

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

CELINA ANGÉLICA MATTOS MACHADO

COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES  
COM CÂNCER HEMATOLÓGICO SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE  
CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

CURITIBA

2021

CELINA ANGÉLICA MATTOS MACHADO

*COPING* RELIGIOSO/ESPIRITUAL E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES  
COM CÂNCER HEMATOLÓGICO SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE  
CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

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

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Luciana Puchalski Kalinke  
Coorientador: Prof Dr. Paulo Ricardo B. Guimarães

CURITIBA  
2021

## FICHA CATALOGRÁFICA

Machado, Celina Angélica Mattos

*Coping* religioso/espiritual e qualidade de vida dos pacientes com câncer hematológico submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas [recurso eletrônico] / Celina Angélica Mattos Machado – Curitiba, 2021.

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.  
Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2021.

Orientadora: Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke  
Coorientador: Prof. Dr. Ricardo B. Guimarães

1. Enfermagem oncológica. 2. Transplante de células-tronco hematopoéticas.  
3. Qualidade de vida. 4. Adaptação psicológica. 5. Profissionais de saúde.  
I. Kalinke, Luciana Puchalski. II. Guimarães, Ricardo B. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 616.9940231

# TERMO DE APROVAÇÃO



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM -  
40001016045P7

## TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de **CELINA ANGÉLICA MATTOS MACHADO** intitulada: **COPING RELIGIOSO-ESPIRITUAL E QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM CÂNCER HEMATOLÓGICO SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS**, sob orientação da Profa. Dra. LUCIANA PUCHALSKI KALINKE, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de doutor está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 12 de Agosto de 2021.

Assinatura Eletrônica  
13/08/2021 09:41:38.0  
LUCIANA PUCHALSKI KALINKE  
Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica  
13/08/2021 10:49:17.0  
ELAINE DREHMER DE ALMEIDA CRUZ  
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica  
13/08/2021 11:17:52.0  
MARILUCI ALVES MAFTUM  
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica  
23/08/2021 09:45:24.0  
MARIA ISABEL RAIMONDO FERRAZ  
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO-OESTE)

Assinatura Eletrônica  
13/08/2021 10:22:02.0  
ROSIBETH DEL CARMEN MUNOZ PALM  
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

## **DEDICATÓRIA**

**Aos pacientes com câncer!**

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus e a Nossa Senhora do Perpétuo Socorro, por me conceder saúde, fé e serenidade em cada momento.

Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem** da Universidade Federal do Paraná, pela oportunidade de um ensino público de excelência!

Ao **Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto – GEMSA**, pela convivência e pela troca de experiências no decorrer deste período.

Ao **Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná** (STMO/HC/UFPR), pela oportunidade de crescimento pessoal e profissional. Agradecimento especial a Teresinha Keiko Kojo e a Sandra Regina da Silva.

À **Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Luciana Puchalski Kalinke**, minha gratidão pela oportunidade, meu reconhecimento e minha admiração por sua trajetória pessoal e profissional. Nossa convivência foi sempre com muita harmonia e respeito. Você é um exemplo a ser seguido! Sem palavras para agradecer por ser minha “LUZ” nessa caminhada em busca do conhecimento.

Ao **Prof. Dr. Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães**, pela disponibilidade e por suas valiosas e fomentadoras reflexões sobre qualidade de vida no decorrer desta pesquisa, que foram muito além das questões estatísticas.

Aos **membros das bancas** de qualificação e defesa, por aceitarem o convite e por contribuírem no desenvolvimento desta pesquisa, em especial, às professoras Dra. Elaine Drehmer, Dra. Maria Isabel Raimondo, Dra. Mariluci Maftun e Dra. Rosibeth Palm.

Aos **colegas que se dedicam ao tema Qualidade de Vida em Oncologia**, pela partilha de conhecimentos e pelo aprendizado, em especial, a Angela Marques, Bruna Lenhani, Dabna, Tomim, Edenice Santana, Francisco Koller, Larissa Marcondes, Leonel dos Santos Silva, Luana Alvez da Silva, Luciana Nogueira, Natália Oshiro.

Aos **colegas do ambulatório do STMO** que se disponibilizaram no auxílio com a coleta de dados, em especial ao Ricardo, Fernanda, Solange e Jéssica.

Aos meus pais, **Marçal Laurindo Mattos** (*in memoriam*) e **Doralice Mattos**, gratidão pelo amor que recebo, pelo exemplo e pelos valores a mim ensinados. Suas palavras me incentivaram a nunca parar de estudar e me fizeram chegar até aqui.

Aos meus irmãos, **Leandro e Daiane**, amor e gratidão, razão do meu caminhar.

A **Cecilia Mazzo**, pelas oportunidades, coragem, amor e proteção desde sempre.

Ao meu esposo **Elizeu Machado**, por compartilhar a vida, pelo amor, paz, apoio, cumplicidade, segurança, inspiração e aconchego. O caminho é leve e feliz ao seu lado. Te amo!

**À minha família**, pelo apoio, amor e compreensão nos momentos de ausência, em especial ao meu tio amado Domingos Mazzo (*in memoriam*), Ana Cláudia Senderski (*in memoriam*) e avó Isabel Mazzo que, apesar, de não lembrar mais quem eu sou, sabe que temos uma relação extrema de amor.

**Aos pacientes** submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas e aos que aceitaram participar da pesquisa, razão de toda esta caminhada. Muito obrigada!

**A todos** aqueles que de alguma forma contribuíram para que esta pesquisa pudesse ser realizada, minha gratidão!



## RESUMO

O objetivo desta tese foi investigar o impacto do *coping* religioso/espiritual na qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes adultos com câncer hematológico no quinto ano após a realização do transplante de células-tronco hematopoéticas. Trata-se de um estudo quantitativo, longitudinal, observacional e analítico, realizado em hospital público do sul do Brasil, referência para esta modalidade de tratamento, com 55 participantes adultos, que se submeteram a esta terapia. A coleta de dados ocorreu de setembro de 2013 a janeiro de 2021, com avaliações nas etapas basal (antes de iniciar o condicionamento), pancitopenia, pré-alta hospitalar (quando se dá a "pega" medular), pós 100 dias, pós 180 dias, pós 360 dias e anualmente até completar cinco anos da realização do procedimento. Os instrumentos utilizados para avaliação foram sociodemográfico e clínico, *Quality of life Questionnaire Core 30* e *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant*, ambos traduzidos, adaptados e validados para o português – Brasil, e a escala de *coping* religioso/espiritual aplicada na última etapa da avaliação. Leucemias foram o diagnóstico mais frequente (65%), assim como o transplante de células-tronco alogênico foi a modalidade predominante (71%). No tocante aos óbitos, a maior causa foi por recidiva da doença (26%) e o maior número ocorreu no primeiro ano (37%). A qualidade de vida global (56,6/100) e geral (90,7/148) apresentou os menores escores na etapa de pancitopenia, com melhores índices no quinto ano, (80,4/100) e (116,1/148), respectivamente. A análise com o modelo linear misto generalizado apontou alterações significativas dos escores de qualidade de vida relacionada à saúde e domínios entre as etapas ao longo do tempo ( $p < 0,05$ ). Quanto ao *coping* religioso/espiritual, houve média utilização (3,19/5,00), com maior uso do *coping* religioso/espiritual positivo (3,15/5,00), quando comparado ao *coping* religioso/espiritual negativo (1,77/5,00), com razão de 0,6. Observou-se associação significativa negativa entre os escores de qualidade de vida relacionada à saúde, domínios e ao *coping* religioso/espiritual negativo ( $p < 0,05$ ). A tese de que o uso de *coping* religioso/espiritual positivo leva a melhores índices de qualidade de vida relacionada à saúde não pode ser comprovada, pois não houve associação significativa no teste de correlação. No entanto, quando realizada a análise de correlação entre o uso do *coping* religioso/espiritual negativo e a qualidade de vida relacionada à saúde, observou-se correlação negativa significativa para a maioria dos domínios de ambos os instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde. Este resultado indica que a utilização de estratégias de enfrentamento negativas como posição negativa frente à religiosidade/espiritualidade está associada a uma pior qualidade de vida relacionada à saúde e domínios no quinto ano, o que comprova parcialmente a hipótese deste estudo. Ademais, as correlações entre os domínios dos dois instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde sustentam o modelo teórico utilizado, que infere haver uma interação ativa entre os domínios. O estudo poderá contribuir no reconhecimento da multidimensionalidade do constructo qualidade de vida relacionada à saúde, mostrando ainda que a avaliação do domínio espiritual é necessária para detectar possíveis comprometimentos nesta área.

Palavras-chaves: qualidade de vida; transplante de células-tronco hematopoéticas; enfermagem oncológica; *coping* religioso/espiritual; adaptação psicológica; profissionais de saúde.



## ABSTRACT

The current thesis aimed to investigate the impact of religious/spiritual coping on the health-related quality of life of adult patients with blood cancer five years after hematopoietic stem-cell transplantation. This is a quantitative, longitudinal, observational, and analytical study, conducted in a public hospital in southern Brazil, a center for this type of treatment, with 55 adult participants who underwent this therapy. Data collection took place from September 2013 to January 2021, with assessments at baseline (before starting conditioning regimen), pancytopenia, pre-hospital discharge (when the spinal cord "engraftment" takes place), after 100 days, after 180 days, after 360 days, and annually out to five years of the procedure. For the assessment, we used sociodemographic and clinical instruments, the quality-of-life Questionnaire Core 30 and Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant, both translated, adapted, and validated for Portuguese – Brazil, and the religious/spiritual coping scale applied in the latter evaluation stage. Leukemia was the most frequent diagnosis (65%), and allogeneic stem cell transplantation was the predominant modality (71%). Regarding deaths, the most frequent cause was disease relapse (26%) and the most occurred in the first year (37%). The overall (56.6/100) and general (90.7/148) quality of life had the lowest scores in the pancytopenia stage, with better rates in the fifth year, (80.4/100) and (116.1/148), respectively. The analysis with the generalized mixed linear model showed significant changes in health-related quality of life scores and domains between stages over time ( $p < 0.05$ ). There was an average use of religious/spiritual coping (3.19/5.00), with greater adoption of positive religious/spiritual coping (3.15/5.00), when compared to negative religious/spiritual coping (1.77 /5.00), with a ratio of 0.6. There was a significant negative association between health-related quality of life scores, domains, and negative religious/spiritual coping ( $p < 0.05$ ). The thesis that the adoption of positive religious/spiritual coping leads to better health-related quality of life indexes cannot be proven, as there was no significant association in the correlation test. Yet, when analyzing the correlation between the use of negative religious/spiritual coping and health-related quality of life, a significant negative correlation was observed for most domains of both health-related quality of life instruments. This result suggests that the use of negative coping strategies as a negative attitude towards religiosity/spirituality is associated with a worse quality of life-related to health and domains in the fifth year, which partially validates the hypothesis of this study. Moreover, the correlations between the domains of the two health-related quality of life assessment instruments support the theoretical model adopted, which infers that there is an active interaction between the domains. The study may contribute to the acknowledgment of the multidimensionality of the health-related quality of life construct, also showing that the assessment of the spiritual domain is necessary to detect possible impairments in this area.

Keywords: quality of life; hematopoietic stem cell transplantation; oncology nursing; religious/spiritual coping; psychological adaptation; health care professionals.

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	–	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS.....	27
FIGURA 2	–	MODELO DE QUALIDADE DE VIDA DE FERRELL, DOW E GRANT.....	42
FIGURA 3	–	IMPACTO DO TCTH NAS DIMENSÕES DA QV.....	43
FIGURA 4	–	FLUXO DE INCLUSÃO DOS PARTICIPANTES.....	52
FIGURA 5	–	RESPONDENTES POR ETAPA.....	64

## LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO QUALIDADE DE VIDA GLOBAL.....	74
GRÁFICO 2	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO QUALIDADE DE VIDA GERAL.....	75
GRÁFICO 3	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO FÍSICO DO QLQ-C30...	76
GRÁFICO 4	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO DESEMPENHO PESSOAL DO QLQ-C30.....	77
GRÁFICO 5	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO EMOCIONAL DO QLQ-C30.....	78
GRÁFICO 6	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO COGNITIVO DO QLQ-C30.....	79
GRÁFICO 7	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO SOCIAL DO QLQ-C30..	80
GRÁFICO 8	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR FÍSICO DO FACT-BMT.....	82
GRÁFICO 9	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR SOCIAL DO FACT-BMT.....	83
GRÁFICO 10	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR EMOCIONAL DO FACT-BMT..	84
GRÁFICO 11	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR FUNCIONAL DO FACT-BMT..	85
GRÁFICO 12	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS DO FACT-BMT.....	86
GRÁFICO 13	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO TOI DO FACT-BMT.....	88
GRÁFICO 14	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FACT-G.....	89

GRÁFICO 15 – CORRELAÇÃO ENTRE O CREN E A QV GERAL	
FACT-BMT.....	95

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	– DOENÇAS MALIGNAS TRATADAS COM O TCTH.....	28
QUADRO 2	– DOENÇAS NÃO MALIGNAS TRATADAS COM O TCTH.....	28
QUADRO 3	– COMPLICAÇÕES RELACIONADAS AO TCTH.....	30
QUADRO 4	– DESCRIÇÃO DO DOMÍNIOS.....	34
QUADRO 5	– DESCRIÇÃO DOMÍNIOS OMS.....	35
QUADRO 6	– ÍNDICES DA ESCALA CRE.....	38
QUADRO 7	– ESTILOS DE CRE.....	46
QUADRO 8	– FATORES DA DIMENSÃO COPING RELIGIOSO-ESPIRITUAL POSITIVO.....	48
QUADRO 9	– FATORES DA DIMENSÃO COPING RELIGIOSO-ESPIRITUAL NEGATIVO.....	49
QUADRO 10	– APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS.....	53
QUADRO 11	– DOMÍNIOS QLQ-C30.....	54
QUADRO 12	– QUESTÃO COM DIFERENCIAL SEMÂNTICO.....	54
QUADRO 13	– DOMÍNIOS FACT-BMT.....	55
QUADRO 14	– PONTUAÇÃO DA ESCALA DE <i>LIKERT</i> DOS QUESTIONÁRIOS QLQ-C30 E FACT-BMT.....	55
QUADRO 15	– QUADRO 15 – ESCALA CRE – NÚMERO DE QUESTÕES.....	56
QUADRO 16	– ESCALA CRE - PONTUAÇÃO DA ESCALA DE <i>LIKERT</i> .....	57
QUADRO 17	– RESUMO DA ANÁLISE DO MODELO LINEAR MISTO GENERALIZADO REALIZADO NAS 10 ETAPAS UTILIZANDO OS DOIS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE-CARE30 E FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY -BONE MARROW TRANSPLANT).....	90
QUADRO 18	– RESUMO DIFERENÇA ENTRE AS ETAPAS DA ANÁLISE DO MODELO LINEAR MISTO GENERALIZADO REALIZADO NAS 10 ETAPAS UTILIZANDO OS DOIS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE-CARE30 E FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY -BONE MARROW TRANSPLANT).....	91

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1	–	DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=55).....	61
TABELA 2	–	CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=55).....	63
TABELA 3	–	CAUSA DE ÓBITO NOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH NOS PRIMEIROS CINCO ANOS PÓS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021.....	65
TABELA 4	–	ESCORES DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE 30 E ESCALA FUNCIONAL</i> DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE AUTÓLOGO E ALOGÊNICO OBTIDOS NAS DEZ ETAPAS DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (N=55).....	67
TABELA 5	–	ESCORES DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION (FACT-BMT)</i> DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE AUTÓLOGO E ALOGÊNICO OBTIDOS NAS DEZ ETAPAS DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=55).....	70
TABELA 6	–	CORRELAÇÕES DE SPEARMAN PARA OS DOMÍNIOS DO INSTRUMENTO QLQ-C30 DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO QUE COMPLETARAM AS DEZ ETAPAS DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n = 20).....	71
TABELA 7	–	CORRELAÇÕES DE SPEARMAN PARA OS DOMÍNIOS DO INSTRUMENTO FACT-BMT DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO QUE COMPLETARAM AS DEZ ETAPAS DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20).....	72
TABELA 8	–	ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DE QUALIDADE DE VIDA GLOBAL DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE 30</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO	

		HEMATOPOÉTICAS (N=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	73
TABELA 9	–	ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DE QUALIDADE DE VIDA GERAL DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (N=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	74
TABELA 10	–	ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO FUNCIONAMENTO FÍSICO DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE 30</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (N=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	76
TABELA 11	–	ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DESEMPENHO PESSOAL DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE 30</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	77
TABELA 12	–	ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO FUNCIONAMENTO EMOCIONAL DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE30</i> OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	78
TABELA 13	–	ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO FUNCIONAMENTO COGNITIVO DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE30</i> OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	79
TABELA 14	–	ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO FUNCIONAMENTO SOCIAL DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE30</i> OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	80
TABELA 15	–	ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO BEM- ESTAR FÍSICO DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> OBTIDA NAS 10 ETAPAS	



		DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	81
TABELA 16	–	ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO BEM-ESTAR SOCIAL DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	82
TABELA 17	–	ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO BEM- ESTAR EMOCIONAL DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS- TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	83
TABELA 18	–	ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO BEM- ESTAR FUNCIONAL DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS- TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	85
TABELA 19	–	ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DAS PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS- TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	86
TABELA 20	–	ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO TOI DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	87
TABELA 21	–	ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO FACT-G DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO	

		HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	89
TABELA 22	–	ANÁLISE DESCRITIVA DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DE COPING RELIGIOSO-ESPIRITUAL DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20).....	93
TABELA 23	–	CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE COPING RELIGIOSO-ESPIRITUAL POSITIVO E QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE 30 DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20).....	94
TABELA 24	–	CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE COPING RELIGIOSO-ESPIRITUAL NEGATIVO E QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE 30 DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20).....	95
TABELA 25	–	CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE COPING RELIGIOSO ESPIRITUAL POSITIVO E FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20).....	96
TABELA 26	–	CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE COPING RELIGIOSO ESPIRITUAL NEGATIVO E OFUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20).....	97
TABELA 27	–	CORRELAÇÃO DE <i>SPEARMAN</i> ENTRE COPING RELIGIOSO ESPIRITUAL TOTAL E <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE 30</i> DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA	

	ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20).....	98
TABELA 28 –	CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE COPING RELIGIOSO-ESPIRITUAL TOTAL E FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS- TRONCO HEMATOPOÉTIAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20).....	99

## LISTA DE ABREVIATURAS

CHC	–	Complexo Hospital de Clínicas
CRE	–	<i>Coping</i> Religioso/Espiritual
CREP	–	<i>Coping</i> Religioso/Espiritual Positivo
CREN	–	<i>Coping</i> Religioso/Espiritual Negativo
CTH	–	Células-Tronco Hematopoéticas
DECH	–	Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro
DS	–	Diferencial Semântico
DSC	–	Dados Sociodemográficos e Clínicos
EORTC	–	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i>
FACIT	–	<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy</i>
GLMM	–	Modelo Linear Misto Generalizado
HLA	–	Antígeno Leucocitário Humano
LH	–	Linfoma de Hodgkin
LLA	–	Leucemia Linfóide Aguda
LLC	–	Leucemia Linfóide Crônica
LMA	–	Leucemia Mieloide Aguda
LMC	–	Leucemia Mieloide Crônica
LNH	–	Linfoma Não Hodgkin
MM	–	Mieloma Múltiplo
MO	–	Medula Óssea
QLQ-C30	–	<i>Quality of Life Questionnaire Core-30</i>
QV	–	Qualidade de Vida
QVRS	–	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
R/E	–	Religiosidade/Espiritualidade
RBT	–	Registro Brasileiro de Transplantes
STROBE	–	<i>Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology</i>
STMO	–	Serviço de Transplante de Medula Óssea
TCLE	–	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	–	Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas
UFPR	–	Universidade Federal do Paraná

WHO – *World Health Organization*

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	22
1.1	O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTIAS	25
1.2	QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE.....	31
1.3	<i>COPING</i> RELIGIOSO/ESPIRITUAL.....	35
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS DA PESQUISA</b> .....	40
2.1	OBJETIVO GERAL.....	40
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	40
<b>3</b>	<b>ASPECTOS TEÓRICOS CONCEITUAIS</b> .....	41
3.1	MODELO DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE PROPOSTO POR FERRELL, DOW E GRANT (1995).....	41
3.2	<i>COPING</i> RELIGIOSO/ESPIRITUAL DE ACORDO COM KENNETH PARGAMENT.....	45
<b>4</b>	<b>MÉTODO</b> .....	50
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	50
4.2	LOCAL DA REALIZAÇÃO DO ESTUDO.....	50
4.3	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	51
4.4	COLETA DE DADOS.....	52
4.5	ANÁLISE DE DADOS.....	57
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	59
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	61
5.1	DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS.....	61
5.2	RESULTADOS DO INSTRUMENTO QLQ-C30.....	63
5.3	RESULTADOS DO INSTRUMENTO FACT BMT.....	69
5.4	ANÁLISE DE CORRELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO INSTRUMENTO QLQ-C30 (ETAPA CINCO ANOS) .....	71
5.5	ANÁLISE DA EVOLUÇÃO AO LONGO DO TEMPO DA QV E DOMÍNIOS DO QLQ-C30 E FACT-BTM.....	73
5.6	RESULTADOS DA ESCALA DE <i>COPING</i> RELIGIOSO/ ESPIRITUAL.....	92
5.7	RESULTADOS DE CORRELAÇÃO QVRS DO QLQ-C30, FACT- BMT E CRE.....	93

<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	100
<b>7</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	120
7.1	CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO.....	121
7.1.1	Para a prática profissional.....	121
7.1.2	Para a educação em saúde.....	123
7.1.3	Para a pesquisa em saúde.....	123
7.2	LIMITAÇÕES.....	123
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	125
	<b>APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	142
	<b>APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – EMENDA</b> .....	145
	<b>APÊNDICE 3 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS - DSC-VERSÃO 1.0</b> .....	148
	<b>APÊNDICE 4 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS – DSC2-VERSÃO 1.0</b> .....	150
	<b>APÊNDICE 5 – ANÁLISE COMPLEMENTAR – EVOLUÇÃO AO LONGO DO TEMPO</b> .....	152
	<b>ANEXO 1 – QUALIDADE DE VIDA GLOBAL – (QLQ C-30) VERSÃO 3.0</b> .....	164
	<b>ANEXO 2 – AVALIAÇÃO FUNCIONAL DE TRATAMENTO DO CÂNCER – ESPECÍFICO PARA TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS – (FACT- BMT) VERSÃO 4.0</b> .....	166
	<b>ANEXO 3 – ESCALA DE CRE</b> .....	169
	<b>ANEXO 4 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b> .....	176
	<b>ANEXO 5 – PARECER CONSUBSTANCIADO CEP– EMENDA</b> .....	178
	<b>ANEXO 6 – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QLQ-C30</b> .....	184
	<b>ANEXO 7 – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO FACT-BMT</b> .....	185
	<b>ANEXO 8 – AUTORIZAÇÃO PARA USO DA ESCALA DE CRE</b> .....	187



## 1 INTRODUÇÃO

O transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) é uma intervenção terapêutica rigorosa, complexa, que tem como desafio a cura da doença de base, prevenção de recaídas e controle de complicações graves (CHABANNON et al., 2018). Com potencial de sobrevivência e cura a longo prazo, ele é utilizado como opção de tratamento para diversas doenças e objetiva restabelecer a função medular e imune do paciente (MOHRIN, 2021). Embora o conceito de TCTH tenha mais de 60 anos e apresente avanços terapêuticos, ainda ocorrem prejuízos ao paciente com alterações na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em seus diversos domínios (físico, social, funcional, cognitivo e emocional) (CHABANNON et al., 2018; MACHADO et al., 2018a; MACHADO et al., 2018b).

Esta modalidade terapêutica está em ascensão nos países latino-americanos e teve um incremento de 30% entre os anos 2009 e 2012. Entretanto, cinco a oito vezes mais baixo que países europeus e norte-americanos, conforme estudo de revisão de Rios-Moreno et al. (2018), que descreveram a literatura médica em transplante de células-tronco hematopoéticas indexada no Medline de 1970 a 2015. No Brasil, esta modalidade terapêutica aumenta a cada ano, segundo dados do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), no ano de 2020, foram feitos no Brasil 3.195 TCTH: 1.268 alogênicos e 1.927 autólogos. O Paraná foi o terceiro estado que mais fez TCTH (113 alogênicos e 149 autólogos), 22,9 transplantes por milhão de população (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS, 2020).

Apesar de o TCTH ser opção terapêutica curativa para uma série de doenças, ele apresenta risco significativo de complicações e fatores de tensão, vivenciados pelo paciente e familiares. Sintomas relacionados à toxicidade dos quimioterápicos como náuseas, vômitos, mucosite, dor, diarreia, fadiga, humor depressivo, ansiedade, comprometimento funcional, entre outros, acarretam prejuízo na QVRS e auxiliam no aumento da mortalidade (DEFILIPP et al., 2017).

O impacto na QVRS ocorre devido às condições necessárias para realização do TCTH<sup>1</sup>. Previamente a ele, poderá ocorrer a administração de altas doses de quimioterapia e/ou radioterapia, seguida da infusão das células-tronco

---

<sup>1</sup> O termo “transplante de células-tronco hematopoéticas” será usado ao longo deste estudo como um termo geral para incluir o transplante de células-tronco de qualquer fonte (medula óssea, sangue periférico e sangue de cordão umbilical).

hematopoéticas (CTH), derivadas de sangue periférico mobilizado, sangue de cordão umbilical ou medula óssea. Na modalidade TCTH autólogo, as células são do próprio paciente. No alogênico, as células são provenientes de doadores (aparentados ou não) (JESSOP et al., 2019).

O avanço das pesquisas e a compreensão das potenciais ameaças que o TCTH ocasiona auxiliarão os profissionais de saúde na formulação de estratégias que tenham como intenção reduzir os traumas físicos e emocionais dos pacientes. Portanto, além da cura da doença de base, reconstituição da hematopoese e da função imunitária, o objetivo final do TCTH deve ser o menor impacto negativo na QVRS (KRUPSKI; JAGASIA, 2015).

Apesar de a sobrevida global ser considerada padrão de avaliação dos resultados dos estudos em oncologia, a QVRS vem se incorporando como parâmetro para avaliar a terapêutica de escolha e o benefício clínico para o paciente (HARALDSTAD et al., 2019). O impacto e as experiências dos pacientes desde o diagnóstico, tratamento, sobrevivência, efeitos tardios e morte, que o tratamento poderá ocasionar, devem ser considerados no momento da proposta terapêutica (BOELENS, 2020).

Pesquisadores ratificam que a preocupação com questões relacionadas à QVRS vem no sentido de valorizar outros aspectos que não somente o controle dos sintomas. A diminuição da mortalidade e a expectativa de vida, aspectos subjetivos, multidimensionais e bipolar do constructo, também devem ser levados em consideração quando se trata da avaliação do tratamento (LEWANDOWSKA, 2020).

Seidl e Zannon (2004) citam três aspectos como relevantes na conceituação do termo QV. Eles descrevem a subjetividade como a forma com que o indivíduo percebe seu estado físico, emocional, cognitivo e social. A multidimensionalidade, segundo aspecto, se forma como um constructo composto por diferentes domínios: físico, psicológico, social e espiritual. E a bipolaridade como a percepção do indivíduo em relação aos aspectos positivos e negativos sobre determinado tema.

O acompanhamento das transformações que podem ocorrer na QVRS oportuniza informações relevantes sobre a efetividade dos tratamentos e intervenções que complementem os achados clínicos. Os profissionais, reconhecendo as variações que o paciente sofre durante o percurso do tratamento, conseguem obter um panorama completo sobre a saúde física, psicológica, social e espiritual, de acordo com a percepção deles.

A religiosidade/espiritualidade é destacada nos estudos de Costa et al. (2019), Moraes Filho e Khoury (2018) e Freitas et al. (2016) como formas encontradas para enfrentar o estresse gerado pelo diagnóstico do câncer e seus tratamentos. Para muitos pacientes, elas contribuem para o alívio do sofrimento e maior esperança com relação à QVRS. Também estão associadas a uma maior resiliência, resistência ao estresse associado à doença (PANZINI et al., 2007), e melhor bem-estar espiritual (SHIN et al., 2018). Para Chaar et al. (2018), Chen et al. (2018) e Counted, Possamai e Meade (2018), uma avaliação positiva na QV global desencadeia um menor índice de depressão e angústia em pacientes com melhor atenção aos cuidados relacionados ao domínio espiritual.

Embora ocorra uma sobreposição inevitável com relação aos temas que envolvem transcendência, sagrado e fé, a religiosidade pode estar relacionada à frequência da participação em cultos, repetição de rituais e crença em ritos, dogmas, doutrinas, conjunto de crenças organizadas sobre Deus e compartilhadas dentro de uma comunidade de pessoas. A espiritualidade está relacionada à transcendência, à fé, sendo encontrada em todas as culturas e idades, constituindo a forma de as pessoas encontrarem significado e conexão com o eu, com os outros ou com o sagrado, considerada um termo amplo, uma vez que a religiosidade está associada a religiões específicas (PUCHALSKI et al., 2018).

O *Coping* Religioso/Espiritual (CRE) se refere ao uso de um conjunto de estratégias religiosas/espirituais para lidar com situações de estresse, bem como com as consequências negativas dos problemas da vida. É um importante indicador da avaliação do impacto da religiosidade/espiritualidade na QVRS (PANZINI; BANDEIRA, 2006). Entre os instrumentos de medida do CRE utilizados para avaliar as estratégias de enfrentamento religiosas/espirituais, há a Escala de *Coping* Religioso/Espiritual (CRE). Ela foi construída, adaptada e validada para a cultura brasileira por Panzini e Bandeira (2006), com base na escala norte-americana RCOPE (PARGAMENT et al., 2000), que, igualmente, avalia as estratégias de enfrentamento religiosas/espirituais.

Estudos relacionados ao *coping* religioso/espiritual em pacientes que se submetem ao TCTH e sua relação com a QVRS são raros (ZHENG et al., 2020), porém necessários. Eles podem contribuir para a assistência dos pacientes que vivenciam o processo do transplante, com vistas não apenas aos sintomas físicos, mas expandindo na avaliação dos aspectos multidimensionais do constructo. Neste

contexto, emerge a **proposta de tese** da presente pesquisa: Pacientes com câncer hematológico submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas que utilizaram o *coping* religioso/espiritual positivo (CREP) (domínio espiritual) tiveram melhores escores de qualidade de vida após cinco anos de tratamento.

**Para comprovação da tese propõe-se a seguinte hipótese:**

- Os pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas que utilizaram o *coping* religioso/espiritual positivo ou negativo tiveram melhor ou pior avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde durante os cinco anos de tratamento.

## 1.1 O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Estudos relacionados ao TCTH datam do início do século XX, com experimentos com animais. Eles receberam irradiação, que desencadeou falha da função da medula óssea (MO), condição revertida pela infusão de células da medula ou do baço de animais não irradiados. A partir desses achados, os esforços foram direcionados para reparar os efeitos prejudiciais da irradiação ocasionados pelas explosões das bombas atômicas ocorridas na Segunda Guerra Mundial (STORB, 2019).

As décadas de 50 e 60 foram marcadas pelo início do TCTH em humanos, porém sem muito sucesso. O papel que os enfermeiros desempenharam junto à equipe multiprofissional foi crucial para o progresso da terapêutica (STORB, 2019), tanto na prestação de cuidados aos pacientes, que eram realizados em tempo integral, característica do objeto de trabalho da enfermagem (MONTEIRO et al., 2016), quanto nas orientações a seus familiares.

No início, o cuidado ao paciente do TCTH era mais complexo, pois se acreditava na necessidade de um ambiente em que os microrganismos eram ausentes ou incapazes de se reproduzir. Os pacientes ficavam em “bolhas”, com o objetivo de não ter contato com patógenos. Estas situações demandavam tempo de trabalho do enfermeiro, que era o responsável por quase a totalidade dos cuidados e orientações específicas, como, por exemplo: cuidados com pertences, roupas precisavam ser embrulhadas e esterilizadas; orientações relacionadas à prevenção de complicações; suporte emocional para as situações ocasionadas pelo diagnóstico e isolamento;

amparo para o declínio das condições físicas no regime de condicionamento em razão do impacto da terapêutica (STORB, 2019).

Na segunda metade da década de 60, grandes descobertas ocorreram para o TCTH, entre elas, o refinamento dos regimes de condicionamento, estabelecimento das dosagens dos protocolos de radioterapia e o reconhecimento da importância da histocompatibilidade na prevenção da rejeição do enxerto e no desenvolvimento da doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH)<sup>2</sup>. Entretanto, mesmo com doador e receptor compatíveis, a DECH continuava como um problema potencial, o que levou a um rápido progresso no entendimento do complexo Antígeno Leucocitário Humano (HLA)<sup>3</sup> (BOMPOINT et al., 2018).

As décadas seguintes (70 e 80) foram marcadas por descobertas nas áreas de transfusão, controle de infecção, protocolos de tratamento para diversos cânceres hematológicos, regimes de condicionamento menos agressivos com menores taxas de recaída, tratamento e prevenção da DECH, introdução do TCTH com células advindas de sangue periférico com mobilização prévia por fator de crescimento celular, entre outros avanços (BOMPOINT et al., 2018). Em especial, na década de 80, doadores alternativos como os não aparentados HLA compatíveis tornaram-se opção de sucesso para diversas doenças tratadas com o TCTH. Assim, surgiram os bancos de registros de doadores em todo mundo. Atualmente, a associação mundial reúne mais de 38 milhões de possíveis doadores voluntários (WORLD MARROW DONOR ASSOCIATION, 2020).

A década de 90 em diante foi marcada pelo desenvolvimento de regimes de condicionamento com intensidade reduzida, permitindo que idosos e pacientes com capacidade física e funcional diminuída pudessem receber a terapêutica com menores chances de mortalidade. Ademais, pacientes com doenças malignas e algumas imunodeficiências graves beneficiaram-se com os efeitos do enxerto contra o tumor.

---

<sup>2</sup> DECH – Complicação após o TCTH associada a uma alta carga de sintomas, redução do status funcional, QV prejudicada e aumento da mortalidade. Condição em que os linfócitos do doador não reconhecem as células do receptor como próprias e passam a atacá-las (SHAW, 2019).

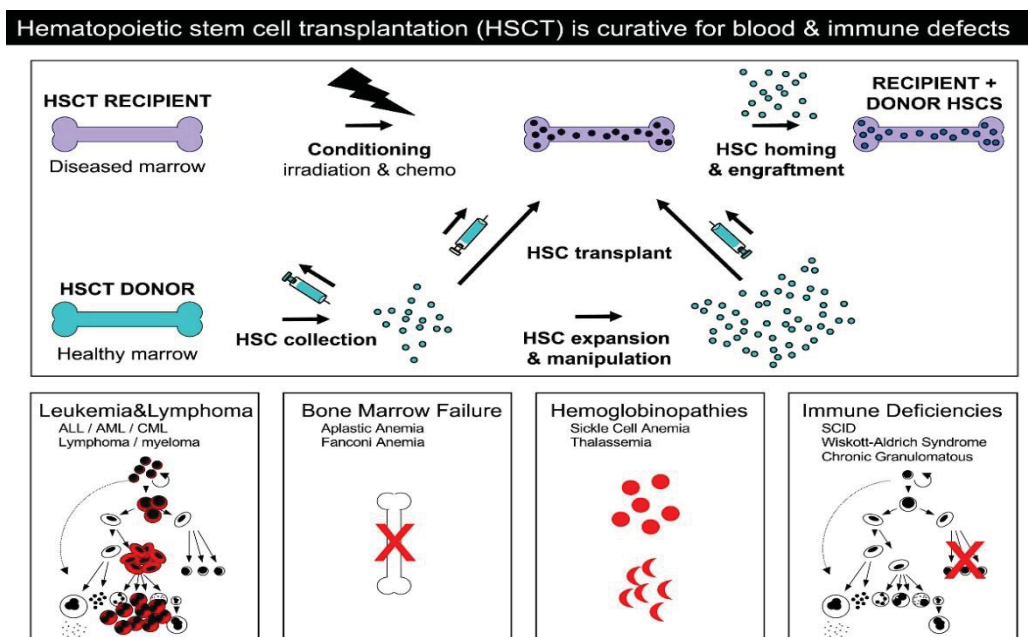
<sup>3</sup> HLA – sinônimo do Complexo Maior de Histocompatibilidade. É um grupo de genes localizados no braço curto do cromossomo 6, altamente polimórficos. Existem variações do tipo de HLA nos seres humanos, que codificam uma variedade de marcadores da superfície celular, envolvidas na função imune. A principal função das moléculas HLA é reconhecer e eliminar partículas “estranhas” presentes em um indivíduo e impedir o reconhecimento das próprias células como estranhas (KHADDOUR; HANA; MEWAWALLA, 2020).

Estratégias de regime de condicionamento com associação de drogas e uso de enxertos HLA haploidênticos tiveram bons resultados (BOMPOINT et al., 2018).

No Brasil, o primeiro TCTH foi realizado em 1979 por médicos e enfermeiros do Complexo Hospital de Clínicas (CHC), da Universidade Federal do Paraná (UFPR), local onde foi desenvolvida a pesquisa. Porém a pega do enxerto não pôde ser confirmada, pois o paciente foi a óbito pouco dias após o procedimento. Em 1981, com o desenvolvimento de novos estudos, a equipe realizou o segundo transplante, dessa vez com êxito, sendo considerado o primeiro transplante de sucesso no Brasil e América Latina, o que tornou o serviço pioneiro e de referência (VOLTARELLI, 2009).

Atualmente, o TCTH (FIGURA 1) é um tratamento consolidado e aceito mundialmente, seu sucesso é resultado de avanços contínuos do campo como redução da morbimortalidade relacionada à expansão das opções de doadores e redução da recidiva pós-TCTH (NORKIN; WINGARD, 2017). Em 2012, alcançou a marca histórica de mais de um milhão de transplantes realizados (GRATWOHL et al., 2015). É considerada opção terapêutica para várias doenças malignas (QUADRO 1) e não malignas (QUADRO 2), desordens congênitas e adquiridas do sistema hematopoético, doenças metabólicas, autoimunes e alguns tumores sólidos (KHADDOUR; HANA; MEWAWALLA, 2020).

FIGURA 1 – TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS



FONTE: MOHRIN (2021).

QUADRO 1 – DOENÇAS MALIGNAS TRATADAS COM O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Leucemia Mieloide Aguda (LMA)
Leucemia Linfoide Aguda (LLA)
Leucemia Mieloide Crônica (LMC)
Leucemia Linfoide Crônica (LLC)
Desordens Mieloproliferativas
Linfoma Não-Hodgkin (LNH)
Linfoma de Hodgkin (LH)
Mieloma Múltiplo (MM)
Tumores Sólidos

FONTE: BOMPOINT et al. (2018).

QUADRO 2 – DOENÇAS NÃO MALIGNAS TRATADAS COM O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

<b>ADQUIRIDAS</b>
Anemia Aplástica Severa Aplasia Pura da Série Vermelha Hemoglobinúria Paroxística Noturna
<b>CONGÊNITAS</b>
<b>DOENÇAS HEMATOLÓGICAS</b>
Anemia de Fanconi, Talassemia, Anemia Falciforme, Anemia de Blackfan-Diamond, Disceratose Congênita, Doença Granulomatosa Crônica, Neutropênia Congênita.
<b>IMUNODEFICIÊNCIAS</b>
Imunodeficiência combinada grave, Síndrome de Wiskott Aldrich, Linfocitose Hemofagocítica Familiar, Síndrome de Chediak-Higashi, Síndrome de Omenn.
<b>MUCOPOLISSACARIDOSES</b>
Síndrome de Hunter, Síndrome de Maroteaux-Lamy
<b>MUCOLIPIDOSES</b>
Leucodistrofiametacromática, Adrenoleucodistrofia
<b>OUTRAS DOENÇAS LISOSSÔMICAS</b>

FONTE: SHENOY (2015).

O TCTH pode ser classificado como Autólogo ou Alogênico: HLA compatível doador aparentado, HLA compatível doador não aparentado, ou HLA não compatível doadores aparentados e não aparentados (GALGANO; HUTT, 2018; SIMPSON; DAZZI, 2019).



No TCTH Autólogo, ocorre a infusão das células-tronco hematopoéticas (CTH) do próprio paciente, que foram mobilizadas, coletadas e congeladas previamente. Esta modalidade terapêutica facilita a reconstituição imediata da medula óssea que foi tratada anteriormente com quimioterapia e/ou radioterapia e não tem risco de rejeição ou DECH. A falha do enxerto pode ocorrer raramente, assim como a recaída da doença de base (GALGANO; HUTT, 2018; SIMPSON; DAZZI, 2019).

No TCTH Alogênico, o receptor recebe CTH de um doador aparentado ou não aparentado, que pode ser HLA total ou parcialmente compatível. Os doadores aparentados são membros familiares. Um doador ideal é um irmão HLA idêntico. No entanto, nos casos em que o destinatário não tem um irmão ou os exames confirmarem que não houve compatibilidade HLA, é feita uma busca nos bancos de dados de doadores mundiais. O menor tempo de seleção do doador é fundamental para o controle de riscos como a piora do quadro e o aumento da mortalidade. O objetivo é destruir as células tumorais (malignidades) e/ou erradicar o tecido existente para que o enxerto doado tenha espaço (GALGANO; HUTT, 2018; SIMPSON; DAZZI, 2019).

Esta modalidade terapêutica geralmente inclui regimes de condicionamento que utilizam quimioterapia e/ou radioterapia em altas doses, terapia com imunossupressores para prevenir DECH, entre outros medicamentos. Muitas vezes pode afetar órgãos e tecidos, assim como causar complicações precoces e tardias (KHADDOUR; HANA; MEWAWALLA, 2020). Isto requer uma equipe multidisciplinar atenta, com ações sincronizadas e objetivos comuns para o desenvolvimento de um plano de cuidados rápido e efetivo.

As complicações que o TCTH acarreta podem ser de ordem física, relacionadas à toxicidade, que afetam os sistemas orgânicos (náuseas, vômitos, mucosite, dor), ou de ordem psicológica, social, funcional e emocional, entre outros comprometimentos (MACHADO et al., 2018a; MACHADO et al., 2018b). O QUADRO 3 resume as principais complicações relacionados ao TCTH.

QUADRO 3 – COMPLICAÇÕES RELACIONADAS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

<b>COMPLICAÇÕES</b>	
<b>AGUDAS</b>	<b>TARDIAS</b>
Mucosite	Cânceres secundários
Náuseas	Complicações Órgão-Específicas (Cardiovascular, renal, pulmonar, tiroide)
Vômitos	Infecções Tardias
Diarreia	Comprometimento da QVRS
Dor	Problemas Psicossociais
Alterações na pele	Preocupações Sexuais e sobre fertilidade
Imagem corporal alterada	Toxicidade Financeira
Alterações cognitivas	Comprometimento social
Sangramentos	Outras complicações: olhos secos, xerostomia, necrose avascular.
Insuficiência renal	Doença do Enxerto contra o Hospedeiro (DECH)
Infecções	Retardo no Crescimento
Cistite Hemorrágica	Complicações Neurológicas
Síndrome da Obstrução Sinusoidal	Alterações Oftálmicas
Fadiga	Recaída da doença de base
Doença do Enxerto contra o Hospedeiro (DECH)	Rejeição do Enxerto
Comprometimento Social	
Comprometimento Funcional	
Comprometimento da QVRS	

FONTE: KHADDOUR; HANA; MEWAWALLA (2020); MACHADO et al. (2018a); MACHADO et al. (2018b); KENYION et al. (2018); MARQUES et al. (2017).

Apesar dos avanços evidentes no TCTH, ele é considerado um procedimento que causa alta prevalência de sofrimento psíquico e comorbidades psiquiátricas, com impacto negativos na QVRS (AMONOO et al., 2019). Sentimentos de medo, ansiedade, depressão, incertezas quanto ao futuro, isolamento social pode surgir em decorrência das condições provocadas pelo regime de condicionamento (quimioterapia e/ou radioterapia), doença de base, comorbidades agregadas, além de questões como a idade, dificuldades financeiras entre outras. Situações que necessitam de equipe multidisciplinar que ofereça apoio, seja preparada e conhecedora dos fatores que podem interferir no enfrentamento da doença e na melhoria da QVRS.

## 1.2 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

Estudos relacionados à QV originaram-se nos campos das ciências sociais, da filosofia e da política. Na área da saúde, segundo Bullinger (2014), o termo foi utilizado pela primeira vez na década de 70. Para Fleck et al. (1999), a necessidade de estudos sobre a QV estava relacionada ao crescente desenvolvimento tecnológico, no sentido de levar em consideração não apenas o controle dos sintomas, diminuição da mortalidade e o aumento da expectativa de vida, mas, sim, o impacto que estes tratamentos ocasionavam na vida das pessoas.

