care for Terminal Cancer Patients in a Comprehensive Cancer Centre from the Point of View of Patients' Families. *Support Care Cancer*, 4: 163-168.
- Moadel, A. B. ; Ostroff, J. S. & Lesko, L. M. (1997) Fertility and Sexuality. Whedon, M. B. & Wujcik, D. *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation. Principles, Practice, and Nursing Insights*. Second Edition. Jones and Bartlett Publishers. Massachusetts. 587p.

- Molassiotis, A. ; Akker, O. B. ; Milligan, D.W. ; Boughton, B. J. (1995) Gonadal Function and Psychosexual Adjustment in Male Long-Term Survivors of Bone Marrow Transplantation. *Bone Marrow Transplant*, aug; 16 (2): 253-259.
- Molassiotis, A. & Morris, P. J. (1997) Suicide and Suicidal Ideation after Marrow Transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 19: 87-90.
- Munstedt, K. ; Manthey, N. ; Sachsse, S. & Vahrson, H. (1997). Changes in Self- Concept and Body Image during Alopecia Induced Cancer Chemotherapy. *Support Care Cancer*, 5: 139-143.
- Murphy, K.C. ; Jenkins, P. L. & Whittaker, J. A. (1996) Psychosocial Morbidity and Survival in Adult Bone Marrow Transplant Recipients – a Follow up Study. *Bone Marrow Transplantation*, 18: 199-201.
- Neitzert, C. S. ; Ritvo, P. ; Dancey, J. ; Weiser, K. ; Murray, C. & Avery, J. (1998) The Psychosocial Impact of Bone Marrow Transplantation: a Review of the Literature. *Bone Marrow Transplantation*, 22: 409- 422.
- Neuenschwander, H. ; Bruera, E. & Cavalli, F. (1997) Matching the Clinical Function and Symptom Status with the Expectations of Patients with Advanced Cancer, their Families, and Health Care Workers. *Support Care Cancer*, 4: 252- 256.
- Ofman, U. S. (1998) Disorders of sexuality and reproduction. In Berger, A. ; Portenoy, R. K. & Weissman, D. E. *Principles and practice of supportive oncology*. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia. 953p.
- Openshaw, H. & Slatkin, N. E. (1994) Neurological Complications of Bone Marrow Transplantation. In Donnall, T. ; Forman, S. J. & Blume, K. G. *Bone Marrow Transplantation*. Blackwell Scientific Publications. Cambridge, Massachusetts. 1<sup>a</sup> ed. 942p.
- Orley, J. (1994) The World Health Organization (WHO) Quality of Life Project. In Trimble, M.R. & Dodson, W.E. *Epilepsy and Quality of Life*. Raven Press. New York. 306 p.

- Ortega, E. T. T. & Neves, M. I. (1996) Transplante de Medula Óssea. In Einloft, L. *Enfermagem em UTI Pediátrica*. Editora Médica e Científica Ltda. Rio de Janeiro. 655p.
- Osoba, D. (2000) Health-related quality of life assessment in clinical trials of supportive care in oncology. *Support Care Cancer*, 8: 84-88.
- Outeiral, J. O. (1994). *Adolescer. Estudos sobre Adolescência*. Ed. Artes Médicas. Porto Alegre. 95 p.
- Padilla, G. V. (1985) Quality of Life as a Cancer Nursing Outcome Variable. *ANS*, 8 (1): 45- 60.
- Palmeira, G. A. (1997) Psique e Câncer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 46 (3): 157-162.
- Payne, D. K. & Massie, M. J. (1998) Depression and anxiety. In Berger, A. ; Portenoy, R. K. & Weissman, D. E. *Principles and practice of supportive oncology*. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia. 953 p.
- Petrone, L. (1994). *Qualidade de Vida e Doenças Psicossomáticas*. Editora Lemos. São Paulo. 78 p.
- Portenoy, R. K. & Miaskowski, C. (1998) Assessment and management of cancer related fatigue. In Berger, A. ; Portenoy, R. K. & Weissman, D. E. *Principles and practice of supportive oncology*. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia. 953p.
- Prieto, J. M. ; Saez, R. ; Carreras, E. ; Atala, J. ; Sierra, J. Rovira, M. ; Battle, M. ; Blanch, J. ; Escobar, R. ; Vieta, E. ; Gomez, E. Rozman, C. & Cirera, E. (1996) Physical and Psychosocial Functioning of 117 survivors of Bone Marrow Transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 17: 1133-1142.
- Revicki, D. A. (1997) Assessing Health-Related Quality of Life in Clinical Trials and Practice Settings: An Overview. *American Society of Clinical Oncology*, 350-352.
- Richardson, A. (1998) Measuring Fatigue in Patients with Cancer. *Support Care Cancer*, 6: 94-100.



