

QUALIDADE DE VIDA PÓS-TRANSPLANTE AUTÓLOGO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

QUALITY OF LIFE AFTER AUTOLOGOUS HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANTATION

*Kelli Borges dos Santos¹
Valesca Nunes dos Reis²
Herica Silva Dutra³
Glauca Brum Gomes⁴*

RESUMO

Este trabalho está estruturado como pesquisa de cunho exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa, visando avaliar o impacto da realização do transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas (TCTH) na qualidade de vida de pacientes diagnosticados com mieloma múltiplo. O estudo foi realizado no Hospital Universitário da UFJF (HU-UFJF), no Hospital Dia da Unidade do TCTH. Foram selecionados para participar dessa pesquisa 12 pacientes com diagnóstico prévio de mieloma múltiplo e que estiveram em acompanhamento ambulatorial pós-TCTH autólogo no HU-UFJF, no período de janeiro a junho de 2012. Com a finalidade de alcançar os objetivos da pesquisa, foram elaboradas perguntas estruturadas baseadas no questionário de qualidade de vida em transplante de medula óssea FACT-BMT e no questionário sobre qualidade de vida SF-36, além de uma pergunta aberta para esclarecer a influência do TCTH autólogo na vida dos entrevistados. As respostas foram transcritas pela pesquisadora, enquadrando as seguintes categorias: vivenciando tempos enfermos; mudanças após o transplante e a esperança de um novo tempo. No discurso dos pacientes entrevistados foi observado que o transplante teve impacto positivo na vida dos participantes, com melhora de 100% no grau de dependência que alguns pacientes apresentavam antes do tratamento. Foi observada recidiva da doença em 25% dos entrevistados. O presente estudo possibilitou uma maior compreensão do mieloma múltiplo enquanto doença onco-hematológica, seus sinais e sintomas, tratamentos disponíveis e a influência do TCTH autólogo na vida dos portadores da doença.

Palavras-chave: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Transplante Autólogo. Qualidade de Vida. Mieloma Múltiplo.

ABSTRACT

This study has been structured as an exploratory and descriptive research, with a qualitative approach, aiming to evaluate the impact of the implementation of autologous hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) in quality of life of patients diagnosed with multiple myeloma. The study was conducted at the University Hospital of UFJF (HU-UFJF), at the Day Hospital of the HSCT Unit. Were selected to participate in this study 12 patients diagnosed with multiple myeloma, who were receiving outpatient treatment after autologous HSCT in HU-UFJF, from January to June 2012. In order to achieve the objectives of the research, a number of structured questions were developed based on the questionnaire of quality of life in bone marrow

1 Enfermeira, Mestre, Professora da FACENF-UFJF.

2 Enfermeira, Mestre do Hospital Universitário-UFJF.

3 Enfermeira, Mestre, Professora da FACENF-UFJF.

4 Enfermeira graduada UFJF.

transplant FACT-BMT and the questionnaire of quality of life SF-36, as well as an open question to clarify the influence of Autologous HSCT in the lives of the respondents. The responses were transcribed by the researcher, framing the following categories: experiencing sick time; changes after transplantation; and the expectation of a new time in their lives. In the speech of the interviewed patients it was observed that the transplantation had a positive impact on their lives, with 100% of improvement in the degree of dependence that some patients had prior treatment. Disease recurrence was observed in 25% of respondents. This study enabled a greater understanding of multiple myeloma as an onco-hematological disease, its signs and symptoms, available treatments and the influence of autologous HSCT in the lives of sufferers.

Keywords: Hematopoietic Stem Cell Transplantation. Transplantation. Autologous. Quality of Life. Multiple Myeloma.

INTRODUÇÃO

A qualidade de vida é um critério importante na avaliação da efetividade de determinadas intervenções na área da saúde. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define 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”⁽¹⁾. Para analisar o impacto de doenças no cotidiano das pessoas, bem como das intervenções, é necessário avaliar o funcionamento físico, aspectos sociais, estado emocional e mental, repercussão dos sintomas e percepção individual de bem-estar.