O desenvolvimento de pesquisas sobre QV foi, de certa forma, uma extensão do conceito de saúde da OMS, destacando que saúde não é apenas a ausência de doença, mas, sim, o bem-estar físico, mental, social e espiritual. Com o prolongamento da expectativa de vida da população, dos tratamentos que se estenderam para longo prazo, da mudança do perfil de morbimortalidade e do aumento das doenças crônico-degenerativas, percebeu-se a necessidade de se preocupar com adicionar vida aos anos, não apenas anos à vida (BULLINGER, 2014).

Com a evolução tecnológica, ocorreram vários questionamentos relacionados aos critérios de avaliação das intervenções médicas e do estado de saúde dos indivíduos, que, a princípio, tinham como indicadores de qualidade apenas sintomas, dados clínicos e tempo de sobrevida. A oncologia, neste sentido, foi precursora, com a introdução da avaliação multidimensional da QVRS (ANOTA et al., 2015; BJORDAL; BOTTOMLEY, 2017). Pacientes oncológicos apresentam e relatam comprometimento da QVRS em função de inúmeros fatores, tais como diagnóstico, preconceitos, aumento da taxa de sobrevida, medo, impotência, comprometimento social, emocional, entre outros.

A década de 80 foi marcada pelo desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da QV e a de 90, pela aplicação dos instrumentos desenvolvidos. A partir desses estudos, a avaliação da QV foi utilizada em vários contextos e áreas, com o objetivo de avaliar as consequências, benefícios e implicações de determinada prática e/ou cuidado. Entrevistas eram realizadas e em razão da subjetividade do constructo, comparações entre grupos não eram possíveis. Com isso, questionários genéricos e específicos padronizados e com validação psicométrica foram desenvolvidos e aplicados a diversas áreas, com foco no bem-estar, desempenho funcional, efeitos do

tratamento, qualidade e custo do tratamento com expectativa de otimização econômica (FERNANDES et al., 2013).

Apesar dos inúmeros conceitos, a QV tem significado inerente à maioria das pessoas. É um constructo composto de domínios amplos, que incluem satisfação global com a vida, boa saúde, moradia adequada, emprego, segurança, bem-estar social, espiritual, familiar, inter-relações, educação e lazer. Na área da saúde, o termo QVRS ainda está relacionado à preocupação com a vida e com o processo saúde e doença. No TCTH, bem como em qualquer outra intervenção biomédica, a expectativa está relacionada a como será a QVRS durante e após o procedimento (NEGRIN, 2019).

Os conceitos aceitos da QV buscam dar conta de uma multiplicidade de dimensões, discutidas nas chamadas abordagens gerais ou holísticas (LEWANDOWSKA et al., 2020). Neste sentido, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1997, definiu QV como “percepção pessoal de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 1997). Essa definição vem ao encontro desta busca, pois é um conceito amplo, subjetivo e multidimensional, não apenas relacionado aos aspectos de doença, mas a todo o contexto de vida do indivíduo (SEIDL; ZANNON, 2004).

O conceito da OMS considera, além do impacto da doença e do tratamento, as consequências indiretas, tais como perda do emprego, dificuldades financeiras, sofrimento, medo, ansiedade, tristeza, entre outros aspectos subjetivos, multidimensionais e bipolar do constructo de acordo com as experiências individuais, centrado na avaliação do paciente (WHO, 1997).

Todos os conceitos que permeiam o tema QV abrangem a multidimensionalidade e a subjetividade (FLANNERY, 2017). Multidimensional significa que mais de um aspecto está presente, estando relacionado aos domínios físicos (dor, desconforto), emocionais (humor), mentais (concentração), sociais (relações), funcionais, espirituais, entre outros (BULLINGER, 2014). Na subjetividade, indivíduos podem avaliar o impacto da doença e seu tratamento de várias formas em razão de diferentes expectativas e habilidades relacionadas ao enfrentamento. Neste sentido, é importante que a QV seja avaliada segundo a percepção do próprio indivíduo, não segundo um observador externo (FLANNERY, 2017).

Pesquisas na área de medidas do estado de saúde introduziram o termo qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (KARIMI; BRAZIER, 2016), utilizado em diversas pesquisas (FREIRE et al., 2018; MENEZES et al., 2018), muitas vezes como sinônimo do termo QV. No entanto, enquanto a QV é um termo mais amplo, a QVRS está relacionada especificamente aos efeitos e ao impacto da doença e do tratamento na vida das pessoas (LIN; LIN; FAN, 2013; KARIMI; BRAZIER, 2016). Para Ferrell, Dow e Grant (1995), QVRS é um conceito que envolve mais de uma dimensão, engloba o bem-estar ou a insatisfação com aspectos importantes para o indivíduo como interação da saúde com o funcionamento psicológico, espiritual, socioeconômico e familiar.

Corroborando, o grupo de qualidade de vida da *European Organization Research Treatment of Cancer* (EORTC) traz algumas conceituações do termo QVRS, que tiveram como base diversos estudos. Para a organização, QVRS é um estado de bem-estar subjetivo que engloba a capacidade de realizar atividades de vida diária levando em consideração o bem-estar físico, psicológico e social. É a satisfação do paciente com sua capacidade funcional e controle da doença, é a lacuna entre as expectativas e as realizações, é a percepção sobre o que representa o diagnóstico e o tratamento. Ainda, é a percepção quanto aos domínios físicos, emocionais, sociais, cognitivos, pontos positivos e negativos dos sintomas da doença e efeitos colaterais do tratamento (EORTC, 2021).

Em virtude de a QVRS ser um parâmetro de avaliação de melhora do tratamento, instituições se dedicam a pesquisar e desenvolver instrumentos para sua avaliação. A WHO desenvolveu seu primeiro questionário, denominado *World Health Organization Quality of Assessment* (WHOQOL-100), que teve como objetivo avaliar de forma ampla e genérica a QVRS em diferentes culturas (FLECK et al., 1999).

A EORTC foi fundada em 1962, desempenhando um papel fundamental na pesquisa multidisciplinar, internacional, clínica e translacional, levando a ciência básica da bancada do laboratório para o leito do paciente. Tem como objetivo, além de investigar a situação da gestão do câncer e sobrevida, propor melhorias na QVRS dos pacientes. O primeiro questionário desenvolvido pela Organização com a união de diversos países foi o *Quality of Life Questionnaire Core-30* (QLQ-C30), um questionário genérico de avaliação de QVRS de pacientes com câncer, traduzido e validado em mais de 100 idiomas, com desenvolvimento posterior de mais de 40 módulos para doenças e/ou condições específicas (EORTC, 2021).

A *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT), organização de pesquisa em doenças crônicas, desde 1980 desenvolve questionários específicos de avaliação de QVRS. Cem módulos já foram traduzidos e linguisticamente validados em 80 idiomas para uso em mais de 100 países. O sistema de avaliação começou com o desenvolvimento de um questionário genérico, posteriormente evoluindo com a criação de módulos de avaliação específicos (FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY, 2021).

A maioria dos instrumentos utilizados para avaliação da QVRS são compostos por determinados itens/questões agrupados por afinidade e mensuram indiretamente um mesmo constructo, domínio ou dimensão. O domínio se refere a determinada área/comportamento ou experiência que se pretende medir. Os domínios que compõem o constructo QV, que se estendem a QVRS, segundo Bush et al. (1995), estão descritos no QUADRO 4.

QUADRO 4 – DESCRIÇÃO DO DOMÍNIOS

DOMÍNIOS	DESCRIÇÃO
Físico	Também conhecido como domínio biológico, compreende os sinais e sintomas físicos, como, por exemplo: dor, náuseas, vômito, falta de ar, falta de energia para realizar atividades, dificuldade para grandes esforços, limitações físicas para esforços.
Funcional	Compreende atividades relacionadas às atividades diárias, em casa, trabalho, escola, comunidade, estando relacionadas a como os sintomas interferem nas atividades de vida diária, capacidade de realizar atividades de divertimento e lazer, entre outras.
Emocional	Refere-se ao humor, medo, alegria, tristeza, ansiedade, angústia, relacionados ao diagnóstico e tratamento.
Social/Familiar	Este domínio incluiu os itens relacionamento social entre amigos, familiares e pessoas próximas, sexo, impacto na aceitação da doença e na condição familiar e social.
Espiritual	Relacionado às questões de busca de significado, razão da vida, razão e vontade de viver, esperança e fé.

FONTE: Adaptado de BUSH et al. (1995).

A Organização Mundial da Saúde, igualmente, descreve os domínios que compõem o constructo QV (QUADRO 5).

QUADRO 5 – DESCRIÇÃO DOMÍNIOS OMS.

DOMÍNIO	DESCRIÇÃO DAS FACETAS INCORPORADAS NOS DOMÍNIOS
Físico	Energia e Fadiga Dor e Desconforto Sono e Repouso
Psicológico	Imagem Corporal e Aparência Sentimentos Negativos Sentimentos Positivos Autoestima Pensar, aprender, memória e concentração
Nível de Independência	Mobilidade Atividades de vida diária Dependência de medição e tratamento Capacidade de Trabalho
Relacionamento Social	Relacionamento social Suporte Social Atividade Sexual
Meio Ambiente	Recursos Financeiros Liberdade, segurança física e proteção Recursos de Saúde e social, Acessibilidade e qualidade Ambiente do lar Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades Participação em oportunidade de recreação/lazer Ambiente físico (poluição, ruído, trânsito/clima). Transporte
Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais	Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais

FONTE: WORLD HEALTH ORGANIZATION (1997).

Os pacientes com câncer hematológico que se submetem ao TCTH vivenciam experiências únicas, por vezes difíceis, em razão do comprometimento em vários domínios da QVRS durante todo o percurso terapêutico (MACHADO et al., 2018a; MACHADO et al., 2018b; MARQUES et al., 2017; MARQUES et al., 2018). Especificamente, esses pacientes vivenciam um curso de doença imprevisível, com toxicidades relacionadas ao tratamento, comprometimento da QV e risco significativo de mortalidade (EL-JAWAHRI et al., 2020).

Diante desse cenário, é necessário que a enfermagem reconheça as demandas a que os pacientes estão expostos, bem como os métodos de enfrentamento utilizados que eles perpassam durante o TCTH a fim de promover estratégias e intervenções que possam melhorar a QVRS e diminuir os desconfortos decorrentes do diagnóstico e tratamento.

### 1.3 COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL

Por um longo período do século XX, a religião/espiritualidade foi considerada influência negativa para a saúde. Comportamento com base apenas na opinião de



influentes profissionais da época, não na observação sistemática de estudos. Na última década do século XX e início do século XXI, houve uma mudança de paradigma em razão do início de estudos consistentes na área de saúde e espiritualidade (KOENIG; AL-ZABEN; VANDERWEELE, 2020).

Os avanços tecnológicos e científicos prolongaram a vida dos pacientes, especialmente daqueles com câncer. No entanto, não retiraram a carga que advém do diagnóstico, marco que desencadeia diversas considerações relacionadas ao significado, futuro, esperança, fé, medo, entre outras. Com a descoberta do câncer, o paciente passa por uma série de experiências, como decisão pelo plano terapêutico, preocupação com o tratamento, efeitos colaterais, sobrevivência e o estigma da morte. Estas são experiências que impactam em muitos aspectos da vida, interferem na dinâmica individual e familiar, nas atividades de vida diária, financeira, na mobilidade e na autonomia (PUCHALSKI; KING; FERRELL, 2018).

Para enfrentar a dinâmica que acompanha o processo saúde-doença, os pacientes com câncer utilizam estratégias de enfrentamento também chamadas de estratégias de *coping*<sup>4</sup>. Elas são definidas como um conjunto de estratégias, utilizadas para adaptação a circunstâncias adversas ou estressantes, se referindo aos comportamentos apresentados para a resolução de problemas, prevenção ou alívio das consequências emocionais negativas, de situações que acontecem durante a vida (FOCH; SILVA; ENUMO, 2017).

Folkman e Lazarus (1980), referências da temática, propõem um modelo que divide o *coping* em duas categorias: *coping* focalizado no problema, quando o indivíduo que está enfrentando uma situação desafiadora utiliza esforços para definir o problema em busca de soluções, com ação; e *coping* focalizado na emoção, quando o esforço do indivíduo é dirigido à regulação da resposta emocional, função de reduzir a sensação desagradável provocada pela situação que está vivendo.

O referencial de Folkman e Lazarus envolve conceitos principais (FOLKMAN; LAZARUS, 1980):

- (a) *Coping* envolve pessoa e ambiente em que está inserida;
- (b) *Coping* administra a situação estressora (visão ampliada, melhor forma de resolução);

---

<sup>4</sup> Optou-se por manter o termo original *Coping* pela ausência de uma tradução literal da palavra em português, tendo significados associados a “enfrentar”, “manejar”, “lidar com” ou “adaptar-se”.

(c) Os processos de *coping* envolvem a noção de avaliação, ou seja, como as experiências são pensadas (avaliação, interpretação e representação); e

(d) O processo de *coping* constitui-se de esforço (objetivo de reduzir, minimizar ou tolerar) em situações adversas internas ou externas que surgem da interação com o ambiente.

A partir da perspectiva de Folkman e Lazarus (1980), Pargament, Koenig e Perez (2000) introduziram o conceito de *Coping Religioso/Espiritual* (CRE), que se refere a comportamentos e crenças religiosas/espirituais utilizadas pelos indivíduos na resolução de problemas. Promove conforto em relação ao momento pelo qual o paciente está passando, previne ou alivia consequências emocionais negativas de situações estressantes. É considerado uma função protetora contra os impactos negativos resultantes da doença oncológica, envolvendo os domínios cognitivo, comportamental, interpessoal e espiritual (CORRÊA; BATISTA; HOLANDA, 2016, FOCH; SILVA; ENUMO, 2017, COSTA et al., 2019).

Para Pargament, Koenig e Perez (2000), as medidas de CRE devem ser embasadas numa visão funcional da religião e no papel que desempenha. Eles destacam que não basta conhecer apenas a frequência de oração, participação em ambiente de oração e a crença em um ser supremo, embora essas questões tragam informações importantes que podem ser usadas para correlações em estudos, sendo necessário que medidas de CRE auxiliem a especificar como o indivíduo está fazendo uso da religiosidade/espiritualidade para entender e lidar com as situações estressantes

Koenig (2012) e Damiano et al. (2016) destacam que a espiritualidade diz respeito à conexão com o que é sagrado, com o transcendente, o que está fora do eu, mas ainda assim dentro do eu, incluindo busca e descoberta do transcendente. É a busca pessoal de respostas a questões fundamentais sobre a vida, sobre o ser. Para os mesmos autores, a religião<sup>5</sup> é a expressão da própria espiritualidade, envolvendo um sistema organizado de crenças, práticas e rituais relacionados ao transcendente, Deus, Buda, poder superior, místico e sobrenatural, entre outras denominações. Inclui regras de condutas em grupo social, praticadas de forma pública ou privada. Advém de tradições que se desenvolveram ao longo do tempo em uma comunidade com o

---

<sup>5</sup> Definição associada à espiritualidade, por isso, neste estudo, como em outros dedicados ao tema, utilizou-se o termo Religiosidade/Espiritualidade (R/E) conjuntamente.

objetivo de facilitar a proximidade com o transcendente e promover relacionamentos harmoniosos durante a vida em coletividade.

A religiosidade/espiritualidade (R/E) causa efeito indireto na saúde física por intermédio do psicossocial e/ou do comportamental, estimula emoções positivas, ajuda a neutralizar emoções negativas, melhora a QV e auxilia no enfrentamento das adversidades. É um mecanismo que, por vezes, é utilizado para enfrentar de forma positiva as desventuras advindas do diagnóstico. Elas podem ser relacionadas a emoções positivas como bem-estar, felicidade, esperança, otimismo, significado, propósito, autoestima elevada, senso de controle sobre a vida (KOENIG; AL-ZABEN; VANDERWEELE, 2020).

Com base em reflexões e estudos, Pargament et al. (2000), precursores do tema *coping* religioso/espiritual, desenvolveram e validaram a escala RCOPE com uma amostra de estudantes universitários que vivenciavam um processo de estresse de vida significativo. A escala que mensura o CRE tem como objetivo compreender os papéis da R/E no processo de enfrentamento para uma melhor integração de questões religiosas/espirituais em atividades de avaliação e aconselhamento.

Panzini e Bandeira (2005), a partir da escala norte-americana RCOPE desenvolvida por Pargament, Koenig e Peres (2000) desenvolveram e validaram para o Brasil a Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (CRE), construída sob quatro índices principais (QUADRO 6).

QUADRO 6 – ÍNDICES DA ESCALA *COPING* REIGIOSO/ESPIRITUAL

Índices	Descrição
<i>Coping</i> Religioso/Espiritual Positivo (CREP)	Indica o nível de enfrentamento religioso/espiritual positivo praticado pelo avaliado. Como, por exemplo, buscar apoio espiritual/religioso para enfrentar a situação, transformação de si ou de sua vida.
<i>Coping</i> Religioso/Espiritual Negativo (CREN)	Indica o nível de enfrentamento religioso/espiritual negativo praticado pelo avaliado, como, por exemplo, posicionamento negativo frente a Deus, espera que o ser superior resolva a situação sem a participação individual.
Razão CREN/CREP	Razão de CREN utilizado em relação ao CREP.
<i>Coping</i> Religioso/Espiritual Total	Indica a quantidade total de CRE utilizado pelo avaliado.

FONTE: PANZINI; BANDEIRA (2005).

É importante considerar que o CRE pode favorecer tanto a adoção de comportamentos positivos, quanto de comportamentos prejudiciais no enfrentamento

de situações difíceis. Nesse sentido, o fenômeno deve ser conhecido e considerado para avaliação de resultados e promoção de intervenções que tenham como objetivo melhores escores de QV (JARAMILLO; MONTEIRO; BORGES, 2019)

Os autores Char et al. (2018) destacam que o funcionamento emocional, cognitivo, QV, status de saúde global, ansiedade e depressão estão associados com os escores de significado de vida, paz, fé e bem-estar espiritual. Adicionalmente, experiências espirituais diárias de pacientes com câncer foram associadas com maior autoconfiança e menor medo de recorrência da doença, assim como níveis mais altos de crenças religiosas estavam associadas a maior suporte social, além de maior bem-estar e melhor QV (SALSMAN et al., 2016).

Estudos que investigaram a R/E em pacientes com câncer indicam que altos escores de uso de CRE estão relacionados com maior nível de esperança (COSTA et al., 2019). Destarte, um forte bem-estar espiritual está relacionado com diminuição da gravidade dos sintomas, menor nível de desesperança e menos desejo de apressar a morte (RIPAMONTI et al., 2018). No estudo de revisão sistemática de Foch, Silva e Enumo (2017), foi mostrada associação positiva entre o uso de CREP e menores índices de depressão, menos problemas psicológicos, melhor QV e aumento do bem-estar.

A revisão integrativa de literatura de Souza et al. (2017) destacou que a R/E é considerada uma estratégia de *coping* positiva ao contribuir para adesão ao tratamento, redução do estresse situacional e ansiedade. No entanto, a incidência de efeitos colaterais, o sofrimento psicológico, a ansiedade e a depressão estão associadas ao *coping* negativo. Os resultados mostraram que o paciente deve ser visto de forma holística, com especial atenção aos aspectos religiosos/espirituais para um cuidado de saúde individualizado e singular.

A R/E pode causar conforto ou aflição, fonte de solução de problemas ou causa de estresse, dependendo de como a pessoa a utiliza, ou seja, estratégias de CREP ou CREN (PANZINI et al., 2007). Assim, deve-se considerar que o uso de estratégias religiosas/espirituais positivas poderá auxiliar no enfrentamento das questões de vida diária, no suporte aos problemas de saúde e na QVRS. Mas o uso de estratégias negativas favorecerá o comprometimento e piores escores em diversos domínios do constructo QVRS, com alterações significativas.

## 2 OBJETIVOS DA PESQUISA

### 2.1 OBJETIVO GERAL

Investigar o *coping* religioso/espiritual e qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes adultos com câncer hematológico submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas

### 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde e os domínios (físico, funcional, emocional, cognitivo, social e espiritual) dos pacientes adultos com câncer hematológico submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.
- Identificar os fatores de *coping* utilizados pelos pacientes adultos com câncer hematológico submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.
- Considerar se há comprometimento na qualidade de vida geral/global e seus domínios (físico, funcional, emocional, cognitivo, social) quando são correlacionados.
- Correlacionar a qualidade de vida geral/global e seus domínios (físico, funcional, emocional, cognitivo, social) com o *coping* religioso/espiritual positivo e negativo dos pacientes adultos com câncer hematológico submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.
- Verificar se o uso do *coping* religioso/espiritual positivo predispõe a melhores escores de qualidade de vida relacionada à saúde e domínios (físico, funcional, emocional, cognitivo, social) e se o uso de *coping* religioso/espiritual negativo levou a piores escores após os cinco anos do transplante de células-tronco hematopoéticas.

### 3 ASPECTOS TEÓRICOS CONCEITUAIS

Nesta sessão, são apresentados os aspectos teóricos conceituais utilizados na pesquisa. Discorre-se sobre o modelo de qualidade de vida relacionado à saúde proposto por Ferrell, Dow e Grant (1995), devido à perspectiva de multidimensionalidade do constructo. Na sequência, são apresentados os aspectos conceituais da teoria de *coping* religioso/espiritual de Kenneth I. Pargament (1997), que embasa o entendimento sobre o domínio espiritual.

#### 3.1 MODELO DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE PROPOSTO POR FERRELL, DOW E GRANT (1995).

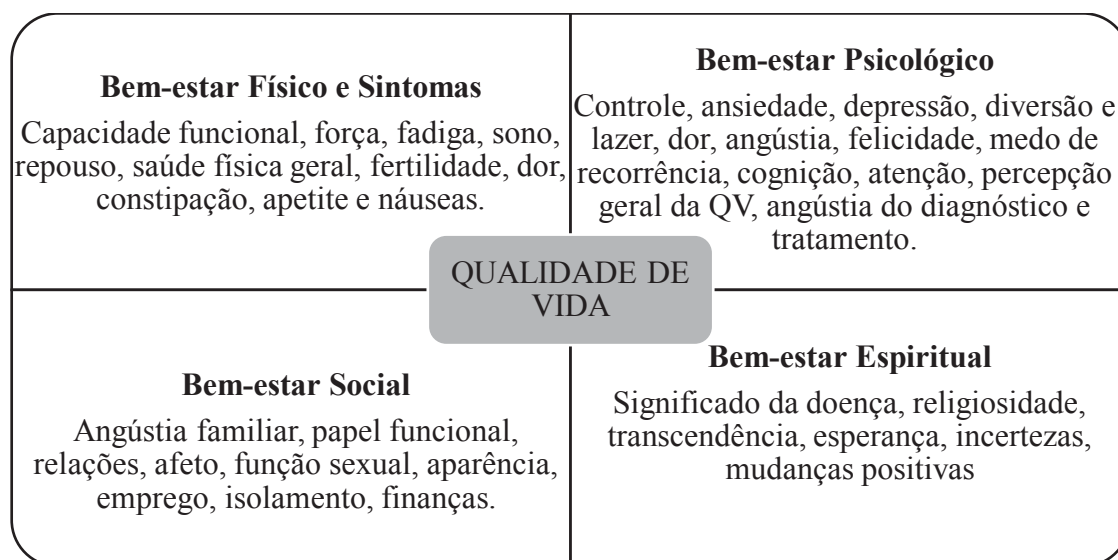
Um modelo teórico conceitual é definido como um conjunto de conceitos gerais, abstratos, coerentes e unificados sob influência da percepção de determinado autor sobre fenômenos de interesse central de uma área. Tem a função de nortear a pesquisa com embasamento na literatura. Cada modelo teórico conceitual fornece uma estrutura de referência e uma base racional para atividades dos seus adeptos. Concede a direção às questões relevantes sobre os fenômenos de interesse central e viabiliza soluções práticas para determinados problemas (FAWCETT, 2005).

Nesta pesquisa, o modelo conceitual teórico utilizado foi o proposto por Ferrell, Dow e Grant (1995), que apresenta um modelo de QVRS para pacientes oncológicos, confirmando a ideia de multidimensionalidade do constructo QV.

Para Ferrell, Dow e Grant (1995), o conceito de QVRS tem relevância particular para os pacientes com diagnóstico de câncer. Embora o foco do cuidado na fase ativa do tratamento seja o bem-estar físico e psicológico, outros aspectos como alterações no bem-estar social e espiritual também aparecem com frequência e podem causar comprometimento negativo na QVRS e nas atividades de vida diária. O medo de recorrência, metástase ou até mesmo outras incertezas quanto ao futuro comprometem e impactam no dia a dia dos pacientes.

Mesmo não havendo consenso completo sobre quais domínios estão abarcados no conceito, os autores propõem que o desequilíbrio em qualquer domínio apresentado afetará a QVRS como um todo (FIGURA 2) (FERRELL; DOW; GRANT, 1995).

FIGURA 2 – MODELO DE QUALIDADE DE VIDA DE FERRELL, DOW E GRANT



FONTE: FERRELL; DOW; GRANT (1995).

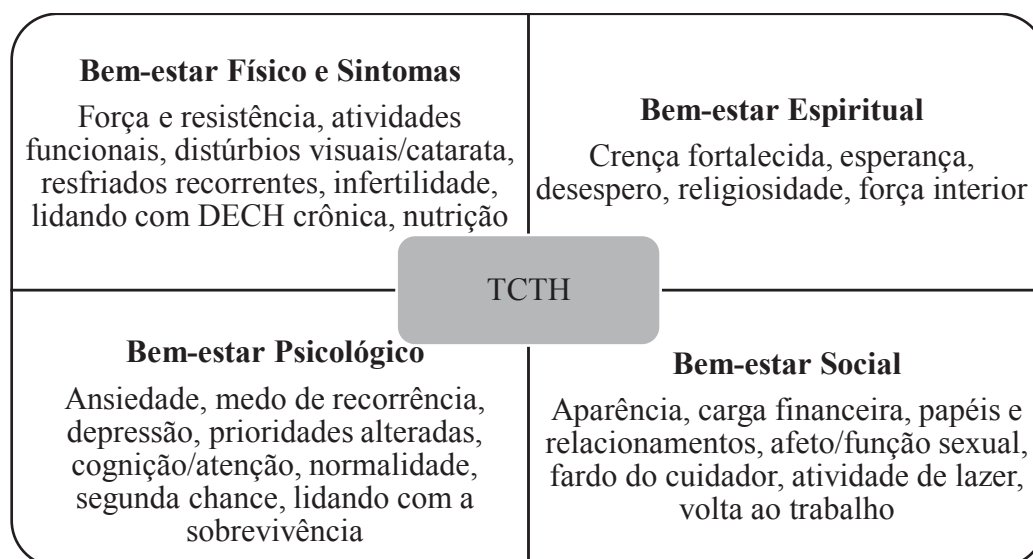
Grant e colaboradores (1992) desenvolveram um modelo de QV adaptado para pacientes submetidos ao TCTH. Este modelo tem como objetivo avaliar o impacto específico que o transplante ocasiona na QVRS dos transplantados. Para o desenvolvimento do modelo, foram consideradas as seguintes questões:

- ✓ O TCTH é um procedimento que pode incluir quimioterapia e radioterapia como regime preparatório, com características que influenciam a resposta imunológica, com potencial de causar alterações físicas e na função psicológica dos pacientes;
- ✓ A avaliação do resultado do tratamento deve levar em consideração aspectos multidimensionais da QVRS, não somente a sobrevida;
- ✓ A avaliação do resultado do tratamento deve incluir questões relacionadas à toxicidade e a doenças exclusivas advindas do TCTH, como, por exemplo, a DECH. Medidas de suporte devem ser implantadas;
- ✓ A sobrevivência ao TCTH apresenta QVRS única. A avaliação deve ser individual e sensível a esta especificidade, deve-se levar em consideração que os efeitos do TCTH são igualmente multidimensionais na vida dos pacientes.

A estrutura conceitual dos domínios da QVRS de pacientes oncológicos adaptada para o TCTH é apresentada na FIGURA 3.



FIGURA 3 – IMPACTO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTIAS NAS DIMENSÕES DA QUALIDADE DE VIDA



FONTE: GRANT et al. (1992).

Ferrell et al. (1995) propõem que há uma inter-relação entre os domínios, um influenciando o outro. Alterações com fadiga e dor podem comprometer o bem-estar físico, assim como o atraso no retorno ao trabalho influencia na avaliação do bem-estar social e psicológico.

O domínio bem-estar físico está relacionado aos efeitos fisiológicos, um dos efeitos pós-transplante mais extensamente descritos. Pode ter causas variadas como efeito do próprio TCTH (DECH), dano causado pela quimioterapia, radioterapia e/ou agentes imunossupressores (doenças malignas secundárias) ou doença original (recidiva). Entre os vários efeitos físicos descritos, podemos citar fadiga, dispneia, perda de apetite, dor, náuseas e vômito, diarreia, constipação, insônia, DECH aguda e crônica (pele, pulmão, oral, ocular, gastrointestinal entre outras), doenças pulmonares, desordens reprodutivas, insuficiência renal, disfunções neurológicas e de tireoide etc. Estudos contínuos dos efeitos físicos são essenciais com objetivo de acompanhar a evolução dos tratamentos visando ao equilíbrio de todos os domínios da QVRS (WHEDON; FERRELL, 1994).

O domínio bem-estar psicológico (emocional) abrange as questões ligadas à mortalidade, ansiedade, depressão, medo de recorrência, sobrevivência e incertezas quanto ao futuro. Ao contrário dos fisiológicos, os efeitos psicológicos são mais difíceis de serem mensurados e avaliados, apesar de haver comprometimento do ponto de vista de um avaliador para a maioria dos pacientes, havendo, após o TCTH, uma



ressignificação da vida. Alguns relatam estarem mais felizes por estarem vivos ou por terem recebido uma segunda chance na vida, especialmente porque para muitos deles outras opções de tratamento haviam sido esgotadas (WHEDON; FERRELL, 1994).

O bem-estar social abrange questões de intimidade, relacionamentos, família, emprego, reintegração social, sexualidade, capacidade funcional, satisfação com a vida. A preocupação com o retorno das relações sociais desencadeia no comprometimento dos outros domínios que compõem a QV. O paciente pós-TCTH é acompanhado por longo período, e pode sentir certa dependência de outros membros familiares. Mesmo quando já é capaz de recuperar seus papéis funcionais e familiares, ele se depara com o medo da recuperação da autonomia por não ser mais o ser cuidado (WHEDON; FERRELL, 1994).

Outras questões que podem alterar o bem-estar-social são as mudanças na dinâmica familiar. Muitas vezes, o paciente, por receio de estar ocasionando uma carga pesada à sua rede de apoio, restringe informações e acaba se isolando com desejo de não sobrecarregar a quem cuida dele, o que pode determinar o surgimento de outros comprometimentos (FERREL et al., 1995).

O bem-estar espiritual engloba itens que surgem com mais frequência após o diagnóstico do câncer como preocupações espirituais e existenciais, angústia espiritual, solidão, força interior, convicção, objetivos de vida, fé, confiança, dívida para com Deus, prioridades e relacionamentos importantes. Mesmo sendo escassos estudos com este domínio, os pacientes o citam como uma ferramenta importante para o enfrentamento do câncer. Entretanto, mesmo sendo influente para os pacientes no processo do transplante, profissionais de saúde muitas vezes estão pouco preparados para reconhecer ou apoiar sua utilização (FERREL et al., 1992a; FERREL et al., 1992b; WHEDON; FERRELL, 1994).

Preocupações constantes do dia a dia, acrescidas de uma doença grave que ameaça a vida, impulsionam muitos pacientes a buscar uma conexão maior com o domínio espiritual. Eles buscam aprofundar e compreender a experiência vivenciada por meio de práticas como oração, meditação, maior contato com a natureza, ações voluntárias e altruístas, entre outras (FERREL et al., 1995).

Estudo de revisão sistemática de Zhen et al. (2020), com o objetivo de examinar o papel da espiritualidade no processo do TCTH, destacou que, após o TCTH, os pacientes relatam aumento da dependência e necessidade do apoio

espiritual, independentemente de terem várias crenças religiosas. Pacientes com melhor atenção ao domínio bem-estar espiritual apresentam melhor aceitação das diretrizes de intervenções médicas, maior motivação e melhor adaptação ao câncer.

Apesar de o modelo conceitual proposto por Ferrell et al. (1995) incluir o domínio bem-estar espiritual, optou-se neste estudo por aprofundar este domínio para entender como os pacientes com câncer submetidos ao TCTH utilizam o domínio espiritual como ferramenta de enfrentamento de todo o processo vivenciado.

### 3.2 COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL DE ACORDO COM KENNETH PARGAMENT

Para melhor compreensão sobre como os pacientes com câncer enfrentam o diagnóstico e o tratamento, buscou-se um aprofundamento no referencial sobre *coping* religioso/espiritual. Iniciaremos conceituando o *coping* religioso/espiritual, segundo Kenneth I. Pargament (1997), sendo, na sequência, apresentado o instrumento de avaliação do CRE, validado no Brasil por Panzini (2005).

Para Pargament (1997), a religião é definida como um processo de busca de significado de formas relacionadas ao sagrado. A espiritualidade é a forma como ocorre a busca pelo sagrado, que não pode e não deve ser explicada, mas deve ser concebida como uma dimensão superior do potencial humano (PARGAMENT, 2007).

O *coping* é definido como uma busca de significado em momentos difíceis. Quando os indivíduos utilizam a religiosidade/espiritualidade como forma de enfrentamento das questões difíceis da vida, ocorre o *coping* religioso/espiritual. Assim, o *coping* religioso/espiritual pode ser considerado uma forma de enfrentamento, que está ligada ao fato de ser um sistema disponível de orientação e/ou uma forma convincente de enfrentamento (PARGAMENT, 2011).

Outra característica da teoria é que a religiosidade/espiritualidade não age apenas como um mecanismo de defesa, mas em cada etapa do processo de enfrentamento. Ela ajuda a pessoa a encontrar, manter e transformar o significado do momento vivido, dentro de contextos e circunstâncias. Ela funciona de forma conservadora no processo de *coping*, quando mantém os sentimentos de significado, domínio e conexão espiritual durante os eventos da vida. No entanto, em algumas situações, o conservadorismo pode sofrer transformações quando a vida é ameaçada, como, por exemplo, em circunstância em que ocorre a conversão religiosa (PARGAMENT et al., 2007).

Pargament et al. (1997) propuseram quatro estilos de CRE (QUADRO 7):

QUADRO 7 – ESTILOS DE *COPING* RELIGIOSO/ESPIRITUAL

ESTILOS DE CRE SEGUNDO PARGAMENT	
ESTILO	CARACTERÍSTICA
Autodireção	Considera o indivíduo ativo e o ser superior (Deus) mais passivo na resolução dos problemas. Não é posição antirreligiosa; baseia-se na ideia de que o ser superior (Deus, Buda etc.) dá às pessoas liberdade/recursos para dirigir as próprias vidas. Classificado como CREP.
Delegação	O indivíduo passivamente espera que Deus resolva os problemas, entregando-lhe toda a responsabilidade pela solução. Classificado como CREN.
Colaboração	Indivíduo e Deus são ativos, com corresponsabilidade na resolução dos problemas. Classificado como CREP.
Súplica	O indivíduo tenta ativamente influenciar a vontade de Deus mediante preces por Sua divina intervenção. Classificada como CREN.

FONTE: PARGAMENT et al. (1997).

Outro aspecto, é que o  *coping*  pode ter métodos classificados como positivos e negativos. Frequentemente, estratégias de enfrentamento positivas tendem a ser benéficas para os indivíduos, como, por exemplo, tratar “Deus, Sagrado”, como parceiro na resolução de problemas, buscar maior conexão com forças transcendentais, buscar ajuda/conforto na literatura religiosa, buscar perdoar e ser perdoado. Em contraste, abordagens de enfrentamento negativas podem refletir em tensões espirituais internas, com provável efeito deletério sobre o indivíduo, como interpretar um evento negativo como punição divina, questionar a existência de Deus, sentir insatisfação/descontentamento em relação a Deus (PARGAMENT et al., 2011).

O carácter moderador do  *coping*  religioso/espiritual é outra característica observada, ou seja, quanto mais estressante é a situação vivenciada, mais o indivíduo se beneficia do  *coping*  religioso/espiritual, experimentando um nível mais baixo de estresse (PARGAMENT, 1997).

Para os autores Pargament, Koenig e Perez (2000), o  *coping*  religioso/espiritual assim como a religião desempenham cinco funções principais:

- a) Busca por significado: a religiosidade/espiritualidade oferece suporte de compreensão e interpretação em face do sofrimento.

- b) Controle: o *coping* religioso/espiritual pode oferecer caminhos para alcançar senso de controle sobre eventos que impulsionam o indivíduo além dos seus próprios recursos.
- c) Conforto espiritual: pode fornecer conforto ao indivíduo sob apreensão de situações imprevisíveis.
- d) Intimidade com Deus e com outras pessoas: a religiosidade/espiritualidade pode ser mecanismo de promoção de contato social e solidariedade social. A intimidade com os outros é frequentemente incentivada pelos métodos espirituais, como oferta de ajuda espiritual a outras pessoas ou oferecida por membros da comunidade religiosa.
- e) Transformação da vida: ressignificação da vida.

Frente às cinco funções, métodos de enfrentamento foram definidos e integrados a um instrumento de avaliação do CRE. A busca por significado pode se apresentar de várias maneiras religiosas/espirituais, como, por exemplo, a redefinição do estressor como oportunidade de crescimento espiritual ou redefinição da situação como punição de Deus. Qualquer forma de enfrentamento pode ser utilizada para mais de uma função e pode ser tanto positiva quanto negativa, eficaz ou ineficaz, conforme as consequências que traz para quem as utiliza (PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000).

Fundamentados nas cinco funções citadas anteriormente, os mesmos autores desenvolveram o instrumento RCOPE, que avalia em que medida um indivíduo emprega o *coping* religioso/espiritual. O RCOPE é multidimensional, constituído de itens, teórico e empiricamente embasado, funcionalmente orientado, significativa e clinicamente válido e aberto aos aspectos positivos e negativos da religião (KOENIG; PARGAMENT; NIELSEN, 1998). Em síntese, o estudo pioneiro de Pargament (2000) fornece uma estrutura teórica para o estudo do *coping* religioso/espiritual, pois aborda o tema de modo imparcial e aprofundado.

Devido à lacuna existente de instrumentos de CRE no Brasil, Panzini (2004) fez a tradução, a adaptação e a validação de constructo, critério e de conteúdo da Escala de Coping religioso/espiritual (Escala CRE) à luz da escala norte-americana RCOPE (PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000). Os resultados dos estudos direcionados à força tarefa de desenvolvimento da escala CRE vão ao encontro da necessidade internacional de instrumentos abrangentes, válidos e confiáveis, com

significância na pesquisa e na prática clínica sobre R/E. O método utilizado mostrou validade e fidedignidade a partir da avaliação psicométrica (PANZINI; BANDEIRA, 2005).

A escala CRE é composta por duas dimensões, separadas em oito fatores da dimensão CREP e quatro fatores da dimensão CREN (PANZINI, 2004) (QUADRO 8).

QUADRO 8 – FATORES DA DIMENSÃO COPING RELIGIOSO-ESPIRITUAL POSITIVO

FATOR	DEFINIÇÃO	CARACTERÍSTICA
<b>FATOR P1</b>	Transformação de si e/ou de sua vida	Comportamento de <i> coping </i> religioso-espiritual que traz como consequência transformação pessoal interna (revisão de atitudes, comportamento que estejam de acordo com os preceitos religiosos/espirituais) e/ou modificação externa (mudança de direção, objetivos e circunstâncias da vida).
<b>FATOR P2</b>	Ações em busca de ajuda espiritual	Comportamento de <i> coping </i> religioso-espiritual em que o indivíduo faz um movimento de busca de ajuda espiritual individual, institucional, familiar ou social, praticando ações em busca de espiritualidade.
<b>FATOR P3</b>	Oferta de ajuda ao outro	Comportamento de <i> coping </i> religioso-espiritual de ajuda ao outro (indivíduo, instituição, família e sociedade), manifestada por orações, apoio/orientação espiritual, atos de caridade, trabalho voluntário e/ou modificações internas em benefício de outras pessoas.
<b>FATOR P4</b>	Posicionamento positivo frente a Deus	Comportamento de <i> coping </i> religioso-espiritual de posicionamento frente a Deus. Manifestado por estilos de CRE tanto com ações como contar, colaborar, suplicar, se aproximar e/ ou se apoiar em Deus, ou ainda em ações individuais independentemente da ajuda de Deus.
<b>FATOR P5</b>	Busca pessoal de crescimento espiritual	Comportamento de <i> coping </i> religioso-espiritual de busca individual de Deus e/ou espiritualidade. Manifestado por práticas não institucionais, busca de conexão profunda consigo.
<b>FATOR P6</b>	Ações em busca do outro institucional	Comportamento de <i> coping </i> religioso-espiritual de busca e aproximação com instituições religiosas.
<b>FATOR P7</b>	Busca pessoal de conhecimento espiritual	Comportamento de <i> coping </i> religioso-espiritual no qual a pessoa busca conhecimento religioso/espiritual com objetivos variados como fortalecimento espiritual em relação ao problema enfrentado, procura ou auxílio para lidar com determinadas situações da vida.
<b>FATOR P8</b>	Afastamento através de Deus, da religião e/ou espiritualidade	Mudança de perspectiva pessoal em relação à situação, na qual a pessoa se afasta do problema, aproximando-se de Deus e/ou das questões religiosas/espirituais, onde encontra alívio temporário, procurando focar sua atenção noutro tema. No caso, nos aspectos espirituais e religiosos.

FONTE: PANZINI (2004).

O QUADRO 9 apresenta a definição dos quatro fatores da dimensão do CREN da Escala CRE.

QUADRO 9 – FATORES DA DIMENSÃO *COPING* RELIGIOSO-ESPIRITUAL NEGATIVO

FATOR	DEFINIÇÃO	CARACTERÍSTICA
FATOR N1	Reavaliação negativa de Deus	Comportamento de <i> coping </i> religioso-espiritual que configura uma reavaliação cognitiva negativa da ideia que a pessoa faz de Deus
FATOR N2	Posicionamento negativo frente a Deus	Todo comportamento de <i> coping </i> religioso-espiritual no qual a pessoa espera de Deus o controle da situação e a responsabilidade por resolvê-la, sem sua participação individual.
FATOR N3	Reavaliação negativa do significado	Comportamento de <i> coping </i> religioso-espiritual no qual a pessoa entende a situação como ato ou consequência do mal ou como punição pelos seus próprios atos, estilos de vida, erros, pecados e/ou desejos negativos de outras pessoas para consigo.
FATOR N4	Insatisfação com o outro institucional	Todo comportamento de <i> coping </i> - religioso espiritual que revela sentimentos de insatisfação, desgosto ou mágoa com qualquer representante institucional religioso/espiritual.

FONTE: PANZINI (2004).

Com base nos modelos conceituais teóricos descritos, deve-se considerar que a QVRS é um conceito dinâmico que abarca diversos domínios (físico, psicológico, social e espiritual), que pode ser influenciada pelo momento vivenciado, pelo domínio com o qual está comprometido e pelas estratégias de enfrentamento utilizadas durante o diagnóstico, tratamento e recuperação. Portanto, justifica-se a necessidade de pesquisas que avaliem a QVRS, seus domínios e estratégias de  *coping*  utilizadas no enfrentamento do câncer e do TCTH.

## 4 MÉTODO

Esta proposta de tese integra o projeto temático "Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Câncer ", com início em setembro de 2013 e término em janeiro de 2021.

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo observacional, que seguiu as recomendações da iniciativa *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE) (MALTA et al., 2010), longitudinal e analítico.

### 4.2 LOCAL DA REALIZAÇÃO DO ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO), do Complexo Hospital de Clínicas (CHC), da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, estado do Paraná - Brasil. Hospital de ensino, 100% público, referência em TCTH. O STMO inclui o setor de internação, ambulatório, hospital dia de transplantados de células-tronco hematopoéticas, inserido na unidade funcional denominada Unidade de Transplante Oncologia e Hematologia (UTOH), que incorpora o serviço de hematologia e oncologia, ambulatório de hematologia/oncologia, serviço de quimioterapia de alto risco e serviço de hemoterapia.

No ano de 2019, o STMO do CHC da UFPR completou 40 anos do pioneirismo em TCTH feitos na América Latina, 27 anos do primeiro TCTH de sangue de cordão umbilical e placentário da América Latina e 24 anos do primeiro transplante alogênico não aparentado feito no Brasil. Foram cerca de 2.800 TCTH feitos desde 1979 (COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, 2019).

