

## CORRELAÇÃO ENTRE PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS E DESEMPENHO PESSOAL COM A QUALIDADE DE VIDA NA HOSPITALIZAÇÃO PARA O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS<sup>1</sup>

Celina Angélica Mattos Machado\*  
Angela da Costa Barcellos Marques\*\*

Bruna Eloise Lenhani\*\*\*

Dabna Hellen Tomim\*\*\*\*

Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães\*\*\*\*\*

Luciana Puchalski Kalinke\*\*\*\*\*

### RESUMO

Objetivou-se correlacionar as preocupações adicionais e o desempenho pessoal com a qualidade de vida geral/global dos pacientes adultos com câncer hematológico, hospitalizados para o transplante de células-tronco hematopoéticas autólogo e alogênico. Estudo longitudinal, observacional e analítico, realizado em hospital público do sul do Brasil com 55 pacientes. A coleta de dados foi realizada entre setembro de 2013 e novembro de 2015. Foram utilizados os questionários sociodemográfico e clínico, *Quality of Life Questionnaire Core-30* e o *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant*. Os dados foram avaliados com o auxílio do software *Statística 7.0*. A média de idade para o transplante autólogo foi de 45 anos, com predomínio do diagnóstico de mieloma múltiplo; para o alogênico foi de 31 anos com predomínio da leucemia. A qualidade de vida geral/global, o desempenho pessoal e as preocupações adicionais caracterizadas pela imagem corporal, fadiga, sexualidade e apetite apresentaram médias significativamente menores no período de pancitopenia em relação ao basal, com gradativa melhora no período pré-alta hospitalar. Conclui-se que o transplante é uma terapêutica com potencial papel de cura, no entanto, acarreta em impactos negativos nos domínios da qualidade de vida, desempenho pessoal, preocupações adicionais e na experiência de vida dos receptores.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida. Transplante de células-tronco hematopoéticas. Neoplasias hematológicas. Enfermagem oncológica. Hospitalização.

### INTRODUÇÃO

O gradativo aumento das doenças crônico-degenerativas, entre elas o câncer, se tornou um problema de saúde pública no Brasil e no mundo. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), a incidência estimada da doença para o biênio 2018/2019 é de 600 mil casos para cada ano. Ao excetuar o câncer de pele não melanoma, ocorrerão 420 mil casos; já em relação ao câncer hematológico, estima-se a ocorrência de 23.510 novos casos a cada ano<sup>(1)</sup>.

Em outros países, desenvolvidos ou em desenvolvimento, o panorama é semelhante. Segundo a International Agency for Research on Cancer (IARC), da Organização Mundial de Saúde (OMS), há uma previsão para 2025 de mais de 20 milhões de novos casos de cânceres, e estima-se para 2030 a ocorrência de 13,2 milhões de mortes relacionadas<sup>(2)</sup>.

O câncer é uma doença com potencial para influenciar de forma negativa na qualidade de vida (QV) dos pacientes, pois seu diagnóstico é recebido muitas

vezes com apreensão e medo. Tais sentimentos que culminam na interferência da dinâmica familiar, que causam preocupações adicionais, qualificada por interferências na imagem corporal, fadiga, sexualidade e apetite, bem como o desempenho pessoal, caracterizado pela capacidade de realizar tarefas diárias<sup>(3)</sup>.

Os pacientes com câncer hematológico podem ter a indicação terapêutica do Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH), procedimento consagrado e de alta complexidade, que exige a participação de profissionais de diferentes esferas da área da saúde, entre essas, a enfermagem, que atua de forma ativa em todas as etapas. O tratamento é relativamente longo, envolve riscos que predisõem o paciente a um amplo espectro de complicações, as quais necessitam ser manejadas a fim de que não ameacem sua vida ou afetem sua sobrevivência e QV<sup>(4)</sup>.

O período de hospitalização é a fase do tratamento em que o paciente sofre as maiores alterações na QV e vivencia o isolamento social de forma mais contundente

<sup>1</sup>O artigo é original extraído da dissertação: Alterações na qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas no período de hospitalização, Universidade Federal do Paraná, 2017.

\*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CHC-UFPR). Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO). Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: celina.ufr@ufpr.br

ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0002-7241-7169>

\*\*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. CHC-UFPR. STMO. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: angebareni@yahoo.com.br. ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0003-1442-0308>

\*\*\*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Hospital Erasto Gaertner. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: brulenhani@gmail.com. ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0002-6009-3400>

\*\*\*\*Enfermeira. Mestre em Fisiologia. Universidade Federal do Paraná (UFPR). Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: dabnatomim@gmail.com. ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0003-3199-0740>

\*\*\*\*\*Estatístico. Doutor em Engenharia Florestal. UFPR. Docente do Departamento de Estatística. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: guimaraes.prb@gmail.com. ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0002-9852-6777>

\*\*\*\*\*Enfermeira. Pós Doutora em Ciências da Saúde. UFPR. Docente do Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: lucianakalinke@yahoo.com.br. ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0003-4868-8193>

devido ao sistema imunológico estar comprometido e terá alto risco de adquirir infecções. Apesar de todas as etapas serem consideradas relevantes e permeadas de mudanças, percebe-se que as fases de condicionamento, infusão de células, pancitopenia e "pega" medular tornam-se o marco para uma série de modificações que acompanharão o paciente durante todo o percurso do tratamento e até da vida.