Devido aos riscos e complicações a que são submetidos os pacientes diagnosticados com mieloma múltiplo durante as fases do transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH), é importante avaliar sua qualidade de vida e os fatores que interferem na mesma. Diversos fatores podem influenciar negativamente a qualidade de vida pós-TCTH, dentre eles: mudanças na autoimagem, perda da independência, estresse

e alterações psicológicas. O fato de sobreviver não significa “viver bem”, pois muitas vezes há limitações, prejuízos na realização de atividades, sendo importante a avaliação da percepção do paciente quanto a sua qualidade de vida, o que pode subsidiar ações para a melhora da mesma⁽²⁾.

Considerando tais fatores, a partir da relevância e complexidade do tema, bem como a escassez de trabalhos na literatura, surgiu a motivação para investigação, cuja intenção foi compreender a percepção de pacientes que realizaram transplante autólogo no HU-UFJF, portadores de mieloma múltiplo, quanto à avaliação da influência da realização desse procedimento em suas vidas.

A motivação pessoal para a realização do trabalho surgiu a partir da participação na Liga Acadêmica de Hematologia da Universidade Federal de Juiz de Fora. Pela inserção no contexto hospitalar na área de hematologia, e pelo contato com pacientes com diversas doenças onco-hematológica em tratamento através do TCTH autólogo, nasceu o interesse de conhecer mais sobre o tratamento em questão, bem como a recuperação dos pacientes e sua reintegração enquanto sujeito.

A pesquisa teve com principal objetivo avaliar a interferência do tratamento no cotidiano de pacientes diagnosticados com mieloma múltiplo e que foram submetidos ao transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas no Hospital Universitário da UFJF, além de analisar possíveis fatores que possam interferir na melhora dos hábitos de vida deste grupo de pacientes.

REFERENCIAL TEÓRICO

Entre as doenças comumente tratadas por meio do TCTH, o mieloma múltiplo está entre aquelas que são frequentes. Esta é uma doença caracterizada pela proliferação clonal de plasmócitos (células produtoras de anticorpos) na medula óssea, suprimindo a hematopoese normal, além de provocar degradação óssea. Os plasmócitos malignos, também chamados células do mieloma,

têm capacidade de produzir imunoglobulinas monoclonais⁽³⁾.

As manifestações clínicas mais comuns são doença óssea acompanhada de dor ou fratura patológica, hipercalcemia, hiperuricemia, doença renal⁽⁴⁾. Essas complicações decorrentes da doença afetam as habilidades funcionais do paciente, limitando suas atividades diárias. Compreender como tais limitações interferem no cotidiano dos pacientes tem sido o objetivo de inúmeros trabalhos que avaliam a qualidade de vida deste e de outros grupos de pacientes.

O mieloma múltiplo corresponde a cerca de 10% das doenças malignas hematológicas, tendo uma incidência aproximadamente de 4 pacientes por 100.000 habitantes nos Estados Unidos da América⁽⁵⁾.

É caracteristicamente uma doença de indivíduos idosos, sendo a média etária de 65 anos, estando a maioria entre 60 e 75 anos. Menos de 3% estão em idade abaixo de 40 anos⁽³⁾.

No Brasil, a incidência do mieloma múltiplo é desconhecida e não aparece nas estimativas anuais disponibilizadas pelo Instituto Nacional de Câncer⁽⁶⁾. Um estudo recente avaliou o perfil do mieloma múltiplo em 16 instituições brasileiras e indicou que dos 1.112 pacientes avaliados, no período de 1998 a 2004, havia 49,7% do sexo feminino e 50,3% do sexo masculino, com mediana de idade de 60,5 anos, sendo que a maioria dos pacientes apresentava doença avançada⁽⁷⁾.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de cunho exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa que visou avaliar a influência da realização do transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas entre os pacientes portadores de mieloma múltiplo. O projeto foi aprovado no Comitê de Ética do HU-UFJF protocolo número 156-420/2011, folha de rosto 474251, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética número 0118.0.420.000-11.

