

Estudo sobre qualidade de vida com pacientes pós-TMO: aplicação do questionário WHOQOL-Bref

Study on quality of life of post-BMT patients: application of WHOQOL-Bref questionnaire

Estudio de la calidad de vida de pacientes de post-TMO: aplicación del cuestionario
WHOQOL-Bref

*Maria da Conceição dos Santos**
*Fernanda de Castro Ferreira e Silva Moreira***
*Marina Ribeiro Rodrigues****

RESUMO: O presente trabalho teve por objetivo avaliar a qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea utilizando-se um questionário de avaliação de qualidade de vida, e refletir sobre as contribuições deste instrumento para a compreensão do impacto da doença na vida destes sujeitos, bem como a utilidade destes indicadores para formular e fundamentar o raciocínio clínico na prática da terapia ocupacional no campo da onco-hematologia. Quinze pacientes de ambos os sexos, maiores de idade submetidos ao tratamento de transplante de medula óssea (TMO) foram avaliados pela aplicação do questionário de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-Bref (OMS) na forma de auto-avaliação, assistida ou aplicada pelo entrevistador. Todos os pacientes responderam ao questionário e a uma entrevista para a caracterização clínica e sócio-demográfica em uma única ocasião. Todos os pacientes avaliaram sua qualidade de vida como boa/satisfatória de acordo com as pontuações por domínios e escores totais do questionário. Não se encontrou associação significativa ($p > 0,05$) para as medidas de doença e os domínios do questionário WHOQOL-Bref. Não houve comprometimento negativo da qualidade de vida dos pacientes submetidos ao TMO nesta casuística; o questionário de avaliação WHOQOL-Bref aplicado pelo profissional possibilitou a escuta dos pacientes com relatos sobre os mecanismos de enfrentamento. Recomenda-se esta forma de aplicação e/ou a associação de ferramentas que favoreçam conhecer os aspectos de subjetividade para a formulação do raciocínio clínico da prática da assistência terapêutica ocupacional visando a contribuir com a qualidade de vida destes pacientes.

PALAVRAS-CHAVE: Transplante de medula óssea-reabilitação. Transplante de medula óssea-apoio social. Qualidade de vida.

ABSTRACT: The present work aims to evaluate the quality of life of patients submitted to bone marrow transplant, and for this used a questionnaire of quality of life evaluation, and aims also to reflect on the contributions of this instrument for the understanding of the impact of illnesses in the life of these subjects, as well as the utility of these indicators to formulate and to base clinical reasoning on the practice of occupational therapy in the field of oncohematology. Fifteen adult patients, both male and female, which submitted to bone marrow transplant (BMT) were evaluated by the application of a questionnaire of quality of life evaluation, WHOQOL-Bref (OMS) in the form of self-evaluation, both assisted and applied by the interviewer. All patients answered to the questionnaire and were interviewed for clinical and socio-demographic characterization at the same time. All patients evaluated their quality of life as good/satisfactory in accordance with the scores for domains and total scores of the questionnaire. No significant association ($p < 0.05$) was found between measures of illness and WHOQOL-Bref questionnaire domains. No negative compromising of the quality of life of patients submitted to BMT was found in this casuistry; WHOQOL-Bref questionnaire evaluation applied by the professional made possible listening patients as regards their accounts of coping mechanisms. One recommends the use of this procedure and/or an association of resources that favor knowledge of subjective aspects for clinical reasoning aiming at giving occupational therapy assistance for contributing to the quality of life of these patients.

KEYWORDS: Bone marrow transplant-rehabilitation. Bone marrow transplant-social support. Quality of life.

RESUMEN: Este trabajo intenciona evaluar la calidad de vida de pacientes sometidos al trasplante de la médula ósea — y para esto se utilizó un cuestionario de evaluación de la calidad de vida —, así bien reflejar acerca de las contribuciones de este instrumento para la comprensión del impacto de enfermedades en la vida de los sujetos así como la utilidad de estos indicadores para formular y para basar el razonamiento clínico en la práctica de la terapia ocupacional en el campo de la hematología oncológica. Se usó el cuestionario de evaluación de la cualidad de vida conocido como WHOQOL-Bref (OMS) con quince pacientes adultos, varones y mujeres, que fueron sometidos al trasplante de la médula ósea (TMO), en la forma de autoevaluación asistida y aplicada por el entrevistador. Todos los pacientes contestaron al cuestionario y fueron entrevistados como para la caracterización clínica y socio-demográfica en el mismo tiempo. Todos los pacientes evaluaron su calidad de vida como buena/satisfactoria de acuerdo con lo escores de los dominios y los escores totales del cuestionario. No se encontró ninguna asociación significativa ($p < 0.05$) entre las medidas de la enfermedad y los dominios del cuestionario WHOQOL-Bref. No se encontró ningún comprometimiento de la calidad de vida de los pacientes sometidos a TMO en esta casuística; la evaluación del cuestionario WHOQOL-Bref aplicada por el profesional permitió escuchar a los pacientes en lo que concierne a sus relatos de mecanismos utilizados para hacer frente a los problemas. Se recomienda la utilización de este procedimiento y/o una asociación de recursos que favorezcan el conocimiento de los aspectos subjetivos para el razonamiento clínico que tenga como objetivo dar ayuda de la terapia ocupacional para contribuir a la calidad de vida de estos pacientes.

PALABRAS LLAVE: Trasplante de médula óssea-reabilitación. Trasplante de la médula-ayuda social. Calidad de vida.