Na fase de hospitalização, o paciente se depara com um ambiente estressante, com imposição de normas e rotinas que muitas vezes não são implementadas com olhar humanizado. Há perda da privacidade e liberdade, exposição a procedimentos invasivos e desagradáveis, o que poderá acarretar em insegurança e dependência. Faz-se necessária a busca pelo equilíbrio entre o modelo biologicista e o humanizado, uma vez que o tratamento do câncer exige a utilização de cuidados altamente técnicos<sup>(5)</sup>.

Assim, o objetivo desta pesquisa foi correlacionar as preocupações adicionais e o desempenho pessoal com a qualidade de vida geral dos pacientes adultos com câncer hematológico hospitalizados para o transplante de células-tronco hematopoiéticas autólogo e alogênico.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo quantitativo, observacional e analítico, desenvolvido no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) de um hospital federal de ensino em Curitiba, referência nacional em TCTH.

A amostra foi composta pelo procedimento de amostragem não probabilística, porém baseada no número de pacientes que realizaram o TCTH nos anos de 2010 a 2012, acrescido de 50% devido à possibilidade de perdas de participantes pela característica do tratamento. Foram incluídos 55 pacientes, convidados a participar da pesquisa. Os critérios de inclusão foram: ter idade superior a 18 anos, diagnóstico de câncer hematológico e internação para ser submetido ao TCTH. Foram excluídos os pacientes que não tinham condições físicas para preenchimento dos questionários. Definiu-se que caso os pacientes retirassem seu consentimento, se submetessem a um novo procedimento ou fossem a óbito, seriam descontinuados da pesquisa.

O período de coleta de dados compreendeu os meses de setembro de 2013 a novembro de 2015, por meio das seguintes etapas: Pré-transplante - para estabelecer um nível basal; TCTH - Período 1 - Período de pancitopenia; TCTH - Período 2 - Pré-alta hospitalar. Os dados sociodemográficos e clínicos foram coletados

com instrumento próprio no pré-TCTH. Em todas as etapas foi aplicado o instrumento Functional Assessment of Câncer Therapy – Bone Marrow Transplant (versão 4.0) (FACT-BMT) da Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)<sup>(6)</sup> que avalia a qualidade de vida de pacientes com câncer que realizam o TCTH e o Quality of Life Questionnaire Core-30 (QLQ C30) da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)<sup>(7)</sup> utilizado para avaliar a qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de câncer em geral, ambos validados para o português-Brasil.

A utilização dos instrumentos FACT-BMT e o QLQ C30 foi autorizada e disponibilizada via download diretamente para a pesquisadora mediante registro do projeto de pesquisa.

As informações obtidas dos questionários foram digitadas em planilhas no programa Microsoft Excel® 2010 e em seguida foram processadas por procedimentos de estatísticos descritivos com os resultados expressos em frequência simples e absoluta (%) e, posteriormente, analisadas com uso do *software Estatística 7.0*.

Para a análise dos escores obtidos em cada etapa foi aplicado o teste não-paramétrico de Friedman, complementado pelo teste de diferença mínima significativa de comparações múltiplas (p valor) em que foi aplicado o nível de significância de 5% para resultados com p valor abaixo de 0,05, sendo considerados significantes ( $p < 0,05$ ). A aplicação dos testes não-paramétricos se justifica pela falta de normalidade dos dados, atestada pelo teste de Shapiro Wilk.

Esta pesquisa está inserida no projeto temático "Avaliação da qualidade de vida de pacientes com neoplasia hematológica submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas", aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná sob o parecer nº411.548.

## RESULTADOS

Quanto aos dados sociodemográficos e clínicos expressos na Tabela 1, foi possível observar que a média de idade no grupo alogênico foi de 31 anos, com discreta diferença para o sexo masculino em ambos os grupos. Em relação ao diagnóstico, 92,32% (n=36) dos pacientes que se submeteram ao TCTH alogênico apresentaram algum tipo de leucemia.

**Tabela 1.** Dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas autólogo e alogênico - Curitiba, PR, Brasil, 2015 (n=55).