- Richardson, R. C. ; Nelson, M. B. & Meeske, K. ; Nelson, M. B. & Meeske, K. (1999) Young Adult Survivors of Childhood Cancer Attending to Emerging Medical and Psychosocial Needs. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 16: 136-144, n° 3.
- Rourke, M. T. ; Stuber, M. L. ; Hobbie, W. L. & Kazak, A. E. (1999) Posttraumatic Stress Disorder: Understanding the Psychosocial Impact of Surviving Childhood Cancer Into Young Adulthood. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol 16: 126-135, n° 3.
- Rowland, J. H. (1997) Outcomes Assessment: Cancer-Specific Quality-of-Life Measures-Beyond the Research Setting. *American Society of Clinical Oncology*, 342-349.
- Ruutu, T. ; Helsinki & Ringdén, O. (1995) Bone Marrow Transplantation. In Harjula, A. & Höckerstedt, K. *Atlas of Clinical Transplantation*. Recallmed LTD. Graphic Group. 199 p.
- Sanders, J. E. (1994) Growth and Development after Bone Marrow Transplantation. In Donnall, T. ; Forman, S. J. & Blume, K. G. *Bone Marrow Transplantation*, Blackwell Scientific Publications. Cambridge, Massachusetts. 1<sup>a</sup> ed. 942p.
- Schipper, H. & Levitt, M. (1985) Measuring Quality of Life: Risks and Benefits. *Cancer Treatment Rep.* 69:1115-1123.
- Schmidt, G. M. (1994) Assessment of Quality of Life following Bone Marrow Transplantation. In Donnall, T. ; Forman, S. J. & Blume, K. G. *Bone Marrow Transplantation*. Blackwell Scientific Publications. Cambridge, Massachusetts. 1<sup>a</sup> ed. 942p.
- Schnitman, D. F.(1996) *Novos paradigmas, cultura e subjetividade*. Trad. Jussara HR. Editora Artes Médicas. Porto Alegre.
- Schover & Leslie. (1988) For the Woman Who has Cancer, and her partner. *Sexuality & Cancer*. Edited by MR-Pehrson. New York, New York. Published by The American Cancer Society, Inc. 39p.

- Schover & Leslie. (1988) For the Man Who has Cancer, and her partner. *Sexuality & Cancer*. Edited by MR-Pehrson. New York, New York. Published by The American Cancer Society, Inc. 36p.
- Schrijvers, C. T. M. ; Coebergh, J. W. W. & Mackenbach, J. P. (1997) Socioeconomic Status and Comorbidity Among Newly Diagnosed Cancer Patients. *American Cancer Society*, october 15, vol. 80: 1482-1487, n° 8.
- Schulman, K. A. (1997) The Use of Satisfaction Measures in Oncology. *American Society of Clinical Oncology*, 337-340.
- Schwartz, A. (1998) Patterns of Exercise and Fatigue in Physically Active Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, vol. , 25: 485- 491, n° 3.
- Shaw, P. J. (2000) Growth and development of the pediatric recipient. In Atkinson, K. *Clinical bone marrow and blood stem cell transplantation*. Boston, Massachusetts, USA. 1500p. 2º. Edition.
- Shell, J. A. (1995) Do You Like the Things that Life is Showing You? The Sensitive Self-Image of the Person with Cancer. *Oncology Nursing Forum*, vol. 22: 907-910, n° 6.
- Sillamy, N. (1998) *Dicionário de Psicologia*. Artes médicas. Porto Alegre. 245p.
- Skeel, R. T. (1998) Measurement of outcomes in supportive oncology. Quality of life. In Berger, A. ; Portenoy, R. K. & Weissman, D. E. *Principles and practice of supportive oncology*. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia. 953p.
- Sloan, J. A. ; Loprinzi, C. L. ; Kuross, S. A. ; Miser, A. W. ; Fallon, J. R. ; Mahoney, M. R. ; Heid, I. M. ; Bretscher, M. E. ; Vaught, N. L. (1998) Randomized Comparison of four Tools Measuring Overall Quality of Life in Patients with Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, vol 16: 3662- 3673, n° 11.
- Souza, P. R. (1999) *O Adolescente do Terceiro Milênio*. Ed. Mercado Aberto. Porto Alegre. 160p.