* Terapeuta Ocupacional. Mestre em Ciências. Docente do Centro Universitário São Camilo-SP. Especialista em laboratório do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da FMUSP. E-mail: mariasantosto@uol.com.br

** Terapeuta Ocupacional. Especialista em Reabilitação Física pela UNIFESP.

*** Terapeuta Ocupacional.

Introdução

O câncer compreende um amplo grupo de doenças que têm em comum a presença de células neoplásicas, e são descritos de acordo com o tipo de tecido em que surgem. Os linfomas se originam do tecido linfático e as leucemias dos tecidos de formação do sangue (Burkhardt, 2004).

A quimioterapia antineoplásica constitui o tratamento de escolha para pacientes portadores de doença maligna em estádios avançados. A escolha desta como modalidade terapêutica para um determinado paciente tem implicações clínicas significativas, exigindo um conhecimento detalhado dos problemas médicos, sociais, emocionais, assim como familiaridade com a farmacologia das drogas a serem utilizadas (Tabak, 2005).

Nas fases dos ciclos de quimioterapia que antecedem o transplante de medula óssea (TMO), bem como após o transplante e até quando o organismo começa então, a produzir suas células sanguíneas, os períodos de internação ou mesmo de tratamento ambulatorial fazem com que os indivíduos passem por uma intensa modificação nos seus cotidianos, envoltos em longos períodos de isolamento social e alterações de hábitos por conta da baixa imunidade induzida pela quimioterapia (Tabak, 2005).

O TMO evoluiu muito nas últimas décadas, deixando de ser um tratamento experimental para tornar-se uma efetiva esperança de cura para vários tipos de neoplasias, doenças hematológicas e deficiências imunológicas.

A medula óssea é um tecido esponjoso encontrado no interior dos ossos, rico em células progenitoras ou *stem cell*, com capacidade de proliferação e diferenciação em eritrócitos, leucócitos e plaquetas.

Há cerca de um século, alguns pesquisadores iniciaram estudos

por meio da administração de medula óssea, por via oral, para alguns pacientes portadores de certos tipos de anemias e leucemias. Embora esse procedimento não tenha trazido benefícios aqueles pacientes, constituiu as idéias iniciais sobre o uso de células hematopoéticas como parte da terapêutica (Barros, 2006).

Somente em março de 1969, o Dr. E. Donnal Thomas e seu grupo, realizaram em Seattle, nos EUA, o primeiro transplante de medula óssea bem sucedido, do tipo alogênico, num paciente com leucemia que recebeu previamente altas doses de irradiação corporal total seguidas da infusão da medula óssea de seu irmão.

No Brasil, o grupo pioneiro de hematologistas da Universidade Federal do Paraná deu início ao procedimento de transplante de medula óssea em 1979.

O transplante de medula tem como propósito restabelecer a normalidade funcional medular comprometida, para que haja novamente a produção de células sanguíneas normais. Este procedimento é usado para tratar diversos tipos de doenças hemopatopoeíticas, oncológicas, hereditárias e imunológicas.

Basicamente existem três tipos de possibilidades de TMO sendo que em qualquer um deles, as células podem ser obtidas da medula óssea, do sangue periférico ou do sangue de cordão umbilical e placentário.

No tipo autólogo as células-tronco periféricas são retiradas do próprio paciente, armazenadas e reinfundidas após regime de condicionamento (quimioterapia). No tipo alogênico a medula óssea é retirada de um doador previamente selecionado por testes de histocompatibilidade, normalmente identificado entre os familiares (aparentado) ou em bancos de medula óssea (não aparentado).

Diferentemente do que ocorre na maioria dos transplantes de órgãos sólidos, o grau de compatibilidade imunológica entre o doador e o paciente é crucial para o sucesso dos transplantes de medula óssea. Já, no tipo singênico, as células-tronco hematopoéticas provêm de gêmeos idênticos.

Segundo Bonassa (2005), o regime de condicionamento pré-TMO tem três propósitos principais: imunossuprimir o receptor para diminuir o risco de rejeição ao enxerto (medula), erradicar células malignas residuais e preparar o espaço para possibilitar a “pega” do enxerto. Este procedimento consiste na aplicação de altas doses de quimioterapia associada ou não à irradiação corporal total.

Diversos são os regimes de condicionamento protocolados pelas diferentes equipes médicas especializadas. A escolha do regime toma por base principalmente a doença do paciente, suas condições médicas e o tipo de transplante a ser realizado. Os efeitos tóxicos da quimioterapia podem ser severos: náuseas, vômitos, diarreia, esterilidade, mucosite, alterações cutâneas, cardíacas, hepáticas, neurológicas e psiquiátricas, dentre outras.

A alopecia temporária ocorre na maioria dos casos e, embora não coloque em risco a vida do paciente pode ser dolorosa em seu início e o ocasionar problemas psicológicos e psiquiátricos (Barros, 2006)

Na fase pós-TMO, a “pega” do enxerto é o momento em que os leucócitos iniciam sua elevação e atingem contagens superiores a 1000/mm³ em sangue periférico, ou seja, a nova medula está em instalação e crescimento (Dulley, 2006).

As complicações pós-TMO podem variar segundo o tipo de transplante, a doença de base, os condicionamentos propostos e as drogas e medicamentos usados.