O pesquisador apresentou a cada entrevistado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, respeitando os direitos do indivíduo em participar voluntariamente, após ser informado acerca dos procedimentos da pesquisa, observando-se, por exemplo, o anonimato. Os participantes foram informados sobre os objetivos e benefícios do estudo e, concordando em participar do mesmo, assinaram o referido termo.

A pesquisa se desenvolveu no setor de Hematologia do Hospital Universitário da UFJF onde foram selecionados para participar da pesquisa todos os pacientes com idade superior ou igual a 18 anos que se interessaram pelo estudo e com diagnóstico prévio de mieloma múltiplo que estiveram em acompanhamento ambulatorial pós-TCTH autólogo neste hospital, no período de janeiro a junho de 2012.

Para a coleta dos dados utilizou-se a entrevista semiestruturada na qual as questões foram elaboradas baseadas no questionário de qualidade de vida em transplante de medula óssea Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT), traduzido para o português e validado por Mastropietro et al.⁽⁸⁾ e no questionário sobre qualidade de vida Short Form-36 Health Survey (SF-36), validado no Brasil por Ciconelli et al.⁽⁹⁾, além de uma pergunta aberta para esclarecer o impacto do TCTH autólogo na vida dos entrevistados.

Para alcançar os objetivos da pesquisa, foi elaborada uma questão norteadora: “De que forma o TCTH autólogo apresentou impacto na sua vida?” Tal pergunta procura esclarecer a influência do TCTH autólogo na vida dos entrevistados, portadores de mieloma múltiplo, segundo sua própria concepção.

A análise temática dos dados consistiu em avaliar os núcleos de sentido que compuseram os depoimentos, a frequência de aparição de cada assunto nas falas gravadas. O material recolhido foi organizado e condensado. As narrativas com sentidos aproximados e situações semelhantes foram sublinhadas com as mesmas cores e destacadas.

Foi elaborado um quadro demonstrativo apresentando os temas que foram observados e agrupamento das falas por afinidade temática. A elaboração do quadro contribuiu para visualizar o panorama do encaminhamento dos dados evidenciando as categorias. As falas agrupadas foram decodificadas, apresentando a interpretação do significado obtido. A partir desse processo de investigação e decodificação foram descritas as seguintes categorias: Vivenciando tempos enfermos; Marcas do mieloma múltiplo; Melhorias após o transplante e a esperança de um novo tempo.

Os dados obtidos a partir das perguntas estruturadas mostraram um perfil do estado de saúde dos pacientes entrevistados de acordo com a percepção dos próprios pacientes. Esses dados foram confrontados com o referencial teórico para visualizar o que há de comum e distinto entre o perfil dos pacientes entrevistados e as demais pesquisas disponíveis.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

O perfil dos sujeitos:

Em relação às variáveis sociodemográficas dos doze participantes da pesquisa, metade era do gênero masculino e a outra metade do gênero feminino, com faixa etária entre 32 e 68 anos, sendo a média de idade de 51,4 anos. Cinco se autodeclararam pardos, quatro negros, dois brancos e um se autodeclarou amarelo. Quanto à escolaridade, dos doze pacientes entrevistados três possuem até o ensino fundamental, quatro possuem até o ensino médio e cinco possuem ensino superior completo.

A renda mensal de cada participante variou de menos de três salários mínimos até mais de oito salários mínimos. Quanto ao estado civil, dos doze participantes cinco são casados, três solteiros, três divorciados e um viúvo.

