



Faculdade Pernambucana de Saúde

Carolyna Santos Araújo

Ketynny Fernanda Costa de Almeida

**QUALIDADE DE VIDA SEGUNDO QUESTIONÁRIO FACT-BMT
DE PACIENTES ONCO-HEMATOLÓGICOS APÓS
TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**

Recife, Setembro de 2019.



Faculdade Pernambucana de Saúde

**QUALIDADE DE VIDA SEGUNDO QUESTIONÁRIO FACT-BMT
DE PACIENTES ONCO-HEMATOLÓGICOS APÓS
TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**

Trabalho de Conclusão de Curso das acadêmicas Carolyn Santos Araújo e Ketyunny Fernanda Costa de Almeida, alunas do 6º e 8º períodos do curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS) sob a orientação de Laís Fernanda Gonçalves Ferreira, co-orientação de Lidier Roberta Moraes Nogueira e colaboração de Luciana Albuquerque Ferreira.

Recife, Setembro de 2019.

**QUALIDADE DE VIDA SEGUNDO QUESTIONÁRIO FACT-BMT
DE PACIENTES ONCO-HEMATOLÓGICOS APÓS
TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**
*ASSOCIATION BETWEEN THE LIFE QUALITY ACCORDING TO FACT-
BMT QUESTIONNAIRE OF ONCO-HEMATOLOGICAL PATIENTS
AFTER HEMATOPOETIC STEM CELL TRANSPLANTATION*

Araújo, Carolyna Santos¹; Almeida, Ketyunny Fernanda Costa de²; Ferreira, Laís
Fernanda Gonçalves³; Nogueira, Lidier Roberta Moraes⁴; Ferreira, Luciana
Albuquerque⁵.

1. Graduada do 6º período do Curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Recife-Pernambuco. carouaraujoo@gmail.com
2. Graduada do 8º período do Curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Recife-Pernambuco. ketynnycosta21@outlook.com
3. Orientadora, Pós-graduada lato sensu em fisioterapia em UTI adulto pela faculdade redentor. Fisioterapeuta da enfermaria de hematologia e transplante de medula óssea do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP. laisfgf@gmail.com
4. Co-orientadora, Mestre em Patologia pela Universidade Federal de Pernambuco-UFPE. Tutora do 2º e 5º período do Curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Fisioterapeuta Plantonista e Preceptora de estágio UTI- Instituto de

Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), Recife-Pernambuco.
lidierroberta@hotmail.com

5. Colabodora, Pós-graduanda em enfermagem em hematologia pela faculdadehemoterapia e terapia de suporte pela unyleya, gerente de enfermagem da enfermaria de hematologia e transplante de medula óssea do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP. lu.af@hotmail.com

Endereço para Correspondência: Rua dos Coelhos, 400 – Boa Vista – Centro de Reabilitação Dr. Ruy Neves Baptista- IMIP.

RESUMO

Objetivo: descrever a qualidade de vida dos pacientes que realizaram o transplante de medula óssea no Hospital do IMIP. Método: tipo descritivo, observacional, transversal e prospectivo, realizado com 15 pacientes adultos voluntários de ambos os sexos, que realizaram TMO no IMIP entre o período de maio de 2018 a maio de 2019 e que foram submetidos à avaliação de qualidade de vida através do questionário FACT-BMT. Resultados: observou-se que os pacientes que apresentavam mais tempo pós-transplante, demonstraram um maior escore, logo, uma melhor qualidade de vida, destacando-se os domínios de relacionamento com o médico e bem-estar físico. Conclusão: os resultados corroboraram com hipótese, que a duração de tempo pós TMO traz maior independência e consequentemente melhores serão os aspectos relacionados à qualidade de vida nestes indivíduos.

Palavras-chave: Fisioterapia, Qualidade de Vida, Transplante de Medula Óssea, Adulto.

ABSTRACT

Objective: to describe the life quality of patients who underwent bone marrow transplantation at the IMIP Hospital. Method: descriptive, observational, transversal and prospective study. This research was carried out with 15 volunteers – adult patients of both genders who received a BMT at IMIP on the period described – who underwent a life quality assessment using the FACT-BMT questionnaire. Results: it was observed that the patients who had longer post-transplantation showed a higher score, thus a better quality of life, highlighting the relationship with the physician and physical well-being. Conclusion: the results supported the hypothesis in that the duration of time after BMT brings greater independence and consequently better aspects related to the life quality of these individuals.

Keywords: Physical Therapy Department, Hospital; Quality of Life; Bone Marrow Transplantation; Adult.

I. INTRODUÇÃO

O transplante de medula óssea (TMO), também chamado de transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH) é um procedimento cujo intuito é substituir uma medula doente ou deficitária por uma sadia,¹⁻³ Com objetivo de restaurar a hematopoese e assim alcançar a cura ou melhorar a qualidade de vida (QV)⁴ de pacientes acometidos por diversas patologias, tais como onco-hematológicas, auto-imunes, dentre outras.⁵

No último relatório divulgado pela Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), no ano de 2017 foram realizados cerca de 2.794 TMO no Brasil, destes, 213 realizados em Pernambuco sendo 137 autólogos e 76 alogênicos. O TCTH autólogo se torna o mais frequente por ser uma alternativa quando não se encontra um doador compatível, além de ser uma excelente terapia de resgate e por não necessitar do emprego de técnicas invasivas, como a coleta de medula óssea por punção.⁶⁻⁷

