

Qualidade de Vida de Sobreviventes do Transplante de Medula Óssea (TMO): Um Estudo Prospectivo¹

Érika Arantes de Oliveira-Cardoso²
Ana Paula Mastropietro
Júlio César Voltarelli
Manoel Antônio dos Santos
Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto

RESUMO - Este estudo teve por objetivo analisar a qualidade de vida de pacientes que sobreviveram ao transplante de medula óssea (TMO). Realizou-se uma avaliação longitudinal que contemplou três períodos: Pré-TMO, pós-TMO imediato e pós-TMO tardio. A amostra inicial foi composta por 17 pacientes, 10 avaliados nos três momentos. Os instrumentos aplicados foram: Questionário MOS SF-36 e FACT-BMT. Os resultados evidenciaram que, no momento da saída da enfermaria, houve uma depreciação significativa da qualidade de vida dos pacientes, em especial em seus aspectos sociais e físicos. No entanto, constatou-se uma recuperação desses aspectos e melhora de outros, como capacidade funcional, no pós-TMO tardio. Não foram observadas diferenças significativas entre os valores obtidos na fase anterior ao transplante e um ano após o mesmo.

Palavras-chave: transplante de medula óssea; qualidade de vida; funcionalidade.

Quality of Life in Bone Marrow Transplantation (BMT) Survivors: A Prospective Study

ABSTRACT - This research aimed to analyze the quality of life of bone marrow transplantation (BMT) survivors. A longitudinal evaluation was carried out pre-BMT, immediately after BMT and post-BMT. The initial sample included 17 patients, 10 of who were evaluated in the three periods. The data collection instruments were: MOS SF-36 and FACT-BMT. The results revealed a significant decrease in quality of life when the patient left the nursing ward, especially in social and physical features. However, recovery in these aspects and improvement of others were observed, such as functional capacity post-BMT. No significant differences were observed between scores in the pre-BMT period and one year after the transplantation.

Keywords: bone marrow transplantation; quality of life; functionality.

O transplante de medula óssea (TMO) vem se constituindo como alternativa terapêutica eficaz quando os tratamentos convencionais não oferecem bom prognóstico para muitos casos de neoplasias sólidas e hematológicas, tais como leucemias e linfomas, além de doenças genéticas e imunológicas (Guimarães, Santos & Oliveira, 2008).

De acordo com Pasquini (2001), as doenças hematológicas se expressam, em grande parte, por alterações no sangue periférico circulante e acometimento da medula óssea, que é o local de produção das células sanguíneas. O TMO tem por princípio básico destruir a medula doente e transferir células progenitoras normais para o indivíduo

acometido por alguma das doenças anteriormente mencionadas. O propósito dessa terapia celular é reconstituir os sistemas hematopoético e imunológico. O novo enxerto passará a assumir a produção das células sanguíneas e participará na destruição citotóxica de células doentes remanescentes do receptor. Com o sucesso do transplante, a hematopoese torna-se subordinada ao novo enxerto e não mais à medula óssea doente.

O TMO é composto pelas seguintes fases: (1) Pré-transplante – período no qual o paciente recebe acompanhamento ambulatorial até a internação; (2) TMO propriamente dito – inicia-se com a hospitalização integral, seguida da quimioterapia e/ou radioterapia, aspiração, processamento e infusão da medula óssea, até a alta hospitalar; e (3) Pós-TMO – inicia-se após a alta e subdivide-se em dois momentos: *imediato*, até 100 dias da infusão da medula, e *tardio*, a partir desse marco (Ortega, Lima, Veran, Kojo & Neves, 2004).

O percurso do paciente com indicação para TMO geralmente é acidentado, visto que já sofreu anteriormente o impacto do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, que funciona como um desencadeador de vivências de ansiedade, medo de perdas, incerteza quanto ao futuro e, por vezes, desespero (Kóvacs, 1998; Salander, 2002), o que interfere sensivelmente na qualidade de vida (QV) do indivíduo e de seus familiares.

1 Trabalho derivado de Tese de Doutorado intitulada *Qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea: um estudo longitudinal*, da primeira autora, sob orientação do Prof. Dr. Manoel Antonio dos Santos, defendida e aprovada em 2004 junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Os autores agradecem ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela Bolsa de Produtividade em Pesquisa, nível ID, concedida ao último autor.

2 Endereço para correspondência: Departamento de Psicologia e Educação, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, Ribeirão Preto, SP. CEP 14040-901. Fone: (16) 3602-4355. E-mail: erikaa@ffclrp.usp.br.

Podem ocorrer complicações decorrentes do procedimento, inclusive o risco de óbito, o que, obviamente, interfere de forma negativa na QV. Assim, após o estabelecimento do diagnóstico e no decurso da realização do TMO, o paciente vivencia diversos eventos estressores (Araújo & Arraes, 1998).

Para a realização do TMO, o paciente permanece confinado em um leito de enfermaria com isolamento protetor, onde suas funções vitais são monitoradas 24 horas por dia. Com a saída da enfermaria, o paciente terá que lidar com alterações nos seus hábitos de vida, como a perda da capacidade produtiva (trabalho e escola), das funções sexuais e da fertilidade (efeito colateral de algumas quimioterapias ou radioterapias), bem como a perda da independência e de alguns papéis sociais.

Essas consequências do procedimento podem resultar – assim como ocorrera na internação hospitalar – em importantes alterações psicológicas e psiquiátricas, tais como sintomas de ansiedade, depressão, fadiga, irritabilidade, desorientação, perda do controle, medo acentuado de morrer e diminuição da motivação, o que acarreta prejuízos em vários componentes da QV (Neitzert & cols., 1998).

