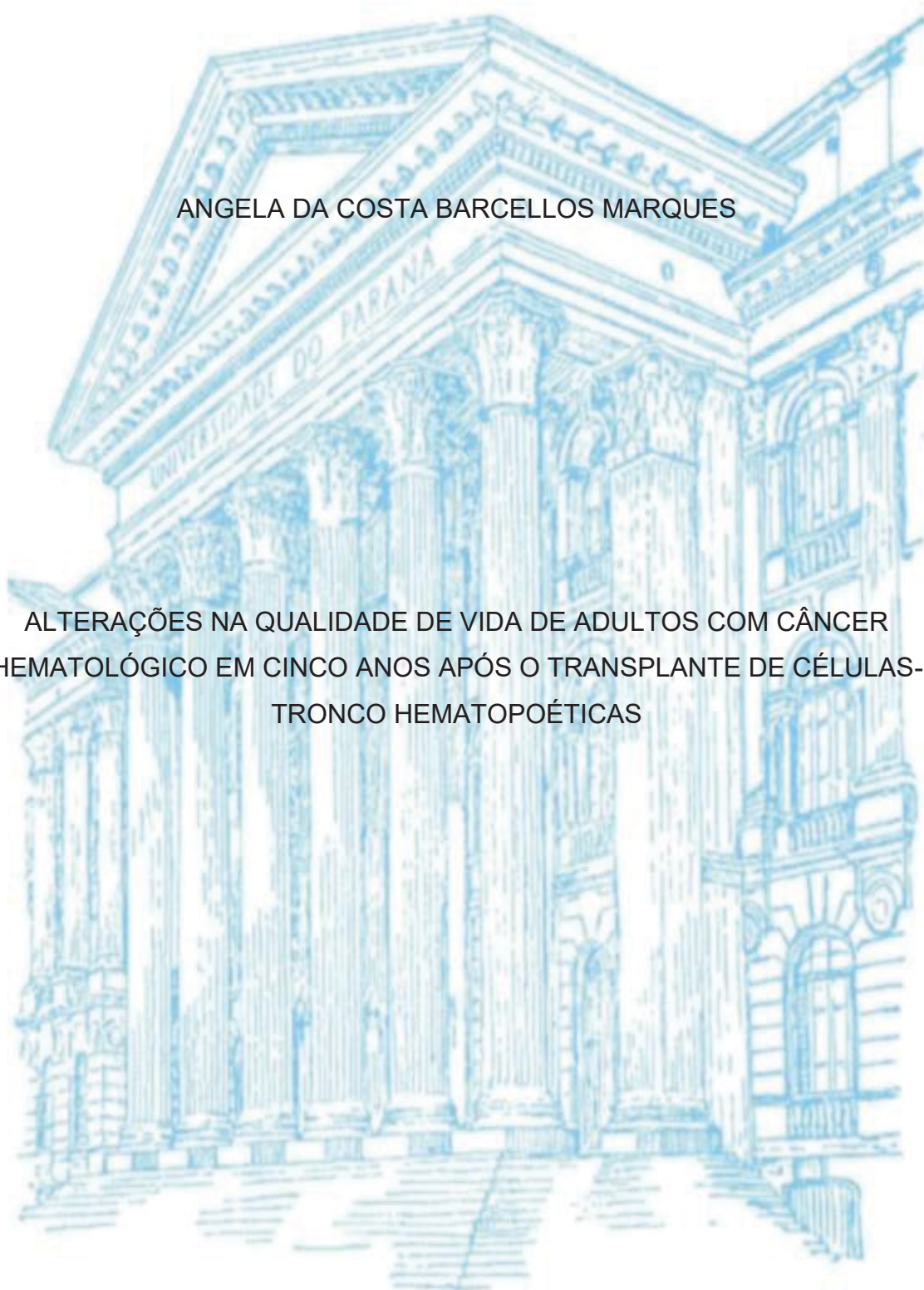


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ANGELA DA COSTA BARCELLOS MARQUES

ALTERAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS COM CÂNCER
HEMATOLÓGICO EM CINCO ANOS APÓS O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-
TRONCO HEMATOPOÉTICAS



CURITIBA

2022

ANGELA DA COSTA BARCELLOS MARQUES

ALTERAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS COM CÂNCER
HEMATOLÓGICO EM CINCO ANOS APÓS O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-
TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde,
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.

Orientador: Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke
Coorientador: Prof. Dr. Paulo Ricardo Bittencourt
Guimarães

CURITIBA

2022

Marques, Angela da Costa Barcellos

Alterações na qualidade de vida de adultos com câncer hematológico em cinco anos após o transplante de células-tronco hematopoéticas [recurso eletrônico] / Angela da Costa Barcellos Marques – Curitiba, 2022.

1 recurso online: PDF.

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2022.

Orientador: Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke
Coorientador: Prof. Dr. Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães

1. Enfermagem oncológica. 2. Transplante de células-tronco hematopoéticas.
3. Transplante de medula óssea. 4. Qualidade de vida. I. Kalinke, Luciana
Puchalski. II. Guimarães, Paulo Ricardo Bittencourt. 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 ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de **ANGELA DA COSTA BARCELLOS MARQUES** intitulada: **ALTERAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS COM CÂNCER HEMATOLOGICO EM CINCO ANOS APÓS O 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 doutora 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, 02 de Junho de 2022.

Assinatura Eletrônica
03/06/2022 11:34:28.0
LUCIANA PUCHALSKI KALINKE
Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica
05/06/2022 21:43:17.0
ROSIBETH DEL CARMEN MUNOZ PALM
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica
06/06/2022 15:00:18.0
MARIA ISABEL RAIMONDO FERRAZ
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO-OESTE)

Assinatura Eletrônica
03/06/2022 13:10:19.0
MARIA DE FÁTIMA MANTOVANI
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica
03/06/2022 10:38:03.0
PAULO RICARDO BITTENCOURT GUIMARÃES
Coordenador(a) (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)



Av. Prof. Lothário Meissner, 632. 3º andar - CURITIBA - Paraná - Brasil
CEP 80210170 - Tel: (41) 3361-3756 - E-mail: ppgenf@ufpr.br
Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015.
Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 189662
Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://www.pppg.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp>
e insira o código 189662

DEDICATÓRIA

A Diamantino Marques (in memoriam)

*Dedico este trabalho para quem iluminou meus dias por 34 anos,
Os melhores anos de minha vida: meu amor, obrigada por desde sempre me apoiar
em todas as decisões. Obrigada por nunca deixar de incentivar meus planos,
por fazer sempre o impossível para tornar meus sonhos reais.
Obrigada por me amar de forma incondicional. Agradeço imensamente a Deus a
oportunidade de ter convívio com você, por todos os ensinamentos,
E por todas as nossas conquistas.
Para sempre te amarei, infinito e além!*

AGRADECIMENTOS

Agradeço principalmente a **Deus**, força maior que me sustentou em todos os momentos dessa caminhada. **Dele** veio o alimento do espírito para recomeçar.

À minha querida **orientadora** e amiga, Professora Dra. Luciana Puchalski Kalinke, que, além dos ensinamentos, com sua amizade e compreensão me trouxe força e coragem para não desistir. Professora, você fez toda a diferença nesse processo, desde o início da minha trajetória acadêmica, até o apoio no turbilhão de emoções do final. Por muitos momentos durante esses últimos quatro anos, especialmente no último ano, foi seu apoio que me motivou seguir em frente. Minha eterna gratidão e admiração!

Ao meu **coorientador**, Professor Dr. Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães, pelas orientações e auxílio estatístico. Desde o mestrado, sempre gentil e prontamente disposto a contribuir com a pesquisa. Muito obrigada, professor!

Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem** da Universidade Federal do Paraná, pela oportunidade de qualificação em uma instituição de excelência.

Ao **Grupo de Estudo Multiprofissional em Saúde do Adulto – GEMSA**, pelos aprendizados, convivência e incentivo à iniciação na pesquisa desde a graduação.

Aos membros das **bancas de qualificação e defesa**, por aceitarem o convite e dispensarem o tempo necessário, e pelas valorosas contribuições para o desenvolvimento desta pesquisa.

Ao **Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (STMO/CHC/UFPR)**, campo que oportunizou essa pesquisa. Às colegas que participaram da coleta de dados. Agradecimento especial à amiga **Teresinha Keiko Kojo**, pelo incentivo desde o início, ainda durante a graduação.

Ao **Serviço de Quimioterapia de Alto Risco (QTAR)**, meu atual local de trabalho, onde aprendo diariamente com os pacientes a ser resiliente e a acreditar em dias melhores. Especial agradecimento à minha grande amiga e chefe **Ivanete Moreira**, exemplo de pessoa íntegra e humana, enfermeira competente, mulher guerreira, fonte de orgulho e inspiração para todos que tiveram o privilégio de conhecê-la. **Iva**, serei eternamente grata por tudo que fizeste por mim!

À família construída na QTAR, tenho imenso orgulho em fazer parte dessa equipe. Um agradecimento especial a **Lucimare, Leonel, Eunice, Rosangela, Dayane**, pela amizade, apoio, ensinamentos, momentos de alegria, e pelo colo nos momentos mais difíceis. Sem vocês eu não conseguiria. Aos demais membros da equipe, seria impossível nomear todos que me auxiliaram em algum momento dessa jornada, minha gratidão.

Aos colegas do **Sub-Grupo de Qualidade de Vida**, pelo apoio, amizade, aprendizado e troca de experiências.

À minha amiga querida e colega de grupo **Celina Angélica Mattos Machado**, minha parceira nessa pesquisa, sempre com uma palavra de conforto na hora certa, me incentivando a ir em frente, mesmo quando meu mundo desabava. Seu carinho e apoio foram fundamentais. Muito obrigada, Celina!

Aos meus amigos do mestrado para a vida **Débora, Pamella, Alexandra e Radamés**. Sempre presentes, mesmo que distantes, compartilhando as alegrias e também as dificuldades na trajetória acadêmica. Obrigada pelo carinho e pelas boas energias emanadas!

Ao meu filho amado **Luis Henrique**, meu orgulho, exemplo de homem íntegro, filho amoroso e companheiro. À minha nora **Eloana**, sempre atenciosa e disponível para me ajudar, e à sua família, que me acolheram no pior momento da minha vida. Amo vocês!

Ao meu pai, **Paulo** (*in memoriam*), e, em especial, à minha mãezinha **Creny**, exemplo de grande mulher, mãe zelosa e amorosa, gratidão pelo amor, ensinamentos e pelas palavras sábias. Sempre disposta a ajudar a todos que necessitam. Meus irmãos **Paulo, Alexandre e Mirlayne**, obrigada por tanto amor e apoio, tão fundamentais na minha vida!

Aos **pacientes** que participaram dessa pesquisa, sem vocês não seria possível sua realização. Minha admiração e respeito, além de imensa gratidão. Vocês são os verdadeiros vencedores!

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para que essa pesquisa fosse feita. Muito obrigada!

RESUMO

O objetivo desta tese foi avaliar as alterações da qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes adultos com câncer hematológico, submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas, nos primeiros cinco anos após o procedimento. Trata-se de um estudo quantitativo, longitudinal, observacional e analítico, realizado em hospital público do sul do Brasil, referência na América Latina para esta modalidade de tratamento. Foram incluídos 55 participantes com idade igual ou superior a 18 anos, que se submeteram a esta terapia. A coleta de dados ocorreu de setembro de 2013 a janeiro de 2021, com avaliações em dez etapas: pré-transplante (antes de iniciar o condicionamento), pancitopenia, pré-alta hospitalar, após 100 dias, após 180 dias, *Follow up 1* (após 360 dias), e anualmente até completar cinco anos da realização do procedimento. Foram aplicados um instrumento para coleta de dados sociodemográficos e clínicos e os questionários de Qualidade de vida relacionada à saúde *Quality of life Questionnaire Core 30* e *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant*, ambos traduzidos, adaptados e validados para o português – Brasil. Em relação ao diagnóstico, as leucemias estão presentes em 65% dos casos; quanto à modalidade de tratamento, o transplante de células-tronco alogênico foi realizado em 71% dos pacientes. No que diz respeito aos óbitos, a causa de maior incidência foi por recidiva da doença (44%), 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 generalizado misto evidenciou alterações significativas nos escores dos domínios de qualidade de vida relacionada à saúde entre as etapas ao longo do tempo. Foi comprovada a hipótese de que os pacientes com melhores escores nos domínios de qualidade de vida relacionada à saúde observados no início do tratamento têm maior sobrevida. Os resultados do estudo inferem as correlações entre os domínios mensurados e encontram, assim, sustentação no modelo conceitual teórico utilizado. As contribuições consistem em reafirmar a dimensionalidade do constructo qualidade de vida relacionada à saúde, além de agregar conhecimento acerca das alterações autopercebidas pelos pacientes durante o tratamento.

Palavras-chave: qualidade de vida; transplante de células-tronco hematopoéticas; transplante de medula óssea; câncer hematológico; enfermagem oncológica.

ABSTRACT

The objective of this thesis was to evaluate the changes in the health-related quality of life of adult patients with hematological cancer undergoing hematopoietic stem cell transplantation in the first five years after the procedure. This is a quantitative, longitudinal, observational and analytical study carried out in a public hospital in southern Brazil, a reference in Latin America for this treatment modality. We included 55 participants aged 18 years and over, who underwent this therapy. Data collection took place from September 2013 to January 2021, with evaluations in ten stages: pre-transplantation (before starting conditioning), pancytopenia, pre-hospital discharge, after 100 days, after 180 days, Follow up 1 (after 360 days), and annually until completing five years of the procedure. An instrument for collecting sociodemographic and clinical data and the Health-related Quality of life Questionnaire Core 30 and Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant questionnaires were applied, both translated, adapted and validated for Portuguese – Brazil. Regarding diagnosis, leukemias are present in 65% of cases; regarding the treatment modality, allogeneic stem cell transplantation was performed in 71% of the patients. With regard to deaths, the cause of highest incidence was disease recurrence (44%), and the highest number occurred in the first year (37%). The global (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 mixed generalized linear model showed significant changes in the scores of the health-related quality of life domains between the stages over time. The hypothesis was confirmed that patients with better scores in the domains of health-related quality of life observed at the beginning of treatment have greater survival. The study results infer the correlations between the measured domains and thus find support in the theoretical conceptual model used. The contributions consist of reaffirming the dimensionality of the health-related quality of life construct, in addition to adding knowledge about the self-perceived changes by patients during treatment.

Keywords: quality of life; hematopoietic stem cell transplantation; bone marrow transplant; hematologic cancer; oncology nursing.

RESUMEN

El objetivo de esta tesis fue evaluar los cambios en la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes adultos con cáncer hematológico, sometidos a trasplante de células madre hematopoyéticas, en los primeros cinco años después del procedimiento. Se trata de un estudio cuantitativo, longitudinal, observacional y analítico realizado en un hospital público del sur de Brasil, referencia en América Latina para esta modalidad de tratamiento. Se incluyeron 55 participantes mayores de 18 años que se sometieron a esta terapia. La recolección de datos ocurrió de septiembre de 2013 a enero de 2021, con evaluaciones en diez etapas: pretrasplante (antes de iniciar el acondicionamiento), pancitopenia, alta prehospitalaria, después de 100 días, después de 180 días, Seguimiento 1 (después de 360 días), y anualmente hasta completar cinco años del procedimiento. Se aplicó un instrumento de recolección de datos sociodemográficos y clínicos y los cuestionarios Health-related Quality of life Questionnaire Core 30 y Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant, ambos traducidos, adaptados y validados para portugués – Brasil. En cuanto al diagnóstico, las leucemias están presentes en el 65% de los casos; en cuanto a la modalidad de tratamiento, se realizó trasplante alogénico de células madre en el 71% de los pacientes. En cuanto a las defunciones, la causa de mayor incidencia fue la recidiva de la enfermedad (44%) y el mayor número se produjo en el primer año (37%). La calidad de vida global (56,6/100) y general (90,7/148) tuvieron las puntuaciones más bajas en la etapa de pancitopenia, con mejores tasas en el quinto año (80,4/100) y (116,1/148), respectivamente. El análisis con el modelo lineal generalizado mixto mostró cambios significativos en las puntuaciones de los dominios de calidad de vida relacionada con la salud entre las etapas a lo largo del tiempo. Se confirmó la hipótesis de que los pacientes con mejores puntajes en los dominios de calidad de vida relacionada con la salud observados al inicio del tratamiento tienen mayor supervivencia. Los resultados del estudio infieren las correlaciones entre los dominios medidos y así encuentran apoyo en el modelo teórico conceptual utilizado. Los aportes consisten en reafirmar la dimensionalidad del constructo calidad de vida relacionada con la salud, además de sumar conocimientos sobre los cambios autopercebidos por los pacientes durante el tratamiento.

Palabras clave: calidad de vida; trasplante de células madre hematopoyéticas; trasplante de medula ósea; cáncer hematológico; enfermería oncológica.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	–	MODELO CONCEITUAL DE QVRS DE FERRELL, DOW E GRANT (1995).....	47
FIGURA 2	–	ASPECTOS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS QUE IMPACTAM NOS DOMÍNIOS DE QUALIDADE DE VIDA.....	48
FIGURA 3	–	FLUXO DE INCLUSÃO DOS PARTICIPANTES. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2015 (N=55).....	54

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1	– IDADE E SEXO DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2015, (n=55).....	63
GRÁFICO 2	– MODALIDADE DE TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS E SEXO DOS PACIENTES. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=55)....	65
GRÁFICO 3	– OCORRÊNCIA DE REINTERNAÇÕES HOSPITALARES DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=38).....	66
GRÁFICO 4	– FREQUÊNCIA DE REINTERNAÇÃO HOSPITALAR DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=38).....	67
GRÁFICO 5	– CAUSAS DA REINTERNAÇÕES HOSPITALARES DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=38).....	67
GRÁFICO 6	– NÚMERO DE ÓBITOS DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2022, (n=55).....	68
GRÁFICO 7	– CAUSAS DOS ÓBITOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=55).....	69
GRÁFICO 8	– RESPONDENTES POR ETAPADO ESTUDO. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	69

GRÁFICO 9	– SINTOMAS/ITENS MENSURADOS PELO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE 30</i> , DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	73
GRÁFICO 10	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS QUALIDADE DE VIDA GLOBAL, MENSURADA PELO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE-CORE 30</i> , E QUALIDADE DE VIDA GERAL, MENSURADA PELO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY – BONE MARROW TRANSPLANT</i> , NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	77
GRÁFICO 11	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS FUNCIONAMENTO FÍSICO E DESEMPENHO PESSOAL, MENSURADOS PELO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE CORE 30</i> , NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	78
GRÁFICO 12	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS FUNCIONAMENTO EMOCIONAL E FUNCIONAMENTO COGNITIVO, MENSURADOS PELO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE CORE 30</i> , NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	79
GRÁFICO 13	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO SOCIAL, MENSURADO PELO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE CORE 30</i> , NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	80
GRÁFICO 14	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO	

	DOMÍNIO BEM-ESTAR FÍSICO, MENSURADO PELO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	81
GRÁFICO 15	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR SOCIAL E FAMILIAR, MENSURADO PELO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	82
GRÁFICO 16	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR EMOCIONAL, MENSURADO PELO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	83
GRÁFICO 17	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR FUNCIONAL, MENSURADO PELO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	84
GRÁFICO 18	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS, MENSURADO PELO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	85
GRÁFICO 19	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO ÍNDICE DE AVALIAÇÃO DO RESULTADO DO TRATAMENTO, MENSURADO PELO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER</i>	

	<i>THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	86
GRÁFICO 20	– COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FACT-G, MENSURADO PELO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	87
GRÁFICO 21	– SEXO DOS PACIENTES SOBREVIVENTES EM RELAÇÃO AO INÍCIO DO TRATAMENTO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021.....	90
GRÁFICO 22	– CURVA DE SOBREVIVÊNCIA (KAPLAN-MEIER), DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	91

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	–	ITENS DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE “CORE” 30 (QLQ-C30) VERSÃO 3.0</i>	31
QUADRO 2	–	DOMÍNIOS DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY - BONE MARROW TRANSPLANTATION (FACT-BMT) VERSÃO 4.0</i>	32
QUADRO 3	–	CLASSIFICAÇÃO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS, DE ACORDO COM O TIPO DE DOADOR.....	40
QUADRO 4	–	PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES DECORRENTES DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS.....	42
QUADRO 5	–	DESCRIÇÃO DOS DOMÍNIOS DE QVRS.....	48
QUADRO 6	–	ETAPAS DA COLETA, ÉPOCA DE REALIZAÇÃO E LOCAL. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.....	55
QUADRO 7	–	ETAPAS DO ESTUDO E INSTRUMENTOS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.....	55
QUADRO 8	–	DOMÍNIOS DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE “CORE” 30 (QLQ-C30) VERSÃO 3.0</i>	56
QUADRO 9	–	PONTUAÇÃO DA ESCALA LIKERT DO QUESTIONÁRIO QLQ-C30.....	57
QUADRO 10	–	QUESTÕES COM DIFERENCIAL SEMÂNTICO.....	57
QUADRO 11	–	DOMÍNIOS DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY – BONE MARROW TRANSPLANTATION (FACT-BMT) VERSÃO 4.0</i>	58
QUADRO 12	–	PONTUAÇÃO DA ESCALA LIKERT DO QUESTIONÁRIO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY – BONE MARROW TRANSPLANTATION (FACT-BMT) VERSÃO 4.0</i>	58
QUADRO 13	–	INCIDÊNCIA DE DOENÇA DO ENXERTO VERSUS HOSPEDEIRO NOS PACIENTES SUBMETIDOS AO	

	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=38).....	65
QUADRO 14 –	RESPONDENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS AUTÓLOGO, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013- 2021, (n=16).....	88
QUADRO 15 –	RESPONDENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS ALOGÊNICO, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013- 2021, (n=39).....	89

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	– DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2015, (n=55).....	61
TABELA 2	– CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2015, (n=55).....	63
TABELA 3	– 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 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	71
TABELA 4	– ESCORES DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION</i> DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE AUTÓLOGO E ALOGÊNICO, OBTIDOS NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	75
TABELA 5	– ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DE QUALIDADE DE VIDA GLOBAL E GERAL, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	76
TABELA 6	– ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DOS DOMÍNIOS FUNCIONAMENTO FÍSICO E DESEMPENHO PESSOAL, DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE30</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-202, (n=55).....	77

TABELA 7	– ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DOS DOMÍNIOS FUNCIONAMENTO EMOCIONAL E FUNCIONAMENTO COGNITIVO, DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE30</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	78
TABELA 8	– ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO SOCIAL, DO <i>QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE30</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	80
TABELA 9	– ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO BEM-ESTAR FÍSICO, DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO, CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	81
TABELA 10	– ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO BEM-ESTAR SOCIAL E FAMILIAR, DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	82
TABELA 11	– ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO BEM-ESTAR EMOCIONAL, DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	83
TABELA 12	– ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO BEM-ESTAR FUNCIONAL, DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , OBTIDA NAS 10	

	ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	84
TABELA 13	– ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS, DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO, CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	85
TABELA 14	– ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO ÍNDICE DE AVALIAÇÃO DO RESULTADO DO TRATAMENTO, DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONEMARROW TRANSPLANT</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	86
TABELA 15	– ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO FACT-G, DO <i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT</i> , OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	87
TABELA 16	– ANÁLISE DOS ÍNDICES DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE INICIAIS E SOBREVIDA, DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55).....	90

LISTA DE ABREVIATURAS

ABTO	–	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
ACS	–	<i>American Cancer Society</i>
AIC	–	<i>Akaike Information Criterion</i>
CHC	–	Complexo Hospital de Clínicas
CIBMTR	–	<i>Center for International Blood and Marrow Transplant Research</i>
COH	–	<i>City of Hope</i>
COHNMC	–	<i>City of Hope National Medical Center</i>
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>
FACT-BMT	–	<i>Functional Assessment of Cancer Therapy–Bone Marrow Transplantation</i>
FACT-G	–	<i>Functional Assessment of Cancer Therapy - General</i>
FAB	–	Franco-americano-britânica
FUP	–	<i>Follow up</i>
GLMM	–	Modelo Linear Generalizado Misto
HLA	–	Antígeno Leucocitário Humano
IARC	–	<i>International Agency for Research on Cancer</i>
INCA	–	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
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

NIH	–	<i>National Institutes of Health</i>
Ph	—	Philadelphia
QLG	–	<i>Qualityof Life Group</i>
QLQ-C30	–	<i>Quality of Life Questionnaire Core-30</i>
QV	–	Qualidade de Vida
QVRS	–	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RBT	–	Registro Brasileiro de Transplantes
Redome	–	Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea
Rereme	–	Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea
SNC	–	Sistema Nervoso Central
Strobe	–	<i>Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology</i>
STMO	–	Serviço de Transplante de Medula Óssea
SUS	–	Sistema Único de Saúde
TCLE	–	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	–	Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas
TMO	–	Transplante de Medula Óssea
TOI	–	<i>Trial Outcome Index</i>
UFPR	–	Universidade Federal do Paraná
UTOH	–	Unidade de Transplante, Oncologia e Hematologia
WHO	–	<i>World Health Organization</i>
WHOQOL	–	<i>World Health Organization Qualityof Life</i>
WMDA	–	<i>World Marrow Donor Association</i>

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	24
1 INTRODUÇÃO.....	25
1.1 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE	28
1.2 CÂNCER HEMATOLÓGICO	32
1.2.1 Leucemia.....	33
1.2.1.1 Leucemia linfóide aguda (LLA).....	34
1.2.1.2 Leucemia mieloide aguda (LMA).....	34
1.2.1.3 Leucemia linfocítica crônica (LLC).....	35
1.2.1.4 Leucemia mieloide crônica (LMC)	36
1.2.2 Linfoma.....	36
1.2.2.1 Linfoma não Hodgkin (LNH)	36
1.2.2.2 Linfoma de Hodgkin (LH).....	37
1.2.3 Mieloma Múltiplo (MM)	37
1.3 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS	38
2 OBJETIVOS.....	45
2.1 OBJETIVO GERAL	45
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	45
3 ASPECTOS TEÓRICOS CONCEITUAIS	46
3.1 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE	46
4 METODOLOGIA	50
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	50
4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO	50
4.3 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	51
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	52
4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	52
4.6 CRITÉRIOS DE DESCONTINUIDADE	52
4.7 FLUXO DE INCLUSÃO DOS PACIENTES	52
4.8 COLETA DE DADOS	54
4.9 INSTRUMENTOS	56
4.10 ANÁLISE DOS DADOS	58
4.11 ASPECTOS ÉTICOS	59
5 RESULTADOS.....	61

5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA.....	61
5.2 CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA.....	63
5.3 ATUALIZAÇÃO DOS DADOS CLÍNICOS	65
5.4 CARACTERIZAÇÃO DOS ÓBITOS.....	68
5.5 RESULTADOS DOS INSTRUMENTOS DE QVRS.....	69
5.5.1 Resultados do questionário QLQ-C30.....	69
5.5.2 Resultados do questionário FACT-BMT	73
5.5.3 Resultado da análise da evolução dos domínios do QLQ-C30 e FACT-BMT ao longo do estudo	76
5.5.4 Dados de sobrevida.....	88
6 DISCUSSÃO.....	92
7 CONCLUSÃO	106
7.1 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO	107
7.1.1 Para a prática profissional do enfermeiro	107
7.1.2 Para o ensino	107
7.1.3 Para a pesquisa	108
7.2 LIMITAÇÕES.....	108
REFERÊNCIAS.....	109
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	123
APÊNDICE 2 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS - DSC-VERSÃO 1.0	126
APÊNDICE 3 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS – DSC2-VERSÃO 1.0	128
APÊNDICE 4 – ANÁLISE COMPLEMENTAR – EVOLUÇÃO AO LONGO DO TEMPO	130
ANEXO 1 – QUALIDADE DE VIDA GLOBAL – (QLQ C-30) VERSÃO 3.0	140
ANEXO 2 – AVALIAÇÃO FUNCIONAL DE TRATAMENTO DO CÂNCER – ESPECÍFICO PARA TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS – (FACT-BMT) VERSÃO 4.0.....	142
ANEXO 3 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	145
ANEXO 4 – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QLQ-C30	147
ANEXO 5 – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO FACT-BMT.....	148

APRESENTAÇÃO

O meu contato inicial com pacientes com câncer hematológico ocorreu em março de 2009, ocasião em que comecei a trabalhar no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Na assistência direta aos pacientes acompanhei as transformações que eles vivenciam durante o tratamento, bem como o impacto disso em suas vidas.

Ainda durante a graduação conheci o projeto temático da Professora Doutora Luciana Puchalski Kalinke, intitulado “Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas”, iniciado em setembro de 2013, e nesta ocasião tive a oportunidade de participar da coleta de dados, desde o seu início.

Trabalhando no STMO tinha contato com os pacientes na fase de hospitalização, porém as coletas realizadas na fase ambulatorial me permitiram a continuidade desse contato após a alta hospitalar. A observação mais atenta acerca das transformações tanto físicas quanto emocionais me fez repensar minha prática enquanto enfermeira.

Ao ingressar no Mestrado Acadêmico em Enfermagem, em 2015, assumi um segmento da pesquisa no projeto temático da orientadora, no qual comparamos a qualidade de vida dos participantes em três momentos distintos do tratamento: no pré-transplante, quando então buscamos estabelecer um nível basal; no período de aproximadamente 100 dias pós-transplante, quando identificamos as complicações agudas, e 360 dias pós-transplante, as complicações tardias.

Ao ingressar no doutorado, em 2018, dei continuidade no projeto, mensurando a qualidade de vida dos pacientes em dez etapas, até ele concluir cinco anos de transplante.

Reconhecer as alterações que ocorrem na vida do paciente em consequência do tratamento, nos auxilia na definição do caminho a ser seguido, e na compreensão de que cada paciente é único e sua singularidade deve ser respeitada. Pesquisas sobre qualidade de vida são cada vez mais comuns e necessárias em nossa área. Seus resultados são importantes indicadores da satisfação do paciente com a própria vida em relação à sua doença e tratamento, e podem sinalizar a efetividade da assistência prestada.

1 INTRODUÇÃO

O aumento exponencial das taxas de ocorrência de doenças crônicas, entre elas o câncer, tem sido fonte de preocupação constante para os profissionais de saúde, gestores e sociedade. Ele figura entre as quatro principais causas de morte prematura, antes dos 70 anos de idade, na maioria dos países (BRASIL, 2020; SIEGEL *et al.*, 2022). No universo de doenças malignas com potencial de impactar negativamente na qualidade de vida (QV) dos pacientes, está o câncer hematológico, que incide na população em ordem crescente a cada ano.

Segundo dados da *International Agency for Research on Cancer* (IARC), da *World Health Organization* (WHO), a estimativa, no mundo, para o ano de 2020, foi de 1.278.442 novos casos de câncer hematológico e 711.840 mortes (WHO, 2020). Nos Estados Unidos, a estimativa de incidência de novos para 2022 é de 184.130 casos e de 57.810 mortes por câncer hematológico (SIEGEL *et al.*, 2022). No Brasil, para o triênio 2020-2022, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) estimou a ocorrência de 25.480 novos casos de câncer hematológico, 14.090 entre homens e 11.390 entre mulheres (BRASIL, 2020).

Frente ao panorama do número crescente de casos de câncer, surge a necessidade de conhecer o desfecho da doença, bem como seu impacto na vida dos pacientes. Isso fez com que emergisse o interesse em estudos sobre qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), frequentes na área da saúde, especialmente na oncologia. Esses estudos podem servir como balizadores na avaliação de como o paciente e sua vida são afetados quando ocorre o surgimento de uma doença, em particular, o câncer.

Estratégias terapêuticas nas últimas décadas passaram por consideráveis transformações e aprimoramentos, que se refletiram em maior segurança, bem como em melhor QV. Entretanto, os tratamentos ainda são potencialmente agressivos, os pacientes têm sua QV afetada e a sobrevida comprometida, pois o desenvolvimento e o avanço do câncer impõem diversidade de sinais e sintomas que alteram de forma significativa sua vida e podem prejudicá-la ou colocá-la em risco (FREIRE *et al.*, 2018; MACHADO *et al.*, 2021).