- Sperandio, R. C. ; Bitencourt, M. A. ; Campos, M. A. S. ; Carvalho, C. G.; Friedrich, M. L. ; Dóro, M. P. (1998) *Momentos de Vida. Milésimo Transplante de Medula Óssea*. Ed. Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 86 p.
- Spiegel, D. (1996) Cancer and Depression. *British Journal of Psychiatry*, 168 suppl 30: 109-116.
- Stewart, S. (1997) Patients' Perspectives. In Whedon, M. B. & Wujcik, D. *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation. Principles, Practice, and Nursing Insights*. Second Edition. Jones and Bartlett Publishers. Massachusetts. 587p.
- Stroud, M. (1991) *Convivendo com o Câncer*. Editora Vozes. Petrópolis. 208 p.
- Sullivan, K. ; Szkrumelak, N. ; Hoffman, L. H. (1999) Psychological risk factors and early complications after bone marrow transplantation in adults. *Bone Marrow Transplantation*, 24: 1109-1120.
- Sutherland, H. J. (1997) Quality of Life Following Bone Marrow Transplantation: a Comparison of Patients Reports With Population Norms. *Bone Marrow Transplantation*, 19: 1129-1136.
- Treleaven, J. & Barrett, J. (1992) Introduction to Bone Marrow Transplantation In Treleaven, J. & Barrett, J. *Bone Marrow Transplantation in Practice*. For Churchill Livingstone Inc. New York. 399 p.
- Treleaven, J. & Smith, C. (1992) Late effects of Bone Marrow Transplantation. In Treleaven, J. & Barrett, J. *Bone Marrow Transplantation in Practice*. For Churchill Livingstone Inc. New York. 399 p.
- Visser, M. R. M. & Smets, E. M. A. (1998) Fatigue, Depression and Quality of Life in Cancer Patients: How are They Related? *Support Care Cancer*, 6: 101-108.
- Vogelzang, N. J. ; Breitbart, W. ; Cella, D. ; Curt, G. A. ; Groopman, J. E. ; Horing, S. J. ; Itri, L. M. ; Johnson, D. H. ; Scherr, S. L. ; Portenoy, R. K. (1997) Patient, Caregiver, and Oncologist Perceptions of Cancer-Related Fatigue: Results of a Tripart Assessment Survey. *Seminars in Hematology*, vol. 34, suppl 2: 4-12, n° 3.

- Walch, S. & Ahles, T. A. (1997) Moadel, A. B. ; Ostroff, J. S. & Lesko, L. M. (1997) Fertility and Sexuality. In Whedon, M. B. & Wujcik, D. *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation. Principles, Practice, and Nursing Insights*. Second Edition. Jones and Bartlett Publishers. Massachusetts. 587p.
- Warr, D. & Feld, R. (1996) The Role of Supportive Care in Quality of Life. *Current Opinion in Oncology*, 8: 279-283.
- Weeks, J. (1997) Assessing Utilities for Health States. *American Society of Clinical Oncology*, 353-355.
- Wellisch, D. K. & Wolcott, D. L. (1994) In Donnall, T. ; Forman, S. J. & Blume, K. G. *Bone Marrow Transplantation*. Blackwell Scientific Publications. Cambridge, Massachusetts. 1ª ed. 942p.
- Werneck, V. (1996) *Educação e Sensibilidade. Um Estudo sobre a Teoria dos Valores*. Forense Universitária. Rio de Janeiro. 134 p.
- Wingard, J. R. (1998) Quality of Life Following Bone Marrow Transplantation. *Current Opinion in Oncology*, 10: 108-111.
- Winstead, F. P. & Schultz, A. (1997) Psychometric Analysis of the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) Scale in a Rural Sample. *Cancer*, 79 (12): 2446-2452.
- Yates, J. W. (1980) Evaluation of Patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status. *American CA Society*, 45 (8), 2220-2224.
- Zabora, J. R. & Loscalzo, M. J. (1998) Psychosocial consequences of advanced cancer. In Berger, A. ; Portenoy, R. K. & Weissman, D. E. *Principles and practice of supportive oncology*. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia. 953p.

<http://www.hcpa.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html> Assunto: Desenvolvimento do WHOQOL –

Organização Mundial de Saúde, (OMS). Conceito de qualidade de vida. 20/05/99

E-mail: [mfleck.voy@zaz.com.br](mailto:mfleck.voy@zaz.com.br)

E-mail: [b-arnold@nwu.edu](mailto:b-arnold@nwu.edu) (FACIT Multilingual Translations Project)

E-mail: [lembkem@enh.org](mailto:lembkem@enh.org) (FACIT Multilingual Translations Project)

Website: [WWW.facit.org](http://WWW.facit.org) (FACIT Multilingual Translations Project)

**ANEXOS**

## Consentimento Pós-Informado

### Descrição do estudo e objetivos:

Você está sendo convidado para participar de um estudo sobre a avaliação dos aspectos biopsicossociais que interferem na qualidade de vida, das pessoas que receberam um diagnóstico de uma doença de origem no tecido hematopoético. O Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da UFPR atende pacientes com doenças neoplásicas e não-neoplásicas que podem ter indicação para o transplante de medula óssea. Antes de chegar ao transplante propriamente dito e após o mesmo, cada paciente passa por vários exames, tratamentos, intervenções que podem interferir na qualidade de vida, na readaptação física, social, emocional, pessoal e funcional de cada um. Como não sabemos como é para você, necessitamos de sua colaboração respondendo algumas perguntas referentes a estes assuntos. Os itens baseados na escala que estamos aplicando se chama FACT – BMT / Avaliação Funcional de Terapia de Câncer. Transplante de Medula Óssea (versão 2) e é utilizado para a avaliação da qualidade de vida nos pacientes do TMO. Você vai apenas responder as perguntas para sabermos como as pessoas se encontram, em termos de qualidade de vida, antes e pós-transplante.