A complicação mais comum é a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH), que segundo Barros (2006), são alterações imunológicas complexas podendo ser considerada a complicação com maiores índices de morbidade e mortalidade. A DECH aguda é observada durante os primeiros 100 dias pós-TMO envolvendo pele, trato gastrointestinal e fígado. O quadro clínico varia desde formas benignas, com *rash* cutâneo leve e alteração da função hepática discreta até formas graves e fatais (Azevedo, 2006). Ainda, complicações como a rejeição ao enxerto e a recidiva da doença pós-TMO podem ser observadas precoce ou tardiamente.

Qualidade de Vida e Saúde

Segundo Zanei (2006), a expressão *Qualidade de Vida* foi originalmente difundida nos EUA após a II Grande Guerra Mundial para descrever os efeitos devastadores do acelerado crescimento industrial/tecnológico sobre o meio ambiente. A produção e utilização desenfreada de produtos industrializados que, direta ou indiretamente afetam os recursos naturais, poderiam levar esses recursos à exaustão ao longo dos anos comprometendo a qualidade das condições, ambientais e, conseqüentemente, a qualidade de vida das gerações futuras. Com o passar do tempo, a expressão popularizou-se em várias partes do mundo através da mídia em geral e foi associada a outros conceitos dentro do mesmo universo semântico e ideológico como bem-estar, modo de vida, nível de vida, condições de vida, satisfação, felicidade, podendo inclusive significar aquisição de acúmulo de bens materiais.

Setién (1993 apud Zanei, 2006, p.1) ressalta que *Qualidade de Vida* é um conceito elusivo, abstrato, complexo, mensurável indiretamente,

que admite múltiplos enfoques e, portanto, definições distintas.

Pode-se dizer que há unanimidade na literatura em afirmar que, *Qualidade de Vida* é um conceito subjetivo, multidimensional e dinâmico, podendo ser influenciado por aspectos culturais, religiosos, éticos e valores pessoais. É considerado dinâmico devido a sua característica mutável ao longo do tempo, ou entre pessoas de diferentes condições sociais, culturais ou de locais diversos; podendo, ainda, variar no mesmo indivíduo de acordo com seu estado de espírito ou humor (Zanei, 2006).

De acordo com o mesmo autor, a conceituação de *Qualidade de Vida* baseia-se na percepção do significado que as pessoas atribuem as suas experiências de vida. O julgamento subjetivo dos indivíduos sobre sua qualidade de vida global seja ele positivo ou negativo, é determinado principalmente por sua percepção do nível de satisfação e/ou felicidade em relação aos vários domínios que este considera importante; logo a satisfação com a vida é considerada como núcleo central do conceito qualidade de vida e, por isso, freqüentemente utilizada para sua avaliação.

Com o desenvolvimento cada vez maior em todas as áreas da medicina e o concomitante aumento dos custos financeiros envolvidos nos tratamentos, a discussão a respeito dos resultados obtidos com a utilização de novas tecnologias ou intervenções médicas passou a ser relevante. Se, por um lado, o aumento da sobrevida de um paciente, tornou-se possível com a utilização destes recursos, nem sempre as condições resultantes são as mais desejáveis, tais como seqüelas e incapacidades permanentes. Outras vezes, como ocorre em doenças crônicas, apesar dos investimentos a cura ainda não é possível e não há como aumentar

a expectativa de vida, mas a convivência com os limites e incapacidades decorrentes da doença pode se tornar mais confortável ou suportável.

Fleck et al. (1999), assinalaram que a oncologia foi a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevida aumentada devido aos tratamentos realizados, já que, muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos.

A definição de saúde varia de acordo com algumas implicações legais, sociais e econômicas dos estados de saúde e doença; sem dúvida, a definição mais difundida é a encontrada no preâmbulo da Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS): *Saúde* é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença. A percepção de saúde varia muito entre as diferentes culturas, assim quanto às crenças sobre o que traz ou retira a saúde.

O Grupo de Qualidade de Vida da Divisão de Saúde Mental da OMS define a *Qualidade de Vida*, como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”

Para alguns pesquisadores, os termos qualidade de vida e estado de saúde aparecem na literatura quase como sinônimos. Interessados na clarificação desses conceitos, Smith et al. (1994 apud Seidl; Zannon, 2004, p. 584), investigaram a importância de três grandes dimensões – saúde mental, funcionamento físico e funcionamento social sobre a percepção da qualidade de vida e do estado de saúde, em doze estudos que trabalharam esses indi-

cadres com amostras de pacientes portadores de enfermidades crônicas (câncer, hipertensão, HIV e outras). A dimensão que teve maior poder de preferência em relação ao escore da qualidade de vida foi o da saúde mental/ bem-estar psicológico, sendo que a preferência da dimensão funcionamento físico foi menor.

No caso da percepção do estado de saúde com variável critério, a dimensão funcionamento físico foi a mais forte preferência, incluindo variáveis como energia, fadiga e dor.

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida são questionários compostos por um determinado número de itens ou questões que são agrupados por afinidade e mensuram indiretamente um mesmo construto, domínio ou dimensão. O domínio se refere à área do comportamento ou experiência que se deseja medir. Os domínios em geral, são o físico, o psicológico ou emocional e o social, podendo se incluir também aspectos como mobilidade, dor, atividade sexual, capacidade para o auto-cuidado, satisfação, depressão, entre outros (Zanei, 2006).

A seleção de um instrumento irá depender das características da população que será estudada, das peculiaridades que se deseja avaliar, e outros fatores como a praticidade, o nível de compreensão necessário etc.