O setor de internação do STMO conta com 21 leitos, para atendimento aos pacientes adultos e pediátricos, doadores de medula óssea aparentados e não aparentado, e reinternações para tratamento de possíveis complicações pós-TCTH. O serviço de ambulatório e o hospital dia atendem pacientes no pós-TCTH imediato e tardio. O serviço conta com uma equipe multidisciplinar composta por enfermeiros,

técnicos de enfermagem, médicos, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, entre outros profissionais.

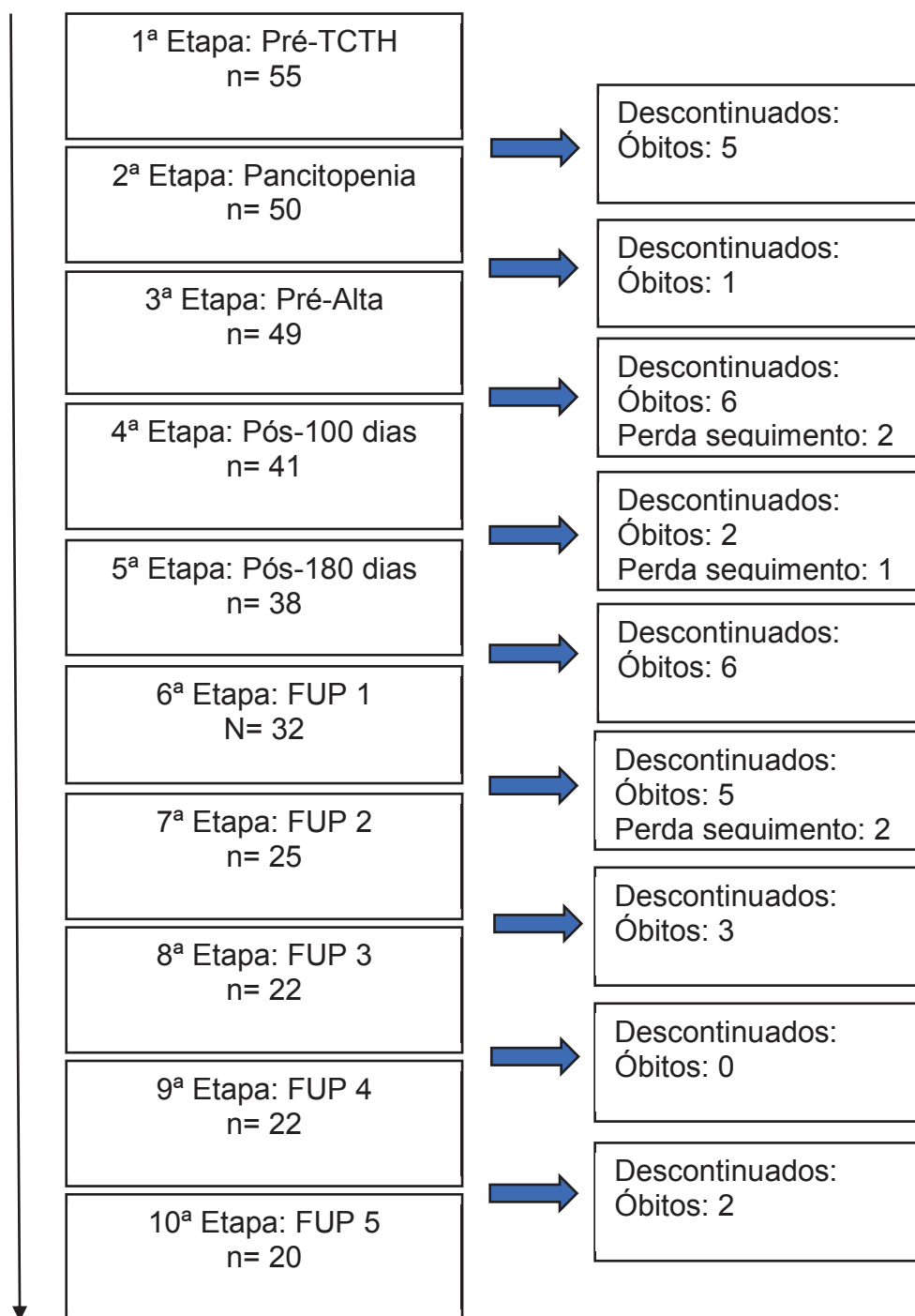
#### 4.3 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra deste projeto de tese foi composta por procedimento de amostragem não probabilística, baseada no número de pacientes que realizaram o TCTH nos anos de 2010 a 2012, acrescido de 50% pela possibilidade de perdas de participantes. Cálculo que se fez necessário devido à expressiva taxa de mortalidade no decorrer do tratamento, evidenciada nos estudos de Campos et al. (2009) e de Eapen et al. (2016).

O período de recrutamento e acompanhamento dos pacientes no STMO foi de setembro de 2013 a novembro de 2015 para aqueles que haviam completado cinco anos de realização do procedimento (2021) (FIGURA 4). Os pacientes seguiram os seguintes critérios de inclusão: idade superior a 18 anos, diagnóstico de câncer hematológico, ter se submetido ao TCTH e ter cinco anos completos de realização do procedimento. Critérios de exclusão: pacientes sem condições físicas de preenchimento dos questionários. Foram definidos como critérios de descontinuidade perda de seguimento, retirada de consentimento, realização de novo procedimento ou óbito.



FIGURA 4 – FLUXO DE INCLUSÃO DOS PARTICIPANTES



FONTE: A autora (2021).

#### 4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi feita em encontros individuais com preenchimento dos instrumentos de acordo com a agenda de consultas do paciente, no período de

setembro de 2013 a janeiro de 2021, com os pacientes que haviam completado cinco anos do TCTH. Destaca-se que os pacientes submetidos ao TCTH rotineiramente têm previsão de acompanhamento com consultas na instituição por no mínimo cinco anos. Os dados foram coletados em 10 etapas de acordo com o QUADRO 10, utilizando os seguintes instrumentos:

- a) Dados sociodemográficos e clínicos - DSC – versão 1.0 - (APÊNDICE 3);
- b) Atualização dos dados sociodemográficos e clínicos - DSC2 - versão 1.0 (APÊNDICE 4);
- c) Qualidade de vida global – (QLQ C-30) versão 3.0 - (ANEXO 1);
- d) Avaliação Funcional de Tratamento do Câncer – específico para transplante de células-tronco hematopoéticas - (FACT – BMT) versão 4.0 (ANEXO 2);
- e) Escala de *coping* religioso/espiritual (CRE) (ANEXO 3).

QUADRO 10 – APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS

FASES DO TCTH	INSTRUMENTOS DE COLETA				
	DSC VERSÃO 1.0	DSC 2 VERSÃO 1.0	QLQ-C30 VERSÃO 3.0	FACT-BMT versão 4.0	ESCALA DE CRE
Pré-TCTH	X		X	X	
Pancitopenia			X	X	
Pré-alta			X	X	
Pós-TCTH 100 dias			X	X	
Pós-TCTH 180 dias		X	X	X	
FOLLOW UP 1		X	X	X	
FOLLOW UP 2		X	X	X	
FOLLOW UP 3		X	X	X	
FOLLOW UP 4		X	X	X	
FOLLOW UP 5		X	X	X	X

FONTE: A autora (2021).

O instrumento DSC, versão 1.0, foi aplicado no início da pesquisa em 2013 conforme os pacientes eram incluídos no estudo, no período pré-TCTH, com o objetivo de estabelecer a caracterização sociodemográfica e clínica do paciente. O instrumento DSC 2, versão 1.0, foi aplicado em todas as etapas após os 180 dias, para atualização dos dados cadastrais e clínicos.

O questionário QLQ-C30 (versão 3.0) é um instrumento específico de autoavaliação da QVRS de pacientes com diagnóstico de câncer, composto por 30 questões, divididas em medida global de QV, bem como cinco escalas funcionais

(física, emocional, funcional, cognitiva e social) e nove escalas de sintomas (fadiga, náusea e vômito, dor, dispneia, insônia, perda de apetite, constipação, diarreia, dificuldades financeiras), organizadas conforme ilustrado no QUADRO 11. Os pacientes são convidados a avaliar sua condição em termos de estado funcional e carga de sintomas durante a última semana. Importante ferramenta para a avaliação dos aspectos genéricos da QV (FAYERS et al., 2001).

QUADRO 11 – DOMÍNIOS QLQ-C30

ESCALA QLQ-C30 (versão 3.0)	NÚMERO DAS PERGUNTAS
<b>Estado de saúde Global/ QV</b>	
Estado de saúde Global/ QV	29,30
<b>Escala Funcional</b>	
Funcionamento Físico	1 a 5
Desempenho Pessoal	6, 7
Funcionamento Emocional	21 a 24
Funcionamento Cognitivo	20, 25
Funcionamento Social	26,27
<b>Escala de Sintomas / Itens</b>	
Fadiga	10, 12, 18
Náusea e Vômito	14, 15
Dor	9, 19
Dispneia	8
Insônia	11
Perda do Apetite	13
Constipação	16
Diarreia	17
Dificuldades Financeiras	28

FONTE: Adaptado FAYERS et al. (2001).

O QLQ C-30 tem duas questões (29 e 30) que utilizam método de diferencial semântico (DS) (QUADRO 12). As respostas variam de um a sete com apresentação de um conceito e adjetivos. Os adjetivos que apresentam valores maiores são classificados como positivos (POLIT; BECK, 2019).

QUADRO 12 – QUESTÃO COM DIFERENCIAL SEMÂNTICO

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

FONTE: Adaptado FAYERS et al. (2001).

O FACT-BMT (QUADRO 13), é um questionário de avaliação, autoadministrado, específico para pacientes com câncer, de 18 anos ou mais,

submetidos ao TCTH. Ele é composto por 50 itens divididos em cinco domínios, quatro são genéricos para todos os pacientes com câncer: bem-estar físico (7 questões que englobam aspectos como estado físico, náusea e dor); bem-estar social/familiar (7 questões sobre relacionamento social e familiar); bem-estar funcional (7 questões sobre capacidade de realizar atividades de vida diária); e bem-estar emocional (6 questões que englobam tristeza, preocupação com piora e morte). O domínio intitulado preocupações adicionais (23 questões) se refere aos aspectos específicos do TCTH (efeitos do tratamento, tremores, dor) (FACIT, 2003).

QUADRO 13 – DOMÍNIOS FACT-BMT

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

FONTE: A autora (2021).

Ambos os instrumentos de QVRS foram traduzidos e validados para o Brasil (MASTROPIETRO et al., 2007; PAIVA et al., 2014) e têm formatação com respostas do tipo Likert (QUADRO 14), caracterizada por enunciados com respostas ordinais que expressam o ponto de vista sobre determinado tópico, ou seja, o nível de concordância. (POLIT; BECK, 2019).

QUADRO 14 – PONTUAÇÃO DA ESCALA DE *LIKERT* DOS QUESTIONÁRIOS QLQ-C30 E FACT-BMT

INSTRUMENTO	PONTUAÇÃO DA ESCALA LIKERT				
	Não	Pouco	Moderadamente	Muito	
QLQ C-30	1	2	3		4
	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
FACT-BMT	0	1	2	3	4

FONTE: Adaptado de FAYERS et al. (2001); FACIT (2003); MASTROPIETRO et al. (2007); PAIVA et al. (2014).

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida QLQ C-30 e o FACT-BMT foram aplicados em todas as etapas da pesquisa com autorização do uso mediante registro do projeto na EORTC e FACIT (ANEXOS 6) (ANEXO 7).

Para avaliação do *coping* religioso-espiritual, utilizou-se a Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (CRE), validada para o Brasil por Panzini e Bandeira com autorização de uso pela autora (ANEXO 8), constituída de duas dimensões (PANZINI & BANDEIRA, 2005):

- a) CRE Positivo, 66 itens, divididos em oito fatores; e
- b) CRE Negativo, 21 itens, divididos em quatro fatores.

A escala de CRE apresenta um total de 87 itens, organizados conforme ilustrado no QUADRO 14, com respostas em escalas tipo Likert de cinco pontos (QUADRO 15), aplicada no *follow-up* cinco. Para alcançar o objetivo desse estudo, a expressão original da escala “Neste momento, pense na situação de maior estresse que você viveu nos últimos três anos” foi substituída por “Neste momento, pense no processo do transplante que você viveu nos últimos cinco anos e responda às questões refletindo sobre essa situação”, conforme orientação da própria autora do instrumento (ANEXO 8).

QUADRO 15 – ESCALA *COPING* RELIGIOSO/ESPIRITUAL – NÚMERO DE QUESTÕES

ESCALA CRE		
Fator	Nome Fator	Número das Perguntas
<b>Dimensão de CRE Positiva (66 itens)</b>		
<b>P1</b>	Transformação de si e/ou de sua Vida (14 itens)	17, 28, 30, 33, 34, 38, 43, 48, 49, 56, 65, 79, 82, 86
<b>P2</b>	Ações em busca de ajuda espiritual (8 itens)	12, 29, 46, 57, 60, 66, 68, 81
<b>P3</b>	Oferta de Ajuda ao Outro (7 itens)	1, 3, 10, 24, 31, 55, 62
<b>P4</b>	Posição Positiva frente a Deus (11 itens)	2, 5, 11, 13, 25, 26, 40, 47, 58, 69, 76
<b>P5</b>	Busca pessoal de crescimento espiritual (5 itens)	67, 70, 71, 80, 85
<b>P6</b>	Ações em busca do outro institucional (10 itens)	8, 14, 19, 21, 39, 44, 63, 74, 75, 87
<b>P7</b>	Busca pessoal de conhecimento espiritual (5 itens)	16, 52, 54, 72, 77
<b>P8</b>	Afastamento através de Deus, religião e/ou espiritualidade (6 itens)	20, 22, 27, 37, 42, 61
<b>Dimensão de CRE Negativa (21 itens)</b>		
<b>N1</b>	Reavaliação negativa de Deus (8 itens)	4, 6, 23, 32, 50, 51, 83, 84
<b>N2</b>	Posição negativa frente a Deus (4 itens)	7, 35, 45, 64
<b>N3</b>	Reavaliação negativa do significado (5 itens)	9, 36, 53, 59, 78
<b>N4</b>	Insatisfação com o outro institucional (4 itens)	15, 18, 41, 73

FONTE: Adaptado de PANZINI; BANDEIRA (2005).

QUADRO 16 – ESCALA *COPING* RELIGIOSO/ESPIRITUAL - ESCALA DE *LIKERT*

INSTRUMENTO	PONTUAÇÃO DA ESCALA <i>LIKERT</i>				
	CRE	Nem um pouco	Um Pouco	Mais ou Menos	Bastante
1		2	3	4	5

FONTE: Adaptado de PANZINI; BANDEIRA (2005).

Todos os questionários foram preenchidos pelo próprio paciente com um tempo médio de preenchimento de 30 minutos. O prontuário foi consultado nos casos em que ele não soube responder a informações referentes aos dados clínicos (APÊNDICE 3) (APÊNDICE 4), como data de diagnóstico, tipos de tratamento utilizados e complicações.

#### 4.5 ANÁLISE DE DADOS

Os dados foram sintetizados por técnicas estatísticas que permitem ao pesquisador resumir, organizar, interpretar e comunicar a informação numérica.

As informações obtidas dos questionários foram digitadas em planilhas no programa *Microsoft Excel*® 2010, após, foram processadas utilizando procedimentos de análise estatística descritiva, com os resultados expressos em frequência simples e absoluta (%), apresentados em média e desvio padrão, posteriormente analisadas conforme orientações dos autores dos instrumentos, e de acordo com *scoring* manual da EORTC e FACIT com auxílio do profissional estatístico.

Para a análise dos resultados do EORTC QLQ-C30 (versão 3.0), os dados foram expressos em pontuações que variam de 0 a 100. Um *score* maior nas escalas funcionais e na QV global representa um melhor estado geral, já nas escalas de sintomas e outros itens, quanto maior a pontuação, maior a sintomatologia e pior a QV (FAYERS et al., 2001).

A avaliação dos *scores* obtidos pelo FACT-BMT (versão 4.0) seguiu as orientações da organização que disponibilizou o questionário, sendo que, para o domínio bem-estar emocional, os valores poderiam variar de 0 a 24; bem-estar físico, bem-estar social e familiar e bem-estar funcional de 0 a 28; preocupações adicionais, de 0 a 40; TOI, de 0 a 96 [Índice de avaliação do resultado do tratamento (é a soma das subescalas bem-estar físico/bem-estar funcional/preocupações adicionais)], é um índice resumido dos resultados físicos funcionais; FACT-G, de 0 a 108 - Avaliação

geral (bem-estar físico/bem-estar social e familiar/bem-estar emocional/bem-estar funcional); e para FACT-BMT de 0 a 148 - calculado pela soma das escalas bem-estar físico/bem-estar social e familiar/ bem-estar emocional/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais (FACIT, 2003).

Para os resultados do FACT-BMT (versão 4.0), foi considerado o escore reverso para as questões construídas de forma negativa. No escore final do FACT-BMT, os escores maiores representaram melhor qualidade de vida.

Para a avaliação do *coping* religioso/espiritual (escala CRE), foram considerados os tipos de CRE praticados pelo avaliado, CRE Positivo e CRE Negativo, além de dois índices gerais, em que um avalia a razão entre o CREN e o CREP, e outro avalia a quantidade de CRE utilizada pelo avaliado (PANZINI; BANDEIRA, 2005). A análise da Escala de CRE ocorreu da seguinte forma:

a) CRE POSITIVO: foi calculado pelo índice obtido da média das 66 questões da dimensão do CREP (CRE Positivo=média (cre1, cre2...cre87), que indica o nível de *coping* religioso/espiritual positivo, praticado pelo avaliado. Valor entre 1,00 e 5,00. Quanto maior o valor, maior o uso de CRE positivo praticado.

b) CRE NEGATIVO: foi calculado pelo índice obtido das médias das 21 questões da dimensão do CREN (CRE Negativo=média (cre4, cre6 ... cre84), que indica o nível de *coping* religioso/espiritual negativo, praticado pelo avaliado. Valor entre 1,00 e 5,00. Quanto maior o valor, maior o uso de CRE negativo praticado.

c) RAZÃO CREN/CREP: índice que revela a percentagem de CREN utilizada em relação ao total de CREP, obtido pela divisão simples: Razão CREN/CREP=CREN/CREP. Valor entre 0,20 e 5,00. Quanto mais alto o valor, maior é o uso de CREN em relação ao CREP. Quanto mais baixo for este valor, maior é o uso de CREP em relação ao CREN. Portanto, este índice se apresenta inversamente proporcional, já que são mais bem considerados os valores mais baixos.

d) CRE TOTAL: índice que apresenta a quantidade de CRE praticado pelo avaliado. É obtido pela média entre o índice CRE POSITIVO e a Média das respostas invertidas aos 21 itens do CRE Negativo da Dimensão CREN (CRE Negativo invertido=Média (cre4inv, cre6inv... cre87inv). CRE TOTAL= Média (CREP, CREN invertido). Valor situado entre 1,00 e 5,00. Quanto maior o valor obtido pelo CRE Total, mais o avaliado utiliza a religiosidade/espiritualidade como forma de enfrentamento tanto positiva ou negativamente (PANZINI, 2004).

A classificação dos escores, segundo Panzini (2004), para análise das médias dos escores de CRE é a seguinte: Irrisória ou Nenhuma utilização (1 a 1,5); Baixa utilização (1,51 a 2,5); Média utilização (2,51 a 3,5); Alta utilização (3,51 a 4,5); altíssima utilização de CRE (4,51 a 5). Segundo a autora, a escala poderá ser utilizada para avaliação da saúde física e espiritualidade e servir como meio para a prática clínica para orientar, planejar e implementar intervenções na assistência.

Para verificar a relação entre os escores de QVRS e os domínios do QLQ-C30 e FACT-BMT, foi obtido o coeficiente de correlação de Spearman. Para avaliar a evolução ao longo do tempo e as associações entre os grupos (autólogo e alogênico), etapas e interação grupos\*etapas, foi aplicado o modelo linear misto generalizado (GLMM).

A análise pela abordagem GLMM permitiu levar em conta todas as observações durante o período do estudo, inclusive dos pacientes que não participaram de todas as etapas em razão de critérios de descontinuidade (BRESLOW; CLAYTON, 1993). Foram avaliados os fatores tempo (10 etapas) e grupo (autólogo e alogênico), bem como um possível efeito de interação entre eles.

Após a análise descritiva, foram utilizados, por um profissional estatístico, o *Software Statistica, versão 7.0*, para as correlações, e o SPSS 20 para o ajuste dos modelos longitudinais. Para a análise das comparações múltiplas pareadas, foi utilizado o Teste de Sidak. O ajuste do modelo foi definido pelo *Akaike's Information Criterion* (AIC) e utilizada a matriz de covariância autorregressiva de ordem 1 (AR1).

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Esta tese foi extraída do projeto temático "Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Câncer " tendo como coordenadora a Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Luciana Puchalski Kalinke, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, sob parecer nº 411.548 (ANEXO 4). A inserção de nova avaliação, de que trata esta tese, ocorreu, por meio de emenda ao referido Comitê no segundo semestre de 2018, com parecer de aprovação nº 2.853.160 (ANEXO 5).

A coleta de dados teve início em setembro de 2013. A autora desta tese, participou da coleta de dados desde o início do estudo, já no mestrado.



Os questionários coletados foram arquivados em local restrito na UFPR, apenas disponibilizados para os pesquisadores responsáveis. A quantificação dos dados obtidos dos questionários foi arquivada com senha em computador com acesso exclusivo aos pesquisadores do estudo.

A identidade dos pacientes foi preservada, uma vez que códigos foram utilizados para fins de identificação, atendendo as resoluções nacionais e internacionais de pesquisa com seres humanos das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde, em especial a 466/2012 (BRASIL. Conselho Nacional de Saúde, 2013).

A utilização dos questionários foi autorizada por *download* (ANEXOS 6), (ANEXO 7), (ANEXO 8) diretamente para o pesquisador responsável pelo projeto temático.

## 5 RESULTADOS

Neste capítulo, estão apresentados os resultados de cada instrumento avaliado, a evolução dos escores dos instrumentos de QVRS ao longo das etapas e a análise de correlação da QVRS com o CRE, em forma de tópicos. O item 5.1 refere-se aos dados sociodemográficos e clínicos, o 5.2 aos resultados do instrumento QLQ-C30, o 5.3 aos resultados do instrumento FACT-BMT, 5.4 à análise da evolução das etapas ao longo do tempo, o item 5.5 aos resultados da escala de CRE e o item 5.6 se refere à análise de correlação realizada entre QVRS do QLQ-C30 e FACT-BMT com o CRE.

### 5.1 DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Nos dados sociodemográficos e clínicos apresentados na TABELA 1, foi possível observar que a média de idade foi de 36 anos, com variação de idade entre 18 e 70 anos. Houve predomínio do sexo masculino 29 (53%) e etnia branca em 39 (71%), 30 (54%) eram casados ou tinham união estável. Quanto à escolaridade, 24 (43%) com ensino médio completo. Declararam-se economicamente ativos 35 (64%) e 27 (49%) tinham renda familiar mensal de um a três salários mínimos, 50 (91%) tinham alguma crença religiosa e 42 (76%) relataram prática religiosa.

TABELA 1 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (N=55)

Variáveis Sociodemográficas	(continua)	
	n= 55	%
<b>Idade (anos)</b>	Média = 36	
18 a 30	25	46
31 a 40	10	18
41 a 50	9	16
51 a 60	6	11
61 a 70	5	9
<b>Sexo</b>		
Feminino	26	47
Masculino	29	53
<b>Raça/etnia</b>		
Branco	39	71
Pardo	13	24
Negro	3	5
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	23	42
Casado ou união consensual	30	54
Separado ou divorciado	2	4

TABELA 1 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=55)

	(conclusão)	
<b>Número de filhos</b>		
Nenhum	25	46
1 a 3 filhos	26	47
4 ou mais	4	7
<b>Escolaridade</b>		
Ensino Fundamental	17	31
Ensino Médio	24	43
Ensino Superior	14	25
<b>Ocupação</b>		
Economicamente Ativos (empregados e autônomos)	35	64
Estudantes	10	18
Aposentados	5	9
Do lar	5	9
<b>Renda Familiar (*sm)</b>		
Menos de US\$ 191,64	10	18
US\$ 191,64 a US\$ 574,92	27	49
US\$ 766,56 a US\$ 1916,4	14	26
US\$ 2108,04 a US\$ 3.832,8	3	5
Sem renda	1	2
<b>Zona de residência</b>		
Urbana	45	82
Rural	10	18
<b>Recebe benefício do INSS**</b>		
Sim	33	60
Não	22	40
<b>Tem acompanhante</b>		
Sim	53	96
Não	2	4
<b>Tem religião</b>		
Sim	50	91
Não	5	9
<b>Prática religiosa</b>		
Sim	42	76
Não	13	24

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: \*sm= salário mínimo.

NOTA: \*Salário mínimo brasileiro em março de 2021, R\$ 1.100,00, o que corresponde a US\$ 191,64.

Nos dados clínicos apresentados na TABELA 2, o diagnóstico predominante foi leucemia com 36 (65%), 71% se submeteram ao TCTH alogênico e 23 (42%) dos participantes com tempo de diagnóstico de um a três anos. Quanto à fonte de CTH utilizadas, 28 (51%) dos participantes receberam CTH de sangue periférico, 42 (76%) não apresentaram comorbidades associadas e 11 (20%) dos pacientes do TCTH alogênico desenvolveram a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) durante os cinco anos de procedimento.

TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=55)

<b>Variáveis Clínicas</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Diagnóstico</b>		
Leucemias	36	65
Linfomas	10	18
Mieloma Múltiplo	8	15
Mielodisplasia	1	2
<b>Tempo de diagnóstico</b>		
Até 1 ano	16	29
De 1 a 3 anos	23	42
Mais de 3 anos	16	29
<b>Tratamentos realizados pré-TCTH</b>		
Quimioterapia	42	76
Quimio/radioterapia	13	24
<b>Modalidade de TCTH</b>		
Alogênico aparentado	18	33
Alogênico não aparentado	21	38
Autólogo	16	29
<b>Fonte de células</b>		
Medula óssea	27	49
Sangue periférico	28	51
<b>Comorbidades</b>		
HAS*	4	7
DM**	3	5
Hipotireoidismo	4	7
HIV***	1	2
ICC****	1	2
Nenhuma	42	76
<b>Doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) no TCTH Alo (39)</b>	11	28

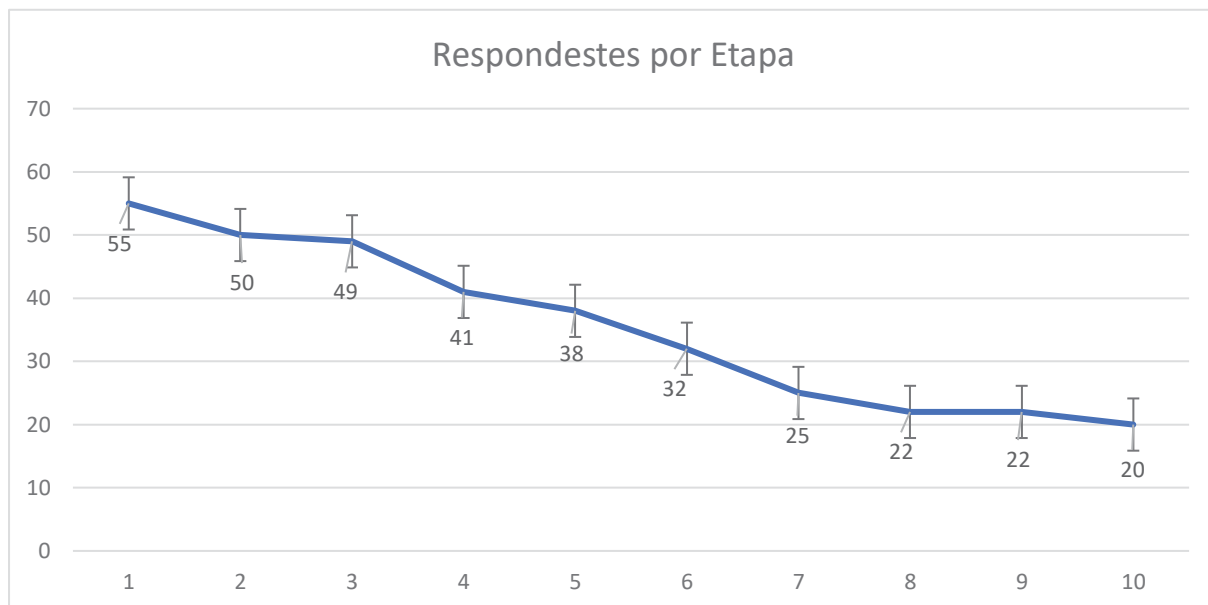
FONTE: A autora (2021).

NOTAS: \*Hipertensão Arterial Sistêmica; \*\*Diabetes Melito; \*\*\*Vírus da Imunodeficiência Humana; \*\*\*\*Insuficiência Cardíaca Congestiva; Alo Alogênico.

## 5.2 RESULTADOS DO INSTRUMENTO QLQ-C30

Dos 55 pacientes incluídos, foram descontinuados cinco por perda de seguimento, 14 que evoluíram a óbito antes de completar 180 dias, seis antes de completar 360 dias, cinco antes de completar dois anos, três antes de completar três anos pós-TCTH, dois antes de completar cinco anos e, na última etapa, 20 (36%) estavam participando do estudo (FIGURA 5).

FIGURA 5 – RESPONDENTES POR ETAPA



FONTE: A autora (2021).

No tocante aos óbitos, na TABELA 3 observa-se que a maior causa do óbito foi a recidiva da doença e que o maior número de óbitos ocorreu no primeiro ano após o TCTH, 20 pacientes (37%).

TABELA 3 – CAUSA DE ÓBITO NOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS. NOS PRIMEIROS CINCO ANOS PÓS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021

Variável	Categoria	Pré-TCTH n=55	PANC n=50	Pré- Alta n=49	Pós-TCTH 100 dias n=41	Pós-TCTH 180 dias n=38	Pós-TCTH 360 dias n=32	Pós-TCTH 2 anos n=25	Pós-TCTH 3 anos n=22	Pós-TCTH 4 anos n=22	Pós-TCTH 5 anos n=20	Total Causa n (%)
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
	Recidiva				02 (4)	02 (4)	04 (7)	02 (4)	02 (4)	02 (4)	02 (4)	14 (26)
	Choque séptico		04 (7)		01(2)							7 (14)
Causa do óbito	Falha do enxerto		01 (2)	01 (2)				01(2)				3 (5)
	Não especificado*				01(2)			02 (4)				3 (5)
	Outras causas				02 (4)			01(2)				3 (5)
Total por etapa		0	05 (9)	01 (2)	6 (11)	02 (4)	6 (11)	05 (9)	03 (5)	0	02 (4)	-
óbitos (n) TCTH AL/TCTH AU		0/0	5/0	1/0	5/1	2/0	5/1	3/2	0/3	0	1/1	-
Total de óbitos por ano - n (%)				20 (37)				05 (9)	03 (5)	0	02 (4)	-
Total de óbitos em 5 anos - n (%)												30 (55)

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: TCTH=transplante de células-tronco hematopoiética; n=número de participantes; %=porcentagem; PANC=pancitopenia; AL=Alogênico; AU=Autólogo; \*não descrita a causa em prontuário; &= 1-falência de múltiplos órgãos, 2-insuficiência renal aguda (IRA) +síndrome da angústia respiratória aguda (SARA), 3-pneumonia.

Na avaliação dos escores do instrumento QLQ-C30, observou-se (TABELA 4) que as menores médias, os maiores comprometimentos ocorreram na etapa de pancitopenia nos domínios QV global, funcionamento físico, desempenho pessoal e funcionamento social, em ambos os grupos, com recuperação lenta e gradativa ao longo do tempo.

O domínio funcionamento físico a partir do pós-TCTH 100 dias apresenta melhor avaliação com escores mais altos no quinto ano pós-TCTH. Com relação ao domínio funcionamento emocional, observa-se que a pior avaliação está entre o primeiro e o quarto ano pós-TCTH. O domínio funcionamento cognitivo apresentou estabilização nas etapas iniciais do TCTH, no entanto, no quinto ano, os escores foram menores quando comparados à etapa basal. O domínio funcionamento social apresentou uma crescente melhora, com destaque para a melhor avaliação no quinto ano pós- TCTH (TABELA 4).

Ao analisar a escala de sintomas e outros itens, observa-se maior comprometimento nas etapas iniciais do procedimento, período em que o paciente se encontra hospitalizado, em ambos os grupos, com melhora lenta e gradativa ao longo das etapas. A insônia e dificuldades financeiras mantiveram escores mais altos no quinto ano pós-TCTH, ou seja, pior avaliação, apesar de haver diminuição ao longo das etapas, foram os domínios que menos diminuíram (TABELA 4).

TABELA 4 – ESCORES DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DO QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE 30 E ESCALA FUNCIONAL DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE AUTÓLOGO E ALOGÊNICO OBTIDOS NAS DEZ ETAPAS DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (N=55)

(continua)

Quality of Life Questionnaire – Core 30 (QLQ – C30)																							
Escores	Pré-TCTH n=55		Pancitopenia n=50		Pré-alta n=49		Pós-TCTH 100 dias n=41		Pós-TCTH 180 dias n=38		Pós-TCTH 360 dias n=32		Pós-TCTH 2 anos n=25		Pós-TCTH 3 anos n=22		Pós-TCTH 4 anos n=22		Pós-TCTH 5 anos n=20				
	Médias DP	Alo n=39	Aut n=16	Médias DP	Alo n=34	Aut n=16	Médias DP	Alo n=33	Aut n=13	Médias DP	Alo n=28	Aut n=12	Médias DP	Alo n=26	Aut n=11	Médias DP	Alo n=21	Aut n=7	Médias DP	Alo n=18	Aut n=4	Médias DP	Alo n=18
<b>QV global</b>	70,8 16,3	79,2 17,8	59,3 19,2	55,3 20,9	73,9 15,1	66,7 20,6	80,7 13,3	71,4 23,7	75,6 21,4	77,5 20,1	72,7 16,7	70,6 22,7	63,1 28,8	77,7 16,4	75,0 21,5	82,8 13,8	77 17,1	71,7 28	71,7 17,1	88,8 9,6	78,9 25,8		
<b>T(DP)</b>	76,8 (17,6)		56,6 (20,2)		69 (19,1)		74,3 (21,2)		76,9 (20,2)		71,3 (20,6)		73,6 (21)		81,4 (15,2)		72,7 (26,1)		80,4 (24,2)				
<b>Escala Funcional</b>																							
<b>FF</b>	72,9 22,3	77,9 21,8	50,8 21,4	57,6 19,5	57,5 22,4	68,2 18,4	82,5 14,2	74,7 21,1	79,4 20,7	80,5 23,7	83,6 17,7	83,8 16,6	60,9 32,5	85,7 20,3	68,3 23,9	80,3 26,2	68,3 16,6	81,8 25,4	68,3 16,6	81,8 25,4	85,1 20	80 24,6	
<b>T(DP)</b>	75,8 (21,8)		55,4 (20,2)		64,7 (20,2)		77,2 (19,4)		80,1 (22,5)		83,7 (16,7)		78,8 (26,1)		78,1 (25,7)		79,3 (24,3)		84,3 (23,6)				
<b>DP</b>	79,1 30,1	79 29,5	50 36	41,1 26,3	52 37,4	61,6 29,3	82 24	72,6 26,9	88,8 21,7	77,5 31,9	90,9 20,2	87,3 20,3	61,9 41,6	86,1 26,3	70,8 34,3	85,1 28,5	79,1 31,5	84,2 31	79,1 31,5	84,2 31	77,7 38,4	80,3 33,4	
<b>T(DP)</b>	79 (29,4)		44 (29,6)		58,5 (33,1)		75,6 (26,1)		81,1 (29,3)		88,5 (20)		79,3 (32,3)		82,5 (29,3)		83,3 (30,4)		80 (33,1)				
<b>FE</b>	70,8 19,9	65,1 25,5	71,8 19,6	70,5 24	77,6 20,3	68,6 30,6	85,9 9,2	74 24,9	81,9 12,7	72,1 25,2	71,9 17,9	67,4 33,4	52,3 25,3	69,4 26,5	52 38,7	67,1 25,8	62,5 22	67,1 29,3	62,5 22	67,1 29,3	66,6 22	78,9 27	
<b>T(DP)</b>	66,7 (23,9)		71 (22,5)		71,6 (27,7)		77,7 (21,8)		75,2 (22,3)		69 (28,8)		64,6 (26,8)		64,3 (28)		66,2 (27,7)		77 (26,2)				
<b>FC</b>	81,2 18,3	84,1 21,9	85,4 19,1	74 16,6	91,6 18,2	83,3 24,6	91 12,9	82,1 29	91,6 11,2	80,7 21,9	83,3 23,57	80,9 28	61,9 36,9	84,2 25,8	70,8 25	82,4 23,2	70,8 28,4	75 30,3	70,8 28,4	75 30,3			
<b>T(DP)</b>	83,3 (20,7)		77,6 (23,9)		86 (22,9)		84,9 (25,2)		84,2 (19,7)		81,7 (26,2)		78 (30,3)		80,3 (23,3)		74,2 (29,4)						
<b>FS</b>	62,5 33,6	52,1 31,1	46,8 29,3	33,3 31,5	46,8 28	35,8 35,3	71,7 32,1	52,9 40	86,1 18,5	67,9 36,7	81,8 26,3	75,4 29,6	59,5 40,6	85,1 22	66,6 40,8	79,6 33,1	70,8 39,3	75 36,7	70,8 39,3	75 36,7	83,3 28,8	80 32,4	
<b>T(DP)</b>	55,1 (31,8)		37,6 (31,1)		39,4 (33,2)		58,9 (38,3)		73,6 (33)		77,6 (28,7)		78 (29,9)		77,2 (33,9)		74,2 (36,2)		80,8 (31,1)				

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: TCTH=transplante de células-tronco hematopoiética; n=número de participantes; %=porcentagem; DP=desvio padrão; QV=Qualidade de vida; Aut=Autólogo; Alo=Alogênico; FF=Alogênico; FE=Funcionamento Físico; DF=Desempenho pessoal; FE=Funcionamento Emocional; FC= Funcionamento Cognitivo; FS=Funcionamento Social; T=Total.



TABELA 4 – ESCORES DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DO QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE 30 ESCALA FUNCIONAL DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE AUTÓLOGO E ALOGÊNICO OBTIDOS NAS DEZ ETAPAS DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (N=55) (conclusão)

Escore		Quality of Life Questionnaire – Core 30 (QLQ – C30)																				
		Pré-TCTH n=55		Pancitopenia n=50		Pré-alta n=49		Pós-TCTH 100 dias n=41		Pós-CTH 180 dias n=38		Pós-TCTH 360 dias n=32		Pós-TCTH 2 anos n=25		Pós-TCTH 3 anos n=22		Pós-TCTH 4 anos n=22		Pós-TCTH 5 anos n=20		
		Médias	DP	Médias	DP	Médias	DP	Médias	DP	Médias	DP	Médias	DP	Médias	DP	Médias	DP	Médias	DP	Médias	DP	
Aut n=16		Aut n=16	Aut n=16	Aut n=16	Aut n=13	Aut n=13	Aut n=13	Aut n=13	Aut n=13	Aut n=12	Aut n=12	Aut n=11	Aut n=11	Aut n=7	Aut n=7	Aut n=4	Aut n=4	Aut n=4	Aut n=4	Aut n=3	Aut n=3	
Alo n=39		Alo n=39	Alo n=34	Alo n=33	Alo n=28	Alo n=28	Alo n=28	Alo n=28	Alo n=26	Alo n=26	Alo n=26	Alo n=21	Alo n=21	Alo n=18	Alo n=18	Alo n=18	Alo n=18	Alo n=18	Alo n=18	Alo n=18	Alo n=17	
<b>Sintomas e outros itens</b>																						
FA	22,2	21,3	47,9	55,8	35,4	45,4	26,5	28,9	27,7	24,7	29,8	22,2	22,2	55,5	18,5	36,1	16,6	38,8	19,7	22,2	18,6	
T(DP)	23,6	23,8	22,8	28,6	24	28,2	22	24,6	24,8	28,8	26	26,9	26,9	43,5	24,9	29,2	25	27,9	28,1	22,2	26,8	
	21,6 (23,5)		53,3 (26,9)		42,1 (27,1)		28,1 (23,5)		25,7 (27,3)		24,8 (26,5)		28,8 (34,6)		20,2 (26,2)		20,2 (26,2)		23,2 (28,4)		19,1 (25,7)	
NV	8,3	9,4	43,7	47,5	35,4	35,8	6,4	13,1	8,3	5,7	7,5	11,1	10,1	21,4	10,1	4,1	1,8	4,1	5,5	5,5	3,9	
T(DP)	17,2	17,4	30,9	35	32,7	31,7	23,1	18,9	16,6	14,1	11,4	17,7	18,2	36,9	18,2	8,3	5,3	8,3	11,4	9,6	12,5	
	9 (17,2)		46,3 (33,5)		35,7 (31,7)		10,9 (20,2)		6,5 (14,8)		9,9 (15,7)		13,3 (24,5)		2,2 (5,8)		2,2 (5,8)		5,3 (10,7)		4,1 (11,9)	
PA	30,2	14,1	38,5	68,1	18,7	28,7	20,5	23,2	18	13,4	25,7	12,7	12,7	38,1	12,9	33,3	16,6	25	24	0	14,7	
T(DP)	28	24,6	28,3	31,3	24,2	30,1	24,6	37,7	20,6	22,6	28,2	20,3	20,3	42,7	19,4	19,2	26,2	39,6	31,9	25,6	25,6	
	18,7 (26,4)		58,6 (33,2)		25,5 (28,4)		22,3 (33,8)		14,9 (21,8)		17,1 (23,7)		20 (29,2)		19,7 (25,5)		24,2 (32,4)		24,2 (32,4)		12,5 (24,1)	
DY	10,4	8,55	8,3	16,6	8,3	14,1	2,56	14,2	5,5	15,3	6	14,2	5,5	28,5	5,5	8,3	14,8	8,3	22,2	11,1	19,6	
T(DP)	20	16,6	14,9	26,2	14,9	25	9,2	27,8	12,9	27	13,4	27	29,9	17,1	16,6	26,1	16,6	30,2	19,2	26,5	26,5	
	9 (17,5)		14 (23,4)		12,2 (22,2)		10,5 (24)		12,2 (23,7)		11,4 (23,3)		12 (23,3)		13,6 (24,4)		13,6 (24,4)		19,7 (28,4)		18,3 (25,3)	
SL	16,6	26,5	35,4	35,2	18,7	33,3	10,2	23,8	22,2	17,9	18,1	25,4	18,5	23,8	18,5	25	25,9	33,3	22,2	33,3	23,5	
T(DP)	29,8	35,1	37,4	32,7	32,1	35,3	21	29,8	25,9	27	22,9	36,3	30	25,2	30	50	38,8	47,1	36,1	33,3	36,8	
	23,6 (33,7)		35,3 (33,9)		28,5 (34,6)		19,5 (27,8)		19,3 (26,4)		22,9 (32,1)		20 (28,8)		25,7 (39,7)		24,2 (37,3)		24,2 (37,3)		25 (35,6)	
AP	20,8	16,2	56,2	68,6	47,9	61,6	5,1	27,3	16,6	16,6	6	12,7	19	14,8	14,8	16,6	7,4	33,3	11,1	11,1	9,8	
T(DP)	31,9	26,3	37,9	32,7	38,4	38,3	12,5	30,1	30,1	27	13,4	26,8	37,8	23,4	33,3	18,2	47,1	22,8	19,2	19,2	19,6	
	17,5 (27,8)		64,6 (34,6)		57,1 (38,4)		20,3 (27,7)		16,6 (27,6)		10,4 (23)		16 (27,4)		9 (21)		15,1 (28,6)		10 (19)		10 (19)	
CO	12,5	11,1	4,1	13,7	6,25	8	5,1	10,7	16,6	14,1	24,2	17,4	28,5	7,4	33,3	5,5	41,6	11,1	11,1	11,1	11,7	
T(DP)	23,9	24,5	16,6	24,7	18,1	16,7	18,4	25,7	30,1	25,2	36,7	24,9	40,5	24,4	47,1	17,1	41,9	19,8	19,2	28,7	28,7	
	11,5 (24,1)		10,6 (22,7)		7,4 (17)		8,9 (23,6)		14,9 (26,5)		19,7 (29,1)		13,3 (30,4)		10,6 (2)		16,6 (26,7)		11,6 (27)		11,6 (27)	
DI	4,1	5,98	50	54,9	33,3	26,2	15,3	13,1	13,8	7,6	12,1	1,5	5,8	14,2	5,8	16,6	3,7	25	5,5	22,2	1,96	
T(DP)	11,3	15	38,4	37,5	34,4	28,5	25,8	29,1	30	19,5	16,8	7,2	26,2	13,1	19,2	10,7	31,9	17,1	19,2	8	8	
	5,4 (14)		53,3 (37,5)		28,5 (30,4)		13,8 (27,8)		9,6 (23,1)		5,2 (12,3)		8,3 (17,7)		6 (13,1)		9 (21)		5 (12,2)		5 (12,2)	
FI	47,9	47	50	41,1	45,8	42,4	35,9	40,4	36,1	34,6	27,2	34,9	57,1	25,9	41,6	27,7	50	33,3	33,3	33,3	21,5	
T(DP)	36,4	40,2	38,4	41	34,1	39,3	31,8	41,9	38,8	33,3	32,7	32,4	46	26,9	50	36,6	43	37,9	57,7	35,2	35,2	
	47,2 (38,8)		44 (40)		43,5 (37,3)		39 (38,6)		35 (34,6)		32,2 (32,2)		34,6 (35,3)		30,3 (38,3)		36,3 (38,3)		23,3 (37,6)		23,3 (37,6)	

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: TCTH=transplante de células-tronco hematopoiética; n=número de participantes; %=porcentagem; DP=desvio padrão; QV=Qualidade de vida; Aut=Autólogo; Alo=Alogênico FA=Fadiga; NV=Náuseas e Vômitos; PA=Dor; DY=Dispneia; SL=Insônia; AP= Perda de Apetite; CO=Constipação; DI=Diarreia; FI=Dificuldades Financeiras.