Este trabalho é parte da dissertação de mestrado em Psicologia da Infância e de adolescência desenvolvido pela psicóloga Maribel Pelaez Dóro.

**PARTICIPAÇÃO:** Sua participação é voluntária.

**CONFIDENCIALIDADE:** Sua identidade será mantida em sigilo.

**RISCOS:** Não há riscos na tarefa que você vai fazer, você vai apenas ler depoimentos de outras pessoas que tem a mesma doença que você e responder como que estes aspectos de qualidade de vida estão para você.

Declaro que li e entendi as informações que me foram transmitidas acima e concordo em participar do estudo em referência.

Local e data:.....

Nome do paciente:.....

**Assinatura do paciente:**.....

Assinatura do pesquisador:.....

Psicólogo Responsável: Maribel Pelaez Dóro. CRP 08/1281

---

**Escala de FACT – BMT**  
**Avaliação Funcional de Terapia de Câncer**  
**Transplante de Medula Óssea.**  
**(Versão 2)**

Estes itens estão sendo utilizados no estudo sobre Avaliação dos aspectos biopsicossociais dos pacientes que se submetem a TMO do Serviço de Transplante de Medula Óssea, do Hospital de Clínicas de Curitiba, Pr. Faz parte do projeto de pesquisa para o mestrado da psicóloga Maribel Pelaez Dóro.

A seguir você encontrará uma lista de declarações que outras pessoas com diagnóstico da sua doença falaram que são importantes.

Agora, circule um número por linha, indicando como você tem estado em relação aos aspectos abaixo, **durante os últimos 7 dias:**

**BEM-ESTAR FÍSICO**

**Circule um número**

	Nunca	Raramente	Um pouco	Geralmente	Sempre
1- Sinto falta de energia.... (no corpo)	0	1	2	3	4
2- Tenho náuseas...	0	1	2	3	4
3- Sinto dores...	0	1	2	3	4
4- Me preocupo com os efeitos colaterais do tratamento...	0	1	2	3	4
5- Em geral, me sinto doente...	0	1	2	3	4
6- Sou forçado a ficar na cama...	0	1	2	3	4



**Durante os últimos 7 dias:**

**BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR**

**Circule um número**

	Nunca	Raramente	Um pouco	Geralmente	Sempre
7-Tenho apoio emocional da minha família...	0	1	2	3	4
8-Tenho apoio dos meus amigos e vizinhos...	0	1	2	3	4
9- Minha família aceitou minha doença...	0	1	2	3	4
10-A comunicação familiar sobre a minha doença é insatisfatória ...	0	1	2	3	4
11- Me sinto distante dos meus amigos...	0	1	2	3	4
12- Sinto-me próximo de minha (meu) parceiro (a) (ou apoio principal)...*	0	1	2	3	4
13- Estou satisfeito/a com minha vida sexual...*	0	1	2	3	4

\*Se você tem um cônjuge, ou é sexualmente ativo(a), queira responder as declarações 12 e 13. De outro modo, vá para a declaração número 14.

**Durante os últimos 7 dias:**

**BEM-ESTAR EMOCIONAL**

**Circule um número**

	Nunca	Raramente	Um pouco	Geralmente	Sempre
14- Me preocupo com a morte...	0	1	2	3	4
15- Estou perdendo a esperança na luta contra a doença...	0	1	2	3	4
16- Sinto-me triste...	0	1	2	3	4
17- Sinto-me nervoso/a* ...	0	1	2	3	4
18- Me orgulho da forma como estou lidando com minha doença...	0	1	2	3	4

**Nervoso:** " Indivíduo facilmente irritável, emotivo, agitado. Enérgico, exaltado, vigoroso, excitado. Aquele que sofre dos nervos".

Durante os últimos 7 dias:

**RELACIONAMENTO COM O MÉDICO**

Circule um número

	Nunca	Raramente	Um pouco	Geralmente	Sempre
19- Tenho confiança em meu(s) médico(s)...	0	1	2	3	4
20- Meu médico está disponível para responder minhas perguntas...	0	1	2	3	4

Durante os últimos 7 dias:

**BEM-ESTAR FUNCIONAL**

Circule um número

	Nunca	Raramente	Um pouco	Geralmente	Sempre
21- Estou gostando das minhas atividades de distração (entretenimento, lazer)...	0	1	2	3	4
22- Estou contente com a qualidade da minha vida neste exato momento....	0	1	2	3	4
23- Estou dormindo bem...	0	1	2	3	4
24- Meu trabalho ou estudo (inclusive trabalho/estudo em casa) é realizador...	0	1	2	3	4
25- Consigo trabalhar ou estudar (inclusive os que são executados em casa).....	0	1	2	3	4
26- Aceito minha doença...	0	1	2	3	4