Entre as opções de tratamentos propostas para o manejo do câncer hematológico, está o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH), procedimento consagrado mundialmente, considerado de alta complexidade. Sua

realização ocorre com maior frequência a cada ano. Segundo o Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), em 2020, foram feitos 3.805 TCTH no país, 2.377 autólogos e 1.428 alogênicos, por 73 centros transplantadores, distribuídos em nove Estados e no Distrito Federal. Na última década, foram feitos 25.333 TCTH (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO), 2020). Entretanto, situação atípica vivenciada, devido ao momento crítico, em decorrência da pandemia de COVID-19, o número de TCTH feitos em 2020 teve decréscimo de 16% em relação ao ano de 2019, totalizando 3.195 TCTH no país (ABTO, 2020).

Os pacientes submetidos ao TCTH necessitam de cuidados específicos, sobretudo nas etapas iniciais do tratamento, a fim de superar comprometimentos tanto de ordem física quanto psicológica, entre outros. Esses comprometimentos têm capacidade de gerar dano e desequilíbrio nos diferentes domínios da vida, que podem desencadear alterações em sua QV e potencial prejuízo para a sobrevida.

O conhecimento acerca das alterações na QV, após o TCTH, é tema relativamente pouco explorado. Somado ao fato da crescente incidência de câncer hematológico, bem como ao aumento da realização desta terapêutica nos últimos anos, é relevante evidenciar seu impacto na vida dos pacientes.

O conceito original de Qualidade de Vida, preconizado pela WHO, pode auxiliar no entendimento do impacto do TCTH na QV dos pacientes, por se tratar de um conceito amplo e abrangente, que considera os diferentes domínios da vida do indivíduo (LEWANDOWSKA *et al.*, 2020). Esse conceito define o constructo formado por parâmetros que vão além da saúde física e considera a percepção da própria pessoa acerca de sua situação em relação ao que vivencia durante seu percurso terapêutico. Ademais, acredita-se que tal conceito considera a subjetividade da avaliação e reflete a satisfação da pessoa com sua vida em determinado momento (LAVDANITI; TSITSIS, 2015; EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER (EORTC), 2021).

Aliada ao conceito de QV preconizado pela WHO, a utilização do termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) torna-se conexo, pois implica aspectos associados às enfermidades. Entende-se que o aparecimento destas enfermidades ocasiona transformações na vida de uma pessoa, especialmente quando grave, como um câncer, conseqüentemente acarretando prejuízos em sua QV geral, em seus diferentes domínios. Diante disso, o termo que permeará a presente tese será QVRS.

Ademais, o modelo teórico conceitual utilizado nesse estudo é o criado por Ferrell, Dow e Grant (1995), pesquisadores do *City of Hope National Medical Center* (COHNMC), cuja proposta é avaliar a QVRS baseada em um modelo conceitual quadridimensional, que busca mensurar como a vida do paciente é afetada pela doença ou pelo tratamento.

Diante do exposto, a temática das alterações da QVRS, após o TCTH, se faz substancial para discussão e estudo, uma vez que a melhor compreensão dessa realidade pode possibilitar mudanças na prática profissional do enfermeiro e demais membros da equipe assistencial.

Assim, emerge a tese desta pesquisa:

- As alterações que o transplante de células-tronco hematopoéticas ocasiona na QVRS dos pacientes adultos com câncer hematológico são minimizadas após cinco anos de sua realização.

Para comprovação da tese, são propostas as seguintes hipóteses:

- Pacientes adultos com câncer hematológico, sobreviventes, têm sua QVRS recuperada após cinco anos da realização do TCTH.
- Os pacientes com melhores escores nos domínios de QVRS no início do tratamento têm maior sobrevida.

1.1 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

A QV pode ser compreendida como um constructo multidimensional por envolver diferentes aspectos da vida do indivíduo, que constituem domínios que incluem desde os sintomas físicos, perpassam pelas relações pessoais, sociais, capacidade para realização de atividades diárias, até necessidades espirituais e emocionais. Tem caráter subjetivo, o que lhe confere determinada singularidade.

O interesse no conceito “Qualidade de vida” inicialmente surgiu entre cientistas sociais, filósofos e políticos. A preocupação com a progressiva desumanização, resultante do crescente desenvolvimento tecnológico da Medicina, fez aflorar um movimento dentro das Ciências Humanas e Biológicas, cuja necessidade era valorizar parâmetros mais abrangentes, indo além do controle de sintomas, visando ao aumento da expectativa de vida (FLECK *et al.*, 1999; FLECK, 2000).

Há registros na literatura de que a expressão QV tenha sido utilizada na área da saúde pela primeira vez na década de 1930, mas foi a partir dos anos 1950 que o interesse pelo tema se tornou mais evidente, com o surgimento dos primeiros instrumentos de avaliação (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

O conceito de QV tem sido discutido amplamente nas últimas décadas. Embora não haja concordância em uma única definição, há o consenso de que três aspectos são fundamentais na formação do constructo: subjetividade, multidimensionalidade, presença de dimensões positivas e negativas (FLANNERY, 2017; EORTC, 2021). Todavia os aspectos de multidimensionalidade e subjetividade só se consolidaram a partir da década de 1990, reforçando que o constructo é formado por diferentes dimensões. Esse reconhecimento consolidou a estrutura do conceito com base em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade (FLECK, 2000).

O desenvolvimento desses elementos conduziu o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group*, sob a coordenação de John Orley, à definição de QV como “percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, de acordo com sua cultura, sistema de valores nos quais vive, seus objetivos, expectativas, seus padrões e preocupações” (WHO, 1997, p.1). O aspecto subjetivo implícito reforça a concepção de que a QV deve ser mensurada pelo próprio indivíduo, com base em suas próprias percepções.

Segundo Lavdaniti e Tsitsis (2015), não existe definição universal aceita de QV. As definições existentes variam desde aquelas com ênfase no bem-estar emocional e bem-estar físico, para aquelas que descrevem o impacto da situação de saúde na vida diária da pessoa. Além disso, a percepção da QV difere de uma pessoa para outra, assim, pessoas com expectativas diferentes relatam QV diferente, mesmo diante da mesma enfermidade.

Quando ocorre o surgimento de uma doença, a QV fica alterada, em razão das desordens nas dimensões física, emocional, social, econômica e/ou espiritual que a doença pode ocasionar na vida desta pessoa. Nesse contexto, torna-se pertinente a utilização do termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), pois, de acordo com Nicolussi *et al.* (2014) e Freire *et al.* (2018), o foco passa a ser o julgamento que o indivíduo faz sobre sua condição de saúde e sua repercussão sobre a própria vida. A mensuração da QVRS auxilia na compreensão dos aspectos afetados pela presença da doença ou tratamento (KARIMI; BRAZIER, 2016). O conceito de QVRS abrange dimensões que consideram o bem-estar do indivíduo em interação com o funcionamento psicológico, familiar, socioeconômico e espiritual (FERRELL; DOW; GRANT, 1995).

Nas últimas décadas, ocorreu a proliferação de instrumentos de avaliação da QVRS nos Estados Unidos e na Europa, assim como o interesse crescente em tradução e validação em diferentes culturas, para avaliar o impacto que a doença ocasiona na vida das pessoas. Essa busca pela aplicação transcultural fez com que a WHO constituísse o WHOQOL GROUP, com a finalidade de desenvolver instrumentos dentro desta perspectiva, implementado por um projeto colaborativo multicêntrico, cujo resultado foi a elaboração do WHOQOL-100. Esse instrumento de avaliação de QV, composto por 100 itens, foi rigorosamente testado para avaliar sua validade e confiabilidade em diferentes populações (WHO, 1997; FLECK, 2000; GORDIA *et al.*, 2011).

O desenvolvimento do WHOQOL-100 envolveu pesquisa e verificação ao longo de vários anos para garantir que a mensuração abrangesse, com precisão, os problemas considerados importantes para a QV de uma pessoa. Esse instrumento, posteriormente, deu origem ao WHOQOL-BREF, versão abreviada de 26 itens, desenvolvido usando dados de teste piloto. Os instrumentos WHOQOL focalizam na percepção do indivíduo, concentrando-se em suas opiniões sobre bem-estar, fornecendo nova perspectiva sobre a doença e seu efeito sobre as relações sociais,

capacidade de trabalho e situação financeira, ou seja, avalia quão satisfeito está com seu funcionamento e com os efeitos do tratamento, podendo ser usado em contextos culturais específicos, estando disponíveis em diferentes idiomas (WHO, 1997; FLECK, 2000).

Os instrumentos de mensuração de QV são, comumente, divididos em genéricos e específicos, e podem ser aplicados concomitantemente. Os genéricos avaliam indivíduos da população em geral ou de grupos específicos (GORDIA *et al.*, 2011). Mensuram aspectos físicos, funcionais, sociais, emocionais, estado geral de saúde, entre outros. Os específicos avaliam particularidades da QVRS, de forma individual e singular, em determinadas situações, quantificando o impacto do tratamento e as alterações ocorridas (LANDEIRO *et al.*, 2011; CARELLI, 2013; RÔLA; SILVA; NICOLA, 2018).

Na área oncológica, os instrumentos geralmente são desenvolvidos por organizações internacionais ligadas à pesquisa e ao tratamento, como a *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) na Europa, e a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT) nos Estados Unidos. Eles podem auxiliar num melhor entendimento dos efeitos do câncer e sua terapêutica, em diversas populações e em diferentes culturas.

A EORTC, fundada em 1962 na Bélgica, é uma organização internacional independente e sem fins lucrativos que tem como meta conduzir, desenvolver, coordenar e estimular pesquisas translacionais e clínicas sobre o câncer na Europa, com o intuito de possibilitar o aumento da sobrevida e QV dos pacientes. A organização gerencia atividades de pesquisa clínica em 35 países. Em 1980 ela criou o *Quality of Life Group* (QLG), com a finalidade de analisar e implementar estudos de QVRS bem como assessorar os vários grupos cooperativos que incluem um amplo espectro de profissionais (oncologistas, radioterapeutas, cirurgiões, psiquiatras, especialistas em cuidados paliativos, entre outros)(FAYERS *et al.*, 2001; EORTC, 2021).

Entre os objetivos do EORTC QLG, figuram o desenvolvimento e o refinamento de questionários para avaliar a QVRS de pacientes oncológicos, para utilização em ensaios clínicos, pesquisas diversas e na prática clínica. Um desses questionários é o EORTC *Quality of Life Questionnaire “Core”*³⁰ (QLQ-C30), desenvolvido para avaliar QVRS de pacientes com câncer. Trata-se de um instrumento protegido por direitos autorais, traduzido e validado em mais de 110

idiomas e utilizado em mais de 3.000 estudos em todo o mundo. Atualmente, a Versão 3.0 é a mais recente, sendo uma importante ferramenta para avaliar os aspectos genéricos da QV (FONSECA *et al.*, 2015; EORTC, 2021).

Segundo Fonseca *et al.* (2015), o QLQ-C30 é um dos instrumentos mais citados para avaliação da QVRS de pacientes submetidos à quimioterapia, sendo composto por 30 itens que mensuram escalas funcionais, escalas de sintomas, estado geral de saúde e impacto financeiro no tratamento da doença (QUADRO 1).

QUADRO 1 - ITENS DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE "CORE" 30 (QLQ-C30) VERSÃO 3.0*

Cinco Escalas Funcionais	Desempenho físico e funcional, função cognitiva, emocional e social.
Três Escalas de Sintomas	Fadiga, dor, náusea/vômito.
Cinco Termos únicos	Dispneia, distúrbio de sono, perda de apetite, constipação e diarreia.
Estado geral de saúde	Avaliação da qualidade de vida em geral.
Item isolado	Avaliação do impacto financeiro.

FONTE: Adaptado de FONSECA *et al.* (2015); EORTC (2021).

Para a EORTC, QVRS é um estado de bem-estar autopercebido quando o paciente se sente capaz de realizar atividades de vida diária, levando em consideração o bem-estar físico, psicológico e social; é a sua satisfação com a própria capacidade funcional e controle da doença. A conceituação teve origem em diversos estudos conduzidos pelo grupo de QV da organização (EORTC, 2021).

A FACIT, sediada nos Estados Unidos, criou o *FACIT Measurement System*, um conjunto de questionários de QVRS direcionados ao tratamento de doenças crônicas. Essa Fundação foi iniciada, em 1987, com a criação do questionário genérico *Functional Assessment of Cancer Therapy - General* (FACT-G), apropriado para avaliar a QVRS de pacientes com câncer, outras condições de doenças crônicas ou na população em geral. A organização tem como missão promover o uso e a aplicação dos questionários como meio de melhorar ou promover os cuidados de saúde nas doenças crônicas. Todos os questionários são submetidos a uma rigorosa metodologia de tradução e validação linguística, incluindo *debriefing* cognitivo. A FACIT desenvolveu cerca de 90 questionários traduzidos e validados em mais de 70 idiomas, em mais de 100 países (FACIT, 2021).

O instrumento *Functional Assessment of Cancer Therapy–Bone Marrow Transplantation* (FACT-BMT) foi elaborado em 1997 para mensurar a QVRS de pacientes submetidos ao TCTH, relatada com base nos últimos sete dias, sendo composto por 50 questões que abrangem os domínios bem-estar físico, bem-estar social/familiar, bem-estar emocional, bem-estar funcional e preocupações adicionais (QUADRO 2) (MCQUELLON *et al.*, 1997). O FACT-BMT tem tradução para 38 idiomas e foi traduzido e validado para o idioma português Brasil em 2007 (MASTROPIETRO *et al.*, 2007).

QUADRO 2 - DOMÍNIOS DO FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY - BONE MARROW TRANSPLANTATION (FACT-BMT) VERSÃO 4.0

Bem-estar físico	Saúde física em relação à doença e capacidade de realizar atividades diárias.
Bem-estar social/familiar	Apoio emocional e outros aspectos relacionados à vida familiar e social.
Bem-estar emocional	Saúde emocional em relação ao humor, ansiedade e habilidades de enfrentamento.
Bem-estar funcional	Funcionalidade em relação aos elementos da rotina e satisfação com a vida.
Preocupações adicionais	Preocupações diversas relacionadas aos cuidados de saúde, pessoas envolvidas em sua vida e outras emoções e incapacidades.

FONTE: Adaptado de MCQUELLON *et al.* (1997); FACIT (2021).

De acordo com Freire *et al.* (2018), a avaliação da QVRS de pacientes com câncer tem sido largamente utilizada em ensaios clínicos, estudos transversais e longitudinais.

1.2 CÂNCER HEMATOLÓGICO

O câncer hematológico é uma patologia maligna que acomete o tecido formador do sangue e as células do sistema imune. Como exemplos podem ser citados as leucemias, os linfomas e o mieloma múltiplo (AMERICAN CANCER SOCIETY (ACS), 2022), com crescente incidência no Brasil e no mundo.

Nos Estados Unidos (EUA), foram estimados, para 2022, cerca de 184.130 novos casos, com aproximadamente 57.810 mortes no mesmo período, 9,4% de todas as mortes por câncer. Os cânceres hematológicos mais incidentes naquele

país são o Linfoma Não Hodgkin (LNH), as leucemias e o Mieloma Múltiplo (MM), respectivamente (SIEGEL *et al.* 2022). No Brasil são o Linfoma Não Hodgkin, as Leucemias e Linfoma de Hodgkin (LH) (BRASIL, 2020).

Independentemente do tipo de câncer hematológico, a confirmação de seu diagnóstico configura momento de grande tensão para o paciente e seus familiares. Há um misto de surpresa, medo, ansiedade, sentimentos esses que podem abalar a dinâmica familiar e afetar de forma contundente a QV do paciente. Um longo percurso terapêutico se inicia, o paciente é submetido a diversos exames diagnósticos, procedimentos invasivos e a protocolos clínicos de quimioterapia e/ou radioterapia específicos para cada doença.

Os cânceres hematológicos podem ter como opção terapêutica o TCTH, procedimento de alta complexidade e com grandes possibilidades curativas, apesar dos riscos envolvidos. Entretanto, antes de o paciente chegar ao TCTH, muitas vezes, já foi submetido a tratamentos prévios que podem comprometer de forma negativa sua QV, pois já experimentou os efeitos nocivos das drogas utilizadas, como a ocorrência de alopecia, mucosite, náusea/vômito, fadiga, entre outros.

Uma vez sendo este o tratamento eleito, o paciente e seus familiares são informados sobre como o TCTH é realizado, pois uma nova etapa se inicia com vários encaminhamentos, como a busca por um doador compatível, no caso do TCTH alogênico, avaliações pré-TCTH, e todo o preparo prévio que a terapêutica exige. Com isso, crescem a expectativa e a esperança por uma solução definitiva de seu problema de saúde, podendo aflorar sentimentos de angústia e medo em relação ao futuro e afetar de forma expressiva sua QV.

1.2.1 Leucemia

A leucemia é um tipo de câncer hematológico que afeta os leucócitos, no tecido hematopoiético. As células sanguíneas formadas na medula óssea não atingem sua maturidade, consequentemente não desempenham sua função de forma adequada, nem morrem, substituindo as células saudáveis (NOONE *et al.*, 2017). A doença pode ser aguda ou crônica, dependendo da velocidade de sua evolução. Seu prognóstico depende do tipo de célula sanguínea afetada, havendo diferentes tipos de leucemia que são determinados de acordo com o componente hematopoético afetado: linfoide ou mieloide (ACS, 2022). Os quatro principais tipos

são leucemia linfóide aguda, leucemia mieloide aguda, leucemia linfóide crônica e leucemia mieloide crônica.

1.2.1.1 Leucemia linfóide aguda (LLA)

Origina-se da proliferação, acúmulo e infiltração maligna de células progenitoras de origem linfóide B ou T, também denominada leucemia linfocítica aguda. Trata-se de um tipo agressivo caracterizado pela presença de muitos linfócitos na medula óssea e no sangue periférico, podendo se espalhar para os gânglios linfáticos, baço, fígado, sistema nervoso central (SNC) e outros órgãos, frequentemente acompanhados pela supressão da hematopoiese normal (STELLJES; MARKS, 2019). Os sinais e sintomas podem incluir fadiga, hipertermia, hemorragias, petéquias, perda ponderal inesperada, anorexia, linfonodomegalias, infecções frequentes etc. Pacientes com LLA podem apresentar uma variedade de distúrbios hematológicos, desde pancitopenia a hiperleucocitose (PUI; JEHA, 2007; ACS, 2022).

Cerca de 30% dos adultos com LLA apresentam a translocação, conhecida como cromossomo Philadelphia (Ph), responsável por codificar proteínas que regulam o crescimento celular. Essa translocação forma o gene híbrido expressão da proteína oncogênica BCR-ABL (STELLJES; MARKS, 2019). A LLA Ph+ tem prognóstico desfavorável e o tratamento convencional leva a resultados desanimadores, com sobrevida de menos de um ano, em média (FUNKE *et al.*, 2010; ACS, 2022).

1.2.1.2 Leucemia mieloide aguda (LMA)

É o tipo mais comum de leucemia aguda em adultos, e sua incidência aumenta com o envelhecimento. Trata-se de desordem clonal de células progenitoras mielóides que começa na medula óssea, invade o sangue periférico e se caracteriza pela rápida proliferação de células malignas que se acumulam, interferindo na produção de outras células sanguíneas. É a patologia com maior indicação para realização de TCTH alogênico, porém nem todos os pacientes com LMA têm essa indicação, apesar disso, as taxas de realização de TCTH crescem a cada ano (D'SOUZA; ZHU, 2016; CURI *et al.*, 2017; JAIMOVICH *et al.*, 2017).

As LMAs são classificadas em subtipos biologicamente distintos, relacionados a diferentes defeitos moleculares, que conferem menor ou maior resistência a determinado tratamento. Dois dos principais sistemas de classificação são a franco-americano-britânica (FAB), que dividiu a LMA em subtipos de M0 a M7, com base no tipo de célula na qual a doença se desenvolve e na maturidade das células. A classificação mais recente da WHO, atualizada em 2016, considera fatores que interferem no prognóstico, como anormalidades genéticas, tratamentos anteriores, entre outros (FLORES-JIMÉNEZ *et al.*, 2017; ACS, 2022).

Cerca de 10 a 15% das LMAs são do subtipo Leucemia Promielocítica Aguda (LPA), cujas características clínicas incluem coagulopatia peculiar que causa alta incidência de complicações hemorrágicas durante o tratamento (SANZ *et al.*, 2019).

Segundo Craddock (2019), o TCTH alogênico é uma modalidade de tratamento, potencialmente curativa, para pacientes com LMA avançada, apesar do risco de recaída pós-transplante.

1.2.1.3 Leucemia linfocítica crônica (LLC)

A LLC é o câncer hematológico mais comum nos países ocidentais. A doença se manifesta pelo acúmulo progressivo de linfócitos imunologicamente imaturos no sangue, medula óssea e tecidos linfáticos. Ela apresenta evolução clínica prolongada, sendo comum em adultos de meia-idade e idosos, raramente ocorre em crianças, apenas 30% dos pacientes têm menos de 64 anos de idade, sendo mais comum em homens que em mulheres (GARCÍA-MARCO *et al.*, 2017; NATIONAL CANCER INSTITUTE (NCI), 2019).

É uma doença que apresenta curso clínico heterogêneo, e sua evolução leva à pancitopenia com complicações que incluem hemorragias e infecções. Apesar de as terapias atuais apresentarem altas taxas de resposta, a LLC permanece incurável e muitos pacientes recaem ao longo do tratamento (GARCÍA-MARCO *et al.*, 2017).

A LLC geralmente segue curso indolente, o que torna rara a indicação para o TCTH. Os pacientes têm a opção de várias combinações de quimioimunoterapia, inibidores da via não resistentes, e imunoterapia baseada em células. Apenas

alguns apresentam doença resistente com as opções de tratamento atuais e necessitam TCTH alogênico (SCHETELIG; DREGER, 2019).

1.2.1.4 Leucemia mieloide crônica (LMC)

A LMC é uma doença mieloproliferativa de origem clonal da medula óssea, que se caracteriza pela presença do cromossomo Ph, resultado da translocação recíproca entre os cromossomos 9q34 e 22q11, originando a proteína híbrida BCR-ABL. Essa leucemia apresenta evolução muito lenta, sendo comum em adultos, geralmente na faixa etária dos 50 anos, raramente em crianças (apenas 4%), tem incidência mundial entre um e dois casos a cada 100.000 pessoas por ano, correspondendo de 15% a 20% das leucemias (BIANCHINI, 2017).

O curso clínico da doença apresenta-se em três fases: crônica (proliferação clonal de granulócitos), acelerada (presença de blastos no sangue periférico ou na medula óssea) e blástica (infiltração blástica extramedular, progressão para leucemia aguda) (CHEN *et al.*, 2018).

1.2.2 Linfoma

O linfoma é uma modalidade de câncer hematológico que se inicia no sistema linfático e atinge os linfócitos, podendo acometer adultos e crianças. Existem mais de 60 tipos de linfomas, sendo morfologicamente divididos em Linfoma de Hodgkin (LH) e Linfoma Não Hodgkin (LNH) (LIN *et al.*, 2020).

1.2.2.1 Linfoma não Hodgkin (LNH)

É um tipo de câncer que tem origem nas células do sistema linfático e prolifera de maneira não ordenada, podendo disseminar para outros órgãos. Como o tecido linfático é encontrado em todo o corpo, o linfoma pode começar em qualquer sítio anatômico (SHANKLAND; ARMITAGE; HANCOCK, 2012; ACS, 2022). Os diferentes tipos de glóbulos brancos originam diferentes tipos de LNH, no entanto, a maioria se forma a partir das células B. Basicamente, os LNH se dividem em indolente, com crescimento lento, ou agressivo, com crescimento rápido (STEWART; WILD, 2014; NOONE *et al.*, 2017).

O LNH indolente tem prognóstico relativamente bom com sobrevida mediana de até 20 anos, normalmente incurável em estágios clínicos avançados. O LNH indolente em estágio inicial (estágio I e estágio II) pode ser tratado com radioterapia; já o LNH do tipo agressivo se desenvolve em um período mais curto, entretanto um número expressivo de pacientes consegue a cura quando submetidos a esquemas de quimioterapia intensiva (TAN *et al.*, 2013; NCI, 2019).

1.2.2.2 Linfoma de Hodgkin (LH)

Esse linfoma foi descrito pela primeira vez em 1832, por Thomas Hodgkin (MACHADO *et al.*, 2004), e se caracteriza como doença maligna que se origina no sistema linfático e se dissemina de forma ordenada de um grupo de linfonodos para outro. O LH apresenta-se com maior frequência nos linfonodos acima do diafragma e/ou mediastinais. Esse tipo de linfoma é caracterizado pela presença de linfócitos grandes e anormais, chamados células *Reed-Sternberg* (SUREDA; MATÍNEZ, 2019; ACS, 2022).

O LH corresponde a, aproximadamente, 10% dos casos de linfoma recém-diagnosticados. A incidência na Europa é de 2,2 casos por 100.000 por ano, com taxa de mortalidade de 0,7 casos / 100.000 por ano. A doença é frequente em homens, sendo observados picos de incidência em adultos jovens e em pessoas com mais de 60 anos (SUREDA; MATÍNEZ, 2019). As causas do LH, bem como para todos os linfomas, ainda não estão bem esclarecidas, sendo considerado um câncer de bom prognóstico, levando em consideração diagnóstico e tratamento oportunos (MACHADO *et al.*, 2004; ACS, 2022).

1.2.3 Mieloma Múltiplo (MM)

O MM consiste na proliferação maligna de células plasmáticas da medula óssea, que produzem uma proteína monoclonal, resultando em hipercalcemia, anemia, comprometimento da função renal, entre outros. Sua causa é desconhecida. A incidência anual no mundo é de quatro por 100.000 casos, esse número representa 1% de todas as doenças malignas e cerca de 15% dos casos de cânceres hematológicos. Em média, seu diagnóstico ocorre entre 65 e 70 anos e apenas 15% dos pacientes diagnosticados têm menos de 50 anos. O tratamento de primeira linha

consiste em quimioterapia prévia e TCTH autólogo, e a realização do TCTH alogênico ainda é controversa (BLADÉ; BRUNO; MOTHY, 2019).

1.3 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

O TCTH foi reconhecido e legitimado como modalidade terapêutica e objeto de pesquisas desde o final da década de 1970 (COLTURATO; ZANICHELLI; CHIATTONE, 2009). Progrediu do laboratório para a realidade clínica com resultados surpreendentes no tratamento de doenças graves como o câncer hematológico (STORB, 2019).

Inicialmente, pesquisas buscavam formas de reparar os danos causados pela radiação entre os sobreviventes de explosões de bombas atômicas no Japão durante a Segunda Guerra Mundial. Tal evento direcionou para a descoberta de como tratar complicações letais (VAN BEKKUM; DE VRIES, 1967; GRATWOHL; MOHTY; APPERLEY, 2019).

Alguns pesquisadores relataram que a proteção contra a radiação em camundongos e porquinhos-da-índia ocorria após infusão de células da medula. Acreditava-se que essa proteção tinha origem em algum fator humoral no baço ou na medula óssea. Entretanto, na década de 1950, essa teoria foi rejeitada e vários pesquisadores demonstraram que a proteção ocorria em razão da enxertia da medula óssea. Esses estudos, que eram feitos principalmente em ratos e caninos, se intensificaram na década de 1960, culminando na aplicação posterior em humanos, porém ainda sem muito sucesso (FORMAN; BLUME; THOMAS, 1994; THOMAS *et al.*, 2009; STORB, 2019).

O princípio do TCTH era, basicamente, a aplicação de altas doses de radiação e/ou quimioterapia a fim de destruir a medula doente, suprimindo as células imunes do paciente para que o enxerto de células doadas fosse aceito. Inicialmente o experimento foi realizado em pacientes terminais tratados com irradiação corporal total ou quimioterapia, seguida da infusão da medula óssea. Entretanto, na época, a falta de conhecimento acerca dos regimes de condicionamento e do reconhecimento do sistema de histocompatibilidade culminava com falha da enxertia (THOMAS *et al.*, 2009; STORB, 2019).

As pesquisas se intensificaram no final da década de 1960, utilizando caninos como modelos experimentais, em razão da sua diversidade genética. Esses

estudos chamaram atenção para a ocorrência da doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH), fatal pela falta de histocompatibilidade. Essas observações foram fundamentais para a condução das pesquisas rumo à descoberta e ao desenvolvimento de regimes de drogas para o controle da DECH pós-transplante, bem como ao reconhecimento do sistema de antígenos leucocitários humanos (HLA) (STORB *et al.*, 1970; STORB, 2019).

Ao longo dos anos, as descobertas e o desenvolvimento de novas tecnologias, acesso a medicamentos e protocolos de condicionamento, bem como a criação de dispositivos de acesso venoso central de longa permanência, entre outras, possibilitaram a realização do TCTH com maior segurança e melhores resultados (APPELBAUM, 2007; THOMAS *et al.*, 2009; STORB, 2019).

Os primeiros centros clínicos de TCTH na Europa iniciaram suas atividades em hospitais com vínculos estreitos com a pesquisa em radiobiologiano Reino Unido, Holanda, França e Alemanha. Em 1980, foram feitos 285 TCTH, aumentando para 4.025 dez anos depois. O TCTH diversificou rapidamente em termos de tipos de doadores, incluindo autólogos e alogênicos, fonte de células-tronco, da medula óssea e sangue periférico, ao sangue do cordão umbilical, e indicações (GRATWOHL *et al.*, 2015; GRATWOHL; MOHTY; APPERLEY, 2019). A marca histórica de um milhão de pacientes transplantados no mundo foi alcançada em dezembro de 2012 (*CENTER FOR INTERNATIONAL BLOOD AND MARROW TRANSPLANT RESEARCH* (CIBMTR), 2015).

O TCTH, basicamente, visa à substituição do elemento hematopoiético defeituoso ou ausente da medula óssea; o paciente recebe altas doses de quimioterapia, associada ou não à radioterapia, para erradicar as células cancerígenas, e posterior infusão das células-tronco hematopoéticas saudáveis. Todo este processo tem como objetivo restabelecer o funcionamento normal do sistema hematopoético (CZECOWICZ *et al.*, 2019; JESSOP *et al.*, 2019; MOHRIN, 2021).

O TCTH pode ser classificado como autólogo ou autogênico e alogênico. Este segundo pode ser dividido em aparentado (HLA totalmente ou parcialmente compatível, incompatível, haploidêntico ou singênico) e não aparentado (GALGANO; HUTT, 2018; SIMPSON; DAZZI, 2019), conforme o tipo de doador das CTH (QUADRO 3). A utilização de diferentes fontes de CTH culminou com a

mudança da terminologia do procedimento, passando de Transplante de Medula Óssea (TMO), para Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH).

QUADRO 3 - CLASSIFICAÇÃO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS, DE ACORDO COM O TIPO DE DOADOR

Autólogo ou Autogênico	Alogênico			
	Aparentado			Não Aparentado
	HLA	Haploidêntico	Singênico	
As CTH são coletas do próprio paciente na fase pré-TCTH, são armazenadas e reinfundidas posteriormente.	Totalmente ou parcialmente compatível, ou incompatível.	As CTH provêm de um familiar, geralmente pai, mãe ou irmão, cujo haplótipo é 50% compatível.	As CTH provêm de um irmão gêmeo, geneticamente idêntico.	As CTH provêm de um doador fora da família que pode ser HLA compatível ou não.

FONTE: Adaptado de GALGANO; HUTT (2018); SIMPSON; DAZZI (2019).

A escolha da fonte ideal de CTH para o transplante é uma das questões fundamentais no processo inicial da conduta clínica. A utilização de outras fontes na prática clínica, além da medula óssea, mudou o campo nas últimas décadas. As CTH provenientes do sangue periférico são utilizadas em mais de 75% dos TCTH alogênicos (CANAANI; NAGLER, 2019). Cada fonte apresenta vantagens e desvantagens específicas. As CTH de sangue periférico estão associadas a uma pega do enxerto mais rápida, no entanto, pode predispor o paciente a risco elevado de desenvolver DECH crônica (SIMPSON; DAZZI, 2019).