Com crescimento aumento do número de transplantes, vem se dado uma atenção especial aos impactos que esse procedimento pode acarretar na qualidade de vida dos seus receptores.⁸⁻⁹ A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1995, reformulou o conceito de saúde, como sendo não somente a ausência de uma doença, mas também a presença de um bem-estar físico, mental, social e espiritual. Isto envolve dizer que, QV “é a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.¹⁰

A questão sobre QV vem assumindo importância, sob vários aspectos. O fato de sobreviver, às vezes por longos períodos, não significa "viver bem", pois quase sempre há limitações com prejuízos da participação em várias atividades.¹¹ Dentre os questionários para avaliar QV, o específico para pacientes de TMO e tido como

preferível o Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT), que inclui aspectos funcionais e de bem-estar social e emocional. Além de ser simples, auto-administrável e breve. Originalmente produzido e validado na língua inglesa por McQueloen et al., traduzido e validado para língua portuguesa com adaptações culturais, podendo ser utilizado em pesquisas no Brasil.¹²

Mesmo antes do transplante, o paciente enfrenta longos períodos de internação e conseqüentemente isolamento social, que perdura até o período pós-TMO devido a depressão do sistema imunológico, que leva a redução das atividades de vida diária (AVD'S), ou até mesmo a inatividade, impactando principalmente no aspecto funcional do indivíduo.¹³⁻¹⁴ Dentre os sintomas referidos, a fadiga é reportada por 50-90% dos pacientes, que também pode ser justificada pelo uso de medicações como corticoides, quimioterapia, radioterapia e/ou pela própria doença.¹⁵⁻¹⁶ Além da fadiga, outras condições afetam os pacientes e valem ser destacados como: sarcopenia, diminuição de endurance cardiorrespiratório e músculo esquelético, alterações nutricionais, anemia, distúrbios do sono, dor e estresse emocional.^{13,16-17}

Diante disso, surge a necessidade de avaliar e descrever o impacto na qualidade de vida nos indivíduos transplantados, a fim de se obter maiores esclarecimentos das intervenções mais adequadas objetivando minimizar os possíveis impactos relacionados ao transplante e, conseqüentemente, possibilitando um melhor estilo de vida. Dessa forma, este estudo visa compreender os impactos do transplante nessa população, destacando os pontos que sofreram mais alterações e vislumbrar um possível prognóstico, ou seja, se a qualidade de vida melhora ou não com o tempo mediante o questionário FACT-BMT.¹²

II. MÉTODO

A presente pesquisa caracteriza-se por um estudo do tipo descritivo, observacional, transversal e prospectivo. O estudo foi realizado entre março de 2018 a julho de 2019 no Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP, código CAAE 08787819.3.0000.5201. Todos os participantes submetidos ao estudo assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) antes de participar da pesquisa.

Foram incluídos indivíduos que foram submetidos ao Transplante de Medula Óssea no IMIP no período de maio de 2018 a maio de 2019 com mais de 18 anos; em contrapartida aqueles pacientes que realizaram tratamento quimioterápico ou de radioterapia após TCTH, tiveram recaída da doença, apresentaram Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) ou realizaram mais de um TCTH foram excluídos.

A coleta de dados foi realizada no Ambulatório Hospital Dia do IMIP, os pacientes foram captados e analisados de acordo com os critérios de elegibilidade pelos dados dos prontuários, em seguida foi realizado contato com os mesmos e agendado dia e horário para aplicação do questionário. No dia da coleta, foi explicado o projeto e entregue o TCLE, cada participante leu atentamente, retirou suas dúvidas e assinaram as duas vias.

Em seguida foi aplicado o questionário FACT-BMT, junto a uma ficha de avaliação a fim de obter informações como dados antropométricos, sociodemográficos e clínicos relacionados ao TMO. Para análise de dados foi montada uma planilha no Excel com os dados coletados e enviado ser avaliado pelo estatístico, que utilizou o programa SDSS 22.0 para montagem dos gráficos e tabelas.

O questionário FACT-BMT é composto de 47 questões, sendo 41 para obtenção de escore, e as outras seis para obter informações de sínteses, todas em formato likert. As respostas permitem escores de 0 a 4 em cada questão, sendo considerado o escore reverso para as questões construtivas de formas negativas. O questionário é subdividido em 6 domínios: bem-estar físico, bem-estar social/familiar, relacionamento com o médico, bem-estar emocional, bem-estar funcional e preocupações adicionais. O escore final varia de 0 a 164, quanto maior for a pontuação atingida melhor será a qualidade de vida desses pacientes.¹²

III. RESULTADOS

Entre maio de 2018 e maio de 2019, houveram 52 Transplantes de Medula Óssea no IMIP. Destes, 2 foram excluídos por não estarem dentro dos critérios de elegibilidade, 6 foram a óbitos após o TMO, 7 não compareceram à coleta, outros 7 negaram ou não puderam participar e 15 não foi possível entrar em contato, portanto, 15 indivíduos participaram da pesquisa. **Figura 1 (apêndice 4)**

Em relação ao perfil antropométrico e sociodemográfico dos participantes do estudo apresentado na tabela 1, a média de idade foi de 47,2 desvio padrão, variando entre 21 a 74 anos, 66,66% são do sexo feminino, já a média em relação ao IMC foi de 26,6 variando entre 20,7 à 34,7. 33,33% casado; 60% de cor parda e 33,3% possui ensino médio completo. **Tabela 1 (apêndice 5)**