Dentre os vários instrumentos disponíveis na literatura, citamos o Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida, proposto pela OMS, denominado WHOQOL-Bref. O Questionário WHOQOL-Bref inclui 26 perguntas relativas à avaliação, capacidade e frequência dos eventos, divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, que se referem somente às duas últimas semanas anteriores a aplicação do mesmo (UFRGS, 2006)

Este instrumento já foi traduzido para mais de vinte idiomas e, no Brasil, já está validado quanto à consistência interna, validade discriminante, validade concorrente e validade de conteúdo (Fleck et al, 1999)

Terapia Ocupacional e os Aspectos Psicossociais

O Ministério da Saúde através da ANVISA na portaria n. 2.480, de 17 de novembro de 2004, que aprova o regulamento técnico para Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas e dando outras providências, estabelece nas Normas para autorização, credenciamento/habilitação etc., no item II das normas gerais, sub-item 3.1. que determina sobre a equipe técnica alínea g) especificando que '*... o hospital deve dispor de Assistente Social...Terapeuta Ocupacional e Odontólogo: ...*'.

Apesar das complicações médicas do transplante de medula óssea serem bem documentadas na literatura, Almeida et al (1998) relatam que pouco se sabe sobre o funcionamento psicossocial associado à sobrevivência de pacientes submetidos ao procedimento. Dentre os aspectos psicossociais relacionados ao TMO inclui-se a disfunção sexual, dificuldades nas relações sociais e de relacionamento interpessoal, ansiedade, depressão, baixa auto-estima, desemprego, limitação quanto às atividades recreativas dificultando assim, o processo de adaptação do paciente.

Na condição de pessoas imunossuprimidas, o isolamento é necessário, pois qualquer infecção pode ser fatal. A necessidade de cuidados especiais, em decorrência deste aspecto da baixa imunidade acarreta intensas alterações nos papéis sociais deste indivíduo na família, no trabalho e na sociedade.

Cotidiano, etimologicamente significa "cada dia", é a unida-

de de medida da sucessão da vida humana, feita um dia após o outro (Kujawsky, 1999 apud Takatori, p.372). A qualidade de vida dos pacientes fica comprometida pela abrupta ruptura do cotidiano com um forte impacto psicossocial invadido agora por novas rotinas ditadas pelo processo saúde-doença e pela disciplina espartana necessária para o tratamento.

Os longos períodos de internação, o isolamento social e as mudanças de hábitos de vida para evitar o contágio por microorganismos patogênicos, bem como os efeitos colaterais da quimioterapia e do pós-transplante permeado pelo risco de morte geram um intenso sofrimento físico e psíquico nos pacientes e familiares.

Em todas as fases do tratamento estão presentes importantes sofrimentos físico e psíquico destes indivíduos com alterações significativas do seu cotidiano. Isto tudo, somado à incerteza da cura, constituem fatores psicossociais de risco à saúde mental destes indivíduos.

No contexto psicossocial, o terapeuta ocupacional volta a atenção aos pacientes nestas condições de saúde para oferecer recursos que os ajudem a manter-se em condições físicas e emocionais de executar tarefas significativas e de valores para si mesmos, auxiliando-os na compreensão da interrupção do seu cotidiano neste processo de doença e na passagem por novos cotidianos a cada fase do processo de tratamento num *continuum* que constitui e se dá com o cotidiano (Takatori, 2001).

Segundo De Carlo, Bartalotti e Palm (2004) a nova perspectiva de assistência da Terapia Ocupacional no contexto hospitalar se volta à promoção da saúde e da qualidade de vida

"[...] norteia-se pelo princípio da necessidade de manutenção não só da capacidade funcional,

mas principalmente de um nível mais elevado de qualidade de vida, que implica maior auto-estima e melhores estados de humor e motivação para a recuperação da saúde o mais rapidamente possível.” (p. 9-10)

Mastropietro et al (2006) em um estudo qualitativo acerca da reconstrução do cotidiano com 24 pacientes pós-transplantados de medula concluem que:

“[...] o tempo pós-TMO está diretamente relacionado com a construção do cotidiano dos indivíduos sobreviventes do transplante...os dados mostram dificuldades mas também indicadores de possibilidades de readaptação psicossocial no pós-TMO e ressaltam a importância desta constatação uma vez que cada vez mais o transplante de medula óssea tem se firmado como importante opção terapêutica para diversas enfermidades.”

Buscando contribuir com a discussão sobre a relação dos estados de saúde e a qualidade de vida dos pacientes pós-TMO objetivou-se avaliar a qualidade de vida dos sujeitos submetidos ao transplante de medula óssea utilizando-se um questionário de avaliação de qualidade de vida e, refletir sobre as contribuições deste instrumento para a compreensão do impacto da doença na vida destes sujeitos e a utilidade destes indicadores para formular e fundamentar as ações da terapia ocupacional no campo da onco-hematologia.

Metodologia

Casuística

A casuística deste estudo foi constituída de 15 pacientes adultos, de ambos os sexos. Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: ter diagnóstico de doença

onco-hematológica; ter realizado transplante de medula óssea autólogo ou alogênico nos últimos 24 meses; ter idade igual ou superior a 18 anos; e consentir em participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Pós-Informação.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo sob o protocolo n. 093/06.

Procedimentos

O estudo foi desenvolvido com pacientes provenientes de um hospital e uma clínica, ambos privados, no município de São Paulo.

