ARTIGO ORIGINAL

DOI: https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0270

Avaliação da qualidade de vida durante três anos após o transplante de células-tronco hematopoiéticas

Assessment of quality of life three years from hematopoietic stem cell transplant Evaluación de la calidad de vida después de tres años del trasplante de células madre hematopoyéticas

Como citar este artigo:

Marques ACB, Machado CAM, Tomim DH, Guimarães PRB, Felix JVC, Kalinke LP. Assessment of quality of life three years from hematopoietic stem cell transplant. Rev Esc Enferm USP · 2021;55:e20200270. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP - 2020-0270.

- D Angela da Costa Barcellos Marques¹
- Celina Angélica Mattos Machado¹
- Dabna Hellen Tomim²
- D Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães³
- Jorge Vinicius Cestari Felix⁴
- Luciana Puchalski Kalinke⁴
- ¹ Universidade Federal do Paraná, Complexo Hospital de Clínicas, Curitiba, PR, Brasil.
- ² Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil.
- ³ Universidade Federal do Paraná, Departamento de Estatística, Curitiba, PR, Brasil.
- ⁴ Universidade Federal do Paraná, Departamento de Enfermagem, Curitiba, PR, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To assess the domains of quality of life related to hematologic cancer patient health in the first three years from autologous and allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. Method: A prospective cohort from September 2013 to February 2019 at a reference service in Latin America with 55 patients. The instruments Quality of Life Questionnaire Core C30 and Functional Assessment Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation were used. For data analysis, Generalized Linear Mixed Model was used. Results: The domains global and overall quality of life presented the lowest scores in the pancytopenia phase: 59.3 and 91.4 in autologous, 55.3 and 90.3 in allogeneic. The mixed method analysis has shown that there was a significant change in scores between the phases throughout the treatment (p < 0.05). Conclusion: Health-related quality of life presented significant changes in the domains between the phases throughout time. Understanding these results enables nursing interventions directed at the domains which were damaged during treatment.

DESCRIPTORS

Quality of Life; Hematopoietic Stem Cell Transplantation; Bone Marrow Transplantation; Hematologic Neoplasms; Oncology Nursing.

Autor correspondente:

Luciana Puchalski Kalinke Av. Pref. Lothario Meissner, 632 Bloco Didático II, 3º andar 80210-170 – Curitiba, PR, Brazil kalinkeluciana@gmail.com

Recebido: 20/07/2020 Aprovado: 06/05/2021

INTRODUÇÃO

A qualidade de vida (QV) pode ser compreendida como um constructo pluridimensional, uma vez que é subjetiva e abarca diferentes domínios da vida do indivíduo, como físico, funcional, social, espiritual e emocional. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), ela é conceituada como "percepção do indivíduo sob sua posição na vida, de acordo com sua cultura, sistema de valores nos quais vive, seus objetivos, expectativas, seus padrões e preocupações". O aspecto subjetivo reforça a concepção de que a QV deve ser mensurada pelo próprio indivíduo e, quando este tem sua condição de vida afetada pela presença de uma enfermidade, alia-se o termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS)⁽¹⁻²⁾.

Nas últimas décadas, estudos sobre a QVRS tiveram um aumento significativo, especialmente na oncologia, pois o aprimoramento tecnológico aliado ao desenvolvimento de novas terapêuticas propiciou o aumento da expectativa de vida da população, havendo um crescente interesse nessa temática, uma vez que o conhecimento acerca dessas alterações no decorrer do tratamento auxilia na definição de condutas⁽³⁾. O câncer hematológico, foco desta pesquisa, tem alta incidência no Brasil e no mundo. Segundo dados da *International Agency for Research on Cancer* (IARC) da OMS, ocorreram, no mundo, no ano de 2018, 1.186.598 novos casos de câncer hematológico e 644.609 óbitos. No Brasil, houve 134.860 novos casos, com 74.092 mortes⁽⁴⁾.

O transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) é uma possível escolha terapêutica; porém, o procedimento é complexo e agressivo. O tratamento é relativamente longo, pois compreende algumas fases a partir do internamento: pré-TCTH (condicionamento, pancitopenia), TCTH propriamente dito, pós-TCTH (pega medular, acompanhamento ambulatorial). Após a internação, o paciente recebe altas doses de quimioterapia, associada ou não à radioterapia, cujo objetivo é erradicar as células cancerígenas e realizar posterior infusão das células-tronco hematopoiéticas (CTH) saudáveis, para que o sistema hematopoiético seja reconstruído⁽⁵⁾. Esse transplante é classificado como autólogo (as CTH são do próprio paciente) ou alogênico (as CTH são de um doador, que pode ser aparentado ou não aparentado). A fonte das CTH pode ser a medula óssea, o sangue periférico ou sangue de cordão umbilical⁽⁶⁾.

Avanços tecnológicos e nos cuidados de suporte no TCTH melhoraram as taxas de sobrevida; no entanto, o procedimento ainda acarreta efeitos tóxicos que alteram a QVRS, ocasionando complicações que não podem ser ignoradas⁽⁷⁾. Estas ocorrem de forma aguda ou crônica, com variada classificação quanto à gravidade e elevado potencial para impactar de forma negativa os domínios de QVRS, tanto no pré-TCTH quanto no pós-TCTH^(6,8). O conhecimento das alterações na QVRS em diferentes fases do TCTH é importante a fim de subsidiar a assistência ao paciente, uma vez que a detecção dessas alterações pode

auxiliar a elaboração de um plano de cuidados direcionados às necessidades específicas de cada paciente.

Diante do exposto, entende-se a necessidade de aprofundar estudos que demonstrem as dificuldades e as alterações na QVRS dos pacientes submetidos ao TCTH durante o percurso terapêutico e nas diferentes modalidades. Assim, objetivou-se com esta pesquisa avaliar os domínios de QVRS de pacientes com câncer hematológico nos três primeiros anos após o TCTH autólogo e alogênico.

MÉTODO

DESENHO DO ESTUDO

Coorte prospectiva, desenvolvida em Serviço de Transplante de Medula Óssea, referência na América Latina, localizado em um hospital público no sul do Brasil.

CRITÉRIO DE SELEÇÃO

Foram incluídos 55 pacientes que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: idade igual ou superior a 18 anos, diagnóstico de câncer hematológico e submetido ao TCTH. Adotaram-se como critérios de exclusão: pacientes sem condições físicas para preenchimento dos questionários e/ou que tinham realizado alguma modalidade de TCTH. Os critérios de descontinuidade foram pacientes que, no decorrer da pesquisa, optaram pela retirada do consentimento, perda de seguimento (não compareceram às consultas de acompanhamento ambulatorial) e óbito.

DEFINICÃO DE **A**MOSTRA

Amostra não probabilística, corresponde ao total de pacientes que atenderam aos critérios de inclusão entre setembro de 2013 e novembro de 2015, período de inclusão de participantes. O tamanho da amostra foi baseado na média de internamentos no serviço durante os anos de 2010 a 2012 (36,6 pacientes), acrescida de 50% devido à expressiva taxa de mortalidade no decorrer do tratamento. Estudo retrospectivo⁽⁹⁾ realizado com 278 pacientes submetidos ao TCTH em hospital universitário no Sul do Brasil obteve como resultado 40,7% e 44,6% de mortalidade em cinco e dez anos, respectivamente, e ressalta que o TCTH se associa a alta taxa de mortalidade ao longo do tempo.

COLETA DE DADOS E INSTRUMENTOS

O período de coleta de dados ocorreu entre setembro de 2013 e fevereiro de 2019. Os dados foram coletados nas unidades de internamento e ambulatorial do serviço de transplante em oito etapas, três das quais durante a fase de internamento (pré-TCTH, pancitopenia, pré-alta hospitalar), e cinco na fase de acompanhamento ambulatorial (pós 100 dias, pós 180 dias, pós 360 dias, pós dois anos e pós três anos do TCTH). Após a alta hospitalar, as coletas foram agendadas de acordo com o protocolo de

Rev Esc Enferm USP · 2021;55:e20200270 www.scielo.br/reeusp

consultas de retorno no ambulatório da instituição e ocorreram na sala de espera enquanto os pacientes aguardavam as consultas. Os pesquisadores realizaram contato prévio via telefone com o paciente para confirmar sua vinda para a consulta.