O mieloma múltiplo tem sido caracterizado nos Estados Unidos da América como uma doença de indivíduos idosos, com a média etária

de 65 anos. Menos de 3% estão em idade abaixo de 40 anos⁽⁷⁾. O TCTH autólogo é indicado para pacientes com idade inferior a 70⁽⁴⁾. No grupo pesquisado, a maioria (33,3%) estava na faixa etária de 60 a 69, seguida das faixas etárias de 50 a 59 e 40 e 49, ambas com 25% da população e apenas 16,7% entre 30 e 39.

Como exposto, uma parte considerável da população encontrava-se na faixa etária abaixo de 40 anos. Tais dados podem demonstrar que a incidência desta doença em nosso país possui características próprias, que diferem de outros países.

Nos Estados Unidos foi evidenciada uma incidência maior em indivíduos da raça negra, atingindo em algumas regiões mais de duas vezes a incidência na raça branca⁽⁷⁾. Entre a população analisada, 41,7% se autodeclararam pardo, 33,3% negros, 16,7% brancos e 8,3% amarelo.

Estado de saúde dos pacientes segundo sua própria percepção – perguntas estruturadas:

Os resultados obtidos a partir das perguntas estruturadas se referem à saúde do entrevistado de uma forma geral, não apenas em relação à sua saúde física como também à sua saúde mental, espiritual e suas relações sociais. As perguntas direcionaram os resultados que contrastam duas fases distintas da vida do indivíduo. A primeira fase é sua vida a partir do diagnóstico do mieloma múltiplo antes da realização do tratamento, a segunda fase corresponde à vida do entrevistado após a realização do TCTH autólogo.

Segundo a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens⁽¹⁰⁾, incapacidade é definida como restrição da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano. Surge como consequência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra, reflete os distúrbios da própria pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária. Dentre os 12 pacientes entrevistados, quando falaram do desenvolvimento da doença

e antes da realização do transplante, 5 relataram precisar de auxílio para tomar banho e para se alimentar, sete relataram necessitar de auxílio para caminhar e também sete necessitavam de auxílio para deslocar-se de casa.

A diminuição da funcionalidade dos indivíduos com o aumento da dependência para o autocuidado interfere no cotidiano dos mesmos, além de intervir na sua autoestima e relação com a sociedade. Após o transplante, observou-se redução do grau de dependência dos pacientes para essas atividades: o percentual de melhora foi de 100%. Atualmente, nenhum dos pacientes necessita de auxílio para banho, alimentação, caminhada ou deslocamento de casa, resultado importante para o desenvolvimento do autocuidado e para a autonomia dos pacientes.

Antes do transplante, sete pacientes possuíam problemas para se alimentar, alguns dos pacientes relataram que esses problemas procediam da fraqueza muscular, da fadiga e da dificuldade na realização de atividades. Após o transplante, apenas dois afirmaram permanecer com este tipo de problema, sendo um deles entrevistado apenas cinco dias após a alta hospitalar, tendo relatado a presença de náuseas e diarreia.

Quando questionados sobre o otimismo em relação à sua saúde, antes do transplante, três dos entrevistados se declararam moderadamente otimistas em relação à sua saúde e nove se consideravam muito otimistas. Após o transplante, um se considera moderadamente otimista e onze declaram que são muito otimistas em relação à sua saúde.

De acordo com O’Baugh et al.⁽¹¹⁾, os pacientes definem otimismo como a manutenção de certa normalidade, sem deixar que o câncer tenha um efeito prejudicial na vida diária. O otimismo é de grande auxílio no enfrentamento da doença, podendo dar motivação para a realização do tratamento e até mesmo facilitar a adesão de hábitos mais saudáveis.

A mudança no estado de saúde pode gerar preocupações, medos e receios pela incerteza de como será o futuro e pela ameaça de morte que a

doença traz consigo. Quando questionados sobre a existência de preocupação com a ideia de morrer antes da realização do tratamento, um se preocupava grande parte do tempo, cinco se preocupavam pequena parte do seu tempo e seis não tinham essa preocupação. Após a realização do transplante, quatro dos entrevistados têm preocupação com a ideia de morrer pequena parte do seu tempo e oito não se preocupam com a ideia de morrer.