Após a inclusão no estudo, todos os pacientes foram avaliados uma única vez, com agendamento prévio, para a aplicação do protocolo do estudo que incluiu:

- formulário para a coleta de dados clínicos atuais e progressos sobre o estado de saúde (diagnóstico, tipo de transplante, data e tempo do transplante, presença de doença do enxerto contra o hospedeiro etc.) e dados sócio-demográficos (identificação, idade, sexo, grau de instrução, profissão, estado civil etc.)
- aplicação do Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida, WHOQOL-Bref. (auto administrado e assistido pelo entrevistador) seguindo os procedimentos recomendados pela OMS para a aplicação do mesmo.

Critérios de Análise das respostas do questionário e análise estatística dos dados

Foram adotadas as recomendações dos critérios da OMS para avaliação das respostas do questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref assim como para a análise estatística. Foi utilizado o progra-

ma estatístico *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) juntamente com a sintaxe disponibilizada e recomendada pela OMS.

Para responder os objetivos do estudo, os dados foram descritos em forma de porcentagens e medidas resumo (média, desvio padrão, mediana, mínimo e máximo) para cada categoria de interesse (Bussab e Morettin, 1987) e foram realizados testes da razão de verossimilhanças, conhecidos também como testes G (Agresti, 1990) entre a auto-avaliação da qualidade de vida e as medidas relacionadas à doença, pois o número de pacientes é limitado.

Para verificar a relação dos domínios do WHOQOL-Bref com as medidas relacionadas à doença foram utilizados testes não paramétricos de *Kruskal-Wallis* (Conover, 1980).

Os testes foram realizados ao nível de significância de 5%.

Resultados

A análise estatística dos dados coletados foi realizada quanto aos dados socio-demográficos e clínicos da população e o WHOQOL-Bref foi analisado quanto ao domínio psicológico, físico, meio ambiente e relações sociais.

O estudo utilizou uma amostra de conveniência composta pelos pacientes dos serviços submetidos ao TMO nos últimos dois anos sendo que um paciente, participante do estudo, veio a óbito no decorrer do estudo devido a complicações respiratórias, porém não foi excluído da casuística.

Dados sócio-demográficos e clínicos

O instrumento foi aplicado com quinze sujeitos, oito mulheres e sete homens com idades que variaram entre dezoito e setenta anos (média de 43 e mediana de

46 anos) sendo que 10 deles eram casados.

Os sujeitos tinham bom nível educacional, 7 deles cursaram ensino superior e destes, 4 completaram pós-graduação.

Com relação às profissões, cinco pacientes exerciam profissões de nível superior, um técnico de nível médio, dois trabalhadores de atendimento ao público, três em serviços de comércio, um trabalhador de reparação e manutenção, uma na profissão do lar, um estudante universitário e um aposentado.

Quando questionados sobre *como estava sua saúde*, um paciente avaliou como fraca, dois avaliaram como nem ruim nem boa, quatro referiram como boa e oito pacientes referiram como muito boa; quanto aos problemas de saúde atual, sete pacientes não relataram problemas, quatro pacientes relataram o câncer, um paciente a DECH e três pacientes relataram outros problemas não discriminados (Tabela 1).

Dentre doenças de base quatro pacientes foram diagnosticados com mieloma múltiplo, quatro com leucemia mielóide aguda, dois com leucemia linfóide aguda, três com linfoma de Hodgkin e dois com linfoma não Hodgkin.

Dos quinze pacientes, três realizaram o TMO em ambulatório (sem internação) e doze em hos-

pital (com internação). Quanto ao tipo de TMO, predominou o tipo autólogo em onze pacientes e com relação ao regime de cuidados atuais, oito pacientes estavam sem tratamento, quatro realizavam tratamento ambulatorialmente e três estavam internados.

Com relação ao tempo transcorrido desde o transplante, dois pacientes realizaram o procedimento nos últimos três meses; cinco nos últimos seis meses; dois pacientes nos últimos nove meses e seis realizaram o procedimento a mais de nove meses.

Com relação a situação atual da doença de base, onze pacientes apresentavam remissão completa, dois pacientes remissão parcial e dois pacientes tiveram a recidiva da doença. Quanto à presença de DECH, quatro pacientes apresentavam a forma crônica.

Dados sobre o WHOQOL-Bref

Quanto à forma de administração do questionário, em onze pacientes foi auto-administrado sendo que desses, sete questionários foram enviados pelo correio; um paciente foi assistido pela entrevistadora e em três pacientes foram administrados pelo entrevistador.

O índice de satisfação dos escores atribuído pelos sujeitos por

domínios e/ou totais de cada sujeito do estudo (Tabela 2) estiveram muito próximas das pontuações máximas por domínio e escores totais.

A avaliação da qualidade de vida destes sujeitos não teve associação significativa com as medidas relacionadas à doença ($p > 0,05$) (Tabela 3). Os domínios do WHOQOL-Bref não tiveram associação estatisticamente significativa relacionados às medidas estudadas ($p > 0,05$) (Tabelas 5 a 7)

Discussão

O instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-Bref mostrou-se um instrumento fácil ser compreendido pelos sujeitos e de ser aplicado, quer seja na forma de auto-avaliação quer seja aplicado pelo pesquisador, demandando pouco tempo para ser respondido.

O presente estudo teve pacientes que residiam fora do estado de São Paulo ou que tiveram dificuldades para acessar o serviço somente para responder o questionário. Optou-se nestes casos (07 pacientes) pelo convite à participar do estudo via telefone, seguida de explicações gerais e envio pelo correio do questionário e termo de consentimento livre e esclarecido envelope selado para a resposta. Pelo bom nível educacional da população não se observou nenhuma dificuldade de compreensão da proposta do estudo ou do entendimento das perguntas. Todos os questionários enviados pelo correio retornaram no prazo de sete dias, sem rasuras e/ou questões sem respostas.