Devido às implicações adversas decorrentes da própria terapêutica, são diversos os fatores que podem interferir negativamente na QV dos pacientes no período pós-TMO, destacando-se dentre eles: disfunções sexuais, desajustamento profissional e social, estresse psicológico e a temida doença do enxerto-contra-hospedeiro (DECH) (Marks, Gale, Vedhara & Bird, 1999). Tal doença consiste na proliferação das células imunologicamente competentes do doador, que reagem contra as células do receptor, desencadeando complicações clínicas graves que podem resultar em morte.

Contemporaneamente, muitos pesquisadores têm se dedicado a investigar a adaptação fora do hospital e a QV dos pacientes submetidos ao TMO, o que tem gerado uma significativa produção científica nessa área na literatura internacional (Chang, Orav, Tong & Antin, 2004; Hjermstad & cols., 2004; Lee & cols., 2006). A maioria desses trabalhos é constituída de estudos retrospectivos, seguidos dos delineamentos prospectivos. Em relação à escolha do método de avaliação da QV, a maioria utiliza instrumentos padronizados: entrevista estruturada ou questionário. A tendência observada nos trabalhos mais recentes é a utilização de escalas padronizadas. Alguns desses estudos serão detalhados e discutidos a seguir, sendo selecionados aqueles que utilizaram instrumentos validados para o contexto brasileiro.

McQuellon e cols. (1998) realizaram um estudo prospectivo com 74 pacientes avaliados no período pré-TMO até um ano pós-TMO. Os instrumentos utilizados foram: *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation* (FACT-BMT), *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (MOS SF-36), *Profile of Mood States* (POMS), *Center for Epidemiologic Studies – Depression* (CES-D), *Status Rating Scale* (PSR) e entrevista em quatro momentos: pré-TMO, internação, 100 dias e um ano pós-TMO. Os resultados evidenciaram que, na internação, os pacientes apresentaram os piores índices gerais de QV, evoluindo com melhora sucessiva em 100 dias e um ano.

Molassiotis e Morris (1999) realizaram um estudo transversal descritivo, utilizando como instrumentos a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD), a *Psychosocial*

Adjustment to Illness Scale (PAIS) e a *Functional Assessment of Cancer Therapy – General and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTC-QLQ C30). Participaram desse estudo 28 pacientes, com tempo médio de 41,2 meses pós-TMO. Concluiu-se que os problemas psicossociais associados a uma depreciação da QV foram: disfunções sexuais, estresse, ajustamento vocacional e social. Com o distanciamento temporal do TMO, os índices de adaptação psicossocial melhoraram de modo significativo.

Silva (2000) realizou um estudo com o objetivo de verificar se existia correlação entre os escores de QV, variáveis sociodemográficas e características do TMO. O instrumento utilizado foi o MOS SF-36, aplicado em uma amostra de 57 pacientes. De acordo com os resultados obtidos, nenhuma das variáveis sociodemográficas (idade, sexo, escolaridade, estado civil, renda familiar, ocupação) ou características do TMO (diagnóstico, tipo de TMO, protocolo de condicionamento, tipo de doador, tempo pós-TMO, medicação, complicações associadas ao TMO) mostraram exercer influência estatisticamente significativa sobre as variáveis de QV, excetuando-se a DECH.

O achado de que as variáveis sociodemográficas e as características do TMO não afetam a QV dos pacientes submetidos ao TMO não é consensual. Heinomen e cols. (2001) realizaram um estudo com 109 pacientes que estavam entre 4 e 171 meses pós-TMO (média de 55 meses), utilizando os seguintes instrumentos: FACT-BMT, MOS SF-36, POMS e SSQ6ADL. As variáveis de maior valor preditivo sobre a QV foram: idade, tempo pós-TMO, suporte social, escolaridade e bem-estar físico. Os principais resultados encontrados foram: depois de um ano do TMO, 75,6% dos pacientes já estavam aptos a retornar ao trabalho; até três anos pós-TMO, adultos mais jovens apresentaram pior QV e o bem-estar físico foi o domínio de maior significância para a QV. Finalmente, após cinco anos de TMO, o suporte social e o nível de escolaridade foram as variáveis relevantes na melhor apreciação da QV.

Os achados de Dóro, Pasquini e Iohr (2003), que realizaram uma investigação longitudinal com adolescentes submetidos ao TMO no Brasil, indicaram que a QV dos pacientes sofre impacto negativo no pós-TMO imediato. Outros estudos, de âmbito internacional, corroboraram o achado de decréscimo dos escores dos domínios da QV no pós-TMO imediato, que afeta, especialmente, os aspectos sociais e funcionais (Hjermstad & cols., 2004; Kiss & cols., 2002; Lee & cols., 2006).

Além da depreciação dos aspectos da QV mencionados, Claessens, Beerendonk e Schattenberg (2006) demonstraram que a vida sexual dos pacientes, no pós-TMO imediato, encontrava-se prejudicada. Esses autores avaliaram 36 mulheres e 34 homens, com mediana de idade de 45 e 43 anos, respectivamente. Desses, 41 reportaram mudanças negativas na qualidade do relacionamento sexual.

Estudo recente evidenciou que a QV dos pacientes submetidos ao TMO encontrava-se prejudicada no pré-TMO. Esse comprometimento aumentava no pós-TMO imediato, havendo uma recuperação da QV de quatro meses a um ano pós-transplante, que evoluía para um patamar muito semelhante ao da população normal (Clarke, Eiser & Skinner, 2008).