Em relação aos dados clínicos e do TMO descritos na tabela 2, a prevalência do diagnóstico dos participantes foi de 46,66% Mieloma Múltiplo, seguido por 33,33% Linfoma Hodgkin, 13,33% Linfoma não Hodgkin e 6,66% de Linfoma Plasmablástico. 100% dos pacientes coletados realizaram o transplante autólogo, logo, não há probabilidade do desenvolvimento da Doença do Enxerto Contra Hospedeiro (DECH). Quanto a comorbidade a hipertensão, presente em 33,33% dos pacientes, seguido da diabetes 13,33 e Doenças sexualmente transmissíveis (DST) com 6,66%. Em relação aos fármacos utilizados pelos participantes da pesquisa, 60% dos pacientes utilizam Polivitamínicos e Imunoterápicos e 40% Antihipertensivos. **Tabela 2 (apêndice 6)**

Na avaliação do desfecho deste estudo, observou que a correlação entre o tempo de TMO e o escore total de qualidade de vida foi de 0,79, dado obtido através da análise de Pearson, onde quanto mais próximo o resultado for de 1, maior a correlação entre os dados cruzados, o que aconteceu com a correlação entre o tempo do transplante e a

qualidade de vida desses pacientes, o tempo de pós transplante dos pacientes no momento da avaliação variou entre 2 a 13 meses de pós TMO, obtendo a média de tempo de 5,8 meses. Já em relação ao escore total do questionário, os pacientes conseguiram obter pontuação que sinaliza uma qualidade de vida moderada de 76,46%. No entanto, o domínio que apresentou uma menor pontuação no escore foi o de preocupações adicionais, obtendo o percentual de 67,5% evidenciando uma qualidade de vida média, foi constatado neste domínio que 55% têm interesse em retornar ao trabalho, inclusive em casa, outro dado relevante no domínio bem estar social/familiar é a porcentagem de 62,67% em relação a insatisfação sexual. Observou-se que quanto mais recente o transplante mais afetado se encontrava o paciente, logo, quanto maior o tempo transplante melhor a qualidade de vida, esses dados foram obtidos através da correlação entre QV e tempo do transplante. ($P < 0,05$). **Tabela 3 (apêndice 7)**

IV. DISCUSSÃO

Apesar de o TCTH ter como objetivo maior alcançar cura ou remissão da doença, efeitos colaterais e adversos são esperados.⁴ No TMO o indivíduo permanece durante um longo período em isolamento, ficando exposto a uma diversidade de toxinas quimioterápicas, às quais restringem as atividades físicas e potencializam os efeitos deletérios sobre os sistemas.¹⁴ Este perfil de paciente necessita de atendimento fisioterapêutico especializado e adequado às suas necessidades, logo, faz-se importante da intervenção de forma precoce, uma vez que a fisioterapia pode auxiliar no tratamento, melhorando a função global ou auxiliando na melhora dos sintomas apresentados, com destaque na cinesioterapia motora e respiratória.¹⁸

Apesar de o transplante ser um tratamento complexo e agressivo, percebe-se que a qualidade de vida geral dos pacientes é satisfatória ao longo do processo terapêutico. O resultado obtido através da correlação entre o tempo em quem foi realizado o transplante e o total do escore do questionário FACT-BMT, foi de 0,79, evidenciando que quanto maior o tempo pós TMO melhor a qualidade de vida, Este achado vai de acordo com o estudo Clavert et al, que relatou a QV como boa à excelente, principalmente quando os pacientes não apresentaram DECH.¹⁹ É importante destacar como o aspecto temporal é crucial para aqueles que foram submetidos ao TMO. Segundo Marques et al., 69% dos pacientes recuperam a qualidade de vida após os 6 meses depois do TCTH,²⁰ o que corrobora com as informações obtida no presente estudo, na qual observou-se que os pacientes que tinham realizado o TMO há mais tempo obtiveram escores melhores, nos permitindo afirmar que a qualidade de vida melhora com o passar do tempo pós o TMO.

Em relação às complicações tardias dos sobreviventes destacam-se: infecções tardias, preocupações sexuais, toxidade financeira e problemas relacionados ao retorno do trabalho/estudos.²¹ Segundo Mastropietro et al., 46,7% dos indivíduos se afastam do trabalho e 43,5% apresentam renda familiar de até dois salários mínimos. De acordo com os resultados deste estudo, no domínio preocupações adicionais, 55% têm interesse em retornar ao trabalho, inclusive em casa, que pode estar relacionada em melhorar a renda familiar, visto que fatores socioeconômicos estão fortemente relacionados a melhor QV. Esse dado reforça o fato de que a pobreza constitui risco para os agravos que podem suceder ao transplante, na medida em que encontram dificuldades de seguir orientações rigorosas de autocuidados, higiene, alimentação, moradia e transporte. Contudo, o TMO aumenta a vulnerabilidade familiar, podendo levar a situações de crises financeiras.²²

Tanto o diagnóstico, como suas diferentes abordagens terapêuticas, afetam o bem-estar psicológico do paciente, de sua família e, especialmente, de sua(seu) parceira(o).²³ Há evidências de que a doença e os fatores físicos, psíquicos e sociais a eles associados podem resultar em prejuízos significativos à função sexual, ao estado emocional e ao relacionamento do casal.²⁴ O que foi evidenciado no domínio bem-estar social/familiar no tópico função sexual, em que 73,33% dos participantes da nossa pesquisa relataram ter tido relação sexual no último ano. Já em relação à satisfação sexual, 45% relataram interesse sexual, o que gerou um percentual de insatisfação sexual de 62,67%. Em um estudo, El-Jawahri et al. relatou que é viável uma intervenção multimodal para abordar a disfunção sexual de pacientes sobreviventes pós TCTH alogênicos, buscando uma melhor atividade sexual e conseqüentemente a melhora da QV.²⁵