### 5.3 RESULTADOS DO INSTRUMENTO FACT BMT

Com relação ao questionário específico FACT-BMT de avaliação de QV para os pacientes submetidos ao TCTH aplicado no período basal, pancitopenia, pré-alta hospitalar, 100 dias, seis meses e anualmente até completar cinco anos da realização do transplante, em ambos os grupos, há pontuações menores em todos os domínios no período de pancitopenia. Observa-se gradativa melhora nas demais etapas, superando os valores basais ao completar cinco anos da realização do TCTH (TABELA 5).

O domínio preocupações adicionais no quinto ano pós-TCTH, apresentou os maiores escores, o que demonstra melhor avaliação em relação a este domínio. Este resultado sugere que as preocupações relacionadas ao TCTH, preocupação em manter o emprego, efeitos do tratamento piores do que se imaginava e comprometimento na capacidade de se lembrar das coisas, diminui com o passar do tempo (TABELA 5).

TABELA 5 – ESCORES DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DO FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION (FACT-BMT) DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE AUTÓLOGO E ALOGÊNICO OBTIDOS NAS DEZ ETAPAS DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (N=55)

Escores	Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT).																					
	Pré- TCTH n=55		Pancitopenia n=50		Pré-alta n=49		Pós-TCTH 100 dias n=41		Pós-TCTH 180 dias n=38		Pós-TCTH 360 dias n=32		Pós-TCTH 2 anos n=25		Pós-TCTH 3 anos n=22		Pós-TCTH 4 anos n=22		Pós-TCTH 5 anos n=20			
	Médias DP	Alo n=39	Médias DP	Alo n=34	Médias DP	Alo n=33	Médias DP	Alo n=28	Médias DP	Alo n=26	Médias DP	Alo n=21	Médias DP	Alo n=18	Médias DP	Alo n=18	Médias DP	Alo n=18	Médias DP	Alo n=18	Médias DP	Alo n=18
<b>QV</b>	107,7 18,3	108,6 22,2	91,4 16,4	90,3 14,6	98,9 16,6	95 20,2	105 18,8	115,3 21	111,1 22,2	113,8 20,2	109,7 19	113,8 20,2	117,1 16,1	101,8 30,6	117,1 41,3	117,7 20,1	113,6 32,7	110,0 27,3	110,6 116,1	110,6 116,1	110,6 116,1	110,6 116,1
<b>T(DP)</b>	108,4 (21)		90,7 (15)		96,3 (16,5)		108,1 (19,5)		112,4 (21,6)		111(19,2)		112,8 (21,6)		113,4 (25,7)		110,6 (27,6)		116,1 (22,5)		116,1 (22,5)	
<b>BEF</b>	21 5,9	22,3 6	16,4 4,9	6,3 6,3	5 6,3	18,7 5	23 4	21,2 5,4	22,7 3,7	22,7 6,4	23,4 2,5	24,2 5,4	24,8 3,5	17,1 10,4	24,8 8,7	19,5 5,7	24,1 3,7	22,9 6,4	26,3 1,5	26,3 1,5	26,3 1,5	23,9 6,2
<b>T(DP)</b>	21,9 (5,9)		15,1 (5,9)		19,1 (5,9)		21,8 (5)		23,1 (5,7)		23,6 (4,7)		22,6 (6,9)		23,2 (6,4)		23 (5,9)		24,3 (5,8)		24,3 (5,8)	
<b>BESF</b>	20,8 6,9	21,1 4,4	18,6 6,5	4,3 4,3	17,6 6,7	19,9 4,69	20,1 7,9	20,8 5,2	21,2 5,7	20,7 7,9	19,7 4,4	20,7 7,9	21,6 3,1	21,5 4,8	21,6 3,1	21,3 4,1	19,3 7,2	19,6 5,0	23,1 21,1	23,1 21,1	23,1 21,1	20,7 4
<b>T(DP)</b>	21 (5,2)		18,1 (5,1)		17,3 (5,3)		20 (6,1)		21,1 (5,7)		20 (5,6)		21,6 (3,6)		20,4 (6)		19,5 (5,2)		21,1 (4,1)		21,1 (4,1)	
<b>BEE</b>	19,4 4	17,7 4,4	20,1 2,9	3,7 3,7	20,5 3,1	19,7 3,8	21,3 2,2	19,8 3,2	20,7 2,3	19,4 4,1	19,1 3,1	19,1 3,7	20,2 3	15,5 6,1	20,2 4,5	17 4,6	18,5 3,1	18,8 5,7	20 2,6	20 2,6	20 2,6	20,1 5,1
<b>T(DP)</b>	18,2 (4,3)		19,7 (3,4)		20 (3,6)		20,3 (3)		19,8 (3,6)		19,1 (3,5)		18,9 (4,5)		19,4 (4,6)		18,8 (5,3)		20,1 (4,8)		20,1 (4,8)	
<b>BEF</b>	18,9 6	19,5 5,3	15,1 5,1	4,1 4,1	16,9 4,1	15,4 4,2	20,2 5,3	16,2 5,1	18,6 6	18,6 5,3	18,2 4	19,9 5	19,3 5,3	17,4 7,1	19,3 3,9	16 9,4	20,9 4,4	19,5 6,1	19,4 5,7	23 5,5	23 5,5	19,7 6
<b>T(DP)</b>	19,3 (5,4)		14,7 (4,4)		15,9 (4,1)		17,5 (5,5)		18,6 (5,4)		18,7 (4,4)		18,8 (4,9)		20 (5,7)		19,4 (5,7)		20,2 (5,9)		20,2 (5,9)	
<b>PA</b>	27,5 4,1	27,9 6,8	22,6 4,6	4,2 4,2	24,7 4,6	23,4 4,2	30,3 4,6	27,4 5,2	31,1 5,7	29 5,6	29,9 6,2	29,1 5,6	31 5,6	30,1 6,8	31 5,6	26 10,4	31,3 5	29,1 7,6	32,5 15,6	29,1 6,8	31,6 6,8	30,1 6,1
<b>T(DP)</b>	27,7 (6,1)		22,8 (4,3)		23,9 (4,3)		28,3 (5,1)		29,7 (5,9)		29,4 (5,9)		30,8 (5,8)		30,3 (6,4)		29,7 (9,1)		30,4 (6)		30,4 (6)	
<b>TOI</b>	67,4 13,5	69,7 15,9	54,2 13,1	11,9 11,9	61,6 12,3	57,6 12,2	73,6 12,6	64,9 12,7	70,4 14,5	70,4 15,8	70,8 12,9	70,8 12,9	75,3 12	64,7 21,3	75,3 12	61,5 27,7	76,4 13,8	75,7 23,2	71,5 19,0	81 13	81 13	73,8 16,6
<b>T(DP)</b>	69,1 (15,1)		52,8 (12,20)		58,9 (12,2)		67,7 (13,1)		71,5 (15,3)		71,8 (12,6)		72,3 (15,5)		73,6 (17,4)		72,2 (19,3)		74,9 (16)		74,9 (16)	
<b>FACT</b>	80,2 15,4	80,7 16,5	68,8 12,7	11,8 11,8	74,2 12,8	71,5 13,1	84,4 16,2	77,5 14,5	84,1 15,8	82 16,9	83,9 16	80,5 14,4	86,1 11,3	71,6 26,2	86,1 11,3	69,3 32	86,3 15,3	81,1 19,9	80,8 14,5	92,4 14,5	84,5 18,4	
<b>T(DP)</b>	80,6 (16,1)		67,8 (12)		72,4 (12,9)		79,7 (15,2)		82,7 (16,4)		81,6 (14,7)		82 (17,5)		83,1 (19,7)		80,9 (19,4)		85,7 (17,7)		85,7 (17,7)	

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: TCTH=transplante de células-tronco hematopoiética; n=número de participantes; DP=desvio padrão; QV=qualidade de vida; Aut=autólogo; Alo=alógeno; BEF=bem-estar físico; BESF=bem-estar social e familiar; BEE=bem-estar emocional; BEE=bem-estar emocional; BEF=bem-estar funcional; PA=preocupações adicionais; TOI=índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais; FACTG=avaliação geral (bem-estar físico/ bem-estar social e familiar/ bem-estar emocional/ bem-estar funcional).

#### 5.4 ANÁLISE DE CORRELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO INSTRUMENTO QLQ-C30 (ETAPA CINCO ANOS)

Na TABELA 6, são observadas as correlações entre os domínios do instrumento QLQ C-30. Os coeficientes de correlação de Spearman em vermelho indicam que há significância estatística ( $p < 0,05$ ), ou seja, há correlação significativa entre os domínios envolvidos. Três domínios apresentam correlações baixas com os demais domínios (dor, constipação e diarreia). Este resultado pressupõe que o comprometimento em um domínio possa comprometer os demais domínios, assim como a QVRS como um todo.

TABELA 6 – CORRELAÇÕES DE SPEARMAN PARA OS DOMÍNIOS DO INSTRUMENTO QLQ-C30 DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO QUE COMPLETARAM AS DEZ ETAPAS DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n = 20)

	FF	DP	FE	FC	FS	FA	NV	PA	DY	SL	AP	CO	DI	FI
QV	<b>0.535*</b>	<b>0.641*</b>	<b>0.667*</b>	<b>0.503*</b>	<b>0.760*</b>	<b>-0.614*</b>	-0.427	-0.374	<b>-0.528*</b>	<b>-0.646*</b>	<b>-0.496*</b>	-0.212	-0.013	<b>-0.706*</b>
FF		<b>0.694*</b>	<b>0.574*</b>	<b>0.461*</b>	<b>0.621*</b>	<b>-0.866*</b>	<b>-0.628*</b>	-0.358	<b>-0.721*</b>	<b>-0.614*</b>	<b>-0.584*</b>	-0.266	0.213	<b>-0.603*</b>
DF			<b>0.718*</b>	<b>0.698*</b>	<b>0.832*</b>	<b>-0.599*</b>	<b>-0.636*</b>	-0.340	-0.400	<b>-0.545*</b>	<b>-0.532*</b>	-0.243	0.330	<b>-0.780*</b>
FE				<b>0.859*</b>	<b>0.697*</b>	<b>-0.516*</b>	<b>-0.637*</b>	-0.031	-0.417	<b>-0.682*</b>	<b>-0.475*</b>	-0.357	-0.199	<b>-0.596*</b>
FC					<b>0.607*</b>	-0.420	<b>-0.615*</b>	0.077	-0.261	<b>-0.556*</b>	-0.324	-0.314	-0.156	<b>-0.539*</b>
FS						<b>-0.770*</b>	<b>-0.618*</b>	-0.390	<b>-0.488*</b>	<b>-0.628*</b>	<b>-0.594*</b>	-0.261	0.300	<b>-0.856*</b>
FA							<b>0.597*</b>	0.395	<b>0.768*</b>	<b>0.666*</b>	<b>0.696*</b>	0.368	-0.202	<b>0.668*</b>
NV								0.407	0.301	<b>0.676*</b>	<b>0.761*</b>	<b>0.576*</b>	-0.176	<b>0.619*</b>
PA									0.307	0.417	<b>0.445*</b>	0.317	-0.300	0.361
DY										0.364	<b>0.484*</b>	0.407	-0.111	0.278
SL											<b>0.629*</b>	0.307	0.165	<b>0.605*</b>
AP												<b>0.636*</b>	-0.241	<b>0.595*</b>
CO													0.104	0.208
DI														-0.300

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: QV=Qualidade de vida; FF=Funcionamento Físico; DF=Desempenho Pessoal; FE=Funcionamento Emocional; FC= Funcionamento Cognitivo; FS=Funcionamento Social; FA=Fadiga; NV=Náuseas e Vômitos; PA=Dor; DY=Dispneia; SL=Insônia; AP= Perda de Appetite; CO=Constipação; DI=Diarreia; FI=Dificuldades Financeiras; \* =  $p < 0,05$ .

Na TABELA 7, são observadas as correlações entre os domínios do instrumento FACT-BMT. Os coeficientes de correlação de Spearman em vermelho indicam que há significância estatística ( $p < 0,05$ ), ou seja, há correlação significativa entre todos os domínios do instrumento, com exceção da correlação entre preocupações adicionais e bem-estar social e familiar, e entre preocupações adicionais e bem-estar emocional. Este resultado corrobora o resultado do instrumento QLQ-C30 em que o comprometimento em um domínio compromete os demais domínios, assim como a QVRS.

TABELA 7 – CORRELAÇÕES DE SPEARMAN PARA OS DOMÍNIOS DO INSTRUMENTO FACT-BMT DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO QUE COMPLETARAM AS DEZ ETAPAS DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20)

	Bem-estar Físico	Bem-estar Emocional	Bem-estar Funcional	Preocupações Adicionais	TOI	FACTG	FACT-BMT
Bem-estar físico	0.578*	0.692*	0.760*	0.536*	0.801*	0.870*	0.854*
Bem-estar social		0.521*	0.704*	0.303	0.635*	0.755*	0.748*
Bem-estar emocional			0.782*	0.360	0.679*	0.853*	0.773*
Bem-estar funcional				0.518*	0.903*	0.950*	0.936*
Preocupações Adicionais					0.770*	0.508*	0.654*
TOI						0.885*	0.958*
FACTG							0.967*

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: BEF=bem-estar físico; BESF=bem-estar social e familiar; BEE=bem-estar emocional; BEF=bem-estar funcional; PA=preocupações adicionais; TOI=índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais; FACTG=avaliação geral (bem-estar físico/ bem-estar social e familiar/ bem-estar emocional/ bem-estar funcional; \* =  $p < 0,05$ ).

## 5.5 ANÁLISE DA EVOLUÇÃO AO LONGO DO TEMPI DA QV E DOMÍNIOS DO QLQ-C30 E FACT-BTM

Para a análise da evolução dos cinco anos dos escores dos domínios dos instrumentos QLQ-C30 e FACT-BMT, foi utilizado o modelo linear generalizado misto (GLMM). Os primeiros domínios avaliados foram QV Global (QLQ-C30) e QV Geral (FACT-BMT). Na análise comparativa entre os grupos e etapas de avaliação, houve aumento significativo estatisticamente entre as etapas ( $p=0,00$ ), mas não entre grupos (Autólogo versus Alogênico) (TABELA 8) (TABELA 9). Os escores médios do domínio QV Global QLQ C-30 (0-100), neste estudo, variaram de 56,6 (Pancitopenia) até 80,4 (Pós-TCTH cinco anos), e para a QV Geral FACT-BMT (0-148) variaram de 90,7 (Pancitopenia) até 116,1 (Pós-TCTH cinco anos), o que denota que os pacientes tiveram alterações da QVRS entre as etapas, porém com melhora ao longo dos cinco anos (TABELA 4) (TABELA 5).

TABELA 8 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DE QUALIDADE DE VIDA GLOBAL DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE 30*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (N=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

Teste Tipo III dos efeitos fixos				
10 etapas				
QLQ-C30				
QV-global				
Fatores	gl n	gl d	F	p
Intercepto	1	90,90	1467,58	0,00
Grupos	1	90,90	0,05	0,80
Etapas	9	255,91	4,67	<b>0,00</b>
Grupos/Etapa	9	255,91	1,25	0,26
AIC			2941,40	

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; QV=qualidade de vida, gl n=gtrau de liberdade numerador; gl d= grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor;  $p=p$  valor  $<0,05$ ; AIC=*Akaike Information Criterion*.



TABELA 9 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DE QUALIDADE DE VIDA GERAL DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (N=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

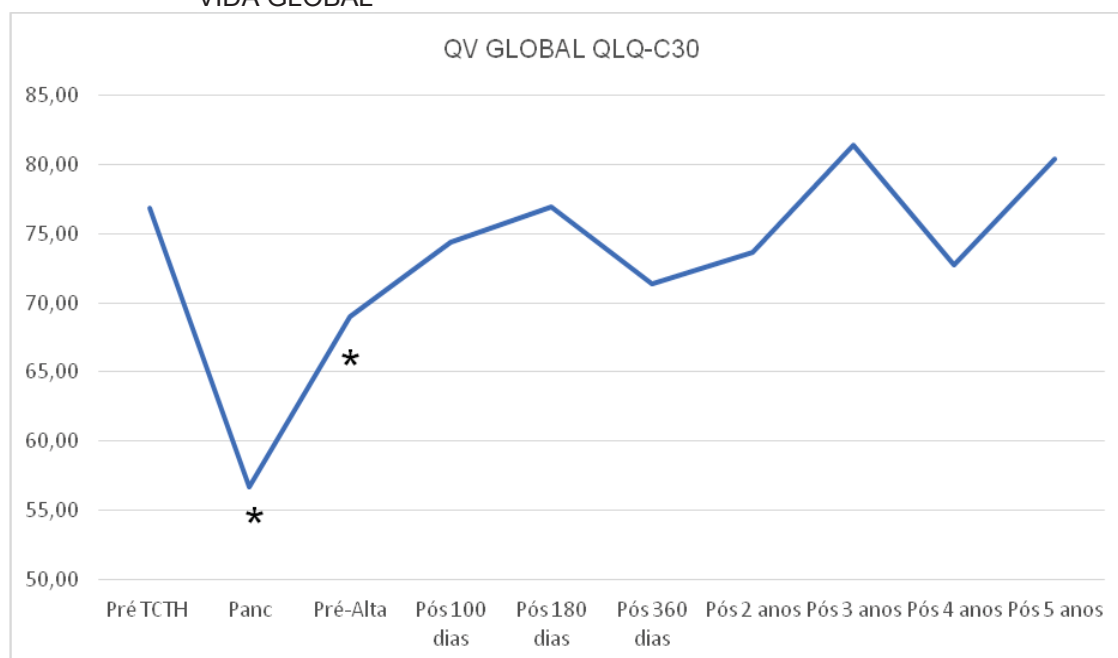
Teste Tipo III dos efeitos fixos 10 etapas				
Fatores	FACT-BMT QV-geral			
	gl n	gl d	F	p
Intercepto	1	68,04	1909,10	0,00
Grupos	1	68,04	0,02	0,88
Etapas	9	253	9,74	<b>0,00</b>
Grupos/Etapa	9	253	2,31	0,00
AIC	2836,34			

FONTE: A autora (2021)

LEGENDA: QV=qualidade de vida; FACT-BMT= *functional assessment of cancer therapy-bone marrow transplant* gl n=grau de liberdade numerador; gl d=grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor;  $p=p$  valor  $<0,05$ ; AIC=Akaike Information Criterion.

As alterações significativas dos domínios QV Global (QLQ-C30) ocorreram na etapa Pancitopenia ( $56,6/p=0,00$ ), com queda significativa no índice de QV, e na etapa Pré-Alta ( $69/p=0,04$ ), com elevação significativa do índice (TABELA 4) (GRÁFICO 1).

GRÁFICO 1 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO QUALIDADE DE VIDA GLOBAL

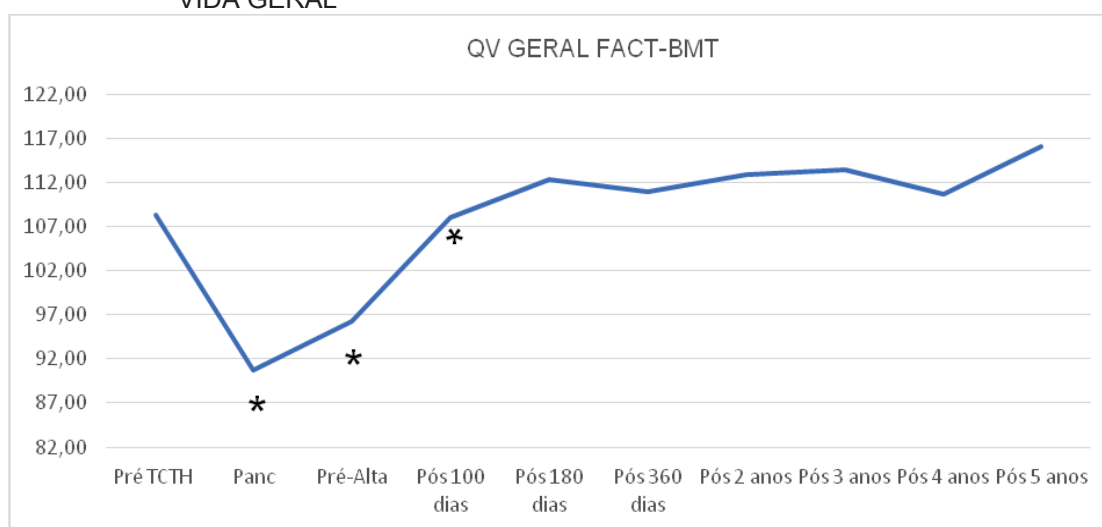


FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: QV= qualidade de vida; \*  $p<0,05$ .

No domínio QV Geral (FACT-BMT), as alterações significativas ocorreram na Pancitopenia (90,47/ $p=0,00$ ), Pré-Alta (96,3/ $p=0,00$ ) e Pós-TCTH 100 dias (108,1/ $p=0,04$ ) com as menores médias, em comparação com as demais etapas (TABELA 5) (GRÁFICO 2).

GRÁFICO 2 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO QUALIDADE DE VIDA GERAL



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: QV=qualidade de vida; FACT-BMT= *functional assessment of cancer therapy-bone marrow transplant*; \*  $p<0,05$ .

Quando aplicado o modelo GLMM aos dados do domínio Funcionamento Físico (0-100) (QLQ-C30), observa-se diferença significativa entre etapas ( $p=0,00$ ), mas não entre grupos (autólogo versus alogênico) e interação (grupo\*etapa) (TABELA 10). Os escores médios do domínio variaram de 55,4/100 (Pancitopenia) a 84,3/100 (Pós-TCTH cinco anos) (TABELA 4), o que indica que os pacientes apresentaram alterações negativas neste domínio, com melhora ao longo das etapas, com melhores índices no quinto ano pós-TCTH. As etapas do domínio Funcionamento Físico com alterações significativas foram Pancitopenia (55,4/ $p=0,00$ ), com queda do índice e pré-alta (64,7/ $p=0,00$ ), com elevação dos índices (GRÁFICO 3).



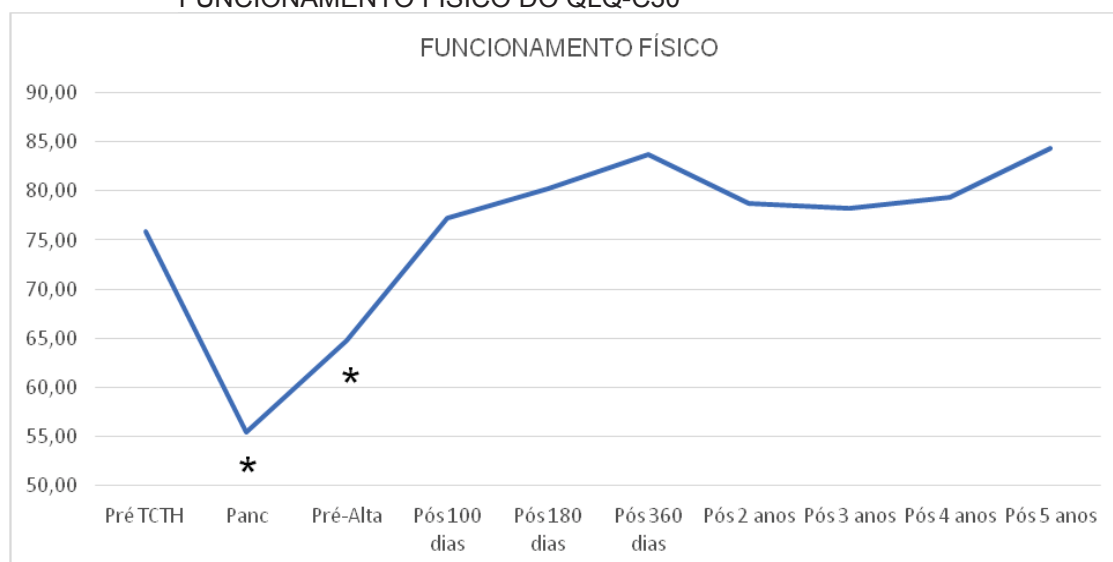
TABELA 10 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO FUNCIONAMENTO FÍSICO DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE 30*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (N=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

Funcionamento Físico - QLQ C-30				
Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2948,73				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	P
Intercepto	1	72,95	963,74	0,00
Grupo	1	72,95	2,51	0,11
Etapa	9	247,95	9,57	<b>0,00</b>
grupo * etapa	9	247,95	1,73	0,08

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; QV=qualidade de vida; gl n=grau de liberdade numerador; gl d=grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor; p=p valor <0,05; AIC=*Akaike Information Criterion*.

GRÁFICO 3 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO FÍSICO DO QLQ-C30



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA:\*=p<0,05; QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas.

Em relação ao domínio Desempenho Pessoal (0-100) (TABELA 11), na análise comparativa das médias, observa-se diferença significativa entre as etapas ( $p=0,00$ ). Não há diferença entre os grupos (autólogo versus alogênico), muito menos na interação grupo/etapa. A menor média foi encontrada na Pancitopenia (44/100), a maior no Pós-TCTH 360 dias (88,5/100) (TABELA 4). Há comprometimento do domínio entre as etapas com melhora gradual ao longo do tempo. As etapas com alterações significativas foram Pancitopenia

(44/ $p=0,02$ ) com queda do índice e Pré-alta (58,5/ $p=0,02$ ) com elevação (GRÁFICO 4).

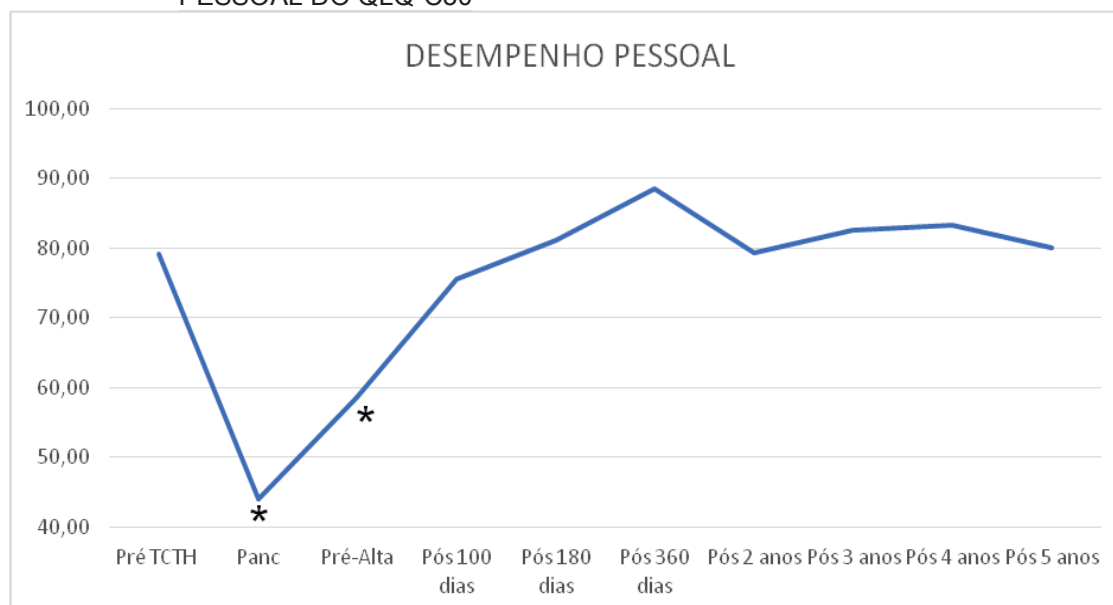
TABELA 11 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DESEMPENHO PESSOAL DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE 30*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

Desempenho Pessoal do QLQ C-30				
Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 3188,90				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	79,74	609,07	0,00
Grupo	1	79,74	0,44	0,50
Etapa	9	248,18	9,72	<b>0,00</b>
grupo * etapa	9	248,18	1,53	0,13

FONTE: A autora (2021)

LEGENDA: QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; QV=qualidade de vida; gl n=grau de liberdade numerador; gl d= grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor;  $p=p$  valor <0,05; AIC=*Akaike Information Criterion*.

GRÁFICO 4 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO DESEMPENHO PESSOAL DO QLQ-C30



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA:\*= $p<0,05$ ; QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas.

Em relação ao domínio Funcionamento Emocional (0-100) (TABELA 12), não foi encontrada diferença significativa entre etapas, grupos (autólogo versus alogênico) e entre a interação grupo/etapa. A menor média foi encontrada no Pós-TCTH três anos (64,3/100) e a maior média na etapa Pós-TCTH 100 dias

(77,7/100) (TABELA 4), sem alteração significativa (GRÁFICO 5). Este resultado pressupõe que este domínio não se altera significativamente ao longo do tempo.

TABELA 12 – ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO FUNCIONAMENTO EMOCIONAL DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE30* OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

Funcionamento Emocional do QLQ-C30				
Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 3057,36				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	83,84	710,07	0,00
Grupo	1	83,84	0,07	0,78
Etapa	9	255,92	1,11	0,34
grupo * etapa	9	255,92	,88	0,53

FONTE: A autora (2021)

LEGENDA: QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; QV=qualidade de vida; gl n=grau de liberdade numerador; gl d=grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor; p=p valor <0,05; AIC=*Akaike Information Criterion*.

GRÁFICO 5 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO EMOCIONAL DO QLQ-C30



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: \*= $p < 0,05$ ; QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas.

Quanto ao domínio Funcionamento Cognitivo, observa-se na TABELA 13 que não há diferença significativa entre as etapas, grupos (autólogo versus alogênico) e entre a interação grupo/etapa. Verifica-se que a menor média ocorre na etapa Pós-TCTH cinco anos (71,6/100) e a maior na etapa Pré-Alta (86/100), TABELA 4, sem alteração significativa (GRÁFICO 6). Este resultado indica que, apesar de haver alteração com menores índices no domínio

funcionamento cognitivo, ela não foi significativa. Vale destacar que os piores índices ocorreram na última etapa de avaliação.

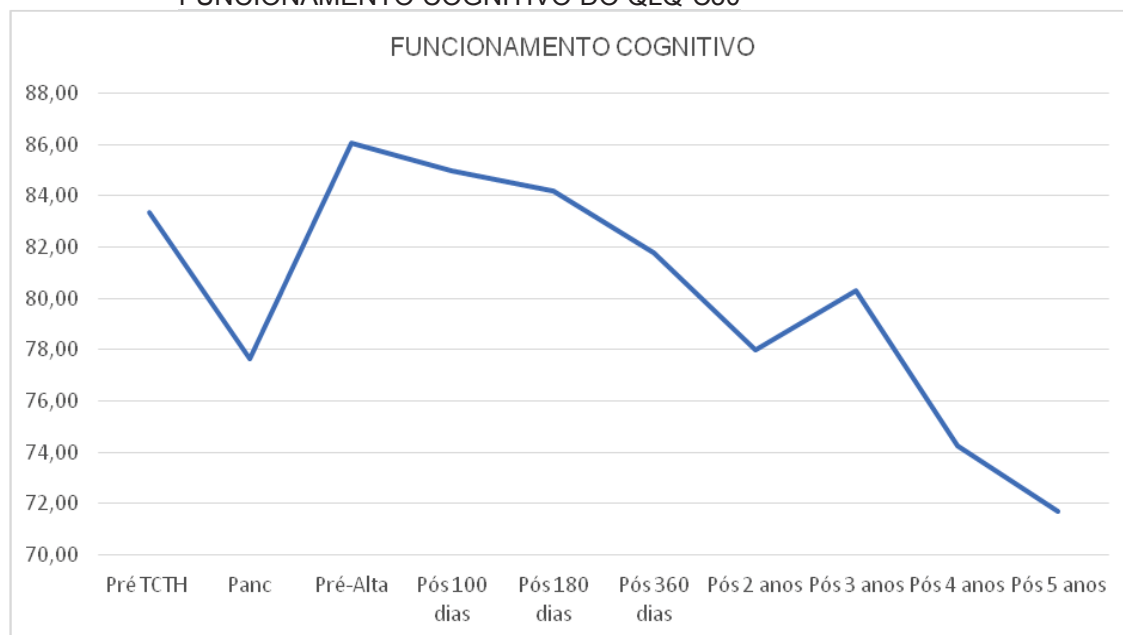
TABELA 13 – ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO FUNCIONAMENTO COGNITIVO DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE30* OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

Funcionamento Cognitivo – QLQ-C30				
Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 3052,22				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	80,00	936,77	0,00
Grupo	1	80,00	0,11	0,73
Etapa	9	251,96	1,51	0,14
Grupo/ etapa	9	251,96	1,36	0,20

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; QV=qualidade de vida; gl n=grau de liberdade numerador; gl d=grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor; p=p valor <0,05; AIC= *Akaike Information Criterion*.

GRÁFICO 6 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO COGNITIVO DO QLQ-C30



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: \*= $p < 0,05$ ; QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas.

No domínio Funcionamento Social do QLQ-C30 (TABELA 14), há diferença significativa ( $p=0,00$ ) entre as etapas. Não há diferença entre grupos (autólogo versus alogênico) e interação grupo/etapa.

O escore médio do domínio Funcionamento Social (0-100) variou de 37,6 (Pancitopenia) a 80,8 (Pós-TCTH cinco anos) (TABELA 4). As alterações significativas no domínio ocorreram nas etapas Pré-TCTH (55,1/ $p=0,00$ ), Pancitopenia (37,6/ $p=0,00$ ), Pré-Alta (39,4/ $p=0,00$ ), Pós-TCTH 100 dias (59,9/ $p=0,00$ ), com os menores índices em comparação com as demais etapas (GRÁFICO 7). Este resultado sugere que já na etapa basal Pré-TCTH até o Pós-TCTH 100 dias, esse domínio se encontrava comprometido significativamente e que a melhora nos índices ocorreu somente a partir do Pós-TCTH 180 dias, com melhor índice no quinto ano.

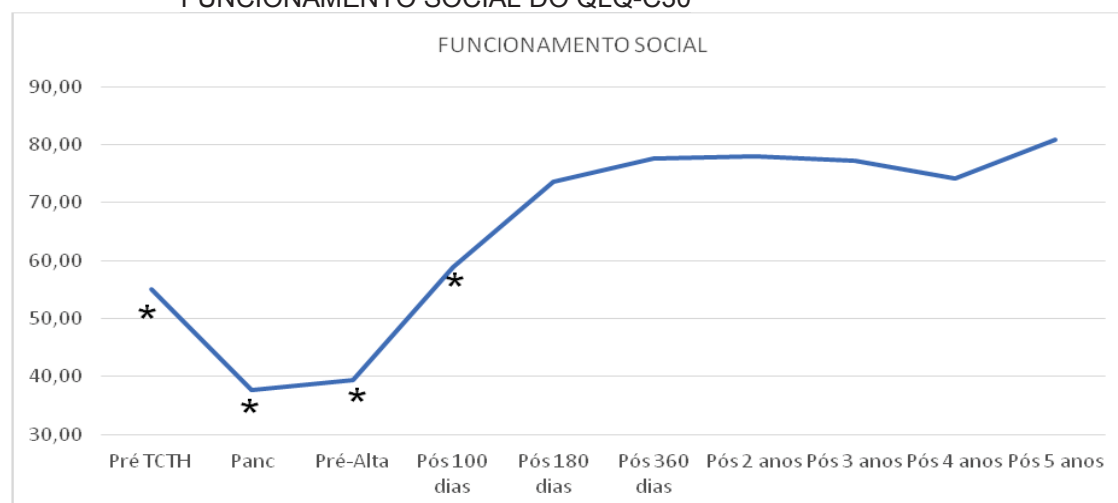
TABELA 14 – ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO FUNCIONAMENTO SOCIAL DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CARE30* OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

Funcionamento Social – QLQ-C30				
10 ETAPAS - Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 3184,21				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	73,96	295,66	0,00
Grupo	1	73,96	,25	0,61
Etapa	9	256,12	5,72	<b>0,00</b>
Grupo/etapa	9	256,12	1,05	0,39

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; QV=qualidade de vida; gl n= grau de liberdade numerador; gl d= grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor;  $p=p$  valor  $<0,05$ ; AIC= *Akaike Information Criterion*.

GRÁFICO 7 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO SOCIAL DO QLQ-C30



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: \*= $p<0,05$ ; QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas.

Na análise comparativa entre os grupos (autólogo versus alogênico) e etapas, o domínio bem-estar físico do instrumento FACT-BMT apresentou diferença significativa entre as etapas ( $p=0,00$ ). Apesar de a interação grupo/etapa ter se mostrado significativa, ela não foi considerada, pois o fator principal grupo (autólogo versus alogênico) não apresentou diferença significativa (TABELA 15).

O escore médio do domínio bem-estar físico (0-28) variou de 15,1 (Pancitopenia) a 24,3 (Pós-TCTH cinco anos) (TABELA 5). As alterações significativas ocorreram na Pancitopenia (15,1/ $p=0,00$ ) e Pré-Alta (19,1/ $p=0,00$ ), com os menores índices em comparação com as demais etapas (GRÁFICO 8). Este resultado indica que os pacientes deste estudo apresentaram comprometimento significativo no bem-estar físico, pior avaliação na Pancitopenia e Pré-Alta com melhora com o passar do tempo, com melhor índice no quinto ano.

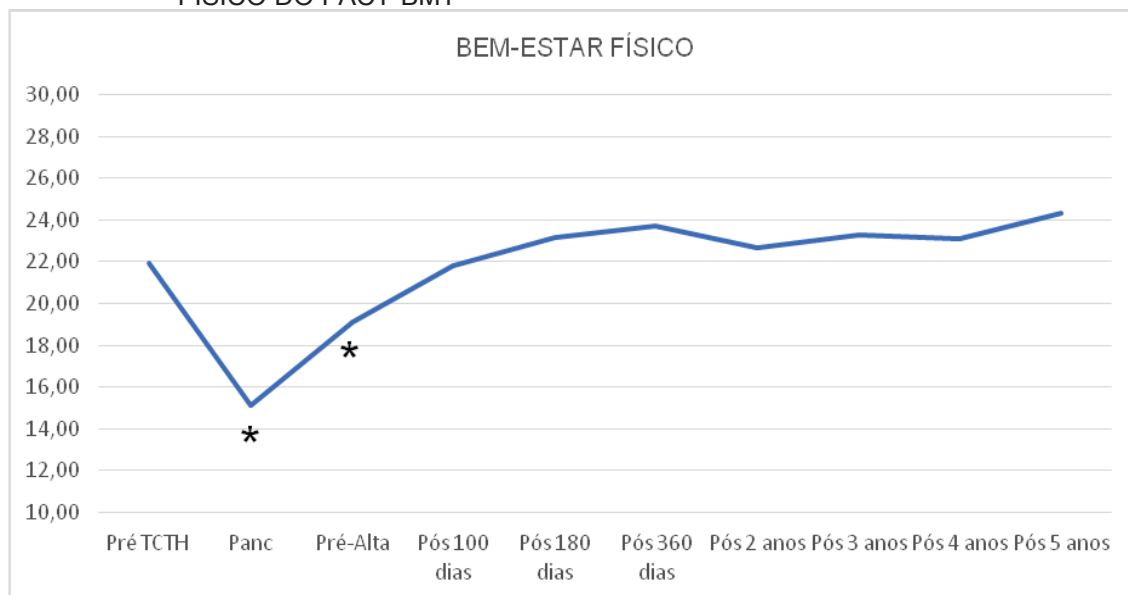
TABELA 15 – ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO BEM- ESTAR FÍSICO DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT* OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

<b>Bem-Estar Físico FACT-BMT</b>				
<b>Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2054,62</b>				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	75,24	1154,33	0,00
Grupo	1	75,24	0,23	0,62
Etapa	9	249,16	11,27	<b>0,00</b>
Grupo/etapa	9	249,16	2,69	<b>0,00</b>

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; QV=qualidade de vida; gl n= grau de liberdade numerador; gl d= grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor;  $p=p$  valor  $<0,05$ ; AIC=*Akaike Information Criterion*

GRÁFICO 8 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR FÍSICO DO FACT-BMT



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: \*= $p < 0,05$ ; FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas.

No que se refere à avaliação do domínio Bem-Estar Social, a análise comparativa mostrou que o resultado significativo ocorreu entre as etapas ( $p=0,00$ ) (TABELA 16). O escore médio do Bem-Estar Social (0-28) variou de 17,3 (Pré-Alta) até 21,6 (Pós-TCTH dois anos) (TABELA 5). A alteração significativa ocorreu na etapa Pré-Alta (17,3/ $p=0,02$ ) com o menor índice em comparação com as demais etapas, o que indica que houve comprometimento deste domínio com pior média (GRÁFICO 9).

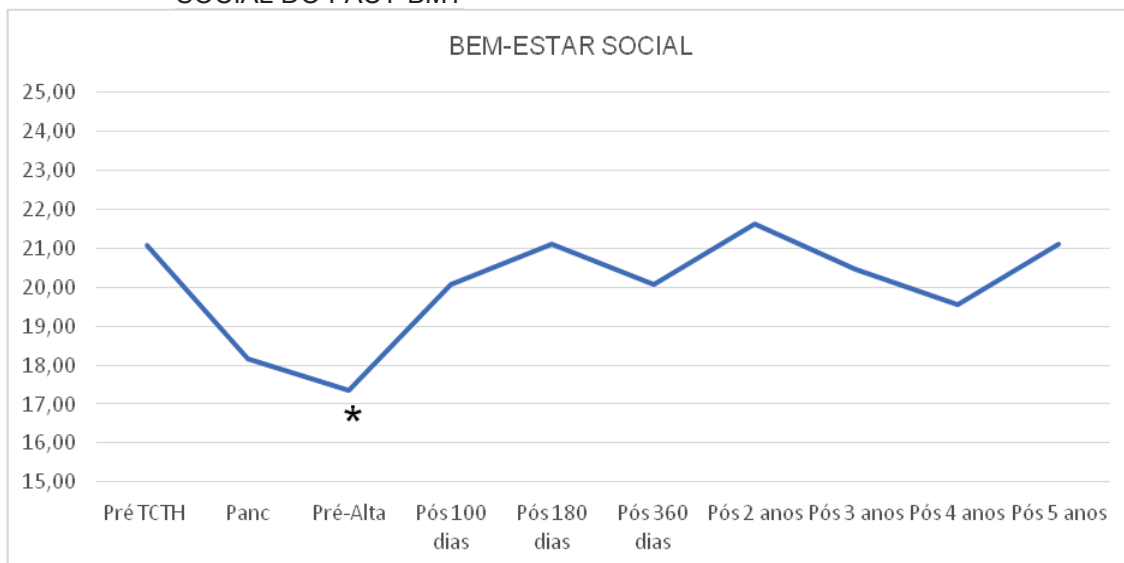
TABELA 16 – ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO BEM-ESTAR SOCIAL DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT* OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

Bem-Estar Social FACT-BMT				
Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 1958,54				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	79,00	1079,30	0,00
Grupo	1	79,00	0,13	0,71
Etapa	9	259,57	5,28	<b>0,00</b>
Grupo/etapa	9	259,57	0,77	0,64

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; QV=qualidade de vida; gl n= grau de liberdade numerador; gl d= grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor;  $p=p$  valor  $< 0,05$ ; AIC=*Akaike Information Criterion*.

GRÁFICO 9 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR SOCIAL DO FACT-BMT



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: \*= $p < 0,05$ ; FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas.