Essa preservação dos aspectos da QV no pós-TMO tardio também foi um dos resultados obtidos por estudo realizado com pacientes pediátricos submetidos ao TMO, dois anos após o procedimento. Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os dados da avaliação dos pacientes quando comparados com os obtidos com seus irmãos (Barrera & Atenafu, 2008).

Quando comparados com outros pacientes com a mesma enfermidade, que não foram submetidos ao TMO, o resultado é semelhante. Michel e cols. (2007), ao compararem a QV de pacientes que realizaram o TMO (n=142) e daqueles que foram submetidos a outra terapêutica (n=228), ambos os grupos com histórico de leucemia na infância e avaliados com o MOS SF-36, constataram que os escores da QV não apresentavam diferença nos dois grupos.

Em suma, de acordo com a literatura consultada, imediatamente após o TMO os pacientes sofrem uma depreciação nos domínios da QV, em especial nos aspectos físicos, como perda de apetite, cansaço, dor, falta de ar, náusea e vômito, sendo esses sintomas bastante prevalentes nesse período (Andorsky, Loberiza & Lee, 2006; Hoodin, Uberti, Lynch, Stelle & Ratabatharathorn, 2006).

Considerando as evidências apresentadas pela literatura e a escassez de estudos brasileiros nessa temática, com recorte longitudinal, o presente estudo teve por objetivo analisar o impacto do TMO na QV dos pacientes submetidos a esse procedimento, comparando o pré-tratamento com os momentos pós-imediate e tardio.

Este trabalho pode ser caracterizado como uma pesquisa clínica, com enfoque quantitativo, do tipo longitudinal prospectivo (Gomes, 2001). Os marcos temporais para a coleta dos dados foram fases importantes no tratamento: pré-TMO, momento de espera pelo transplante; pós-TMO imediato, saída da enfermaria e transição para a casa de apoio ao transplantado; e pós-TMO tardio, que se inicia um ano após o transplante, momento em que o paciente passa a vivenciar menos restrições e a ter retornos ambulatoriais mais espaçados.

Em relação à pesquisa clínica, Brewer e Hunter (1989) a definem como aquela que emerge da experiência clínica do pesquisador e que está preocupada, particularmente, com questões inerentes à prática, considerando o lugar peculiar que o investigador ocupa no contexto dos serviços de saúde.

Método

Participantes

A amostra foi composta pelos pacientes com idade superior a 18 anos, atendidos de janeiro a dezembro de 2002 na Unidade de Transplante de Medula Óssea (UTMO) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP.

No referido ano foram transplantados 19 pacientes, dois com idade inferior a 18 anos, sendo a amostra composta inicialmente por 17 pacientes. Desses, quatro foram a óbito na enfermaria, restando 13 pacientes na fase imediatamente

pós-TMO. Dos 13 sobreviventes, dois faleceram no período pós-TMO imediato e um encontrava-se ainda internado após 11 meses do TMO, devido a complicações no seu estado de saúde. Desse modo, a amostra avaliada nos três momentos foi constituída por 10 participantes. Nenhum paciente elegível se recusou a participar do estudo.

Tomou-se o cuidado de esclarecer antecipadamente os objetivos da pesquisa e a condição de preservação do anonimato que protege a identidade dos participantes. Foi ressaltado o caráter sigiloso e voluntário da participação, sendo explicitado que uma recusa ou interrupção da colaboração não acarretaria prejuízos de qualquer natureza na qualidade e continuidade do atendimento.

Uma caracterização detalhada da amostra é apresentada na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização demográfica e clínica da amostra segundo o sexo, idade, estado civil, diagnóstico, estado atual e momento do óbito (n=17).

Variáveis	N	%
<i>Sexo</i>		
Masculino	8	47
Feminino	9	53
Total	17	100
<i>Idade</i>		
20-27	7	41
28-42	10	59
<i>Estado civil</i>		
Casado	15	88
Solteiro	2	12
<i>Diagnóstico</i>		
Leucemia mielóide crônica	13	76
Outros	4	24
<i>Estado atual</i>		
Não óbito	11	65
Óbito	6	35
<i>Momento do óbito</i>		
Internação	4	67
Pós 1	2	33
Pós 2	–	–

Instrumentos e materiais

Para a avaliação da QV, foram escolhidas duas escalas, uma específica do transplante e outra genérica, referente à QV relacionada à saúde. A escala específica e a genérica, de acordo com Linde (1996), são complementares e devem ser empregadas concomitantemente.

Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida – Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (MOS SF-36). O MOS SF-36 é um instrumento de avaliação genérica de saúde, multidimensional, originalmente criado na língua inglesa, de fácil administração e compreensão. Ciconelli, Ferraz, Santos, Meinão e Quaresma (1997)

traduziram e adaptaram esse questionário para a língua portuguesa, sendo que apenas duas questões da escala original foram modificadas. O objetivo do instrumento, de acordo com Ware e Sherbourne (1992), é mensurar as necessidades humanas básicas que, segundo esses autores, consistem no bem-estar emocional e funcional.

O MOS SF-36 é constituído por itens que podem ser classificados em dois grandes componentes: componente físico e componente mental. O componente físico é composto por itens de avaliação de capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde; o componente mental é constituído por itens de avaliação de aspectos sociais, vitalidade, aspectos emocionais e saúde mental.

Berlim e Fleck (2003), em estudo de atualização com propósito de descrever os instrumentos mais utilizados para a avaliação da QV no contexto da saúde, apontaram o MOS SF-36 como um dos instrumentos mais utilizados. Foi empregado, anteriormente, no contexto do TMO (Mastropietro, Oliveira, Santos & Voltarelli, 2007).