A amostra, na relação dos domínios que apresentaram menor pontuação foram preocupações adicionais, seguida por bem-estar funcional. Destacando-se os seguintes itens: preocupações com o retorno ao trabalho, convívio social, cansaço, diminuição da libido e realizações das AVD's. Que diferiu do estudo de Alves et al. Na qual o aspecto físico foi o mais prejudicado segundo avaliação após alta hospitalar e esse fator pode estar associado a implicações inerentes ao próprio TCTH.²⁶ Já Marques et al. o domínio bem-estar funcional apresentou-se significante entre as etapas de pré alta hospitalar e pós 100 dias. Embora a agressividade do tratamento afeta a QV, os pacientes a consideram satisfatória após o primeiro ano.²⁷ Entretanto, mesmo que haja melhora progressiva dos pacientes, ainda no período de hospitalização, deve-se procurar preservar a função física dos mesmos, com isso, sugere-se que programas de condicionamento físico possam ter início desde o primeiro dia do ciclo de quimioterapia a alta hospitalar, seguindo com acompanhamento a nível ambulatorial conforme a necessidade do paciente.²⁸

Uma revisão sistemática avaliou a atuação da fisioterapia no cuidado aos pacientes submetidos ao TMO e foi evidenciado que esse campo de atuação melhora a função motora global, reduzindo os sintomas por eles relatados. Melhora nas repercussões pulmonares, na força dos músculos respiratórios, no condicionamento cardiovascular, alterações sensoriais e etc. Apesar da fisioterapia ser de grande importância, há pouco estudos sobre este perfil de pacientes e que relatem bem os protocolos utilizados na reabilitação.²⁹

V. CONCLUSÃO

Os resultados obtidos fornecem informações relevantes para a compreensão de algumas necessidades apresentadas pelos pacientes que passam pelo processo de transplante de medula óssea. O acompanhamento da equipe multiprofissional faz-se necessário desde o primeiro momento com o paciente, tendo como eixo norteador a recuperação da funcionalidade e bem-estar integral do transplantado. Dentre as possibilidades de intervenção, sugere-se, a fisioterapia, visto que o indivíduo enfrenta limitações cotidianas e declínio dos aspectos funcionais, devido a longos períodos de inatividade.

Dentre os achados do presente estudo, observamos que, os pacientes apresentaram uma melhor qualidade de vida em relação ao tempo do transplante, ou seja, quanto maior o tempo pós-TMO, melhor a qualidade de vida. Outro resultado importante obtido com o questionário foi no domínio preocupações adicionais, na qual os itens que tiveram maior impacto foram: pensar em retornar ao trabalho, sentir-se distante das pessoas, efeitos piores que imaginavam, interesse em relações sexuais. Visto que estes aspectos norteiam a relação social do indivíduo. Como limitação do estudo, tem-se a amostra.

Sugerem-se estudos futuros, com maior número de participantes e com acompanhamento de outras etapas do pós-TMO, bem como trabalhos de avaliação de resultados que examinem em que medida as intervenções fisioterapêuticas exercem influência na QV dos pacientes transplantados de medula óssea e esclarecimentos sobre as relações entre as variáveis, possibilitando a elaboração de protocolos de intervenções nos perfis que estão mais afetados.

VI. REFERÊNCIAS

1. Lima K, Bernardino E. O cuidado de enfermagem em unidade de transplante de células-tronco hematopoéticas. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2014 Out-Dez; 23(4): 845-53.
2. Matopietro AP, Cardoso EA de O, Santos MA dos. Vida ocupacional de pacientes sobreviventes ao transplante de medula óssea estudo exploratório. *Revista de orientação profissional jul-dez*, 2011, vol 12, No2,241-252
3. Figueiredo TWB, Mercês NNA das, Silva LAA da, Machado CAM. Protocolo de cuidados de enfermagem no dia zero do transplante de células-tronco hematopoiéticas: construção coletiva. *Texto & contexto enfermagem* 2019, v.28: e 20180010
4. Proença, S de FFS. Qualidade de vida nos 100 dias do transplante de células-tronco hematopoéticas. Tese de mestrado. Curitiba: Universidade Federal do Paraná; 2015.
5. Silva MMB da, Azevedo IC de, Nelson ICA de SR, Brandão ICA, Silva R O da S, Júnior M A F. Produção científica da enfermagem sobre transplante de células-tronco hematopoéticas de sangue do cordão umbilical. *Cult. cuid*; 22(51): 169-177, mayo-ago. 2018.
6. Garcia, VD, Pacheco I, Camara TQ. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado. *ABTO* 2017
7. Duarte FB, Fernandes MG de B, kaufman J, Barroso KSN, Leitão JP de V, Araújo BSG de SP, Costa CMBE, Quixadá-medica AT, Holanda J de S, Landim SV, Pitombeira MH. Hodgking lymphoma evaluation of patient sunder going autologous hematopoietic cell transplantation at the hematology service of walter cantídio hospital (HUWC) - *Rev assoc med bra*. 2016;62(suppl.1):34-38