Variáveis	Autólogo n=16(%)	Alogênico n=39(%)
<b>Média de idade</b>	45 anos	31 anos
<b>Sexo</b>		
Feminino	07 (43,75)	19 (48,72)
Masculino	09 (56,25)	20 (51,28)
<b>Estado civil</b>		
Solteiros	03 (18,75)	20 (51,28)
Casados ou união consensual	11 (68,75)	19 (48,72)
Separados ou divorciados	02 (12,50)	-
<b>Número de filhos</b>		
Nenhum	05 (31,25)	20 (51,28)
1 a 3 filhos	10 (62,50)	16 (41,02)
4 ou mais	01 (6,250)	03 (7,70)
<b>Escolaridade</b>		
Fundamental completo	07 (43,75)	11 (28,20)
Médio completo	06 (37,50)	18 (46,15)
Superior completo	03 (18,75)	10 (25,64)
<b>Diagnóstico</b>		
Leucemias	-	36 (92,32)
Linfomas	08 (50,00)	02 (5,12)
Mieloma Múltiplo	08 (50,00)	-
Mielodisplasia	-	01 (2,56)
<b>Tipo de transplante</b>		
Alogênico aparentado	-	18 (46,15)
Alogênico não aparentado	-	21 (53,85)
Autólogo	16 (100,00)	-
<b>Fonte de células</b>		
Medula óssea	-	27 (69,23)
Sangue periférico	16 (100,00)	12 (30,77)

**Fonte:** as autoras.

Com relação ao questionário FACT-BMT de avaliação de QV específico para pacientes submetidos ao TCTH aplicado nas três etapas do estudo na amostra total, foi possível observar na Tabela 2 que na comparação entre

a primeira e a segunda etapa e entre a primeira e a terceira, houve diferença significante no domínio de preocupações adicionais.

**Tabela 2.** Comparação das Preocupações Adicionais com a Qualidade de Vida Geral, entre as etapas de tratamentos - FACT-BMT -Curitiba,PR, Brasil, 2015 (n=55).

FACT	Médias (DP)			(p-valor)		
	1ª Etapa Basal n=55	2ª Etapa Pancitopenia n=50	3ª Etapa Pré-alta hospitalar N=49	1ª x 2ª	1ª x 3ª	2ª x 3ª
Preocupações adicionais	27,78 (6,14)	22,88 (4,30)	23,90 (4,38)	p<0,05*	p<0,05*	-
Qualidade de vida geral	108,40 (21,04)	90,70 (15,07)	95,89 (17,35)	p<0,05*	p<0,05*	-

**Fonte:** as autoras

\* escores significativos.

Na Tabela 3 observa-se que para ambos os grupos avaliados os domínios preocupações adicionais e QV Geral apresentaram médias significativamente menores

no período de pancitopenia em relação ao basal com gradativa melhora no período pré-alta hospitalar.

**Tabela 3.** Comparação das Preocupações Adicionais com a Qualidade de Vida Geral nos transplantes autólogo(Au) e alogênico (Al) - FACT-BMT, Curitiba, PR, Brasil, 2015 (n=55).

	Médias (DP)			(p-valor)		
	1ª Etapa Basal	2ª Etapa Pancitopenia	3ª Etapa Pré-alta hospitalar	1ªx 2ª	1ªx3ª	2ªx3ª
FACT Domínios	Au (n=16) Al (n=39)	Au (n=16) Al (n=34)	Au (n=16) Al (n=33)			
Preocupações Adicionais						
Au**	27,50 (4,12)	22,63 (4,63)	24,75 (4,65)	p<0,05*	-	-
Al***	27,90 (6,84)	23 (4,21)	23,48 (4,25)	p<0,05*	p<0,05*	-
Qualidade de vida geral						
Au**	107,70 (18,34)	91,47 (16,40)	98,97 (16,68)	p<0,05*	-	-
Al***	108,68(22,26)	90,33 (14,65)	94,40 (17,73)	p<0,05*	p<0,05*	-

Fonte: as autoras

\*escores significativos, \*\* Autólogo, \*\*\* Alogênico

Com o questionário EORTC QLQ-C30, a avaliação de QV de pacientes com câncer que foi aplicado igualmente nas três etapas do estudo, na amostra total, corrobora com os dados do questionário FACT-BMT. Foi possível observar na Tabela 4 que as médias da QV global e desempenho pessoal são

menores na etapa de pancitopenia, com diferenças significativas entre a primeira e segunda etapa para ambos os domínios e entre a segunda e terceira etapa para o domínio QV global.

**Tabela 4.** Comparação das Preocupações Adicionais com a Qualidade de Vida Geral entre as etapas de tratamentos-QLQ C30, Curitiba, PR, Brasil, 2015 (n=55)

QLQ C30 Domínios	Médias (DP)			Comparação das etapas (p-valor)		
	1ª etapa Basal n=55	2ª etapa Pancitopenia n=50	3ª etapa Pré-alta hospitalar n=49	1a x 2a	1a x 3a	2a x 3ª
Qualidade de vida Global	76,82 (17,69)	56,67 (20,27)	69,05 (19,17)	p<0,05*	-	p<0,05*
Desempenho pessoal	79,09 (29,44)	44 (29,69)	58,50 (32,12)	p<0,05*	-	-

\*escores significativos.