A DECH pode ocorrer a qualquer momento após o transplante, podendo se manifestar de forma aguda ou crônica, sendo uma importante causa de morbimortalidade no TCTH. Trata-se de condição em que o sistema imunológico do doador reage contra o receptor e passa a atacar seus órgãos-alvo, principalmente pele, tubo digestivo ou fígado (FIUZA-LUCES *et al.*, 2016; CARRERAS; RAMBALDI, 2019). A ocorrência de DECH pode ser considerada complicação grave no tratamento, pois predispõe o paciente ao comprometimento de sua QV e eleva o risco de morte.

A escolha da modalidade de TCTH, assim como da fonte de CTH utilizada, deve seguir critérios clínicos. Devem ser consideradas as características da doença e fatores relacionados ao paciente como idade, presença de comorbidades, entre outras (SUREDA *et al.*, 2015; CARRERAS; RAMBALDI, 2019).

No Brasil, os pacientes com indicação para a realização do TCTH que não tenham um doador compatível relacionado no núcleo familiar precisam ser inscritos no Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea (Rereme). A partir desse registro, será iniciada a busca por doador compatível no Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (Redome).

O Redome foi criado em 1993 em São Paulo, porém, desde 1998, é coordenado pelo INCA, no Rio de Janeiro. É o terceiro maior banco de doadores voluntários de medula óssea no mundo. Até novembro de 2020, totalizou 5.304.714 doadores registrados (BRASIL, 2020). Segundo Carreras e Rambaldi (2019), a *World Marrow Donor Association* (WMDA) contabiliza o registro de mais de 37 milhões de potenciais doadores voluntários no mundo, a maioria deles na América do Norte e Europa. Evseeva, Foeken e Madrigal (2019) afirmam que, a cada ano, os registros em todo o mundo adicionam, aproximadamente, dois milhões de novos doadores voluntários.

Segundo Ayuk e Balduzzi (2019), cerca de 75% dos pacientes podem precisar recorrer ao banco de doadores voluntários. A busca por um doador adequado de CTH baseia-se na compatibilidade de HLA do paciente. A identificação do doador apropriado é uma condição prévia absoluta para a realização do TCTH.

Uma vez identificada a disponibilidade desse doador, pode-se dar início à preparação do paciente para o TCTH. A partir do internamento, uma das primeiras providências é o implante de um acesso venoso central, a fim de iniciar o condicionamento, pois nesta etapa do tratamento o paciente irá receber as drogas quimioterápicas para erradicar a doença subjacente. Dependendo de sua doença, na etapa de condicionamento o paciente poderá também ser submetido à radioterapia (WALLHUT; QUINN, 2018).

O condicionamento é a etapa preparatória que antecede a infusão do enxerto e tem duração que varia de acordo com o protocolo utilizado para cada doença. Esse período é convencionado como os dias negativos. Nessa etapa, busca-se erradicar a malignidade hematológica e abrir espaço para receber as novas CTH. A escolha do regime de condicionamento pré TCTH depende também do tipo de doador das CTH, bem como leva em consideração fatores como idade do paciente, presença de comorbidades e risco de toxicidade para órgãos específicos (NAGLER; SHIMONI, 2019).

A etapa seguinte consiste no TCTH propriamente dito, convencionalmente no dia Zero (D-0), quando são infundidas as CTH. Após a pega medular, elas promoverão a reconstituição dos sistemas hematopoético e imunológico (TORMEY; SNYDER, 2015).

Durante o procedimento de transplante, o paciente necessita de cuidados especiais para superar possíveis intercorrências associadas ao tratamento (WALLHUT; QUINN 2018; FIGUEIREDO *et al.*, 2019). São necessários cuidados de suporte para prevenir e tratar infecções, efeitos colaterais das drogas e demais complicações. Alterações hematológicas, como anemia prolongada, trombocitopenia e leucopenia, são preocupantes e podem aumentar o risco de morte, assim como a plaquetopenia, que pode estar potencialmente associada a sangramento nos pulmões, trato gastrointestinal e cérebro (CARRERAS; RAMBALDI, 2019).

No período de pancitopenia, quando há a supressão medular, há alto risco de ocorrências de infecções que podem ser bacterianas, virais e/ou fúngicas, capazes de prolongar a hospitalização e impedir ou atrasar a pega do enxerto. A recuperação do enxerto demora, em média, duas a três semanas, mas uma recuperação protetora do sistema imunológico pode levar meses e, às vezes, até anos (CARRERAS; RAMBALDI, 2019; LJUNGMAN *et al.*, 2019).

Entre as principais complicações decorrentes do tratamento (QUADRO 4), a DECH representa a mais séria, podendo resultar em má QV de forma duradoura, além de elevar o risco de morte.

QUADRO 4– PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES DECORRENTES DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS.

(continua)

FASE DE CONDICIONAMENTO	COMPLICAÇÕES AGUDAS	COMPLICAÇÕES TARDIAS
• Cistite hemorrágica	• Infecções bacterianas, virais e/ou fúngicas	• Infecções
• Sangramentos	• Mucosite	• Pneumonia intersticial
• Toxicidade da quimioterapia	• Náusea/êmetese	• Bronquiolite
• Efeitos colaterais da irradiação	• Diarreia	• Desordens endócrinas
• Toxicidade cardíaca	• Alopecia	• Complicações do SNC
• Hipervolemia	• Hiperpigmentação cutânea	• Complicações hepáticas
• Alterações gastrintestinais	• Alterações hepáticas	• Nefropatia
• Reações de hipersensibilidade	• Insuficiência renal	• Disfunção vesical

QUADRO 4–PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES DECORRENTES DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS.

(conclusão)

	• Complicações pulmonares	• Distúrbios autoimunes
	• Complicações neurológicas	• Problemas odontológicos
	• Toxicidade cardíaca	• Problemas oculares
	• Sintomas de depressão	• Complicações musculoesqueléticas e cutâneas
	• Fadiga	• Infertilidade
	• DECH Aguda	• Efeitos psicossociais
		• Fadiga
		• Alterações cognitivas
		• Malignidades secundárias
		• Recidiva da doença de base
		• DECH crônica

FONTE: Adaptado de ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF (2009); COHEN *et al.*(2012);TUNCER *et al.* (2012); CARRERAS *et al.*(2019).

Segundo Miller *et al.* (2019), estes pacientes têm necessidades médicas e psicossociais únicas que demandam avaliação constante em relação aos cuidados e ao acompanhamento. Para Wallhut e Quinn (2018), os cuidados são de extrema complexidade e requerem habilidade por parte da equipe assistencial. Especialmente o enfermeiro deve estar ciente dessas complicações, a fim de detectá-las precocemente, tomando medidas apropriadas para minimizar os efeitos adversos e restaurar o equilíbrio clínico do paciente.

Complicações como mucosite oral, por exemplo, causam dor e desconforto, e pode resultar em nutrição reduzida, sofrimento psicossocial, isolamento, entre outros problemas, impactando na QVRS do paciente. Ademais, espera-se que a mucosite ocorra em até 68% dos pacientes submetidos ao TCTH autólogo e em 98% de pacientes submetidos ao TCTH alogênico (SUREDA *et al.*; 2015; KENYON; BABIC, 2018).

Portanto, o paciente submetido ao TCTH pertence a um grupo distinto que, por conta da própria doença e da terapêutica administrada, demanda apoio e cuidados específicos de toda equipe multidisciplinar no enfrentamento do processo saúde doença. O diagnóstico, por si só, constitui fator de elevado estresse para o paciente e sua família. Soma-se a isso o fato de o tratamento a que será submetido

trazer inúmeros riscos, inclusive de morte. Os sentimentos implicados são intensos para os envolvidos e impactam na QV, podendo reduzir sua sobrevida.

Assim, os enfermeiros necessitam avaliar continuamente o impacto da doença e do tratamento sobre a QV com o intuito de buscar estratégias para reduzir as alterações físicas, psicológicas, sociais e espirituais na vida destes pacientes (LAVDANITI; TSITSIS, 2015).

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar as alterações da qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes adultos com câncer hematológico, submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas, nos primeiros cinco anos após o procedimento.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Investigar a qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas, em diferentes etapas do tratamento, durante cinco anos após o procedimento.

Identificar as alterações nos domínios de qualidade de vida relacionada à saúde: bem-estar físico, social, emocional, funcional e preocupações adicionais, dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.

Comparar os domínios afetados, referentes à qualidade de vida relacionada à saúde, entre as modalidades do transplante de células-tronco hematopoéticas, autólogo com o alogênico.

Investigar se os pacientes com melhores escores de qualidade de vida relacionada à saúde, observados no início do tratamento, obtiveram maior sobrevida ao final de cinco anos após o procedimento.

3 ASPECTOS TEÓRICOS CONCEITUAIS

O referencial utilizado para esse estudo foi o modelo teórico conceitual de qualidade de vida relacionada à saúde proposto por Ferrell, Dow e Grant (1995), do *City of Hope National Medical Center* (COHNMC), aplicado à sobreviventes do câncer.

Instituição médica e de pesquisa, o COHNMC teve sua fundação em 1913 na cidade de Duarte, em Los Angeles, Estados Unidos, e, começou a se dedicar à pesquisa e ao tratamento do câncer no final dos anos 1940. Em 1998, foi designada como um centro abrangente de câncer, o mais alto reconhecimento concedido pelo *National Cancer Institute*, sendo membro fundador da *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN). Atualmente é um centro de educação, tratamento e pesquisa biomédica que promove programas de pesquisa multidisciplinar liderado por cientistas especializados em câncer no mundo (CITY OF HOPE (COH), 2021).

Em 1976 a instituição iniciou a realização de TCTH para o tratamento de pacientes com leucemia, sendo considerada pioneira e inovadora na terapêutica para todos os cânceres hematológicos, classificada um dos maiores e melhores centros de TCTH no mundo. Seu programa de transplante é credenciado pela *Foundation for the Accreditation of Cellular Therapy*, o padrão de excelência para programas de TCTH nos Estados Unidos. Mediante o *Long-term Follow-up Program supports*, criado em 1998, a COHMC mantém contato com os pacientes transplantados, monitorando-os com o propósito de detectar complicações tardias relacionadas ao tratamento, oportunizando, assim, intervenções que assegurem os melhores resultados (COH, 2021).

A opção por esse referencial se ampara no alinhamento aos objetivos, bem como aos instrumentos utilizados nesse estudo, cujo foco é a mensuração das alterações que ocorrem na QVRS autopercebida, voltada aos domínios da vida do indivíduo. No entanto, no presente estudo, não houve mensuração do domínio espiritual, devido à não abrangência deste domínio pelos instrumentos aplicados.

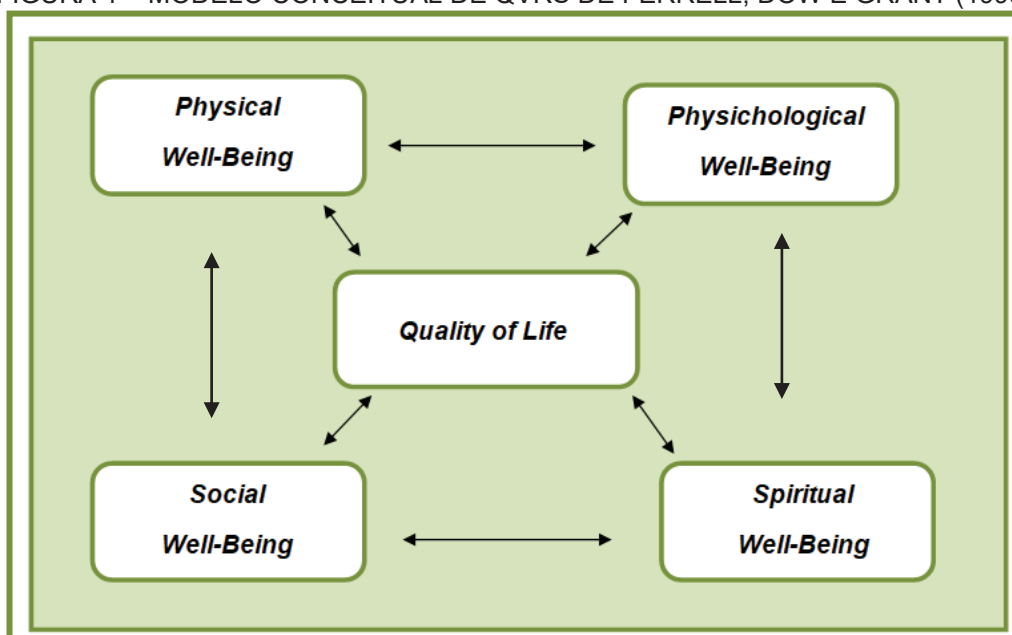
3.1 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

Para Ferrell, Dow e Grant (1995), QVRS é um constructo que compreende quatro dimensões (FIGURA 1), que abarcam aspectos importantes da vida do

indivíduo, considerando a interface saúde/doença e funcionamento físico, social, psicológico e espiritual.

Segundo Wittenberget *al.* (2017), tais domínios, descritos no QUADRO 5, são considerados prioritários para mensuração da QVRS de maneira abrangente, e confirmam Ferrell, Dow e Grant (1995) quando afirmam que as alterações da QVRS do paciente devem ser averiguadas em toda a trajetória da doença/tratamento. Para Menezes *et al.* (2021), há uma interação dinâmica entre os domínios, e qualquer alteração nesta inter-relação afeta a QV como um todo.

FIGURA 1 – MODELO CONCEITUAL DE QVRS DE FERRELL, DOW E GRANT (1995)



FONTE: Adaptado de WITTENBERG *et al.* (2017).

Segundo Grant *et al.* (2004), a mensuração da QVRS é progressivamente reconhecida como importante indicador de resultado para sobreviventes de câncer. O modelo quadrimensional busca retratar como a vida do indivíduo é afetada por doenças ou tratamentos.

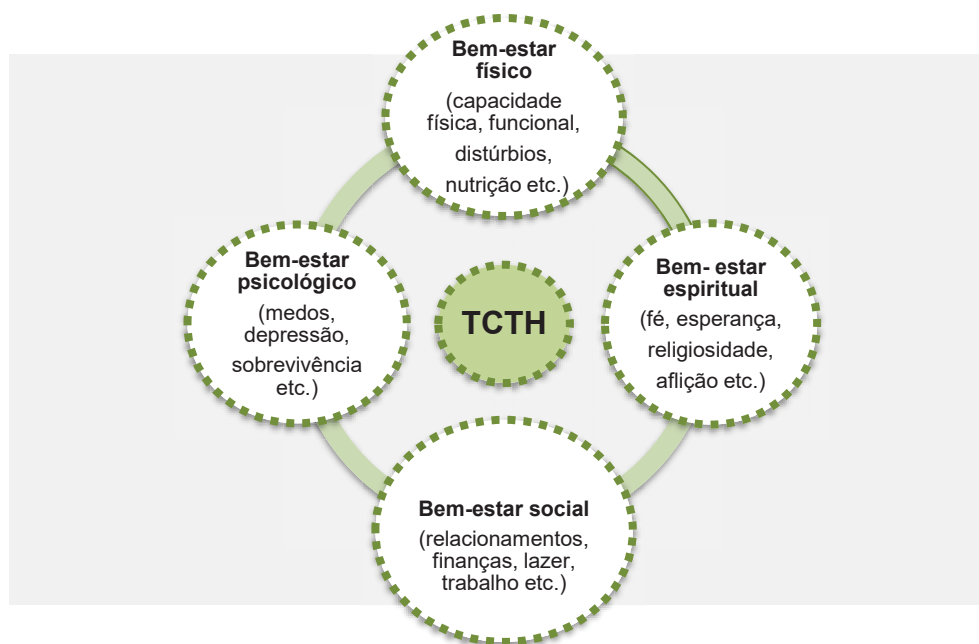
QUADRO 5– DESCRIÇÃO DOS DOMÍNIOS DE QVRS

Bem-estar físico	Funcionamento geral e aspectos específicos da doença/tratamento. Fadiga; náusea; dor; constipação; sono; apetite.
Bem-estar psicológico	Aspectos afetivos/cognitivos; capacidade de enfrentamento; ansiedade; depressão; desamparo; medo; felicidade.
Bem-estar social	Suporte social; isolamento; impacto no emprego; mudanças no relacionamento; lazer.
Bem-estar espiritual	Sentimentos de incerteza; busca de esperança; religiosidade.

FONTE: Adaptado de PADILLA; FERRELL; GRANT (1990); FERRELL; DOW; GRANT (1995); WITTENBERG *et al.* (2017).

O modelo conceitual de Ferrell, Dow e Grant (1995) tem por objetivo avaliar os quatro domínios e assim contribuir para o desenvolvimento de intervenções individualizadas (WITTENBERG *et al.*, 2017). Para os pacientes submetidos ao TCTH, foi adaptado um modelo de QV com o objetivo de mensurar o impacto que o tratamento causa na QVRS. No desenvolvimento desse modelo, foram considerados a complexidade do tratamento, a toxicidade, o prejuízo físico e psicológico, a avaliação do resultado do tratamento, as complicações, entre outros aspectos específicos do TCTH, que ocasionam impacto nos domínios de QV (GRANT *et al.*, 1992) (FIGURA 2).

FIGURA 2 – ASPECTOS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS QUE IMPACTAM NOS DOMÍNIOS DE QUALIDADE DE VIDA



FONTE: GRANT *et al.* (1992).

Para os autores do referencial, os domínios se inter-relacionam e, quando ocorrem alterações ou desequilíbrios em determinado domínio, outros domínios são influenciados e/ou afetados. As várias intercorrências e efeitos adversos esperados, durante o processo de TCTH, têm potencial para atingir e desequilibrar as dimensões da QV (FERRELL *et al.*, 1992).

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Esse estudo integra o projeto temático intitulado “Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas”, que teve seu início em setembro de 2013 e término em janeiro de 2021, sob orientação da Professora Doutora Luciana Puchalski Kalinke e coorientação do Professor Doutor Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães. Trata-se de um estudo quantitativo, longitudinal, observacional e analítico.

A pesquisa quantitativa pretende salientar o raciocínio dedutivo, as regras da lógica e as propriedades mensuráveis da experiência humana. Seu objeto de estudo são os fatos vistos e descritos, focando na objetividade, pode ser aferida em números e usufrui de técnicas estatísticas (POLIT; BECK, 2019).

A pesquisa longitudinal acompanha uma amostra, pertencente ao universo de pesquisa, com características comuns, por determinado tempo, e se destina a estudar um processo por determinado período, a fim de investigar mudanças, ou seja, reflete uma sequência de fatos. Por sua vez, na pesquisa observacional, o pesquisador investiga sem intervir ou modificar qualquer aspecto que esteja estudando, ou seja, apenas observa suas características e evolução. Já as pesquisas analíticas envolvem estudo e avaliação aprofundados de informações disponíveis na tentativa de explicar o contexto de um fenômeno (POLIT; BECK, 2011; POLIT; BECK, 2019).

O presente estudo seguiu as recomendações da iniciativa *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (Strobe) (MALTA et al., 2010).

4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) do Complexo Hospital de Clínicas (CHC) da Universidade Federal do Paraná (UFPR). O STMO integra a Unidade de Transplante, Oncologia e Hematologia (UTOH) do CHC, instituição de referência, situada na cidade de Curitiba, Paraná (PR), com atendimento exclusivamente público, totalmente financiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

O hospital, classificado como terciário, dispõe de 643 leitos distribuídos em 59 especialidades; faz atendimentos de alta complexidade e consultas especializadas, exames avançados de diagnóstico e procedimentos cirúrgicos; foi inaugurado em 5 de agosto de 1961 e em 1979 fez o primeiro TCTH, tornando-se pioneiro na América Latina. É o maior prestador de serviços do SUS no Estado do Paraná (BRASIL, 2021).

O STMO/CHC-UFPR é reconhecido nacional e internacionalmente como centro de excelência em TCTH. O serviço está localizado no 15º andar do prédio central, tem capacidade instalada para 21 leitos hospitalares, porém, atualmente, opera com 12 leitos ativos, sendo dividido nas alas A, B e C, onde atende pacientes adultos e pediátricos. Em consulta ao serviço, obteve-se a informação de que em 2021 foram realizados 81 TCTH: 66 alogênicos e 15 autólogos. O STMO/CHC-UFPR destaca-se entre os grandes centros transplantadores no mundo pelo número de transplantes alogênicos que realiza anualmente. Em outubro de 2021, o STMO comemorou 42 anos da realização do primeiro TCTH da América Latina.

4.3 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra do estudo foi não probabilística. De acordo com Nobre *et al.* (2016), essa técnica de amostragem tem como característica principal não fazer uso de formas aleatórias de seleção. São amostragens em que há escolha deliberada dos elementos que dependem dos critérios e julgamento do pesquisador.

Foram incluídos 55 pacientes. Esse número corresponde ao total de pacientes com idade igual ou superior a 18 anos, com câncer hematológico, submetidos ao TCTH entre setembro de 2013 e novembro de 2015, período de inclusão dos participantes.

O tamanho da amostra foi definido pela média de internamentos no serviço durante os anos de 2010, 2011 e 2012, acrescida de 50%, em razão da expressiva taxa de mortalidade no decorrer do tratamento. Pesquisa de série temporal conduzida por Souza *et al.* (2018), com 417 pacientes submetidos ao TCTH entre 2011 e 2015, evidenciou taxa de 9,1% de óbitos apenas durante o período de hospitalização.

Pesquisa transversal conduzida por Silva, Martins e Tofani (2019), durante o ano de 2017, com 29 pacientes submetidos ao TCTH alogênico, em centro de

transplante no Rio de Janeiro (RJ), revelou que a taxa de mortalidade em 100 dias de transplante foi de 13,8%. Pitombeira *et al.* (2013), em pesquisa retrospectiva com 278 pacientes submetidos ao TCTH alogênico, entre 1994 e 2010, em hospital universitário em Porto Alegre, Rio Grande do Sul (RS), obtiveram como resultado 40,7% e 44,6% de mortalidade em cinco e dez anos, respectivamente, e ressaltaram que o TCTH se associa a uma alta taxa de morbidade e mortalidade no decorrer do tratamento.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Os critérios de inclusão foram:

- Participantes com idade igual ou superior a 18 anos;
- Ter diagnóstico de câncer hematológico;
- Internamento para realização do TCTH.

4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Não ter condições físicas para preenchimento dos questionários.

4.6 CRITÉRIOS DE DESCONTINUIDADE

- Participantes submetidos a um novo TCTH durante o período de coleta de dados;
- Participantes que não retornaram para as consultas no ambulatório após a alta hospitalar e com os quais não houve sucesso nos contatos via telefone ou correio eletrônico;
- Participantes que decidiram pela retirada do consentimento;
- Óbito.

4.7 FLUXO DE INCLUSÃO DOS PACIENTES

O fluxo de inclusão ocorreu conforme descrito na FIGURA 3. Na primeira etapa da coleta de dados, foram incluídos 55 pacientes que atenderam aos critérios

de inclusão, desses, 16 foram submetidos ao TCTH autólogo e 39 ao TCTH alogênico. A inclusão ocorreu no período entre setembro de 2013 e novembro de 2015, antes de o paciente iniciar o período de condicionamento, portanto, previamente às primeiras doses de quimioterapia, com a finalidade de estabelecer parâmetros basais. Nessa etapa, foram aplicados 165 questionários.

A segunda etapa ocorreu no período de pancitopenia, após o TCTH. Entre a primeira e a segunda etapa, houve ocorrência de cinco óbitos, desta forma foram aplicados 100 questionários aos 50 pacientes.

A terceira etapa ocorreu no período de pré-alta hospitalar. Entre a segunda e a terceira etapa, ocorreu um óbito, sendo então aplicados 98 questionários aos 49 pacientes.

Após a alta hospitalar, as coletas foram agendadas de acordo com o protocolo de consultas de retorno no ambulatório da instituição e ocorreram na sala de espera enquanto os pacientes aguardavam pelas consultas. As pesquisadoras fizeram contato prévio via telefone com o paciente para confirmar sua vinda para a consulta.

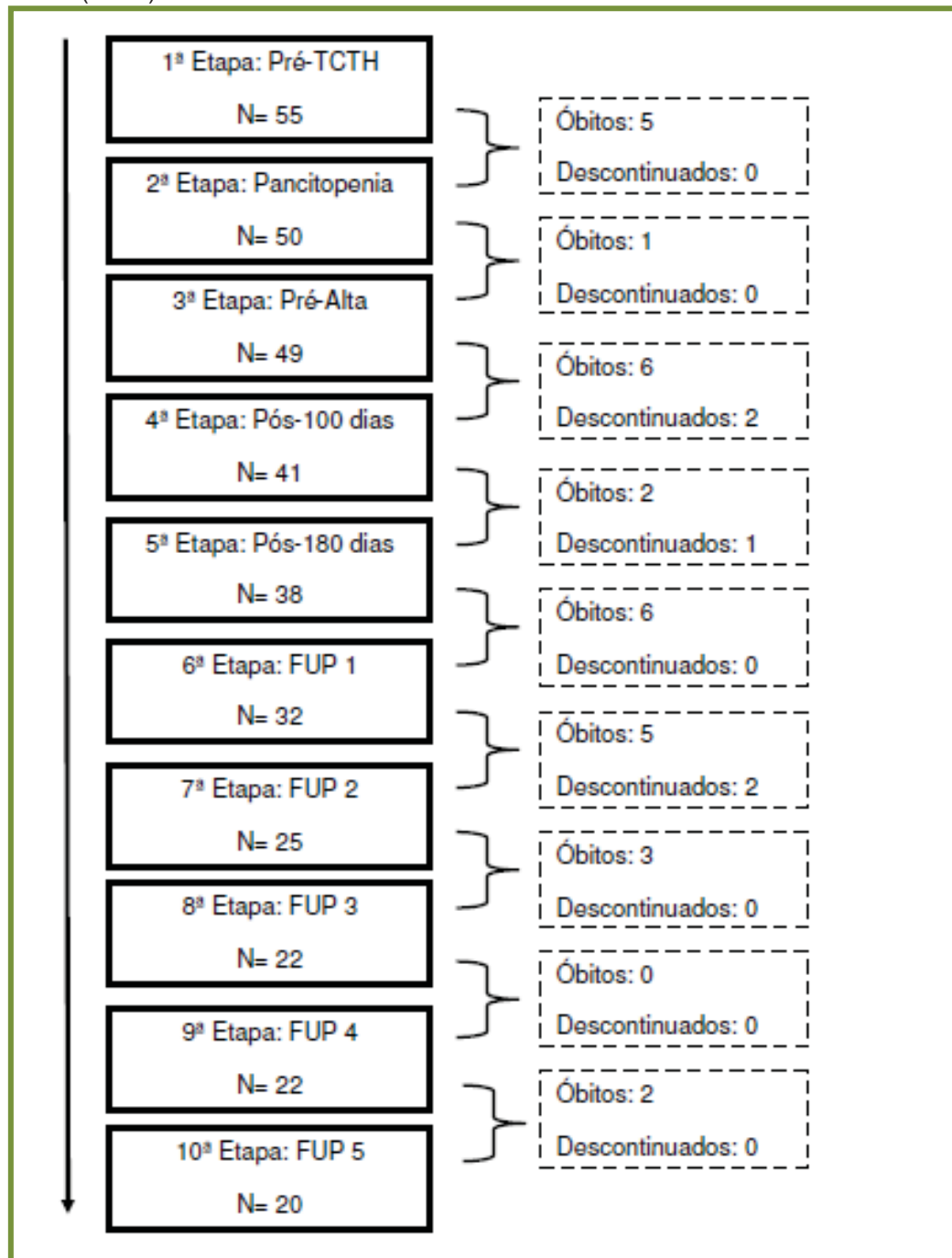
A quarta etapa foi realizada no período que compreendeu o Pós-TCTH imediato, no D+100, com janela de tolerância de 15 dias para mais ou para menos. Entre a terceira e quarta etapas, ocorreram seis óbitos e dois pacientes foram descontinuados por perda de seguimento, sendo aplicados 82 questionários aos 41 pacientes restantes.

A quinta etapa ocorreu no Pós-TCTH tardio, no D+ 180, com janela de tolerância de 30 dias para mais ou para menos. Entre a quarta e a quinta etapas, ocorreram dois óbitos e um paciente foi descontinuado por perda de seguimento, sendo então aplicados 114 questionários aos 38 pacientes.

As etapas seguintes, de *Follow up* (FUP) 1, 2, 3, 4 e 5 foram realizadas com janela de tolerância de até 60 dias para mais ou para menos.

Quando não houve coincidência da data da consulta com a época da coleta, ela foi feita via telefone. Ocorreu uma coleta via telefone na quinta etapa do estudo e três na etapa de *Follow up* 5. Os casos em que a coleta não foi feita dentro dos prazos pré estabelecidos, devido à impossibilidade de contato com o paciente, foram considerados como perda de seguimento, sendo descontinuados do estudo.

FIGURA 3 – FLUXO DE INCLUSÃO DOS PARTICIPANTES. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2015 (N=55)



FONTE: A autora (2022).

4.8 COLETA DE DADOS

O período de coleta de dados compreendeu os meses de setembro de 2013 a janeiro de 2021, obedecendo às etapas elencadas no QUADRO 6.

QUADRO 6 – ETAPAS DA COLETA, ÉPOCA DE REALIZAÇÃO E LOCAL. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022

ETAPA	ÉPOCA	LOCAL
1. Pré- TCTH	Antes de iniciar a quimioterapia	Unidade de Internação
2. Pancitopenia	TCTH propriamente dito	Unidade de Internação
3. Pré-Alta	Após a “pega” medular e antes da alta hospitalar	Unidade de Internação
4. Pós-100 dias	100 dias pós-TCTH	Ambulatório
5. Pós-180 dias	180 dias pós-TCTH	Ambulatório
6. <i>Follow up 1</i>	360 dias pós-TCTH	Ambulatório
7. <i>Follow up 2</i>	Dois anos pós-TCTH	Ambulatório
8. <i>Follow up 3</i>	Três anos pós-TCTH	Ambulatório
9. <i>Follow up 4</i>	Quatro anos pós-TCTH	Ambulatório
10. <i>Follow up 5</i>	Cinco anos pós-TCTH	Ambulatório

FONTE: A autora (2022).

Os dados foram coletados, de acordo com o QUADRO 7, utilizando os seguintes instrumentos: dados sociodemográficos e clínicos – DSC 1 – versão 1.0 (APÊNDICE 2); Atualização dos dados sociodemográficos e clínicos DSC 2 – versão 1.0 (APÊNDICE 3); Qualidade de vida global – *Quality of Life Questionnaire “Core”30 (QLQ-C30)* versão 3.0 (ANEXO 1); e Avaliação Funcional de Tratamento do Câncer – específico para TCTH - *Functional Assessment of Cancer Therapy– Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)* versão 4.0 (ANEXO 2).

QUADRO 7 – ETAPAS DO ESTUDO E INSTRUMENTOS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022

INSTRUMENTOS				
ETAPAS	DSC 1 versão 1.0	DSC2 versão 1.0	QLQ-C30 versão 3.0	FACT-BMT versão 4.0
1. Pré-TCTH	X		X	X
2. Pancitopenia			X	X
3. Pré- Alta			X	X
4. Pós-100 dias			X	X
5. Pós-180 dias		X	X	X
6. <i>Follow up 1</i>		X	X	X
7. <i>Follow up 2</i>		X	X	X
8. <i>Follow up 3</i>		X	X	X
9. <i>Follow up 4</i>		X	X	X
10. <i>Follow up 5</i>		X	X	X

FONTE: A autora (2022).

4.9 INSTRUMENTOS

O DSC 1 versão 1.0 foi aplicado na etapa pré-TCTH com o objetivo de estabelecer a caracterização sociodemográfica e clínica do paciente. O DSC 2, versão 1.0, foi aplicado a partir da quinta etapa do estudo, com a finalidade de atualizar os dados sociodemográficos e clínicos.