Em relação ao Bem-Estar Emocional (0-24), a análise comparativa das médias não apontou significância entre os grupos (autólogo versus alogênico) e entre as etapas, o que denota que os pacientes não apresentaram comprometimento emocional significativo ao longo dos cinco anos do TCTH (TABELA 17). A menor média foi encontrada na etapa Pré-TCTH (18,2) e a maior na etapa Pós-TCTH 100 dias (20,3). (TABELA 5) (GRÁFICO 10).

TABELA 17 – ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO BEM-ESTAR EMOCIONAL DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT* OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.

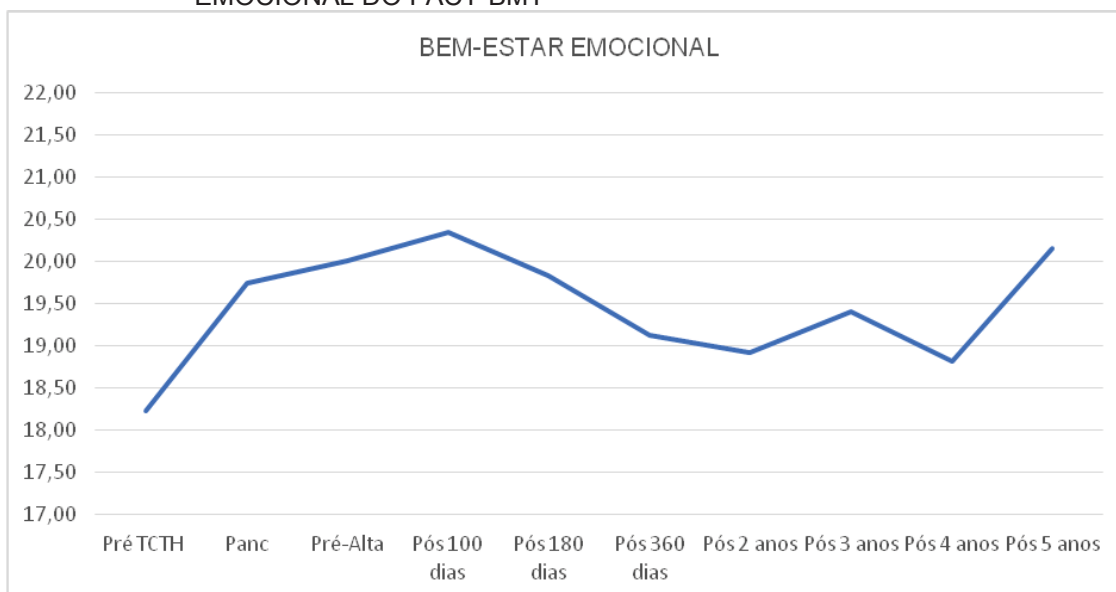
Bem-Estar Emocional FACT-BMT				
Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 1829,65				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	74,35	2080,09	0,00
Grupo	1	74,35	0,39	0,53
Etapa	9	244,13	1,41	0,18
Grupo/etapa	9	244,13	1,49	0,15

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; QV=qualidade de vida; gl n= grau de liberdade numerador; gl d= grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor; p=p valor < 0,05; AIC=*Akaike Information Criterion*



GRÁFICO 10 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR EMOCIONAL DO FACT-BMT



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas.

No que se refere à avaliação do domínio Bem-Estar Funcional, os resultados foram significativos entre as etapas ( $p=0,00$ ). Apesar de a interação grupo/etapa ter se mostrado significativa ( $p=0,04$ ), não deve ser considerada, pois o fator grupo autólogo versus alogênico não apresentou diferença significativa (TABELA 18).

Os escores médios do domínio Bem-Estar Funcional (0-28) variaram de 14,7 (Pancitopenia) a 20,2 (Pós-TCTH cinco anos) (TABELA 5). As alterações significativas ocorreram na Pancitopenia ( $14,7/p=0,00$ ), Pré-Alta ( $15,9/p=0,00$ ) e Pós-TCTH 100 dias ( $17,5/p=0,02$ ). Estes dados mostram que as etapas que apresentam resultados significativos têm os menores índices de bem-estar funcional com maior comprometimento, mas no quinto ano, essas médias melhoraram com superação do índice basal (TABELA 5) (GRÁFICO 11).

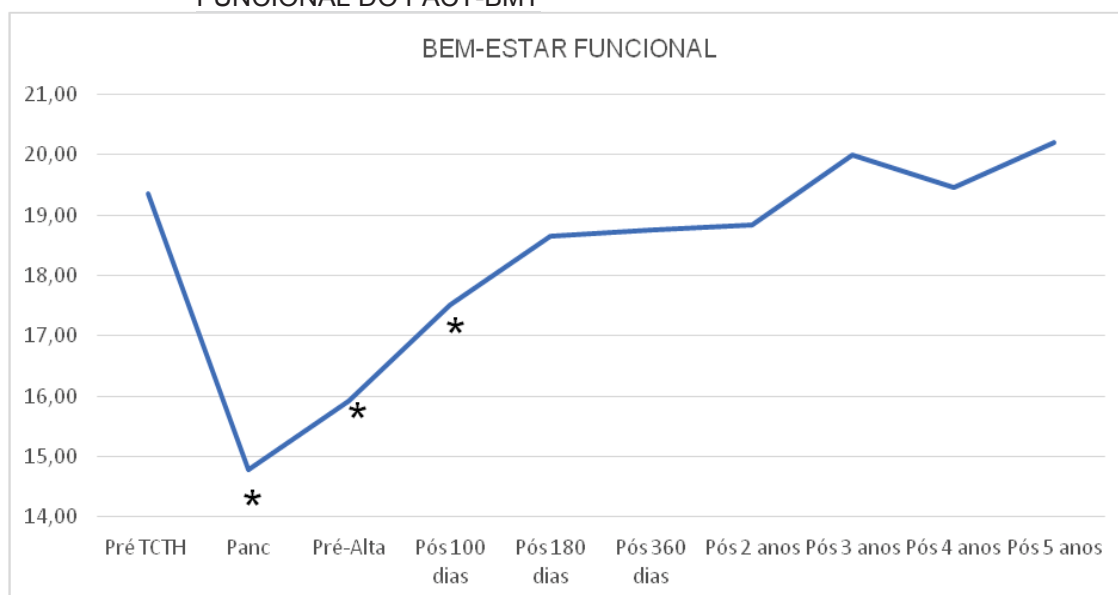
TABELA 18 – ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO BEM-ESTAR FUNCIONAL DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT* OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

<b>Bem-Estar Funcional FACT-BMT</b>				
<b>Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 1999,25</b>				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	76,18	1179,66	0,00
Grupo	1	76,18	0,030	0,86
Etapa	9	245,09	5,29	<b>0,00</b>
Grupo/etapa	9	245,09	1,92	<b>0,04</b>

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; QV=qualidade de vida; gl n= grau de liberdade numerador; gl d= grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor; p=p valor <0,05; AIC= *Akaike Information Criterion*

GRÁFICO 11 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR FUNCIONAL DO FACT-BMT



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas.

Na avaliação do domínio Preocupações Adicionais (preocupação em manter o emprego, preocupação que o transplante não resulte, efeitos do tratamento, apetite, aparência do corpo, cansaço e habilidades físicas diárias), observa-se diferença significativa entre as etapas ( $p=0,00$ ) (TABELA 19).

Os escores médios do domínio Preocupações Adicionais (0-40), módulo que avalia especificidades dos pacientes que se submetem ao TCTH, variaram de 22,8 (Pancitopenia), menor índice, a 30,8 (Pós-TCTH dois anos), maior

índice, o que sugere que houve alterações no domínio preocupações adicionais (TABELA 5). As alterações significativas, com maior comprometimento, ocorreram nas etapas Pancitopenia (22,8/ $p=0,00$ ) e Pré-alta (23,9/ $p=0,00$ ), com as menores médias (TABELA 5) (GRÁFICO 12).

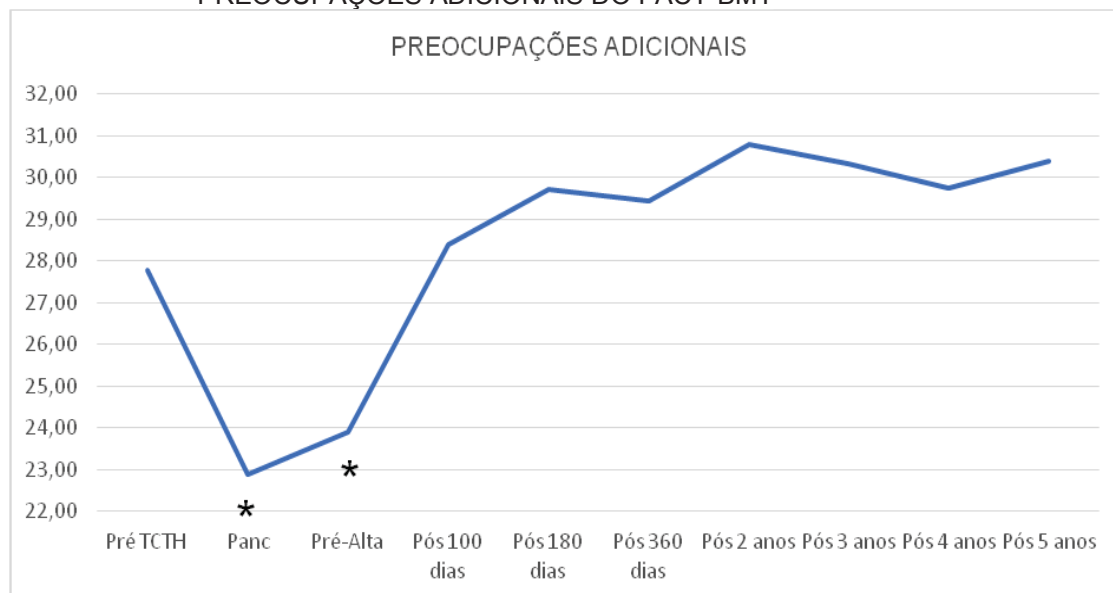
TABELA 19 – ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DAS PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT* OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

Preocupações Adicionais FACT-BMT				
Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2086,32				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	77,21	2220,32	0,00
Grupo	1	77,21	0,25	0,61
Etapa	9	245,73	8,08	<b>0,00</b>
Grupo/etapa	9	245,73	1,27	0,25

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; QV=qualidade de vida; gl n= grau de liberdade numerador; gl d= grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor;  $p=p$  valor  $<0,05$ ; AIC= *Akaike Information Criterion*

GRÁFICO 12 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS DO FACT-BMT



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas.

Em relação ao domínio TOI, índice de avaliação do tratamento, composto pela soma dos escores dos domínios bem-estar físico, bem-estar

funcional e preocupações adicionais, a análise comparativa das médias apontou diferença significativa entre as etapas (TABELA 20). Apesar de a interação grupo/etapa ter se mostrado significativa, não foi considerada, pois o fator principal grupo não apresentou diferença significativa. Os escores médios do domínio TOI (0-96) variaram de 52,8 (Pancitopenia), pior índice, a 74,9 (Pós-TCTH cinco anos), melhor índice, o que indica que os pacientes apresentaram comprometimento neste domínio, com gradativa melhora ao longo do tempo (TABELA 5) (GRÁFICO 13).

As alterações significativas no domínio TOI ocorreram na Pancitopenia (52,8/ $p=0,00$ ), Pré-Alta (58,9/ $p=0,00$ ) e Pós-TCTH 100 dias (67,7/ $p=0,01$ ) com as menores médias observadas, maior comprometimento, pior avaliação do tratamento em comparação com as demais etapas (TABELA 5) (GRÁFICO 13).

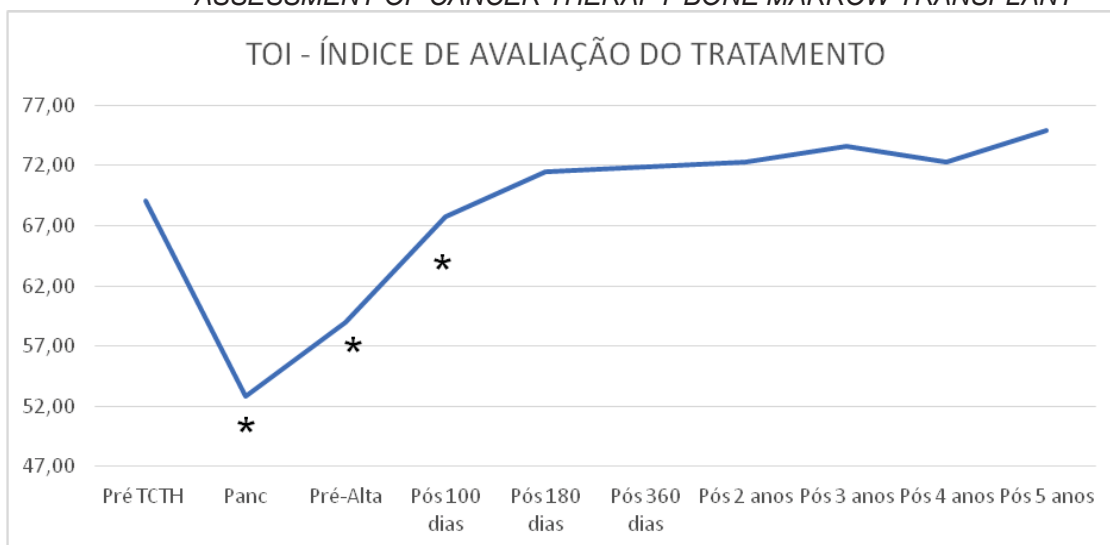
TABELA 20 – ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO ÍNDICE DE AVALIAÇÃO DO RESULTADO DO TRATAMENTO DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT* OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

<b>TOI FACT-BMT</b>				
<b>Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2639,68</b>				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	69,36	1650,59	0,00
Grupo	1	69,36	,00	0,93
Etapa	9	248,87	12,22	<b>0,00</b>
Grupo/etapa	9	248,87	2,37	0,01

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT= *Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; QV=qualidade de vida; gl n= grau de liberdade numerador; gl d= grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor;  $p=p$  valor  $<0,05$ ; AIC= *Akaike Information Criterion*; TOI – índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais).

GRÁFICO 13 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO ÍNDICE DE AVALIAÇÃO DO RESULTADO DO TRATAMENTO DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT*



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas; TOI – índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais).

Em relação ao domínio FACT-G (bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional e bem-estar funcional), os resultados foram significativos estatisticamente entre etapas ( $p=0,00$ ). Apesar de a interação grupo/etapa ter se mostrado significativa ( $p=0,00$ ), não foi considerada, pois o fator grupo (autólogo versus alogênico) não apresentou diferença significativa ( $p=0,69$ ) (TABELA 21). Os escores médios do domínio FACT-G (0-108) variaram de 67,8 (Pancitopenia), pior avaliação, a 85,7 (Pós-TCTH cinco anos), melhor avaliação. Este resultado sugere que houve comprometimento no domínio com escores mais baixos em algumas etapas, mas que, ao longo dos cinco anos, apresentou melhora dos índices (TABELA 5) (GRÁFICO 14).

As alterações significativas dos escores do domínio FACT-G podem ser observadas na etapa de Pancitopenia ( $67,8/p=0,00$ ) e Pré-Alta ( $72,4/p=0,00$ ), com queda significativa dos índices em comparação com as demais etapas (TABELA 5) (GRÁFICO 14).

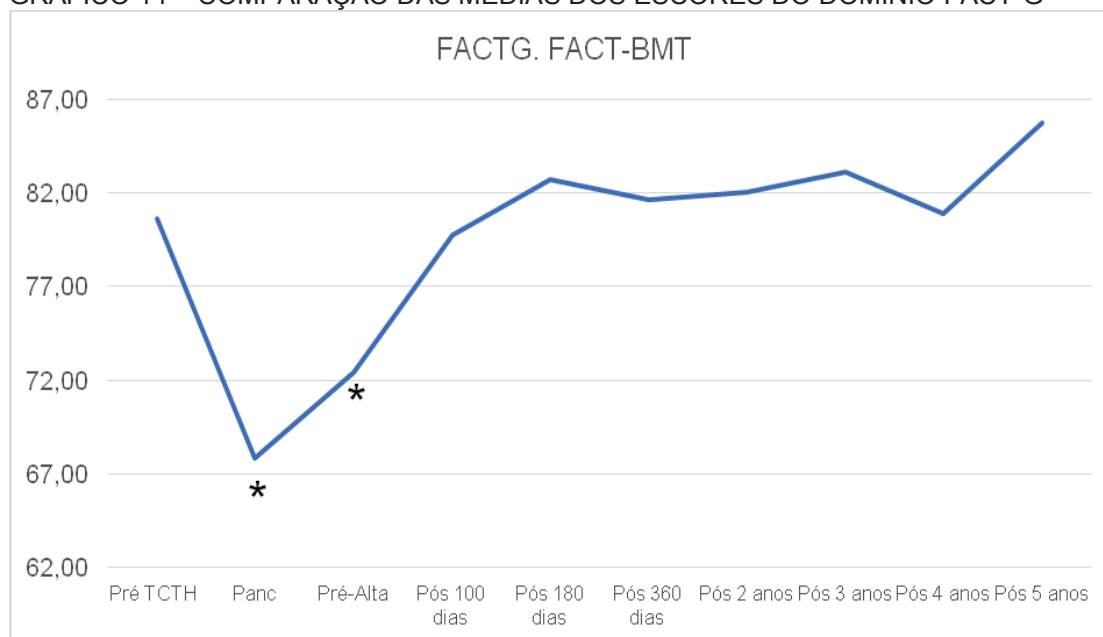
TABELA 21 – ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO FACT-G DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT* OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS (n=55), CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021

FACT-G				
Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2650,47				
Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	67,60	1706,33	0,00
Grupo	1	67,60	,15	0,69
Etapa	9	254,34	8,77	<b>0,00</b>
Grupo/etapa	9	254,34	2,59	0,00

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT= *Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; QV=qualidade de vida; gl n= grau de liberdade numerador; gl d= grau de liberdade denominador; F=Estatística F de Snedecor; p=p valor <0,05; AIC= *Akaike Information Criterion*; FACT-G (soma dos domínios bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional, bem-estar funcional).

GRÁFICO 14 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FACT-G



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas; FACT-G (bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional, bem-estar funcional).

No QUADRO 17 é apresentada uma síntese da análise do modelo linear misto generalizado dos dois instrumentos *Quality of Life Questionnaire-Care30* e *Functional Assessment of Cancer Therapy -Bone Marrow Transplant* nas dez etapas da pesquisa e no QUADRO 18 é apresentado entre quais etapas ocorreram as diferenças significativas.

QUADRO 17 – RESUMO DA ANÁLISE DO MODELO LINEAR MISTO GENERALIZADO REALIZADO NAS 10 ETAPAS UTILIZANDO OS DOIS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (*QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE-CARE30* E *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY -BONE MARROW TRANSPLANT*)

Domínios	Grupo (*p)	Etapa (*p)	Grupo*Etapa (*p)
<b>QLQ-C30</b>			
<b>QVRS Global (QLQ-C30)</b>	0,80	0,00	0,26
<b>Funcionamento Físico</b>	0,11	0,00	0,08
<b>Desempenho pessoal</b>	0,50	0,00	0,13
<b>Funcionamento Emocional</b>	0,78	0,34	0,53
<b>Funcionamento Cognitivo</b>	0,73	0,14	0,20
<b>Funcionamento Social</b>	0,61	0,00	0,39
<b>FACT-BMT</b>			
<b>QVRS Geral (FACT-BMT)</b>	0,88	0,00	0,00
<b>Bem-estar físico</b>	0,62	0,00	0,00
<b>Bem-estar Social</b>	0,71	0,00	0,64
<b>Bem-estar Emocional</b>	0,53	0,18	0,15
<b>Bem-estar Funcional</b>	0,86	0,00	0,04
<b>Preocupações Adicionais</b>	0,61	0,00	0,25
<b>TOI</b>	0,93	0,00	0,01
<b>FACT-G</b>	0,69	0,00	0,00

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: QVRS=qualidade de vida relacionada à saúde;  $*=p<0,05$ ; QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas. TOI – índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais); FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; FACT-G (bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional, bem-estar funcional).

QUADRO 18 – RESUMO DIFERENÇA ENTRE AS ETAPAS DA ANÁLISE DO MODELO LINEAR MISTO GENERALIZADO REALIZADO NAS 10 ETAPAS UTILIZANDO OS DOIS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (*QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE-CARE30 E FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY -BONE MARROW TRANSPLANT*)

Domínios	Basal* Pan	Pan* Pré- alta	Pré- alta* Pós 100d	Pós 100d* Pós 180d	Pós 1 ano* Pós 2 ano	Pós 2ano* Pós 3 ano	Pós 3ano* Pós 4 ano	Pós 4ano* Pós 5 ano
<b>QLQ-C30</b>								
QVRS Global (QLQ-C30)		0,00						
Funcionamento Físico		0,00						
Desempenho pessoal		0,00						
Funcionamento Emocional								
Funcionamento Cognitivo								
Funcionamento Social	0,00	0,00	0,00	0,00				
<b>FACT-BMT</b>								
QVRS Geral (FACT-BMT)		0,00	0,00					
Bem-estar físico		0,00						
Bem-estar Social			0,00					
Bem-estar Emocional								
Bem-estar Funcional		0,00	0,00	0,00				
Preocupações Adicionais		0,00	0,00					
TOI		0,00	0,00	0,00				
FACT-G		0,00	0,00					

FONTE: A autora (2021).

NOTA: Nas células em branco do quadro, não encontramos diferença significativa.



LEGENDA: QVRS=qualidade de vida relacionada à saúde;  $*=p<0,05$ ; QLQ-C30=*Quality of Life Questionnaire-Core30*; TCTH=transplante de células-tronco hematopoéticas. TOI – índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais); FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant*; FACT-G (bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional, bem-estar funcional).

## 5.6 RESULTADOS DA ESCALA DE COPING RELIGIOSO/ESPIRITUAL

A TABELA 22 apresenta as médias e o desvio padrão da Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (CRE), considerando a resposta dos 20 pacientes que completaram as 10 etapas da pesquisa (cinco anos da realização do TCTH). Observa-se que os participantes atingiram valor de CRE Positivo (CREP) de 3,15/5, lembrando que esse valor indica o nível de enfrentamento religioso-espiritual positivo praticado (posição positiva frente a Deus, transformação de si e/ou de sua vida, busca pessoal de crescimento espiritual), que pode estar entre 1,00 e 5,00 e que quanto mais alto esse valor, maior o uso de CREP praticado pelo avaliado. Segundo o parâmetro de Panzini (2004), valor entre 1,00 e 1,50 é classificado como utilização Irrisória ou Nenhuma utilização; entre 1,51 e 2,50, Baixa utilização; entre 2,51 e 3,50, Média utilização; entre 3,51 e 4,50, Alta utilização; e entre 4,51 e 5,00, Altíssima utilização de CRE, nesta amostra, esse valor corresponde à utilização média de CREP.

Em relação ao CRE Negativo (CREN), o índice obtido foi 1,77/5, o que corresponde a uma utilização baixa de CREN, praticada pelos participantes do estudo, segundo critérios de Panzini (2004). Esse parâmetro também deve estar entre 1,00 e 5,00 e quanto mais alto o valor, maior será o uso de CREN (reavaliação negativa de Deus, posição negativa frente a Deus, reavaliação negativa do significado).

A razão entre CREN e CREP (uso de CREN em relação ao CREP) nesse estudo alcançou média de 0,6, devendo esse parâmetro estar entre 0,2 e 5,00, e quanto mais alto esse valor, maior será o uso de CREN em relação ao CREP. Nesse estudo, essa média é considerada baixa, o que pressupõe baixa utilização de CREN em comparação com o CREP.

O CRE Total da escala (soma dos fatores positivo e negativos) obteve escore de 3,19/5, considerado média utilização do CRE segundo os parâmetros

de interpretação (1,00 a 5,00) de Panzini (2004). Este resultado sugere média utilização do CRE Total pelos participantes.

Entre os fatores positivos da escala, o fator P1 (Transformação de Si/Sua Vida) e o fator P4 (Posição positiva frente a Deus) foram os que apresentaram maiores médias, 3,45 e 3,61, respectivamente, média a alta utilização. Já o fator negativo com maior média foi o fator N2 (Posição Negativa frente a Deus), com 2,73 (média utilização).

TABELA 22 – ANÁLISE DESCRITIVA DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DE *COPING* RELIGIOSO-ESPIRITUAL DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20)

Variável (valor referência)	n	Média	Mínimo	Máximo	DP
CRE Positivo (1,00 - 5,00)	20	3,15	1,44	4,20	0,76
CRE Negativo (1,00 - 5,00)	20	1,77	1,19	2,86	0,45
Razão CREN/CREP (0,2 - 5,00)	20	0,60	0,32	1,22	0,22
CRE Total (1,00 - 5,00)	20	3,19	2,34	3,74	0,39
P1: Transformação de Si/Sua Vida (1,00 - 5,00)	20	3,45	1,36	4,93	0,98
P2: Busca de Ajuda Espiritual (1,00 - 5,00)	20	2,72	1,13	4,00	0,87
P3: Oferta de Ajuda ao Outro (1,00 - 5,00)	20	3,00	1,14	4,14	0,70
P4: Posição Positiva frente a Deus (1,00 - 5,00)	20	3,61	2,00	4,27	0,62
P5: Busca de Crescimento Espiritual (1,00 - 5,00)	20	3,26	1,20	4,20	0,93
P6: Busca do Outro Institucional (1,00 - 5,00)	20	2,90	1,10	4,60	1,00
P7: Busca de Conhecimento Espiritual (1,00 - 5,00)	20	2,39	1,00	5,00	1,04
P8: Afastamento através de Deus/Religião/Espiritualidade (1,00 - 5,00)	20	3,30	1,17	4,83	1,02
N1: Reavaliação Negativa de Deus (1,00 - 5,00)	20	1,48	1,00	3,13	0,64
N2: Posição Negativa frente a Deus (1,00 - 5,00)	20	2,73	1,50	4,00	0,77
N3: Reavaliação Negativa do Significado (1,00 - 5,00)	20	1,84	1,00	3,60	0,86
N4: Insatisfação com o Outro Institucional (1,00 - 5,00)	20	1,30	1,00	2,75	0,50

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: CRE=*Coping* Religioso Espiritual; n=número de participantes; DP=desvio padrão; P = fator positivo; N= fator negativo.

## 5.7 RESULTADOS DE CORRELAÇÃO QVRS DO QLQ-C30, FACT-BMT E CRE

A TABELA 23 apresenta os valores da correlação de *Spearman* entre o CREP (1,00-5,00), QVRS e domínios do QLQ-C30 (0-100). Observa-se correlação negativa significativa ( $p=0,04$ ) (TABELA 23) entre o CREP (3,15) (TABELA 22) e o domínio funcionamento cognitivo (71,6), com o menor índice no quinto ano em comparação com as demais etapas (TABELA 4). Este resultado pressupõe que quanto maior o uso do CREP, menores serão os escores no domínio funcionamento cognitivo do constructo QVRS no quinto ano.

Para os demais domínios, não houve correlação significativa, dessa forma não podemos afirmar que o uso do CREP predispõe a melhores índices de QVRS.

TABELA 23 – CORRELAÇÃO DE *SPEARMAN* ENTRE *COPING* RELIGIOSO-ESPIRITUAL POSITIVO E *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE 30* DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20)

QLC C30 DOMÍNIOS	CRE POSITIVO n=20	
	<i>Spearman</i> *	p valor
QVRS	-0.04	0.86
Funcionamento Físico	-0.02	0.91
Desempenho Pessoal	-0.08	0.71
Funcionamento Emocional	-0.20	0.38
Funcionamento Cognitivo	-0.44	0.04
Funcionamento Social	0.08	0.72
Fadiga	-0.07	0.76
Náuseas e Vômito	-0.02	0.91
Dor	-0.39	0.08
Dispneia	-0.12	0.59
Insônia	-0.00	0.98
Perda de Apetite	-0.12	0.59
Constipação	-0.05	0.81
Diarreia	0.36	0.11
Dificuldades Financeiras	-0.09	0.70

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: QLC C30=*Quality of Life Questionnaire – Core 30*. CRE=*Coping* Religioso Espiritual. QVRS=Qualidade de vida relacionada à saúde. n=número de participantes. \*=teste de correlação.

A TABELA 24 apresenta os valores da correlação de *Sperman* entre o CREN (1,00-5,00) e domínios do QLQ-C30 (0-100). Observa-se que a utilização de CREN (1,77) (TABELA 22), se correlacionou significativamente com piores níveis de QVRS (80,4/p=0,00), desempenho pessoal (80/p=0,01), funcionamento emocional (77/p=0,04), funcionamento cognitivo (71,6/p=0,01) e funcionamento social (80,8/p=0,00) no quinto ano (TABELA 4).

Quando feita a correlação do CREN com os sintomas e outros itens da escala QLQ-C30, observa-se que o índice de CREN (1,77) se correlaciona positiva e significativamente com os escores de náuseas e vômitos (4,1/p=0,03), bem como com os escores de dificuldades financeiras

(23,3/ $p=0,00$ ) em comparação com os demais domínios do instrumento. Pode-se observar que o uso do CREN pode ser fonte de desconforto e comprometimentos (TABELA 4).

TABELA 24 – CORRELAÇÃO DE *SPEARMAN* ENTRE *COPING* RELIGIOSO-ESPIRITUAL NEGATIVO E *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE 30* DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20)

QLC C30 DOMÍNIOS	CRE NEGATIVO n=20	
	<i>Spearman</i> *	<i>p valor</i>
QVRS Global	-0.633	0.00
Funcionamento Físico	-0.412	0.07
Desempenho Pessoal	-0.523	0.01
Funcionamento Emocional	-0.461	0.04
Funcionamento Cognitivo	-0.558	0.01
Funcionamento Social	-0.620	0.00
Fadiga	0.439	0.05
Náuseas e Vômito	0.472	0.03
Dor	0.333	0.15
Dispneia	0.252	0.28
Insônia	0.443	0.05
Perda de Apetite	0.331	0.15
Constipação	0.079	0.74
Diarreia	-0.328	0.15
Dificuldades Financeiras	0.649	0.00

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: QLC C30=*Quality of Life Questionnaire – Core 30*. CRE=*Coping* Religioso Espiritual. QVRS=Qualidade de vida relacionada à saúde. n=número de participantes. \*=Teste de correlação.

Na TABELA 25, não foi observada correlação entre o CREP (3,15/5) (TABELA 22) e os domínios QVRS (116,1), bem-estar físico (24,3), bem-estar social (21,1), bem-estar emocional (20,1), bem-estar funcional (20,2), preocupações adicionais (30,4), TOI (74,9) e FACT-G (85,7), do instrumento FACT-BMT (TABELA 5). Este resultado indica que a utilização média do CREP não se correlaciona com a avaliação da QVRS e seus diversos domínios, com a utilização do instrumento FACT-BMT.

TABELA 25 – CORRELAÇÃO DE SPEARMAN ENTRE *COPING* RELIGIOSO ESPIRITUAL POSITIVO E *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION* DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20)

FACT-BMT DOMÍNIOS	CRE POSITIVO n=20	
	<i>Spearman</i> *	<i>p</i> -valor
QVRS Geral	0.021	0.93
Bem-estar físico	-0.140	0.55
Bem-estar social	0.272	0.24
Bem-estar emocional	0.144	0.54
Bem-estar funcional	0.047	0.84
Preocupações Adicionais	-0.172	0.46
TOI	-0.009	0.97
FACT G	0.065	0.78

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation*. CRE=*Coping* Religioso Espiritual. QVRS=Qualidade de vida relacionada à saúde. n=número de participantes. \*=Teste de correlação. TOI=índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/bem-estar funcional/preocupações adicionais). FACTG=avaliação geral (bem-estar físico/bem-estar social e familiar/bem-estar emocional/ bem-estar funcional).

Quando feita a análise de correlação entre o CREN (1,00-5,00) (TABELA 22) e os domínios QVRS (0-148), bem-estar físico (0-28), bem-estar social (0-28), bem-estar emocional (0-24), bem-estar funcional (0-28), preocupações adicionais (0-40), TOI (0-96) e FACT-G (0-108) do instrumento FACT-BMT (TABELA 5) no quinto ano, observa-se correlação negativa significativa entre o CREN (1,77) e a QVRS Geral (116,1/ $p=0,00$ ), bem-estar físico (24,3/ $p=0,01$ ), bem-estar funcional (20,2/ $p=0,00$ ), preocupações adicionais (30,4/ $p=0,01$ ), TOI (74,9/ $p=0,00$ ) e o FACT G (85,7/ $p=0,01$ ) (TABELA 26), reforçando a análise do instrumento QLQ-C30. Este resultado sugere que, quanto maior o uso do CREN menores escores de QVRS e seus domínios no quinto ano (GRÁFICO 15).

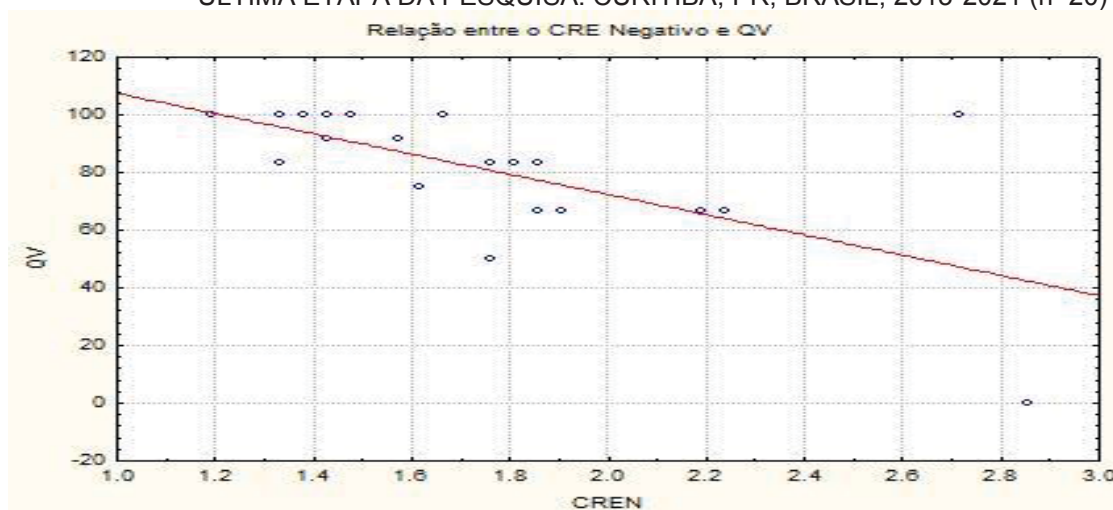
TABELA 26 – CORRELAÇÃO DE *SPEARMAN* ENTRE COPING RELIGIOSO ESPIRITUAL NEGATIVO E *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION* DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20)

FACT-BMT DOMÍNIOS	CRE NEGATIVO (1-5) n=20	
	<i>Spearman</i> *	<i>p-valor</i>
QVRS Geral	-0.624	0.00
Bem-estar físico	-0.558	0.01
Bem-estar social	-0.413	0.07
Bem-estar emocional	-0.306	0.18
Bem-estar funcional	-0.640	0.00
Preocupações Adicionais	-0.543	0.01
TOI	-0.686	0.00
FACT G	-0.550	0.01

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation*. CRE=*Coping* Religioso Espiritual. QVRS=Qualidade de vida relacionada à saúde. n=número de participantes. \*=Teste de correlação. TOI=índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/bem-estar funcional/preocupações adicionais). FACTG=avaliação geral (bem-estar físico/bem-estar social e familiar/bem-estar emocional/ bem-estar funcional).

GRÁFICO 15 – CORRELAÇÃO DE *SPEARMAN* ENTRE COPING RELIGIOSO ESPIRITUAL NEGATIVO E *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION* DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20)



FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation*. CREN=*Coping* Religioso Espiritual Negativo. QVRS=Qualidade de vida relacionada à saúde.

Na análise feita entre o CRE Total (1,00-5,00) (TABELA 22), e os domínios do QLQ-C30 (0-100), (TABELA 4), observa-se correlação significativa negativa entre o item CRE Total (3,19) e o item dor (12,5/ $p=0,01$ ), o que sugere que o uso do CRE Total leva menos dor no quinto ano pós-TCTH.

TABELA 27 – CORRELAÇÃO DE *SPEARMAN* ENTRE COPING RELIGIOSO ESPIRITUAL TOTAL E *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE 30* DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20)

QLC C30 DOMÍNIOS	CRE TOTAL n=20	
	<i>Spearman</i> *	<i>p valor</i>
QVRS Global	0,247	0.29
Funcionamento Físico	0,157	0.51
Desempenho Pessoal	0,202	0.39
Funcionamento Emocional	0,009	0.96
Funcionamento Cognitiva	-0,089	0.70
Funcionamento Social	0,416	0.06
Fadiga	-0,290	0.21
Náuseas e Vômito	-0,246	0.29
Dor	-0,530	0.01
Dispneia	-0,212	0.36
Insônia	-0,257	0.27
Perda de Apetite	-0,274	0.24
Constipação	-0,023	0.92
Diarreia	0,571	0.00
Dificuldades Financeiras	-0,441	0.05

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: QLC C30=*Quality of Life Questionnaire – Core 30*. CRE=*Coping Religioso Espiritual*. QVRS=Qualidade de vida relacionada à saúde. n=número de participantes. \*=Teste de correlação.

Na análise de correlação entre o CRE Total (1,00-5,00) (TABELA 22) e os domínios QVRS (0-148), bem-estar físico (0-28), bem-estar social (0-28), bem-estar emocional (0,24), bem-estar funcional (0,28), preocupações adicionais (0-40), TOI (0-96) e FACT-G (0-108) do instrumento FACT-BMT (TABELA 5), observa-se (TABELA 28), correlação positiva significativa entre o CRE Total (3,19/5) e o domínio bem-estar social (21,1/ $p=0,04$ ), o que denota que a utilização do CRE Total leva a uma melhor avaliação no domínio social no quinto ano pós-TCTH.



TABELA 28 – CORRELAÇÃO DE *SPEARMAN* ENTRE *COPING* RELIGIOSO-ESPIRITUAL TOTAL E *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION* DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS OBTIDA NA ÚLTIMA ETAPA DA PESQUISA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021 (n=20)

FACT-BMT DOMÍNIOS	CRE TOTAL (1-5) n=20	
	<i>Spearman</i> *	<i>p</i> -valor
QVRS Geral	0,339	0.14
Bem-estar físico	0,168	0.47
Bem-estar social	0,452	0.04
Bem-estar emocional	0,248	0.29
Bem-estar funcional	0,420	0.06
Preocupações Adicionais	0,101	0.67
TOI	0,350	0.13
FACT G	0,354	0.12

FONTE: A autora (2021).

LEGENDA: FACT-BMT=*Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation*. CRE=*Coping* Religioso Espiritual. QVRS=Qualidade de vida relacionada à saúde. n=número de participantes. \*=Teste de correlação. TOI=índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/bem-estar funcional/preocupações adicionais). FACTG=avaliação geral (bem-estar físico/bem-estar social e familiar/bem-estar emocional/ bem-estar funcional).



## 6 DISCUSSÃO

O câncer altera de forma marcante a QVRS dos pacientes. O impacto do diagnóstico e as incertezas quanto ao futuro e ao tratamento comprometem diversos domínios inter-relacionados, (físico, psicológico, social e espiritual), que compõem o constructo QVRS. O TCTH intensifica todas as mudanças ocasionadas pela doença assim como determina o uso de medidas de enfrentamento para a realidade apresentada.

Para elaborar uma assistência com vistas a restabelecer a QVRS e auxiliar com medidas de enfrentamento voltadas aos comprometimentos que o câncer e o TCTH podem ocasionar, devem ser levadas em consideração as características da população assistida. Neste sentido, conhecer o perfil sociodemográfico e clínico, os domínios que se alteram, bem como as medidas utilizadas para o enfrentamento da doença e do tratamento pode auxiliar a equipe de saúde a planejar a assistência prestada com vistas a estratégias disponíveis possíveis e de fácil acesso.

No presente estudo, a média de idade foi de adultos em fase produtiva e reprodutiva, economicamente ativos, baixa escolaridade, em plena fase de constituição familiar com responsabilidades a ela inerentes. Com o impacto do diagnóstico e do tratamento, muitas vezes é necessário que os pacientes abandonem suas atividades diárias, como afastamento do trabalho, distanciamento do convívio social e dos amigos, família, comprometendo vários domínios da QVRS.

O predomínio de pessoas economicamente ativas, com baixa escolaridade e com renda familiar até três salários-mínimos, reforça as informações divulgadas pelo IBGE (2020), referentes às características da população brasileira, tendo tais condições sido também encontradas em outros estudos realizados no Brasil (FREIRE et al., 2018; SILVA et al., 2019; VOGT et al., 2020; NOGUEIRA et al., 2020).

Estudo feito na Malásia com 461 pacientes com diagnóstico de câncer, cujo objetivo foi compreender os fatores de confusão da toxicidade financeira entre os sobreviventes do câncer ao longo do curso da sobrevivência, concluiu que no contexto da saúde pública, sobreviventes mais jovens, baixa escolaridade e renda vulnerável estão sujeitos a maior toxicidade financeira. A

capacidade financeira do paciente deve ser ponto crítico na avaliação da equipe de saúde, pois pode impactar nos resultados de saúde, taxa de sobrevivência e QVRS (YAP et al., 2020).

Embora, em muitos casos, o tratamento seja financiado pelo SUS, diversas despesas como transporte, estadia para o paciente e acompanhante, quando o TCTH ocorre fora da cidade de domicílio, necessidade de compra de medicamentos não padronizados, alimentação, entre outras coisas, são necessárias. Reconhecer essas fragilidades e a característica multidimensional que envolve o processo do TCTH proporcionará que o enfermeiro planeje uma assistência de enfermagem ampla, levando em consideração não somente os aspectos físicos, mas as diversas dimensões que envolvem o ser cuidado. Orientar quanto aos direitos do paciente, com diagnóstico de câncer, para ampará-lo no enfrentamento da doença é necessário e pode amenizar a carga que esse diagnóstico acarreta (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2021).

Pacientes que têm dificuldades financeiras, por exemplo, para adquirir medicamentos indispensáveis ao tratamento, que não são financiados pelo sistema de saúde, podem ter suas condições físicas abaladas, assim como podem sofrer comprometimentos emocionais e em outros domínios inter-relacionados com sentimento de angústia, medo e frustração por não conseguir cumprir com o plano prescrito na sua integralidade.

Essas condições decorrentes do diagnóstico e tratamento ameaçam a QVRS, impactam em diversas áreas da vida do indivíduo, o que vai ao encontro do modelo teórico utilizado proposto por Ferrell, Dow e Grant (1995), que considera que o comprometimento em qualquer domínio avaliado pode comprometer os demais domínios e, assim, a QVRS como um todo. Nesse estudo, o impacto financeiro negativo detectado pode influenciar nas condições físicas e emocionais que determinarão a avaliação da QVRS geral.

Quando o membro acometido pela doença é o provedor do lar, as implicações são mais perturbadoras quando determinadas pela situação financeira. A família precisa se readequar para manter o sustento necessário à sobrevivência, além da necessidade de arcar com outros custos que extrapolam o orçamento doméstico. As desigualdades sociais e a toxicidade financeira,

podem ser determinantes na eficácia das iniciativas que objetivam diminuir o fardo da doença.

Liang et al. (2018) reconhecem que renda familiar mais alta, ausência de complicações pós-TCTH e idade avançada são preditores de melhor QVRS para os pacientes submetidos ao TCTH. O comprometimento financeiro influencia não somente os custos do tratamento, mas também questões nutricionais, adesão, manutenção, estadia, custeio do cuidador, mobilidade, relações de trabalho e possibilidade de sobrecarga psicológica para o paciente e família.

Questões relacionadas a comprometimentos no status funcional trazem ansiedade devido a cenários incertos. Não saber se voltará a ter autonomia para desenvolver atividades laborais e sociais pode comprometer diversas dimensões da vida do paciente, com alterações emocionais e sociais. Cabe à equipe de enfermagem proporcionar informações que instrumentalizem o indivíduo e seus familiares no sentido de fortalecê-los e empoderá-los no enfrentamento das adversidades. Encorajá-los a buscar estratégias que possibilitem passar por todo o processo do TCTH de forma menos traumática pode auxiliar na melhora da QVRS.

Na amostra estudada, houve predomínio de pacientes casados. Um estudo que avaliou o impacto do estado civil no TCTH encontrou que, apesar de o estado civil não influenciar na sobrevida global, ele se correlaciona com as complicações pós-TCTH, como, por exemplo, DECH. Pacientes que não habitam com os cônjuges apresentam maior probabilidade de desenvolver graus mais graves de DECH em comparação com pacientes casados e solteiros (TAY et al., 2020).