Na Tabela 5 observa-se para ambos os grupos avaliados (Au e Al) que os domínios QV Global e desempenho pessoal apresentaram médias

significativamente menores no período de pancitopenia em relação ao basal com gradativa melhora no período pré-alta hospitalar.

**Tabela 5.** Comparação das Preocupações Adicionais com a Qualidade de Vida Geral nos transplantes Au e Al - QLQ C30, Curitiba, PR, Brasil, 2015 (n=55).

QLQ C30 Domínios	Médias(DP)			(p-valor)		
	1ª etapa Basal Au (n=16) Al (n=39)	1ª etapa Pancitopenia Au (n=16) Al (n=34)	1ª etapa Pré-alta hospitalar Au (n=16) Al (n=33)	1ª x 2ª	1ª x 3ª	2ªx 3ª
Qualidade de vida Global						
Au	70,83 (16,39)	59,38 (19,21)	73,96 (15,18)	-	-	p<0,05*
Al	79,27(17,82)	55,39 (20,91)	66,67 (20,62)	p<0,05*	-	-
Desempenho pessoal						
Au	79,17 (30,12)	50,00 (36)	52,08 (37,45)	p<0,05*	p<0,05*	-
Al	79,06 (29,55)	41,18 (26,35)	61,62 (29,31)	p<0,05*	p<0,05*	p<0,05*

Fonte: as autoras

\*escores significativos, \*\* Autólogo, \*\*\* Alogênico.

## DISCUSSÃO

O diagnóstico de câncer hematológico afeta de forma impactante a QV dos pacientes, familiares e pessoas próximas. A luta contra a doença, a incerteza quanto ao futuro, as dificuldades para o enfrentamento da realidade e das possibilidades apresentadas trazem ao mesmo tempo esperança e aflição. Dentre este misto de situações e emoções, a etapa de internação potencializa negativamente o desempenho pessoal e ocasiona preocupações adicionais como com a imagem corporal, que gera um decréscimo na QV.

Para planejar uma assistência voltada às modificações nas diferentes funções que o TCTH pode afetar, devem ser levadas em consideração as características da população assistida. Desta forma, conhecer o perfil sociodemográfico e clínico, bem como as necessidades e fatores que alteram a QV podem auxiliar na assistência, convivência, efetividade e adesão ao tratamento. A QV apresenta um conceito multidimensional que inclui domínios físicos, psicológicos e sociais. É imprescindível relacionar estes aspectos a fim de evidenciar fatores que possam influenciar em sua melhora ou piora.

No presente estudo a média de idade dos pacientes submetidos ao TCTH autólogo foi de 45 anos e para o TCTH alogênico 31 anos. Apesar da diversidade da média de idade e de pacientes no estudo, a faixa etária é a mesma, ou seja, pacientes adultos em desempenho produtivo.

Essa fase da vida é para muitos de ascensão e consolidação em sua profissão e o afastamento de suas atividades laborais pode ocasionar sentimentos de angústia, medo, queda da produtividade e no desempenho pessoal, entre outras desordens psíquicas e impactar diretamente na terapêutica e na QV.

Também há questões relacionadas aos desafios que o paciente enfrentará quando retornar ao trabalho, como condições físicas e psíquicas fragilizadas para o enfrentamento da carga de trabalho que desempenhava anteriormente. Cabe à enfermagem auxiliar no manejo dessas fragilidades, orientá-lo quanto mais cedo possível no preparo para alta hospitalar, conversar sobre assuntos que possam futuramente causar ansiedade e medo, explorar as potencialidades do paciente e da família, assim como encaminhá-lo juntamente com seus familiares para o atendimento psicológico a fim de fortalecê-lo e prepará-lo para o enfrentamento da realidade.

Neste estudo com os pacientes que realizaram TCTH autólogo, houve predomínio de casados e em união consensual; para os pacientes no TCTH alogênico, o predomínio foi de solteiros. Independentemente do estado civil, a presença de uma pessoa que lhes dê apoio emocional e social é de fundamental importância para o enfrentamento do procedimento e promoção da QV. Vale ressaltar que a equipe de enfermagem tem um importante papel para estimular sua presença<sup>(8)</sup>.

Entretanto, o contrário deve ser avaliado, quando o companheiro ou a pessoa que poderia lhe dar maior apoio não apresenta um comportamento afetuoso e empático, isso pode causar sentimento de solidão e aflição, visto que nesse período o paciente se encontra fragilizado em decorrência da terapêutica. Ademais, a desestruturação familiar também pode ocorrer simultaneamente às complicações pós-TCTH e deverá ser investigada para fornecer dados concretos e subsidiar intervenções de enfermagem que possam auxiliar no enfrentamento da crise<sup>(9)</sup>.