O QLQ-C30, versão 3.0, foi aplicado em todas as etapas do estudo. O questionário elaborado pela EORTC é composto por 30 itens divididos em cinco escalas funcionais; três escalas de sintomas; seis itens individuais que avaliam sintomas comumente relatados por doentes com câncer; escala de avaliação do impacto financeiro do tratamento e da doença; e duas questões sobre estado de saúde global e QV (QUADRO 8). Nas escalas funcionais e de QV global, quanto maior a pontuação, melhor a QV; de maneira oposta, nas escalas de sintomas, quanto menor a pontuação, menor a sintomatologia e maior a QV.

QUADRO 8 – DOMÍNIOS DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE “CORE” 30 (QLQ-C30)*
Versão 3.0

ESCALA QLQ-C30	Nº das Questões
Medida Global de Saúde	
Estado de saúde global/QV	29, 30
Escala Funcional	
Função Física	1 a 5
Desempenho de Papéis	6, 7
Função Emocional	21 a 24
Função Cognitiva	20, 25
Função Social	26, 27
Escala de Sintomas/Itens	
Fadiga	10, 12, 18
Náusea e Vômito	14, 15
Dor	9, 19
Dispneia	8
Insônia	11
Perda de Appetite	13
Constipação	16
Diarreia	17
Dificuldades Financeiras	28

FONTE: Adaptado de FAYERS *et al.* (2001).

As respostas são apresentadas em escala do tipo Likert de quatro pontos (QUADRO 9). Este formato de escala foi desenvolvido por Rensis Likert com a

finalidade de mensurar atitudes frente a um constructo por meio da expressão de um grau de concordância (SILVA JÚNIOR; COSTA, 2014).

QUADRO 9 – PONTUAÇÃO DA ESCALA LIKERT DO QUESTIONÁRIO QLQ-C30

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

FONTE: Adaptado de FAYERS *et al.* (2001).

Além dos domínios, o QLQ-C30 tem duas questões sobre o estado geral de saúde e QV cujas respostas são expressas em escalas de diferencial semântico (DS) de sete pontos (QUADRO 10).

A escala DS é uma técnica utilizada para avaliar a percepção do paciente sobre algumas situações. São utilizados adjetivos opostos em cada extremidade da escala, e o paciente atribui à magnitude sua percepção sobre determinado conceito (PEREIRA, 1986; LOPES *et al.*, 2011). Os adjetivos que apresentam valores maiores são classificados como positivos (POLIT; BECK, 2019).

QUADRO 10 – QUESTÕES COM DIFERENCIAL SEMÂNTICO

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

FONTE: Adaptado de FAYERS *et al.* (2001).

O FACT-BMT, versão 4.0, elaborado pela FACIT, também foi aplicado em todas as etapas da coleta de dados, sendo composto por cinco domínios: bem-estar físico, bem-estar social/familiar, bem-estar emocional, bem-estar funcional e preocupações adicionais, totalizando 50 questões, 23 específicas para o TCTH (QUADRO11).

Em relação à pontuação obtida nos domínios, ela varia entre 0 e 24 para o bem-estar emocional; entre 0 e 28 para o bem-estar físico, bem-estar social e familiar e bem-estar funcional; entre 0 e 40 para preocupações adicionais; entre 0 e 96 para o *Trial Outcome Index* (TOI), que corresponde à soma dos escores dos domínios bem-estar físico, bem-estar funcional e preocupações adicionais e reflete o

índice de avaliação do resultado do tratamento; 0 e 108 para o FACT-G (soma dos escores dos domínios bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional e bem-estar funcional); e 0 e 148 para o FACT-BMT.

QUADRO 11 – DOMÍNIOS DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY – BONE MARROW TRANSPLANTATION* (FACT-BMT) VERSÃO 4.0

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

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

As respostas são expressas em escala do tipo Likert de cinco pontos (QUADRO 12).

QUADRO 12 – PONTUAÇÃO DA ESCALA LIKERT DO QUESTIONÁRIO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY – BONE MARROW TRANSPLANTATION* (FACT-BMT) VERSÃO 4.0

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

FONTE: FACIT (2003).

4.10 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram sintetizados por uma técnica estatística que permite ao pesquisador resumir, organizar, interpretar e comunicar a informação numérica (POLIT; BECK, 2019). Os dados obtidos dos questionários foram digitados em planilhas no programa *Microsoft Excel*® 2013, após, foram processados, utilizando procedimentos de análise estatística descritiva com os resultados expressos em análise e frequência simples e absolutas (%), média e desvio padrão. Esses resultados são apresentados em tabelas e gráficos.

Em relação aos dados de QVRS, foi feita uma análise descritiva para resumo dos dados coletados. Para a mensuração da QVRS no TCTH, foram

utilizadas duas escalas. 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 escore maior na escala funcional representa um melhor estado geral, entretanto, na escala de sintomas, um escore maior representa um pior estado geral.

Para os resultados do FACIT FACT-BMT (versão 4.0), os dados são expressos em pontuações que variam de 0 a 148. É considerado o escore reverso para as questões construídas de forma negativa. No escore final, escores maiores representam melhor QV. Para os domínios, os valores variam entre bem-estar emocional (0 a 24), bem-estar físico, bem-estar social e familiar e bem-estar funcional (0 a 28), preocupações adicionais (0 a 40), TOI (0 a 96), FACTG (0 a 108) e FACT BMT (0 a 148). A análise transcorreu conforme orientações contidas nos manuais da EORTC e da FACIT.

Para a comparação das modalidades de transplante (autólogo versus alogênico) e entre as etapas, foi aplicado o *Generalized Linear Mixed Model* (GLMM). Para a análise, utilizou-se o Software SPSS 20 para o ajuste dos modelos longitudinais. A utilização do GLMM considera a totalidade das observações, inclusive daqueles pacientes descontinuados. O modelo nos permitiu avaliar os fatores tempo (10 etapas) e grupo (autólogo versus alogênico), assim como um possível efeito de interação entre etapas e grupo. O modelo foi ajustado considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR1. O melhor ajuste foi definido pelo critério *Akaike Information Criterion* (AIC). O pressuposto de normalidade de resíduos foi verificado com o gráfico *QQ plot* e a análise de comparações múltiplas pareadas foi realizada pelo teste de Sidak (BRESLOW; CLAYTON, 1993).

O método de Kaplan-Meier foi utilizado para ilustrar graficamente a sobrevida ao longo do tempo.

4.11 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto temático intitulado "Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Neoplasia Hematológica Submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas" foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, parecer 411.548 (ANEXO 3), acatando as resoluções nacionais e internacionais de pesquisa com seres

humanos, Resoluções do Conselho Nacional de Saúde, em especial a 466/2012, a Conferência Internacional de Harmonização e as Boas Práticas Clínicas.

Os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1).

A quantificação dos dados obtidos pelos questionários foi arquivada com senha no computador, cujo acesso é limitado às pesquisadoras. Após a tabulação dos dados, os questionários foram arquivados em local restrito no Departamento de Enfermagem na UFPR e disponibilizados apenas às pesquisadoras participantes do estudo. A identidade dos pacientes foi preservada com a utilização de códigos numéricos individuais (1 a 55) para fins de identificação.

A utilização dos questionários de QVRS foi autorizada pelas organizações EORTC e FACIT e disponibilizada por *download* diretamente para a pesquisadora responsável pelo projeto temático (ANEXOS 4 e 5).

5 RESULTADOS

Neste capítulo, os resultados serão apresentados na seguinte ordem: dados sociodemográficos e clínicos coletados na primeira etapa do estudo; atualização dos dados clínicos coletados a partir da etapa pós-180 dias; caracterização dos óbitos; e na sequência, os dados de QVRS mensurados pelos questionários QLQ-C30 e FACT-BMT aplicados em todas as etapas.

5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

Conforme os dados sociodemográficos coletados na primeira etapa do estudo, dispostos na TABELA 1, a média de idade dos pacientes foi de 36 anos, variando entre 18 e 69 anos, com a maior ocorrência entre os 18 e 30 anos, 46% (n=25). Em relação ao sexo, 53% (n=29) são do sexo masculino; 54% (n=30) são casados ou declararam união consensual; 54% (n=30) têm filhos. Quanto à escolaridade, 44% (n=24) completaram o ensino médio; 64% (n=35) declararam-se economicamente ativos.

TABELA 1 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2015, (n=55)

Variáveis Sociodemográficas	(continua)	
	n= 55	%
Idade (anos)	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
Sexo		
Feminino	26	47
Masculino	29	53
Raça/etnia		
Branco	39	71
Pardo	13	24
Negro	3	5
Estado Civil		
Solteiro	23	42

TABELA 1 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2015, (n=55)

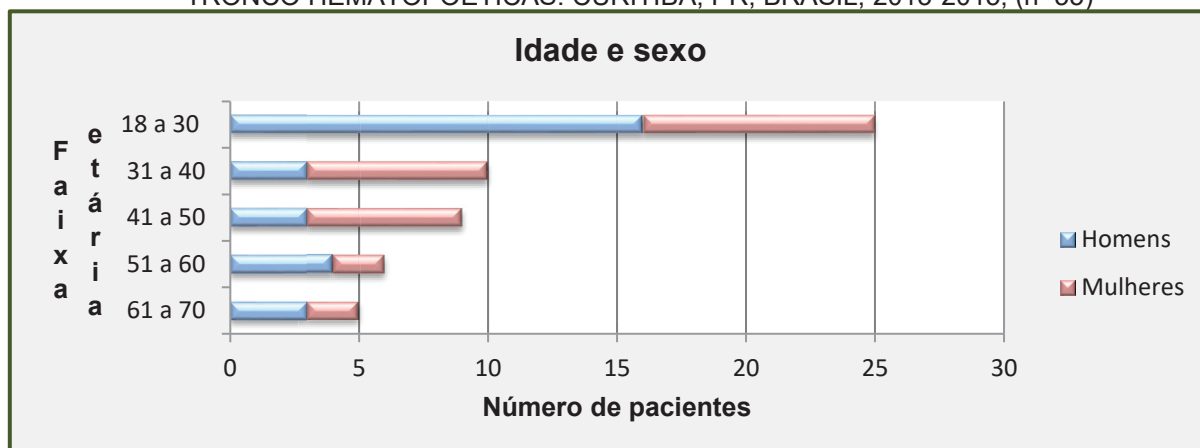
Casado ou união consensual	30	(conclusão) 54
Separado ou divorciado	2	4
Número de filhos		
Nenhum	25	46
1 a 3 filhos	26	47
4 ou mais	4	7
Escolaridade		
Ensino Fundamental	17	32
Ensino Médio	24	43
Ensino Superior	14	25
Ocupação		
Economicamente Ativos (empregados e autônomos)	35	64
Estudantes	10	18
Aposentados	5	9
Do lar	5	9
Renda Familiar (*sm)		
Menos de US\$ 251,72	10	18
US\$ 251,72 a US\$ 755,16	27	49
US\$ 1006,88 a US\$ 2517,20	14	26
US\$ 2768,92 a US\$ 5034,40	3	5
Sem renda	1	2
Zona de residência		
Urbana	45	82
Rural	10	18
Recebe benefício do INSS**		
Sim	33	60
Não	22	40
Tem acompanhante		
Sim	53	96
Não	2	4
Tem religião		
Sim	50	91
Não	5	9

FONTE: A autora (2022).

NOTA: *Salário mínimo brasileiro entre 2013 e 2015, R\$ 730,00 (média), o que corresponde a US\$ 251,72 (no período); **Instituto Nacional do Seguro Social.

O GRÁFICO 1 apresenta a distribuição nas faixas etárias de acordo com o sexo dos pacientes, no início do tratamento. Observa-se concentração maior na faixa etária entre 18 e 30 anos em ambos os sexos.

GRÁFICO 1 – IDADE E SEXO DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2015, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

5.2 CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

No que concerne aos dados clínicos apresentados na TABELA 2, observa-se que 65% (n=36) dos pacientes têm o diagnóstico de leucemia, 71% (n=39) foram submetidos ao TCTH alogênico e, em 51% (n=28) dos casos, a fonte de CTH utilizada foi o sangue periférico.

TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2015, (n=55)

Variáveis Clínicas	n=55	(continua) %
Diagnóstico		
Leucemias	36	65
Linfomas	10	18
Mieloma Múltiplo	8	15
Mielodisplasia	1	2
Tempo de diagnóstico		
Até 1 ano	16	29
De 1 a 3 anos	23	42
Mais de 3 anos	16	29

TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2015, (n=55)

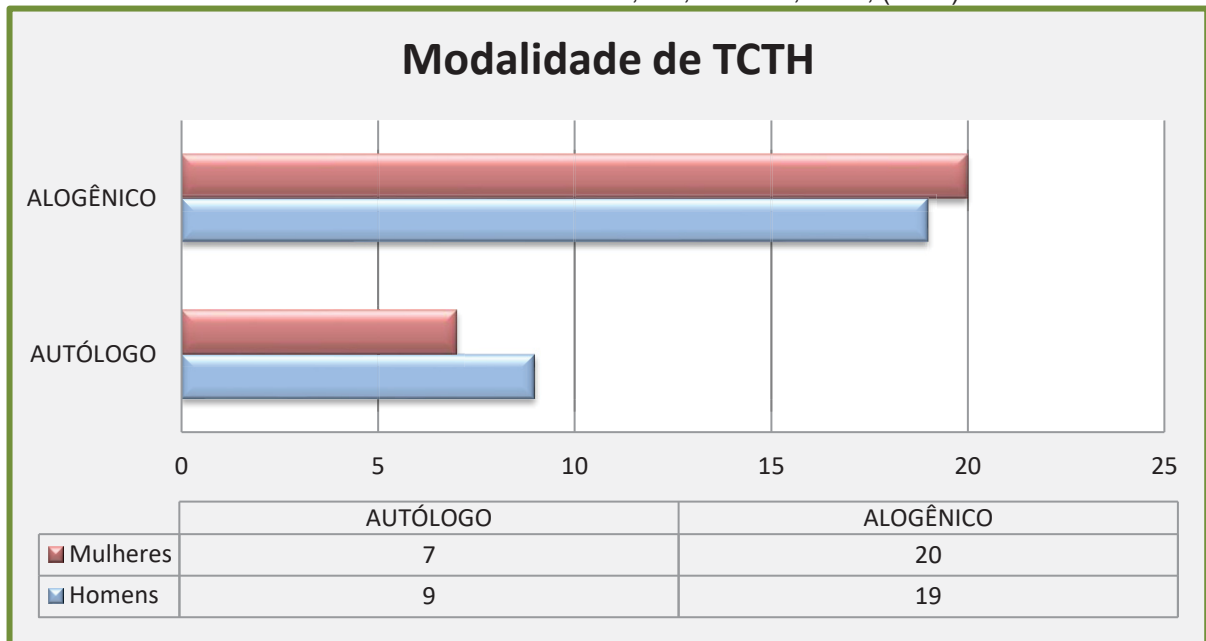
		(conclusão)
Tratamentos realizados pré TCTH		
Quimioterapia	42	76
Químio/radioterapia	13	24
Modalidade de TCTH		
Alogênico aparentado	18	33
Alogênico não aparentado	21	38
Autólogo	16	29
Fonte de células		
Medula óssea	27	49
Sangue periférico	28	51
Comorbidades		
HAS*	4	7
DM**	3	5
Hipotireoidismo	4	7
HIV***	1	2
ICC****	1	2
Nenhuma	42	76

FONTE: A autora (2022).

NOTA: *Hipertensão Arterial Sistêmica; **Diabetes Melito; Vírus da Imunodeficiência Humana; ****Insuficiência Cardíaca Congestiva

O GRÁFICO 2 mostra a distribuição dos pacientes, por sexo, nas modalidades de TCTH.

GRÁFICO 2 – MODALIDADE DE TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS E SEXO DOS PACIENTES. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.

5.3 ATUALIZAÇÃO DOS DADOS CLÍNICOS

A partir da etapa pós180 dias, e nas cinco etapas de *Follow up*, aplicou-se um questionário de atualização de dados (DSC2 versão 1.0), com o objetivo de identificar a ocorrência de complicações tardias pós-TCTH.

Conforme exposto no QUADRO 13, a maior incidência de DECH ocorreu até o pós-180 dias, com predominância entre os homens.

QUADRO 13 –INCIDÊNCIA DE DOENÇA DO ENXERTO VERSUS HOSPEDEIRO NOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=38).

	Pós 180 dias n=38	FUP 1 n=32	FUP 2 n=25	FUP 3 n=22	FUP 4 n=22	FUP 5 n=20
Incidência de DECH						
Homens	10	2	0	1	1	0
Mulheres	5	0	1	0	0	0
Total	15	2	1	1	1	0

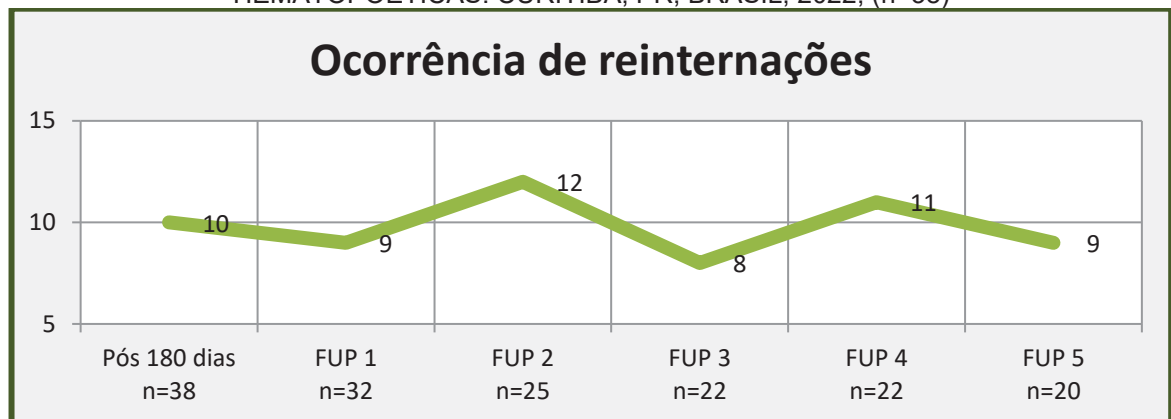
FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: DECH: doença do enxerto versus hospedeiro; FUP: *followup*.

Dos 20 (22%) pacientes que apresentaram DECH nos cinco anos após o TCTH, sete (35%) evoluíram a óbito. No que concerne ao acometimento da DECH, os sítios mais citados foram pele (35%), boca (22%), pulmão (17%), fígado (13%), olhos (9%), e intestino (4%).

Em relação ao número de reinternações hospitalares, a maior ocorrência foi identificada na etapa de *Follow up* 2, relatada por 12 (48%) dos 25 pacientes (GRÁFICO 3).

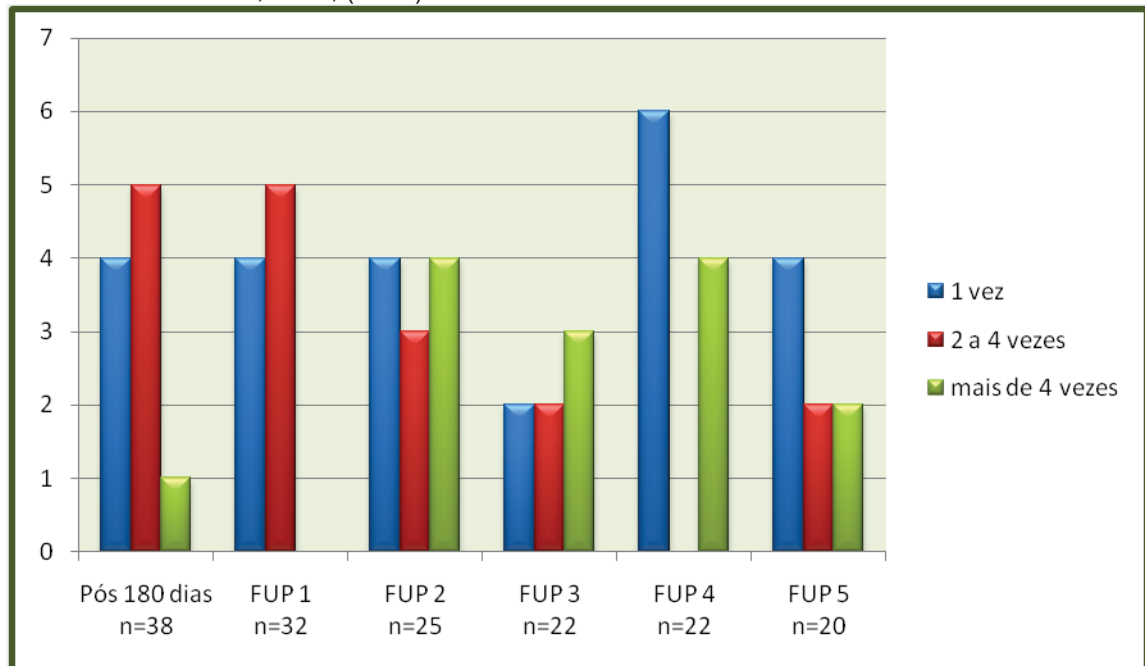
GRÁFICO 3 – OCORRÊNCIA DE REINTERNAÇÕES HOSPITALARES DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=38)



FONTE: A autora (2022).
LEGENDA: FUP: *Follow up*.

Quanto à frequência em que os pacientes foram reinternados, destaca-se a etapa de FUP 2, em que seis (24%) dos 25 pacientes participantes relataram terem sido reinternados mais de quatro vezes após realizar o TCTH (GRÁFICO 4).

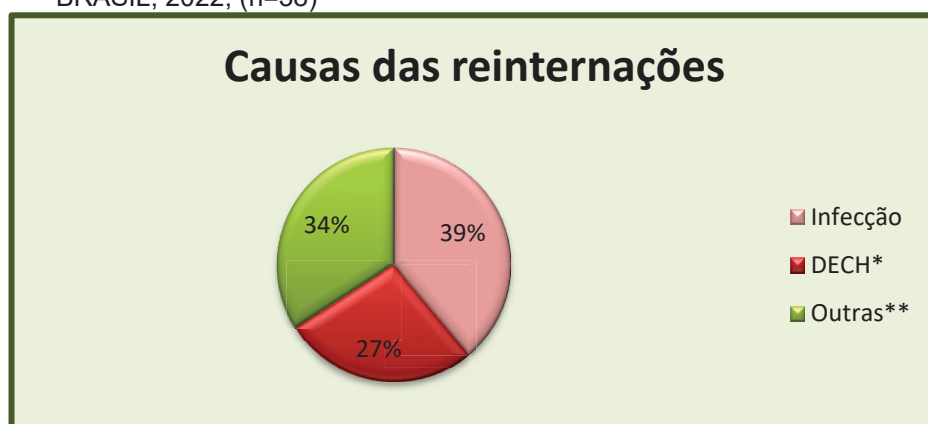
GRÁFICO 4 – FREQUÊNCIA DE REINTERNAÇÃO HOSPITALAR DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=38)



FONTE: A autora (2022).
LEGENDA: FUP: *Follow up*.

Foram citadas diferentes causas como motivo da reinternação hospitalar, entre elas, destacam-se infecção (39%) e DECH (27%) (GRÁFICO 5).

GRÁFICO 5 – CAUSAS DA REINTERNAÇÕES HOSPITALARES DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=38)



FONTE: A autora (2022).

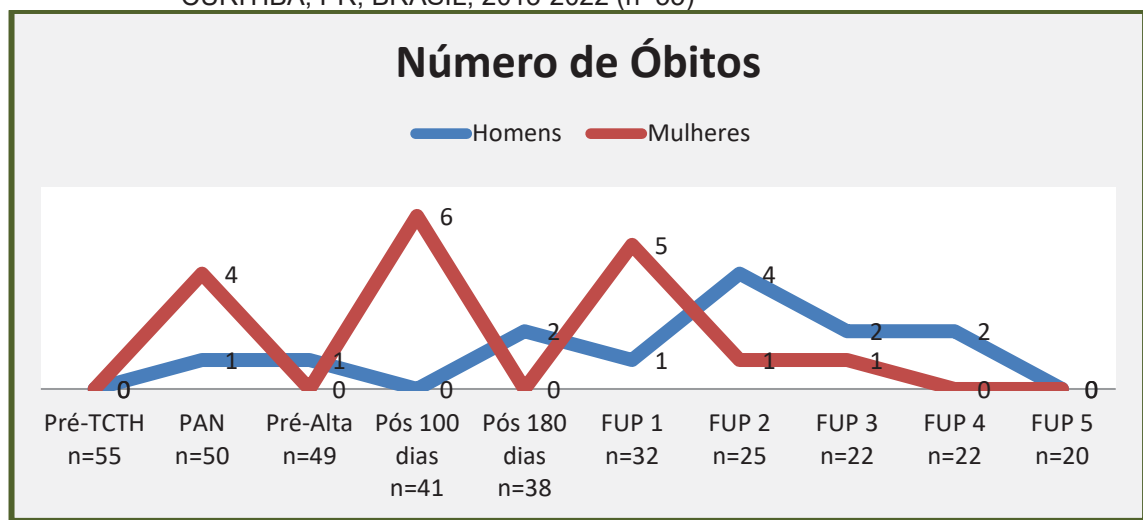
LEGENDA: *DECH: Doença do enxerto versus hospedeiro.

NOTA:**Febre, diarreia, retirada de cateter, biópsia, herpes, recidiva da doença, enterorragia, cistite hemorrágica.

5.4 CARACTERIZAÇÃO DOS ÓBITOS

Dos 55 pacientes incluídos no estudo, 30 (54%) evoluíram a óbito, sendo 18 (60%) mulheres (GRÁFICO 6), cinco (9%) foram descontinuados por perda de seguimento. A maior incidência de óbitos ocorreu até a etapa de pós-180 dias (47%), sendo 40% nos primeiros 100 dias pós-TCTH.

GRÁFICO 6 – NÚMERO DE ÓBITOS DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2022 (n=55)

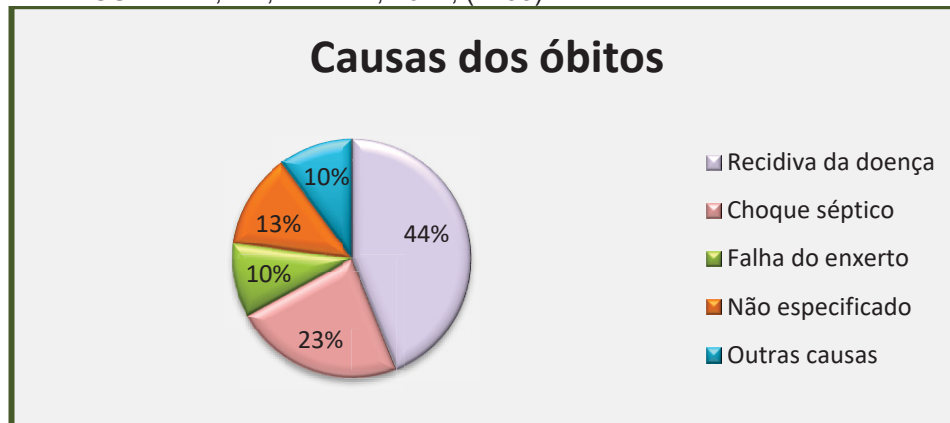


FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; PAN: Pancitopenia; FUP: *Followup*.

A média de idade dos pacientes que evoluíram a óbito foi de 38 anos. Em relação à modalidade de transplante, 22 (73%) foram submetidos ao TCTH alogênico e oito (17%) ao TCTH autólogo. Entre as causas de óbito registradas em prontuário, destaca-se a recidiva da doença (44%) (GRÁFICO 7).

GRÁFICO 7 – CAUSAS DOS ÓBITOS DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022, (n=55)

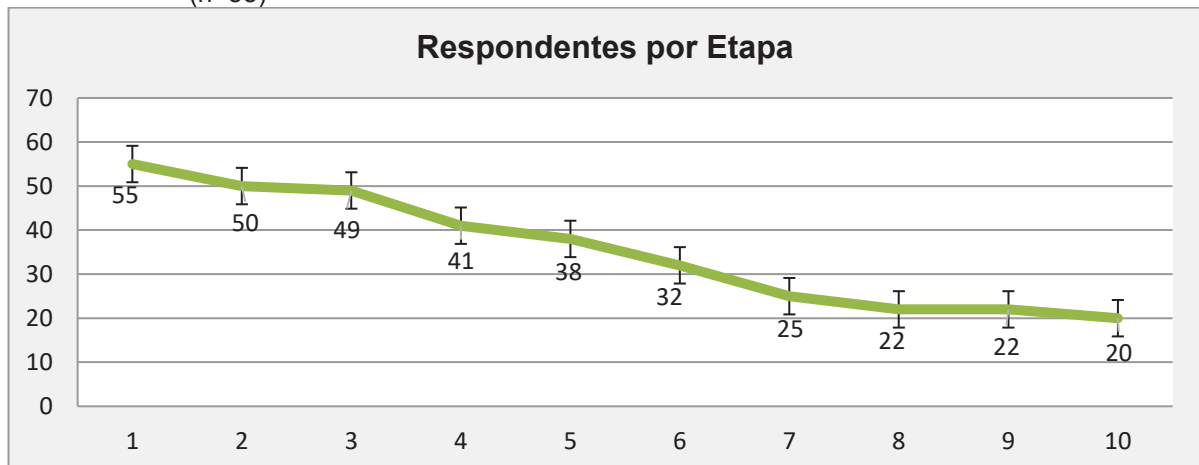


FONTE: A autora (2022).

5.5 RESULTADOS DOS INSTRUMENTOS DE QVRS

Nas dez etapas deste estudo, houve decrescente número de respondentes por etapa (GRÁFICO 8), devido à ocorrência de óbitos e perda de seguimento. Observa-se que, ao final do estudo, 36,36% da amostra inicial respondeu aos instrumentos.

GRÁFICO 8 – RESPONDENTES POR ETAPA DO ESTUDO. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

5.5.1 Resultados do questionário QLQ-C30

Os escores do questionário QLQ-C30 (TABELA 3) apontaram que foi na etapa de pancitopenia que ocorreram os menores escores, evidenciando comprometimento nos domínios da escala global de saúde (QV global) e nos

domínios da escala funcional: função física, desempenho pessoal e função social, tanto no grupo de pacientes submetidos ao TCTH autólogo, quanto no grupo alogênico. As médias desses domínios se recuperaram de forma gradativa nas etapas seguintes do estudo.

Observa-se que, na escala funcional, o domínio função emocional apresentou as menores médias na etapa de FUP 3, e o domínio função cognitiva, na etapa de FUP 5, em ambos os grupos. Na escala de sintomas, as médias demonstraram comprometimento dos itens náusea e vômito, dor, insônia, perda de apetite, e diarreia na etapa de pancitopenia. O item dificuldades financeiras apresentou maior média para o grupo alogênico no início do tratamento (etapa Pré-TCTH), enquanto para o grupo autólogo, a maior média ocorreu dois anos pós-TCTH (etapa FUP 2).