Durante os últimos 7 dias:

**PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS**

Circule um número

	Nunca	Raramente	Um pouco	Geralmente	Sempre
27- Fico cansado (a) facilmente...	0	1	2	3	4
28- Tenho bom apetite...	0	1	2	3	4
29- Os efeitos do tratamento são piores do que imaginei...	0	1	2	3	4
30- Gosto da aparência do meu corpo...	0	1	2	3	4
31- Tenho interesse sexual...	0	1	2	3	4
32- Tenho preocupações a respeito de minha capacidade de ter filhos...	0	1	2	3	4
33- Estou preocupado (a) sobre a continuidade do meu trabalho ou estudo...					
34- Sinto-me distante das outras pessoas...	0	1	2	3	4
35- Tenho confiança em meu (minha) enfermeiro (a)...	0	1	2	3	4
36- Me arrependo de estar diretamente envolvido com o transplante de medula óssea...	0	1	2	3	4
37- Estou preocupado com o fato de que o transplante não dará certo...	0	1	2	3	4
38- Posso andar pelo quarto sozinho (a)...	0	1	2	3	4

## **Karnofsky Performance Status** ( idade >- 16 anos)

Selecione uma frase que melhor descreva o status da atividade do paciente, (índice de performance).

**Está apto para levar as atividades normais; não precisa de cuidados especiais.**

- ( ) 100- Normal; sem queixas sem evidência de doença.
- ( ) 90- Apto para levar as atividades normais.
- ( ) 80- Atividade normal com esforço.

**Não apto para trabalhar; apto para viver no lar, cuidado para a maior parte das necessidades pessoais; é necessária uma quantidade variável de assistência.**

- ( ) 70- Cuidados para si; não apto para levar as atividades normais ou para efetuar trabalhos ativos, (movimentados).
- ( ) 60- Exige assistência ocasional mas está apto para cuidar da maior parte das necessidades.
- ( ) 50- Requer assistência considerável e cuidados médicos freqüentes.

**Não está apto para cuidar de si; requer equivalentes cuidados hospitalar ou institucional; a doença pode estar progredindo rapidamente.**

- ( ) 40- Incapacitado; requer assistência e cuidados especiais.
  - ( ) 30- Severamente incapacitado; indicação de hospitalização, apesar da morte não ser iminente.
  - ( ) 20- Muito doente; hospitalização necessária.
  - ( ) 10- Moribundo; processo fatal progride rapidamente.
- .....

## **Lansky Scale** ( idade < 16 anos)

Selecione uma frase desta escala que melhor descreva o status da atividade do paciente (índice de performance).

### **Área normal**

- ( ) 100 - Totalmente ativo.
- ( ) 90 - Restrições menores nas brincadeiras fisicamente ativas.
- ( ) 80 - Restrições nos jogos ativos, cansa mais facilmente em outras diferentes atividades.

### **Restrições suave para moderada.**

- ( ) 70 - Restrições múltiplas e extensivas e menos tempo gasto em jogos ativos.
- ( ) 60 - Ambulatório acima de 50% do tempo, jogos ativos limitados com assistência/ supervisão.
- ( ) 50 - Requer considerável assistência para alguns jogos ativos, totalmente apto para empenhar- se em jogos parados.

### **Restrições moderada para severa.**

- ( ) 40 - Apto para iniciar atividades paradas.
- ( ) 30 - Necessita assistência considerável para atividade parada.
- ( ) 20 - Limitado para muitas atividades passivas e iniciar outras (exemplo: TV).
- ( ) 10 - Completamente incapacitado, igualmente para jogos passivos.

.....

## FACT-BMT (Versão 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.**

### BEM-ESTAR FÍSICO

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bas- tante	Muito
GP1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado(a).....	0	1	2	3	4
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.....	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores.....	0	1	2	3	4
GP5	Sinto-me incomodado(a) pelos efeitos secundários do tratamento.....	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
GP7	Tenho que me deitar durante o dia.....	0	1	2	3	4

### BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bas- tante	Muito
GS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos.....	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família.....	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos.....	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença.....	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito(a) com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença.....	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo(a) do(a) meu (minha) parceiro(a) (ou da pessoa que me dá maior apoio).....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Independentemente do seu nível a(c)tual de a(c)tividade sexual, favor de responder à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo <input type="checkbox"/> e passe para a próxima se(c)ção</i>					
GS7	Estou satisfeito(a) com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4

## FACT-BMT (Versão 4)

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante o últimos 7 dias.