Para os pacientes que possuem filhos há uma preocupação adicional ao problema de saúde. O afastamento imposto pela hospitalização gera sentimentos de angústia e impotência, principalmente quando os filhos são dependentes. O paciente poderá sentir-se frustrado com a dificuldade em desempenhar o seu papel no eixo familiar, o que pode ocasionar dificuldades ao cônjuge ou pessoa próxima, devido à dupla jornada que irá desempenhar, ser acompanhante e prover o lar, levando-o a pensar que o seu tratamento gera uma sobrecarga familiar<sup>(10)</sup>. Cabe à enfermagem que está em acompanhamento contínuo ao paciente promover momentos de discussão, conversas com o enfermo e o familiar que abordem questões relacionadas ao como enfrentar e superar o processo saúde-doença de forma que se consiga extrair pontos positivos desse momento da vida, praticando a resiliência<sup>(11-12)</sup>.

O impacto negativo de uma doença afeta diversas áreas da vida dos pacientes, inclusive a financeira (também considerada uma preocupação adicional). Para as famílias em que o membro acometido é economicamente ativo e provedor do lar, essas dificuldades são verificadas como causadoras de preocupações com conseqüente prejuízo no domínio social, familiar e no desempenho pessoal. Embora o tratamento seja financiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), despesas são necessárias, como estadia e transporte do acompanhante quando o paciente e familiar não residem na cidade do tratamento, compra de medicamentos receitados e não padronizados, entre

outros. As dificuldades que podem impactar na continuidade do tratamento pós-TCTH, pois o acompanhamento e as necessidades de cuidados específicos são fundamentais para prevenir complicações devido ao alto índice de morbimortalidade relacionada à terapêutica.

O predomínio do transplante alogênico nesta pesquisa pode estar relacionado ao local onde foi realizada, referência para essa modalidade na América Latina devido à alta capacidade técnica dos profissionais que lá atuam, bem como pela estrutura adequada. O TCTH alogênico pode ser considerado como de maior complexidade técnica quando se avalia a questão da compatibilidade entre doador e receptor, risco de rejeição do enxerto e o desenvolvimento da doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH). Entretanto, ambas as modalidades apresentam suas particularidades, no caso do TCTH autólogo, há que se considerar a faixa etária predominante da população que o realiza, que pode constituir um fator de risco para sua realização ou para o desenvolvimento de complicações.

Outros fatores devem ser levados em consideração quando se comparam as modalidades de TCTH, tais como: comorbidades, tempo entre o diagnóstico e a realização do transplante, estágio da doença na indicação do transplante, condições clínicas no diagnóstico, entre outros. Um estudo de coorte que avaliou a carga de trabalho de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoiéticas<sup>(13)</sup> demonstrou que para ambas as modalidades de TCTH, autólogo e alogênico, o grau de gravidade foi semelhante no período de condicionamento, dia da infusão e na "pega" medular, entretanto, os pacientes submetidos ao autólogo apresentaram maior gravidade no período de pancitopenia em relação aos submetidos ao alogênico. Outros estudos que avaliaram a QV sugerem que não há diferença significativa entre as modalidades de transplante realizadas<sup>(14-15)</sup>.

Durante a hospitalização o paciente sofre com uma série de distúrbios, tanto as ocasionadas pela toxicidade quimioterápica quanto aquelas relacionadas ao isolamento social necessário nesta etapa, visto que é um período em que o sistema imune está debilitado e o paciente está suscetível a uma série de infecções que podem agravar seu estado clínico. O afastamento das atividades diárias, dos familiares e amigos pode levar a sentimentos de solidão e sintomas depressivos. Cabe à equipe de enfermagem realizar o diagnóstico situacional e promover medidas para o bem-estar social, assim como promover discussões em grupos de apoio entre os pacientes, familiares e equipe de saúde, estimular o uso

de tecnologias para aproximar o contato social, o que também poderá ser uma ferramenta de apoio que poderá beneficiá-lo nesta etapa.

O atendimento a pacientes críticos, como é o caso dos que se submetem ao TCTH, requer do enfermeiro boa vontade e equilíbrio para prestar um cuidado que conforte e vá além da atenção básica à saúde<sup>(16)</sup>, e destaca-se que estes cuidados precisam compreender a admissão do paciente no serviço de TCTH e se estender até a alta domiciliar<sup>(17)</sup>.