TABELA 3 – 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 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

(continua)

Quality of Life Questionnaire – Core 30 (QLQ – C30)										
Etapas	Pré-TCTH	PAN	Pré-Alta	Pós-100 dias	Pós-180 dias	FUP1	FUP2	FUP 3	FUP 4	FUP5
Escores	n=55 Média DP	n=50 Média DP	n=49 Média DP	n=41 Média DP	n=38 Média DP	n=32 Média DP	n=25 Média DP	n=22 Média DP	n=22 Média DP	n=20 Média DP
QV global	AUT n=16	AUT n=16	AUT n=16	AUT n=13	AUT n=12	AUT n=11	AUT n=7	AUT n=4	AUT n=4	AUT n=3
	70,8	59,3	73,9	80,7	75,6	72,7	63,1	75	77	88,8
	16,3	19,2	15,1	13,3	21,4	16,7	28,8	21,5	28	9,6
T (DP)	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)
Escala Funcional										
FF	72,9	50,8	57,5	82,5	79,4	83,6	60,9	68,3	80,3	85,1
	22,3	21,8	22,4	14,2	21,1	17,7	32,5	23,9	26,2	20
T (DP)	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)
DP	79,1	50	52	82	88,8	90,9	61,9	70,8	85,1	77,7
	30,1	29,5	37,4	24	26,9	20,2	41,6	34,3	28,5	31
T (DP)	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)
FE	70,8	71,8	77,6	85,9	81,9	71,9	52,3	52	67,1	66,6
	19,9	25,5	20,3	9,2	24,9	17,9	25,3	38,7	25,8	22
T (DP)	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)
FC	81,2	85,4	91,6	91	91,6	83,3	61,9	70,8	82,4	75
	18,3	21,9	18,2	12,9	29	23,5	36,9	25	23,2	30,3
T (DP)	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)	71,6 (35)
FS	62,5	46,8	35,8	71,7	67,9	81,8	59,5	66,6	79,6	83,3
	33,6	31,5	28	32,1	40	26,3	40,6	40,8	33,1	39,3
T (DP)	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)
Escala de Sintomas										
FA	22,2	47,9	35,4	26,5	27,7	29,8	55,5	36,1	16,6	22,2
	23,6	23,8	24	22	24,6	26	43,5	29,2	25	27,9
T (DP)	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)	23,2 (28,4)	19,1 (25,7)
Etapas	Pré-TCTH	PAN	Pré-Alta	Pós-100 dias	Pós-180 dias	FUP1	FUP 2	FUP 3	FUP 4	FUP 5
Escores	n=55 Média DP	n=50 Média DP	n=49 Média DP	n=41 Média DP	n=38 Média DP	n=32 Média DP	n=25 Média DP	n=22 Média DP	n=22 Média DP	n=20 Média DP
	AUT n=16	ALO n=39	AUT n=16	ALO n=34	AUT n=16	ALO n=33	AUT n=13	ALO n=28	AUT n=12	ALO n=26

TABELA 3 – 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 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

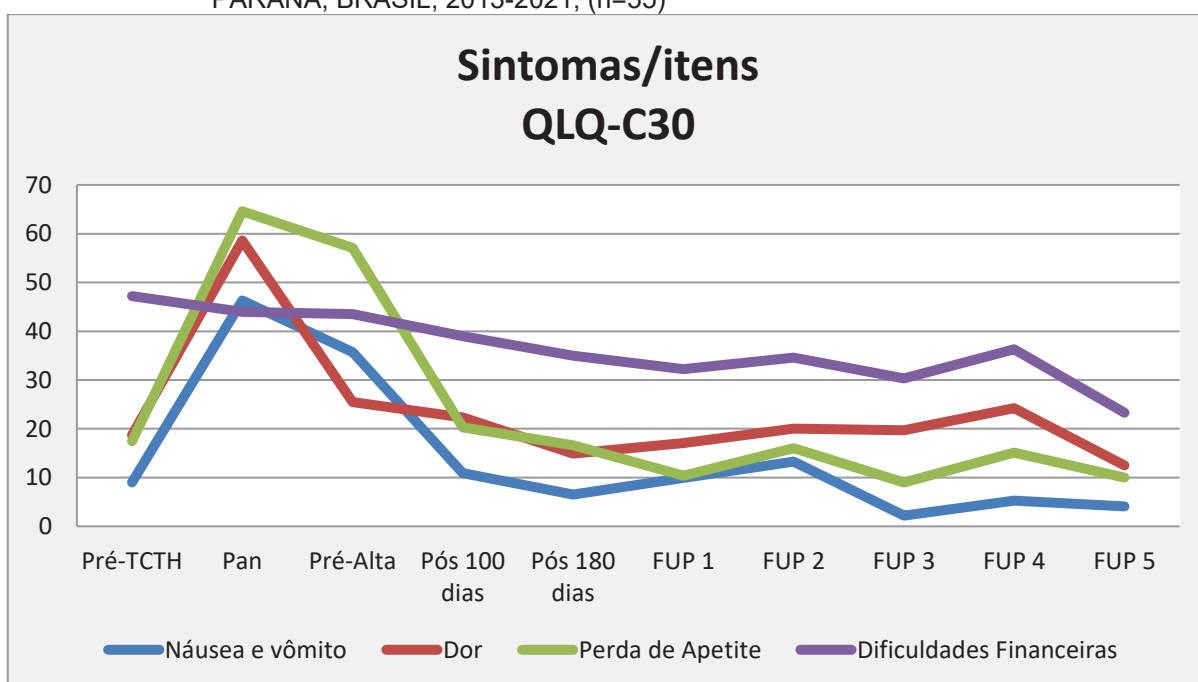
Etapas	Pré-TCTH		PAN		Pré-Alta		Pós-100 dias		Pós-180 dias		FUP1		FUP 2		FUP 3		FUP 4		FUP 5	
	n=55		n=50		n=49		n=41		n=38		n=32		n=25		n=22		n=22		n=20	
	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP
AUT	16	39	16	34	16	33	13	28	12	26	11	21	7	18	4	18	4	18	3	17
ALO	39	16	34	16	33	13	28	12	26	11	21	7	18	4	18	4	18	3	17	17
Escala de Sintomas																				
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	21,4	10,1	4,1	1,8	4,1	5,5	5,5	3,9
	17,2	17,4	30,9	35	32,7	31,7	23,1	18,9	16,6	14,1	11,4	17,7	36,9	18,2	8,3	5,3	8,3	11,4	9,6	12,5
T (DP)	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)		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	38,1	12,9	33,3	16,6	25	24	0	14,7
	28	24,6	28,3	31,3	24,2	30,1	24,6	37,7	20,6	22,6	28,2	20,3	42,7	19,4	19,2	26,2	39,6	31,9	-	25,6
T (DP)	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)		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	28,5	5,5	8,3	14,8	8,3	22,2	11,1	19,6
	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
T (PD)	9 (17,5)		14 (23,4)		12,2 (22,2)		10,5 (24,7)		12,5 (23,7)		11,4 (23,3)		12 (23,3)		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	23,8	18,5	25	25,9	33,3	22,2	33,3	23,5
	29,8	35,1	37,4	32,7	32,1	35,3	21	29,8	25,9	27	22,9	36,3	25,2	30	50	38,8	47,1	36,1	33,3	36,8
T (PD)	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)		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	16,6	7,4	33,3	11,1	11,1	9,8
	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	19,6
T (PD)	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)	
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	11,7
	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
T (PD)	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)	
DI	4,1	5,9	50	54,9	33,3	26,2	15,3	13,1	13,8	7,6	12,1	1,5	14,2	5,8	16,6	3,7	25	5,5	22,2	1,9
	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
T (PD)	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)	
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	21,5
	36,4	40,2	38,4	41	34,1	39,3	31,8	41,9	36,8	33,3	32,7	32,4	46	26,9	50	36,6	43	37,9	57,7	35,2
T (PD)	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)	

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; FUP: *Follow up*; n: número de participantes; T: total; DP: desvio padrão; QV: Qualidade de vida; AUT: autólogo; ALO: alogênico; NV: náusea e vômito; PA: dor; DY: dispneia; SL: insônia; AP: perda de apetite; CO: constipação; DI: diarreia; FI: dificuldades financeiras.

Na escala de sintomas e outros itens, observa-se que, nas etapas iniciais do procedimento, há maior comprometimento de ambos os grupos, especialmente na fase de pancitopenia, considerada fase crítica do tratamento. Nessa escala, quanto maior a média, maior o comprometimento e pior a QV. Observa-se na etapa Pancitopenia exacerbação de sintomas como náusea/vômito, dor, perda de apetite e insônia, impactando negativamente a QV (TABELA 3, GRÁFICO 9):

GRÁFICO 9 – SINTOMAS/ITENS MENSURADOS PELO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE 30*, DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: QLQ-C30: *Quality of Life Questionnaire – Core 30*; TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*.

5.5.2 Resultados do questionário FACT-BMT

O questionário específico FACT-BMT, aplicado aos pacientes em todas as etapas do estudo, revelou médias que refletem o comprometimento de domínios da QVRS, especialmente na etapa de Pancitopenia. Nessa etapa, os domínios QV geral, bem-estar físico, bem-estar funcional, preocupações adicionais, TOI (índice de avaliação do resultado do tratamento) e FACTG (avaliação geral: bem-estar físico/ bem-estar social e familiar/ bem-estar emocional/ bem-estar funcional), apresentaram as menores médias (TABELA 4).

Observa-se que as médias aumentam progressivamente ao longo do tratamento, alguns domínios até superam os parâmetros basais em ambos os grupos. As médias do domínio bem-estar social e familiar atingem o valor basal após seis meses de tratamento, e o supera após dois anos (alogênico) e após cinco anos (autólogo).

TABELA 4—ESCORES DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DO FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE AUTÓLOGO E ALOGÊNICO, OBTIDOS NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PR, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)																				
Etapas	Pré-TCTH		PAN		Pré-Alta		Pós- 100 dias		Pós-180 dias		FUP 1		FUP 2		FUP 3		FUP 4		FUP 5	
Escore	n=55		n=50		n=49		n=41		n=38		n=32		n=25		n=22		n=22		n=20	
	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP
QV	AUT	ALO	AUT	ALO	AUT	ALO	AUT	ALO	AUT	ALO	AUT	ALO	AUT	ALO	AUT	ALO	AUT	ALO	AUT	ALO
	n=16	n=39	n=16	n=34	n=16	n=33	n=13	n=28	n=12	n=26	n=11	n=21	n=7	n=18	n=4	n=18	n=4	n=18	n=3	n=17
Geral	107,7	108,6	91,4	90,3	98,9	95	114,8	105	115,3	111,1	113,8	109,7	101,8	117,1	95,3	117,7	113,6	110	124,1	114,7
	18,3	22,2	16,4	14,6	16,6	16,6	20,2	18,8	21	22,2	20,2	19	30,6	16,1	41,3	20,1	32,7	27,3	20	23,2
T (DP)	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)	
BEFi	21	22,3	16,4	14,5	19,9	18,7	23	21,2	23,9	22,7	24,2	23,4	17,1	24,8	19,5	24,1	23,7	22,9	26,3	23,9
	5,9	6	4,9	6,3	5	6,3	4	5,4	3,7	6,4	2,5	5,4	10,4	3,5	8,7	5,7	3,7	6,4	1,5	6,2
T (DP)	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)	
BESF	20,8	21,1	17	18,6	16,7	17,6	19,9	20,1	20,8	21,2	20,7	19,7	21,5	21,6	16,8	21,3	19,3	19,6	23,1	20,7
	6,9	4,4	6,5	4,3	6,7	4,6	7,9	5,2	5,7	5,9	7,9	4,4	4,8	3,1	11,3	4,1	7,2	5	5	4
T (DP)	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)	
BEE	19,4	17,7	20,1	19,5	20,5	19,7	21,3	19,8	20,7	19,4	19,1	19,1	15,5	20,2	17	19,9	18,5	18,8	20	20,1
	4	4,4	2,9	3,7	3,1	3,8	2,2	3,2	2,3	4,1	3,1	3,7	6,1	3	4,5	4,6	3,1	5,7	2,6	5,1
T (DP)	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)	
BEF	18,9	19,5	15,1	14,6	16,9	15,4	20,2	16,2	18,6	18,6	19,9	18,2	17,4	19,3	16	20,9	19,5	19,4	23	19,7
	6	5,3	5,1	4,1	4,1	4,2	5,3	5,1	6	5,3	5	4	7,1	3,9	9,4	4,4	6,1	5,7	5,5	6
T (DP)	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)	
PA	27,5	27,9	22,6	23	24,7	23,4	30,3	27,4	31,1	29	29,9	29,1	30,1	31	26	31,3	32,5	29,1	31,6	30,1
	4,1	6,8	4,6	4,2	4,6	4,2	4,6	5,2	5,7	6	5,6	6,2	6,8	5,6	10,4	5	15,6	7,6	6,8	6,1
T (DP)	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)	
TOI	67,4	69,7	54,2	52,1	61,6	57,6	73,6	64,9	73,7	70,4	74	70,8	64,7	75,3	61,5	76,4	75,7	71,5	81	73,8
	13,5	15,9	13,1	11,9	12,3	12,2	12,6	12,7	14,5	15,8	12,4	12,9	21,3	12	27,7	13,8	23,2	19	13	16,6
T (DP)	69,1 (15,1)		52,8 (12,2)		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)	
FACTG	80,2	80,7	68,8	67,3	74,2	71,5	84,4	77,5	84,1	82	83,9	80,5	71,6	86,1	69,3	86,3	81,1	80,8	92,4	84,5
	15,4	16,5	12,7	11,8	12,8	13,1	16,2	14,5	15,8	16,9	16	14,4	26,2	11,3	32	15,3	19,9	19,9	14,5	18,4
T (DP)	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)	

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; FUP: Follow up; n: número de participantes; PAN: pancitopenia; T: Total; DP: desvio padrão; QV: Qualidade de Vida; AUT: autólogo; ALO: autólogo; BEFi: 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).

5.5.3 Resultado da análise da evolução dos domínios do QLQ-C30 e FACT-BMT ao longo do estudo

A evolução dos domínios dos instrumentos QLQ-C30 e FACT-BMT, ao longo dos cinco anos do estudo, foi analisada utilizando o Modelo Linear Generalizado Misto (GLMM). Os domínios QV Global (QLQ-C30) e QV Geral (FACT-BMT) foram avaliados e, na análise comparativa entre os grupos e etapas, observou-se diferença significativa entre as etapas ($p=0,00$), porém ela não foi observada entre grupos (autólogo versus alogênico)(TABELA 5).

TABELA 5 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DE QUALIDADE DE VIDA GLOBAL E GERAL, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

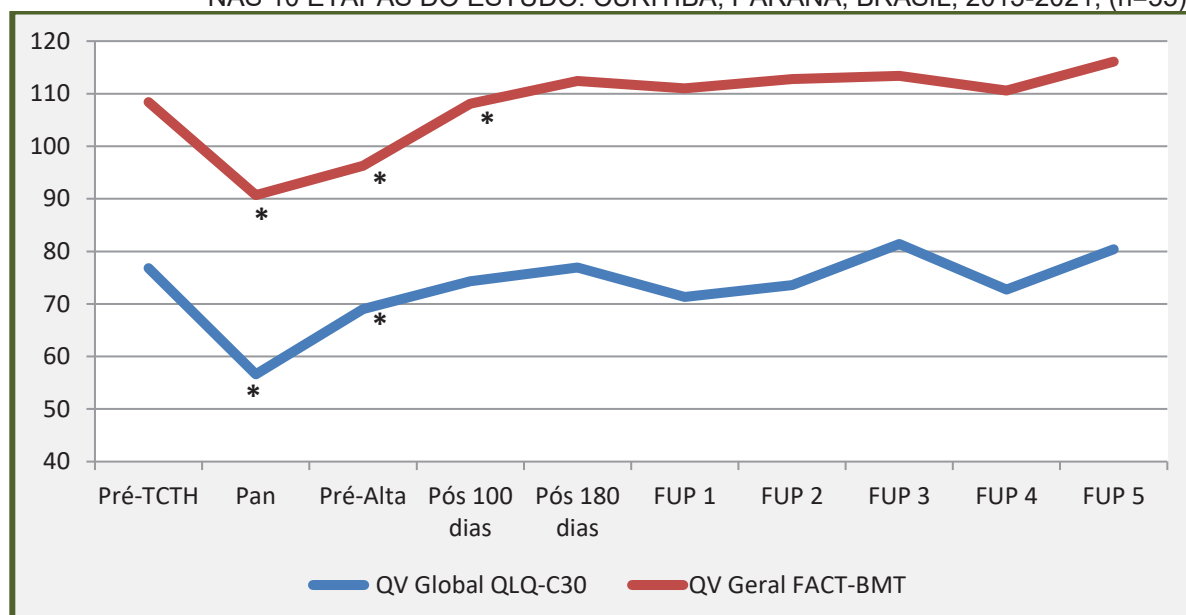
	Teste tipo III dos efeitos fixos 10 etapas			
QV GLOBAL				
Quality of Life Questionnaire – Core 30				
Fonte	gl n	gl d	F	P
Intercepto	1	90,90	1467,58	0,00
Grupos	1	90,90	0,05	0,80
Etapas	9	255,91	4,67	0,00
Grupo x Etapa	9	255,91	1,25	0,26
AIC	2941,40			
QV GERAL				
Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant				
Intercepto	1	68,04	1909,10	0,00
Grupos	1	68,04	0,02	0,88
Etapas	9	253	9,74	0,00
Grupo x Etapa	9	253	2,31	0,01*
AIC	2836,34			

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: 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.

As médias dos escores do domínio QV Global (QLQ C-30) variaram de 56,6 na etapa de Pancitopenia a 80,4 na etapa de FUP 5 (TABELA 3), mostrando recuperação após cinco anos. Diferença significativa foi identificada na Pancitopenia (56,6/ $p=0,00$) e na etapa Pré-Alta (69/ $p=0,00$). O domínio QV Geral (FACT-BMT) apresentou médias entre 90,7 na Pancitopenia e 116,1 no FUP 5 (TABELA 4). Diferenças significativas foram evidenciadas na Pancitopenia (90,7/ $p=0,00$), Pré-Alta (96,3/ $p=0,00$) e no Pós-100 dias (108,1/ $p=0,00$) (GRÁFICO 10). Esses resultados revelam o comprometimento desses domínios nas etapas iniciais do tratamento e sua recuperação ao longo do tempo.

GRÁFICO 10 –COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS QUALIDADE DE VIDA GLOBAL, MENSURADA PELO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE-CORE 30*, E QUALIDADE DE VIDA GERAL, MENSURADA PELO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY – BONE MARROW TRANSPLANTATION*, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: QV: Qualidade de Vida; QLQ-C30: *Quality of Life Questionnaire-Core 30*; FACT-BMT: *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation*; * $p < 0,05$.

Os domínios Funcionamento Físico e Desempenho Pessoal têm pontuação que varia de 0 a 100 e, quando aplicada análise comparativa das médias, mostram diferença significativa apenas entre as etapas do estudo ($p=0,00$), inexistindo entre grupos (autólogo versus alogênico), ou na interação grupo x etapa (TABELA 6).

TABELA 6 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DOS DOMÍNIOS FUNCIONAMENTO FÍSICO E DESEMPENHO PESSOAL, DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE30*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

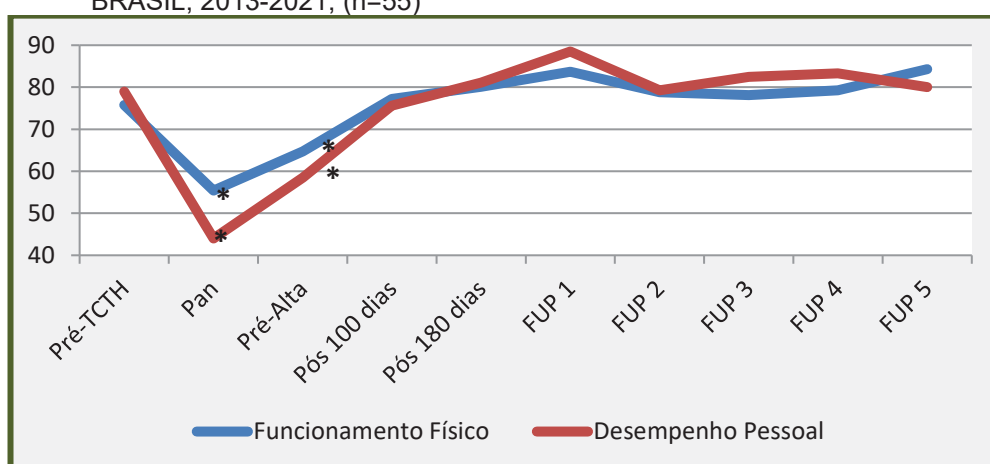
Teste Tipo III dos efeitos fixos				
Fonte	gl n	gl d	F	P
Funcionamento Físico				
Intercepto	1	72,95	963,74	0,00
Grupo	1	72,95	2,51	0,11
Etapa	9	247,95	9,57	0,00
Grupo x Etapa	9	247,95	1,73	0,08
AIC	2948,73			
Desempenho Pessoal				
Intercepto	1	79,74	609,07	0,00
Grupo	1	79,74	0,44	0,50
Etapa	9	248,18	9,72	0,00
Grupo x Etapa	9	248,18	1,53	0,13
AIC	3188,90			

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: 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*.

Os escores médios do Funcionamento Físico variaram de 55,4 na etapa de pancitopenia a 84,3 na etapa de FUP 5. Quanto ao Desempenho Pessoal, a variação vai de 44 na Pancitopenia a 88,5 após um ano de TCTH (TABELA 3). Alterações significativas foram identificadas nas etapas de Pancitopenia e Pré-Alta (GRÁFICO 11), em ambos os domínios. Os resultados obtidos refletem a melhora progressiva no decorrer do tratamento.

GRÁFICO 11 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS FUNCIONAMENTO FÍSICO E DESEMPENHO PESSOAL, MENSURADOS PELO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE CORE 30*, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: QLQ-C30: *Quality of Life Questionnaire-Core30*; TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*; *: $p < 0,05$.

Na análise comparativa dos escores dos domínios Funcionamento Emocional e Funcionamento Cognitivo (TABELA 7), não houve diferença significativa entre as etapas, grupos (autólogo versus alogênico), tampouco na interação grupo x etapa.

TABELA 7 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DOS DOMÍNIOS FUNCIONAMENTO EMOCIONAL E FUNCIONAMENTO COGNITIVO, DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE30*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

(continua)

Teste Tipo III dos efeitos fixos				
Funcionamento Emocional				
Fonte	gl n	gl d	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 x Etapa	9	255,92	0,88	0,53
AIC	3057,36			

TABELA 7 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DOS DOMÍNIOS FUNCIONAMENTO EMOCIONAL E FUNCIONAMENTO COGNITIVO, DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE30*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

(conclusão)

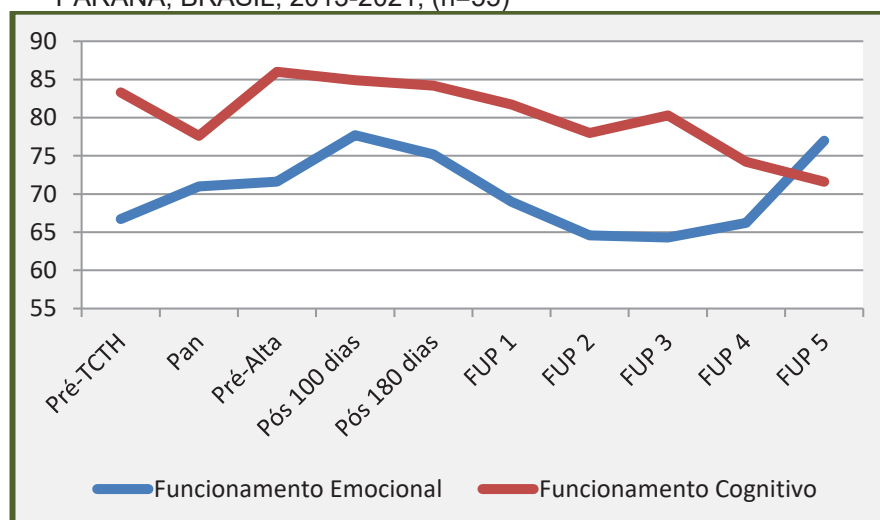
Funcionamento Cognitivo				
Intercepto	1	79,74	609,07	0,00
Grupo	1	79,74	0,44	0,50
Etapa	9	248,18	9,72	0,00
Grupo x Etapa	9	248,18	1,53	0,13
AIC		3052,22		

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: 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*.

Os escores médios do domínio Funcionamento Emocional variaram de 64,3 no FUP 3 a 77,7 na etapa pós-100 dias (TABELA 3), porém sem alteração significativa ao longo do tempo (GRÁFICO 12). Em relação do domínio Funcionamento Cognitivo, observou-se variação entre 71,6 no FUP 5 e 86 no Pré-Alta (TABELA 3). Apesar disso, não foi constatada diferença significativa (GRÁFICO 4).

GRÁFICO 12 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS FUNCIONAMENTO EMOCIONAL E FUNCIONAMENTO COGNITIVO, MENSURADOS PELO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE CORE 30*, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA:QLQ-C30: *Quality of Life Questionnaire-Core30*; TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Followup*.

O domínio Funcionamento Social apresentou variação de 37,6($p=0,00$) na etapa de Pancitopenia a 80,8($p=0,00$) no FUP 5 (TABELA 3). Quando aplicada a análise GLMM, alterações significativas foram identificadas nas etapas Pré-TCTH

(55,1/ $p=0,00$), Pancitopenia (37,6/ $p=0,00$), Pré-Alta (39,4/ $p=0,00$) e Pós-100 dias (59,9/ $p=0,00$) (TABELA 8, GRÁFICO 13). Os resultados retratam o comprometimento desse domínio nas etapas do tratamento em que os pacientes permanecem isolados socialmente por conta das restrições impostas à sua condição de saúde.

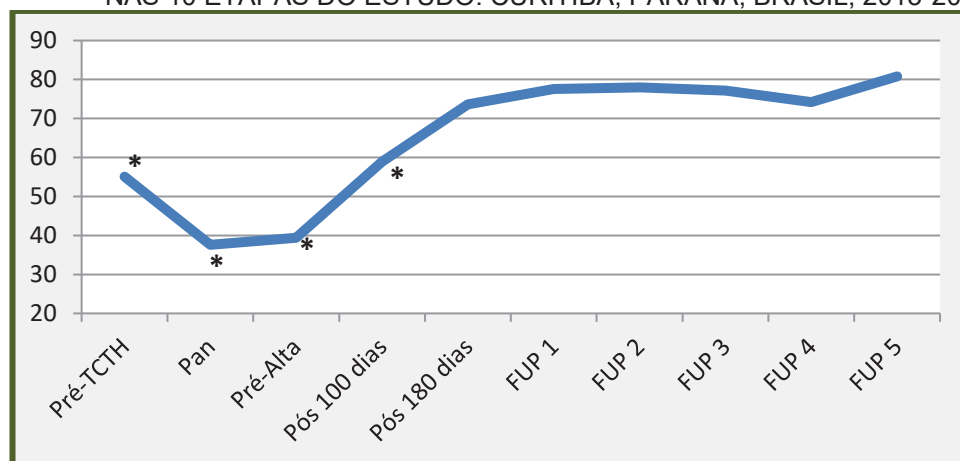
TABELA 8 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO SOCIAL, DO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE – CORE30*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

Teste Tipo III dos efeitos fixos				
Funcionamento Social				
Fonte	gl n	gl d	F	P
Intercepto	1	73,96	295,66	0,00
Grupo	1	73,96	0,25	0,61
Etapa	9	256,12	5,72	0,00
Grupo x Etapa	9	256,12	1,05	0,39
AIC	3184,21			

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: 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 13 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO SOCIAL, MENSURADO PELO *QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE CORE 30*, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: QLQ-C30: *Quality of Life Questionnaire – Core30*; TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*; * $p<0,05$.

A análise GLMM aplicada ao domínio Bem-Estar Físico, mensurado pelo FACT-BMT, revelou diferenças significativas entre as etapas do estudo ($p=0,00$) e na interação grupo x etapa ($p=0,00$), entretanto o resultado da análise desta interação foi desconsiderado devido ao fator principal grupo (autólogo versus alogênico) não ter apresentado diferença significativa (TABELA 9).

TABELA 9 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO BEM-ESTAR FÍSICO, DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANTATION*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO, CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

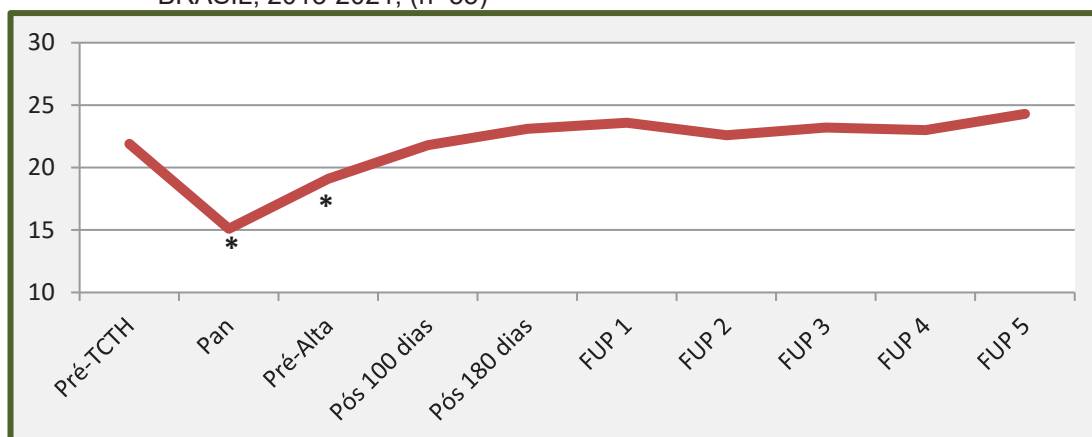
Teste Tipo III dos efeitos fixos				
Bem-estar Físico				
Fonte	gl n	gl d	F	P
Intercepto	1	75,24	295,66	0,00
Grupo	1	75,24	0,25	0,62
Etapa	9	249,16	5,72	0,00
Grupo x Etapa	9	249,16	1,05	0,00
AIC	2054,62			

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: 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*.

O domínio Bem-Estar Físico tem pontuação de 0 a 28. Seus escores médios variaram de 15,1 ($p=0,00$) na Pancitopenia a 24,3 ($p=0,00$) no FUP 5 (TABELA 4). A comparação das médias dos escores revelou diferença significativa nas etapas Pancitopenia e Pré-Alta (GRÁFICO 14).

GRÁFICO 14 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR FÍSICO, MENSURADO PELO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT*, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: FACT-BMT: *Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation*; TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*; * $p<0,05$.

Em relação ao domínio bem-estar social e familiar, a análise GLMM demonstrou que alteração significativa ocorreu apenas entre etapas ($p=0,00$) (TABELA 10).

TABELA 10 – ANÁLISE DO MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO BEM-ESTAR SOCIAL E FAMILIAR, DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANTATION*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

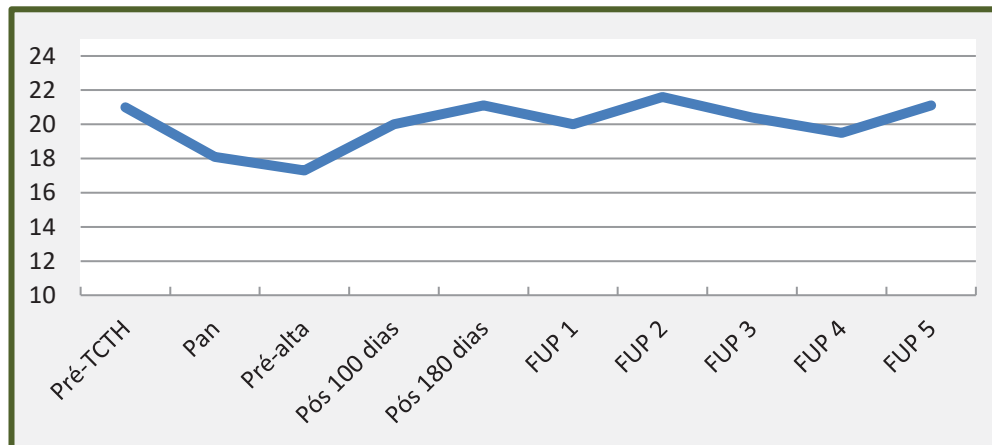
Teste Tipo III dos efeitos fixos				
Bem-Estar Social e Familiar				
Fonte	gl n	gl d	F	P
Intercepto	1	79	1079,30	0,00
Grupo	1	79	0,13	0,71
Etapa	9	259,57	5,28	0,00
Grupo x Etapa	9	259,57	0,77	0,64
AIC	1958,54			

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: 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*.