Os dados sociodemográficos e clínicos foram coletados por instrumento desenvolvido pelos pesquisadores na etapa pré-TCTH. Para mensurar a QVRS, foram utilizados dois instrumentos: um genérico, aplicável a pacientes com câncer em geral, e outro específico para pacientes submetidos ao TCTH. Estes eram, respectivamente o Quality of Life Questionnaire Core C30 (QLQ C30) versão 3.0, desenvolvido pela European Organization for Research Treatment of Cancer (EORTC) e o Functional Assessment Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT) versão 4.0, elaborado pela Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT), ambos traduzidos e validados para o Brasil⁽¹⁰⁻¹¹⁾ e autorizados/disponibilizados via download diretamente para os pesquisadores mediante registro do projeto de pesquisa.

O QLQ C30 da EORTC é composto por 30 questões distribuídas em cinco domínios (função física, desempenho pessoal, função emocional, função cognitiva e função social), com escores expressos em pontuações de 0 a 100. Um escore maior na escala funcional e na QV global (estado de saúde global e QV) representa uma melhor avaliação da QVRS(12). O FACT-BMT é composto por 50 questões e apresenta-se em cinco domínios. A pontuação varia entre 0 e 28 para o bem-estar físico, bem-estar social e familiar e bem-estar funcional; entre 0 e 24 para o bem-estar emocional; entre 0 e 40 para preocupações adicionais; 0 e 96 para o Trial Outcome Index (TOI), que corresponde à soma dos escores dos domínios bem-estar físico, bem-estar funcional e preocupações adicionais; 0 e 108 para o FACT-G (soma dos escores dos domínios bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional e bem-estar funcional); 0 e 148 para a QV geral. Escores maiores indicam uma melhor QVRS(13).

Análise dos Dados

Os dados sociodemográficos e clínicos foram analisados por estatística descritiva expressa em frequência simples e absoluta. Os dados de QVRS foram organizados e analisados de acordo com as recomendações do *Scoring Manual* da EORTC⁽¹²⁾ e *Scoring Manual* da FACIT⁽¹³⁾. Para a comparação das modalidades de transplante e entre as etapas, foi aplicado o *Generalized Linear Mixed Model* (GLMM). Para a análise, utilizou-se o *software SPSS 20*.

A utilização do GLMM considera a totalidade das observações, inclusive dos pacientes descontinuados. O modelo permitiu avaliar os fatores tempo (oito etapas) e grupo (autólogo *versus* alogênico), assim como um possível efeito interação entre etapas e grupo. O modelo foi ajustado considerando os pacientes como efeito aleatório e matriz de covariância AR1. O melhor ajuste foi definido pelo critério AIC (*Akaike Information Criterion*). O pressuposto de normalidade de resíduos foi verificado com o gráfico

QQ *plot* e a análise de comparações múltiplas pareadas foi realizada pelo teste de Sidak⁽¹⁴⁾.

ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa está inserida no projeto temático "Avaliação da QV de pacientes com neoplasia hematológica submetidos ao TCTH". Trata-se de coorte prospectiva cujo parecer, de 2013, obteve emenda aprovada em 2018 pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, sob número 2.853.160. A pesquisa atendeu aos preceitos éticos da Resolução CNS 466/2012 e os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

Dos 55 pacientes incluídos, cinco foram descontinuados por perda de seguimento, 14 evoluíram a óbito antes de completar 180 dias, seis antes de completar 360 dias, cinco antes de completar dois anos, e três antes de completar três anos pós TCTH; na última etapa, 22 (40%) participavam do estudo.

A descrição sociodemográfica e clínica evidenciou que a média de idade da amostra (n=55) foi de 36 anos, com 53% (n=29) do sexo masculino e 55% (n=30) casados ou que declararam união estável. Em relação ao diagnóstico, 65% (n=36) apresentaram algum tipo de leucemia e 71% (n=39) submeteram-se ao TCTH alogênico.

Na comparação entre as etapas, observou-se que os menores escores ocorreram na etapa de pancitopenia, nos domínios de QVRS mensurados pelo QLQ C-30: QV global, função física, desempenho pessoal e função social, em ambos os grupos. Destaca-se também que o domínio função emocional apresentou escores maiores, quando comparados à etapa basal, até completar o pós 360 dias, tanto no autólogo quanto no alogênico. No domínio função cognitiva, ambos os grupos apresentaram escores menores na última etapa da pesquisa em comparação com a etapa inicial (Tabela 1).