O item preocupações adicionais, avaliado pelo FACT BMT, que engloba questões como imagem corporal, fadiga, sexualidade e apetite, apresenta médias mais baixas no período de pancitopenia. O estudo realizado em Massachusetts sugere que as experiências dos pacientes durante a hospitalização representam um evento traumático e podem implicar nos resultados a longo prazo e acarretar necessidade de intervenções centradas na minimização da carga de sintomas durante a hospitalização com vistas na melhoria da QV a curto e médio prazo<sup>(18)</sup>.

O desempenho pessoal avaliado pelo QLQ-C30, que compreende a itens como capacidade para realizar tarefas diárias, atividades de divertimento e lazer, prazer em viver, satisfação com a QV, apresentou médias mais baixas durante a pancitopenia. Segundo o estudo realizado no oeste dos EUA<sup>(19)</sup>, essa incapacidade funcional pode tornar os pacientes mais propensos à depressão. Resultados semelhantes foram encontrados no outro estudo realizado também nos EUA com 90 pacientes que avaliou a QV, depressão, ansiedade e fatores de risco para o desenvolvimento do stress pós-traumático após o TCTH<sup>(18)</sup>.

A preocupação em relação à demora na recuperação de seu pleno desempenho funcional pode levar a sentimentos de inutilidade e debilidade física além do desconforto emocional ocasionado. A etapa pré-alta hospitalar é o momento em que a equipe de enfermagem pode favorecer a autonomia do paciente na busca de um melhor enfrentamento da realidade pós-alta. Estimular o paciente em ações que ele mesmo possa realizar como alimentar-se sozinho, vestir-se e ir ao banheiro o auxiliará no momento pós-TCTH, fora do hospital.

Faz-se importante ressaltar que as pesquisas sejam sensíveis às alterações para ambos os TCTH, autólogo e alogênico, embora os pacientes alogênicos possam ser mais sintomáticos, a QV geral não difere significativamente com relação à modalidade, portanto, a mesma atenção deve ser dada tanto para o TCTH autólogo quanto para o alogênico. O estudo realizado na

Espanha corrobora com esses dados quando conclui que a modalidade do transplante não influencia na QV relacionada à saúde em qualquer momento avaliado<sup>(15)</sup>, assim como o estudo realizado nos EUA<sup>(20)</sup>, que encontraram que o declínio da QV, fadiga e sintomas psicológicos não diferem por tipo de transplante.

O enfermeiro precisa conhecer todos os domínios que podem ser afetados no paciente que se submete ao TCTH, bem como conhecer os fatores que possam influenciá-los a fim de promover orientações e encaminhamentos dos casos necessários para profissionais específicos. Também deverá proporcionar momentos de troca de experiências entre pacientes e seus familiares de modo sistemático e sob supervisão de profissionais capacitados para auxiliar no conforto e melhoria dos domínios alterados. À enfermagem cabe o papel de realizar o levantamento dos problemas encontrados e propor medidas para amenizá-los, intervenções que sejam possíveis nessa fase que possam favorecer a melhora da QV nos domínios comprometidos. A parceria e a contínua troca de informações com a equipe multiprofissional pode auxiliar e facilitar a tomada de decisão e o planejamento da assistência e a soma de forças pode potencializar o plano de cuidados individualizados.

Nesta pesquisa, o número reduzido de participantes foi um fator limitante. Isto pode estar relacionado ao número de leitos disponíveis para o TCTH no hospital onde a mesma foi realizada; dificuldade de encontrar doador compatível; terapêutica com prolongado período de hospitalização até a reconstituição da hematopoiese, não permite a comparação dos resultados encontrados com outras pesquisas. Outro fator limitante é o número reduzido de pesquisas que realizam a avaliação da QV no período de hospitalização e a comparação por modalidade de

TCTH.

## CONCLUSÃO

O TCTH apresenta potencial papel de cura e aumento na sobrevida para diversos cânceres hematológicos, no entanto, também é uma terapêutica desafiadora com impacto em domínios da QV e na experiência de vida dos receptores do TCTH.

Diante das alterações ocasionadas pela terapêutica, cabe salientar a importância de avaliar a qualidade de vida desses pacientes. Utilizando os questionários de avaliação da percepção do paciente de sua QV, foi possível observar que este considera sua QV boa no início do tratamento, no entanto, ao atingir o período de pancitopenia, entre o D+5 e o D+10, apresentam baixos escores na avaliação da QV geral (FACT-BMT), QV Global (QLQ- C30), item preocupações adicionais e desempenho pessoal, para ambas as modalidades de TCTH. Ao aproximar-se do período de pré-alta hospitalar, os valores atingem gradativa elevação, porém sem alcançar os valores basais.

As alterações nos domínios avaliados podem estar relacionadas aos efeitos citotóxicos ocasionados pela quimioterapia, somadas aos reflexos da hospitalização, que implicam em fragilidades físicas, emocionais, sociais e funcionais.