Esse domínio tem pontuação de 0 a 28 e seu escore médio teve o menor valor na etapa Pré-Alta (17,3/p=0,00) e o maior na etapa FUP 2 (21,6/p=0,00) (TABELA 4). Alteração significativa foi evidenciada na etapa Pré-Alta (GRÁFICO 15).

GRÁFICO 15 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR SOCIAL E FAMILIAR, MENSURADO PELO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANTATION*, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: FACT-BMT: *Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation*; TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*; *p<0,05.

Quanto ao domínio Bem-estar emocional, sua pontuação varia de 0 a 24, quando aplicada a análise comparativa das médias, observou-se que não ocorreu alteração significativa entre os grupos (autólogo versus alogênico) e nem entre as etapas (TABELA 11).

TABELA 11 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO BEM-ESTAR EMOCIONAL, DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANT*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

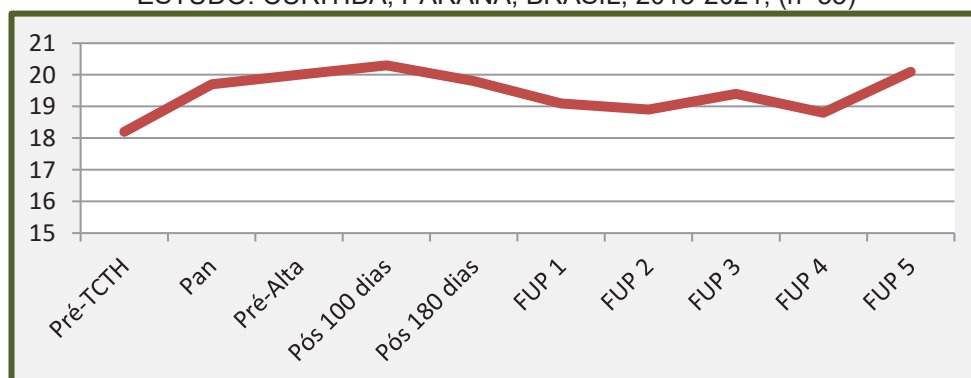
Teste Tipo III dos efeitos fixos				
Bem-Estar Emocional				
Fonte	gl n	gl d	F	P
Intercepto	1	74,35	2080,09	0,00
Grupo	1	74,35	0,39	0,53
Etapa	9	244,13	1,41	0,18
Grupo x Etapa	9	244,13	1,49	0,15
AIC	1829,65			

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: 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 médias dos escores variaram entre 18,2 na etapa Pré-TCTH e 20,3 no Pós- 100 dias (TABELA 4, GRÁFICO 16). A ausência de significância na análise demonstra que não houve comprometimento significativo desse domínio durante o período do estudo.

GRÁFICO 16 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR EMOCIONAL, MENSURADO PELO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANTATION*, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: FACT-BMT: *Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation*; TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*.

A análise GLMM aplicada aos escores médios do domínio Bem-estar funcional revelou alterações significativas entre etapas ($p=0,00$). A interação grupo x etapa apresentou-se significativa ($p=0,04$), entretanto foi desconsiderada em razão da ausência de significância na análise do fator grupo (autólogo versus alogênico) (TABELA 12).

TABELA 12 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO BEM-ESTAR FUNCIONAL, DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANTATION*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

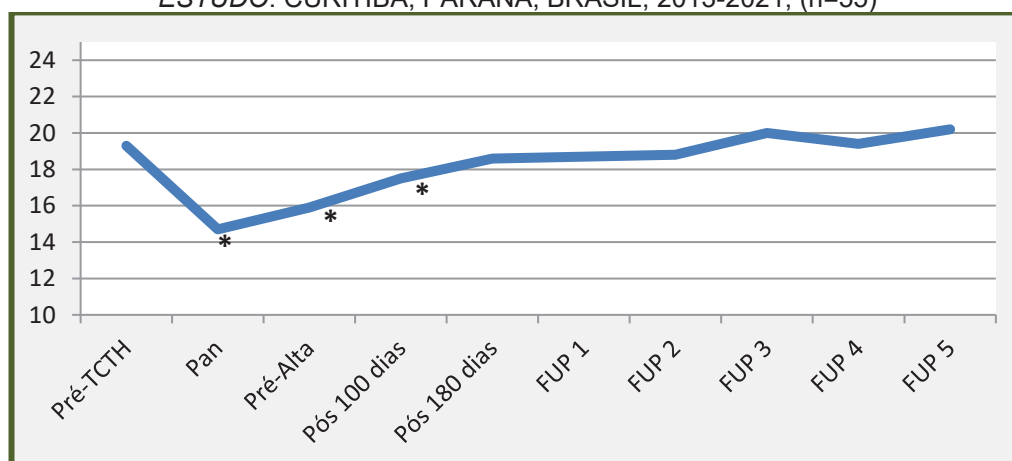
Teste Tipo III dos efeitos fixos				
Bem-Estar Funcional				
Fonte	gl n	gl d	F	P
Intercepto	1	76,18	1179,66	0,00
Grupo	1	76,18	0,30	0,86
Etapas	9	245,09	5,29	0,00
Grupo x Etapas	9	245,09	1,92	0,04
AIC	1999,25			

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: 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*.

Esse domínio tem pontuação de 0-28. A menor média foi observada na etapa de Pancitopenia (14,7) e a maior no FUP 5 (20,2)(TABELA 4). A análise destacou diferenças significativas nas etapas Pancitopenia (14,7/p=0,00), Pré-Alta (15,9/p=0,00), e Pós-100 dias (17,5/p=0,02) (GRÁFICO 17).

GRÁFICO17 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO BEM-ESTAR FUNCIONAL, MENSURADO PELO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANTATION*, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: FACT-BMT: *Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation*; TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*; *p<0,05.

Quanto ao domínio Preocupações Adicionais, a análise comparativa indicou que há diferença significativa apenas entre etapas (p=0,00) (TABELA 13). A pontuação desse domínio varia de 0 a 40 e os escores médios obtidos variaram entre 22,8 na Pancitopenia e 30,8 no FUP 2 (TABELA 4). Alterações significativas foram observadas na Pancitopenia (22,8/p=0,00) e Pré-alta (23,9/p=0,00). Os

resultados expressam o comprometimento desse domínio e sua recuperação gradual a partir da Pré-Alta (GRÁFICO 18).

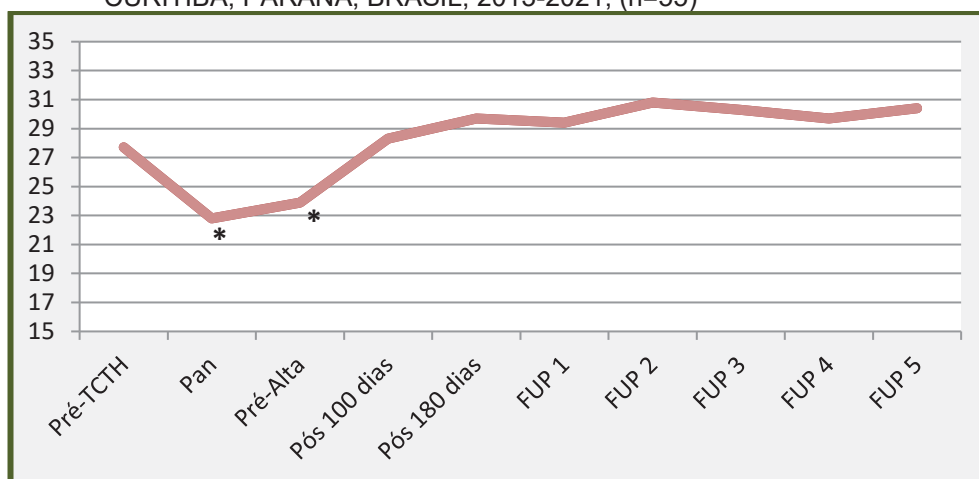
TABELA 13 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS, DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANTATION*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO, CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

Teste Tipo III dos efeitos fixos				
Preocupações Adicionais				
Fonte	gl n	gl d	F	P
Intercepto	1	77,21	2220,32	0,00
Grupo	1	77,21	0,25	0,61
Etapa	9	245,73	8,08	0,00
Grupo x Etapa	9	245,73	1,27	0,25
AIC	2086,32			

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: 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 18 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS, MENSURADO PELO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANTATION*, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: FACT-BMT: *Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation*; TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*; *p<0,05.

O Índice de Avaliação do Tratamento (TOI) abarca os domínios bem-estar físico, bem-estar funcional e preocupações adicionais, e tem pontuação de 0 a 96. A análise GLMM revelou alteração significativa entre as etapas do estudo. A interação grupo x etapa (autólogo versus alogênico) se mostrou significativa, porém foi desconsiderada em razão de o fator grupo não ter apresentado significância (TABELA 14).

TABELA 14 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO ÍNDICE DE AVALIAÇÃO DO RESULTADO DO TRATAMENTO, DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANTATION*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

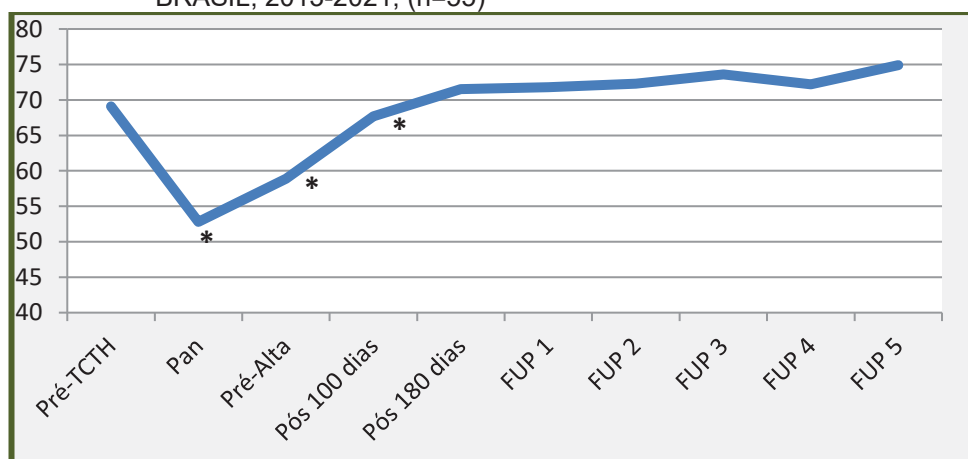
Teste Tipo III dos efeitos fixos				
TOI				
Fonte	gl n	gl d	F	P
Intercepto	1	69,36	1650,59	0,00
Grupo	1	69,36	0,00	0,93
Etapa	9	248,87	12,22	0,00
Grupo x Etapa	9	248,87	2,37	0,01
AIC	2639,68			

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: TOI – índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/ bem-estar funcional/ preocupações adicionais); 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*.

A comparação dos escores do TOI revelou a menor média na etapa Pancitopenia (52,8) e a maior no FUP 5 (74,9) (TABELA 4). Os resultados da análise comparativa indicaram que alterações significativas ocorreram na Pancitopenia (52,8/ $p=0,00$), Pré-Alta (58,9/ $p=0,00$) e Pós-100 dias (67,7/ $p=0,01$), demonstrando maior comprometimento nessas etapas (TABELA 4) (GRÁFICO 19).

GRÁFICO 19 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIOÍNDICE DE AVALIAÇÃO DO RESULTADO DO TRATAMENTO, MENSURADO PELO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANTATION*, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: 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 Transplantation*; TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*; * $p<0,05$.

O domínio FACT-G engloba bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional e bem-estar funcional e tem pontuação de 0 a 108. A análise

comparativa identificou significância entre etapas ($p=0,00$). A interação grupo x etapa foi significativa, entretanto foi desconsiderada em razão de o fator grupo (autólogo versus alogênico) não apresentar significância (TABELA 15).

TABELA 15 – ANÁLISE MODELO LINEAR GENERALIZADO MISTO DO DOMÍNIO FACT-G, DO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY-BONE MARROW TRANSPLANTATION*, OBTIDA NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

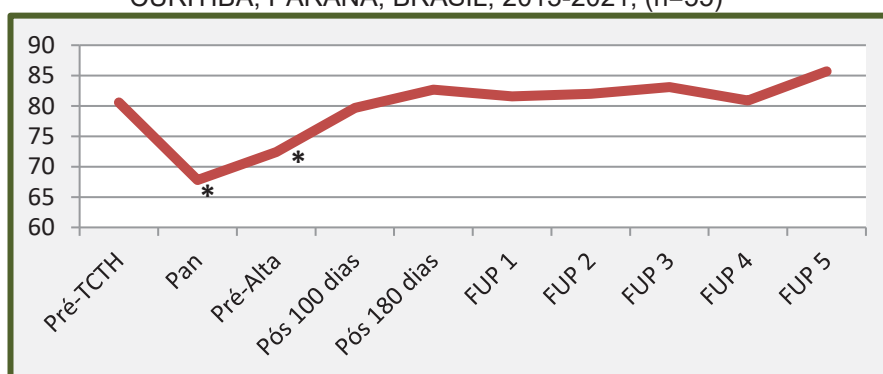
Teste Tipo III dos efeitos fixos				
FACT-G				
Fonte	gl n	gl d	F	P
Intercepto	1	67,60	1706,33	0,00
Grupo	1	67,60	0,15	0,69
Etapa	9	254,34	8,77	0,00
Grupo x Etapa	9	254,34	2,59	0,00
AIC	2650,47			

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: FACT-G (soma dos domínios bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional, bem-estar funcional); 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*.

Os menores escores desse domínio foram observados na Pancitopenia (67,8) e os maiores, no FUP 5 (85,7). Os resultados expressam o comprometimento do domínio em algumas etapas e melhora das médias ao longo do tratamento (TABELA 4). Alterações significativas foram identificadas na Pancitopenia (67,8/ $p=0,00$) e Pré-Alta (72,4/ $p=0,00$) (GRÁFICO 20).

GRÁFICO 20 – COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS ESCORES DO DOMÍNIO FACT-G, MENSURADO PELO *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY BONE MARROW TRANSPLANTATION*, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: FACT-G (soma dos domínios bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional, bem-estar funcional); FACT-BMT: *Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation*; TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*; * $p<0,05$.

5.5.4 Dados de sobrevivência

Dos 55 pacientes incluídos no estudo, 20 (36,3%) sobreviveram e concluíram as 10 etapas do estudo: três submetidos ao TCTH autólogo (QUADRO 14) e 17 ao TCTH alogênico (QUADRO 15).

QUADRO 14 – RESPONDENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS AUTÓLOGO, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=16)

Etapa	Pré-TCTH	Pan	Pré-Alta	Pós-100 dias	Pós-180 dias	FUP 1	FUP 2	FUP 3	FUP 4	FUP 5
Código	n=16	n=16	n=16	n=13	n=12	n=11	n=7	n=4	n=4	n=3
1										
5**										
14										
15										
21										
24										
25*										
26										
32*										
33*										
36										
39*										
40**										
48*										
53										
55**										

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*.

NOTA: *Perda de segmento; **Pacientes que completaram as 10 etapas do estudo.

QUADRO 15 –RESPONDENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO
HEMATOPOÉTICAS ALOGÊNICO, NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA,
PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=39)

Etapa	Pré-TCTH	Pan	Pré-Alta	Pós-100 dias	Pós-180 dias	FUP 1	FUP 2	FUP 3	FUP 4	FUP 5
Código	n=39	n=34	n=33	n=28	n=26	n=21	n=18	n=18	n=18	n=17
2										
3*										
4										
6										
7*										
8										
9										
10*										
11										
12*										
13										
16*										
17*										
18										
19										
20										
22*										
23										
27*										
28										
29*										
30										
31										
34										
35										
37										
38*										
41										
42										
43*										
44*										
45										
46*										
47*										
49										
50										
51*										
52*										
54*										

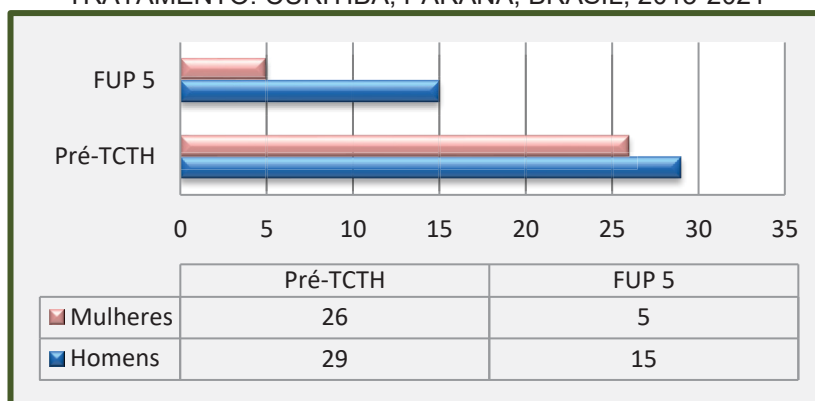
FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: TCTH: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Pan: Pancitopenia; FUP: *Follow up*.

NOTA: *Pacientes que completaram as 10 etapas do estudo.

Em relação ao sexo, 15 homens sobreviveram, o que corresponde a 51% dos pacientes do sexo masculino incluídos no estudo (GRÁFICO 21). A média de idade entre os homens sobreviventes é de 32 anos e entre as mulheres, de 43 anos.

GRÁFICO 21 – SEXO DOS PACIENTES SOBREVIVENTES EM RELAÇÃO AO INÍCIO DO TRATAMENTO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021



FONTE: A autora (2022).

Quanto à hipótese “Os pacientes com melhores escores nos domínios de QVRS no início do tratamento têm maior sobrevida”, foi observado nos resultados mensurados pela aplicação dos questionários de QVRS, que os pacientes que iniciaram o tratamento com maiores escores, concluíram mais etapas e tiveram maior sobrevida. A TABELA 16 mostra a relação entre os escores de QV Global, FACTG e FACT-BMT dos pacientes, no início do estudo, com o número de etapas atingidas (variando de 1 a 10). Pode-se observar que os escores dos domínios FACTG e FACT-BMT estão diretamente correlacionados com o número de etapas atingidas, ou seja, quanto maior o escore inicial, maior será a sobrevida do paciente. Para o domínio QV Global, não houve significância estatística.

TABELA 16 – ANÁLISE DOS ÍNDICES INICIAIS DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E SOBREVIVÊNCIA DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

	Média	DP	r	P	(continua) N
Etapas atingidas QV Global	6,44	3,22	0,053	0,698	55
Etapas atingidas FACTG	6,44	3,22	0,314	0,020	55

TABELA 16 – ANÁLISE DOS ÍNDICES INICIAIS DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E SOBREVIVÊNCIA DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)

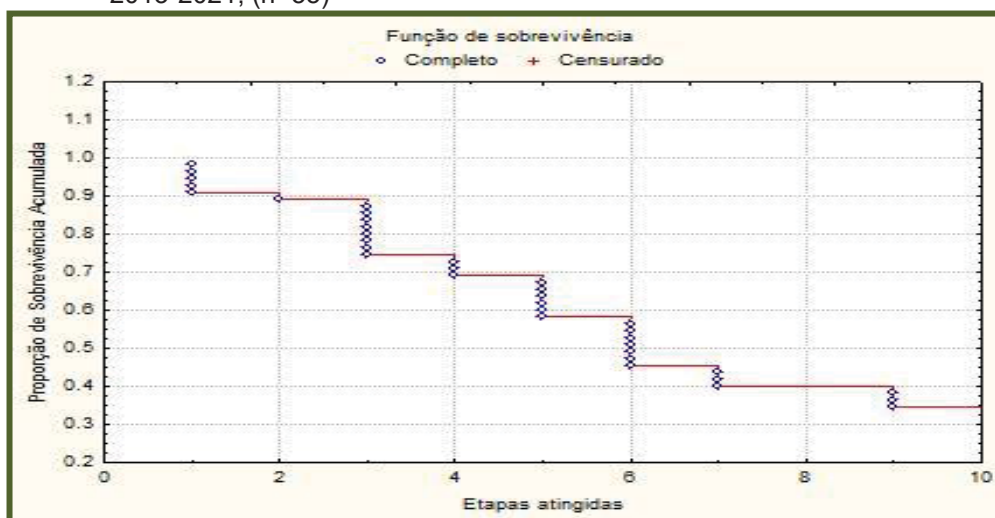
Etapas atingidas	6,44	3,22			(conclusão)
FACT-BMT	108,40	21,04	0,344	0,010	55

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: QV: Qualidade de Vida; FACTG: avaliação geral (bem-estar físico/ bem-estar social e familiar/ bem-estar emocional/ bem-estar funcional); FACT-BMT: Preocupações adicionais; p : $p < 0,05$; n: número de pacientes.

O GRÁFICO 22 mostra a curva de sobrevivência (Kaplan-Meier) dos 55 pacientes nas dez etapas do estudo. É possível verificar as perdas ocorridas ao longo dos cinco anos, tendo cerca de um terço dos pacientes concluído as 10 etapas.

GRÁFICO 22 – CURVA DE SOBREVIVÊNCIA (KAPLAN-MEIER) DOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH NAS 10 ETAPAS DO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2013-2021, (n=55)



FONTE: A Autora (2022).

LEGENDA: ○ Completo: pacientes que evoluíram a óbito; + Censurados: sobreviventes.

6 DISCUSSÃO

O TCTH é uma escolha terapêutica potencialmente curativa para cânceres hematológicos, porém tanto a gravidade da doença como a complexidade do tratamento predispõem o paciente a uma variedade de riscos que têm competência para prejudicar sua QVRS ou conduzi-lo a um desfecho fatal.

No decorrer deste estudo, 54% dos pacientes evoluíram a óbito, sendo que destes, 40% nos primeiros 100 dias pós-TCTH, totalizando 20% do total da amostra. Esse resultado reflete o risco de mortalidade envolvido nessa modalidade de tratamento. A taxa de mortalidade associada a essa terapêutica é observada em literaturas nacionais e internacionais. Silva, Martins e Tofani (2019), em pesquisa conduzida num centro de transplante no Rio de Janeiro - Brasil, revelaram taxa de mortalidade de 14% nos primeiros 100 dias pós-TCTH. Pesquisa conduzida no *Kanagawa Cancer Center*, em Yokohama, Japão, com 358 pacientes adultos submetidos ao TCTH alogênico, entre abril de 2009 e dezembro de 2017, mostrou uma taxa de mortalidade de 13% nos primeiros 100 dias após o procedimento (ANDO *et al.*, 2020).

Estes dados podem indicar que os primeiros 100 dias são um período crítico do tratamento, pois nesta fase os pacientes estão suscetíveis à ocorrência de infecções e outras complicações agudas, em razão do seu estado de saúde fragilizado, pois ainda estão em recuperação hematológica e imune. Esses pacientes demandam acompanhamento da equipe multidisciplinar e, nesse sentido, é fundamental conhecer suas características individuais. Tal conhecimento pode facilitar a tomada de decisão dos profissionais sobre o estabelecimento de ações terapêuticas personalizadas e efetivas com a finalidade de garantir uma melhor QVRS e sobrevida.

A análise sociodemográfica deste estudo mostrou média de idade de 36 anos, variando entre 18 e 69 anos. Esse achado é corroborado pela pesquisa de coorte retrospectiva conduzida por Aladag *et al.* (2021), em Ankara, Turquia, com 276 pacientes com câncer hematológico submetidos ao TCTH entre 2006 e 2019, cuja média de idade foi de 38 anos, com extremos entre 18 e 64 anos. Análise prospectiva feita por Bastos *et al.* (2020) entre março de 2016 e outubro de 2017, no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital Universitário da Universidade

Federal de Juiz de Fora - Brasil, com 25 pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico, mostrou média de idade de 39 anos.

No entanto, esses resultados divergem daqueles encontrados por Perrone *et al.* (2020) em pesquisa conduzida em Minas Gerais, Brasil, cuja média de idade foi de 53 anos, variando entre 18 e 70 anos, bem como outras pesquisas conduzidas no Brasil por Viana *et al.* e Silva *et al.* (2020). Estudos conduzidos no Japão por Ando *et al.* (2020) e nos Estados Unidos por Lalonde *et al.* (2021) obtiveram como resultado média de idade entre 49 e 52 e entre 51 e 56 anos, respectivamente.

A faixa etária com maior concentração de pacientes se situou entre 18 e 30 anos, totalizando 46% (n=25) em ambos os sexos. Ressalta-se que parte considerável está inserida em uma faixa etária representativa de um período de vida produtivo, tanto profissional quanto intelectualmente. A interrupção especialmente das atividades profissionais, por conta da doença e do tratamento, aflora preocupações acerca do sustento e de compromissos financeiros, visto que muitos desses pacientes são provedores da família.

A redução ou cessação do rendimento familiar em um momento de fragilidade traz sentimentos de incerteza em relação ao futuro, o que pode gerar instabilidade emocional e se refletir em uma pior QVRS. Fato corroborado pelo referencial de Ferrell, Dow e Grant (1995), que permeia o presente estudo, em que alterações advindas de instabilidades em determinada área da vida se refletem em prejuízo nas demais.

Além disso, em relação à ocupação, 64% declararam-se economicamente ativos antes de iniciar o tratamento e a renda familiar relatada por 49% dos pacientes neste estudo está situada na faixa de um a três salários mínimos, valor equivalente entre US\$ 251,72 e US\$ 755,16, considerando o salário mínimo brasileiro no período de inclusão dos pacientes. Esses dados estão em consonância com os estudos conduzidos no Sul do país e na Espanha (RAIMUNDO, 2019; NUNES *et al.*, 2020). A renda familiar associa-se à QVRS, uma vez que uma situação econômica confortável sustenta e assegura a estrutura necessária para manter os custos associados ao tratamento, reduz também a carga de estresse que impacta na QVRS (LIANG *et al.*, 2018).

Preocupações acerca das dificuldades financeiras são decorrentes de um efeito colateral do tratamento denominado toxicidade financeira, dificultando, entre outras coisas, a adesão e/ou manutenção desse tratamento, desta forma,

influenciando negativamente a QVRS (NOGUEIRA *et al.*, 2020). Para Nunes *et al.* (2020), uma baixa renda pode ser insuficiente para suprir os custos com alimentação, moradia, transporte, medicamentos, entre outros. Essa situação pode gerar alterações em diferentes domínios socioeconômicos e têm potencial para impactar na QVRS bem como no desfecho do tratamento.

Além das preocupações de ordem financeira, soma-se o fato de 54% dos pacientes se declararem casados ou em união consensual e 47% relatarem ter de um a três filhos, o que reforça as preocupações relacionadas ao sustento da família. Estudo transversal de Nunes *et al.* (2020), conduzido com 40 pacientes submetidos ao TCTH em dois centros transplantadores na região sul do Brasil e um na Espanha, entre março de 2016 e outubro de 2017, caracterizou o perfil sociodemográfico e clínico desses pacientes e ressaltou que 70% eram casados ou em união estável. Diferentemente do estudo de Silva, Martins e Tofani (2019) em que 52% dos pacientes submetidos ao TCTH eram solteiros.

O apoio familiar é de importância fundamental para o paciente durante sua trajetória terapêutica. No caso dos filhos, eles podem servir como um alento ou estímulo na luta contra a doença, porém o distanciamento imposto nas fases iniciais do tratamento, a saudade e as constantes preocupações podem causar sofrimento e acarretar prejuízo em seu estado emocional e interferir na QVRS.

Em relação aos pacientes que declararam não ter filhos, eles também apresentam preocupações, porém em relação à possível ocorrência de infertilidade como consequência do tratamento. Esse temor acarreta sentimento de inquietude e impotência frente à sua condição de saúde e pode refletir-se em fragilidade tanto física quanto emocional, em decorrência da alteração na QVRS. Segundo Silva *et al.* (2021), as questões relacionadas à fertilidade e planejamento reprodutivo devem ser contempladas no plano de orientação da equipe de saúde, a fim de sanar possíveis dúvidas desses pacientes e prevenir desordens que interfiram na QVRS.

A característica em relação ao sexo dos pacientes, no presente estudo, mostra que 53% são do sexo masculino. Estudo clínico randomizado de Perrone *et al.* (2020), com 38 pacientes submetidos ao TCTH no Hospital da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF), Minas Gerais – Brasil, entre janeiro de 2018 e junho de 2019, obteve como resultado 58% do sexo masculino. Este estudo confirma os resultados obtidos por uma análise prospectiva conduzida entre março de 2016 e outubro de 2017, no Serviço de Transplante de Medula

Óssea do mesmo hospital supracitado, com 25 pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico, em que 52% são do sexo masculino (BASTOS *et al.*, 2020). Revisão integrativa feita por Stein, Sanchez e Sales (2021), sobre o perfil clínico de pacientes submetidos ao TCTH, incluindo artigos publicados a partir de 2010, revelou que em 75% dos estudos houve prevalência do sexo masculino.

Entretanto resultado divergente foi encontrado no estudo de Myrdal *et al.* (2021), feito com 103 pacientes submetidos ao TCTH, entre agosto de 2014 e fevereiro de 2016, em Oslo, Noruega, em que 53% dos pacientes eram do sexo feminino. Resultado semelhante ao estudo de Castanho *et al.* (2020), realizado na unidade de TMO do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, São Paulo – Brasil, em que 52% dos pacientes são do sexo feminino.

Homens e mulheres podem ser afetados pelo câncer hematológico e, quando defrontados com a gravidade da doença e complexidade do tratamento, sofrem com os efeitos desta terapêutica e vêem suas vidas afetadas, bem como a de todos os seus familiares. Há preocupação constante com questões gerais que podem interferir no estado de saúde e QVRS.

No que concerne à escolaridade, 43% dos pacientes declararam ter o ensino médio e 25% o ensino superior. Estudo transversal, com abordagem quantitativa, que categorizou o perfil sociodemográfico e clínico de 40 pacientes submetidos ao TCTH, em centros de referência no Brasil e Espanha, entre março de 2016 e outubro de 2017, revelou resultado de 27%, e outros 40% tinham o 1º grau completo (NUNES *et al.*, 2020). Para Silva, Martins e Tofani (2019), o percentual de pacientes que relataram ter o ensino médio chegou a 34%.

Nível de escolaridade mais elevado pode favorecer o entendimento de questões relacionadas ao tratamento e melhor percepção do estado de saúde. Esses pacientes tendem a lidar melhor com seu diagnóstico e mostram melhor compreensão e adesão às orientações acerca dos cuidados necessários para obter êxito em sua trajetória terapêutica.

Neste estudo, o diagnóstico prevalente foi leucemia, presente em 65% dos casos, assim como a modalidade de TCTH foi o alogênico (71%). Esses resultados são semelhantes aos encontrados em pesquisas nacionais e internacionais (NUNES *et al.*, 2020; MELO; SILVA, 2020; SILVA *et al.*, 2021; ALADAG *et al.*, 2021; KANG *et al.*, 2020). Outros estudos (BASTOS *et al.*, 2020; CASTANHO *et al.*, 2020; SILVA *et al.*, 2020) apresentaram resultados diferentes com a modalidade autólogo mais

prevalente. Não obstante, no presente estudo, um quantitativo expressivo de TCTH alogênicos é devido à característica do serviço onde foi feita a pesquisa. O STMO do CHC-UFPR é reconhecido como referência para essa modalidade de transplante, sendo pioneiro na América Latina.

O TCTH alogênico é considerado procedimento de maior complexidade, sobretudo em razão de algumas variáveis que devem ser controladas, como a preocupação com as compatibilidades e possível ocorrência de DECH, entre outras. No entanto, todas as modalidades, salvaguardadas suas especificidades, têm demandas a serem controladas para não pôr em risco a sobrevida e a QV dos pacientes.

Em relação à fonte de CTH, o sangue periférico foi a escolha em 51% dos TCTH, resultado confirmado pelos estudos de Ando *et al.* (2020) e Silva *et al.* (2020). Todavia o estudo de Silva, Martins e Tofani (2019) também revelou prevalência do sangue periférico como fonte de CTH, além de identificar que apenas 3% dos pacientes submetidos ao TCTH tiveram como fonte de CTH a medula óssea.