Escala de Avaliação Funcional da Terapia de Câncer-Transplante de Medula Óssea – Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT). A FACT-BMT é uma escala de funcionalidade específica para a realidade vivenciada pelo paciente de câncer submetido ao TMO. Tal escala, na sua terceira versão (McQuellon & cols., 1997), ficou composta por seis domínios: bem-estar físico, bem-estar sociofamiliar, relacionamento com o médico, bem-estar emocional, bem-estar funcional e preocupações adicionais.

A FACT-BMT tem sido um dos instrumentos mais utilizados para mensurar o funcionamento dos pacientes submetidos ao TMO (Bonomi, Patrick, Bushnell & Martin, 2000; Cella & cols., 1993; Koop & cols., 2000), sendo também aplicada no contexto nacional (Dóro & cols., 2003; Mastropietro, Oliveira, Santos & Voltarelli., 2007).

Em um estudo de validação para a cultura brasileira, o questionário manteve as características descritas para o instrumento original quanto à consistência interna (alfa de Cronbach equivalente a 0,88), confiabilidade e sensibilidade, o que referenda sua utilização na prática clínica e em pesquisas (Mastropietro, Oliveira, Santos & Voltarelli, 2007).

Procedimento

Adotou-se como princípio básico o respeito aos interesses e necessidades dos voluntários e da instituição hospitalar na qual o estudo foi conduzido. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP (Processo HCRP nº 4138/2002).

Os dados foram coletados em três momentos distintos: imediatamente antes do TMO (Pré-TMO), na saída da enfermaria (Pós-1) e um ano depois do procedimento (Pós-2). No primeiro momento, a FACT-BMT não foi aplicada por ser um instrumento exclusivo para avaliar a QV pós-TMO.

Na aplicação do MOS SF-36 foi solicitado ao participante que respondesse a 11 questões sobre como se sentia e quão

bem era capaz de fazer suas atividades diárias. A graduação das opções de respostas variavam de 1 (sim) a 2 (não) e de 1 (todo tempo) a 6 (nunca). Esse instrumento demandou, em média, 15 minutos para completar a aplicação.

Na FACT-BMT era dada a instrução de que o participante encontraria uma série de afirmações que pessoas com a sua doença julgaram importantes e que ele deveria indicar até que ponto a informação era verdadeira para ele. As respostas das questões variavam entre 0 (nem um pouco) e 4 (muito). O tempo médio despendido na aplicação foi de 15 minutos.

Análise de dados

A avaliação do MOS SF-36 seguiu as instruções preconizadas por Ciconelli e cols. (1997). Após a aplicação, foi atribuído um escore para cada questão que, posteriormente, foi transformado em uma escala de 0 (pior estado de saúde) a 100 (melhor condição). Propositamente, nesse instrumento não existe um escore geral.

As pontuações dos domínios da FACT-BMT foram calculadas mediante a soma das respostas obtidas nos itens correspondentes, de acordo com as recomendações de McQuellon e cols. (1997). Uma vez obtido o escore bruto de cada domínio, ocorreu a transformação em um escore percentual em relação ao número máximo de pontos de cada domínio, que foi considerado como equivalente a 100%. Considerou-se que, quanto mais próximo ao 100%, mais preservado estava o aspecto da QV avaliado.

Uma vez cotados os resultados, os dados foram submetidos à análise estatística. Inicialmente, verificou-se se as diferenças entre os momentos (Pré, Pós-1 e Pós-2) apresentavam distribuição normal, mediante o teste de Kolmogorov-Smirnov. Não sendo rejeitada a hipótese de distribuição normal dos dados, foram comparados os escores obtidos nos três momentos, com a finalidade de detectar diferenças significativas entre os dados, por meio do teste *t* para amostras pareadas. Foi adotado como nível de significância o valor de $p \leq 0,05$.

Resultados

Para sistematizar a análise dos resultados obtidos com cada instrumento, os dados serão apresentados de acordo com os três momentos analisados, aqui denominados de: Pré-TMO x Pós-1 (alta da enfermaria), Pós-1 x Pós-2 (um ano pós-TMO) e Pré x Pós-2.

Comparação Pré-TMO x Pós-1 (n=12)

As médias dos resultados obtidos com o questionário MOS SF-36 nos períodos Pré-TMO e Pós-1 aparecem sistematizadas na Tabela 2. De acordo com a análise estatística realizada, houve um decréscimo significativo dos escores correspondentes aos aspectos sociais ($p=0,005$) e físicos ($p=0,02$) dos participantes na etapa imediatamente após o TMO, comparados com o período pré-TMO. Tais

Tabela 2. Distribuição dos escores médios obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos momentos Pré-TMO e Pós-1 (alta da enfermagem), de acordo com os resultados do questionário MOS SF-36 (n=12).

Aspectos	Pré		Pós 1		p
	Md	DP	Md	DP	
Aspectos Emocionais	55,42	41,11	42,67	43,79	0,46
Saúde Mental	71,67	14,32	70,92	17,04	0,88
Vitalidade	69,17	17,82	69,92	13,59	0,91
Aspectos Sociais	77,92	23,92	49,83	22,94	0,005*
Dor	69,58	29,58	75,75	15,09	0,54
Aspectos Físicos	44,75	45,01	8,75	16,11	0,02*
Estado Geral de Saúde	64,33	20,78	62,75	22,63	0,88
Capacidade Funcional	75,00	16,65	62,75	24,93	0,10

Nota: Md – média; DP – desvio-padrão.