### BEM-ESTAR EMOCIONAL

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bas- tante	Muito
GE1	Sinto-me triste .....	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito(a) com a maneira como enfrento a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso(a) .....	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado(a) com a idéia de morrer.....	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado(a) que o meu estado venha a piorar.....	0	1	2	3	4

### BEM-ESTAR FUNCIONAL

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bas- tante	Muito
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado(a) com o meu trabalho (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver .....	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença.....	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir ..	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito(a) com a qualidade da minha vida neste momento .....	0	1	2	3	4

## FACT-BMT (Versão 4)

**Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.**

### PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bas- tante	Muito
BMT1	Estou preocupado(a) em manter o meu emprego.....	0	1	2	3	4
BMT2	Sinto-me distante dos outros .....	0	1	2	3	4
BMT3	Tenho medo que o transplante não resulte.....	0	1	2	3	4
BMT4	Os efeitos do tratamento são piores do que eu imaginava .....	0	1	2	3	4
C6	Tenho bom apetite .....	0	1	2	3	4
C7	Gosto da aparência do meu corpo .....	0	1	2	3	4
BMT5	Sou capaz de andar por aí sem ajuda .....	0	1	2	3	4
BMT6	Fico cansado(a) facilmente .....	0	1	2	3	4
BL4	Tenho interesse em sexo.....	0	1	2	3	4
BMT7	Estou preocupado(a) com a minha capacidade de ter filhos...	0	1	2	3	4
BMT8	Tenho confiança na pessoal de enfermagem.....	0	1	2	3	4
BMT9	Estou arrependido(a) de ter feito o transplante de medula óssea.....	0	1	2	3	4
BMT10	Consigo lembrar-me das coisas.....	0	1	2	3	4
Br1	Sou capaz de me concentrar (por exemplo na leitura).....	0	1	2	3	4
BMT11	Tenho gripes/infeções com frequência.....	0	1	2	3	4
BMT12	A minha vista está embaçada .....	0	1	2	3	4
BMT13	Sinto-me incomodado(a) pela mudança no sabor da comida.....	0	1	2	3	4
BMT14	Tenho tremores.....	0	1	2	3	4
BI	Sinto falta de ar.....	0	1	2	3	4
BMT15	Sinto-me incomodado(a) por causa dos problemas de pele (ex. irritações, coceiras). .....	0	1	2	3	4
BMT16	Tenho problemas com os meus intestinos .....	0	1	2	3	4
BMT17	A minha doença causa sofrimento na minha família.....	0	1	2	3	4
BMT18	O custo do meu tratamento é um peso para mim ou para a minha família.....	0	1	2	3	4



## BEM-ESTAR FÍSICO

BEM-ESTAR FÍSICO	PRÉ		PÓS	
	Nº	%	Nº	%
Sinto falta de energia no corpo				
• Nunca	04	40,0	03	30,0
• Às vezes	05	50,0	06	60,0
• Sempre	01	10,0	01	10,0
Tenho náuseas				
• Nunca	06	60,0	05	50,0
• Às vezes	03	30,0	04	40,0
• Sempre	01	10,0	01	10,0
Sinto dores				
• Nunca	06	60,0	07	70,0
• Às vezes	04	40,0	02	20,0
• Sempre	-	-	01	10,0
Me preocupo com os efeitos colaterais do tratamento				
• Nunca	05	50,0	07	70,0
• Às vezes	04	40,0	03	30,0
• Sempre	01	10,0	-	-
Em geral, me sinto doente				
• Nunca	06	60,0	06	60,0
• Às vezes	04	40,0	02	20,0
• Sempre	-	-	02	20,0
Sou forçado a ficar na cama				
• Nunca	07	70,0	07	70,0
• Às vezes	01	10,0	02	20,0
• Sempre	02	20,0	01	10,0

TABELA 2 - Descrição dos resultados de Bem Estar Físico do FACT-BMT

DADOS	VALOR TABELADO	SIGNIFICÂNCIA
Sinto falta de energia no corpo	p = 0,5000	NS
Tenho náuseas	p = 0,5000	NS
Sinto dores	p = 0,5000	NS
Me preocupo com os efeitos colaterais do tratamento	p = 0,3250	NS
Em geral, me sinto doente	p = 0,6750	NS
Sou forçado a ficar na cama	p = 0,6858	NS

TABELA 3 - RESULTADO DO TESTE APLICADO NA COMPARAÇÃO ENTRE A AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TMO EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR FÍSICO

## BEM-ESTAR SOCIOFAMILIAR

BEM-ESTAR SOCIAL / FAMILIAR	PRÉ		PÓS	
	Nº	%	Nº	%
Me sinto distante dos meus amigos				
• Nunca	05	50,0	04	40,0
• Às vezes	04	40,0	01	10,0
• Sempre	01	10,0	05	50,0
Tenho apoio emocional da minha família				
• Às vezes	02	20,0	-	-
• Sempre	08	80,0	10	100,0
Tenho apoio dos meus amigos e vizinhos				
• Às vezes	02	20,0	-	-
• Sempre	08	80,0	10	100,0
Minha família aceitou minha doença				
• Nunca	01	10,0	02	20,0
• Às vezes	01	10,0	01	10,0
• Sempre	08	80,0	07	70,0
A comunicação familiar sobre minha doença é insatisfatória				
• Nunca	08	80,0	09	90,0
• Às vezes	02	20,0	01	10,0
Sinto-me próximo de meu (minha) parceiro (a) (ou apoio principal)	03	30,0	03	30,0
• Sempre	03	100,0	03	100,0
Estou satisfeito (a) com minha vida sexual	03	30,0	03	30,0
• Às vezes	01	33,3	01	33,3
• Sempre	02	66,7	02	66,7