Alguns pacientes chegam para o início do processo de TCTH com algumas comorbidades em seu histórico de saúde. Neste estudo, as comorbidades referidas foram HAS, DM, hipotireoidismo, entre outras. Entretanto, uma parte expressiva de pacientes (76%) não relatou presença de comorbidades. Estudos semelhantes feitos no país e no exterior (SILVA *et al.* 2020; ALADAG *et al.*, 2021; SILVA *et al.*, 2021) apontam presença de pelo menos uma comorbidade, sendo mais prevalente a HAS.

A presença de comorbidades, associadas às possíveis complicações decorrentes do TCTH, pode potencializar dificuldades para o êxito no tratamento, uma vez que impacta diretamente na QVRS. No presente estudo, alguns pacientes relataram complicações tardias, entre estas, a DECH foi relatada por 22% dos pacientes durante os cinco anos após o TCTH, e destes, 35% evoluíram a óbito. A DECH foi a segunda causa mais citada de reinternação hospitalar pós-transplante, a primeira foi infecção.

A ocorrência de DECH é relativamente frequente no TCTH alogênico e pode atingir múltiplos sistemas orgânicos, algumas vezes limitando os benefícios do tratamento em razão da morbimortalidade associada a seu desenvolvimento, além das alterações que ocasiona na QVRS. Respalda os resultados do presente estudo, a revisão sistemática de Silva e Souza (2020), feita entre 2015 e 2020, em que foram observadas as principais complicações tardias, incluindo infecções, DECH,

complicações pulmonares, hepáticas, oculares e cardíacas, entre outras. Para os autores, parte das complicações se relaciona com a ocorrência de DECH e infecções oportunistas.

Aproximadamente 50% dos receptores de TCTH alogênico desenvolvem DECH com variados graus de gravidade, com taxas de mortalidade que podem acometer até 20% dos pacientes transplantados. Apesar de os dados publicados sobre incidência e gravidade serem heterogêneos, há estimativas de que até 80% dos sobreviventes têm alguma atividade de DECH e necessitam de terapia imunossupressora por um longo período após o TCTH (SILVERIO; GONÇALVES; LEITE, 2020; FUNKE *et al.*, 2020; MYRDAL *et al.*, 2021).

A DECH é responsável por um impacto significativo na QVRS dos pacientes, pois sua ocorrência causa sintomatologia que interfere de forma contundente na recuperação pós-TCTH. O acometimento do trato gastrointestinal, por exemplo, pode levar a uma piora do estado nutricional. Sintomas como dor, náusea, vômito, e diarreia dificultam a ingestão adequada de nutrientes e diminuem a funcionalidade desses pacientes, fatores diretamente relacionados à redução da QVRS (PEREIRA *et al.*, 2020).

Embora a ocorrência de DECH seja um fator agravante no TCTH alogênico, para Dirouet *al.* (2018), independentemente da modalidade de TCTH feito, os sobreviventes apresentam, a longo prazo, complicações que interferem na QVRS, sendo algumas consideradas fatores de risco para mortalidade.

Ademais, as complicações, especialmente as infecções, podem elevar os custos do tratamento, prolongar o internamento, bem como predispor o paciente a sucessivas reinternações. Nesse cenário, o aumento da realização de exames e de procedimentos representa parte considerável dos custos do TCTH (VARGAS *et al.*, 2021). Além disso, esses eventos afetam a QVRS e a sobrevida do paciente. Observa-se que diferentes domínios prejudicados podem deteriorar a QV como um todo. Para Ferrell, Dow e Grant (1995), autores do referencial que permeia o presente estudo, há reciprocidade entre os domínios, um influencia o outro, tanto positiva quanto negativamente.

A QV global e geral, mensurada pelos questionários de QVRS, apresentou queda nas médias durante a etapa de pancitopenia. No entanto houve recuperação gradual ao longo do tratamento e, ao final dos cinco anos, as médias alcançaram o parâmetro basal e no caso dos pacientes submetidos ao TCTH autólogo, até

superaram esses valores. Importante ressaltar que se trata da avaliação da QV autopercebida pelos pacientes, viabilizada pelos instrumentos utilizados nesse estudo.

Revisão sistemática feita nos Estados Unidos incluiu estudos que utilizaram os instrumentos EORTC QLQ-C30 e FACT-BMT na mensuração da QVRS, em pacientes com Mieloma Múltiplo. Os estudos revelaram que o TCTH causa deterioração imediata da QVRS e aumento da carga de sintomas, porém esses comprometimentos são recuperados cerca de um a dois meses após o transplante (CHAKRABORTY *et al.*, 2018).

Pesquisa de coorte feita em Ohio, EUA, com 431 pacientes submetidos ao TCTH alogênico, entre 2003 e 2017, revelou melhora nas médias de QVRS, mensuradas pelo FACT-BMT, após um ano de transplante, em comparação com etapa pré-TCTH. Todos os domínios, exceto o bem-estar físico, se recuperaram em relação à etapa basal (MATHANDA *et al.*, 2020). Uma melhora significativa em todos os escores de QVRS foi observada após 12 meses de TCTH em pesquisa feita no Reino Unido, entre 2011 e 2018, em pacientes com média de idade de 65 anos (WRIGHT *et al.*, 2020).

Menores escores nas etapas iniciais podem corresponder ao período crítico do tratamento quando há submissão aos regimes de condicionamento, efeitos adversos das drogas utilizadas, fase pancitopênica, além do sentimento de medo que o paciente tem em relação ao momento que está vivenciando. Esse turbilhão de acontecimentos e de sensações se reflete em seu desempenho e QVRS.

Liang *et al.* (2018) recomendam atenção nas fases iniciais pós-TCTH, especialmente no primeiro mês, quando as alterações de QVRS são mais acentuadas. Em sua pesquisa longitudinal, feita na China, observaram menores escores de QVRS nos primeiros 30 dias e retomada gradual em seis meses. Infecções e outras complicações ocorridas nesse período prejudicaram a funcionalidade dos pacientes. Confirma esses resultados uma pesquisa feita na Alemanha com pacientes submetidos ao TCTH, tendo os autores concluído que na etapa de pancitopenia ocorreram os maiores comprometimentos de QVRS, com alterações em diferentes domínios (SCHUMACHER *et al.*, 2018).

Os resultados da escala funcional do QLQ-C30 mostraram alterações importantes nesta etapa. Apenas o domínio Função Emocional não apresentou queda nos escores em relação à etapa basal, neste período. Na escala de sintomas

e outros itens, observa-se exacerbação da sintomatologia durante a pancitopenia, especialmente itens como fadiga, náusea/vômito, dor, perda de apetite e diarreia.

Como consequência do condicionamento, os pacientes vivenciam a fase de aplasia, quando há alta atividade metabólica e inflamatória. Sintomas como dor, na maioria das vezes, em razão da mucosite, e perda de apetite podem ocasionar perda ponderal importante, caso não haja suplementação adequada de nutrientes. O estado nutricional desses pacientes é considerado fator de risco e pode influenciar na QVRS e na tolerância ao tratamento proposto. Esses pacientes são suscetíveis à ocorrência de efeitos relacionados ao trato gastrointestinal e a maior risco de desnutrição em decorrência dos efeitos colaterais do tratamento (BARBAN *et al.*, 2020).

Desde o início do processo de TCTH, os pacientes encontram-se mais fragilizados, sobretudo na pancitopenia, pois as transformações físicas e emocionais afetam seu desempenho, refletindo-se nos domínios mensurados. Conforme referencial preconizado por Ferrell, Dow e Grant (1995), adotado no presente estudo, os domínios não são independentes, eles se inter-relacionam, um influenciando o outro. Fadiga e dor podem comprometer o bem-estar físico, assim como sintomas de depressão e ansiedade podem influenciar o bem-estar social e emocional, prejudicando a QVRS.

Do mesmo modo, os domínios mensurados pelo FACT-BMT obtiveram pior avaliação nesta mesma etapa do tratamento. Esses resultados coincidem com a fase em que o paciente apresenta comprometimentos em função dos efeitos agudos e residuais das drogas quimioterápicas recebidas no condicionamento do TCTH e consequente imunossupressão. Segundo Kroemeke, Sobczyk-Kruszelnicka e Kwissa-Gajewska (2018), a toxicidade do tratamento está diretamente relacionada à intensidade dos sintomas físicos. Para Ferrell, Dow e Grant (1995), esses efeitos têm um espectro que alcança as diferentes dimensões da vida do paciente e interferem na sua QVRS como um todo.

Sintomas físicos podem causar sofrimento emocional e potencializar comprometimentos (BRICE *et al.*, 2017). Menor QV, especialmente no domínio físico, é comum em pacientes que se submetem ao TCTH, mesmo nas etapas pós-transplante. Em pesquisa feita na Polônia, com 238 pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico, os autores observaram que a sintomatologia física faz parte do cotidiano desses pacientes e perduram após a alta hospitalar (KROEMEKE;

SOBCZYK-KRUSZELNICKA; KWISSA-GAJEWSKA, 2018). Ademais, é importante ressaltar que, além dos efeitos residuais das drogas recebidas, os pacientes seguem em acompanhamento ambulatorial após a alta hospitalar, e muitos continuam a receber medicações de suporte, conforme a necessidade, permanecendo expostos a efeitos colaterais ou adversos, com potencial para aumentar a sintomatologia.

Os resultados da escala de sintomas fornecem indicativos à equipe assistencial, pontuando domínios afetados e comprometimentos da QVRS nas diferentes etapas do tratamento, possibilitando, assim, programar ações no intuito de auxiliar esses pacientes no enfrentamento de sintomas que interferem de modo negativo em seu desempenho e funcionalidade, pois, com a exacerbação da sintomatologia, alguns pacientes tendem a ficar mais retraídos, menos receptivos à prática de qualquer atividade física, mesmo que branda.

Destarte, deve-se tentar preservar a função física do paciente. A equipe multidisciplinar deve estabelecer um plano de cuidados, ainda durante a hospitalização, visando a estimular a mobilização sempre que possível. A prática de atividade física estimula a circulação sanguínea, melhora a oxigenação e é benéfica para reduzir o estresse provocado pelo tratamento.

Revisão sistemática e meta análise feitas na Austrália incluíram 24 ensaios clínicos randomizados e três ensaios experimentais não randomizados, com 2.432 adultos submetidos ao TCTH autólogo e alogênico. A revisão mostrou evidência de que o exercício melhora a capacidade funcional, QV global e fadiga e concluiu que, além de o exercício ser seguro, melhora os escores de QVRS e reduz o tempo de internação, principalmente entre os pacientes submetidos ao TCTH alogênico (ABO *et al.*, 2021).

Após os 100 dias de transplante, os domínios funcionamento físico (QLQ-C30) e bem-estar físico (FACT-BMT) iniciam recuperação progressiva dos escores até a décima etapa do estudo. Segundo Machado (2021), esses resultados se justificam pela retomada de atividades realizadas previamente ao diagnóstico e ao tratamento, que foram interrompidas, incluindo fazer pequenos e grandes esforços sem dificuldades e ações da vida diária como se alimentar, vestir-se, higienizar-se etc.

Pesquisa feita em Toronto, Canadá, descreveu e comparou a QVRS e a recuperação da função física ao longo de três anos, a partir do diagnóstico e do tratamento quimioterápico. Os resultados mostraram que 79% dos pacientes

recuperaram a QV global após um ano, 75% após dois anos e 86% após três anos. O domínio que apresentou melhor escore foi o funcionamento físico e emocional (TIMILSHINA *et al.*, 2019).

Assim como os sintomas físicos, o sofrimento emocional desencadeado por manifestações de ansiedade e depressão interfere diretamente na QVRS dos pacientes, pois prejudica a realização de atividades diárias, gera desconfortos, sendo comum acometer pacientes submetidos ao TCTH. Com a saúde em desequilíbrio, os pacientes ficam apreensivos em relação ao desfecho do tratamento, o que pode influenciar no seu quadro clínico (SILVA *et al.*, 2021). Para Mathanda *et al.* (2020), é fundamental o estabelecimento de suporte adequado a esses pacientes, considerando-os essenciais para a melhoria da QVRS. Kroemeke, Sobczyk-Kruszelnicka e Kwissa-Gajewska (2018) afirmam que pacientes que apresentam sintomas depressivos, previamente à realização do TCTH, tendem a manifestar mais sintomas físicos no decorrer do tratamento.

O funcionamento emocional (QLQ-C30) e o bem-estar emocional (FACT-BMT) apresentaram escores menores na etapa pré-TCTH e foram aumentando gradativamente até o primeiro ano após o transplante. Autólogos e alogênicos apresentaram resultados semelhantes. Esse resultado, no início do tratamento, pode estar relacionado ao impacto sofrido com o diagnóstico de câncer e com a escolha terapêutica, somado ao medo do desconhecido e à incerteza de um futuro próximo, sentimentos esses que afetam seu desempenho e interferem na QVRS.

Confirma esses resultados, o estudo de Mathanda *et al.* (2020), em que o domínio bem-estar emocional apresentou escores maiores em todas as etapas (+100, +180, +365 dias) em comparação com a etapa basal. De outro modo, pesquisa descritiva de Rodrigues *et al.* (2018), feita nos EUA, em 2016, com 31 pacientes submetidos ao TCTH autólogo, avaliou a QVRS utilizando o FACT-BMT em três etapas: pré-TCTH, pancitopenia e pós-pega do enxerto. Os resultados mostraram que o domínio emocional apresentou os menores escores na pancitopenia, recuperando após a pega do enxerto. Concluíram que, embora os pacientes apresentem escores reduzidos de QVRS no meio do processo de TCTH, eles se recuperam logo após.

Como já citado, nas fases iniciais do tratamento, os pacientes encontram-se fragilizados. As transformações físicas e emocionais interferem em seu desempenho, refletindo-se nos domínios de QV. A enfermagem deve atentar para

essas alterações e introduzir medidas de ajuda e enfrentamento na tentativa de minimizar o sofrimento do paciente.

Em relação ao domínio social, que abrange questões relacionadas à família, amigos, trabalho, lazer, finanças etc, a mensuração pelos questionários QLQ-C30 e FACT-BMT no presente estudo apresentou escores comprometidos durante as etapas em que o paciente esteve internado. Tal resultado se justifica devido ao isolamento social imposto nas etapas iniciais do tratamento. Nessa fase, poucos contatos são permitidos, basicamente o único contato presencial é com o familiar que o acompanha, ou com a equipe que o assiste. O distanciamento dos familiares e amigos, em momentos de fragilidade física e emocional, interfere de forma negativa na QV como um todo. Norskove *et al.* (2021) acreditam que a presença de um familiar ou acompanhante próximo é de total importância, pois pode auxiliar no processo de enfrentamento do tratamento e promoção da manutenção da QVRS.

Com o avanço nas etapas do tratamento, após a alta hospitalar, os escores se recuperam gradualmente, pois aos poucos o paciente vai resgatando suas relações sociais, o retorno ao convívio familiar, a retomada da vida profissional etc.

Estudo transversal feito no *Jena University Hospital*, na Alemanha, entre 2010 e 2017, com 65 pacientes adultos, com tempo médio de três anos de TCTH, teve como objetivo analisar a demanda de necessidades médicas, psicológicas e sociais. Os resultados evidenciaram que 64,9% dos pacientes sinalizaram necessidades em questões sociais, mesmo após alguns meses (PULEWKA *et al.*, 2021).

Uma das questões sociais que interferem intensamente na QVRS são as dificuldades financeiras vivenciadas por parcela expressiva de pacientes. A luta contra uma doença grave como o câncer é onerosa e traz preocupações constantes à família. Há um efeito colateral denominado toxicidade financeira, que resulta da percepção de dificuldades financeiras durante o curso da doença (PAUGE *et al.*, 2021). Pesquisa feita nos Estados Unidos em pacientes sobreviventes de câncer associou a toxicidade financeira a escores reduzidos nos domínios de QVRS, sendo considerada um efeito preditor de sintomas de ansiedade relatada pelo paciente, fadiga, funcionamento físico e funcionamento social (VER HOEVE *et al.*, 2021).

Estudo transversal feito nos Estados Unidos, entre 2014 e 2015, com 171 pacientes pós-TCTH há seis meses, examinou os efeitos da situação financeira, benefícios do empregador, resultados de saúde relatada pelo paciente e QV,

evidenciou que o acesso do paciente à licença remunerada está associado a melhores resultados de saúde, QV e estresse percebido. Para os resultados de QV, os autores observaram melhora em 80% dos casos (ALBELDA *et al.*, 2019).

Assim como na população em geral, dificuldades financeiras são comumente relatadas por sobreviventes de câncer, geram sofrimento e são associadas a sintomas de ansiedade, depressão, fadiga, funcionamento social (MONGELLI *et al.*, 2020). Ferrell, Dow e Grant (1995) reforçam a necessidade de avaliar as alterações de QVRS durante o curso da doença e tratamento, pois ocorrem desequilíbrios que podem perdurar por algum tempo. Segundo Davda *et al.* (2021), a avaliação da QVRS na oncologia agrega informações pertinentes, sob a perspectiva do paciente, acerca do tratamento e da demanda de cuidados. Segundo Menezes *et al.* (2021), toda alteração afeta a inter-relação dos domínios e, conseqüentemente, a QVRS como um todo. Yap *et al.* (2020) confirmam essas colocações quando afirmam que a situação 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.

Algumas alterações podem causar morbidades durante e após o processo de TCTH, entre elas, as alterações cognitivas. No estudo realizado de forma cooperativa pelo *Center for International Blood and Marrow Transplantation Research* e pelo *European Society for Blood and Marrow Transplantation*, os pesquisadores fizeram uma revisão especializada com o objetivo de caracterizar os fatores de risco e sequelas, destacando seu impacto no bem-estar dos pacientes. Ressaltaram a presença de alterações na cognição durante o tratamento e salientaram a importância da identificação de pacientes em risco de declínio no funcionamento cognitivo após o TCTH (BUCHBINDER *et al.*, 2018).

No presente estudo, o funcionamento cognitivo apresentou médias menores após cinco anos quando comparadas à etapa basal, com diferença de mais de dez pontos em ambas as modalidades de TCTH, mas a análise GLMM não revelou diferenças significativas entre etapas, nem entre grupos.

Pesquisas feitas nos Estados Unidos relatam recorrência do comprometimento cognitivo em pacientes que se submetem ao TCTH, com alterações como falta de concentração, dificuldades de memória e na realização de tarefas concomitantes (VAN DYK *et al.*, 2018; BUCHBINDER *et al.*, 2018). Segundo Machado *et al.* (2021), quanto mais comprometida a função cognitiva, pior será a QV geral.

Em relação aos itens específicos do TCTH, mensurados pelo FACT-BMT, incluindo Preocupações adicionais, TOI (índice de avaliação do resultado do tratamento) e FACTG (média do bem-estar físico, funcional, emocional e social), a análise estatística apontou resultados semelhantes, com queda nos escores durante o período de pancitopenia e recuperação gradual ao longo do tratamento, com superação dos escores basais após cinco anos.

O item preocupações adicionais engloba questões relacionadas à fadiga, imagem corporal, sexualidade, apetite, preocupação com as finanças e com o tratamento e vários aspectos psicossociais como vocação, hobbies e aceitação da doença (MATHANDA *et al.*, 2020).

Outra preocupação que deve ser levada em consideração está relacionada ao tema sexualidade, que deve ser abordado com os pacientes desde o diagnóstico para orientar sobre possíveis disfunções e necessidade de cuidados e, assim, reduzir o impacto dessas alterações em sua QV. Pesquisa feita com 104 pacientes oncológicos em Portugal revelou que 60,6% deles relataram disfunção sexual após o tratamento oncológico (CRUZ *et al.*, 2021). Essas alterações podem interferir tanto no domínio físico, quanto no emocional e social, levando a prejuízos na QVRS.

No que diz respeito à sobrevida destes pacientes, dos 55 pacientes incluídos, 36,3% sobreviveram e concluíram as 10 etapas do estudo. Em relação ao sexo, 15 homens sobreviveram dos 29 incluídos, o que corresponde a 51% dos pacientes do sexo masculino. Porém a maior ocorrência de óbitos foi entre mulheres, das 26 incluídas, cinco completaram as dez etapas. Revisão integrativa feita sobre o perfil clínico e a taxa de sobrevida dos pacientes submetidos a essa terapêutica, no Brasil, a partir de 2010, revelou que a taxa de sobrevida foi retratada em valores que vão de 75 % a 78,2%. A causa de morte mais comum foi infecção, e o maior número de óbitos ocorreu entre os homens, representando 59,2% (STEIN, SANCHEZ, SALES, 2021).

A sobrevida é calculada a partir da realização do TCTH. Pesquisa feita pelo *Long-term Follow-up Programs supports*, do *City of Hope*, nos Estados Unidos, de 1976 a 2014, com 4.485 pacientes com câncer hematológico, submetidos ao TCTH pela primeira vez, revelou que a sobrevida em cinco anos foi 48,6%, 2.667 morreram durante o acompanhamento, a doença primária foi responsável por 50% das mortes, seguida por DECH, em 19,9% dos casos. O risco de mortalidade foi 30 vezes maior quando comparado com a população geral dos EUA. Os pesquisadores concluíram

que a probabilidade de sobrevivência melhora quanto maior o tempo decorrido do TCTH (WONG *et al.*, 2020).

Pesquisa transversal feita num Hospital Universitário de Oslo, Noruega, entre agosto de 2014 e fevereiro de 2016, com 103 sobreviventes do TCTH, revelou que eles apresentam, no longo prazo, alterações na função pulmonar e sequelas que prejudicam sua funcionalidade e QV (MYRDAL *et al.*, 2021). Estudo de Penna *et al.* (2021) feito em um centro transplantador na região Sul do Brasil, com o objetivo de avaliar a capacidade funcional, função pulmonar e QV, também com 103 pacientes sobreviventes do TCTH, concluiu que indivíduos mais ativos tiveram melhores resultados na função pulmonar e capacidade funcional durante o tratamento, contribuindo positivamente para sua QVRS e sobrevida.

Coorte feita no Reino Unido, durante um período de sete anos, analisou a QVRS de 48 pacientes submetidos ao TCTH, tendo 22 deles evoluído a óbito, em média, após 15 meses de transplante. A sobrevida global foi de 65,8% em dois anos e 52,3% em cinco anos. Os pesquisadores utilizaram o questionário FACT-BMT para mensurar a QVRS e evidenciaram melhora significativa em todos os escores dos domínios ao longo do tratamento (WRIGHT *et al.*, 2020).

No presente estudo, observou-se correlação entre os melhores escores de QV e maior sobrevida, ou seja, pacientes com melhores escores no início do tratamento completaram mais etapas, obtendo, portanto, maior sobrevida. Em estudo recente sobre mortalidade de longo prazo, que incluiu quase 4.500 sobreviventes de TCTH, Wong *et al.* (2020) constataram que após sobreviver 1, 2, 5, 10 e 15 anos, as taxas de sobrevivência foram de 71,2%, 78,7%, 87,4%, 93,5% e 86,2%, respectivamente. E concluíram que a probabilidade de sobrevivência melhora quanto mais tempo os pacientes sobreviverem após o TCH.

Pesquisa de coorte retrospectiva feita entre 1974 e 2014, com 4.741 pacientes que viveram dois ou mais anos após o TCTH, no *City of Hope, University of Minnesota e University of Alabama*, Estados Unidos, concluiu que a mortalidade tardia se reduziu nos últimos 40 anos, entretanto a redução do risco parece estar associada àqueles que foram submetidos ao tratamento em idade mais jovem e com melhores índices de QV (BHATIA *et al.*, 2021).

7 CONCLUSÃO

O presente estudo demonstrou alterações ocorridas nos domínios de QVRS dos pacientes que se submetem ao TCTH. Ao longo de cinco anos, foi possível mensurar em quais momentos do tratamento essas alterações estavam mais presentes e intensas. Destaca-se a etapa de pancitopenia como o período de maior comprometimento, com exacerbação de sintomatologias com potencial para incapacitar e reduzir escores de QVRS, entretanto, passado o período crítico, há retomada gradual desses escores.

A mensuração dos domínios de QVRS demonstrou que, conforme o paciente avança nas etapas do tratamento, seus escores aumentam progressivamente, na maioria dos domínios, até superam os parâmetros basais, confirmando, assim, a hipótese de que pacientes adultos com câncer hematológico, sobreviventes, têm sua QVRS recuperada após cinco anos da realização do TCTH, pois apresentam escores superiores aos mensurados antes de iniciar o tratamento.

Em relação à modalidade de TCTH, pode-se constatar que pacientes submetidos ao TCTH autólogo ou ao TCTH alogênico apresentam alterações semelhantes em seus domínios de QV, não tendo havido diferença significativa entre os grupos, por consequência, ambas as modalidades sofrem os efeitos adversos do tratamento que resultam em prejuízos na QVRS.

Os resultados deste estudo trazem benefício ao paciente, pois podem servir como base para programação de intervenções e ações condizentes com a sua necessidade, objetivando bem-estar e QV. Esse suporte é essencial para melhores resultados de QV autopercebida e consequente sucesso do tratamento a longo prazo, bem como para aconselhamento acerca do tempo necessário para recuperação pós-transplante.

Destarte, esses resultados também contribuem para a excelência do STMO no atendimento desses pacientes, pois instrumentaliza as equipes na realização de uma assistência ampliada, que considera todas dimensões da QV.

Ao analisar a sobrevivência, foi possível relacionar a associação de escores melhores de QVRS, no início do tratamento, com maior sobrevida, ou seja, pacientes que iniciaram o processo de TCTH com escores mais altos sobreviveram por mais tempo, completando as dez etapas do estudo. Sendo assim, os resultados

confirmam a hipótese de que os pacientes com melhores escores nos domínios de QVRS no início do tratamento têm maior sobrevida.

Logo, pode-se inferir que a tese intitulada “As alterações que o transplante de células-tronco hematopoéticas ocasionam na qualidade de vida relacionada à saúde, dos pacientes adultos com câncer hematológico, são minimizadas após cinco anos de sua realização” foi fundamentada nos resultados do presente estudo.

Da perspectiva teórica, os resultados fornecem evidência da inter-relação entre os domínios da vida do indivíduo e ressalta a importância do equilíbrio entre eles para a manutenção da QVRS e sobrevida.

7.1 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

7.1.1 Para a prática profissional do enfermeiro

Os resultados são relevantes para a prática profissional do enfermeiro, pois podem servir como balizadores na identificação de pacientes com maiores fragilidades no início do tratamento. Além disso, fornecem informações acerca do manejo do paciente submetido ao TCTH, uma vez que evidenciam alterações específicas que ocorrem em etapas pontuais do tratamento.

Ademais, os resultados elucidam a demanda de ampliação do cuidado, uma vez que a inter-relação dos domínios e suas alterações requerem ações além da sintomatologia. A equipe de enfermagem deve objetivar o estabelecimento de estratégias que busquem o equilíbrio entre os diferentes domínios, nas diferentes etapas do tratamento, com vistas a garantir uma melhor qualidade de vida e consequente sobrevida ao paciente.

7.1.2 Para o ensino

O aumento de casos de câncer hematológico e da realização de TCTH no país e no mundo faz com que a temática seja evidenciada, havendo, nesse sentido, necessidade de inclusão no currículo de programas de graduação da enfermagem e de outros profissionais de saúde. Os resultados do presente estudo mostram a demanda por um cuidado ao paciente de forma integral, em que todas as suas dimensões sejam contempladas.

7.1.3 Para a pesquisa

Os resultados do estudo proporcionam diversas possibilidades para a pesquisa, uma vez que se trata de um tema relativamente pouco explorado no cenário acadêmico nacional e internacional.

A multidimensionalidade do constructo Qualidade de Vida é reafirmada, e a utilização de um referencial teórico conceitual alinhado aos objetivos e instrumentos sustenta e fomenta novas pesquisas voltadas a essa temática. Além disso, a possibilidade de realização de mais estudos de coorte também deve ser considerada para suprir a lacuna existente.

7.2 LIMITAÇÕES

A escassez de pesquisas nacionais e internacionais que comparem a QVRS entre as modalidades de transplante impossibilita a comparação de diferentes resultados.

A alta taxa de mortalidade durante a realização do estudo também se torna um fator limitante, tendo em vista que apenas 36% dos pacientes completaram as dez etapas.

REFERÊNCIAS

ABO, S. *et al.* People With Hematological Malignancies Treated With Bone Marrow Transplantation Have Improved Function, Quality of Life, and Fatigue Following Exercise Intervention: A Systematic Review and Meta-Analysis. **PhysTher**, v. 101, n.8, 2021. DOI: 10.1093/ptj/pzab130.

AMERICAN CANCER SOCIETY (ACS). **Cancer Facts and Figures 2022**. Atlanta: American Cancer Society, 2022. Disponível em: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2022/2022-cancer-facts-and-figures.pdf>. Acesso em: 25 mar. 2022.

ALADAG, K. E. *et al.* Comparison of Risk Scoring Systems In HLA-Matched Related Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Retrospective Cohort Study. **Turk J Haematol**, v. 38, n. 2, p.138-144, 2021. DOI: 10.4274/tjh.galenos.2020.2020.0178.

ALBELDA, R. *et al.* Relationship between paid leave, financial burden, and patient-reported outcomes among employed patients who have undergone bone marrow transplantation. **Qual Life Res**, v. 28, p.1835–1847, 2019. DOI: 10.1007/s11136-019-02150-8.

ANDO, T. *et al.* Impact of graft sources on immune reconstitution and survival outcomes following allogeneic stem cell transplantation. **Blood Adv**, v. 4, n. 2, p. 408-419, 2020. DOI: 10.1182/bloodadvances.2019001021.

APPELBAUM, F. R. Hematopoietic-cell transplantation at 50. **N Engl J Med**, v. 357, n. 15, p. 1472-1475, 2007. DOI: 10.1056/NEJMp078166.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS (ABTO). 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. Acesso em: 04 dez. 2020.

AYUK, F.; BALDUZZI, A. Donor Selection for Adults and Pediatrics. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 87-98, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

BARBAN, J. B. *et al.* Consenso Brasileiro de Nutrição em Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas: Adultos. **Einstein**, v. 18, eAE4530, 2020. DOI: 10.31744/einstein_journal/2020AE4530.

BASTOS, V. Q. A. *et al.* Evaluation of platelets transfusion in patients undergoing high dose chemotherapy for bone Marrow transplantation. **Journal of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy**, v. 1, n. 2, p. 19-26, 2020. DOI: 10.46765/2675-374X.2020v1n1p19-26.

BHATIA, S. *et al.* Trends in Late Mortality and Life Expectancy After Allogeneic Blood or Marrow Transplantation Over 4 Decades: A Blood or Marrow Transplant Survivor Study Report. **JAMA Oncol**, v. 7, n. 11, p.1626–34, 2021. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.3676.

BIANCHINI, M. Biology of chronic myeloid leukemia. **Hematología**, v. 21, p. 294-307, 2017. Disponível em: http://www.sah.org.ar/revista/numeros/vol21/extra3/38-vol21-extra_noviembre.pdf . Acesso em: 11 out. 2019.

BLADÉ, J.; BRUNO, B., MOTHY, M. Multiple Myeloma. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 603-608, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

BRASIL. Ministério da Educação. Universidade Federal do Paraná. Complexo Hospital de Clínicas (CHC). **Hospital de Clínicas**. 2021. Disponível em: <https://www.ufpr.br/portalufpr/hospital-de-clinicas/>. Acesso em: 20 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2020**: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, RJ: INCA, 2020. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2020/estimativa-2020.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2021.

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.

BRICE, L. *et al.* Haematopoietic stem cell transplantation survivorship and quality of life: is it a small world afterall? **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. 2020.

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.

CANAANI, J.; NAGLER, A. Acute Myeloid Leukemia in Adults: Practical Issues in Allo-HSCT for AML. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 513-5, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

CARELLI, T. Qualidade de vida enquanto instrumento de pesquisa e a interferência do educador físico. Uma revisão literária. **Revista Interdisciplinar de Estudos em Saúde**, Caçador, v. 2, n. 2, p. 170-178, 2013. Disponível em: <https://periodicos.uniarp.edu.br/index.php/ries/article/download/70/181/999>. Acesso em: 01 ago. 2019.