Segundo a percepção dos próprios pacientes, eles permaneceram sentindo prazer na vida mesmo após o diagnóstico de câncer e com a doença ativa antes do tratamento. Antes de realizar o TCTH autólogo, um dos pacientes entrevistados sentia de forma moderada prazer em viver e onze sentiam muito prazer em viver. Os resultados permaneceram os mesmos após o tratamento.

O desenvolvimento da imagem corporal é intimamente ligado à estruturação da identidade dentro de um grupo social⁽¹²⁾. Quando questionados sobre sua aparência corporal antes da realização do tratamento, quatro relataram que gostavam muito de sua aparência, também quatro gostavam moderadamente de sua aparência física, três gostavam pouco de sua aparência e um não gostava de sua aparência. Atualmente, após o tratamento, seis gostam muito da aparência de seu corpo e seis gostam moderadamente de sua aparência. Após a realização do transplante ocorreu melhora da satisfação em relação à própria imagem corporal. Segundo Pruzinsky e Cash⁽¹³⁾, a elaboração da imagem corporal pelas pessoas pode ser considerada um fenômeno multidimensional, pois envolve aspectos fisiológicos, psicológicos e sociais, que afeta as emoções, pensamentos e o modo de as pessoas relacionarem-se com os outros, influenciando intensamente a qualidade de vida delas.

Fé é uma atitude de confiança e convicção de que o bem que a pessoa espera ou almeja acontecerá. Entre os entrevistados, 11 relataram exercer uma fé ou busca espiritual, e apenas um relatou que não. Desses onze todos relataram que essa fé lhe dá conforto e força no dia a dia. Guerrero et al.⁽¹⁴⁾ demonstraram que a espiritualidade pode ser uma forma de estratégia de enfrentamento perante o

câncer, já que o próprio paciente poderá atribuir significado ao seu processo saúde-doença, em busca da sobrevivência e com apego à fé, para minimizar o seu sofrimento ou obter maior esperança de resultados positivos com o tratamento.

Dos pacientes entrevistados, seis avaliaram sua saúde como boa antes de se realizar o transplante, dois declararam que sua saúde não era ruim nem boa, quatro pacientes alegaram que sua saúde era ruim. Após o transplante, três pacientes afirmaram que sua saúde não é ruim nem boa, dois dos entrevistados declararam que sua saúde é boa e sete avaliaram sua saúde como muito boa. Isso demonstra que após o TCTH autólogo a saúde, como um conceito geral, teve uma boa melhora segundo a percepção dos próprios entrevistados.

Em relação à qualidade de vida antes do transplante, quatro dos entrevistados afirmaram que possuíam uma boa qualidade de vida, seis afirmaram que sua qualidade de vida não era nem ruim nem boa, um afirmou que sua qualidade de vida era ruim e outro que era muito ruim. Após a realização do TCTH autólogo, três pacientes avaliaram sua qualidade de vida como muito boa, seis avaliaram sua qualidade de vida como boa, dois avaliaram como nem ruim nem boa e um avaliou como muito ruim, sendo o último entrevistado após apenas cinco dias da alta hospitalar. De uma forma geral houve melhora da qualidade de vida dos pacientes após o transplante conforme o relato dos próprios entrevistados.

A dor pode ser um fator de comprometimento da qualidade de vida do indivíduo, já que pode comprometer a funcionalidade de quem ela acomete. Quando questionados sobre a presença de dor, nove disseram antes do transplante sentir dor todo o tempo, dois disseram sentir dor que melhorava algumas horas do dia, apenas um disse não sentir dor antes da realização do transplante. Após o transplante, cinco dos entrevistados relataram sentir dor que melhora algumas horas do dia e sete disseram não sentir dor após a realização do transplante. Muitos dos pacientes entrevistados tiveram melhora ou diminuição da dor após a realização do TCTH autólogo.