Na Tabela 2, o item QV geral avaliado pelo FACT-BMT, para ambos os grupos, apresentou pontuações menores no período de pancitopenia; porém, os escores se recuperaram superando o basal após 180 dias do TCTH. No entanto, ressalta-se que o grupo autólogo obteve melhora gradativa até o pós 360 dias e, a partir dessa etapa, apresentou escores menores em relação à etapa pré-TCTH. A mensuração dos domínios revela que, com exceção do bem-estar emocional, todos os outros apresentaram escores menores na etapa de pancitopenia, em ambos os grupos.

Em relação ao TOI (índice de avaliação do resultado do tratamento) que engloba os domínios bem-estar físico, bem-estar funcional e preocupações adicionais, e ao FACTG, que engloba os domínios bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar emocional e bem-estar funcional, na última etapa da pesquisa, o grupo autólogo apresentou escore menor em relação à primeira etapa, enquanto o grupo alogênico apresentou escore maior (Tabela 2).

Tabela 1 – Escores de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde do Quality of Life Questionnaire – Core 30 dos pacientes submetidos ao transplante autólogo e alogênico obtidos nas oito etapas da pesquisa – Curitiba, PR, Brasil, 2013–2019 (n = 55).

				Q	uality of	Life Qu	estionna	ire – Co	re 30 (Q	LQ – C3	20)					
	Pré-TCTH* n=55 Médias DP		Pancitopenia n=50 Médias DP		Pré-alta n=49 Médias DP		Pós TCTH 100 dias n=41 Médias DP		Pós TCTH 180 dias n=38 Médias DP		Pós TCTH 360 dias n=32 Médias DP		Pós TCTH 2 anos n=25 Médias DP		Pós TCTH 3 anos n=22 Médias DP	
Escores																
	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]
	n=16	n=39	n = 16	n=34	n=16	n=33	n=13	n=28	n = 12	n=26	n = 11	n=21	n=7	n=18	n=4	n=18
QV§ global	70,8	79,2	59,3	55,3	73,9	66,7	80,7	71,4	75,6	77,5	72,7	70,6	63,1	77,7	75,0	82,8
	16,3	17,8	19,2	20,9	15,1	20,6	13,3	23,7	21,4	20,1	16,7	22,7	28,8	16,4	21,5	13,8
							Escala F	uncional								
Função Física	72,9	77,9	50,8	57,6	57,5	68,2	82,5	74,7	79,4	80,5	83,6	83,8	60,9	85,7	68,3	80,3
	22,3	21,8	21,4	19,5	22,4	18,4	14,2	21,1	20,7	23,7	17,7	16,6	32,5	20,3	23,9	26,2
Desempenho	79,1	79	50	41,1	52	61,6	82	72,6	88,8	77,5	90,9	87,3	61,9	86,1	70,8	85,1
Pessoal	30,1	29,5	36	26,3	37,4	29,3	24	26,9	21,7	31,9	20,2	20,3	41,6	26,3	34,3	28,5
Função	70,8	65,1	71,8	70,5	77,6	68,6	85,9	74	81,9	72,1	71,9	67,4	52,3	69,4	52	67,1
Emocional	19,9	25,5	19,6	24	20,3	30,6	9,2	24,9	12,7	25,2	17,9	33,4	25,3	26,5	38,7	25,8
Função	81,2	84,1	85,4	74	91,6	83,3	91	82,1	91,6	80,7	83,3	80,9	61,9	84,2	70,8	82,4
Cognitiva	18,3	21,9	19,1	16,6	18,2	24,6	12,9	29	11,2	21,9	23,57	28	36,9	25,8	25	23,2
Função Social	62,5	52,1	46,8	33,3	46,8	35,8	71,7	52,9	86,1	67,9	81,8	75,4	59,5	85,1	66,6	79,6
	33,6	31,1	29,3	31,5	28	35,3	32,1	40	18,5	36,7	26,3	29,6	40,6	22	40,8	33,1

Notas: *TCTH: Transplante de células-tronco hematopoiéticas; †Aut: Autólogo; †Alo: Alogênico; \$QV: qualidade de vida.