TABELA 4 - Descrição dos resultados de bem-estar sociofamiliar da escala FACT-BMT no pré e pós-transplante

TABELA 5 - RESULTADO DO TESTE APLICADO NA COMPARAÇÃO ENTRE A AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TMO EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR SOCIAL / FAMILIAR

DADOS	VALOR TABELADO	SIGNIFICÂNCIA
Me sinto distante dos meus amigos	p = 0,5000	NS
Tenho apoio emocional da minha família	p = 0,2368	NS
Tenho apoio dos meus amigos e vizinhos	p = 0,2368	NS
Minha família aceitou minha doença	p = 0,5000	NS
A comunicação familiar sobre minha doença é insatisfatória	p = 0,5000	NS

### BEM-ESTAR EMOCIONAL

BEM-ESTAR EMOCIONAL	PRÉ		PÓS	
	Nº	%	Nº	%
Sinto-me triste				
• Nunca	04	40,0	05	50,0
• Às vezes	04	40,0	03	30,0
• Sempre	02	20,0	02	20,0
Me orgulho da forma como estou lidando com minha doença				
• Nunca	-	-	01	10,0
• Às vezes	01	10,0	02	20,0
• Sempre	09	90,0	07	70,0
Estou perdendo a esperança na luta contra a doença				
• Nunca	08	80,0	09	90,0
• Às vezes	01	10,0	01	10,0
• Sempre	01	10,0	-	-
Sinto-me nervoso (a)				
• Nunca	04	40,0	01	10,0
• Às vezes	04	40,0	07	70,0
• Sempre	02	20,0	02	20,0
Me preocupo com a morte				
• Nunca	06	60,0	06	60,0
• Às vezes	04	40,0	03	30,0
• Sempre	-	-	01	10,0

TABELA 6 - DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS DE BEM ESTAR EMOCIONAL DO FACT-BMT NO PRÉ E PÓS-TRANSPLANTE

TABELA 7 - RESULTADO DO TESTE APLICADO NA COMPARAÇÃO ENTRE A AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TMO EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR EMOCIONAL

DADOS	VALOR TABELADO	SIGNIFICÂNCIA
Sinto-me triste	p = 0,5000	NS
Me orgulho da forma como estou lidando com minha doença	p = 0,5000	NS
Estou perdendo a esperança na luta contra a doença	p = 0,5000	NS
Sinto-me nervoso (a)	p = 0,1517	NS
Me preocupo com a morte	p = 0,6750	NS

## RELACIONAMENTO MÉDICO / PACIENTE

RELACIONAMENTO COM O MÉDICO	PRÉ		PÓS	
	Nº	%	Nº	%
Tenho confiança em meu (s) médicos (s)				
• Às vezes	02	20,0	03	30,0
• Sempre	08	80,0	07	70,0
Meu médico está disponível para responder minhas perguntas				
• Nunca	01	10,0	-	-
• Às vezes	02	20,0	02	20,0
• Sempre	07	70,0	08	80,0

Análise estatística: Tenho confiança em meu(s) médico(s) → p = 0,5000 ; NS;

Meu médico está disponível para responder minhas perguntas → p = 0,500 ; NS.

TABELA 8 - DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS DE RELACIONAMENTO MÉDICO DA ESCALA FACT-BMT NO PRÉ E PÓS-TRANSPLANTE

## BEM-ESTAR FUNCIONAL

BEM-ESTAR FUNCIONAL	PRÉ		PÓS	
	Nº	%	Nº	%
<b>Consigo trabalhar ou estudar (inclusive os que são executados em casa)</b>				
• Nunca	01	10,0	09	90,0
• Às vezes	03	30,0	01	10,0
• Sempre	06	60,0	-	-
<b>Meu trabalho ou estudo (inclusive trabalho/estudo em casa) é realizador</b>				
• Nunca	01	10,0	03	30,0
• Às vezes	03	30,0	03	30,0
• Sempre	06	60,0	04	40,0
<b>Aceito minha doença</b>				
• Nunca	04	40,0	02	20,0
• Às vezes	01	10,0	01	10,0
• Sempre	05	50,0	07	70,0
<b>Estou dormindo bem</b>				
• Nunca	-	-	01	10,0
• Às vezes	03	30,0	-	-
• Sempre	07	70,0	09	90,0
<b>Estou gostando das minhas atividades de distração (entretenimento, lazer)</b>				
• Nunca	02	20,0	02	20,0
• Às vezes	01	10,0	02	20,0
• Sempre	07	70,0	06	60,0
<b>Estou contente com a qualidade da minha vida neste exato momento</b>				
• Nunca	02	20,0	03	30,0
• Às vezes	03	30,0	01	10,0
• Sempre	05	50,0	06	60,0