Sete pacientes pesquisados se sentiam doente e cinco não se sentiam doente antes da realização do transplante. Após o TCTH autólogo um paciente ainda se sente doente e os outros onze não. Dos pacientes entrevistados, sete declararam que antes da realização do transplante sentiam cansaço a maior parte do tempo, três declararam que sentiam cansaço com melhora em algumas horas do dia, e dois declararam que não sentiam cansaço. Mesmo após a realização do transplante, um paciente relatou que sente cansaço a maior parte do tempo, seis declararam que sentem cansaço com melhora em algumas horas do dia, e outros seis não sentem cansaço após a realização do transplante. Apesar da melhora, muitos dos entrevistados relataram ainda sentir cansaço, esse fator é prejudicial para o bem-estar dos indivíduos, pois pode incapacitar ou gerar indisposição para a realização de atividades.

Todos os entrevistados afirmaram a presença de apoio familiar após receber o diagnóstico da doença. Todos, também, declararam ter apoio familiar ou de amigos para a realização do transplante. Entre o grau de parentesco ou relação social das pessoas que mais apoiaram, foram citados filhos, mãe, irmãos, esposa, tia, cunhada. Os familiares, por possuírem um forte vínculo afetivo, são responsáveis por grande apoio no momento de doença. Apesar das mudanças no contexto familiar e social que a doença traz consigo, o apoio de familiares, amigos e pessoas próximas é fundamental tanto para a aceitação da enfermidade como para a realização do tratamento.

O vivenciar de um câncer desencadeia uma nova reflexão sobre a vida, pois, uma vez instalada a doença, a pessoa necessita de uma série de mudanças nos hábitos de vida e entre elas um acompanhamento rigoroso de seu estado de saúde, afinal em alguns casos as recidivas da doença são inevitáveis⁽¹⁵⁾. Após a realização do transplante, cinco dos entrevistados relataram que não pensam na sua doença e sete afirmaram pensar na doença. Desses sete, um pensa em sua doença todos os dias, um pensa em sua doença algumas vezes na semana e cinco pensam em sua doença poucas vezes no mês.

Vivemos em um contexto social no qual desde cedo somos educados e ensinados visando à capacitação para futuramente trabalhar, ter um emprego. O trabalho é uma importante forma de realização pessoal, além de um instrumento para aquisição material. Com a instalação da doença e a necessidade de tratamento, os portadores de mieloma múltiplo muitas vezes têm que encarar a impossibilidade de continuar com o seu trabalho, o que muda completamente o seu papel na sociedade. Nove dos pacientes pesquisados tiveram que parar de trabalhar, e três não tiveram – sendo dois desses aposentados e um não trabalhava na época. Nove pensam em voltar a trabalhar, sendo que desses nove dois já voltaram. Três não pensam em voltar a trabalhar, sendo esses três aposentados.

Após a análise dos dados que caracterizavam o cotidiano destes pacientes, os mesmos foram questionados quanto à influência do TCTH autólogo em sua qualidade de vida, por meio de uma pergunta qualitativa onde os participantes puderam discorrer livremente sobre o tema.

Mudanças após o transplante e a esperança de um novo tempo:

Os pacientes que enfrentam uma doença encontram no tratamento uma esperança de melhorar sua condição de saúde e recuperar o que se perdeu após a instalação da enfermidade. Os portadores de mieloma múltiplo se submetem ao TCTH autólogo como uma chance de que sua sobrevivência se prolongue e de que se viva com qualidade apesar da doença.