A presença de uma pessoa que possa ser fonte de apoio, independentemente do estado civil, é de fundamental importância para o enfrentamento de todo o processo do TCTH. Ademais, pode promover a manutenção da QVRS (NORSKOV et al., 2021). Estimular a participação de familiares e/ou pessoas próximas que possam promover estratégias de enfrentamento positivas impactará na QVRS a longo prazo. No entanto, quando o companheiro e/ou a pessoa próxima não apresenta conduta afetiva, sentimentos como tristeza, ansiedade, entre outras preocupações, além das já experienciadas com a doença, podem ficar evidentes e desencadear

complicações como distúrbios psicológicos, alterações no domínio emocional e social.

Preocupações com questões relacionadas ao ambiente familiar influenciam na maneira de enfrentar a doença e o tratamento. Reconhecer uma rede de apoio presente e preocupada sustenta o paciente a enfrentar essa etapa da vida de forma mais amena.

Na população pesquisada, houve predomínio de pacientes sem filhos ou com apenas um filho, o que vai ao encontro dos dados da *United Nations Population Fund UNFPA* (2018), que indicam a transição demográfica que vem ocorrendo com diminuição da taxa de fecundidade, com menos de 2 filhos por mulher.

Em pacientes jovens que têm filhos pequenos e dependentes, a experiência do isolamento com comprometimentos físicos, psíquicos, emocionais, somada às incertezas quanto ao futuro, pode se tornar ainda mais traumática. Há necessidade de que a equipe de saúde esteja atenta às questões que vão além das vivenciadas dentro do ambiente hospitalar, com uma perspectiva multidimensional, levando em consideração que o comprometimento em determinada área da vida pode influenciar o tratamento, a recuperação e a QV em seus diversos domínios (FERRELL; DOW; GRANT, 1995). Identificar juntamente com o paciente uma rede de apoio social, que possa ajudar no enfrentamento das diversas demandas que o diagnóstico carrega, pode promover alívio dos comprometimentos e possibilidade de maior dedicação à convalescença.

Outra preocupação que deve ser levada em consideração desde o início do processo do diagnóstico e tratamento é a questão da fertilidade de mulheres jovens, de famílias que têm a pretensão de ter filhos, pois esta condição pode ser afetada em decorrência da interferência que o tratamento pode produzir na fisiologia dos órgãos reprodutores. O aconselhamento acerca do planejamento reprodutivo e de métodos possíveis de preservação da fertilidade deve fazer parte do plano de orientação da equipe de saúde, em especial do enfermeiro, que deve estar preparado para desempenhar diversas funções durante o tratamento oncológico (SILVA et al., 2021).

Ademais, igualmente a perspectiva vivenciada pelos companheiros dos pacientes com câncer merece atenção. Revisão de escopo encontrou que os

cuidadores conjugais experimentam níveis mais elevados de ansiedade e depressão e maior isolamento social pelo menos dois anos após o TCTH em comparação com os receptores (BEVANS et al., 2017).

Estudo de Yoshimochi et al. (2018) feito com os companheiros de mulheres com câncer confirma este achado quando aponta quem similarmente vivencia a facticidade do diagnóstico, desorganização emocional, tristeza em razão dos desdobramentos imprevisíveis do tratamento e diversas situações desafiadoras. A doença provoca mudanças bruscas na rotina familiar e medo pela possibilidade de perda da companheira. No entanto, apesar do sofrimento que vivenciam, podem ser fonte de consolo, motivação para vislumbrar caminhos novos e mais amenos. É importante que a equipe de enfermagem acolha não só as demandas e fragilidades do paciente, mas também de seus familiares, integrando-os, acolhendo-os e orientando-os em todo o processo de tratamento.

A dimensão social e familiar é parte integrante do constructo QVRS do paciente, ela deve estar em equilíbrio para que as demais dimensões não sejam comprometidas. Esse domínio inclui questões como relacionamentos, família, emprego e sexualidade. Ferrell, Dow e Grant (1995) propõem que os domínios que compõem a QVRS se inter-relacionam e que o desequilíbrio no domínio social e familiar, por exemplo, pode acarretar comprometimento emocional, com sentimento de tristeza e preocupação, assim como impactar em outros comprometimentos.

Em relação ao diagnóstico e à modalidade de transplante, o destaque foi para as leucemias e TCTH alogênico, característica do centro transplantador, referência na América Latina para transplantes alogênicos de alta complexidade (CLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, 2019). Apesar de o TCTH alogênico sugerir maior complexidade técnica por questões como compatibilidade entre doador e receptor, risco de rejeição do enxerto e complicações, o TCTH autólogo, igualmente, apresenta particularidades que o tornam procedimento de alto risco, como estadiamento da doença de base no momento do TCTH, faixa etária da população transplantada, entre outras especificidades.

Estudo desenvolvido no sul do Brasil, que incluiu 34 pacientes submetidos ao TCTH, teve o mieloma múltiplo 11 (32%) e TCTH autólogo 21

(62%) como diagnóstico e modalidade mais frequentes (SILVA et al., 2020), o que difere da presente pesquisa. Já os estudos desenvolvidos na Itália, Coreia e EUA encontraram como diagnóstico predominante as leucemias, e como modalidade mais frequente, o TCTH Alogênico, o que corrobora os achados (BIAGIOLI et al., 2019; KANG et al., 2020; LALONDE et al., 2021).

Conforme observado neste estudo, entre as diversas características dessa terapêutica está o alto índice de óbitos, 55% em cinco anos (20 pacientes [37%] no primeiro ano e 10 pacientes [18%] do segundo ao quinto ano). O maior número de óbitos foi por recidiva da doença (26%). Estudo retrospectivo realizado pelo Sociedade Europeia de Transplante de Sangue e Medula com 114.491 pacientes submetidos ao TCTH, com o objetivo de analisar as causas de mortes pós-TCTH ao longo do tempo e fatores associados (1980-2015), confirmou esse dado quando encontrou 45,8% de óbitos e que as mortes por recidiva aumentaram em todas as fases pós-transplante (STYCZYNSKI et al., 2020).

Importante destacar, conforme estudo de revisão, que a morte dos pacientes com neoplasias hematológicas ocorre, na maioria dos casos, em ambiente hospitalar, distante do lar e das pessoas próximas, e que durante o tratamento, aqueles que morreram gastaram 28,3% de suas vidas pós-diagnóstico dentro de ambiente hospitalar (EL-JAWAHRI et al., 2020). Esses dados reforçam a necessidade de intervenções que tenham como objetivo a melhora da QVRS, desde o período de hospitalização e durante todo o processo do tratamento.

Avaliar a QVRS pode ajudar a compreender o impacto da doença e tratamento, principalmente pela característica desafiadora da terapêutica. Promover ações de assistência e enfrentamento para que os pacientes tenham menor impacto negativo em todas as dimensões do constructo QVRS é necessário, já que é uma terapêutica com alto risco de mortalidade.

Uma das estratégias que deve ser levada em consideração no atendimento do paciente com diagnóstico de câncer, em especial os pacientes com neoplasia hematológica, que se submetem a uma terapia complexa com potencial desfecho fatal, é a implementação precoce de cuidados paliativos, concomitantemente ao cuidado curativo (SIMON et al., 2021), o que confirma o indicado pela OMS (WHO, 2014). Prestar cuidado paliativo no curso de uma

doença crônica não significa apressar ou adiar a morte, mas levar em consideração princípios éticos, tomada de decisão compartilhada baseada em evidências científicas e no desejo do paciente e seus familiares e planejamento de cuidados (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016).

Segundo a WHO (2021), o cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a QV dos pacientes e de suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Previne e alivia o sofrimento pela identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros comprometimentos, sejam físicos, psicossociais ou espirituais. Promove a dignidade e a adaptação às doenças progressivas, usando as melhores evidências disponíveis, além de influenciar o curso da doença de maneira positiva. Lidar com o sofrimento dos pacientes envolve cuidar de questões além dos sintomas físicos e, neste sentido, a equipe de enfermagem deve ser treinada e preparada para atender os pacientes com doenças graves que ameaçam a vida com vistas à prestação de cuidados paliativos com visão multidimensional.

Ensaio clínico randomizado não cego, com 160 adultos com malignidades hematológicas submetidos aos TCTH autólogo e alogênico, encontrou que o uso de cuidados paliativos para pacientes hospitalizados resultou em melhor avaliação da QVRS duas semanas após o TCTH. O objetivo do estudo foi avaliar os efeitos dos cuidados paliativos hospitalares em relação aos resultados relatados pelos pacientes durante a hospitalização para o TCTH (EL-JAWAHRI et al., 2016).

Na análise dos dados de QVRS dos instrumentos aplicados nas 10 etapas, foi possível observar as alterações ocorridas ao longo do tempo, com as menores médias de QV Global (QLQ-C30) e QV Geral (FACT-BMT) no período inicial pós-TCTH (pancitopenia e pré alta) e melhora dos índices no quinto ano pós-TCTH, segundo a percepção do paciente. Estudo que avaliou a concordância do médico e do paciente sobre a QVRS relatada pelo paciente encontrou que, em geral, os médicos subestimam o bem-estar dos pacientes (BARATA et al., 2017). Nesse sentido, nosso estudo tem como ponto positivo o método de avaliação com uso de questionários que avaliam a QVRS, segundo a percepção do paciente.

As etapas iniciais coincidem com os efeitos agudos dos quimioterápicos utilizados no regime preparatório imediatamente antes do TCTH, somados aos



efeitos dos tratamentos prévios. Analisar a QVRS dos pacientes do TCTH se torna relevante à medida que há o aumento do número de TCTH e da expectativa de sobrevivência, visto ser uma terapia considerada potencialmente curativa (BEVANS et al., 2017)

Estudo longitudinal feito na China, com 191 pacientes, que teve como objetivo avaliar a QVRS ao longo de um período de seis meses e reconhecer os fatores associados, encontrou que ela foi gravemente prejudicada nos estágios iniciais pós-transplante com pior avaliação em 30 dias e melhora gradual em 180 dias. Essa deterioração é presente e multicausal. O sistema imunológico não se apresenta completamente reconstituído, o que pode levar a infecções e outras complicações como desempenho físico e funcional prejudicados, níveis elevados de fadiga, ansiedade e depressão. Dessa forma, os autores sugerem que os estágios iniciais após o TCTH merecem melhor atenção (LIANG et al., 2018).

Resultado semelhante foi encontrado em um estudo prospectivo randomizado feito na Alemanha, que objetivou avaliar as mudanças na força muscular, resistência, aptidão física, QV, angústia, ansiedade e depressão em 42 pacientes submetidos ao TCTH. Para ambos os grupos do estudo, a pancitopenia foi a etapa com maiores comprometimentos da QV, com declínio na capacidade funcional, diminuição da força muscular e resistência física, sofrimento psicossocial e ansiedade (SCHUMACHER et al., 2018), assim como no estudo feito na Korea com 89 pacientes em que o maior comprometimento da QVRS ocorreu nas etapas iniciais do procedimento (KIM et al., 2018).

Segundo o referencial teórico utilizado neste estudo (FERRELL; DOW; GRANT, 1995), além do diagnóstico do câncer e seus tratamentos serem relevantes na avaliação da QVRS, o comprometimento físico, psicológico, social e espiritual ocasionado contribui igualmente para uma avaliação negativa da QVRS. Do mesmo modo, a melhora dos índices observados no quinto ano pós-TCTH está relacionada com a melhora dos índices dos demais domínios que compõem o constructo QVRS.

Na escala funcional do QLQ-C30, os domínios funcionamento físico, desempenho pessoal, funcionamento social apresentam médias baixas significativas no período de pancitopenia. Igualmente, observa-se maior comprometimento em itens como fadiga, náuseas, vômito, dor, diarreia, insônia, perda de apetite e dificuldades financeiras na mesma etapa. Na avaliação com



o questionário FACT-BMT, observam-se maior comprometimento, pior avaliação nos domínios bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar funcional e preocupações adicionais na etapa de pancitopenia com gradativa melhora ao longo do tempo, com melhores índices ao completar cinco anos de tratamento. As médias mais baixas nesses domínios ocorrem durante o período em que o paciente sofre os efeitos agudos tóxicos dos quimioterápicos utilizados no regime preparatório para o TCTH.

A avaliação da QVRS após o TCTH deve ser individual, sensível a especificidade da terapêutica e levar em consideração que os efeitos são multidimensionais na vida do paciente (FERRELL; DOW; GRANT, 1995). Piores médias nas etapas iniciais do TCTH, semelhantemente, foram encontradas em estudo de coorte prospectivo com 41 pacientes admitidos para o TCTH autólogo e alogênico, que teve como objetivo monitorar as mudanças na função física por meio de avaliações seriadas e identificar o efeito da função física na QV durante o período agudo pós-transplante. Os autores concluíram que a QV pré-transplante foi fator preditivo de comprometimento físico no período agudo pós-transplante (KIM et al., 2020).

Ainda que o TCTH tenha efeitos potencialmente curativos, as toxicidades relacionadas ao regime de condicionamento, os longos períodos de isolamento, internações prolongadas, além dos sintomas como dor, náuseas, vômito, diarreia e diversas outras complicações, estão presentes e podem causar sofrimento psicológico e comprometimentos variados (BRICE et al., 2017).

Estudo de revisão encontrou que os pacientes com neoplasias hematológicas apresentam uma carga de sintomas e nível de angústia, comparável ou excedente à de pacientes com tumores sólidos metastáticos. Quando submetidos ao TCTH, independentemente da modalidade autóloga ou alogênica, experenciam um declínio dramático na QV, associado a um aumento de sintomas como náuseas, vômitos, mucosite, fadiga e diarreia. Durante o tratamento, há maior comprometimento físico relacionado à toxicidade do plano medicamentoso, angústia psicológica, incluindo ansiedade e depressão e sintomas de estresse pós-traumático (EL-JAWAHRI et al., 2020).

Sabe-se que a função física diminui após o TCTH, com comprometimento substancial observado nas etapas iniciais. O paciente precisa

permanecer hospitalizado, com função imunológica comprometida e manifestação de vários sintomas agudos como febre, dor, diarreia, ingestão oral diminuída devido mucosite, diminuição da capacidade de se higienizar, diminuição da atividade física, resultando em más condições para esses pacientes (KIM et al., 2020).

Sugere-se que a equipe de saúde promova avaliação detalhada da função física dos pacientes que irão se submeter ao TCTH com instrumentos de medida padronizados. Eles poderão auxiliar a detectar pacientes com alto risco e, com base nesses resultados, propor intervenções que possam estabilizar e eliminar o comprometimento detectado pré-TCTH. Ainda, promover intervenções que, somadas à terapia medicamentosa, sejam fonte de alívio e diminuição do sofrimento.

Importante destacar que, a partir dos 100 dias pós-TCTH, os domínios funcionamento físico (QLQ-C30) e bem-estar físico (FACT-BMT) apresentam melhora progressiva, com escores mais altos na décima etapa do estudo. As atividades que eram desenvolvidas anteriormente ao diagnóstico e tratamento e que, por este motivo foram, interrompidas, voltam a ser realizadas como fazer pequenos e grandes esforços sem dificuldades e realizar ações da vida diária (alimentar-se, vestir-se, higienizar-se).

Os pacientes deste estudo, como pode ser evidenciado, após passados cinco anos do procedimento, referem que têm menos dor, menos náuseas, menor perda de apetite, menos diarreia e menos dificuldades em atender as necessidade de família devido ao estado físico. Neste sentido, pesquisas que avaliam o domínio físico em diferentes etapas são essenciais para acompanhar o impacto do diagnóstico e o tratamento com vistas ao equilíbrio de todos os domínios da QVRS (WHEDON; FERRELL, 1994).

Recomenda-se, portanto, que os pacientes sejam esclarecidos sobre todas as etapas que irão percorrer com informações que os instrumentalize em suas decisões, inclusive na decisão de não realizar o TCTH. Estudo de revisão sugere que os pacientes acreditam que as informações são necessárias para auxiliar na tomada de decisão no que tange ao tratamento e prognóstico (EL-JAWAHRI et al., 2020).

Pacientes com diagnóstico de uma doença que ameaça a vida ficam em estado de vulnerabilidade quando precisam tomar decisões sobre o tratamento.

Muitas vezes, os pacientes que consentiram na realização do TCTH, mais tarde se esquecem dos riscos e complicações explicadas na discussão prévia (D'SOUZA, PASQUINI, PELLECY, 2015). Este esquecimento pode levar alguns pacientes, principalmente os que apresentam recaída da doença, a expressar posterior arrependimento na realização do TCTH (CUSATIS et al., 2020).

Com relação ao desempenho pessoal (QLQ C-30) e ao bem-estar funcional (FACT-BMT), que compreendem itens como capacidade de práticas de atividades de vida diária, de divertimento e lazer, capacidade de trabalhar (inclusive em casa), prazer em viver, aceitação da doença, dormir bem, satisfação com a QV atual, observa-se que as médias mais baixas igualmente ocorreram no período de hospitalização, com melhora gradativa nas etapas seguintes. Estudo que teve como objetivo avaliar as propriedades psicométricas do instrumento FACT-BMT em pacientes mexicanos encontrou tendência de escores mais altos com o passar do tempo (RIVERA-FONG et al., 2020).

Estudo longitudinal com 27 pacientes submetidos ao TCTH, que teve como objetivo avaliar se os pacientes com maior capacidade funcional durante a hospitalização teriam melhor QVRS, encontrou associação entre melhora funcional e melhor QVRS. Os autores sugerem que a reabilitação física deve ser parte padrão do protocolo de tratamento para pacientes hospitalizados submetidos ao TCTH, com estratégias voltadas ao sistema musculoesquelético e cardiorrespiratório (ALMEIDA et al., 2019).

Do mesmo modo, estudo com 103 pacientes submetidos ao TCTH, que teve como objetivo avaliar a capacidade funcional, função pulmonar e QV, concluiu que os pacientes sobreviventes do TCTH apresentam alterações na capacidade funcional, função pulmonar e QV a longo prazo. Os indivíduos mais ativos tiveram melhores resultados na função pulmonar e capacidade funcional (PENNA et al., 2021). Uma revisão sistemática que teve como objetivo avaliar o impacto do exercício físico nos pacientes submetidos ao TCTH reforça esse dado, quando encontrou que o exercício físico é seguro, viável e eficaz para prevenir a redução da QV desses pacientes (LAGO et al., 2020).

A complexidade que envolve a quimioterapia utilizada no condicionamento, a utilização de medicamentos como corticoides e a inatividade física vivenciada podem levar a complicações a longo prazo. A perda de massa musculoesquelética, o comprometimento motor e a perda de força muscular

impactam nas atividades de vida diária e, por consequência, na capacidade funcional, além disso, o aumento do consumo de energia relacionado ao metabolismo pós quimioterapia produz cansaço e fadiga (SILVA et al., 2017).

Uma revisão de escopo encontrou que o retorno ao trabalho é um importante indicador de melhora do desempenho pessoal para os sobreviventes no TCTH e que a maioria dos sobreviventes retorna ao trabalho em tempo integral no primeiro ano pós-transplante, com 60% a 85% com retorno em cinco anos. Entretanto, mulheres, pessoas com saúde física debilitada, com maior sintomatologia e maior número de hospitalizações têm menor probabilidade de retornar às atividades anteriormente desenvolvidas. Consequentemente, a incapacidade de retorno ao trabalho leva a menor renda, que tem sido associada à baixa adesão aos cuidados preventivos e a altas taxas de DECH (BEVANS et al., 2017).

A equipe de enfermagem tem importante papel na reabilitação do domínio desempenho pessoal e bem-estar funcional. Estimular o paciente na realização de atividades que ele mesmo possa desempenhar, como alimentar-se sozinho, vestir-se, ir ao banheiro, pode favorecer a manutenção ou melhora do domínio prejudicado. Para além da etapa de hospitalização, é importante encorajar o paciente ao retorno com as atividades que desempenhava anteriormente.

Importante destacar que, em muitos casos, quando há comprometimento significativo em determinado domínio, como, por exemplo, no domínio funcionamento físico, com sintomas agudos como dor, náuseas, vômito, diarreia, os demais domínios inter-relacionados podem igualmente apresentar alterações decorrentes desse primeiro comprometimento (FERRELL; DOW; GRANT, 1995). Uma pessoa com comprometimento físico com mucosite oral, dor intensa e necessidade de analgesia terá seu bem-estar funcional impactado, com dificuldade de realizar atividades de vida diária.

O domínio funcionamento social (QLQ-C30) e bem-estar social e familiar (FACT-BMT) compreende itens como ter boa relação com amigos, receber apoio emocional e aceitação por parte da família, proximidade da pessoa que fornece maior apoio, interesse por sexo e interferência do tratamento na condição familiar e social. No presente estudo, este domínio apresentou médias mais baixas, quando comparadas aos outros domínios desde a etapa basal. A etapa de

hospitalização, que compreende a pancitopenia e a pré-alta, apresentou maior comprometimento com pior avaliação e melhores índices no quinto ano, o que denota que a fragilidade do período de hospitalização, quando há a necessidade de isolamento social, leva a maior sintomatologia em razão da maior fragilidade em diversos domínios, com melhora gradual com o passar do tempo.

Estudo que avaliou a QVRS e o suporte social encontrou que ambos os itens avaliados apresentaram queda acentuada no primeiro mês, com melhora da avaliação deste domínio com o passar do tempo (LIANG et al. 2019). A recuperação com melhores índices no domínio social é esperada após a etapa de hospitalização, com recuperação do convívio social existente antes do diagnóstico e tratamento. A equipe de saúde deve orientar e estimular que o paciente retorne ao convívio social e para as atividades que desempenhava anteriormente, com o objetivo de recuperação dos aspectos multidimensionais do constructo QVRS.

Revisão de escopo encontrou que, no que se refere ao domínio social, na análise ao longo do tempo, os destinatários do TCTH frequentemente encontram mudanças no relacionamento, no papel social e na comunicação após o TCTH, ademais, viver com um parceiro tem sido associado a resultados mais positivos para sobreviventes. Entretanto, a revisão não encontrou evidência de que o suporte social influencie a sobrevivência pós-TCTH (BEVANS et al., 2017).

Estudo conduzido com 441 sobreviventes que se submeteram ao TCTH, que teve como objetivo compreender o impacto da terapia na QVRS, sugere que o domínio social é comprometido, entre outros motivos, pela perda da conexão social e pelo sentimento de culpa pelo impacto negativo que a doença e o tratamento ocasionaram na vida dos seus entes queridos (BRICE et al., 2017). Outro estudo com 184 pacientes, que teve como objetivo avaliar se os pacientes expressaram arrependimento após o TCTH e a associação entre os resultados clínicos e a QVRS, confirma esses dados. Ele destaca que a conexão social pode servir de fator de proteção nas decisões de saúde (CUSATIS et al., 2020).

Em relação aos domínios preocupações adicionais, itens específicos do TCTH, TOI (índice de avaliação do resultado do tratamento) e FACTG (média do bem-estar físico, funcional, emocional, social) do instrumento FACT-BMT, foram observados resultados semelhantes aos demais domínios avaliados. No quinto ano pós-TCTH, os pacientes superaram os índices da avaliação basal.

Os achados podem ser utilizados pela equipe de saúde, em especial pelo profissional enfermeiro, nas orientações do pré e pós-TCTH, uma vez que os dados indicam avaliação positiva do tratamento, recuperação da QVRS pós-TCTH, o que pode ser fonte de conforto e esperança para os pacientes que se submetem a esta terapia. Reconhecer que, apesar do significativo comprometimento que ocorre na maioria dos domínios da QVRS nas etapas iniciais do tratamento, o paciente é recuperado com o passar do tempo, este resultado pode servir de estímulo para a equipe de saúde nas orientações no decorrer do tratamento.

Com relação aos domínios funcionamento emocional (QLQ-C30) e bem-estar emocional (FACT-BMT), observa-se, em nosso estudo, que, apesar de haver alterações nestes domínios, elas não foram significativas quando feita a análise GLMM. Ao contrário, uma revisão de escopo encontrou que os pacientes submetidos ao TCTH apresentam alterações negativas no domínio emocional. Foi observado que o sofrimento emocional, apesar de não atingir níveis de depressão e ansiedade, pode causar comprometimentos na QVRS, e que os fatores de risco para maiores alterações significativas neste domínio foram idade, tempo da realização do TCTH, sexo, DECH, uso de corticoide, renda familiar baixa, limitação física, educação superior e menor suporte social (BEVANS et al., 2017).

O domínio cognitivo avaliado pelo QLQ-C30 não apresentou alteração significativa na análise ao longo do tempo pelo teste GLMM. No entanto, estudos trazem que o comprometimento cognitivo é comum em pacientes que se submetem ao TCTH, com apresentação como alterações na memória, concentração prejudicada e dificuldades em tarefas simultâneas (DYK et al., 2018; BUCHBINDER et al., 2018). Experiências difíceis têm sido encontradas como relevantes nos comprometimentos cognitivos (ANDREOTTI et al., 2015). Recomenda-se que o domínio cognitivo seja avaliado precocemente para detectar comprometimentos e subsidiar ações de enfrentamento que contribuam para sua melhoria.

O uso da religiosidade/espiritualidade como estratégia de enfrentamento tem sido o ponto de atenção de vários estudos que procuram entender de que maneira e com quais estratégias o paciente enfrenta o diagnóstico e o tratamento

(SILVA et al., 2019; COSTA et al., 2019; LASSITER et al., 2020; SOUSA et al., 2021).

A religiosidade/espiritualidade, segundo o referencial teórico utilizado, é um sistema disponível de orientação que ajuda a encontrar, manter e transformar o significado do momento vivido. Quando o paciente utiliza a religiosidade/espiritualidade como forma de enfrentamento, ocorre o CRE, que é, segundo o autor, um sistema disponível e de fácil acesso para enfrentar o diagnóstico e o tratamento (PARGAMENT, 1997).

A teoria de Pargament (1997) destaca que o CRE cumpre múltiplas funções, incluindo a busca de sentido, intimidade com os outros, identidade, controle, redução da ansiedade, transformação do momento vivido bem como a busca do sagrado e da própria espiritualidade. Trata-se de um processo dinâmico, pois varia com o tempo, o contexto e as circunstâncias, levando a resultados úteis ou prejudiciais.

Nesta pesquisa, com relação ao domínio espiritual, houve predomínio de participantes que tinham religião e que a praticavam, 91% e 76%, respectivamente. Segundo levantamento, cerca de 84% da população mundial tem alguma filiação religiosa, com expectativa para 2060 de 87%. No Brasil, mais de 90% da população refere ter uma religião (PERES et al., 2018).

No estudo realizado com pacientes com câncer, que teve como objetivo avaliar a QVRS e sua correlação com experiências espirituais/religiosas, foi observado que quanto menor a frequência de experiências religiosas/espirituais, mais comprometida é a QVRS (MIURA, 2020). Estimular a utilização de estratégias de enfrentamento, como, por exemplo, a religiosidade/espiritualidade, entre outras estratégias, pode contribuir para menor comprometimento na QVRS.

Vale destacar que as estratégias religiosas/espirituais podem ser utilizadas de maneira prejudicial, denominado de CREN, portanto, é importante que a modalidade seja avaliada. Estudo que analisou o CRE encontrou que, quando utilizado de maneira negativa, há maior índice de ansiedade, depressão, pior avaliação da QVRS, maior índice de mortalidade e ideação suicida (GREER et al., 2020).

Estudo que teve como objetivo investigar os estressores e estratégias de enfrentamento de sobreviventes do TCTH encontrou que os sintomas físicos



relacionados às complicações pós-TCTH e à diminuição da capacidade funcional, motivados por esses sintomas, são os estressores mais frequentes relatados pelos pacientes. A religião não foi mencionada como uma estratégia de enfrentamento, provavelmente pela característica da população com a qual o estudo foi conduzido (população japonesa) (KUSAKA et al., 2020). Neste sentido, é importante que a equipe de enfermagem busque compreender a característica cultural do paciente para que seja assertiva durante as orientações, levando em consideração a percepção e os valores do paciente, o que vai ao encontro do conceito de QV da OMS (WHO, 1997).

Ao avaliar o domínio espiritual, procuramos atender aos pressupostos do referencial teórico de QVRS (FERRELL; DOW; GRANT, 1995), que apresenta este domínio como um componente do constructo e que é inter-relacionado aos demais domínios. Apesar de os instrumentos de avaliação desta pesquisa avaliarem a QVRS numa perspectiva multidimensional, o domínio espiritual não está contemplado.

Assim, para complementar a avaliação do domínio espiritual, além das questões inseridas no questionário sociodemográfico, neste estudo foi utilizado o instrumento de CRE de Panzini e Bandeira (2005), que tem como objetivo avaliar o uso de estratégias religiosas/espirituais no enfrentamento de momentos difíceis da vida. Segundo Pargament (1997), o paciente que faz uso do CRE se beneficia com esta modalidade de estratégias de enfrentamento, principalmente em situações difíceis, pois colabora para níveis mais baixos de estresse. Um estudo com 96 pacientes com câncer em cuidados paliativos, que teve como objetivo avaliar a QVRS e as estratégias de enfrentamento religiosas/espirituais, apresentou, em seus resultados, que os participantes apresentaram boa QVRS e alto uso do CRE com associação positiva significativa, mas os mecanismos físico-químicos permaneceram, não estando elucidados (MATOS et al., 2017).

Torna-se relevante destacar que o presente estudo avalia o CRE e a associação com a QVRS em pacientes com câncer hematológico submetidos ao TCTH. É um dos poucos estudos realizados recentemente na mesma área, por esta causa outros estudos com dados recentes obtidos desta associação com a mesma população e mesmos instrumentos não foram encontrados. Portanto, os resultados foram comparados com pesquisas que apresentam alguma similaridade quanto ao método.



Para Pargament, o referencial teórico que embasa o presente estudo, embora o CRE tenha sentido positivo, benéfico, pode ser tanto eficaz (positivo) quanto ineficaz (negativo) (PARGAMENT et al., 2000).

Nesta pesquisa, o CREP foi utilizado pelos pacientes que se submeteram ao TCTH. Segundo os critérios estabelecidos por Panzini e Bandeira (2005), o índice obtido pode ser classificado como de média utilização. Esta estratégia de enfrentamento proporciona efeitos benéficos/positivos para o indivíduo com práticas como transformação de si e/ou de sua vida, ações em busca de ajuda espiritual, oferta de ajuda ao outro, posição positiva frente a Deus, busca pessoal de crescimento pessoal.

Estudos têm mostrado associação positiva significativa entre o envolvimento religioso e os efeitos benéfico na saúde física (KOENIG, 2015). Uma revisão sistemática, que teve como objetivo identificar evidências na literatura sobre os efeitos da associação entre espiritualidade, religiosidade e atividade física na saúde física e mental, encontrou que esta associação promove efeitos na saúde física e mental (MOREIRA et al., 2020).

Na análise dos fatores, o fator positivo do CRE, que apresentou maior média, 3,61, classificado como alta utilização, foi o P4 Posição positiva frente a Deus. Este fator é composto pelas seguintes questões: procurei o amor de Deus e a proteção de Deus, procurei uma ligação maior com Deus, supliquei a Deus para fazer tudo dar certo, procurei em Deus força, apoio e orientação, roguei a Deus para que as coisas ficassem bem, confiei que Deus estava comigo. Os dados mostram que os pacientes apresentaram um posicionamento positivo, com busca do apoio de Deus para enfrentar o diagnóstico e todo o processo do TCTH vivenciado durante cinco anos, o que pode ter contribuído para maiores índices de QVRS e domínios, quando feita a análise dos dados descritivos dos instrumentos QLQ-C30 e FACT-BMT.

Estudo de revisão propõe que a religiosidade/espiritualidade tem efeito protetor significativo sobre o risco de mortalidade, com efeitos clínicos relevantes. Entre os mecanismos envolvidos nesses efeitos, podemos citar maior adesão a comportamentos saudáveis, prática de exercícios físicos, valorização do corpo, dieta balanceada, controle do tabagismo e alcoolismo; diversos fatores sociais, proteção contra o isolamento social, apoio com profundidade, relações familiares fortalecidas, sentimentos de pertencimento; e

envolvimento de mecanismos físico-biológicos com efeito modulador no sistema fisiológico, o que leva a uma resposta de relaxamento (SAAD; MEDEIROS, 2017).

Em relação ao CREN, neste estudo houve baixa utilização (1,77), segundo os critérios de classificação das autoras da escala (PANZINI; BANDEIRA, 2005). Este é um resultado positivo, pois esta estratégia pode proporcionar consequências prejudiciais/negativas ao indivíduo, como questionar a existência de Deus, delegar a resolução dos problemas a Deus, definir o problema enfrentado como uma punição divina. Segundo Pargament et al. (2011), referência teórica do tema, o CREN reflete inquietações de cunho religioso/espiritual relacionadas ao próprio indivíduo, as relações com o outro e com o transcendental.

Em relação aos fatores negativos, o que obteve maior média foi o fator N2 Posicionamento negativo frente a Deus, com média de 2,73. Este fator é composto pelas seguintes questões: Não fiz muito, apenas esperei que Deus resolvesse meus problemas por mim; não tentei lidar com a situação, apenas esperei que Deus levasse minhas preocupações embora; rezei por um milagre, sabia que não poderia dar conta da situação, então esperei, apenas esperei que Deus assumisse o controle. A escala de resposta do fator negativo deve ser analisada em conjunto com a variável principal, que sugere baixa utilização do CREN na população estudada, o que pode favorecer maiores escores de QVRS e domínios inter-relacionados. Outros estudos apontam maior uso de CREP quando comparado ao CREN (SILVA et al., 2019; MORAES FILHO; KHOUKY, 2018).

Neste sentido, buscou-se investigar a associação entre o CRE e a QVRS dos pacientes submetidos ao TCTH. Essa investigação se justifica diante da complexidade que esse diagnóstico e o TCTH acarretam na vida dos pacientes e por supor que o desequilíbrio em qualquer domínio (físico, emocional, espiritual) pode impactar na QVRS como um todo. Os resultados da presente pesquisa sugerem que o domínio espiritual, mais especificamente estratégias religiosas/espirituais, foi utilizado pelos pacientes no enfrentamento do TCTH, com melhores índices de QVRS no quinto ano. A Revisão sistemática e a meta-análise de ensaios clínicos randomizados reforçam esse achado ao encontrar como resultado que intervenções religiosas/espirituais estão associadas a

benefícios, predispõem à redução significativa dos sintomas clínicos, incluindo menores índices significativos de ansiedade e melhora na depressão (GONÇALVES et al., 2015).

Na análise de correlação dos domínios do instrumento QLQ-C30 com o CRE, não foi observada associação do CREP com os escores de QVRS e seus domínios. No entanto, observa-se correlação negativa da QVRS Global e domínios com o CREN, indicando que seu uso pressupõe piores índices de QVRS global, desempenho pessoal, funcionamento emocional, funcionamento cognitivo, funcionamento social no quinto ano.

Do mesmo modo, na análise de correlação dos domínios do instrumento FACT-BMT, não foi detectada correlação significativa entre os domínios e o CREP. Porém, na análise do CREN, observa-se correlação negativa com os domínios QVRS geral, bem-estar físico, bem-estar funcional, preocupações adicionais, TOI e FACT-G. Este resultado pressupõe que a utilização de estratégias negativas leve a pior QVRS no quinto ano.

Resultados semelhantes foram encontrados em outros estudos que avaliaram a associação do uso de estratégias religiosas/espirituais e a QVRS (GONÇALVES et al., 2015; MATOS et al., 2017). Evidencia-se que o uso do CREN, em momentos difíceis, pode ser um preditor de desfechos desfavoráveis. Estes dados vão ao encontro do referencial teórico de Pargament, que destaca que o uso do CREN pode causar efeitos deletérios sobre o indivíduo que o utiliza (PARGAMENT, 1997).

Quando os dados de CRET são correlacionados com os dados de QVRS e seus domínios no quinto ano pós-TCTH, observa-se associação negativa com o sintoma dor. Este resultado denota que a religiosidade/espiritualidade, quando não utilizada de forma negativa, é um fator benéfico que contribui na melhoria da QVRS dos pacientes que se submetem ao TCTH, com menos sintomas associados. Outras pesquisas envolvendo pacientes com doenças crônicas reforçam estes achados (BOVERO et al., 2013; MATOS et al., 2017).

Observa-se correlação positiva significativa entre o domínio de QVRS bem-estar social e CRET. Esses dados revelam o efeito favorável da religiosidade/espiritualidade na percepção do suporte social desses pacientes diante de um diagnóstico e tratamento desafiador. Ainda, denota a inter-relação entre os domínios do constructo QVRS, o que reafirma o referencial teórico

utilizado (FERRELL; DOW; GRANT, 1995). Essa análise se torna útil para auxiliar no planejamento de intervenções que tenham como foco estratégias possíveis e de fácil acesso para melhoria da QVRS, com foco na multidimensionalidade do indivíduo.

## 7 CONCLUSÃO

Com os dados apresentados, pode-se concluir que os objetivos do estudo foram alcançados. Com relação à avaliação da QVRS e aos domínios (físico, emocional, social, funcional e sintomas) dos pacientes que se submetem ao TCTH, foi possível constatar que a pancitopenia é a etapa com maiores comprometimentos significativos. A recuperação lenta e gradativa ocorre com maiores índices de QVRS e domínios ao completar cinco anos, com superação dos índices pré-TCTH.

Ao analisar o *coping* religioso/espiritual, foi possível constatar que ele foi utilizado com uso médio pelos pacientes que se submeteram ao TCTH, com maior uso do *coping* religioso/espiritual positivo em relação ao *coping* religioso/espiritual. O fator de *coping* religioso/espiritual positivo mais utilizado foi P4 Posição positiva frente a Deus e o fator *coping* religioso/espiritual negativo mais utilizado foi N2 Posição negativa frente a Deus.

Quanto ao impacto do *coping* religioso/espiritual na qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes adultos com câncer hematológico, nos cinco anos após a realização do transplante de células-tronco hematopoéticas, foi possível inferir que houve associação significativa negativa entre o *coping* religioso/espiritual negativo e a QVRS e seus domínios (desempenho pessoal e funcional, funcionamento emocional, funcionamento cognitivo, funcionamento social, sintomas, dificuldades financeiras, bem-estar físico, preocupações adicionais relacionadas ao TCTH). Estes resultados indicam que, quando o paciente utiliza estratégias de enfrentamento religiosas/espirituais negativas, isto impactará de forma negativa, com prejuízos na QVRS. A relação não foi confirmada quando feita associação do *coping* religioso/espiritual positivo com a QVRS e domínios.

Neste sentido, a tese de que os pacientes que apresentaram uso do CREP apresentaram maiores índices de QVRS não pode ser comprovada, pois não houve associação significativa entre os índices de *coping* religioso/espiritual positivo e os melhores escores de QVRS. No entanto, quando aplicamos o teste de correlação entre o uso de *coping* religioso/espiritual negativo e os domínios da QVRS, observa-se correlação significativa negativa para a maioria dos domínios, indicando que a utilização de estratégias de enfrentamento

religioso/espiritual negativas está associada com piores índices de QVRS no quinto ano, o que comprova parcialmente a tese.

Pode-se inferir que o domínio religioso/espiritual utilizado como forma de enfrentamento negativo pode ter repercussão negativa na QVRS.

Ainda, as correlações significativas entre os domínios dos dois instrumentos de avaliação da QVRS sustentam o modelo teórico utilizado, que infere haver interação ativa entre os domínios. Quando ocorre comprometimento em qualquer um dos domínios, ele afetar os demais e a QVRS como um todo.

Este estudo se torna relevante para os profissionais de enfermagem por estimular um cuidado holístico que leva em conta aspectos multidimensionais da vida do paciente como físico, emocional, social e, em especial, o aspecto espiritual. Vale destacar que incorporar a avaliação dos mecanismos de enfrentamento religiosos/espirituais é necessário, pois pode impactar nos níveis de avaliação de QVRS e seus domínios.

Além de a avaliação encorajar a adoção de mecanismos de enfrentamento possíveis como a incorporação de estratégias religiosas/espirituais positivas, ela pode possibilitar uma abordagem de cuidado holístico centrado na assistência humanizada.

Por fim, sugere-se a realização de estudos multicêntricos, longitudinais com incorporação de intervenções que tenham como foco a melhoria da QVRS dos pacientes com câncer. Dados de um grande grupo populacional podem inferir resultados generalizáveis. Estudos com intervenções com foco na dimensão espiritual e em outros domínios da QVRS subsidiarão um cuidado baseado em evidências.

## 7.1 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

O presente estudo poderá contribuir para a área sob diferentes perspectivas:

### 7.1.1 Para a prática profissional:

- 1) O estudo poderá contribuir no reconhecimento da multidimensionalidade do constructo QVRS: os resultados deste estudo contribuem para o desenvolvimento do conhecimento ao

destacar a necessidade de olhar o ser cuidado e sua QVRS numa perspectiva multidimensional, com domínios inter-relacionados.

- 2) Entre as reflexões que realizamos no decorrer da tese e com base nos resultados e estudos encontrados, podemos observar que, apesar de o domínio físico interferir negativamente na QVRS, ele é reconhecido mais facilmente pela equipe de saúde e, conseqüentemente, mais bem manejado. No entanto, para os demais domínios (emocional, social, cognitivo, funcional), a habilidade de detecção do comprometimento ainda parece incipiente, e nesse sentido, a divulgação dos resultados pode fomentar iniciativas com vistas a melhores práticas baseadas em evidências que levem em consideração a multidimensionalidade.
- 3) Ainda como contribuição, há a apresentação da possibilidade de avaliação da dimensão espiritual para detecção dos comprometimentos. A incorporação da dimensão religiosa/espiritual no cuidado de enfermagem é uma estratégia de enfrentamento importante de ser avaliada, pois pode impactar na avaliação da QVRS dos pacientes com câncer em tratamento complexo.
- 4) Os resultados desta pesquisa podem contribuir para melhoria da QVRS. Entretanto, ainda é um desafio para a prática, pois, apesar das evidências deste estudo e de outros demonstrarem a importância da avaliação do domínio religioso/espiritual, muitos profissionais não atuam sob esta perspectiva pela falta de preparo prévio (educação formal e prática);
- 5) A identificação do uso do CRE pela população do estudo contribui para o planejamento da assistência, com vistas à multidimensionalidade do constructo.
- 6) Os resultados serão úteis para os pacientes submetidos ao TCTH, uma vez que, podem ser fonte de esperança e informação para as decisões em saúde.
- 7) Os dados obtidos nesta pesquisa, poderão ser utilizados pela equipe de saúde, como base, para promover estratégias com vistas a melhora da QVRS dos pacientes.

### 7.1.2 Para a educação em saúde:

- 1) Com esse estudo e a explanação de outros utilizados no decorrer na pesquisa, podemos mostrar a importância de incorporar ao currículo de formação dos profissionais de saúde, discussões e até mesmo disciplinas que fomentem considerar o ser humano na sua integralidade.
- 2) Incluir nas discussões sobre a integralidade do cuidado temas e disciplinas que abordem a religiosidade/espiritualidade em saúde, pois como evidenciado nesta pesquisa e em outras, pode influenciar na QVRS dos pacientes tanto de forma positiva quanto negativa.

### 7.1.3 Para a pesquisa em saúde:

- 1) A contribuição deste estudo para a pesquisa refere-se ao método de estudo, estudo de coorte de cinco anos. Estudo de difícil condução principalmente quando se levam em consideração a alta taxa de mortalidade dessa população, possibilidade de severas complicações e dificuldades em contactar os participantes por um longo tempo.
- 2) Outra contribuição para a pesquisa é a aproximação dos enfermeiros da prática do cuidado com a produção do conhecimento científico, com vistas à excelência da assistência prestada.
- 3) Possibilidade de translação do conhecimento ao possibilitar que a enfermeira da prática produza e consuma o conhecimento científico produzido, possibilitando, assim, um cuidado com base em evidências.

## 7.2 LIMITAÇÕES

Algumas limitações devem ser destacadas. O tamanho amostral é um fator limitante, assim como o alto número de óbitos no decorrer da pesquisa, pois não permite a generalização dos resultados. O baixo número de participantes pode estar relacionado ao número de leitos disponíveis aos pacientes com câncer hematológico para realização do TCTH e ao prolongado período de hospitalização até a alta.

Outro fator limitante é o número reduzido de pesquisas que avaliem a QVRS e o CRE com a mesma população pesquisada. Recomenda-se a



realização de pesquisas multicêntricas com desenhos metodológicos semelhantes.

A aplicação da avaliação do CRE na última etapa igualmente pode ter sido um fator limitante, pois não foi possível analisar se o uso do CRE influenciou na mortalidade pós-TCTH.