CARRERAS, E.; RAMBALDI, A. Evaluation and Counseling of Candidates. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 77-86, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

CASTANHO, L. E. C. *et al.* Curativo gel de clorexidina no transplante de células-tronco hematopoéticas. **Acta paul. enferm.**, v. 33, eAPE20180307, 2020. DOI: 10.37689/acta-ape/2020AO0307.

CENTER FOR INTERNATIONAL BLOOD AND MARROW TRANSPLANT RESEARCH (CIBMTR), 2015. Disponível em: <http://www.cibmtr.org>. Acesso em: 17 set. 2019.

CHAKRABORTY, R. *et al.* Health-Related Quality of Life after Autologous Stem Cell Transplantation for Multiple Myeloma. **Biol Blood Marrow Transplant**, v. 24, p. 1546–53, 2018. DOI: 10.1016/j.bbmt.2018.03.027

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. **Palliat Med**, v. 32, n. 7, p. 1167–79, 2018. DOI: 10.1177/0269216318772267.

CITY OF HOPE (COH). **The City of Hope story**. 2021. Disponível em: <https://www.cityofhope.org/about-city-of-hope/who-we-are/our-history>. Acesso em: 12 ago. 2021.

COHEN, M. Z. *et al.* Symptoms and quality of life in diverse patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. **J Pain Symptom Manage**, New York, v. 44, n. 2, p. 168-180, 2012. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.08.011.

COLTURATO, V.; ZANICHELLI, M. A.; CHIATTONE, C. S. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para Leucemia Linfóide Aguda. In: VOLTARELLI, J. C. **Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas**. São Paulo: Editora Atheneu. 2009. Cap. 13. p. 279-282.

CRADDOCK, C. Acute Myeloid Leukemia in Adults: Allo-HSCT in Advanced AML. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 511-3, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

CRUZ, M. *et al.* Sexual dysfunction among oncological patients: The importance of a specialized approach. **Rev Int Androl.**, v. 19, n. 1, p. 1-8, 2021. DOI: 10.1016/j.androl.2019.05.001.

CURI, M. M. *et al.* Complicaciones bucales en paciente portador de leucemia mieloide aguda. **Acta Odontológica Venezolana**, v. 55, n. 1, 2017. Disponível em:

<https://www.actaodontologica.com/ediciones/2017/1/art-14/#>. Acesso em: 12 dez. 2019.

CZECHOWICZ, A. *et al.* Selective hematopoietic stem cell ablation using CD117-antibody-drug-conjugates enables safe and defective transplantation with immunity preservation. **Nat Commun**, v. 10, 617, 2019. DOI: 10.1038/s41467-018-08201-x.

DAVDA, J. *et al.* Assessing the acceptability, reliability, and validity of the EORTC Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in Kenyan cancer patients: a cross-sectional study. **J Patient Rep Outcomes**, v. 5, n. 1, 4, 2021. DOI: 10.1186/s41687-020-00275-w.

DIROU, S. *et al.* Deconditioning, fatigue and impaired quality of life in long-term survivors after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. **Bone Marrow Transplant**, v. 53, p. 281-290, 2018. DOI: 10.1038/s41409-017-0057-5.

D'SOUZA, A.; ZHU, X. **Current Uses and Outcomes of Hematopoietic Cell Transplantation (HCT)**: CIBMTR Summary Slides. CIBMTR, 2016. Disponível em: <http://www.cibmtr.org>. Acesso em: 08 jul. 2019.

EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER (EORTC). **Quality of life**. 2021. Disponível em: <https://qol.eortc.org/quality-of-life/2021>. Acesso em: 17 fev. 2021.

EVSEEVA, I.; FOEKEN, L.; MADRIGAL, A. The Role of Unrelated Donor Registries in HSCT. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 19-26, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

FAYERS, P. M. *et al.* **EORTC QLQ-C30 Scoring Manual**. 3ª ed. 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. 2020.

FERRELL, 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, 1992. Disponível em: <https://europepmc.org/article/med/1504953>. Acesso em: 15 mar. 2020.

FERRELL, B. R.; DOW, K. H.; GRANT, M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. **Qual Life Res**, v. 4, p. 523-531, 1995. Disponível em: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/BF00634747.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2020.

FIGUEIREDO, T. W. B. *et al.* Protocolo de cuidados de enfermagem no dia zero do transplante de células-tronco hematopoéticas: construção coletiva. **Texto contexto - enferm.**, v. 28, e20180010, 2019. DOI: 10.1590/1980-265X-TCE-2018-0010.

FIUZA-LUCES, C. *et al.* Physical Function and Quality of Life in Patients with Chronic Graft-versus-Host-Disease: A Summary of Preclinical and Clinical Studies and a Call

for Exercise Intervention Trials in Patients. **Bone marrow transplant**, v. 51, p. 13-26, 2016. DOI: 10.1038/bmt.2015.195.

FLANNERY, M. Conceptual issues surrounding quality of life in oncology nursing. **Oncol Nurs Forum**, v. 44, n. 3, p. 285–287, 2017. DOI: 10.1188/17.ONF.285-287.

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.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. DOI: 10.1590/S1413-81232000000100004.

FLORES-JIMÉNEZ, J. A. *et al.* Role of the hematopoietic stem cell transplantation in acute myeloid leukemia. **Rev Hematol Mex**, v. 18, n. 4, p. 177-186, 2017. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/pdfs/hematologia/re-2017/re174e.pdf>. Acesso em: 10 out. 2019.

FONSECA, I. S. S. *et al.* Qualidade de vida do paciente quimioterápico: Uma revisão de literatura entre 2002 a 2012. **Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente**, v. 3, n. 3, p. 25-38, 2015. DOI: 10.17564/2316-3798.2015v3n3p25-38.

FORMAN, S. J.; BLUME, K. G.; THOMAS, E. D. **Bone Marrow Transplantation**. 5^a ed. Boston: Blackwell Scientific Publications, 1994. Disponível em: <https://www.ntvg.nl/artikelen/bone-marrow-transplantation-1>. Acesso em: 12 fev. 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.

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

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT). **Facit.org history**: Over 25 years of improving patient health status measurement. 2021. Disponível em: <https://www.facit.org/facitorg-history>. Acesso em: 04 nov. 2021.

FUNKE, V. A. M. *et al.* Leucemia mieloide crônica e outras doenças mieloproliferativas crônicas. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 32, supl.1, p. 71-90, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/v4dkD7zCNpMKhGXVXrjx7mg/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 23 mar. 2019.

FUNKE, V. A. M. *et al.* Acute and chronic graft versus host disease after hematopoietic stem cell transplant. **Journal of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy**, v. 1, n. 2, p. 53-66, 2020. DOI: 10.46765/2675-374X.2020v1n1p53-66.

GALGANO, L.; HUTT, D. HSCT: How Does It Work. In: KENYON, M.; BABIC, A. **The European Blood and Marrow Transplantation Text book for Nurses**: Under the Auspices of EBMT. Cham: Springer, 2018, p. 23-36. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK543669/>. Acesso em: 22 nov. 2020.

GARCÍA-MARCO, J. A. *et al.* Actualización de las guías nacionales de consenso del Grupo Español de Leucemia Linfocítica Crónica para el tratamiento y seguimiento de la leucemia linfocítica crónica. **Med Clin**, v. 148, n. 8, p. 148-381, 2017. DOI: 10.1016/j.medcli.2016.12.030.

GORDIA, A. P. *et al.* Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 3, n. 1, p. 40-52, 2011. DOI: 10.3895/S2175-08582011000100005.

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: 12 jun. 2019.

GRANT, M. *et al.* Revision and psychometric testing of the City of Hope Quality of Life–Ostomy Questionnaire. **Qual Life Res**, v. 13, n. 8, p. 1445–57, 2004. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15503840/>. Acesso em: 12 fev. 2020.

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.

GRATWOHL, A.; MOHTY, M.; APPERLEY, J. The EBMT: History, Present, and Future. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 11-18, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

JAIMOVICH, G. *et al.* Latin America: the next region for haematopoietic transplant progress. **Bone Marrow Transplant**, v. 52, n. 5, p. 671-677, 2017. DOI: 10.1038/bmt.2016.361.

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, p. 933–942, 2019. DOI: 10.1038/s41409-019-0430-7.

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.

KARIMI, M.; BRAZIER, J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? **Pharmaco Economics**, v. 34, p. 645–649, 2016. DOI: 10.1007/s40273-016-0389-9.

KENYON, M.; BABIC, A. **European blood and marrow transplantation text book for nurses**. Cham: Springer, 2018. isbn:978-3-319-50025-6. Disponível em: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-319-50026-3.pdf>. Acesso em: 23 Jan. 2019.

KROEMEKE, A.; SOBCZYK-KRUSZELNICKA, M.; KWISSA-GAJEWSKA, Z. Every day life following hematopoietic stem cell transplantation: decline in physical symptoms with in the first month and change related predictors. **Qual Life Res**, v. 27, p. 125–135, 2018. DOI: 10.1007/s11136-017-1705-3.

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.

LANDEIRO, G. M. B. *et al.* Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados Scielo. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, n. 10, p. 4257-66, 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232011001100031.

LAVDANITI, M.; TSITSIS, N. Definitions and Conceptual Models of Quality of Life in Cancer Patients. **Health Science Journal**, v. 9 n. 2, 6, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/281728712_Definitions_and_conceptual_models_of_quality_of_life_in_cancer_patients. Acesso em: 26 set. 2019.

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.

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.

LIN, G. W. *et al.* Genetic risk of extranodal natural killer T-cell lymphoma: a genome-wide association study in multiple populations. **Oncology**, v. 21, n. 2, p. 306-316, 2020. DOI: 10.1016/S1470-2045(19)30799-5.

LJUNGMAN, P. *et al.* Viral Infections. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 281-90, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

LOPES, J. L. *et al.* Escala de diferencial semântico para avaliação da percepção de pacientes hospitalizados frente ao banho. **Acta Paul. Enferm.**, v. 24, n. 6, p. 815-820, 2011. DOI: 10.1590/S0103-21002011000600015.

MACHADO, M. *et al.* Linfoma de Hodgkin – Conceitos actuais. **Medicina Interna**, v. 11, n. 4, 207-215, 2004. Disponível em: https://www.spmi.pt/revista/vol11/vol11_n4_2004_207-215.pdf. Acesso em: 23 fev. 2019.

MACHADO, C. A. M. **Coping religioso/espiritual e qualidade de vida dos pacientes com câncer hematológico submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas**. 2021. 188 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2021. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/73377/R%20-%20T%20-%20CELINA%20ANGELICA%20MATTOS%20MACHADO.pdf?sequence=1&isAllowed=y> . Acesso em: 12 jan. 2022.

MACHADO, C. A. M. *et al.* Cognitive impairment and quality of life of patients subjected to hematopoietic stem cell transplantation. **Aquichan**, v. 21, n. 2, e2126, 2021. DOI: 10.5294/aqui.2021.21.2.6.

MALTA, M. *et al.* STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. **Rev. saúde pública**, v. 44, n. 3, 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n3/en_21.pdf . Acesso em: 12 nov. 2020.

MASTROPIETRO, A. P. *et al.* Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation: tradução e validação. **Rev. Saúde Pública**, v. 41, n. 2, p. 260–268, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/CmSqpkBHFhKtswgMcXwDWzx/abstract/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 25 mar. 2020.

MATHANDA, R. R. *et al.* Quality of Life Trajectories in Adolescent and Young Adult Versus Older Adult Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation Recipients. **Biol Blood Marrow Transplant**, v. 26, n. 8, p. 1505–10, 2020. DOI: 10.1016/j.bbmt.2020.03.023.

MCQUELLON, R. P. *et al.* Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale. **Bone Marrow Transplant**, v. 19, p. 357–368, 1997. DOI: 10.1038/sj.bmt.1700672.

MELO, A. G.; SILVA, J. B. Adverse events and related factors at the Day of hematopoietic stem cell transplantation. **Enfermagem Foco**, v. 11, n. 4, p. 136-45, 2020. DOI: 10.21675/2357-707X.2020.v11.n4.3429.

MENEZES, R. R. *et al.* Hope of life of people with cancer accompanied by Primary Health Care. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 4, p. e12510413644, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i4.13644.

MILLER, K. D. *et al.* Cancer treatment and survivors hipstatistics, 2019. **CA Cancer J Clin**, v. 69, n. 5, p. 363-385, 2019. DOI: 10.3322/caac.21565.

MYRDAL, O. H. *et al.* Determinants of cardiorespiratory fitness in very long-term survivors of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: a national cohort study. **Support Care Cancer**, v. 29, n. 4, p. 1959–67, 2021. DOI: 10.1007/s00520-020-05644-1.

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.

MONGELLI, M. N. *et al.* Financial burden and quality of life among thyroid cancer survivors. **Surgery**, v. 167, n. 3, p. 631-637, 2020. DOI: 10.1016/j.surg.2019.11.014.

NAGLER, A.; SHIMONI, A. Conditioning. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 99-108, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

NATIONAL CANCER INSTITUTE (NCI). **Surveillance, Epidemiology, and End Results Program**. EUA, 2019. Disponível em: <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/leuks.html>. Acesso em: 20 jan. 2020.

NICOLUSSI, A. C. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em quimioterapia. **Rev. Rene**, v. 15, n. 1, p. 132-40, 2014. DOI: 10.15253/2175-6783.2014000100017.

NOGUEIRA, L. A. *et al.* Validation of the comprehensive score for financial toxicity for Brazilian culture. **E cancer medical science**, v. 14, 1158, 2020. DOI: 10.3332/2Fecancer.2020.1158.

NOONE, A. M. *et al.* **SEER Cancer Statistics Review, 1975-2015**. Bethesda, MD: National Cancer Institute, 2017. Disponível em: https://seer.cancer.gov/csr/1975_2015. Acesso em: 12 out. 2019.

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**, v.15, p. 866-875, 2021. DOI: 10.1007/s11764-020-00979-4.

NUNES, S. S. *et al.* Sociodemographic and clinical profile of bone marrow transplant recipients: Reference Centers in Brazil and Spain. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 5, e19952931, 2020. DOI: 10.33448/rsd-v9i5.2931.

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

PADILLA, G. V.; GRANT, M. M.; FERRELL, B. Nursing research in to quality of life. **Qual Life Res**, v. 1, n. 5, p. 341-348, 1992. DOI: 10.1007/bf00434948.

PAUGE, S. *et al.* Patient-Reported Financial Distress in Cancer: A Systematic Review of Risk Factors in Universal Healthcare Systems. **Cancers**, v. 13, n. 19, 5015, 2021. DOI: 10.3390/cancers13195015.

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.

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

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educ. Fís. Esporte**, v. 26, n. 2, p. 241–250, 2012. Disponível em: www.scielo.br/pdf/rbefe/v26n2/07.pdf. Acesso em: 20 maio 2019.

PEREIRA, A. Z. *et al.* Consenso Brasileiro de Nutrição no Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas: doença do enxerto contra o hospedeiro. **Einstein**, v. 18, eAE4799, 2020. DOI: 10.31744/einstein_journal/2020AE4799.

PERRONE, A. C. A. *et al.* Incidence of mucositis in patients undergoing autologous hematopoietic stem cell transplantation at a single center. **Journal of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy**, v. 1, n. 2, p. 41-45, 2020. DOI: 10.46765/2675-374X.2020v1n1p41-45.

PITOMBEIRA, B. S. *et al.* Validation of the EBMT Risk Score for South Brazilian Patients Submitted to Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Bone Marrow Res**, v. 2013, 565824, 2013. DOI: 10.1155/2013/565824.

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

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

PUI, C. H.; JEHA, S. New therapeutic strategies for the treatment of acute lymphoblastic leukaemia. **Nat RevDrug Discov**, v. 6, n. 2, p.149-65, 2007. DOI: 10.1038/nrd2240.

PULEWKA, K. *et al.* Clinical, social, and psycho-oncological needs of adolescents and Young adults (AYA) versus older patients following hematopoietic stem cell transplantation. **J Cancer Res Clin Oncol**, v. 147, n. 4, p. 1239-46, 2021. DOI: 10.1007/s00432-020-03419-z.

RAIMUNDO, J. L. **Perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes submetidos ao transplante autólogo de células tronco hematopoiéticas em um serviço de referência no estado de Santa Catarina**. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade do Sul de Santa Catarina, Pedra Branca, 2019. Disponível em: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/handle/ANIMA/4894>. Acesso em: 12 jan. 2022.

RODRIGUES, L. *et al.* Using Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) Tool to Explore Quality of Life in Patients Undergoing Autologous Stem Cell Transplantation in the Out patient Setting. **Biol Blood Marrow Transplant**, v. 24, n. 3, p. 221-22, 2018. DOI: 10.1016/j.bbmt.2017.12.196.

RÔLA, C. V. S.; SILVA, S. P. C.; NICOLA, P. A. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida de pessoas jovens e idosas: um estudo de revisão sistemática. **ID online Rev. Mult. Psic.**, v. 12, n. 42, p. 111-120, 2018. DOI: 10.14295/online.v12i42.1300.

SANZ, M. A. *et al.* Acute Myeloid Leukemia in Adults. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 507-522, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

SCHETELIG, J.; DREGER, P. Chronic Lymphocytic Leukemia. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 627-32, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

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.

SHANKLAND, K. R.; ARMITAGE, J. O.; HANCOCK, B. W. Non-Hodgkin lymphoma. **Lancet**, v. 380, p. 848-57, 2012. DOI: 10.1016/s0140-6736(12)60605-9.

SIEGEL, R. L. *et al.* Cancer statistics, 2022. **CA: Cancer J Clin**, v. 72, n. 1, p. 7-33, 2022. DOI: 10.3322/caac.21708.

SILVA JÚNIOR, S. D.; COSTA, F. J. Mensuração e Escalas de Verificação: uma Análise Comparativa das Escalas de Likert e PhraseCompletion. **Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia**, v. 15, p. 1-16, 2014. Disponível em: <http://sistema.semead.com.br/17semead/resultado/trabalhospdf/1012.pdf>. Acesso em: 02 ago. 2019.

SILVA, L. C. F.; MARTINS, C. L.; TOFANI, A. A. Utilization Profile of Immunosuppressants for Graft-Versus-Host Disease Prophylaxis in Patients Submitted to Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 65, n. 2, e-06148, 2019. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2019v65n2.148.

SILVA, J. B. *et al.* Eventos adversos e diagnósticos de enfermagem em pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 7, e728974618, 2020. DOI: 10.33448/rsd-v9i7.4618.

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.

SILVERIO, D. C.; GONÇALVES, J. D. M.; LEITE, E. P. Pacientes pós transplantados de células-tronco hematopoéticas (tcth): ações do enfermeiro na doença do enxerto contra hospedeiro aguda. **Rev.universo**, n. 9, 2020. Disponível em: <http://www.revista.universo.edu.br/index.php?journal=1JUIZDEFORA2&page=article&op=view&path%5B%5D=8145>. Acesso em: 18 ago. 2021.

SIMPSON, E.; DAZZI, F. Bone marrow transplantation 1957-2019. **Front Immunol**, v. 10, 1246, 2019. DOI: 10.3389/fimmu.2019.01246.

SILVA, M. J. S.; SOUZA, P. G. V. D. Development of disease and subsequent complications of bone marrow transplantation. **Braz. J Develop.**, v. 6, n. 12, p.98279-98294, 2020. DOI: 10.34117/bjdv6n12-354.

SOUZA, G. P. S. C. M. *et al.* Epidemiological characterization of patients submitted to hematopoietic stem cell transplantation at a reference center in Curitiba, Paraná, Brazil, 2011-2015. **ABCS Health Sci.**, v. 43, n. 2, p. 69-76, 2018. DOI: 10.7322/abcs.hs.v43i2.1014.

STELLJES, M.; MARKS, D. I. Acute Lymphoblastic Leukemia in Adults. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 77-86, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

STEIN, G. G.; SANCHES, L. D. O.; SALES, C. R. G. **Clinical profile and survival rate of patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation in Brazil: an integrative literature review**. 2021. 13 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade do Sul de Santa Catarina, Pedra Branca, 2021. Disponível em: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/handle/ANIMA/15044>. Acesso em: 18 dez. 2021.

STEWART, B. W.; WILD, C. P. (Ed.). **World cancer report 2014**. Lyon: IARC Press, 2014.

STORB, R. *et al.* Methotrexate regimens for control of graft versus-host disease in dogs with allogeneic marrow grafts. **Transplantation**, v. 9, p. 240-6, 1970. Disponível em: https://journals.lww.com/transplantjournal/Abstract/1970/03000/Methotrexate_Regimens_for_Control_of.7.aspx. Acesso em 12 Jan. 2019.

STORB, R. HSCT: Historical Perspective. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies**. Switzerland: Springer, p. 3–10, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

SUREDA, A. *et al.* Indications for allo- and auto-SCT for haematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe, 2015. **Bone Marrow Transplant**, v. 50, p. 1037-56, 2015. DOI: 10.1038/bmt.2015.6.

SUREDA, A.; MATÍNEZ, C. Classical Hodgkin's Lymphoma. In: CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular**

Therapies. Switzerland: Springer, p. 653-62, 2019. DOI: 10.1007/978-3-030-02278-5.

TAN, D. *et al.* Improvements in observed and relative survival in follicular grade 1-2 lymphoma during 4 decades: the Stanford University experience. **Blood**, v. 122, n. 6, p. 981-7, 2013. DOI: 10.1182%2Fblood-2013-03-491514.

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

TIMILSHINA, N. *et al.* Long-term recovery of quality of life and physical function over three years in adult survivors of acute myeloid leukemia after intensive chemotherapy. **Leukemia**, v. 33, p. 15–25, 2019. DOI: 10.1038/s41375-018-0162-5.

TORMEY, C. A.; SNYDER, E. L. Hematopoietic progenitor cell administration. In: WINGARD, J. R. *et al.* (Ed.) **Hematopoietic stem cell transplantation: a handbook for clinicians.** 2nd ed. Bethesda: American Association of Blood Banks, p. 239-53, 2015.

VAN BEKKUM, D. W.; DE VRIES, M. J. **Radiationchimeras.** NewYork: Academic Press, 1967. Disponível em: science-connections.com/trends/science_content/radiation_chimaeras.htm. Acesso em: 13 jan. 2019.

VAN DYK, K. 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.

VARGAS, D. F. *et al.* The use of micro-costing in a economic analysis of allogeneic HSCT in Brazil. **J. Bras. Econ. Saúde**, v. 13, n. 2, p. 166-74, 2021. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/09/1292098/jbes132166-174.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2022.

VER HOEVE, E. S. *et al.* Patient-reported financial toxicity, quality of life, and health behaviors in insured US cancer survivors. **Support Care Cancer**, v. 29, n. 1, p. 349-358, 2021. DOI: 10.1007/s00520-020-05468-z.

VIANA, A. C. C. *et al.* Evaluation of nutritional risk factors in hematopoietic stem cell transplantation-eligible patients. **Einstein**, v. 18, e AO5075, 2020. DOI: 10.31744/einstein_journal/2020AO5075.

WALLHULT, E.; QUINN, B. Early and Acute Complications and the Principles of HSCT Nursing Care. In: KENYON, M.; BABIC, A. **The European Blood and Marrow Transplantation Text book for Nurses: Under the Auspices of EBMT.** Cham: Springer, 2018, p. 163-96. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK543661/>. Acesso em: 09 abr. 2021.

WITTENBERG, E. *et al.* Cancer Communication and Family Caregiver Quality of Life. **Behav. Sci.**, v. 7, n. 1, 12, 2017. DOI: 10.3390/bs7010012.

WONG, F. L. *et al.* Conditional Survival, Cause-Specific Mortality, and Risk Factors of Late Mortality After Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation. **J Natl Cancer Inst**, v. 112, n. 11, p.1153-1161, 2020. DOI: 10.1093/jnci/djaa022.

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 (WHO). International Agency For Research On Cancer (IARC). Cancer today. **Estimated number of prevalent cases in 2020, worldwide, both sexes, all ages (excl. NMSC)**. 2020. Disponível em: https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2020&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=2&statistic=5&prevalence=1&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&group_cancer=0&include_nmsc=0&include_nmsc_other=1 . Acesso em: 15 ago. 2021.

WRIGHT, R. *et al.* Quality of Life following Allogeneic Stem Cell Transplantation for Patients Age > 60 Years with Acute Myelogenous Leukemia. **Biol Blood Marrow Transplant**, v. 26, n. 8, p. 1527-33, 2020. DOI: 10.1016/j.bbmt.2020.04.020.

YAP, S. L. *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%2FAPJCP.2020.21.10.3077.

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: ProfªDrªLuciana P. Kalinke - Fone: (41) 8837-2079 / (41) 3361-3770. **Pesquisador participante:** Mestranda Enfª Vanessa da Rocha. – Rua General Carneiro, 181 – 15º andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (41) 8861-8623. Mestranda EnfªSibéli 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 Angela da Costa Barcellos Marques. – Rua General Carneiro, 181 – 15º andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (41)9904 6905. Mestranda EnfªCelina Angelica Mattos Machado. – Rua General Carneiro, 181 – 15º andar– Alto da Glória – 80060-900 – Curitiba – PR – Fone: (41) 3360-1082 / (41)9801 5086. ProfªDrªMaria 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 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.

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—DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS – DSC1-VERSÃO

1.0

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

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

APÊNDICE 3 –DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS – DSC2-VERSÃO

1.0

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

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

APÊNDICE 4 –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 denominador	F	p
Intercepto	1	72,955	963,744	,000
grupo	1	72,955	2,513	,117
etapa	9	247,951	9,574	,000
grupo * etapa	9	247,951	1,738	,081

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativas	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	84,293076	5,252454	194,198	16,048	,000
[etapa=1]	-7,199058	6,299367	199,432	-1,143	,254
[etapa=2]	-29,268049	6,379236	211,231	-4,588	,000
[etapa=3]	-17,268165	6,409790	219,232	-2,694	,008
[etapa=4]	-10,158362	6,511012	240,160	-1,560	,120
[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 denominador	F	p
Intercepto	1	79,744	609,078	,000
grupo	1	79,744	,443	,508
etapa	9	248,180	9,722	,000
grupo * etapa	9	248,180	1,532	,137

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativas	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	80,828363	7,126820	225,917	11,341	,000
[etapa=1]	-1,768534	8,554032	225,868	-,207	,836
[etapa=2]	-42,986864	8,692587	234,420	-4,945	,000
[etapa=3]	-20,483080	8,749802	237,172	-2,341	,020
[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 (AkaikeInformationCriterion) (AIC=2709,33).

Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 3057,36

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

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 denominador	F	p
Intercepto	1	80,007	936,770	,000
grupo	1	80,007	,114	,737
etapa	9	251,967	1,515	,143
grupo * etapa	9	251,967	1,366	,204

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	1467,584	,000
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 ^b	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	80,266788	7,845039	181,628	10,232	,000
[etapa=1]	-28,130036	9,385039	194,165	-2,997	,003
[etapa=2]	-48,727805	9,469707	208,342	-5,146	,000
[etapa=3]	-44,261646	9,489600	220,235	-4,664	,000
[etapa=4]	-29,805620	9,582660	244,804	-3,110	,002
[etapa=5]	-15,346521	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 denominador	F	p
Intercepto	1	68,041	1909,100	,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	Estimativas	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	115,170461	4,949912	164,933	23,267	,000
[etapa=1]	-6,486700	5,902164	184,391	-1,099	,273
[etapa=2]	-28,204788	5,938105	200,365	-4,750	,000
[etapa=3]	-22,484913	5,936120	214,953	-3,788	,000
[etapa=4]	-11,950835	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 denominador	F	p
Intercepto	1	75,244	1154,336	,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	Estimativas	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	24,029405	1,401356	197,236	17,147	,000
[etapa=1]	-1,674705	1,680692	202,359	-,996	,320
[etapa=2]	-10,184877	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 denominador	F	p
Intercepto	1	79,008	1079,301	,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	20,922338	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 denominador	F	p
Intercepto	1	74,359	2080,095	,000
grupo	1	74,359	,393	,533
etapa	9	244,137	1,414	,182
grupo * etapa	9	244,137	1,495	,150

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 denominador	F	p
Intercepto	1	76,183	1179,663	,000
grupo	1	76,183	,030	,864
etapa	9	245,091	5,299	,000
grupo * etapa	9	245,091	1,924	,049

As estimativas dos parâmetros do modelo seguem abaixo:

Parâmetro	Estimativas	Erro padrão	gl	t	p
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	1079,301	,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	20,922338	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 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 denominador	F	p
Intercepto	1	69,367	1650,599	,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	Estimativas	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	74,109050	3,531629	175,955	20,984	,000
[etapa=1]	-4,318452	4,226602	187,574	-1,022	,308
[etapa=2]	-24,303857	4,266635	201,634	-5,696	,000
[etapa=3]	-17,908073	4,277119	213,299	-4,187	,000
[etapa=4]	-10,219335	4,322151	238,087	-2,364	,019
[etapa=5]	-4,152857	4,319456	263,916	-,961	,337
[etapa=6]	-4,391679	4,319540	306,475	-1,017	,310
[etapa=7]	,197092	4,200495	331,861	,047	,963
[etapa=8]	1,757884	3,848795	313,526	,457	,648
[etapa=9]	-3,017373	3,012899	257,499	-1,001	,318
[etapa=10]	0	0	.	.	.

MODELO para FACTG

Teste Tipo III dos efeitos fixos AIC = 2650,47

Fonte	gl numerador	gl denominador	F	p
Intercepto	1	67,609	1706,337	,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	Estimativas	Erro padrão	gl	t	p
Intercepto	84,892765	3,795566	161,755	22,366	,000
[etapa=1]	-4,106440	4,517994	184,309	-,909	,365
[etapa=2]	-20,057725	4,539991	200,882	-4,418	,000
[etapa=3]	-15,066039	4,533675	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	.	.	.

ANEXO 1 – QUALIDADE DE VIDA GLOBAL – (QLQ C-30) versão 3.0

BRAZILIAN



EORTC QLQ-C30 (versão 3.0.)

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

Por favor, preencha suas iniciais:

--	--	--	--	--

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

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

Data de hoje (dia, mês, ano):

31

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

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

Durante a última semana:

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

Por favor, passe à página seguinte

Durante a última semana:

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

<u>BEM-ESTAR FÍSICO</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
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

<u>BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
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 ☐ 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.

<u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u>		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

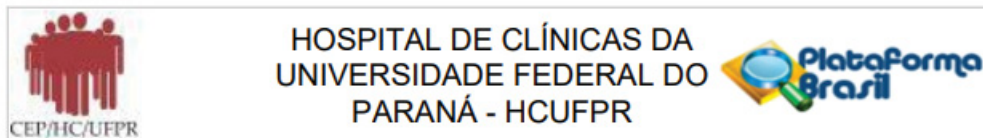
<u>BEM-ESTAR FUNCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitis- simo
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença.....	0	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.

<u>PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitis- simo
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
BIL4	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
Bir 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– 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.

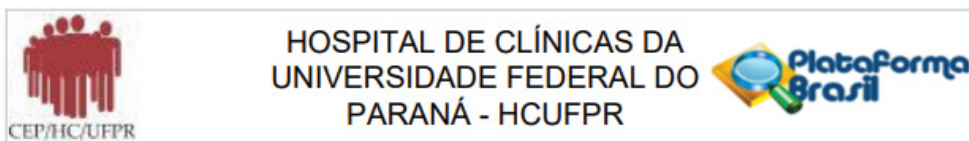
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

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 4 – 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
 County/State: Paraná
 Postal Code: 80730-390
 Country: Brazil
 Phone: +55 41 3335 6735
 Fax: +55 41 3336 6552
 Email: lucianakalinke@yahoo.com.br
 Protocol: Avaliação da Qualidade de Vida em Pacientes Oncológicos no estado do Paraná

Documents requested:

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

URLs:

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

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

If you are having technical difficulties please contact us by email: qlqc30@eortc.be

ANEXO 5 –AUTORIZAÇÃO PARA USO DO FACT-BMT



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.
-