8. EL-Jawahri AR, Vandusen HB, Traeger LN, Fishbein JN, Keenan T, Gallagher ER, Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Spitzer TR, Chen YA, Temel JS. quality of life and mood predict post-traumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer* 2016; 117(1):1-10
9. Rocha V da, Proença S de FFS, Marques A da CB, Pontes L, Mantovani M de F, Kalinke LP. Comprometimento social de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. *Rev Bras Enferm*. 2016; 69(3):484–91
10. Almeida MAB de, Gutierrez GL, Marques R. Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades - EACH/USP; 2012
11. Fleck MP de A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1):33-38,2000
12. Campos MP de O, Hassan BJ, Riechelmann R, Giglio A del. Fadiga relacionada ao câncer: uma revisão. *Rev Assoc Med Bras* 2011; 57(2):211-219
13. Szczepanik AP, Marques A da CB, Maftum MA, Palm R de CM, Mantovani M de F, Kalinke LP. Estratégia de enfrentamento utilizadas durante o tratamento por pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. *Revista de enfermagem referência-IV-nº19-2018*
14. Guimarães FAB, Santos MA dos, Oliveira EA de. Qualidade de vida de pacientes com doenças auto-imunes submetidos ao transplante de medula óssea: um estudo longitudinal. *Rev latino-am enfermagem* 2008 setembro-outubro;16(5)
15. Silva IC, Campos NG, Vinhote JFC, Florêncio ANL, Marizeiro DF, Braga DK, Dias MT. Atualização da fisioterapia em paciente transplantados de medula óssea: Revisão sistemática da literatura. *J.healthbiolsci*. 2017;5(4):371-377

16. Marzetti E, Calvani R, Tosato M, Cesari M, Di Bari M^{5,6}, Cherubini A, Collamati A, D'Angelo E, Pahor M, Bernabei R, Landi F. Sarcopenia: an overview. *Aging Clin Exp Res.* 2017 Feb;29(1):11-17
17. Oliveira-Cardoso Érica, Mastropietro Ana, Voltarelli Lúlio, Santos M. Qualidade de Vida de Sobreviventes do Transplante de Medula Óssea (TMO): Quality of Life in Bone Marrow Transplantation (BMT) Survivors: A Prospective Study. *Psicol Teor e Pesqui.* 2009; 25(4):621–8.
18. Clavert A, Peric Z, Brissot E, Malard F, Guillaume T, Delaunay J, Dubruille V, Gouill SL, Mahe B, Gastinne T, Blin N, Harousseau J-L, Moreau P, Milpied N, Mohty M, Chevallier P. Late complications and quality of life after condition in reduced intensity allo geneic stem cell transplantation (alo-SCT). *Biol Blood Marrow Transplant* 23(2017)140-146
19. Marques A da CB, Proença S de FFS, Machado CAM, Guimarães PRB, Maftum MA, Lalinke LP. Qualidade de vida nos primeiros seis meses pós transplante de células-tronco hematopoéticas. *Texto Contexto Enferm*, 2017;26(3):e5040016
20. Majhail NS. long-term complication safter hematopoietic cell transplantation. *Hematol Oncol Stem Ther* (2017)10, 220-227
21. Mastropietro AP, Oliveira-Cardoso EA, Simões BP, Voltarelli JC, Santos MA. Relação entre renda, trabalho e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. *Rev.Bras.Hematol.Hemoter.*2013(2):102-107
22. Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med.* 2005;60(1):1-12.
23. Tierney DK. Sexuality: a quality-of-life issue for cancer survivors. *Semin Oncol Nurs.* 2008;24(2):71-9.

24. El-Jawahri A, Fishman SR, Vanderklish J, Dizon DS, Pensak N, Traeger L, Greer JA, Park ER, Markovitz N, Waldman L, Hunnewell C, Saylor M, Driscoll J, Li Z, Spitzer TR, McAfee S, Chen Y, Temel JS. Pilot study of multimodal intervention to improve sexual function in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Cancer* June 1, 2018
25. Alves RP, Oliveira-Cardoso E de, Mastropietro AP, Votarelli JC, Santos MA dos. Transplante de células-tronco hematopóéticas e qualidade de vida após alta hospitalar. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2012,13(1),87-99
26. Marques A da CB, Szczepanik AP, Machado CAM, Santos PND, Guimarães PRB, Kalinke LP. Transplante de células-tronco hematopoiéticas e qualidade de vida durante o primeiro ano de tratamento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*
27. Oliveira-Cardoso EA de, Mastropietro AP, Votarelli JC, Santos MA dos. Qualidade de vida de sobreviventes do transplante de medula óssea (TMO): um estudo prospectivo. *Psic.: Teor e Pesq*, Brasília. Out-Dez 2009, vol.25n.4, pp621-628
28. Capolat S, Pereira BB, Ferreira FV. Fisioterapia em Pacientes com Leucemia: Revisão Sistemática. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2011;57(2):229-236
29. Silva IC, Campos NG, Vinhote JFC, Florêncio ACL, Marizeiro DF, Braga DK, Dias MT. Atuação da fisioterapia em pacientes transplantados de medula óssea: revisão sistemática de literatura. *J. Health Biol Sci.* 2017;5(4):371-377

VII. APÊNDICES

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(De acordo com os critérios da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde)

Título do Projeto: **“QUALIDADE DE VIDA SEGUNDO QUESTIONÁRIO FACT BMT EM PACIENTES ONCO-HEMATOLÓGICOS PÓS TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS”**.

Pesquisador Responsável: Laís Fernanda Gonçalves Ferreira

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP.

Telefone para contato: (81) 99653-2753

Protocolo Paciente n.º:

Nome do participante: _____

Nome do responsável: _____

Idade: _____ anos RG: _____.

Você está sendo convidado para participar como voluntário da pesquisa: **“QUALIDADE DE VIDA SEGUNDO QUESTIONÁRIO FACT BMT EM PACIENTES ONCO-HEMATOLÓGICOS PÓS TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS”**.