Apesar dessas limitações, os resultados são consistentes, com implicação para a prática, pois houve significância estatística em diversos resultados, mesmo com número limitado de participantes. Além disso, considerar o aspecto multidimensional da QVRS para a avaliação dos pacientes que se submetem ao TCTH é de fundamental importância para o planejamento da assistência de enfermagem humanizada.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA (ABRALE). **Cartilha ABRALE: Direitos do Paciente com Câncer**. 2021. Disponível em:

<<https://www.abrale.org.br/wp-content/uploads/2021/01/Cartilha-Direitos-do-Paciente-web-1.pdf>>. Acesso em: 12 abr. 2021.

ALMEIDA, L. B. et al. Functional Capacity Change Impacts the Quality of Life of Hospitalized Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Am J Phys Med Rehabil.**, v. 98, n. 6, p. 450-55, 2019. doi:

10.1097/PHM.0000000000001125. Disponível em:

<[https://journals.lww.com/ajpmr/Fulltext/2019/06000/Functional\\_Capacity\\_Change\\_Impacts\\_the\\_Quality\\_of.4.aspx?casa\\_token=Jflb7OcfXCMAAAAA:CM39wTu3fsywNdG4LLWSKZKI1tppTo2ZQ0XdggkQ0t1eUKxodHir-8WljcQHyrFvK5LBf6Hqc8-y6hZznG0gYTac](https://journals.lww.com/ajpmr/Fulltext/2019/06000/Functional_Capacity_Change_Impacts_the_Quality_of.4.aspx?casa_token=Jflb7OcfXCMAAAAA:CM39wTu3fsywNdG4LLWSKZKI1tppTo2ZQ0XdggkQ0t1eUKxodHir-8WljcQHyrFvK5LBf6Hqc8-y6hZznG0gYTac)>. Acesso em: 09 out. 2019.

AMONOO, H. L. et al. Psychological Considerations in Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Psychosomatics**, v. 60, n. 4, p. 331–342, 2019. Doi:

10.1016/j.psych.2019.02.004. Disponível em:

<<https://doi.org/10.1016/j.psych.2019.02.004>>. Acesso em: 06 nov. 2019.

ANOTA, A. et al. Time to health-related quality of life score deterioration as a modality of longitudinal analysis for health-related quality of life studies in oncology: do we need RECIST for quality of life to achieve standardization?

**Qual Life Res**, v. 24, n. 1, p. 5–18, 2015. Disponível em:

<<https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-013-0583-6>>. Acesso em: 26 fev. 2021.

ANDREOTTI, C. et al. Cancer, coping, and cognition: a model for the role of stress reactivity in cancer-related cognitive decline. **Psycho-Oncology**, v. 24, p. 617-23, 2015. Doi: 10.1002/pon.3683. Disponível em:

<<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pon.3683>>. Acesso em: 10 jun. 2020.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. Registro Brasileiro de Transplantes. **Dados Numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período:**

janeiro/setembro de 2020. Ano XXVI, nº 3, 2020. Disponível em:

<[https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2020/11/RBT-2020-trimestre-3-POPULA%C3%87%C3%83O\\_compressed.pdf](https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2020/11/RBT-2020-trimestre-3-POPULA%C3%87%C3%83O_compressed.pdf)>. Acesso em: 04 dez. 2020.

BARATA, A. et al. Do Patients and Physicians Agree When They Assess Quality of Life? **Biol Blood Marrow Transplant**, v. 23, n. 2017, p. 1005–10, 2017. Doi: 10.1016/j.bbmt.2017.03.0151083-8791. Disponível em:

<<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1083879117303348>>.

Acesso em: 23 nov. 2019.

BEVANS, M. et al. National Institutes of Health Hematopoietic Cell Transplantation Late Effects Initiative: The Patient-Centered Outcomes Working

Group Report. **Biol Blood Marrow Transplant**, v. 23, n. 4, p. 538-551, 2017. Doi: 10.1016/j.bbmt.2016.09.011. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1083879116303512>>. Acesso em: 22 mar. 2020.

BIAGIOLI, V. et al. Factors influencing the perception of protective isolation in patients undergoing haematopoietic stem cell Transplantation: A multicentre prospective study. **Eur. J. Cancer Care**, v. 28, n. 6, e13148, 2019. DOI: 10.1111/ecc.13148. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ecc.13148>>. Acesso em: 30 jul. 2020.

BJORDAL, K.; BOTTOMLEY, A. Making Advances in Quality of Life Studies in Head and Neck Cancer. **Int J Radiation Oncol Biol Phys**, v. 97, n. 4, p. 659–661, 2017. Doi: 10.1016/j.ijrobp.2016.11.051. Disponível em: <[https://www.redjournal.org/article/S0360-3016\(16\)33510-6/abstract](https://www.redjournal.org/article/S0360-3016(16)33510-6/abstract)>. Acesso em: 10 abr. 2020.

BOELENS, J. J. Towards new long-term composite ‘Quality of Survival’ endpoints. **Bone Marrow Transplant**, v. 55, p. 1898–1899, 2020. Doi: 10.1038/s41409-020-0883-8. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/s41409-020-0883-8>>. Acesso em: 04 nov. 2020.

BOMPOINT, C. et al. Transplant Preparation. In: KENYON, M.; BABIC, A. **The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses: Under the Auspices of EBMT**. Springer, 2018, p. 45–69. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK543669/>>. Acesso em: 26 nov. 2020.

BOVERO, et al. Religiosity, pain and depression in advanced cancer patients. **World Cult. Psychiatry Res. Rev.**, v.8, p. 51-59, 2013. Disponível em: <https://usercontent.one/wp/www.worldculturalpsychiatry.org/wp-content/uploads/2019/08/06-Religiosity-V08N1.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 112, seção 1, p. 59, 13 jun. 2013. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 09 abr. 2019.

BRESLOW, N. E.; CLAYTON, D. G. Approximate Inference in Generalized Linear Mixed Models. **J Am Stat Assoc**, v. 88, n. 421, 1993. Doi: 10.1080/01621459.1993.10594284. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01621459.1993.10594284>>. Acesso em: 04 ago. 2018.

BRICE, L. et al. Haematopoietic stem cell transplantation survivorship and quality of life: is it a small world after all?. **Support Care Cancer**, v. 25, n. 2, p. 421-427, 2017. Disponível em:

<<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00520-016-3418-5.pdf>>. Acesso em: 06 set. 2019.

BUCHBINDER, D. et al. Neurocognitive dysfunction in hematopoietic cell transplant recipients: expert review from the late effects and Quality of Life Working Committee of the CIBMTR and complications and Quality of Life Working Party of the EBMT. **Bone Marrow Transplant**, v. 53, p. 535–55, 2018. Doi: 10.1038/s41409-017-0055-7. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/s41409-017-0055-7.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2019.

BULLINGER, M. Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin - Entwicklung und heutiger Stellenwert. **Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen**, v. 108, n. 2–3, p. 97–103, 2014. Doi: 10.1016/j.zefq.2014.02.006. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2014.02.006>>. Acesso em: 16 jan. 2021.

BUSH, N. E. et al. Quality of life of 125 adults surviving 6–18 years after bone marrow transplantation. **Soc Sci Med**, v. 40, n. 4, p. 479–490, 1995. Doi: . Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00153-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00153-K)>. Acesso em: 15 jun. 2019.

CAMPOS, L. G. et al. Sobrevida de pacientes submetidos a transplante alogênico de medula óssea. **Rev. HCPA**, v. 29, n. 2, p. 127–132, 2009. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/158137/000990316.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 18 jul. 2018.

CHAAR, E. A. et al. Evaluating the impact of spirituality on the quality of life, anxiety, and depression among patients with cancer: an observational transversal study. **Support Care Cancer**, v. 26, n. 8, p. 2581–2590, 2018. Doi: 10.1007/s00520-018-4089-1. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-018-4089-1>>. Acesso em: 08 set. 2019.

CHABANNON, C. et al. Hematopoietic stem cell transplantation in its 60s: A platform for cellular therapies. **Sci Transl Med**, v. 10, n. 436, eaap9630, 2018. Doi: 10.1126/scitranslmed.aap9630. Disponível em: <<https://stm.sciencemag.org/content/10/436/eaap9630/tab-pdf>>. Acesso em: 19 set. 2019.

CHEN, J. et al. The effects of spiritual care on quality of life and spiritual well-being among patients with terminal illness: A systematic review. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 7, p. 1167–1179, 2018. Doi: 10.1177/0269216318772267. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216318772267>>. Acesso em: 11 maio 2019.

COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (CHC-UFPR). **Um dia histórico**: Hospital de Clínicas da UFPR é

pioneiro da América Latina em transplante de medula óssea. 10 dez. 2019. Disponível em: <<https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sul/chc-ufpr/comunicacao/noticias/um-dia-historico-hospital-de-clinicas-da-ufpr-e-pioneiro-da-america-latina-em-transplante-de-medula-ossea>>. Acesso em: 08 fev. 2020.

CORRÊA, C. V.; BATISTA, J. S.; HOLANDA, A. F. Coping Religioso / Espiritual Em Processos De Saúde E Doença: Revisão Da Produção Em Periódicos Brasileiros ( 2000-2013 ). **PsicoFAE**, v. 5, n. 1, p. 61–78, 2016. Disponível em: <<https://www.revistapsicofae.fae.edu/psico/article/view/82>>. Acesso em: 30 out. 2019.

COSTA, D. T. et al. Religious / spiritual coping and level of hope in patients with cancer in chemotherapy. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 72, n. 3, p. 640–646, 2019. Doi: 10.1590/0034-7167-2018-0358. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/mDzMnzzX7ML38mHpN878Jcf/?lang=en&format=pdf>>. Acesso em: 08 maio 2020.

COUNTED, V.; POSSAMAI, A.; MEADE, T. Relational spirituality and quality of life 2007 to 2017: An integrative research review. **Health Qual Life Outcomes**, v. 16, n. 1, 75, 2018. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1186/s12955-018-0895-x>>. Acesso em: 17 mar. 2019.

CUSATIS, R. N. et al. Prevalence of decisional regret among patients who underwent allogeneic hematopoietic stem cell transplantation and associations with quality of life and clinical outcomes. **Cancer**, v. 126, n. 11, p. 2679–2686, 2020. Doi:10.1002/cncr.32808. Disponível em: <<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.32808>>. Acesso em: 29 nov. 2020.

DAMIANO, R. F. et al. Brazilian scientific articles on “Spirituality, Religion and Health”. **Arch Clin Psychiatry**, v. 43, n. 1, p. 11–16, 2016. Doi: 10.1590/0101-60830000000073. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rpc/a/Gg4czD5vYHWKhSP8cYBn5Fv/?lang=en&format=pdf>>. Acesso em: 24 maio 2020.

DEFILIPP, Z. et al. Metabolic syndrome and cardiovascular disease following hematopoietic cell transplantation: Screening and preventive practice recommendations from CIBMTR and EBMT. **Bone Marrow Transplant**, v. 52, n. 2, p. 173–182, 2017. Doi: 10.1038/bmt.2016.203. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/bmt2016203>>. Acesso em: 11 out. 2018.

D’SOUZA, A.; PASQUINI, M.; SPELLECY, R. Is ‘informed consent’ an ‘understood consent’ in hematopoietic cell transplantation? **Bone marrow transplant**, v. 50, p. 10-14, 2015. Doi: 10.1038/bmt.2014.207. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/bmt2014207>>. Acesso em: 18 fev. 2019.

DYK, K. V. Cognitive function following breast cancer treatment and associations with concurrent symptoms. **NPJ Breast Cancer**, v. 4, 25, 2018.

doi: 10.1038/s41523-018-0076-4. Disponível em:  
<<https://www.nature.com/articles/s41523-018-0076-4.pdf>>. Acesso em: 09 fev. 2019.

EAPEN, M. et al. Long -term Survival after Transplantation of Unrelated Donor Peripheral Blood or Bone Marrow Hematopoietic Cells for Hematologic Malignancy. **Biol Blood Marrow Transplant**, v. 21, n. 1, p. 55–59, 2016. Doi: 10.1016/j.bbmt.2014.09.006. Disponível em:  
<<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1083879114005618>>. Acesso em: 19 nov. 2018.

EL-JAWAHRI, A. et al. Effect of Inpatient Palliative Care on Quality of Life 2 Weeks After Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Randomized Clinical Trial. **JAMA**, v. 316, n. 20, p. 2094-2103, 2016. Doi: 10.1001/jama.2016.16786. Disponível em: <[https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2585978?casa\\_token=uDlejOil0HMAAAAA:hO0\\_NJISWavvJBheDJ4Q0h94LOt545vZhbL1jv2YbBIBjEMIDVJejt\\_hGPgwM-9k4b3nLnY\\_](https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2585978?casa_token=uDlejOil0HMAAAAA:hO0_NJISWavvJBheDJ4Q0h94LOt545vZhbL1jv2YbBIBjEMIDVJejt_hGPgwM-9k4b3nLnY_)>. Acesso em: 07 abr. 2019.

EL-JAWAHRI, A. et al. Palliative and end-of-life care for patients with hematologic malignancies. **J Clin Oncol**, v. 38, n. 9, 2020. Doi: 10.1200/JCO.18.02386. Disponível em:  
<<https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.18.02386>>. Acesso em: 13 fev. 2021.

EORTC. **Qualidade de vida**. Disponível em: <<https://qol.eortc.org/quality-of-life/2021>>. Acesso em: 17 fev. 2021.

FAWCETT, J. **Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories**. 2nd ed. Philadelphia (PA): F. A. Davis Company; 2005.

FAYERS, P. M. et al. **EORTC QLQ-C30 Scoring Manual**. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer, 2001. Disponível em:  
<<https://abdn.pure.elsevier.com/en/publications/eortc-qlq-c30-scoring-manual-3rd-edition>>. Acesso em: 22 set. 2019.

FERREL, B.R. et al. The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part 1. The impact of bone marrow transplant on quality of life. **Cancer Nursing**, v. 15, n. 3, p. 153-160. 1992a. Disponível em:  
<<https://europepmc.org/article/med/1611601>>. Acesso em: 11 mar. 2019.

FERREL, B. R. et al. The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part 2. Improving quality of life for bone marrow transplant survivors. **Cancer Nursing**, v. 15, n. 4, p. 247-253, 1992b. Disponível em:  
<<https://europepmc.org/article/med/1504953>>. Acesso em: 11 mar. 2019.

FERRELL, B. R.; DOW, K. H.; GRANT, M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. **Quality of Life Research**, v. 4, p. 523–531, 1995. Disponível



em: <<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/BF00634747.pdf>>. Acesso em: 18 set. 2019.

FERREIRA, L. F. et al. A Influência da Espiritualidade e da Religiosidade na Aceitação da Doença e no Tratamento de Pacientes Oncológicos: Revisão Integrativa da Literatura. **Rev. Bras. Cancerol**, v. 66, n. 2, e-07422, 2020. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/422>

FLANNERY, M. Conceptual issues surrounding quality of life in oncology nursing. **Oncology Nursing Forum**, v. 44, n. 3, p. 285–287, 2017. Doi: 10.1188/17.ONF.285-287. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=6b7a221b-12f6-424e-b49d-515f4bf4b823%40sessionmgr4006>>. Acesso em: 17 nov. 2019.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Braz. J. Psychiatry**, v. 21, n. 1, p. 19–28, 1999. Doi: 10.1590/S1516-44461999000100006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbp/a/MqwHNFWLFR467nSsPM7vdbv/abstract/?lang=pt&format=html>>. Acesso em: 13 jun. 2019.

FOCH, G. F. L.; SILVA, A. M. B.; ENUMO, S. R. F. Coping religioso / espiritual : uma revisão sistemática de literatura. **Arq. Bras. Psicol.**, v. 69, n. 2, p. 53–71, 2017. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/2290/229053873005.pdf>>. Acesso em: 06 dez. 2019.

FOLKMAN, S. Personal Control and Stress and Coping Processes : A Theoretical Analysis. Doi: 10.1037/0022-3514.46.4.839. **J Pers Soc Psychol**, v. 46, n. 4, p. 839–852, 1984. Disponível em: 05 fev. 2019.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. **J Health Soc Behav**, v. 21, p. 219–239, 1980. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/2136617> >. Acesso em: 12 mar. 2020.

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT). **FACT-BMT Scoring Guidelines (Version 4)**. Elmhurst: FACIT.ORG, 2003.

FERNANDES, R. et al. Quality of Life in Oncology. **Journal of Aging & Innovation**, v. 2, n. 3, p. 03-15, 2013. Disponível em: <[https://issuu.com/aagi-id/docs/1\\_qv\\_oncologia\\_0feead42c6d728](https://issuu.com/aagi-id/docs/1_qv_oncologia_0feead42c6d728)>. Acesso em: 29 out. 2019.

FREIRE, M. E. M. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Texto contexto - enferm.**, v. 27, n. 2, e5420016, 2018. Doi: 10.1590/0104-070720180005420016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tce/a/br6jYdcz5C5r8kVkctrpfPG/?lang=pt> >. Acesso em: 07 jun. 2019.

FREITAS, E. O. et al. A influência da espiritualidade na qualidade de vida do paciente oncológico: reflexão bioética. **Revista Nursing**, v. 17, n. 222, p. 1266-

70, 2016. Disponível em:  
<<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20156/1/2016013.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2018.

GALGANO, L.; HUTT, D. HSCT: How Does It Work. In: **The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses**: Under the Auspices of EBMT. Springer, 2018, p. 23-36. Disponível em:  
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK543669/>>. Acesso em: 26 nov. 2020.

GONÇALVES, J. et al. Religious and spiritual interventions in mental health care: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled clinical trials. **Psychol Med**, v. 45, n. 14, p. 2937-49, 2015. Doi: 10.1017/S0033291715001166. Disponível em:  
<<https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/religious-and-spiritual-interventions-in-mental-health-care-a-systematic-review-and-metaanalysis-of-randomized-controlled-clinical-trials/B26314DC89133A3FA4CC4220B6A5FBCF>>. Acesso em: 29 set. 2019.

GRANT, M. et al. Measurement of quality of life in bone marrow transplantation survivors. **Qual Life Res**, v. 1, p. 375-384, 1992. Disponível em:  
<<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/BF00704432.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2018.

GRATWOHL, A. et al. One million haemopoietic stem-cell transplants: a retrospective observational study. **Lancet Haematol**, v. 2, n. 3, p. e91–e100, 2015. Doi: 10.1016/S2352-3026(15)00028-9. Disponível em:  
<<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2352302615000289>>. Acesso em: 16 set. 2019.

GREER, J. A. et al. Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. **J clin oncol**, v. 38, n. 9, p. 915–925, 2020. doi: 10.1200/JCO.19.00013. Disponível em:  
<<https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.19.00013>>. Acesso em: 10 dez. 2020.

HARALDSTAD, K. et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. **Qual Life Res**, v. 28, n. 10, p. 2641-50, 2019. Doi: 10.1007/s11136-019-02214-9. Disponível em:  
<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31187410/>>. Acesso em: 11 ago. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Síntese de indicadores sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2020. - Rio de Janeiro: IBGE, 2020. 148 p.

JARAMILLO, R. G.; MONTEIRO, P. S.; BORGES, M. S. Coping religioso/espiritual: um estudo com familiares de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico. **Cogitare enferm.**, v. 24, e62297, 2019. Doi: 10.5380/ce.v24i0.6229. Disponível em:  
<<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/62297/pdf>>. Acesso em: 09 abr. 2021.



JESSOP, H. et al. General information for patients and carers considering haematopoietic stem cell transplantation (HSCT) for severe autoimmune diseases (ADs): A position statement from the EBMT Autoimmune Diseases Working Party (ADWP), the EBMT Nurses Group, the EBMT Patient, Family and Donor Committee and the Joint Accreditation Committee of ISCT and EBMT (JACIE). **Bone Marrow Transplant**, v. 54, n. 7, p. 933–942, 2019. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/s41409-019-0430-7>>. Acesso em: 14 nov. 2019.

KANG, D. et al. Association between body image dissatisfaction and poor quality of life and depression among patients with hematopoietic stem cell transplantation. **Support Care Cancer**, v. 29, p. 3815-22, 2021. Doi: 10.1007/s00520-020-05884-1. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-020-05884-1>>. Acesso em: 22 maio 2021.

KARIMI, M.; BRAZIER, J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? **PharmacoEconomics**, v. 34, p. 645–649, 2016. Doi: 10.1007/s40273-016-0389-9. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s40273-016-0389-9>>. Acesso em: 04 nov. 2019.

KHADDOUR, K.; HANA, C. K.; MEWAWALLA, P. Hematopoietic Stem Cell Transplantation. In: **StatPearls**. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing, 2020. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536951/>>. Acesso em: 22 nov. 2020.

KENYON, M. et al. Late Effects and Long-Term Follow-Up. In: **The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses: Under the Auspices of EBMT**. Springer, 2018, p. 271-99. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK543669/>>. Acesso em: 26 nov. 2020.

KIM, R. et al. Temporal trajectory of quality of life and its predictors in recipients of hematopoietic stem cell transplantation. **Ann Hematol**, v. 97, n. 8, p. 1407-15, 2018. Doi: 10.1007/s00277-018-3319-4. Disponível em: <<http://link.springer.com/10.1007/s00277-018-3319-4>>. Acesso em: 22 jun. 2019.

KIM, I. et al. Importance of Monitoring Physical Function for Quality of Life Assessments in Hematopoietic Stem Cell Transplantation Patients: A Prospective Cohort Study. **In Vivo**, v. 34, n. 2, p. 771-77, 2020. Doi: 10.21873/invivo.11837. Disponível em: <<https://iv.iiarjournals.org/content/34/2/771.short>>. Acesso em: 11 fev. 2021.

KOENIG, H. G. Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. **ISRN Psychiatry**, v. 2012, 278730, 2012. Doi: 10.5402/2012/278730. Disponível em: <<https://downloads.hindawi.com/archive/2012/278730.pdf>>. Acesso em: 23 ago. 2018.

KOENIG, H. G.; PARGAMENT, K. I.; NIELSEN, J. Religious coping and health status in medically ill hospitalized older adults. **J Nerv Ment Dis**, v. 186, n. 9, p. 513-21, 1998. Doi: 10.1097/00005053-199809000-00001. Disponível em: <[https://journals.lww.com/jonmd/fulltext/1998/09000/religious\\_coping\\_and\\_health\\_status\\_in\\_medically.1.aspx?casa\\_token=DFLSooww6hcAAAAA:teSjumnYc0ZfiBbVT0-2YeaRJRyZg91YBVSz712slbCRuw1D2wgvBxG4RbbW\\_Le8Ue8IVOcqp99FvEyP6YM6Bcl](https://journals.lww.com/jonmd/fulltext/1998/09000/religious_coping_and_health_status_in_medically.1.aspx?casa_token=DFLSooww6hcAAAAA:teSjumnYc0ZfiBbVT0-2YeaRJRyZg91YBVSz712slbCRuw1D2wgvBxG4RbbW_Le8Ue8IVOcqp99FvEyP6YM6Bcl)>. Acesso em: 30 set. 2019.

KOENIG, H. G. Religion, spirituality, and health: a review and update. **Adv Mind Body Med**, v. 29, n. 3, p. 19-26, 2015. Disponível em: <<https://europepmc.org/article/med/26026153>>. Acesso em: 12 mar. 2019.

KOENIG, H. G.; AL-ZABEN, F.; VANDERWEELW, T. Religion and psychiatry: Recent developments in research. **BJPsych Advances**, v. 26, n. 5, p. 262-272, 2020. Doi:10.1192/bja.2019.81. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/bjpsych-advances/article/abs/religion-and-psychiatry-recent-developments-in-research/358B30940A36C1CD3AFE7991431BA1A9>>. Acesso em: 13 out. 2020.

KRUPSKI, C.; JAGASIA, M. Quality of Life in the Chronic GVHD Consortium Cohort: Lessons Learned and the Long Road Ahead. **Curr Hematol Malig Rep**, v. 10, n. 3, p. 183–191, 2015. Doi: 10.1007/s11899-015-0265-2. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s11899-015-0265-2>>. Acesso em: 28 nov. 2019.

KUSAKA, K. et al. Stress and coping strategies among allogeneic haematopoietic stem cell transplantation survivors: A qualitative study. **Eur J Cancer Care**, v. 29, e13307, 2020. Doi: 10.1111/ecc.13307. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ecc.13307>>. Acesso em: 16 mar. 2021.

LAGO, A. S. D. et al. Effects of physical exercise for children and adolescents undergoing hematopoietic stem cell transplantation: a systematic review and meta-analysis. **Hematol Transfus Cell Ther**, 2020. Doi: 10.1016/j.htct.2020.07.013. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531137920312815>>. Acesso em: 08 fev. 2021.

LALONDE, L. et al. Cognitive complaints by hematopoietic cell transplantation recipients and change in neuropsychological performance over time. **Support Care Cancer**, v. 29, n. 1, p. 247-254, 2021. Doi: 10.1007/s00520-020-05458-1. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-020-05458-1>>. Acesso em: 22 maio 2021.

LASSITER, J. M.; POTEAT, T. Religious Coping and Depressive Symptoms Among Black Americans Living with HIV: An Intersectional Approach. **Psychology of religion and spirituality**, v. 12, n. 3, p. 261–268, 2020. Doi:

10.1037/rel0000284. Disponível em:  
<<https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Frel0000284>>. Acesso em:  
19 mar. 2021.

LEWANDOWSKA, A. et al. Quality of life of cancer patients treated with chemotherapy. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v. 17, n. 19, 6938, 2020. Doi: 10.3390/ijerph17196938. Disponível em: <<https://www.mdpi.com/1660-4601/17/19/6938>>. Acesso em: 24 jan. 2021.

LIANG, Y. et al. Health-related quality of life before and after hematopoietic stem cell transplant: evidence from a survey in Suzhou, China. **Hematology**, v. 23, n. 9, p. 626-632, 2018. Doi: 10.1080/10245332.2018.1457199. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10245332.2018.1457199>>. Acesso em: 10 abr. 2019.

LIANG, Y. et al. Longitudinal analysis of the relationships between social support and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant recipients. **Cancer nurs**, v. 42, n. 3, p. 251-57, 2019. Doi: 10.1097/NCC.0000000000000616. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29933311/>>. Acesso em: 03 jun. 2020.

LIN, X. J.; LIN, I. M.; FAN, S. Y. Methodological issues in measuring health-related quality of life. **Tzu Chi Medical Journal**, v. 25, n. 1, p. 8–12, 2013. Doi: 10.1016/j.tcmj.2012.09.002. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1016319012000961>>. Acesso em: 14 jun. 2019.

MACHADO, C. A. M. et al. Correlação entre preocupações adicionais e desempenho pessoal com a qualidade de vida na hospitalização para o transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 17, n. 4, p. 1–8, 2018a. Doi: 10.4025/cienccuidsaude.v17i4.45060. Disponível em: <<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/45060>>. Acesso em: 09 jun. 2019.

MACHADO, C. A. M. et al. Qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco autólogo e alogênico na hospitalização. **Enfermería Global**, n. 52, p. 401–415, 2018b. Doi: 10.6018/eglobal.17.4.304281. Disponível em: <<https://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.17.4.304281>>. Acesso em: 17 jun. 2019.

MALTA, M. et al. STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. **Rev. saúde pública**, v. 44, n. 3, p. 559-565, 2010. Disponível em: <[https://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n3/en\\_21.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n3/en_21.pdf)>. Acesso em: 12 maio 2020.

MARQUES, A. C. B. et al. Qualidade de vida nos primeiros seis meses pós-transplante de células-tronco hematopoéticas. **Texto Contexto – Enferm.**, v. 26, n. 3, e5040016, 2017. Doi: 10.1590/0104-07072017005040016. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/tce/a/sVPWmK6szS6YLqTqm79SD8w/?format=html&lang=pt>>. Acesso em: 29 abr. 2019.

MARQUES, A. C. B. et al. Hematopoietic stem cell transplantation and quality of life during the first year of treatment. **Rev. Latino-am. enfermagem**, v. 26, e3065, 2018. Doi: 10.1590/1518-8345.2474.3065. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlae/a/KMFsTG6fFKkGL4jcLLZ84zM/?format=html&lang=en>>. Acesso em: 13 jul. 2020.

MASTROPIETRO, A. P. et al. Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation. **Rev. Saúde Pública**, v. 41, n. 2, p. 260–268, 2007. Doi: 10.1590/S0034-89102007000200013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsp/a/CmSqpkBHFhKtswgMcXwDWzx/abstract/?lang=pt&format=html>>. Acesso em: 29 mar. 2020.

MATOS, T. D. S. et al. Quality of life and religious-spiritual coping in palliative cancer care patients. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 25, e2910, 2017. Doi: 10.1590/1518-8345.1857.2910. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1518-8345.1857.2910>>. Acesso em: 24 jun. 2021.

MENEZES, R. R. et al. Quality of Life Related to Health and Spirituality in Individuals with Cancer. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 64, n. 1, p. 9–17, 2018. Disponível em: <[https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n\\_64/v01/pdf/01-article-quality-of-life-related-to-health-and-spirituality-in-individuals-with-cancer.pdf](https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_64/v01/pdf/01-article-quality-of-life-related-to-health-and-spirituality-in-individuals-with-cancer.pdf)>. Acesso em: 19 jun. 2020.

MIURA, C. R. M. et al. Qualidade de vida e experiências religiosas/espirituais de pacientes com câncer em um serviço de emergência. **Cogitare enferm.**, v. 25, e67474, 2020. Doi: 10.5380/ce.v25i0.67474. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.67474>>. Acesso em: 20 maio 2021.

MOHRIN, M. Mito-managing ROS & redox to reboot the immune system: Tapping mitochondria & redox management to extend the reach of hematopoietic stem cell transplantation. **Free Radic. Biol. Med.**, v. 165, p. 38–53, 2021. Doi: 10.1016/j.freeradbiomed.2021.01.034. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891584921000514>>. Acesso em: 22 jun. 2021.

MONTEIRO, P. V. et al. When body care is not enough: the emotional dimension of nursing care. **REME: Rev. Min. Enferm.**, v. 20, e957, 2016. Doi: DOI: 10.5935/1415-2762.20160026. Disponível em: <<http://reme.org.br/artigo/detalhes/1091>>. Acesso em: 15 maio 2019.

MORAES FILHO, L. S.; KHOURY, H. T. T. Uso do Coping Religioso/Espiritual diante das Toxicidades da Quimioterapia no Paciente Oncológico. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 64, n. 1, p. 27–33, 2018. Doi: 10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n1.112. disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/112>>. Acesso em: 11 ago. 2020.

MOREIRA, W. C. et al. Effects of the association between spirituality, religiosity and physical activity on health/mental health: a sistematic review. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 54, e03631, 2020. Doi: 10.1590/S1980-220X2019012903631. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/K9SV9wbjLjXRfPcxj66gSgr/?lang=pt>>. Acesso em: 11 jun. 2021.

NEGRIN, R. S. **Quality of life after allogeneic hematopoietic cell transplantation**. UpToDate. 2019. Disponível em: <<https://www.uptodate.com/contents/quality-of-life-following-hematopoietic-cell-transplantation>>. Acesso em: 26 ago. 2019.

NOGUEIRA, L. A. et al. Validation of the comprehensive score for financial toxicity for Brazilian culture. **Ecancer**, a14, 1158, 2020. Doi: 10.3332/ecancer.2020.1158. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7864683/>>. Acesso em: 03 fev. 2021.

NORKIN, M.; WINGARD, J. R. Recent advances in hematopoietic stem cell transplantation. **F1000Res**, v. 6, 870, 2017. Doi: 10.12688/f1000research.11233.1. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5473408/>>. Acesso em: 22 nov. 2020.

NORSKOV, K. H. et al. Social Support as a moderator of healthcare adherence and distress in long-term hematopoietic cell transplantation survivors. **J. Cancer Surviv**, 2021. Doi: 10.1007/s11764-020-00979-4. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s11764-020-00979-4>>. Acesso em: 18 maio 2021.

PAIVA, C. E. et al. Further evaluation of the EORTC QLQ-C30 psychometric properties in a large Brazilian cancer patient cohort as a function of their educational status. **Support Care Cancer**, v. 22, n. 8, p. 2151–2160, 2014. Doi: 10.1007/s00520-014-2206-3. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-014-2206-3>>. Acesso em: 19 jun. 2021.

PANZINI, R. G. **Escala de Coping Religioso-Espiritual (Escala CRE)**: Tradução, Adaptação e Validação da Escala RCOPE, abordando relações com saúde e qualidade de vida. 2004. 238 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004. Disponível em: <<https://lume.ufrgs.br/handle/10183/7100>>. Acesso em: 23 maio 2020.

PANZINI, R. G. et al. Qualidade de vida e espiritualidade. **Arch Clin Psychiatry**, v. 34, supl. 1, p. 105–115, 2007. Doi: 10.1590/S0101-60832007000700014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rpc/a/BwhXyQkp9yCL38fJ9g6pdFf/abstract/?lang=pt&format=html>>. Acesso em: 17 nov. 2019.



PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. Spiritual / Religious Coping Scale ( Sscope Scale ): Elaboration and Construct Validation. **Psicol. Estud.**, v. 10, n. 3, p. 507–516, 2005. Doi: 10.1590/S1413-73722005000300020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/C6VxW6YsyYZyc4xH8jkr7Wn/?lang=pt>>. Acesso em: 20 nov. 2020.

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. Spiritual/religious coping. **Rev. Psiq. Clín.**, v. 34, n. 1, p. 126–135, 2006.

PARGAMENT, K. I.; KOENIG, H. G.; PEREZ, L. M. The Many Methods of Religious Coping : Development and Initial Validation of the RCOPE. v. 56, n. 4, p. 519–543, 2000.

PARGAMENT, K. I. **The Psychology of Religion and Coping**: Theory, Research, Practice, New York: Guilford, 1997.

PARGAMENT, K. I. **Spiritually Integrated Psychotherapy**: Understanding and Addressing the Sacred. New York: Guilford, 2007.

PARGAMENT, K. I. Religion and coping: The current state of knowledge. In: FOLKMAN, S. (ed.). **Oxford Handbook of Stress, Health, and Coping**. P. 269-288. New York, Oxford University Press, 2011.

PERES, M. F. P. et al. Religious landscape in Brazil: Comparing diferente representative Nationwide approaches to obtain sensitive information in healthcare. **SSM Popul Health**, v. 6, p. 85-90, 2018. Doi: 10.1016/j.ssmph.2018.08.007. disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352827318301447>>. Acesso em: 11 mar. 2020.

PENNA, G. B. et al. Functional capacity, pulmonary function, and quality of life in hematopoietic stem cell transplantation survivors. **Support Care Cancer**, v. 29, p. 4015-21, 2021. Doi: 10.1007/s00520-020-05947-3. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-020-05947-3>>. Acesso em: 19 jun. 2021.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática de Enfermagem. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019. 431p.

PUCHALSKI, C. M.; KING, S. D. W.; FERRELL, B. R. Spiritual Considerations. **Hematol Oncol Clin North Am**, v. 32, n. 3, p. 505–517, 2018. Doi: 10.1016/j.hoc.2018.01.011. Disponível em: <<https://europepmc.org/article/med/29729785>>. Acesso em: 23 set. 2020.

RIOS-MORENO, J. V. et al. Estudio bibliométrico: 45 años de literatura biomédica en trasplante de células madre hematopoyéticas. **MedUNAB**, v. 20, n. 3, p. 319–326, 2018. Doi: 10.29375/01237047.2514. Disponível em: <<https://revistas.unab.edu.co/index.php/medunab/article/view/2514>>. Acesso em: 14 ago. 2020.

RIPAMONTI, C. I. et al. Spiritual care in cancer patients: A need or an option? **Curr Opin Oncol**, v. 30, n. 4, p. 212–218, 2018. Doi: 10.1097/CCO.0000000000000454. Disponível em: <[https://journals.lww.com/co-oncology/fulltext/2018/07000/spiritual\\_care\\_in\\_cancer\\_patients\\_\\_a\\_need\\_or\\_a\\_n.4.aspx?casa\\_token=RXITAfo8z6wAAAAA:TGBimTmY3YKZbFYLyXBllcs5fE2q3yu98MXrx9T wz73BWzqOCUx-J0TtB8kDhRStdookpbkfrZRYfarlExcoPadEe](https://journals.lww.com/co-oncology/fulltext/2018/07000/spiritual_care_in_cancer_patients__a_need_or_a_n.4.aspx?casa_token=RXITAfo8z6wAAAAA:TGBimTmY3YKZbFYLyXBllcs5fE2q3yu98MXrx9T wz73BWzqOCUx-J0TtB8kDhRStdookpbkfrZRYfarlExcoPadEe)>. Acesso em: 17 jun. 2020.

RIVERA-FONG, L. et al. Patients' quality of life: Validation of the functional assessment of cancer therapy-bone marrow transplant (FACT-BMT) instrument for the Mexican population. **Palliat Support Care**, v. 18, n. 5, p. 557-568, 2020. Doi: 10.1017/S1478951520000085 Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/patients-quality-of-life-validation-of-the-functional-assessment-of-cancer-therapybone-marrow-transplant-factbmt-instrument-for-the-mexican-population/380B13EAF7EE42127FF0C3992301BC45>>. Acesso em: 23 dez. 2020.

SAAD, M.; MEDEIROS, R. Implications for public health of the religiosity-longevity relation. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 63, n. 10, p. 837-841, 2017. Doi: 10.1590/1806-9282.63.10.837>. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1806-9282.63.10.837>>. Acesso em: 24 jun. 2021.

SALSMAN, J. M. et al. Religion, spirituality, and health outcomes in cancer: A case for a Meta-Analytic Investigation. **Cancer**, v. 121, n. 21, p. 3754–3759, 2015. Doi: 10.1002/cncr.29349. Disponível em: <<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.29349>>. Acesso em: 18 jan. 2020.

SCHUMACHER, H. et al. A prospective, randomized evaluation of the feasibility of exergaming on patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v. 53, p. 584–590, 2018. Doi: 10.1038/s41409-017-0070-8. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/s41409-017-0070-8>>. Acesso em: 04 jun. 2021.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Quality of life and health: conceptual and methodological issues. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580–588, 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csp/a/NR7QD9Q4D3N7DmHg7ms79fG/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 18 jun. 2020.

SHENOY, S. Hematopoietic stem cell transplantation for Nonmalignant Disorders. In: WINGARD, J. R. et al. **Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Handbook for Clinicians**. 2. Ed. AABB: 2015. p. 29–42.

SHIN, D. W. et al. Is spirituality related to survival in advanced cancer inpatients in Korea? **Palliat Support Care**, v. 16, n. 6, p. 669–676, 2018. Doi: 10.1017/S1478951517001031. Disponível em:

<<https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/is-spirituality-related-to-survival-in-advanced-cancer-inpatients-in-korea/066C5863C724A2EFA118C47622AEEC35>>. Acesso em: 20 ago. 2019.

SIMON, S. T. et al. What is known about palliative care in adult patients with allogeneic stem cell transplantation (allo-SCT)? *Ann Hematol*, v. 100, n. 6, p. 1377-1389, 2021. Doi: 10.1007/s00277-021-04538-4. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00277-021-04538-4>>. Acesso em: 06 jul. 2021.

SIMPSON, E.; DAZZI, F. Bone marrow transplantation 1957-2019. **Front Immunol**, v. 10, 1246, 2019. Doi: 10.3389/fimmu.2019.01246. Disponível em: <<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2019.01246/full>>. Acesso em: 16 dez. 2020.

SILVA, S. et al. Fertility and contraception in women with cancer treatment undergoing chemotherapy. **Esc. Anna Nery**, v. 25, n. 1, e20190374, 2021. Doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0374. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/7hHrxKW4v6sJP3kY4prwWWn/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 17 jul. 2021.

SILVA, G. C. N. et al. Religious/spiritual coping and spiritual distress in people with cancer. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 72, n. 6, p. 1534-1540, 2019. Doi: 10.1590/0034-7167-2018-0585. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/Vmz4zNmKJYxBPSdVCWzGQWt/abstract/?lang=en>>. Acesso em: 08 maio 2020.

SILVA, I. C. et al. Atuação da fisioterapia em pacientes transplantados de medula óssea: revisão sistemática de literatura. **J Health Biol Sci**, v. 5, n. 4, p. 371- 377, 2017. Doi: 10.12662/2317-3076jhbs.v5i4.1207.p371-377.2017. Disponível em: <<https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/1207>>. Acesso em: 10 maio 2019.

SILVA, L. S. et al. Religião/espiritualidade e apoio social na melhoria da qualidade de vida da pessoa com cancro avançado. Referêcia, série IV, n. 23, p. 111-120, 2019. Disponível em: <<http://www.ciberindex.com/index.php/ref/article/view/423111p>>. Acesso em: 13 mar. 2020.

SOUSA, F. F. P. R. D. et al. Enfrentamento religioso/espiritual em pessoas com câncer em quimioterapia: revisão integrativa da literatura. **Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog.**, v. 13, n. 1, p. 45-51, 2017. Doi: 10.11606/issn.1806-6976.v13i1p45-51. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/pdf/smad/v13n1/pt\\_07.pdf](http://pepsic.bvsalud.org/pdf/smad/v13n1/pt_07.pdf)>. Acesso em: 09 maio 2019.

SOUZA, E. A., et al. Espiritualidade, Coping Religioso Espiritual e Qualidade de vida em pacientes oncológicos em um hospital público no nordeste do Brasil. In: CASTRO, L. H. A.; MORETO, F. V. C.; PEREIRA, T. T. (Orgs.). **Política**,



**planejamento e gestão em saúde**. Ponta Grossa (PR): Editora Atena, 2020. p.100-111. Doi: 10.22533/at.ed.002202808. Disponível em: <<https://sistema.atenaeditora.com.br/index.php/admin/api/ebookPDF/3454>>. Acesso em: 06 maio 2021.

STORB, R. HSCT: Historical Perspective. In: CARRERAS, E. et al. (Ed.). **The EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. EBMT: 2019, p. 3–10. Disponível em: <[https://www.ebmt.org/sites/default/files/2019-01/2019\\_Book\\_TheEBMTHandbook.pdf](https://www.ebmt.org/sites/default/files/2019-01/2019_Book_TheEBMTHandbook.pdf)>. Acesso em: 22 jun. 2020.

STYCZYŃSKI, J. et al. Death after hematopoietic stem cell transplantation: changes over calendar year time, infections and associated factors. **Bone marrow transplant**, v. 55, n. 1, p. 126-136, 2020. Doi: 10.1038/s41409-019-0624-z. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/s41409-019-0624-z.pdf>>. Acesso em: 06 fev. 2021.

TAY, J. et al. Pre-Transplant Marital Status and Hematopoietic Cell Transplantation Outcomes. **Curr Oncol**, v. 27, n. 6, p. e596-e606, 2020. Doi: 10.3747/co.27.6327. Disponível em: <<https://www.mdpi.com/1718-7729/27/6/6327>>. Acesso em: 27 fev. 2021.

UNITED NATIONS POPULATION FUND (UNFPA). **The State of World Population 2018**. The power of choice. Reproductive rights and the demographic transition. UNFPA, 2018. Disponível em: <[https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/UNFPA\\_PUB\\_2018\\_EN\\_SWP.pdf](https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/UNFPA_PUB_2018_EN_SWP.pdf)>. Acesso em: 13 maio 2019.

VOGT, N. T. et al. Quality of life assessment in chronic wound patients using the Wound-QoL and FLQA-Wk instruments. *Investigación y educacion en enfermaria*, v. 38, e11, 2020. Doi: Disponível em: <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072020000300011&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072020000300011&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 20 set. 2020.

VOLTARELLI, J. C. (ed.). **Transplante de células-tronco hematopoiéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

WHEDON, M.; FERRELL, B. R. Quality of life in adult bone marrow transplant patients: beyond the first year. **Semin oncol nurs**. v. 10, n. 1, p. 42-57, 1994. Doi: 10.1016/s0749-2081(05)80044-0. Disponível em: <<https://europepmc.org/article/med/8165378>>. Acesso em: 13 out. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Measuring Quality of Life: The World Health Organization Quality of Life Instruments. **Psychol Med**, v. 28, n. 3, p. 551–558, 1997.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Worldwide Palliative Care Alliance. **Global atlas of palliative care at the end of life**. Londres: WHO, 2014. Disponível em: <[https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)>. Acesso em: 11 ago. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers**. Geneva: WHO, 2016.

Disponível em:

<<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 20 mar. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Paliative Care**. 05 ago. 2020. Disponível em: <<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>.

Acesso em: 12 fev. 2021.

WORLD MARROW DONOR ASSOCIATION (WMDA). **WMDA Global Trends Report 2020**. Disponível em: <<https://wmda.info/wp-content/uploads/2021/05/GTR-2020-Summary-slides.pdf>>.

Acesso em: 09 abr. 2021.

YAP, S. et al. Assessing the Relationship between Socio-demographic, Clinical Profile and Financial Toxicity: Evidence from Cancer Survivors in

Sarawak. **Asian Pac J Cancer Prev**, v. 21, n. 10, p. 3077-3083, 2020. doi:

10.31557/APJCP.2020.21.10.3077. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7798164/>>. Acesso em: 02 mar. 2021.