A partir da realização do transplante, os entrevistados relataram ter esperanças e expectativas positivas e também medos e ansiedades em relação ao procedimento:

Bem, com o transplante a gente tem a esperança de que a doença vá pelo menos dar um tempo, né? Vai parar e que você vai ter... Vai poder voltar à vida normal e tudo. Então, pra mim o transplante me trouxe de novo a perspectiva de que eu podia voltar a trabalhar, que poderia fazer as minhas coisas todas normais. Então pra mim ele só trouxe

coisas positivas, não foi uma coisa dolorida, não dói, não tem problema nenhum pra poder fazer o transplante. Ele pegou muito fácil, com dez dias o meu transplante já havia pego, a minha medula tava já pega, e depois me trouxe de novo a facilidade de poder trabalhar, de poder continuar minha vida normal, igual foi por um ano. (Gaivota)

A minha preocupação mesmo era fazer esse transplante e depois não ter uma recuperação como deveria... como era esperado pelos médicos. (Perdiz)

Eu não tava preparada para ter um diagnóstico desse e aí tive. Onde eu tive que fazer o transplante que eu não queria fazer... talvez... a gente é fraco por medo mesmo de não dar certo, mas acabou que deu tudo certo. (Andorinha)

A mensuração da qualidade de vida é subjetiva. A avaliação individual reflete a comparação de sua vida atual em relação a seu estado de saúde e experiências anteriores. É importante a avaliação que os próprios pacientes fazem de sua qualidade de vida. A percepção do paciente em relação a sua própria qualidade de vida após o TCTH pode ser especialmente relevante⁽¹⁶⁾.

O tema qualidade de vida vem assumindo grande importância, juntamente com sua forma de avaliação. Em relação à qualidade de vida, os entrevistados relataram mudanças, em sua maioria, positivas, com a realização do tratamento.

Muito porque assim, eu tive melhora de 100% na minha qualidade de vida, hoje eu me considero curada, né? Porque eu não tenho mais dores, eu não tenho mais nada. Então assim, eu já tô com a vida tranquila, normal e tranquila. (Garça)

Olha, o transplante ele me deu nova vida. Que se não fosse por ele eu não taria mais aqui. Minhas atividades são normais, caminhada, faço trabalhos manuais, faço os trabalhos de casa, nada me impede. (Coruja)

É importante salientar que este último paciente foi entrevistado depois de apenas oito

dias da pega da medula e cinco dias depois da alta hospitalar.

Muitas vezes efeitos tóxicos relatados pelo paciente estão relacionados à quimioterapia ou à radioterapia administrada a ele no passado, antes da realização do TCTH. Portanto, os pacientes que foram pré-tratados de uma maneira mais agressiva, são mais susceptíveis de ser afetados ou apresentar efeitos após o transplante⁽¹⁶⁾.

A maioria dos pacientes, em seus relatos, declarou que após a realização do transplante houve melhora de sua qualidade de vida, com diminuição das dores, diminuição do cansaço, maior possibilidade de realização de suas atividades diárias e, para alguns, até mesmo a possibilidade de retomar seu emprego junto com sua função social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo dos últimos anos, houve inovações no tratamento do mieloma múltiplo. O TCTH autólogo como forma de tratar a doença pode aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida dos pacientes que se submetem a ele. Apesar dos progressos no tratamento, o mieloma múltiplo ainda é uma doença considerada incurável, e muitos dos pacientes submetidos ao transplante autólogo recidivarão após um período de inativação da doença.

O presente estudo possibilitou uma maior compreensão do mieloma múltiplo enquanto doença onco-hematológica, seus sinais e sintomas, tratamentos disponíveis e a influência do TCTH autólogo na vida dos portadores da doença. Os discursos dos pacientes possibilitaram a percepção de como o TCTH autólogo interferiu na melhoria, de modo geral, em suas vidas e em seu bem-estar, gerando esperança e busca de apoio espiritual, além de melhorias consideráveis em seu estado físico, com melhora da dor, agregando autonomia para realização do seu autocuidado e alimentação. O estudo permitiu que os objetivos fossem alcançados.