Este termo de consentimento pode conter palavras que você não entenda. Por favor, pergunte à equipe que o acompanha no estudo a respeito de quaisquer palavras ou informações que você não entenda claramente. Você receberá uma cópia deste termo de consentimento para seu registro.

1. Explicação do estudo: O(A) senhor (a), inicialmente, responderá a um questionário de avaliação, cujo será fornecido pelo fisioterapeuta de acordo com seus objetivos. Em seguida os valores obtidos serão registrados na ficha de avaliação. Essas avaliações poderão estar relacionadas com a diminuição da qualidade de vida.
2. Participação voluntária/retirada: A sua participação nesse estudo é voluntária. Você poderá recusar-se a participar ou parar de participar a qualquer momento da pesquisa sem que esta decisão traga qualquer retaliação para o senhor(a).
3. Duração do estudo: cerca de 5 minutos.
4. Riscos e desconfortos: a presente pesquisa apresenta riscos mínimos como possível constrangimento e desconforto na ocasião da coleta dos dados, para minimiza-los no momento da entrevista, serão esclarecidos que o paciente tem o direito de recusar-se a responder qualquer pergunta que julgue constrangedora ou mesmo desistir de fazer parte da pesquisa. Será mantido o sigilo de identidade dos sujeitos da pesquisa.

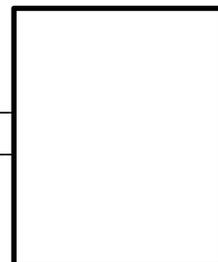
5. Benefícios e resultados: Esse estudo possibilitará a obtenção de valores quantitativos dos prejuízos causados por transtornos na qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. Esses resultados permitirão que futuramente possam ser traçados planos terapêuticos que minimizem tais prejuízos, melhorando a qualidade de vida desses pacientes.

6. Confidencialidade: Os resultados do estudo poderão ser publicados, porém o nome do profissional e sua identidade não serão revelados, de forma que ele não poderá ser identificado, mantendo-se sua identidade em sigilo. A participação do profissional é voluntária. As informações obtidas serão analisadas sem divulgação ou identificação dos participantes e serão utilizadas apenas nessa pesquisa. Caso esses dados interessem a alguma outra pesquisa o responsável pelo profissional será consultado e os dados só serão fornecidos com a autorização do mesmo.

7. Garantia de acesso: Você terá a garantia de que, em qualquer etapa do estudo, terá acesso ao pesquisador responsável, para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora é a Ft.Laís Fernanda Gonçalves Ferreira /Fone.: 8199653-2753 Endereço: Avenida Dr. Paulo Petribú, N° 550, pixete, São Lourenço da Mata. Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) - Rua dos Coelhoos, 300 Boa Vista - Recife - PE - Brasil. CEP 50070-550.

8. Consentimento: Eu entendi a descrição do estudo e aceito livremente participar deste estudo como voluntário. Eu tive a oportunidade de perguntar ao meu entrevistador as minhas dúvidas e recebi respostas satisfatórias.

Nome (sujeito da pesquisa) _____
Assinatura _____
Data da assinatura _____ de _____ de 2019.



Nome (testemunha) _____
Assinatura _____
Data da assinatura _____ de _____ de 2019.

Nome (pesquisador) _____
Assinatura _____
Data da assinatura _____ de _____ de 2019.

APÊNDICE 2**FICHA DE AVALIAÇÃO**

QUALIDADE DE VIDA SEGUNDO QUESTIONÁRIO FACT BMT EM
 PACIENTES ONCO-HEMATOLÓGICOS PÓS TRANSPLANTE DE CÉLULAS
 TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

Paciente nº:

Pesquisador: _____

Data da coleta de dados ____/____/____

Data da Digitação ____/____/____

Dados Pessoais

Nome: _____

Data de nascimento: _____ Idade _____

Sexo: Feminino Masculino

Peso: _____ Altura: _____ IMC: _____

Estado civil: _____ Cor: _____ Contato: _____

Endereço: _____

Nível de escolaridade: Ensino fundamental Ensino médio completo

Ensino médio incompleto Superior incompleto Superior completo

História Médica ou Comorbidades

Diagnóstico: _____

Ano do TCTH: _____ Tipo de transplante: _____

GVHD: Sim Não

Diabetes Hipertensão Hipotensão

DSTs Qual(is) _____

Hábitos: Tabagista Etilista Usuário de drogas Quais: _____

Medicações em uso: _____

APÊNDICE 3

FUNCTIONAL ASSESSMENT CANCER THERAPY – BONE MARROW TRANSPLANTATION

Nome:

Local de Aplicação:

Data: ___/___/_____ Início: ___h___min Término: ___h___min

Abaixo você encontrará uma lista de declarações, que outras pessoas com sua doença disseram ser importantes. Fazendo um círculo em um número por linha, favor indicar até que ponto cada declaração foi verdadeira para você durante os últimos sete dias.