* Diferença estatisticamente significativa: Pré>Pós 1.

Tabela 4. Distribuição dos escores médios obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos momentos Pós-1 e Pós-2, de acordo com os resultados da Escala FACT-BMT (n=10).

Componentes	Pós 1		Pós 2		p
	Md	DP	Md	DP	
Físico	67,00	14,88	87,75	9,53	0,003*
Sócio-familiar	61,30	19,70	73,50	14,96	0,09
Relacionamento Médico	83,75	23,61	88,75	10,95	0,46
Emocional	80,10	11,72	88,85	8,82	0,09
Funcional	53,60	17,23	68,55	13,18	0,04*
Preocupações Adicionais	63,80	10,68	64,65	11,25	0,80

Nota: Md – média; DP – desvio-padrão.

* Diferença estatisticamente significativa: Pós 2>Pós 1.

dados sugerem uma piora na QV no período Pós-1 em relação ao Pré-TMO.

Comparação Pós-1 x Pós-2 (n=10)

As médias dos resultados obtidos com o questionário MOS SF-36 nos períodos Pós-1 e Pós-2 aparecem sistematizadas na Tabela 3. De acordo com a análise estatística efetuada, os aspectos físicos (p=0,005) e a capacidade funcional (p=0,02) dos participantes melhoraram um ano após o procedimento, se comparados com o momento imediatamente posterior ao TMO.

As médias dos resultados obtidos na escala FACT-BMT nos períodos Pós-1 e Pós-2 aparecem sistematizadas na Tabela 4. De acordo com os resultados médios da FACT-BMT,

Tabela 3. Distribuição dos escores médios obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos momentos Pós-1 e Pós-2, de acordo com os resultados do questionário MOS SF-36 (n=10).

Aspectos	Pós 1		Pós 2		p
	Md	DP	Md	DP	
Aspectos Emocionais	41,20	42,11	43,38	36,98	0,90
Saúde Mental	73,90	15,45	70,10	16,73	0,56
Vitalidade	73,40	10,49	66,30	23,55	0,34
Aspectos Sociais	51,00	25,02	66,15	27,94	0,27
Dor	75,30	16,40	81,30	20,19	0,22
Aspectos Físicos	3,00	7,89	33,20	26,52	0,005*
Estado Geral de Saúde	69,60	17,24	66,60	19,00	0,68
Capacidade Funcional	60,30	24,10	80,50	13,43	0,02*

Nota: Md – média; DP – desvio-padrão.

* Diferença estatisticamente significativa: Pós 2>Pós 1.

Tabela 5. Distribuição dos escores médios obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos momentos Pré-TMO e Pós-2, de acordo com os resultados do questionário MOS SF-36 (n=10).

Aspectos	Pré		Pós 2		p
	Md	DP	Md	DP	
Aspectos emocionais	46,50	39,19	43,38	36,98	0,76
Saúde Mental	71,60	15,83	70,10	16,73	0,83
Vitalidade	67,50	18,89	66,30	23,55	0,90
Aspectos Sociais	73,50	23,86	66,15	27,94	0,50
Dor	66,30	30,89	81,30	20,19	0,25
Aspectos Físicos	36,20	44,21	33,20	26,52	0,85
Estado Geral Saúde	59,80	19,76	66,60	19,00	0,39
Capacidade Funcional	73,00	17,51	80,50	13,43	0,33

Nota: Md – média; DP – desvio-padrão.

uma escala específica para a realidade do TMO, ficou mais evidente a melhora obtida em todos os aspectos da QV um ano após o transplante, se comparados com o momento imediatamente após o procedimento, em especial os componentes físico (p=0,003) e funcional (p=0,04).

Comparação Pré x Pós-2 (n=10)

As médias dos resultados obtidos no instrumento genérico de QV MOS SF-36 nos períodos Pré e Pós-2 aparecem sistematizadas na Tabela 5. Em relação à QV, não se observou diferença estatisticamente significativa na comparação dos escores entre os dois momentos, o que sugere que os participantes recuperaram os valores observados no momento prévio à realização do transplante.

Discussão

A maior parte dos participantes que compuseram a casuística do presente estudo era constituída por portadores de neoplasias hematológicas. O diagnóstico de câncer, apesar dos crescentes avanços científicos e tecnológicos da medicina, ainda é encarado como sinônimo de sentença de morte. A ameaça de aniquilamento iminente ativa vivências de desamparo, que por vezes podem conduzir ao desespero (Cruz, 2003; Oliveira, Santos, Mastropietro & Voltarelli, 2007).

De acordo com Anders e Lima (2004) e Oliveira, Voltarelli, Santos e Mastropietro (2005), após conhecer o diagnóstico inicial, o paciente e sua família tentam compreender e dar sentido à doença e ao tratamento, sendo frequentes os sentimentos de medo e incertezas quanto ao porvir.

Os resultados do presente estudo mostram que o diagnóstico de câncer interfere sensivelmente na QV dos participantes, que aparece, nesse momento, prejudicada, especialmente em seus aspectos físicos e emocionais. Esse achado é congruente com o relatado em trabalhos anteriores, como a investigação de Kovács (1998) e o estudo de revisão da literatura realizado por Clarke e cols. (2008).

Durante a realização do TMO, o paciente vivencia diversos eventos estressores. Enfrenta o efeito tóxico de altas doses de quimioterapia, as inúmeras implicações do tratamento em sua autonomia pessoal e a possibilidade muito palpável de sofrer complicações decorrentes do próprio procedimento. Tais eventos estressores e o risco iminente de perda da vida exigem que o paciente seja acompanhado de forma muito próxima pelos membros da equipe multiprofissional.