É importante salientar que este estudo não esgota todos os resultados relativos à qualidade de

vida e melhoria do estado de pacientes submetidos ao TCTH autólogo, portadores de mieloma múltiplo, e que outros estudos com este intuito devem ser considerados, inclusive relacionado às características da população brasileira portadora desta doença.

REFERÊNCIAS

1. WHOQOL Group. Definição de Qualidade de vida. Organização mundial da saúde [Internet]. 1994 [citado em 26 mar. 2012]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol1.html>
2. Laurenti R. A mensuração da qualidade de vida. RevAssocMedBras [Internet]. 2003 [citado 26 mar. 2012]; 49(4): 361-2. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302003000400021
3. Hungria VT. Manual de oncologia. In: Guimarães JRQ. (Org.). Mieloma múltiplo. 2. ed. São Paulo: BBS; 2006. 285-291. Database of Human Disease Causing Gene Homologues in Dictyostelium Discoideum [Internet]. San Diego (CA): San Diego Supercomputer Center; 2003 [modificado em 2003 Mar 30; citado em 2007 Feb 2]. Disponível em: <http://dictyworkbench.sdsc.edu/HDGDD/>.
4. Santos CLT. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas. [Dissertação Mestrado]. Ribeirão Preto (SP); 2010 [citado em 27 jul. 2012]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-16112010-093151/fr.php>
5. Kyle RA, Rajkumar SV. Multiple myeloma. N Eng J Med [Internet] 2004. [citado em 24 out. 2012]; 351:1860-73. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMra041875>
6. Instituto Nacional do Câncer (BR). Estimativa 2012. [Internet] [citado em 16 jul. 2012] Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/>.

7. Hungria VTM. Mieloma múltiplo no Brasil: aspectos clínicos, demográficos e validação do Sistema de Estadiamento Internacional (ISS) em pacientes brasileiros. *Rev. bras. hematol. Hemoter.* 2007; 29 (1 supl.1): 10-3.
8. Mastropietro AP, sessment of Cancer Therapy Bo Transplantation: tradução e validação. *Rev. Saúde Pública* [Internet]. 2007 Abr [citado em 24 out. 2012]; 41(2):260-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000200013&lng=en&nrm=iso.
9. Ciconelli RM, et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev. Bras. Reumatol* [Internet]. 1999 [citado em 24 out. 2012]; 39,(3) Disponível em: http://www.nutrociencia.com.br/upload_files/artigos_download/qulalidade.pdf
10. Amiralian MLT, et al. Conceituando deficiência. *Rev. Saúde Pública* [Internet]. 2000 Fev [citado em 17 out. 2012]; 34(1). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000100017&lng=pt&nrm=iso
11. O’Baugh J, et al. ‘Being positive’: perceptions of patients with cancer and their nurses. *J AdvNurs* [Internet]. 2003 [citado em 11 out. 2012]; 44(3): 262-70, Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14641396>
12. Tavares MCGC. Imagem corporal: conceito e desenvolvimento. São Paulo: Ed. Manole; 2003.
13. Pruzinsky T, Cash TF. Understanding body images: historical and contemporary perspectives. In: Cash TF, Pruzinsky T. *Body Image: A Handbook of Theory, Research, and Clinical Practice*. New York, London: The Guilford Press; 2002. 3-12.
14. Guerrero GP, et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev. Bras. Enferm* [Internet]. 2011 Fev [citado em 19 out. 2012]; 64(1). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000100008&lng=en&nrm=iso.
15. Salci MA, Marcon SS. A convivência com o fantasma do câncer. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Internet] 2010 Mar [citado em 17 out. 2012]; 31(1). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000100003&lng=pt&nrm=iso.
16. Chao NJ, et al. Dynamic assessment of quality of life after autologous bone marrow transplatation. *Blood* [Internet] 1992 [citado em 27 out. 2012]; 80(3). Disponível em: <http://bloodjournal.hematologylibrary.org/content/80/3/825.long>.