Nesse sentido, a pesquisa poderá contribuir para o aprofundamento do tema, tomada de decisão e melhores práticas, em especial, no período de hospitalização – identificado como uma fase crítica do tratamento. Salienta-se a importância da realização de estudos que contemplem a correlação das variáveis sociodemográficas e clínicas com os domínios da QV a fim de subsidiar o planejamento e implementação de intervenções voltadas à melhoria da QV, de acordo com as necessidades específicas.

---

## CORRELATION BETWEEN ADDITIONAL CONCERNS AND PERSONAL PERFORMANCE WITH THE QUALITY OF LIFE IN HOSPITALIZATION FOR HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANTATION

### ABSTRACT

The objective was to correlate the additional concerns and personal performance with the general/global quality of life of adult patients with hematologic cancer hospitalized for autologous and allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. A longitudinal, observational and analytical study was carried out in a public hospital in the south of Brazil with 55 patients. Data collection took place between September 2013 and November 2015. The sociodemographic and clinical questionnaires, Quality of Life Questionnaire Core-30 and the Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplant were used. The data were evaluated using the software Statistical 7.0. The mean age for autologous transplantation was 45 years, with a prevalence of multiple myeloma diagnosis; for the allogeneic was 31 years with predominance of leukemia. The general/ global quality of life, personal performance and additional concerns characterized by body image, fatigue, sexuality and appetite presented significantly lower mean values in the period of pancytopenia than baseline, with a gradual improvement in the hospital pre-discharge period. It is concluded that transplantation is a therapy with potential curing role, however, it has negative impacts on the domains of quality of life, personal performance, additional concerns and the life experience of the recipients.

**Keywords:** Quality of Life. Hematopoietic Stem Cell Transplantation. Hematologic Neoplasms. Nursing Oncology. Hospitalization.

---

## CORRELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES ADICIONALES Y DESEMPEÑO PERSONAL CON LA CALIDAD DE VIDA EN LA HOSPITALIZACIÓN PARA EL TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE HEMATOPOYÉTICAS

### RESUMEN

El objetivo fue correlacionar las preocupaciones adicionales y el desempeño personal con la calidad de vida general/global de los pacientes adultos con cáncer hematológico, hospitalizados para el trasplante de células madre hematopoyéticas autólogo y alogénico. Estudio longitudinal, observacional y analítico, realizado en hospital público del sur de Brasil con 55 pacientes. La recolección de datos fue realizada entre septiembre de 2013 y noviembre de 2015. Fueron utilizados los cuestionarios sociodemográfico y clínico, *Quality of Life Questionnaire Core-30* y el *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant*. Los datos fueron evaluados con la ayuda del software *Statística 7.0*. El promedio de edad para el trasplante autólogo fue de 45 años, con predominio del diagnóstico de mieloma múltiple; para el alogénico fue de 31 años con predominio de la leucemia. La calidad de vida general/global, el desempeño personal y las preocupaciones adicionales caracterizadas por la imagen corporal, fatiga, sexualidad y apetito presentaron promedios significativamente menores en el período de pancitopenia si comparado al basal, con mejoramiento gradual en el período de pre alta hospitalaria. Se concluye que el trasplante es una terapéutica con potencial papel de cura, sin embargo, conlleva impactos negativos en los dominios de la calidad de vida, desempeño personal, preocupaciones adicionales y en la experiencia de vida de los receptores.

**Palabras clave:** Calidad de vida. Trasplante de células madre hematopoyéticas. Neoplasias hematológicas. Enfermería oncológica. Hospitalización.

### REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro. [citado em 15 out 2018]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>.
2. The Global Cancer Observatory. All Cancers. 2018;876:1–2. Available from: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>.
3. Assis CL, Alves GF. Vivências e estratégias de enfrentamento em uma família com doente crônico com câncer. *Rev. Psicol. Saúde* [on-line]. 2015 [citado em 2018 Nov]; 7(2): 142-151. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2177-093X2015000200008&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2015000200008&lng=pt).
4. Marques A da CB, Proença S de FFS, Machado CAM, Guimarães PRB, Maftum MA, Kalinke LP. Quality of life in the first six months post-hematopoietic stem cell transplantation. *Texto Contexto Enferm.* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Nov]; 26 (3): e5040016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017005040016>.
5. Silva MEDC, Silva LDC, Dantas ALB, Araújo DOR, Duarte IS, Sousa JFM et al. Nursing care to cancer patients in the hospital. *Rev Enferm UFPI* [on-line]. 2013 [citado em 2018 Nov]; 2:69-75. doi: <https://doi.org/10.26694/ieufpi.v2i5.1359>.
6. Webster K, Cella D, Yost K. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACT) Measurement System: Properties, applications, and interpretation. *Health Qual Life Outcomes.* [on-line]. 2003 [citado em 2018 Nov]; 1(79):1–7. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-79>.
7. Fayers PM, Fayers P, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. 3rd ed. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer, 2001. Available from: <http://www.eortc.be/qol/files/scmanualqlq-c30.pdf>.
8. Rocha V da, Proença S de FFS, Marques A da CB, Pontes L, Mantovani M de F, Kalinke LP. Social impairment of patients undergoing hematopoietic stem cell transplant. *Rev. Bras. Enferm.* [on-line]. 2016 [citado em 2018 Nov]; 69(3):484-491. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690310i>.
9. Matsubara TC, Carvalho EC de, Canini SRM da S, Sawada NO. Family crisis in the context of bone marrow transplantation: an integrative review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [on-line]. 2007 [citado em 2018 Nov]; 15(4):665–670. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000400022>.
10. Brice L, Gilroy N, Dyer G, Kabir M, Greenwood M, Larsen S, et al. Haematopoietic stem cell transplantation survivorship and quality of life: is it a small world after all? *Support Care Cancer* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Nov]; 25(2):421–7. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3418-5>.
11. Rosa BVC, Girardon-Perlini NMO, Begnin D, Rosa N, Stamm B, Coppetti LC. Resilience in families of people with cancer colostomy: a look from the belief system. *Ciênc., Cuid. Saúde.* [on-line]. 2016 [citado 2018 Nov]; 15(4): 723-730. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v15i4.34739>.
12. Rodrigues FSDS, Polidori MM. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. *Rev.Bras.Cancerol.* [on-line]. 2012 [citado em 2018 Nov]; 58(4):2–9. Disponível em: [http://www.l.inca.gov.br/rbc/n\\_58/v04/pdf/07-artigo-enfrentamento-resiliencia-pacientes-tratamento-quimioterapico-familiares.pdf](http://www.l.inca.gov.br/rbc/n_58/v04/pdf/07-artigo-enfrentamento-resiliencia-pacientes-tratamento-quimioterapico-familiares.pdf).
13. Da Silva JB, Póvoa VCO, De Melo Lima MH, Oliveira HC, Padilha KG, Secoli SR. Nursing workload in hematopoietic stem cell transplantation: A cohort study. *Rev.Eesc.Enferm. USP.* [on-line]. 2015 [citado em 2018 Nov]; 49: 93-100. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000700014>.
14. Sirilla J, Overcash J. Quality of life (QOL), supportive care, and spirituality in hematopoietic stem cell transplant (HSCT) patients. *Support Care Cancer* [on-line]. 2013 [citado em 2018 Nov]; 21(4):1137–1144. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-012-1637-y>.
15. Ruiz-Seixas M, Rodríguez LL, Praena Fernández JM, Vázquez Moncada M, Quijano-Campos JC. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trasplante de progenitores hematopoyéticos. *Index Enferm* [on-line]. 2014 [citado em 2018 Nov]; 23(4):209–213. doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000300004>.
16. Monteiro P de V, Almeida ANS de, Pereira MLD, Freitas MC de, Guedes MVC, Silva L de F da. When body care is not enough: the emotional dimension of nursing care. *Reme.* [on-line]. 2016 [citado em 2018 Nov]; 20: e957. doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20160026>.
17. Zatoni DCP, Lacerda MR, Hermann AP, Gomes IM, Nascimento JD, Rodrigues JAP. Suggestions for the improvement of guidance at the hospital discharge of children in post hematopoietic stem cell transplantation. *Cogitare Enferm.* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Nov]; 22(4):e50265. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.50265>.
18. El-Jawahri AR, Vandusen HB, Traeger LN, Fishbein JN, Keenan T, Gallagher ER, et al. Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer* [on-line]. 2016 [citado em 2018 Nov]; 122(5):806–812. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.29818>.
19. Grant M, Cooke L, Williams AC, Bhatia S, Popplewell L, Uman G, et al. Functional status and health-related quality of life among allogeneic transplant patients at hospital discharge: a comparison of sociodemographic, disease, and treatment characteristics. *Support Care Cancer* [on-line]. 2012 [citado em 2018 Nov]; 20(11): 2697-2704. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-012-1389-8>.
20. El-Jawahri A, Traeger L, Kuzmuk K, Eusebio J, Vandusen H, Shin J, et al. Quality of Life and Mood of Patients and Family Caregivers during Hospitalization for Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Cancer* [on-line]. 2015 [citado em 2018 Nov]; 121(6):951–9. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.29149>.

**Endereço para correspondência:** Celina Angélica Mattos Machado. Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal. Rua Gen. Carneiro, 181 – Alto da Glória, Curitiba – Paraná, Brasil. Telefones: 41 998015086, 41 3360 1082. E-mail: celina.ufpr@gmail.com.

**Data de recebimento:** 13/08/2018

**Data de aprovação:** 19/11/2018