A saída do isolamento protetor traz alívio e euforia pelo término de uma fase crítica do tratamento, mas também acarreta insegurança e acentua a percepção da própria vulnerabilidade, típica de quem superou o período mais delicado de um tratamento de saúde altamente arriscado. Por esses motivos, o momento pós-TMO imediato, geralmente, é vivenciado de modo ambivalente (Araújo & Arraes, 1998).

Durante a internação no isolamento protetor da enfermaria, os pacientes são mantidos em um cenário de múltiplos cuidados intensivos, com supervisão contínua e monitoramento constante por parte da equipe de saúde. Esse cordão protetor gradativamente se transforma, à medida que os pacientes ingressam na etapa pós-TMO.

Ao deixarem o isolamento protetor da enfermaria, veem-se em uma situação de progressiva restauração de sua autonomia, já que lhes é permitido sair do hospital e recuperar parcialmente seus movimentos de ir-e-vir. Nesse estágio de transição do tratamento, costumam enfrentar o ainda onipresente medo da morte, devido ao risco de recidiva da doença ou de possíveis complicações clínicas inerentes ao transplante.

Essas vicissitudes podem suscitar no paciente, segundo Valle (1997), o sentimento de habitar um mundo inóspito, do qual não se pode escapar. Os retornos diários ao hospital acentuam essa sensação de aprisionamento existencial e de sujeição à facticidade, pois o paciente tem uma consciência mais aguçada de que o projeto de retorno à normalidade cotidiana, tão acalentado durante a hospitalização, está longe de ser consumado, já que a melhora tem de ser construída lenta e pacientemente.

Aparece, ainda, no momento pós-TMO imediato, a necessidade de autocuidados constantes. A rotina desses pacientes fica praticamente reduzida aos inúmeros e repetitivos cuidados com a saúde, que se fazem necessários imediatamente após a saída da enfermaria, instaurando novos hábitos de vida que preenchem o cotidiano de modo quase automático. A dedicação intensa a tais necessidades de autocuidado, quando exagerada, pode desencadear sofrimento psicológico (Araújo & Arraes, 1998), levando ao empobrecimento da capacidade adaptativa e das potencialidades criativas.

As narrativas produzidas nesse período, segundo Mastropietro, Oliveira e Santos (2007), são marcadas pela ausência ou desorganização das atividades que sustentam o cotidiano; são pessoas cujas histórias permanecem como que suspensas no tempo, à espera do horário do almoço, do remédio, do retorno ao hospital, dos resultados dos exames. Nessas atividades, não se reconhece um sujeito que vive sua temporalidade de forma plena, mas um tempo que anuncia o imperativo das atividades de sobrevivência (Benetton, 1999).

O fato é que, segundo Takatori (2001), a doença interrompe a linha de continuidade do desenvolvimento em determinado momento da existência, levando a uma ruptura do cotidiano, uma vez que o dia a dia fica descontínuo, interceptado ou estrangulado pela dor ou deficiência (Ferrari, 1999). Essas restrições dificultam a tarefa de resgate do cotidiano do paciente em reabilitação, tal como era estruturado antes do adoecimento. De acordo com Broers, Kaptein, Cessie, Fibbe e Hengeveld (2000), para os pacientes essa expectativa de retorno à normalidade pode atuar de forma ansiogênica.

Esses eventos podem estar relacionados à depreciação da QV, em especial dos aspectos sociais, bem como dos físicos e funcionais, frequentes no discurso dos pacientes devido à prolongada inatividade a que são forçados (Barros, 2002).

Os resultados do presente estudo vão ao encontro dos achados de Dóro e cols. (2003), que realizaram uma investigação, também de corte longitudinal, com adolescentes brasileiros que foram submetidos ao TMO. Esse estudo concluiu que a QV dos pacientes sofre impacto negativo no pós-TMO imediato. Outros estudos, conduzidos no âmbito internacional, corroboraram o achado de decréscimo dos aspectos da QV no pós-TMO imediato, afetando, em especial, os aspectos sociais e funcionais (Clarke & cols., 2008; Epstein & cols., 2002; Hjermstand & cols., 2004).

Vencida mais essa etapa, finalmente, o paciente, decorridos cerca de quatro meses, pode retornar à casa e ao convívio familiar. Tal retorno oferece uma oportunidade de resgate da “normalidade” e reorganização do cotidiano, a despeito de ainda se fazerem presentes algumas limitações importantes ao viver com qualidade.

Anders e Lima (2004) avaliaram a QV e descreveram a experiência de 14 crianças e adolescentes sobreviventes ao TMO e constataram que esse período está marcado pela possibilidade de retomada de atividades interrompidas, muitas vezes, para o cumprimento automatizado da rotina de tratamento. Essa nova configuração, com mais possibilidades e menos restrições, pode estar relacionada com a melhora na QV, um ano após o TMO. Esse é um dado esperado segundo diversos estudos, como os de Clarke e cols. (2008), Koop e

cols. (2000), Mastropietro, Oliveira e Santos (2007) e Pietro e cols. (2002). Alguns autores relatam, mais especificamente, apreciação dos aspectos físicos e funcionais, como observado no presente estudo (Kiss & cols., 2002; Marks & cols., 1999; Mastropietro, Oliveira & Santos, 2007).