BEM-ESTAR FÍSICO	NEM UM POUCO	UM POUCO	MAIS OU MENOS	BASTANTE	MUITO							
1 -Estou sem energia	0	1	2	3	4							
2- Fico enjoado (a)	0	1	2	3	4							
3- Por causa da minha condição física tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.	0	1	2	3	4							
4- Tenho dores	0	1	2	3	4							
5- Os efeitos colaterais do tratamento me incomodam	0	1	2	3	4							
6- Sinto-me doente	0	1	2	3	4							
7- Tenho que me deitar durante o dia	0	1	2	3	4							
8- olhando para as 7 questões, quanto você diria que seu bem-estar físico interferiu em sua qualidade de vida.												
Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito

BEM-ESTAR SOCIAL/ FAMILIAR	NEM UM POUCO	UM POUCO	MAIS OU MENOS	BASTANTE	MUITO
9- Sinto que um relacionamento distante com os meus amigos	0	1	2	3	4
10- Recebo apoio emocional das minha família	0	1	2	3	4
11-Recebo apoio dos meus amigos	0	1	2	3	4
12- A minha família aceita minha doença	0	1	2	3	4
13-Estou insatisfeito(a) com a comunicação da minha família sobre minha doença	0	1	2	3	4

14- Sinto-me próximo do(a) meu(minha) parceiro(a) ou pessoa que me dar maior apoio	0	1	2	3	4							
15- Você teve relação sexual durante o ano passado? SIM___ NÃO___. Se sim, estou satisfeito com minha vida sexual.	0	1	2	3	4							
16- olhando para as 7 questões, quanto você diria que seu bem-estar social/familiar interferiu em sua qualidade de vida												
Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito

RELACIONAMENTO COM O MÉDICO	NEM UM POUCO	UM POUCO	MAIS OU MENOS	BASTANTE	MUITO							
17- Tenho confiança no(s) meu(s) médico(s)	0	1	2	3	4							
18- Meu(s) médico(s) é (são) capazes de responder minhas questões	0	1	2	3	4							
19- olhando para as 2 questões, quanto você diria que seu relacionamento com o médico interferiu em sua qualidade de vida												
Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito

BEM-ESTAR EMOCIONAL	NEM UM POUCO	UM POUCO	MAIS OU MENOS	BASTANTE	MUITO							
20- Sinto-me triste	0	1	2	3	4							
21- Estou satisfeito(a) com a maneira que enfrento minha doença	0	1	2	3	4							
22- Estou perdendo a esperança na luta contra minha doença	0	1	2	3	4							
23- Sinto-me nervoso(a)	0	1	2	3	4							
24- Estou preocupado(a) com a ideia de morrer	0	1	2	3	4							
25- Estou preocupado(a) com a ideia de que a minha condição venha piorar	0	1	2	3	4							
26- olhando para as 6 questões, quanto você diria que seu bem-estar emocional interferiu em sua qualidade de vida												
Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito

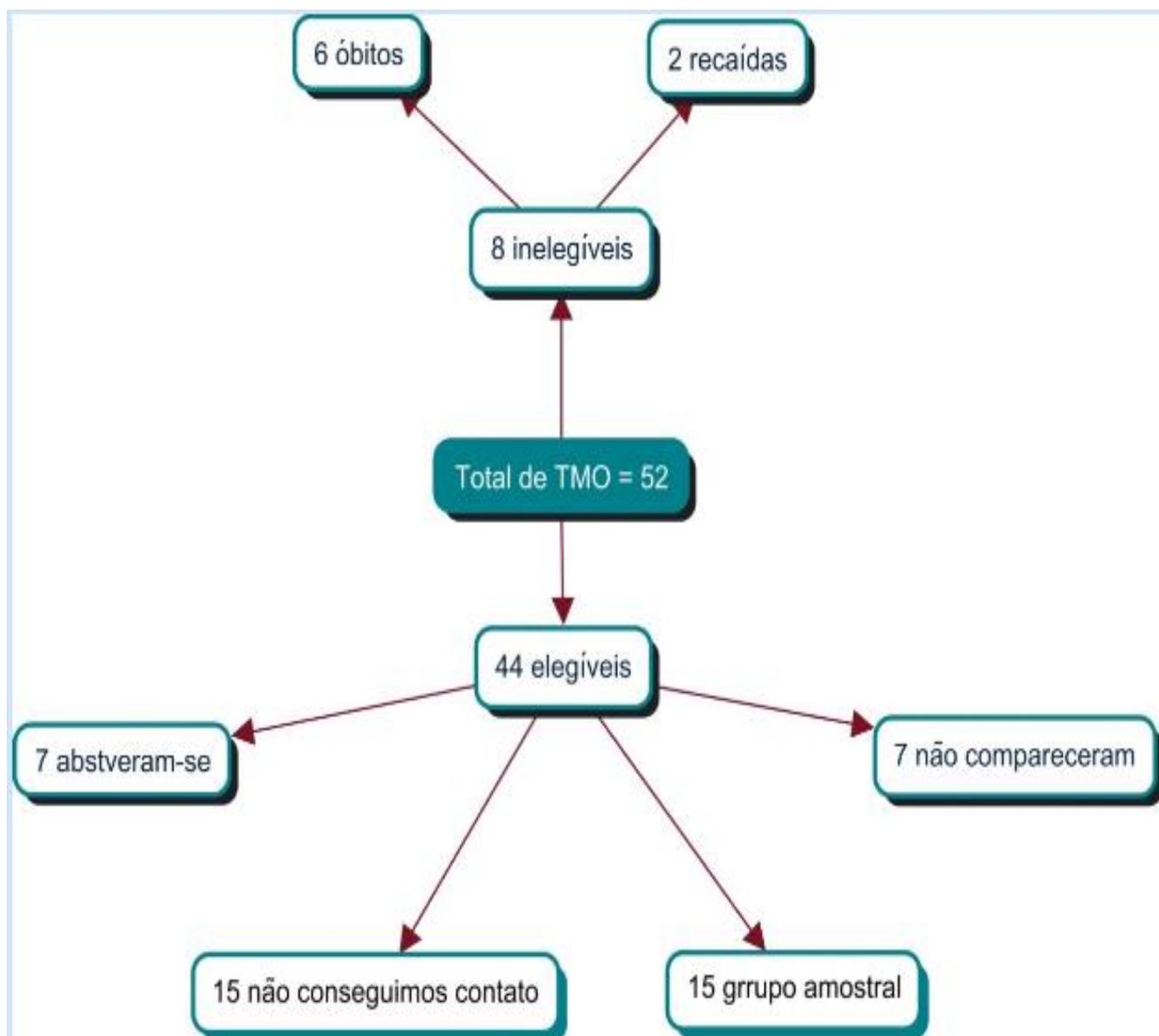
BEM-ESTAR FUNCIONAL	NEM UM POUCO	UM POUCO	MAIS OU MENOS	BASTANTE	MUITO							
27- Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)	0	1	2	3	4							
28- Sinto-me realizado(a) com meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4							
29- Sou capaz de sentir prazer em viver	0	1	2	3	4							
30- Aceito minha doença	0	1	2	3	4							
31- Durmo bem	0	1	2	3	4							
32- Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	0	1	2	3	4							
33- Estou satisfeito(a) com a qualidade da minha vida neste momento	0	1	2	3	4							
34- olhando para as 7 questões, quanto você diria que seu bem-estar emocional interferiu em sua qualidade de vida												
Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito

PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS	NEM UM POUCO	UM POUCO	MAIS OU MENOS	BASTANTE	MUITO
35- Tenho pensado em retornar meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
36- sinto-me distante de outras pessoas	0	1	2	3	4
37- Tenho medo que o transplante não irá funcionar	0	1	2	3	4
38- Os efeitos do tratamento são piores que eu tinha imaginado	0	1	2	3	4
39- Tenho bom apetite	0	1	2	3	4
40- Gosto da aparência do meu corpo	0	1	2	3	4
41- Sou capaz de fazer as coisas que estão ao meu redor	0	1	2	3	4
42- Fico cansado(a) fácil	0	1	2	3	4
43- Tenho interesse em ter relação sexual	0	1	2	3	4
44- Tenho consciência da minha capacidade de ter filhos	0	1	2	3	4
45- Tenho confiança em minha(s) enfermeira(s)	0	1	2	3	4
46- Regredir fazendo transplante de medula óssea	0	1	2	3	4
47- olhando para as 12 questões, quanto você diria que essas					

preocupações adicionais interferiu em sua qualidade de vida												
Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito

APÊNDICE 4

Figura 1 - Fluxograma de captação de dados



APÊNDICE 5

Tabela 1 – Dados demográficos dos pacientes submetidos ao TCTH.

Variável	N	%
Idade		
21-30 anos	3	20
31-40 anos	3	20
41-50 anos	3	20
51-60 anos	1	6,66
61-70 anos	4	26,66
A partir de 71 anos	1	6,66
Sexo		
Feminino	10	66,66
Masculino	5	33,33
IMC		
Até 18,4	0	0
18,5 - 24,9	7	46,66
25 - 29,9	4	26,66
30 - 34,9	4	26,66
35 - 39,9	0	0
A partir de 40	0	0
Estado Civil		
Casado(a)	5	33,33
Divorciado(a)	6	40
Solteiro(a)	1	6,66
Viúvo(a)	3	20
Cor		
Branco(a)	3	20
Negro(a)	3	20
Pardo(a)	9	60
Nível de Escolaridade		
Ensino Fundamental Completo	3	20
Ensino Fundamental Incompleto	1	6,66
Ensino Médio Completo	5	33,3
Ensino Médio Incompleto	1	6,66
Ensino Superior Completo	4	26,6
Ensino Superior Incompleto	1	6,66
Legenda: N = frequência absoluta; % = frequência relativa.		

APÊNDICE 6

Tabela 2 – Dados clínicos dos pacientes submetidos ao TCTH.

Variável	N	%
Diagnóstico		
L.H	5	33,33
L.N.H	2	13,33
L.P	1	6,66
M.M	7	46,66
Diabetes		
Sim	2	13,33
Não	13	86,66
Hipertensão		
Sim	5	33,33
Não	10	66,66
Hipotensão		
Sim	1	6,66
Não	14	93,33
DST		
Sim	1	6,66
Não	14	93,33
Tempo TCTH		
Maio/18	1	6,66
Julho/18	2	13,33
Agosto/18	1	6,66
Novembro/18	1	6,66
Janeiro/19	1	6,66
Fevereiro/19	3	20
Março/19	3	20
Abril/19	2	13,33
Maio/19	1	6,66
Tipo de TCTH		
Autólogo	15	100
GVDH		
Não	15	100
Tabagista		
Sim	1	6,66
Não	14	93,33
Etilista		
Sim	2	13,33
Não	13	86,66
Usuário de Drogas		
Sim	1	6,66
Não	14	93,33
Polivitamínicos		
Sim	9	60
Não	6	40
Imunoterápicos		

Sim	9	60
Não	6	40
Antihipertensivo		
Sim	6	40
Não	9	60
Legenda: N = frequência absoluta; % = frequência relativa.		

APÊNDICE 7

Tabela 3 – Escores significativos detalhados do FACT-BMT obtidos durante a coleta de dados.

Domínio	Score Máximo	Média	(%)
Bem-estar físico	28	23,86	85,21
Bem-estar social/familiar	28	21,93	78,32
Relacionamento com o médico	8	7,46	93,25
Bem-estar emocional	24	19,26	80,25
Bem-estar funcional	28	20,26	72,35
Preocupações adicionais	48	32,4	67,5
Score Total	164	125,4	76,46