YOSHIMUCHI, L. T. B. et al. The experience of the partners of women with breast cancer. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 52, e03366, 2018. Doi:

10.1590/S1980-220X2017025203366. Disponível em:

<<http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017025203366>>. Acesso em: 11 abr. 2020.

ZHENG, L. et al. The Role of Spirituality in Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: a Systematic Mixed Studies Review. **J Gen Intern Med.**, v. 35, n. 7, p. 2146-61, 2020. doi: 10.1007 / s11606-020-05741-1.

Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32096081/>>.

Acesso em: 19 mar. 2020.

## **APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

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

### **Informações sobre a pesquisa**

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

**Pesquisador responsável:** Prof<sup>a</sup>Dr<sup>a</sup> Luciana P. Kalinke - Fone: (41) 8837-2079 / (41) 3361-3770. **Pesquisador participante:** Mestranda Enf<sup>a</sup> Vanessa da Rocha. – Rua General Carneiro, 181 – 15º andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (41) 8861-8623. Mestranda Enf<sup>a</sup> Sibéli de Fátima Ferraz Simão Proença. – Rua General Carneiro, 181 – 15º andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (46) 9921 3336. Mestranda Enf<sup>a</sup> Celina Angelica Mattos Machado. – Rua General Carneiro, 181 – 15º andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (41)9801 5086. Prof<sup>a</sup>Dr<sup>a</sup> Maria de Fátima Mantovani - Fone: (41) 3361 3753.

**Introdução:** Anualmente o número de Transplantes de Células Tronco Hematopoéticas, também conhecido como Transplante de Medula Óssea vem apresentando um aumento importante. Mundialmente foi introduzido na prática clínica no final da década de 60, já no Brasil está técnica começou a ser realizada a partir de 1979 por colaboradores do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Nos últimos 20 anos, os estudos relacionados ao Transplante de Medula Óssea em várias áreas do conhecimento contribuíram para o

aprimoramento dos procedimentos técnicos desta modalidade de tratamento de diversas doenças, principalmente relacionadas ao câncer e as doenças hematológicas ou doenças do sangue. Ao longo dos anos, notou-se que o sucesso em todos os momentos deste procedimento está relacionado, além do desaparecimento da doença, também a prevenção e tratamento das diversas complicações decorrentes do mesmo, pois estas complicações podem contribuir para o aumento da mortalidade.

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

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

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

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

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

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

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

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

\_\_\_\_\_ data \_\_\_\_\_.  
Assinatura do sujeito

\_\_\_\_\_ data  
\_\_\_\_\_.  
Assinatura do Pesquisador

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

## APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - EMENDA

Nos últimos cinco anos você tem participado da pesquisa que tem como objetivo avaliar sua qualidade de vida depois de ter sido submetido ao Transplante de Células Tronco Hematopoéticas, neste nosso último encontro gostaria que convidá-lo (a) para responder mais um questionário, cujo seu objetivo é verificar se foram utilizadas estratégias religioso-espiritual como forma de melhorar a qualidade de vida nestes últimos cinco anos.

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

### Informações sobre a pesquisa

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

**Pesquisador responsável:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Luciana P. Kalinke - Universidade Federal do Paraná, PPGENF. Rua Lothário Meisser, 632 Jardim Botânico. CEP 80210-170- Curitiba, PR- Brasil. Fone: (41) 98800 0186 / (41) 3361-3770.

**Pesquisador participante:** Doutoranda Enf<sup>a</sup> Angela Barcellos Marques. – Rua General Carneiro, 181 – 15º andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (41) 9904- 6905. Doutoranda a Enf<sup>a</sup> Celina Angélica Mattos Machado. – Rua General Carneiro, 181 – 15º andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (41) 9801-5086. Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria de Fátima Mantovani Universidade Federal do Paraná, PPGENF. Rua Lothário Meisser, 632 Jardim Botânico. CEP 80210-170- Curitiba, PR- Brasil. - Fone: (41) 3361 3753.

**Introdução:** Anualmente o número de Transplantes de Células Tronco Hematopoéticas, também conhecido como Transplante de Medula Óssea vem apresentando um aumento importante. Mundialmente foi introduzido na prática clínica no final da década de 60, já no Brasil está técnica começou a ser realizada a partir de 1979 por colaboradores do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Nos últimos 20 anos, os estudos relacionados ao Transplante

Rubricas: Participante da Pesquisa _____ Pesquisador Responsável _____ Orientador _____ Orientado _____
--

de Medula Óssea em várias áreas do conhecimento contribuíram para o aprimoramento dos procedimentos técnicos desta modalidade de tratamento de diversas doenças, principalmente relacionadas ao câncer e as doenças hematológicas ou doenças do sangue. Ao longo dos anos, notou-se que o sucesso em todos os momentos deste procedimento está relacionado, além do desaparecimento da doença, também a prevenção e tratamento das diversas complicações decorrentes do mesmo, pois estas complicações podem contribuir para o aumento da mortalidade.

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

**Procedimento:** Para tanto, é necessário que você concorde em responder ao invés de três, quatro questionários neste momento que você esta retornando para a consulta. O tempo que você irá gastar para preencher cada questionário será em torno de cinco a dez minutos. As perguntas que estão nos questionários e na escala são relacionadas as informações sócio-demográficas, ou seja, informações sobre idade, trabalho, estudo, moradia e informações sobre a sua saúde, seu tratamento e de como o tratamento e a sua doença afetou suas atividades de rotina. Desta forma pretende-se identificar os principais problemas que afetam sua qualidade de vida durante e depois da realização do transplante.

**Riscos e Benefícios:** Não haverá nenhum risco para sua saúde. Você não terá benefícios diretos, os beneficiados poderão ser futuros pacientes. Poderá surgir algum desconforto em responder aos questionários, uma vez que ele estará buscando informações sobre sua doença e seu tratamento. É de grande importância a realização de pesquisas que levem as reais necessidades dos pacientes que fazem o Transplante de Medula Óssea para podermos planejar ações de enfermagem visando à melhoria da Qualidade de Vida de futuros pacientes que irão realizar o transplante. A coleta de dados será realizada pelo pesquisador principal e pelos pesquisadores participantes deste estudo que atuam ou já atuaram com este perfil de pacientes visando minimizar possíveis dúvidas ou desconfortos durante o preenchimento dos questionários.

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

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

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

Rubricas: Participante da Pesquisa _____ Pesquisador Responsável _____ Orientador _____ Orientado _____
--



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

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

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

\_\_\_\_\_ data \_\_\_\_,'\_\_\_\_,'\_\_\_\_'.  
Assinatura do sujeito

\_\_\_\_\_ data \_\_\_\_,'\_\_\_\_,'\_\_\_\_'.  
Assinatura do Pesquisador

Rubricas: Participante da Pesquisa _____ Pesquisador Responsável _____ Orientador _____ Orientado _____
--



**APÊNDICE 3 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS - DSC-  
VERSÃO 1.0**

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

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

**APÊNDICE 4 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS – DSC2-  
VERSÃO 1.0**

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

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

## APÊNDICE 5 – ANÁLISE COMPLEMENTAR – EVOLUÇÃO AO LONGO DO TEMPO

### GENERALIZED LINEAR MIXED MODEL (GLMM)

MODELO para PF2

Foi ajustado um modelo GMM, considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR1.

#### Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2948,73

Fonte	gl numerador	gl denominad or	F	p
Intercepto	1	72,955	963,744	,000
grupo	1	72,955	2,513	,117
etapa	9	247,951	9,574	,000
grupo *	9	247,951	1,738	,081
etapa				

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativa s	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	84,29307	5,252454	194,198	16,048	,000
[etapa=1]	6				
	-7,199058	6,299367	199,432	-1,143	,254
	-	6,379236	211,231	-4,588	,000
[etapa=2]	29,26804				
	9				
	-	6,409790	219,232	-2,694	,008
[etapa=3]	17,26816				
	5				
	-	6,511012	240,160	-1,560	,120
[etapa=4]	10,15836				
	2				
[etapa=5]	-3,160411	6,541495	261,838	-,483	,629
[etapa=6]	-1,866112	6,608623	302,936	-,282	,778
[etapa=7]	,048432	6,508418	332,771	,007	,994
[etapa=8]	-4,742628	5,977130	320,724	-,793	,428
[etapa=9]	-2,921682	4,800694	256,673	-,609	,543

[etapa=10]	0	0	.	.	.
------------	---	---	---	---	---

### MODELO para RF2

Foi ajustado um modelo GMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR(1).

#### Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 3188,90

Fonte	gl numerador	gl denominad or	F	p
Intercepto	1	79,744	609,078	,000
grupo	1	79,744	,443	,508
etapa	9	248,180	9,722	,000
grupo *	9	248,180	1,532	,137
etapa				

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativa s	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	80,82836	7,126820	225,917	11,341	,000
[etapa=1]	3				
	-1,768534	8,554032	225,868	-,207	,836
	-	8,692587	234,420	-4,945	,000
[etapa=2]	4				
	42,98686				
	-	8,749802	237,172	-2,341	,020
[etapa=3]	0				
	20,48308				
[etapa=4]					
	-8,982731	8,939874	251,633	-1,005	,316
[etapa=5]					
	-3,556999	9,034032	265,434	-,394	,694
[etapa=6]					
	5,828464	9,248192	299,244	,630	,529
[etapa=7]					
	5,094185	9,267365	329,896	,550	,583
[etapa=8]					
	4,263305	8,673912	325,586	,492	,623
[etapa=9]					
	3,384517	7,154383	252,092	,473	,637
[etapa=10]	0	0	.	.	.

### MODELO para EF

Foi ajustado um modelo GMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância (AR1). O melhor ajuste foi definido pelo critério AIC (Akaike Information Criterion) (AIC=2709,33).

#### Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 3057,36

Fonte	gl numerador	gl denominad or	F	p
Intercepto	1	83,843	710,074	,000
grupo	1	83,843	,074	,786
etapa	9	255,926	1,119	,349
grupo *	9	255,926	,886	,538
etapa				

### MODELO para CF

Foi ajustado um modelo GMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância (AR1).

#### Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 3052,22

Fonte	gl numerador	gl denominad or	F	p
Intercepto	1	80,007	936,770	,000
grupo	1	80,007	,114	,737
etapa	9	251,967	1,515	,143
grupo *	9	251,967	1,366	,204
etapa				

### MODELO para QL2

Foi ajustado um modelo GLMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR1.

#### 10 ETAPAS - Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2941,40

Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p



Intercepto	1	90,907	1467,58	,000
			4	
grupo	1	90,907	,059	,808
etapa	9	255,910	4,670	,000
grupo * etapa	9	255,910	1,259	,260

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativas	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	78,871894	4,846573	253,089	16,274	,000
[etapa=1]	,401610	5,816161	251,781	,069	,945
[etapa=2]	-22,277502	5,940407	259,922	-3,750	,000
[etapa=3]	-12,008827	5,960433	258,421	-2,015	,045
[etapa=4]	-6,839682	6,105596	268,441	-1,120	,264
[etapa=5]	-,646473	6,184304	276,660	-,105	,917
[etapa=6]	-7,178541	6,374137	301,996	-1,126	,261
[etapa=7]	-,115275	6,449020	327,540	-,018	,986
[etapa=8]	4,424519	6,109790	327,483	,724	,469
[etapa=9]	-6,927199	5,137096	253,360	-1,348	,179
[etapa=10]	0 <sup>b</sup>	0	.	.	.

### MODELO para SF

Foi ajustado um modelo GLMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR(1).

#### 10 ETAPAS - Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 3184,21

Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	73,966	295,662	,000
grupo	1	73,966	,255	,615
etapa	9	256,121	5,725	,000
grupo * etapa	9	256,121	1,057	,396

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativas	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	80,26678	7,845039	181,628	10,232	,000
	8				

[etapa=1]	- 28,13003 6	9,385039	194,165	-2,997	,003
[etapa=2]	- 48,72780 5	9,469707	208,342	-5,146	,000
[etapa=3]	- 44,26164 6	9,489600	220,235	-4,664	,000
[etapa=4]	- 29,80562 0	9,582660	244,804	-3,110	,002
[etapa=5]	- 15,34652 1	9,569716	270,086	-1,604	,110
[etapa=6]	-8,578214	9,557273	310,498	-,898	,370
[etapa=7]	,967099	9,278912	333,895	,104	,917
[etapa=8]	-3,201165	8,403591	318,050	-,381	,704
[etapa=9]	-6,930578	6,633356	264,771	-1,045	,297
[etapa=10]	0	0	.	.	.

#### MODELO para FACT-BMT

Foi ajustado um modelo GMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR1.

#### Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2836,34

Fonte	gl numerador	gl denominad or	F	p
Intercepto	1	68,041	1909,10 0	,000
grupo	1	68,041	,020	,889
etapa	9	253,000	9,740	,000
grupo * etapa	9	253,000	2,319	,016

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativa s	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	115,1704 61	4,949912	164,933	23,267	,000
[etapa=1]	-6,486700	5,902164	184,391	-1,099	,273

[etapa=2]	- 28,20478 8	5,938105	200,365	-4,750	,000
[etapa=3]	- 22,48491 3	5,936120	214,953	-3,788	,000
[etapa=4]	- 11,95083 5	5,966996	242,414	-2,003	,046
[etapa=5]	-5,013959	5,931355	270,592	-,845	,399
[etapa=6]	-7,212829	5,875892	311,909	-1,228	,221
[etapa=7]	,328697	5,649336	331,950	,058	,954
[etapa=8]	1,400405	5,120318	310,843	,273	,785
[etapa=9]	-5,966839	3,961261	260,989	-1,506	,133
[etapa=10]	0	0	.	.	.

#### MODELO para PWB

Foi ajustado um modelo GMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR1.

#### Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2054,62

Fonte	gl numerador	gl denominad or	F	p
Intercepto	1	75,244	1154,33 6	,000
grupo	1	75,244	,237	,628
etapa	9	249,166	11,277	,000
grupo * etapa	9	249,166	2,698	,005

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativa s	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	24,02940 5	1,401356	197,236	17,147	,000
[etapa=1]	-1,674705	1,680692	202,359	-,996	,320

[etapa=2]	- 10,18487 7	1,702043	213,963	-5,984	,000
[etapa=3]	-5,641535	1,710223	221,791	-3,299	,001
[etapa=4]	-3,084063	1,737303	242,225	-1,775	,077
[etapa=5]	-1,412270	1,745510	263,249	-,809	,419
[etapa=6]	-1,004271	1,763575	302,738	-,569	,569
[etapa=7]	,566113	1,737024	330,918	,326	,745
[etapa=8]	-,074728	1,612425	317,763	-,046	,963
[etapa=9]	-1,172824	1,281581	257,116	-,915	,361
[etapa=10]	0	0	.	.	.

### MODELO para SWB

Foi ajustado um modelo GMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR1.

#### Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 1958,54

Fonte	gl numerador	gl denominad or	F	p
Intercepto	1	79,008	1079,30 1	,000
grupo	1	79,008	,134	,715
etapa	9	259,571	5,282	,000
grupo * etapa	9	259,571	,775	,640

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativa s	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	20,92233 8	1,272952	188,392	16,436	,000
[etapa=1]	,227234	1,522868	200,666	,149	,882
[etapa=2]	-2,537527	1,536641	214,486	-1,651	,100
[etapa=3]	-3,518401	1,539897	225,986	-2,285	,023
[etapa=4]	-1,075021	1,555054	249,524	-,691	,490
[etapa=5]	,091788	1,553010	273,403	,059	,953
[etapa=6]	-1,505691	1,551094	310,848	-,971	,332
[etapa=7]	,629515	1,506039	331,929	,418	,676

[etapa=8]	,242569	1,377876	315,973	,176	,860
[etapa=9]	-1,357964	1,076823	267,365	-1,261	,208
[etapa=10]	0	0	.	.	.

### MODELO para EWB

Foi ajustado um modelo GMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR1.

#### Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 1829,65

Fonte	gl numerador	gl denominad or	F	p
Intercepto	1	74,359	2080,09 5	,000
grupo	1	74,359	,393	,533
etapa	9	244,137	1,414	,182
grupo *	9	244,137	1,495	,150
etapa				

### MODELO para FWB

Foi ajustado um modelo GMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR1.

#### Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 1999,25

Fonte	gl numerador	gl denominad or	F	p
Intercepto	1	76,183	1179,66 3	,000
grupo	1	76,183	,030	,864
etapa	9	245,091	5,299	,000
grupo *	9	245,091	1,924	,049
etapa				

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro			gl	t	p
-----------	--	--	----	---	---

	Estimativas	Erro padrão			
Intercepto	19,819044	1,242582	213,000	15,950	,000
[etapa=1]	-,280582	1,491326	214,227	-,188	,851
[etapa=2]	-5,805297	1,513941	223,814	-3,835	,000
[etapa=3]	-4,664394	1,523303	228,217	-3,062	,002
[etapa=4]	-3,487534	1,553741	244,853	-2,245	,026
[etapa=5]	-1,057698	1,567499	261,406	-,675	,500
[etapa=6]	-1,608806	1,598031	298,183	-1,007	,315
[etapa=7]	-,621917	1,592433	329,115	-,391	,696
[etapa=8]	1,073634	1,497454	320,422	,717	,474
[etapa=9]	-,427868	1,210004	250,882	-,354	,724
[etapa=10]	0	0	.	.	.

#### MODELO para BMTS

Foi ajustado um modelo GMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR1.

#### Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2086,32

Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	77,211	2220,324	,000
grupo	1	77,211	,257	,614
etapa	9	245,739	8,083	,000
grupo * etapa	9	245,739	1,270	,254

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativas	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	30,325410	1,411500	215,985	21,485	,000
[etapa=1]	-2,427974	1,694103	216,905	-1,433	,153
[etapa=2]	-8,021904	1,720179	226,241	-4,663	,000

[etapa=3]	-7,250487	1,730987	230,271	-4,189	,000
[etapa=4]	-3,324130	1,766243	246,386	-1,882	,061
[etapa=5]	-1,466491	1,782547	262,290	-,823	,411
[etapa=6]	-1,530660	1,818896	298,262	-,842	,401
[etapa=7]	,507602	1,814688	328,925	,280	,780
[etapa=8]	,955846	1,708845	320,871	,559	,576
[etapa=9]	-1,274614	1,383413	251,106	-,921	,358
[etapa=10]	0	0	.	.	.

### MODELO para BES

Foi ajustado um modelo GLMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância (AR1).

**10 ETAPAS - Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 1958,54**

Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	79,008	1079,30	,000
grupo	1	79,008	,134	,715
etapa	9	259,571	5,282	,000
grupo * etapa	9	259,571	,775	,640

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativas	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	20,92233	1,272952	188,392	16,436	,000
	8				
[etapa=1]	,227234	1,522868	200,666	,149	,882
[etapa=2]	-2,537527	1,536641	214,486	-1,651	,100
[etapa=3]	-3,518401	1,539897	225,986	-2,285	,023
[etapa=4]	-1,075021	1,555054	249,524	-,691	,490
[etapa=5]	,091788	1,553010	273,403	,059	,953
[etapa=6]	-1,505691	1,551094	310,848	-,971	,332
[etapa=7]	,629515	1,506039	331,929	,418	,676
[etapa=8]	,242569	1,377876	315,973	,176	,860
[etapa=9]	-1,357964	1,076823	267,365	-1,261	,208
[etapa=10]	0	0	.	.	.

### MODELO para TOI

Foi ajustado um modelo GMM considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR1.

**Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2639,68**

Fonte	gl numerador	gl denominad or	F	p
Intercepto	1	69,367	1650,59 9	,000
grupo	1	69,367	,007	,932
etapa	9	248,870	12,228	,000
grupo * etapa	9	248,870	2,371	,014

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativa s	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	74,10905 0	3,531629	175,955	20,984	,000
[etapa=1]	-4,318452 -	4,226602 4,266635	187,574 201,634	-1,022 -5,696	,308 ,000
[etapa=2]	24,30385 7	-	-	-	-
[etapa=3]	-	4,277119	213,299	-4,187	,000
[etapa=4]	17,90807 3	-	-	-	-
[etapa=5]	-	4,322151	238,087	-2,364	,019
[etapa=6]	10,21933 5	-	-	-	-
[etapa=7]	-4,152857	4,319456	263,916	-,961	,337
[etapa=8]	-4,391679	4,319540	306,475	-1,017	,310
[etapa=9]	,197092	4,200495	331,861	,047	,963
[etapa=10]	1,757884	3,848795	313,526	,457	,648
[etapa=11]	-3,017373	3,012899	257,499	-1,001	,318
[etapa=12]	0	0	.	.	.

MODELO para FACTG



**Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2650,47**

Fonte	gl numerador	gl denominad or	F	p
Intercepto	1	67,609	1706,33 7	,000
grupo	1	67,609	,159	,692
etapa	9	254,348	8,771	,000
grupo * etapa	9	254,348	2,594	,007

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativa s	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	84,89276 5	3,795566	161,755	22,366	,000
[etapa=1]	-4,106440	4,517994	184,309	-,909	,365
[etapa=2]	-	4,539991	200,882	-4,418	,000
[etapa=3]	20,05772 5	-	216,342	-3,323	,001
[etapa=4]	-8,398932	4,548775	244,514	-1,846	,066
[etapa=5]	-3,359228	4,513104	273,195	-,744	,457
[etapa=6]	-5,462904	4,456838	313,692	-1,226	,221
[etapa=7]	,003479	4,268933	331,829	,001	,999
[etapa=8]	,568158	3,855717	309,993	,147	,883
[etapa=9]	-4,610553	2,972148	262,015	-1,551	,122
[etapa=10]	0	0	.	.	.



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

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

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

1      2      3      4      5      6      7

Péssima

Ótima

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

1      2      3      4      5      6      7

Péssima

Ótima

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

**FACT-BMT (Versão 4)**

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

<b><u>BEM-ESTAR FÍSICO</u></b>		<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitis- simo</b>
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	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a.....	0	1	2	3	4

<b><u>BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u></b>		<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitis- simo</b>
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, por favor responda à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo <input type="checkbox"/> e passe para a próxima se(c)ção.</i>					
GS7	Estou satisfeito/a com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4

## FACT-BMT (Versão 4)

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

<b><u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u></b>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitis- simo
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

<b><u>BEM-ESTAR FUNCIONAL</u></b>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitis- simo
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)

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

<b>PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</b>		<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitís- simo</b>
BMT1	Estou preocupado/a em manter o meu emprego .....	0	1	2	3	4
BMT2	Sinto-me distante dos outros.....	0	1	2	3	4
BMT3	Estou preocupado/a que o transplante não resulte .....	0	1	2	3	4
BMT4	Os efeitos do tratamento são piores do que eu imaginava...	0	1	2	3	4
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 no pessoal de enfermagem.....	0	1	2	3	4
BMT9	Estou arrependido/a de ter feito o transplante de medula óssea .....	0	1	2	3	4
BMT 10	Consigo lembrar-me das coisas .....	0	1	2	3	4
Bc 1	Sou capaz de me concentrar (por exemplo na leitura) .....	0	1	2	3	4
BMT 11	Tenho gripes/infecções com frequência .....	0	1	2	3	4
BMT 12	A minha vista está enevoada (embaçada).....	0	1	2	3	4
BMT 13	Sinto-me incomodado/a pela mudança no sabor da comida .....	0	1	2	3	4
BMT 14	Tenho tremores .....	0	1	2	3	4
B1	Sinto falta de ar.....	0	1	2	3	4
BMT 15	Sinto-me incomodado/a com problemas de pele (ex. irritações, coceiras, comichões) .....	0	1	2	3	4
BMT 16	Tenho problemas de intestinos .....	0	1	2	3	4
BMT 17	A minha doença causa sofrimento na minha família .....	0	1	2	3	4
BMT 18	O custo do meu tratamento é um peso para mim ou para a minha família .....	0	1	2	3	4

## ANEXO 3 – ESCALA DE CRE

# ESCALA DE CRE

Nº
----

(Escala de *Coping* Religioso-Espiritual)

Panzini e Bandeira (2005)-Versão Brasileira da RCOPE Scale (Pargament, Koenig e Perez, 2000).

Desenvolvida na Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Instituto de Psicologia – Curso de Pós Graduação em Psicologia do Desenvolvimento.

Estamos interessados em saber se e o quanto você utilizou a religião e a espiritualidade para lidar com o estresse vivenciado no processo do transplante. O estresse acontece quando você percebe que determinada situação é difícil ou problemática, porque vai além do que você julga poder suportar, ameaçando seu bem-estar. A situação pode envolver você, sua família, seu trabalho, seus amigos ou algo que é importante para você.

Neste momento, pense no processo do transplante que você viveu nos últimos cinco anos. Por favor, descreva em poucas palavras:

---



---



---



---



---

As frases abaixo descrevem atitudes que podem ser tomadas em situações de estresse. Circule o número que melhor representa o quanto VOCÊ fez ou não o que está escrito em cada frase para lidar com a situação estressante que você descreveu acima. Ao ler as frases, entenda o significado da palavra Deus, segundo seu próprio sistema de crença (aquilo que você acredita).

Exemplo:

Tentei dar sentido à situação através de Deus.

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

Se você não tentou nem um pouco dar sentido à situação através de Deus, faça um círculo no número (1).

Se você tentou um pouco, circule o número (2).

Se você tentou mais ou menos, circule o número (3).

Se você tentou bastante, circule o número (4).

Se você tentou muitíssimo, circule o número (5).

Lembre-se: Não há opção certa ou errada.

Marque só uma alternativa em cada questão.

Seja sincero(a) nas suas respostas e não deixe nenhuma questão em branco!

### 1. Orei pelo bem-estar de outros.

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

### 2. Procurei o amor e a proteção de Deus.

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

- 3. Pedi a ajuda de Deus para perdoar outras pessoas.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 4. Revoltei-me contra Deus e seus desígnios.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 5. Procurei uma ligação maior com Deus.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 6. Questionei o amor de Deus por mim.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 7. Não fiz muito, apenas esperei que Deus resolvesse meus problemas por mim.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 8. Procurei uma casa religiosa ou de oração.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 9. Imaginei se o mal tinha a ver com essa situação.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 10. Procurei trabalhar pelo bem-estar social.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 11. Supliquei a Deus para fazer tudo dar certo.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 12. Busquei proteção e orientação de entidades espirituais(santos, espíritos, orixás etc).**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 13. Procurei em Deus força, apoio e orientação.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 14. Tentei me juntar com outros que tivessem a mesma fé que eu.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 15. Senti insatisfação com os representantes religiosos de minha instituição.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 16. Li livros de ensinamentos espirituais/religiosos para entender a lidar com a situação.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 17. Pedi a Deus que me ajudasse a encontrar um novo propósito de vida.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo



**18. Tive dificuldades para receber conforto de minhas crenças religiosas.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**19. Procurei por amor e cuidado com membros de minha instituição religiosa**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**20. Tentei parar de pensar em meus problemas, pensando em Deus.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**21. Fui a um templo religioso.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**22. Fiz o melhor que pude e entreguei a situação a Deus.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**23. Fiquei imaginando se Deus estava me castigando pela minha falta de fé.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**24. Pratiquei atos de caridade moral e/ou material.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**25. Senti que Deus estava atuando junto comigo.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**26. Roguei a Deus para que as coisas ficassem bem.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**27. Pensei em questões espirituais para desviar minha atenção dos meus problemas.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**28. Através da religião, entendi por que sofria e procurei modificar meus atos para melhorar a situação.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**29. Procurei me aconselhar com meu guia espiritual superior (anjo da guarda, mentor etc).**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**30. Voltei-me a Deus para encontrar uma nova direção de vida.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**31. Tentei proporcionar conforto espiritual a outras pessoas.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**32. Fiquei imaginando se Deus tinha me abandonado.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**33. Pedi para Deus me ajudar a ser melhor e errar menos.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**34. Pensei que o acontecido poderia me aproximar mais de Deus.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**35. Não tentei lidar com a situação, apenas esperei que Deus levasse minhas preocupações embora.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**36. Senti que o mal estava tentando me afastar de Deus.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**37. Entreguei a situação para Deus depois de fazer tudo que podia.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**38. Orei para descobrir o objetivo de minha vida.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**39. Realizei atos e ritos espirituais (qualquer ação especificamente relacionada com sua crença: sinal da cruz, confissão, jejum, rituais de purificação, citação de provérbios, entoação de mantras, psicografia etc.).**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**40. Agi em colaboração com Deus para resolver meus problemas.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**41. Imaginei se minha instituição religiosa tinha me abandonado.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**42. Focalizei meus pensamentos na religião para parar de me preocupar com meus problemas.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**43. Procurei por um total redespertar espiritual.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**44. Procurei apoio espiritual com os dirigentes de minha comunidade religiosa.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**45. Rezei por um milagre.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**46. Segui conselhos espirituais com vistas a melhorar física e psicologicamente.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**47. Confiei que Deus estava comigo.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**48. Busquei ajuda espiritual para superar meus ressentimentos e mágoas.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**49. Procurei a misericórdia de Deus.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**50. Pensei que Deus não existia.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**51. Questionei se até Deus tem limites.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**52. Assisti a programas ou filmes religiosos ou dedicados à espiritualidade.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**53. Convenci-me de que forças do mal atuaram para tudo isso acontecer.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**54. Busquei ajuda ou conforto na literatura religiosa.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**55. Ofereci apoio espiritual à minha família, a amigos...**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**56. Pedi perdão pelos meus erros.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**57. Participei de sessões de cura espiritual.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**58. Agi em parceria com Deus, colaborando com Ele.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**59. Imaginei se Deus permitiu que isso me acontecesse por causa dos meus erros.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**60. Assisti cultos ou sessões religiosas/espirituais.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**61. Tentei fazer o melhor que podia e deixei Deus fazer o resto.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

- 62. Envolvi-me voluntariamente em atividades pelo bem do próximo.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 63. Ouvi e/ou cantei músicas religiosas.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 64. Sabia que não poderia dar conta da situação, então apenas esperei que Deus assumisse o controle.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 65. Avaliei meus atos, pensamentos e sentimentos, tentando melhorá-los segundo os ensinamentos religiosos.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 66. Recebi ajuda através de imposição das mãos (passes, rezas, bênçãos, magnetismo, reiki etc.)**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 67. Procurei auxílio através da meditação.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 68. Procurei e fiz tratamentos espirituais.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 69. Tentei lidar com a situação do meu jeito, sem a ajuda de Deus.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 70. Tentei encontrar um ensinamento de Deus no que aconteceu.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 71. Tentei construir uma forte relação com um poder superior.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 72. Comprei ou assinei revistas periódicas que falavam sobre Deus e questões espirituais.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 73. Senti que meu grupo religioso parecia estar me rejeitando ou me ignorando.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 74. Participei de práticas, atividades ou festividades religiosas ou espirituais.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 75. Montei um local de oração em minha casa.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo
- 76. Tentei lidar com meus sentimentos sem pedir a ajuda de Deus.**  
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**77. Procurei auxílio nos livros sagrados.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**78. Imaginei o que teria feito para Deus me punir.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**79. Tentei mudar meu caminho de vida e seguir um novo – o caminho de Deus.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**80. Procurei conversar com meu eu superior.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**81. Voltei-me para a espiritualidade.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**82. Busquei ajuda de Deus para me livrar de meus sentimentos ruins/negativos.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**83. Culpei Deus pela situação, por ter deixado acontecer.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**84. Questionei se Deus realmente se importava.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**85. Orei individualmente e fiz aquilo com que mais me identificava espiritualmente.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**86. Refleti se não estava indo contra as leis de Deus e tentei modificar minha atitude.**

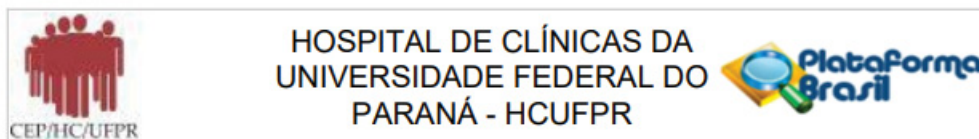
(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**87. Busquei uma casa de Deus.**

(1)Nem um pouco (2)um pouco (3)mais ou menos (4)bastante (5)muitíssimo

**Obrigado por participar.**

## ANEXO 4 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

**Pesquisador:** Luciana Puchalski Kalinke

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 19714013.9.0000.0102

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 411.548

**Data da Relatoria:** 24/09/2013

#### Apresentação do Projeto:

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

#### Objetivo da Pesquisa:

Apresentado ao CEP de origem, adequado.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresentado ao CEP de origem, adequado.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresentado ao CEP de origem, adequado.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

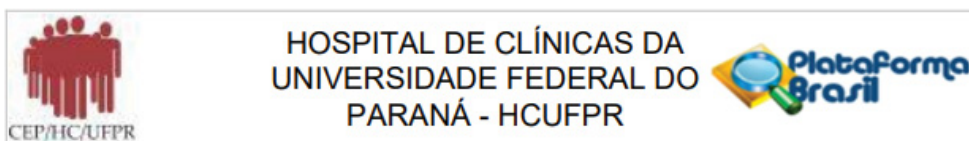
Apresentado ao CEP de origem, todos os documentos adequados conforme exigências dos CEPs.

#### Recomendações:

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

**Endereço:** Rua Gal. Carneiro, 181  
**Bairro:** Alto da Glória **CEP:** 80.060-900  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br





Continuação do Parecer: 411.548

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

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

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

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

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

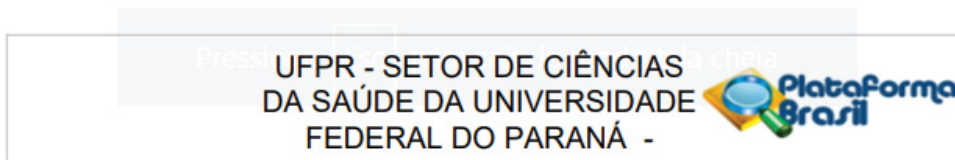
CURITIBA, 01 de Outubro de 2013

---

**Assinador por:**  
**Renato Tambara Filho**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Gal. Carneiro, 181  
**Bairro:** Alto da Glória **CEP:** 80.060-900  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br

## ANEXO 5 – PARECER CONSUBSTANCIADO CEP– EMENDA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

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

**Pesquisador:** Luciana Puchalski Kalinke

**Área Temática:**

**Versão:** 8

**CAAE:** 19714013.9.0000.0102

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.853.160

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa aprovado em dezoito de setembro de 2013 que iniciou em vinte e sete de setembro do mesmo ano e cuja conclusão está prevista para dezembro de 2020. São membros da equipe executora: Profa. Dra Luciana Puchalski Kalinke; Profa. Dra Maria de Fatima Mantovani; Mestre Vanessa da Rocha; Mestre Sibebe de Fátima Proença Simão; Doutoranda Angela da Costa Barcellos Marques e Doutoranda Celina Angélica Mattos Machado.

A pesquisadora principal propõe inclusão de objetivos específicos no projeto e no TCLE. São eles:

- Avaliar o coping religioso-espiritual dos pacientes adultos neoplasia hematológica submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas.
- Correlacionar a qualidade de vida geral e o coping religioso-espiritual dos pacientes adultos com neoplasia hematológica submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas.

Como justificativa para a inclusão informa que "Estudos relacionados ao coping religioso-espiritual em pacientes adultos com neoplasia hematológica que se submetem ao transplante de células tronco hematopoiéticas sua relação com a qualidade de vida são escassos e podem contribuir para uma assistência com vistas aos aspectos multidimensionais do constructo qualidade de vida e ao conhecimento já existente, para tanto, utilizaremos uma escala denominada Escala de CRE (escala de Coping ReligiosoEspiritual)

autorizado seu uso sem ônus, pela autora."

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.853.160

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Avaliar a qualidade de vida dos pacientes adultos oncológicos submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas.

Objetivo Secundário:

- Caracterizar o perfil epidemiológico e clínico dos pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas.
- Identificar os domínios (Bem-estar físico, social/familiar, emocional, funcional e preocupações adicionais), afetados na qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas.
- Elaborar diretrizes para intervenções de enfermagem necessárias a melhoria da qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas.
- Investigar a qualidade de vida do paciente submetido ao transplante de células tronco hematopoiéticas em diferentes etapas do tratamento com acompanhando da sobrevida em até cinco anos.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

De acordo com a pesquisadora, o risco está relacionado com possível desconforto para responder os questionários, devido ao número de perguntas. Sobre os benefícios, estes serão indiretos. A autora sugere que conhecendo as necessidades reais dos pacientes nas diversas etapas do seu tratamento será possível planejar cuidados que proporcionem uma melhoria nas suas condições de vida, possibilitando um tratamento mais abrangente e humanizado e direcionado a cada etapa do tratamento.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Consta como assistente da pesquisa Vanessa da Rocha. São colaboradoras Celina Angelica Mattos Machado, Maria de Fátima Mantovani, Sibéli de Fátima Ferraz Simão Proença e Angela da Costa Barcellos Marques.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram todos apresentados. Os pesquisadores apresentaram o relatório parcial da pesquisa informando que o estudo teve início em 27/09/2013. Foram incluídos até o momento 55 participantes e destes, nove estão na oitava etapa, oito encontram-se na sétima etapa, cinco na nona etapa, 28 foram a óbito e cinco descontinuaram. A data de término será provavelmente em 5 anos, após a inclusão do último paciente (2020).

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - Térreo  
**Bairro:** Alto da Glória **CEP:** 80.060-240  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3360-7259 **E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

**UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -**



Continuação do Parecer: 2.853.160

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

As pendências foram atendidas e o projeto está aprovado.

- É obrigatório retirar na secretaria do CEP/SD uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com carimbo onde constará data de aprovação por este CEP/SD, sendo este modelo reproduzido para aplicar junto ao participante da pesquisa.

\*Em caso de projetos com Coparticipantes que possuam Comitês de Ética, seu TCLE somente será liberado após aprovação destas instituições.

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa (Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS).

Favor agendar a retirada do TCLE pelo telefone 41-3360-7259 ou por e-mail [cometica.saude@ufpr.br](mailto:cometica.saude@ufpr.br), necessário informar o CAAE.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: [www.cometica.ufpr.br](http://www.cometica.ufpr.br) (obrigatório envio)

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1176623_E3.pdf	14/08/2018 19:56:04		Aceito
Outros	tcle_respostas_pendencias.doc	14/08/2018 19:54:39	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	respostas_as_pendencias.doc	14/08/2018 19:54:04	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	RELATORIO_PARCIAL.docx	09/07/2018 00:34:33	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** [cometica.saude@ufpr.br](mailto:cometica.saude@ufpr.br)

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.853.160

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_EMENDA.docx	09/07/2018 00:33:50	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	PROJETO_VERSAO.docx	09/07/2018 00:32:54	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	EMENDA.docx	09/07/2018 00:29:33	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	relatorio_parcial_CEP_30_11_15.pdf	17/12/2015 23:39:10	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	alteracoes_justificativa.pdf	17/12/2015 23:38:02	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_30_11_15.pdf	17/12/2015 23:25:32	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_30_11_15.pdf	17/12/2015 23:22:43	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_2015.pdf	03/10/2015 13:41:01	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	Curriculo_Celina.pdf	03/10/2015 13:31:11	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	CV_ANGELA.pdf	03/10/2015 13:30:42	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	carta_de_justificativa_da_emenda.pdf	03/10/2015 13:29:09	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	oficio_de_encaminhamento.pdf	03/10/2015 13:28:27	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	termo_de_confidencialidade.pdf	03/10/2015 13:24:22	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_para_utilizacao_de_dados.pdf	03/10/2015 13:22:29	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_2015.pdf	03/10/2015 13:17:11	Luciana Puchalski Kalinke	Aceito
Outros	declaração de utilização dos dados de arquivos emenda.pdf	21/03/2014 17:13:37		Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto.pdf	30/07/2013 22:38:13		Aceito
Outros	Ofício extrato de ata.pdf	30/07/2013 22:35:36		Aceito
Outros	CHECK LIST 002.pdf	17/07/2013 01:48:59		Aceito
Outros	CHECK LIST 001.pdf	17/07/2013		Aceito

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.853.160

Outros	CHECK LIST 001.pdf	00:08:56		Aceito
Outros	DECLARAÇÃO SERVIÇO ENVOLVIDO.pdf	16/07/2013 22:06:33		Aceito
Outros	Extrato de Ata.pdf	16/07/2013 22:05:18		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Instituição Co-participante.pdf	15/07/2013 20:21:42		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaração Direção de Enfermagem.pdf	15/07/2013 20:21:19		Aceito
Outros	Termo de Confidencialidade.pdf	15/07/2013 20:20:31		Aceito
Outros	Declaração Concordância Orientador.pdf	15/07/2013 20:19:34		Aceito
Outros	Declaração de Uso Especifico do Material e-ou Dados Coletados.pdf	15/07/2013 20:19:16		Aceito
Outros	Declaração de Tornar Públicos os Resultados.pdf	15/07/2013 20:18:55		Aceito
Outros	ANÁLISE DE MÉRITO.pdf	12/07/2013 18:01:36		Aceito
Outros	DSC 2.pdf	12/07/2013 18:00:01		Aceito
Outros	DSC 1.pdf	12/07/2013 17:59:42		Aceito
Outros	autorização para uso dos questionários QLQ C30[1].pdf	12/07/2013 17:54:48		Aceito
Outros	Questionario QVQLQ-C30[1].pdf	12/07/2013 17:54:05		Aceito
Outros	autorização do uso por FACT-BMT versão 4.0[1].pdf	12/07/2013 17:53:33		Aceito
Outros	FACT-BMT_POR_Final_Ver4.pdf	12/07/2013 17:52:43		Aceito
Outros	curriculo Luciana Puchalski Kalinke[1].pdf	12/07/2013 17:48:51		Aceito
Outros	Curriculo Vanessa da Rocha[1].pdf	12/07/2013 17:48:19		Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.853.160

CURITIBA, 29 de Agosto de 2018

---

**Assinado por:**  
**IDA CRISTINA GUBERT**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

## ANEXO 6 – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QLQ-C30

### Corpo da mensagem

Dear Sir/Madam,

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

Best regards,

Your data:

Title: Dr  
 Firstname: Luciana  
 Lastname: Kalinke  
 Hospital/Institution: Universidade Federal do Paraná  
 Address: Rua Francisco Rocha, 1640 ap 202  
 Country/State: Paraná  
 Postal Code: 80730-390  
 Country: Brazil  
 Phone: +55 41 3335 6735  
 Fax: +55 41 3336 6552  
 Email: [lucianakalinke@yahoo.com.br](mailto:lucianakalinke@yahoo.com.br)  
 Protocol: Avaliação da Qualidade de Vida em Pacientes Oncológicos no estado do Paraná

Documents requested:

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

URLs:

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

[http://www.eortc.be/home/col/files/Addendum\\_scoring\\_instructions.pdf](http://www.eortc.be/home/col/files/Addendum_scoring_instructions.pdf)

If you are having technical difficulties please contact us by email: [qlqc30@eortc.be](mailto:qlqc30@eortc.be)

## ANEXO 7 – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO FACT-BMT



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

### FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

April 26, 2013

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

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

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

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





*PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE*

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

## ANEXO 8 – AUTORIZAÇÃO PARA USO DA ESCALA DE CRE

celina machado <celina.ufpr@gmail.com>  
para Luciana ▾

22 de abr (Há 12 dias) ☆ ↶ ▾

⋮

----- Forwarded message -----

From: Raquel Gehrke Panzini <ragepa@yahoo.com.br>

Date: dom, 22 de abr de 2018 12:19

Subject: Assunto: ESCALA DE CRE

To: celina.ufpr@gmail.com <celina.ufpr@gmail.com>

Prezada Celina e demais pesquisadores,

Que trabalho bonito e complexo o vossol...

Vocês têm a autorização para usar a Escala de Coping Religioso Espiritual (Escala CRE) em sua pesquisa. Também para mudar a redação da Introdução da mesma, de 3 p/5 anos.

Todavia, lhes envio uma dica: quando vcs querem avaliar uma situação específica (como o transplante), talvez seja melhor especificar literalmente o evento do transplante em vez de mudar para cinco anos, pois uma vez fui usar a escala num grupo de pacientes com Síndrome do Pânico e, para minha surpresa, vários pacientes descreveram uma outra situação pessoal como a mais estressante naquele período! Com pacientes internados isso se repetiu: na maioria das vezes descreveram outras situações como mais estressantes daquele período (ver categorias em minha tese).

Bom trabalho, e qualquer coisa estou à disposição.

Saudações fraternas de Luz e Paz!

Raquel Gehrke Panzini

Psicóloga, Dra em Ciências Médicas: Psiquiatria/UFRGS

Coordenadora da Residência Multiprofissional em Saúde Mental/Escola de Saúde Pública/Secretaria Estadual de Saúde do RS

F.: (51) 991288196 (WhatsApp também)

e (51) 998968020