De acordo com os resultados obtidos, pode-se afirmar que, em decorrência do tratamento, a QV dos pacientes fica bastante comprometida no momento imediatamente posterior ao TMO, recuperando-se, contudo, cerca de um ano após a terapêutica, quando chega a alcançar patamares semelhantes ao período que antecede à internação. Conclui-se que os resultados mostram a trajetória de recuperação ao longo do primeiro ano de transplante, o que também é relatado por outros estudos (Barros, 2002; Broers & cols., 2000; Clarke & cols., 2008; Kiss & cols., 2002; Koop & cols., 2000; McQuelon, 1998).

Considerações Finais

Os resultados apresentados fornecem subsídios relevantes para a compreensão de algumas necessidades apresentadas pelos transplantados de medula óssea nas diversas fases do processo de reabilitação psicossocial. Esse processo deve começar desde os primeiros momentos do TMO, tendo como eixo norteador a recuperação da funcionalidade e bem-estar integral do transplantado.

Dentre as possibilidades de modalidades de intervenção psicológica, sugere-se, no pré-TMO, acompanhamento psicológico individual e elaboração de um plano terapêutico ocupacional. No estágio pós-TMO imediato, o plano de intervenção proposto pelos profissionais de saúde mental que compõem a equipe deve incluir o acompanhamento das limitações e preocupações com a delicada condição de saúde dos pacientes. Uma sugestão de intervenção sensível às necessidades que coram esse momento é a oficina terapêutica, tendo em vista a presença das limitações cotidianas, do declínio dos aspectos funcionais e da queixa de inatividade.

Sugerem-se estudos futuros, multicêntricos, com maior número de participantes e com acompanhamento de outras etapas do pós-TMO, bem como trabalhos de avaliação de resultados que examinem em que medida as intervenções psicológicas exercem influência na QV dos pacientes transplantados de medula óssea.

Referências

Anders, J. C., & Lima, R. A. G. (2004). Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na QV de crianças e adolescentes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12, 866-874.

Andorsky, D. J., Loberiza, Jr., & Lee, S. J. (2006). Pre-transplantation physical and mental functioning is strongly associated with self-reported recovery from stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 31, 889-895.

Araújo, T. C. F., & Arraes, A. R. (1998). A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 18, 2-9.

Barrera, M., & Atenafu, E. (2008). Cognitive, educational, psychosocial adjustment and quality of life of children who survive hematopoietic SCT and their siblings. *Bone Marrow Transplantation*, 42, 15-21.

Barros, M. C. M. (2002). Aspectos psicológicos relacionados à experiência do transplante de medula óssea. *Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia*, 5, 26-30.

Benetton, M. J. (1999). *Trilhas associativas: ampliando recursos na prática do terapeuta ocupacional* (2ª ed.). São Paulo: Diagrama e Texto/Ceto.

Berlim, M. T., & Fleck, M. P. A. (2003). "Quality of life": A brand new concept for research and practice in psychiatric. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 25, 249-252.

Bonomi, A. E., Patrick, D. L., Bushnell, D. M., & Martin, M. (2000). Validation of the United State's version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 1-12.

Brewer, J., & Hunter, A. (1989). *Multimethod research: A synthesis of styles*. Newbury Park: Sage.

Broers, S., Kaptein, A., Cessie, S., Fibbe, W., & Hengeveld, M. W. (2000). Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: A 3-year follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 48, 11-21.

Cella, D., Tuksky, D., Gray, G., Sarr, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S., Winicow, P., Brannon, J., Eckberg, K., Lloyd, S., Purl, S., Blendousko, C., Goodman, M., Barnicle, M., Stewart, I., Mchale, M., Bonomi, P., Kaplan, E., Taylor, S., Thomas, C., & Haws, J. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11, 570-579.

Chang, G., Orav, E. J., Tong, M. Y., & Antin, J. H. (2004). Predictors of 1-year survival assessed at the time of bone marrow transplantation. *Psychosomatics*, 45, 378-385.

Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W. S., Meinão, I. M., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, 39, 143-150.

Claessens, J. J. M., Beerendonk, C. C. M., & Schattenberg, A. V. M. B. (2006). Quality of life, reproduction and sexuality after stem cell transplantation with partially T-cell-depleted grafts and after conditioning with a regime including total body irradiation. *Bone Marrow Transplantation*, 37, 831-836.

Clarke, S. A., Eiser, C., & Skinner, R. (2008). Health-related quality of life in survivors of BMT for pediatric malignancy: A systematic review of the literature. *Bone Marrow Transplantation*, 42, 73-82.

Cruz, M. R. S. (2003). Pacientes oncológicos: estudo da percepção das modificações de seu papel no grupo familiar. Em E. R. Turato (Org.), *Psicologia da saúde: estudos clínico-qualitativos* (pp. 121-136). Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária.

Dóro, M. P., Pasquini, R., & Iohr, S. S. (2003). A functional assessment of adolescents who were recipients of bone marrow transplantation: A prospective study. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 25, 5-15.

Epstein, J. B., Phillips, N., Parry, J., Epstein, M. S., Nevill, T., & Stevenson-Morre, P. (2002). Quality of life, taste, olfactory and oral function following high-dose chemotherapy and allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 30, 785-792.