Esta forma de aplicação do instrumento WHOQOL-Bref possibilitou o levantamento dos dados para os pacientes de outras regiões após a alta médica.

Sabe-se que as doenças onco-hematológicas são bastante dinâmicas, tornando e o paciente mais

Tabela 1. Descrição da condição de saúde atual e dos problemas de saúde atual descritos pelos sujeitos avaliados.

Medida	Categoria	N / %
Condição de saúde atual	Fraca	01 / 6,67%
	Nem ruim nem boa	02 / 13,33%
	Boa	04 / 26,67%
	Muito boa	08 / 53,33%
Problemas relacionados	Sem problemas	07 / 46,66%
	Câncer	04 / 26,67%
	DECH	01 / 6,67%
	Outros	03 / 20,00%

Tabela 2. Descrição dos escores máximos por domínio do WHOQOL-Bref de cada sujeito da casuística do estudo.

Sujeitos	Domínios do WHOQOL-Bref								Escore total (120 / 100%)	
	Físico (35 / 100%)		Psicológico (30 / 100%)		Relações sociais (15 / 100%)		Meio ambiente (40 / 100%)		Frequência Absoluta	Frequência Relativa (%)
	Frequência Absoluta	Frequência Relativa (%)	Frequência Absoluta	Frequência Relativa (%)	Frequência Absoluta	Frequência Relativa (%)	Frequência Absoluta	Frequência Relativa (%)		
01	26	74,28%	25	83,33%	11	73,33%	29	72,50%	91	75,83%
02	16	45,71%	19	63,33%	11	73,33%	34	85,00%	80	66,66%
03	25	71,47%	22	73,33%	12	80,00%	26	65,00%	85	70,83%
04	17	48,57%	19	63,33%	12	80,00%	30	75,00%	78	65,00%
05	29	82,85%	23	76,66%	11	73,33%	25	62,50%	88	73,33%
06	26	74,28%	27	90,00%	12	80,00%	33	82,50%	98	81,66%
07	30	85,71%	23	76,66%	14	93,33%	33	82,50%	100	83,33%
08	28	80,00%	22	73,33%	13	86,66%	32	80,00%	95	79,16%
09	33	94,28%	27	90,00%	12	80,00%	34	85,00%	106	88,33%
10	35	100,00%	30	100,00%	12	80,00%	36	90,00%	113	94,16%
11	34	97,14%	29	96,66%	15	100,00%	35	87,50%	113	94,16%
12	33	94,28%	28	93,33%	15	100,00%	36	90,00%	112	93,33%
13	30	85,71%	27	90,00%	12	80,00%	39	97,50%	108	90,00%
14	18	51,42%	20	66,66%	11	73,33%	30	75,00%	79	65,83%
15	22	62,85%	22	73,33%	11	73,33%	29	72,50%	84	70,00%

Tabela 3. Descrição da avaliação da qualidade de vida entre as categorias de as medidas relacionadas à doença ou transplante.

Medida	Categoria	Como você avalia sua qualidade de vida						Total	p
		Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa					
Tempo TMO	0 – 3 meses	1	100,0%	4	50,0%	2	33,3%	7	46,7%
	3 – 9 meses	0	0,0%	1	12,5%	1	16,7%	2	13,3%
	9 meses em diante	0	0,0%	3	37,5%	3	50,0%	6	40,0%
Situação da doença	Remissão completa	0	0,0%	6	75,0%	5	83,3%	11	73,3%
	Remissão parcial	1	100,0%	1	12,5%	0	0,0%	2	13,3%
	Recaída	0	0,0%	1	12,5%	1	16,7%	2	13,3%
Local TMO	Ambulatório	1	100,0%	1	12,5%	1	16,7%	3	20,0%
	Hospital/Internação	0	0,0%	7	87,5%	5	83,3%	12	80,0%
GVHD	Presente	0	0,0%	2	25,0%	2	33,3%	4	26,7%
	Ausente	1	100,0%	6	75,0%	4	66,7%	11	73,3%
Total		1	100,0%	8	100,0%	6	100,0%	15	100,0%

Tabela 4. Descrição do domínio físico entre as categorias de algumas medidas relacionadas à doença ou transplante.

Medida	Categoria	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	N	p
Situação da doença	Remissão completa	28,00	6,51	30,0	16	35	11	0,232
	Remissão parcial	21,00	5,66	21,0	17	25	2	
	Recaída	26,00	0,00	26,0	26	26	2	
Tempo TMO	0 - 3 meses	28,43	5,94	30,0	17	35	7	0,611
	3 - 9 meses	27,00	1,41	27,0	26	28	2	
	9 meses em diante	24,83	7,55	24,0	16	34	6	
Faixa etária	18 a 30 anos	27,60	7,23	29,0	16	34	5	0,584
	31 a 50 anos	28,75	4,72	30,0	22	33	4	
	acima de 51 anos	24,83	6,68	25,5	17	35	6	
Total		26,80	6,21	28,0	16	35	15	

Tabela 5. Descrição do domínio psicológico entre as categorias de algumas medidas relacionadas à doença ou transplante.