TABELA 9 - DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS DE BEM ESTAR FUNCIONAL DA ESCALA FACT-BMT NO PRÉ E PÓS-TRANSPLANTE

TABELA 10 - RESULTADO DO TESTE APLICADO NA COMPARAÇÃO ENTRE A AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TMO EM RELAÇÃO AO BEM-ESTAR FUNCIONAL

DADOS	VALOR TABELADO	SIGNIFICÂNCIA
Consigo trabalhar ou estudar (inclusive os que são executados em casa)	p = 0,0017	S
Meu trabalho ou estudo (inclusive trabalho/estudo em casa) é realizador	p = 0,2910	NS
Aceito minha doença	p = 0,3142	NS
Estou dormindo bem	p = 0,5000	NS
Estou gostando das minhas atividades de distração (entretenimento, lazer)	p = 0,7090	NS
Estou contente com a qualidade da minha vida neste exato momento	p = 0,5000	NS

## PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS

TABELA 11 - AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO ÀS PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS

SITUAÇÕES ADICIONAIS	PRÉ		PÓS	
	Nº	%	Nº	%
Estou preocupado (a) sobre a continuidade do meu trabalho ou estudo				
• Nunca	04	40,0	04	40,0
• Às vezes	04	40,0	04	40,0
• Sempre	02	20,0	02	20,0
Sinto-me distante das outras pessoas				
• Nunca	03	30,0	03	30,0
• Às vezes	05	50,0	04	40,0
• Sempre	02	20,0	03	30,0
Estou preocupado com o fato de que o transplante não dará certo				
• Nunca	04	40,0	05	50,0
• Às vezes	05	50,0	04	40,0
• Sempre	01	10,0	01	10,0
Os efeitos do tratamento são piores do que imaginei				
• Nunca	06	60,0	06	60,0
• Às vezes	03	30,0	03	30,0
• Sempre	01	10,0	01	10,0
Tenho bom apetite				
• Nunca	01	10,0	01	10,0
• Às vezes	04	40,0	07	70,0
• Sempre	05	50,0	02	20,0
Gosto da aparência do meu corpo				
• Nunca	01	10,0	-	-
• Às vezes	05	50,0	04	40,0
• Sempre	04	40,0	06	60,0
Fico cansado (a) facilmente				
• Nunca	01	10,0	04	40,0
• Às vezes	06	60,0	04	40,0
• Sempre	03	30,0	02	20,0
Posso andar pelo quarto sozinho (a)				
• Às vezes	02	20,0	01	10,0
• Sempre	08	80,0	09	90,0
Tenho preocupações a respeito de minha capacidade de ter filhos				
• Nunca	07	70,0	06	60,0
• Às vezes	01	10,0	03	30,0
• Sempre	02	20,0	01	10,0

Continua

TABELA 11 - AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM RELAÇÃO ÀS PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS

SITUAÇÕES ADICIONAIS	Conclusão			
	PRÉ		PÓS	
	Nº	%	Nº	%
Tenho confiança em meu (minha) enfermeiro (a)				
• Nunca	-	-	01	10,0
• Às vezes	01	10,0	-	-
• Sempre	09	90,0	09	90,0
Tenho interesse sexual				
• Nunca	05	50,0	05	50,0
• Às vezes	03	30,0	03	30,0
• Sempre	02	20,0	02	20,0
Me arrependo de estar diretamente envolvido com o transplante de medula óssea				
• Nunca	09	90,0	08	80,0
• Às vezes	01	10,0	01	10,0
• Sempre	-	-	01	10,0

TABELA 12 - RESULTADO DO TESTE APLICADO NA COMPARAÇÃO ENTRE A AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TMO EM RELAÇÃO ÀS PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS

DADOS	VALOR TABELADO	SIGNIFICÂNCIA
Estou preocupado (a) sobre a continuidade do meu trabalho ou estudo	p = 0,6750	NS
Sinto-me distante das outras pessoas	p = 0,6858	NS
Estou preocupado com o fato de que o transplante não dará certo	p = 0,5000	NS
Os efeitos do tratamento são piores do que imaginei	p = 0,6750	NS
Tenho bom apetite	p = 0,7632	NS
Gosto da aparência do meu corpo	p = 0,5000	NS
Fico cansado (a) facilmente	p = 0,1517	NS
Posso andar pelo quarto sozinho (a)	p = 0,5000	NS
Tenho preocupações a respeito de minha capacidade de ter filhos	p = 0,5000	NS
Tenho confiança em meu (minha) enfermeiro (a)	p = 0,5000	NS
Tenho interesse sexual	p = 0,6547	NS
Me arrependo de estar diretamente envolvido com o transplante de medula óssea	p = 0,5000	NS