- Ferrari, S. M. (1999). Indagações sobre a concepção de cenário em terapia ocupacional. *Revista do Centro de Estudos de Terapia Ocupacional*, 4, 6-10.
- Gomes, M. M. (2001). *Medicina baseada em evidências: princípios e práticas*. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso.
- Guimarães, F. A. B., Santos, M. A., & Oliveira, E. A. (2008). Quality of life of patients with autoimmune diseases submitted to bone marrow transplantation: A longitudinal study. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16, 856-863.
- Heinonen, H., Volin, L., Uutela, A., Zevon, M., Barrick, C., & Ruutu, T. (2001). Quality of life and factors related to perceived satisfaction with quality of life allogeneic bone marrow transplantation. *Annals of Hematology*, 80, 137-143.
- Hjermstad, M. J., Knobel, H., Brinch, P. M., Fayers, P. M., Loge, H., Holte, H., & Kaasa, S. (2004). A prospective study of health-related quality of life, fatigue, anxiety and depression 3-5 years after stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 34, 257-266.
- Hoodin, F., Uberti, J. P., Lynch, T. J., Stelle, P., & Ratabatharathorn, V. (2006). Do negative or positive emotions differentially impact mortality after adult stem cell transplant? *Bone Marrow Transplantation*, 38, 255-264.
- Kiss, T. L., Abdolell, M., Jamal, N., Minden, M. D., Lipton, J. H., & Messner, H. A. (2002). Long-term medical outcomes and quality of life assessment of patients with chronic myeloid leukemia followed at least 10 years after allogeneic bone marrow transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 2334-2343.
- Koop, M., Schweigkofler, H., Holzner, B., Nacbaur, D., Niederwieser, D., Fleischhacker, W. W., Klemmler, G., & Sperner-Unterweger, B. (2000). EORTC QLQ-C30 and FACT-BMT for the measurement of quality of life in bone marrow transplant recipients: A comparison. *European Journal of Haematology*, 65, 97-103.
- Kovács, M. J. (1998). Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. Em M. M. J. Carvalho (Org.), *Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver* (pp. 186-231). São Paulo: Summus.
- Lee, S. J., Kim, H. T., Ho, V. T., Cutler, C., Alyea, E. P., Soiffer, R. J., & Antin, J. H. (2006). Quality of life associated with acute and chronic graft-versus-host disease. *Bone Marrow Transplantation*, 38, 305-310.
- Linde, C. (1996). How evaluate quality of life in pacemaker patients: Problems and pitfalls. *Pace*, 19, 391-397.
- Marks, D. I., Gale, D. J., Vedhara, K., & Bird, J. M. (1999). A quality of life study in 20 adult long-term survivors of unrelated donor bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 24, 191-195.
- Mastropietro, A. P., Oliveira, E. A., & Santos, M. A. (2007). Sobreviventes do TMO: construção do cotidiano. *Revista de Terapia Ocupacional da USP*, 17, 64-71.
- Mastropietro, A. P., Oliveira, E. A., Santos, M. A., & Voltarelli, J. C. (2007). Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation: tradução e validação. *Revista de Saúde Pública*, 41, 260-268.
- McQuellon, R. P., Russell, G., Cella, D., Craven, B., Brady, M., Bonomi, A., & Hurd, D. (1997). Quality of life measurement in bone marrow transplantation: Development of Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale. *Bone Marrow Transplantation*, 19, 357-368.
- McQuellon, R. P., Russell, G., Rambo, T. D., Craven, B. L., Radford, J., Perry, J. J., Cruz, J., & Hurd, D. D. (1998). Quality of life and psychological distress of bone marrow transplant recipients: The time trajectory's recovery over the first year. *Bone Marrow Transplantation*, 21, 477-486.
- Michel, G., Bordigoni, P., Simeoni, M. C., Curtillet, C., Hoxha, S., Robitail, S., Thuret, I., Pall-Kondolff, S., Chambost, H., Orbicini, D., & Auquier, P. (2007). Health status and quality of life in long-term survivors of childhood leukaemia: The impact of haematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 40, 897-904.
- Molassiotis, A., & Morris, P. J. (1999). Quality of life in patients with chronic myeloid leukemia after unrelated donor bone marrow transplantation. *Cancer Nursing*, 22, 340-349.
- Neitzert, C. S., Ritvo, P., Dancey, J., Weiser, K., Murray, C., & Avery, J. (1998). The psychosocial impact of bone marrow transplantation: A review of the literature. *Bone Marrow Transplantation*, 22, 409-422.
- Oliveira, E. A., Voltarelli, J. C., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2005). Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina Ribeirão Preto*, 38, 63-68.
- Oliveira, E. A., Santos, M. A., Mastropietro, A. P., & Voltarelli, J. C. (2007). Repercussões psicológicas do transplante de medula óssea no doador relacionado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27, 430-445.
- Ortega, E. T. T., Lima, D. H., Veran, M. P., Kojo, T. K., & Neves, M. I. (2004). *Compêndio de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações*. Curitiba: Editora Maio.
- Pasquini, R. (2001). Fundamentos e biologia do transplante de células hematopoéticas. Em M. A. Zago, R. P. Falcão & R. Pasquini (Orgs.), *Hematologia: fundamentos e prática*. (pp. 913-934). Ribeirão Preto: Atheneu.
- Pietro, J. M., Blanch, J., Atala, J., Carreras, E., Rovira, M., Cirera, E., & Gastó, C. (2002). Psychiatric morbidity and impact in hospital length of stay among hematological cancer patients receiving stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 1907-1917.
- Salander, P. (2002). Bad news from the patient's perspective: An analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science & Medicine*, 55, 721-732.
- Silva, L. M. G. (2000). *Qualidade de vida e transplante de medula óssea em neoplasias hematológicas*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Takatori, M. A. (2001). A terapia ocupacional no processo de reabilitação: Construção do cotidiano. *O Mundo da Saúde*, 25, 371-377.
- Valle, E. R. M. (1997). *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas: Editorial Psy.
- Ware Jr., J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-481.

Recebido em 07.01.08

Primeira decisão editorial em 29.01.09

Versão final em 18.02.09

Aceito em 05.08.09 ■