Medida	Categoria	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	N	p
Tempo TMO	0 - 3 meses	24,57	3,87	23,0	19	30	7	0,853
	3 - 9 meses	24,50	3,54	24,5	22	27	2	
	acima de 9 meses	23,67	3,98	23,5	19	29	6	
Situação da doença	Remissão completa	24,55	3,78	23,0	19	30	11	0,241
	Remissão parcial	20,50	2,12	20,5	19	22	2	
	Recaída	26,00	1,41	26,0	25	27	2	
Total		24,20	3,63	23,0	19	30	15	

Tabela 6. Descrição do domínio aspectos sociais entre as categorias de algumas medidas relacionadas à doença ou transplante.

Medida	Categoria	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	N	p
Regime de cuidados de saúde	Sem tratamento	12,88	1,64	12,5	11	15	8	0,221
	Ambulatório	11,75	0,50	12,0	11	12	4	
	Internação	11,33	0,58	11,0	11	12	3	
Tempo TMO	0 - 3 meses	12,57	1,40	12,0	11	15	7	0,259
	3 - 9 meses	12,50	0,71	12,5	12	13	2	
	9 meses em diante	11,83	1,60	11,0	11	15	6	
Faixa etária	18 a 30 anos	12,00	1,73	11,0	11	15	5	0,496
	31 a 50 anos	13,00	1,83	13,0	11	15	4	
	acima de 51 anos	12,00	0,63	12,0	11	13	6	
Total		12,27	1,39	12,0	11	15	15	

Tabela 7. Descrição do domínio meio ambiente entre as categorias de algumas medidas relacionadas à doença ou transplante.

Medida	Categoria	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	N	p
Regime de cuidados de saúde	Sem tratamento	32,63	3,70	33,5	25	36	8	0,655
	Ambulatório	31,00	5,60	29,5	26	39	4	
	Internação	32,00	2,65	33,0	29	34	3	
Tempo TMO	0 - 3 meses	32,14	5,34	33,0	25	39	7	0,940
	3 - 9 meses	32,50	0,71	32,5	32	33	2	
	acima de 9 meses	31,83	2,79	32,0	29	35	6	
Total		32,07	3,88	33,0	25	39	15	

recentemente transplantado tem uma situação clínica que exige cuidados intensos e freqüentes. Ainda considerando-se as limitações do tamanho da casuística os sujeitos deste estudo não revelaram haver comprometimento da qualidade de vida, mesmo naqueles onde o questionário foi aplicado durante períodos de internação hospitalar devido às complicações clínicas, por DECH ou recidiva.

Analisando os resultados dos dados clínicos, chama-se a atenção para o sujeito (número 2). Um jovem com idade menor que 30 anos, que apresenta DECH crônico e extenso, que requer internações constantes avaliou sua qualidade de vida como boa. Mesmo com a DECH causando alterações multissistêmicas e perdurando por longos períodos de tempo, como citado por Dullely (2006) isto não afetou negativamente a percepção da qualidade de vida do paciente uma vez que este relatou ter vida social e afetiva ativas (caso onde a avaliação foi assistida pelo entrevistador).

Este dado evidencia como o conceito de qualidade de vida é amplo, subjetivo, varia de indivíduo para indivíduo e é flutuante podendo ser alterado de acordo com os valores pessoais e o momento (Zanei, 2006).

Pelos resultados dos escores totais do WHOQOL-Bref de cada

sujeito do estudo verifica-se que as medidas relacionadas à doença não afetaram significativamente a qualidade de vida, visto que o escore de todos os pacientes ficou acima da média, quer seja nos escores dos domínios individuais quer seja no escore total.

Este resultado nos faz refletir sobre o fato de que estes indivíduos superaram dificuldades, sofrimentos e sobrevivido deixa marca em suas trajetórias com uma nova escala de valores e importância. Mastropietro et al (2006) encontraram em seus resultados os pacientes estudados relatam oferecer outros significados a este tempo pós-transplante, com mudanças mais subjetivas ocorridas no estilo de vida.

Outro aspecto a ser ponderado nestes resultados é a situação sócio-econômica adequada presença de rede social de suporte com acesso à assistência médica privada adequada, a recursos tecnológicos avançados, hospitais de primeira linha, apoio de equipe multidisciplinar fatores que corroboram para minorar o sofrimento dos sujeitos e podem ter influenciado na avaliação da qualidade de vida.

Citamos como exemplo, para reforçar esta idéia, a fala de um paciente durante a aplicação do questionário pela pesquisadora.

Paciente, frente às perguntas do domínio psicológico:

“(...) se não fosse o apoio da minha família durante todo o tratamento, não sei se teria conseguido passar tudo que passei”

Quanto à forma de administração, é preconizado que o WHOQOL-Bref seja auto-administrado, no entanto, em nosso estudo percebemos que quando o questionário foi aplicado ou assistido pelo profissional da saúde, no caso terapeutas ocupacionais, o ato da entrevista, mesmo diante da imparcialidade necessária do entrevistador para não comentar ou induzir a resposta, este momento propiciou um espaço comentários e desabafo onde, muitas vezes, fatos relevantes de enfrentamento foram relatados pelos pacientes sobre sua vida e trajetória durante o processo de tratamento. Estes relatos trazem consigo uma valiosa possibilidade para a formação do vínculo terapêutico e o planejamento de ações da assistência da terapia ocupacional.

Outro paciente, frente à pergunta como avalia sua saúde:

“(...) depois de tudo que passei, hoje estou ótimo!”

Cabe ressaltar que os instrumentos genéricos se restringem a domínios específicos e objetivos. Aspectos de subjetividade dos indivíduos não podem ser avaliados por estes instrumentos. Este é um aspecto relevante a ser considerado para a intervenção clínica da tera-

pia ocupacional que necessitará utilizar também outras formas de avaliação para acessar a subjetividade dos indivíduos e poder planejar um programa de intervenção.

De acordo com Almeida e Loureiro (1999), é possível notar que a maioria das pesquisas realizadas sobre a qualidade de vida pós-TMO têm utilizado como instrumentos de avaliação de grandes grupos de sujeitos, escalas, questionários e entrevistas, apontando para padrões adaptativos gerais, deixando como questionamento as condições individuais dos sujeitos como recurso de enfrentamento das situações envolvidas no pós-TMO.

Para a Terapia Ocupacional neste campo de atuação acreditamos ser importante associar outras de ferramentas de avaliação que possibilitem ao terapeuta uma compreensão do processo e da subjetividade do indivíduo a ser tratado que implica em não fragmentar a pessoa, a ciência não pode ser isenta de humanidade (Pessini e Ferrari, 2001).

Todo o investimento que culmina com a atividade humana, com suficiência para o auto cuidado, o trabalho, o lazer, a cultura e a participação social se faz valioso para a saúde.

Conclusão

Não houve comprometimento negativo da qualidade de vida dos pacientes submetidos ao TMO nesta casuística; o questionário de avaliação WHOQOL-Bref aplicado pelo profissional possibilitou a escuta dos pacientes com relatos sobre os mecanismos de enfrentamento. Recomenda-se esta forma de aplicação e/ou a associação de ferramentas que favoreçam conhecer os aspectos de subjetividade para a prática da assistência terapêutica ocupacional visando contribuir com a qualidade de vida destes pacientes.

Agradecemos a Dr^a. Maria Cristina M.A. Macedo e Dr. Roberto Luiz da Silva pelo apoio, incentivo e colaboração para a execução deste trabalho.

REFERÊNCIAS

- Almeida AC, Loureiro SR, Voltarelli JC. O ajustamento psicossocial e a qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea (TMO). *Medicina* 1998;31:296-304.
- Almeida AC, Loureiro SR. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida após transplante de medula óssea. (TMO): uma revisão da literatura. *Paidéia* 1999;14-24.
- Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia; 2006. [capturado em 2006 mai 11]. Disponível em URL : <http://www.abrale.org.br/doencas/transplante/index.php?area=transplante>.
- Azevedo WM. Transplante de medula óssea. In: Lopes AC. *Tratado de clínica médica*. São Paulo: Roca; 2006. p.2126-30.
- Barros JC. Transplante de células hematopóéticas. In: Guimarães JRQ. *Manual de oncologia*. 2^a. ed. São Paulo: BBS; 2006. p. 219-35.
- Bonassa EMA. Transplante de medula óssea e de células tronco hematopóéticas. In: *Enfermagem em terapêutica oncológica*. 3^a. ed. São Paulo: Atheneu; 2005. p. 241-68.
- Burkhardt A. *Oncologia*. In: Pedretti LW, Early MB. *Terapia ocupacional: capacidades práticas para as disfunções físicas*. São Paulo: Roca; 2004. p.1033-43.
- Bussab WO, Morettin PA. *Estatística básica*. 4^a. ed. São Paulo: Atual; 1987.
- Conover WJ. *Practical nonparametric statistics*. 2^a. ed. New York: Wiley; 1980.
- De Carlo MMRP, Bartalotti CC, Palm RDCM. A Terapia ocupacional em reabilitação física e contextos hospitalares: fundamentos para a prática. In: De Carlo MMRP, Luzo MCM. *Terapia ocupacional reabilitação física e contextos hospitalares*. São Paulo: Roca; 2004. p.3-28.
- Deitos TFH, Gaspary JFP. Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre o paciente e familiares. *Rev Bras Cancerol*. 1997;43(2):117-125.
- Fleck MPA et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*. 1999;21(1):19-28.
- Lima, AFBS. *Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool*. [capturado em 2006 out 3]. [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002. Disponível em: URL : http://www.biblioteca.ufrgs.br/bibliotecadigital/2002-2/tese_med_0353584.pdf.
- Mastropietro AP, Santos MA, Oliveira EA Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. *Rev. Ter. Ocup. Univ São Paulo* 2006;17(2):64-71.

- Pessini, L; Ferrari, MAC. Reabilitação, qualidade de vida e inclusão social: questões básicas à cidadania. Mundo Saúde 2001;25(4): 349-350.
- Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública 2004;20(2): 580-88.
- Segre M, Ferraz FC. O conceito de saúde. Rev Saúde Pública 1997;31(5):538-42.
- Servante LF. Terapia ocupacional: pesquisa e atuação em oncologia. Campo Grande: UCDB; 2002.
- Tabak DG. Quimioterapia e radioterapia. In: Zago MA et al. Hematologia: fundamentos e prática. São Paulo: Atheneu; 2004. p. 403-12.
- Takatori M. A terapia ocupacional no processo de reabilitação: construção do cotidiano. O Mundo da Saúde 2001;25(4):371-383.
- Transplante de medula óssea. [capturado em: 2006 maio 13]. Disponível em URL: <http://www.tmobr.com.br/oque.htm>.
- UFRGS Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida – OMS. [capturado em: 2006 abr 18]. Disponível em URL : <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>.
- ZANEI SSV. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares [tese]. [capturado em: 2006 out 31]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006. Disponível em: URL : http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7139/tde_21032006_154203/.
-

Recebido em 24 de janeiro de 2008
Versão atualizada em 21 de fevereiro de 2008
Aprovado em 19 de março de 2008