Tabela 2 – Escores de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde do Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation dos pacientes submetidos ao transplante autólogo e alogênico obtidos nas oito etapas da pesquisa - Curitiba, PR, Brasil, 2013-2019 (n=55).

		F	unctiona	l Assessi	ment of	Cancer 1	Therapy .	Bone Ma	rrow Tr	ansplant	ation (F	ACT-BM	T).			
	Pré-TCTH* n=55 Médias DP		Pancitopenia n=50 Médias DP		Pré-alta n=49 Médias DP		Pós TCTH 100 dias n=41 Médias DP		Pós TCTH 180 dias n=38 Médias DP		Pós TCTH 360 dias n=32 Médias DP		Pós TCTH 2 anos n=25 Médias DP		Pós TCTH 3 anos n=22 Médias DP	
Escores																
	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]	Aut [†]	Alo [‡]
	n=16	n=39	n=16	n=34	n=16	n=33	n=13	n=28	n=12	n=26	n = 11	n=21	n=7	n=18	n=4	n=18
QV§ Geral	107,7	108,6	91,4	90,3	98,9	95	114,8	105	115,3	111,1	113,8	109,7	101,8	117,1	95,3	117,7
FACT-BMT	18,3	22,2	16,4	14,6	16,6	16,6	20,2	18,8	21	22,2	20,2	19	30,6	16,1	41,3	20,1
Bem-estar	21	22,3	16,4	14,5	19,9	18,7	23	21,2	23,9	22,7	24,2	23,4	17,1	24,8	19,5	24,1
físico	5,9	6	4,9	6,3	5	6,3	4	5,4	3,7	6,4	2,5	5,4	10,4	3,5	8,7	5,7
Bem-estar social e familiar	20,8 6,9	21,1 4,4	17 6,5	18,6 4,3	16,7 6,7	17,6 4,69	19,9 7,9	20,1 5,2	20,8 5,7	21,2 5,9	20,7 7,9	19,7 4,4	21,5 4,8	21,6 3,1	16,8 11,3	21,3 4,1
Bem-estar	19,4	17,7	20,1	19,5	20,5	19,7	21,3	19,8	20,7	19,4	19,1	19,1	15,5	20,2	17	19,9
emocional	4	4,4	2,9	3,7	3,1	3,8	2,2	3,2	2,3	4,1	3,1	3,7	6,1		4,5	4,6
Bem-estar	18,9	19,5	15,1	14,6	16,9	15,4	20,2	16,2	18,6	18,6	19,9	18,2	17,4	19,3	16	20,9
funcional	6	5,3	5,1	4,1	4,1	4,2	5,3	5,1	6	5,3	5	4	7,1	3,9	9,4	4,4
Preocupações	27,5	27,9	22,6	23	24,7	23,4	30,3	27,4	31,1	29	29,9	29,1	30,1	31	26	31,3
Adicionais	4,1	6,8	4,6	4,2	4,6	4,2	4,6	5,2	5,7	6	5,6	6,2	6,8	5,6	10,4	5
TOI **	67,4	69,7	54,2	52,1	61,6	57,6	73,6	64,9	73,7	70,4	74	70,8	64,7	75,3	61,5	76,4
	13,5	15,9	13,1	11,9	12,3	12,2	12,6	12,7	14,5	15,8	12,4	12,9	21,3	12	27,7	13,8
FACTG**	80,2	80,7	68,8	67,3	74,2	71,5	84,4	77,5	84,1	82	83,9	80,5	71,6	86,1	69,33	86,3
	15,4	16,5	12,7	11,8	12,8	13,1	16,2	14,5	15,8	16,9	16	14,4	26,2	11,3	32	15,3

Notas: *TCTH: Transplante de células-tronco hematopoiéticas; †Aut: Autólogo; †Alo: Alogênico; ‡QV: qualidade de vida; **TOI – Índice de avaliação do resultado do tratamento (bem-estar físico/bem-estar funcional/preocupações adicionais).

"FACTG – Avaliação geral (bem-estar físico/bem-estar social e familiar/bem-estar emocional/bem-estar funcional).

Na análise da evolução ao longo do tempo dos escores de QV global (QLQ C-30) e QV geral (FACT-BMT), o GLMM foi utilizado e ajustado considerando os pacientes como efeito aleatório. O melhor ajuste foi definido pelo critério AIC (AIC: QV global = 2576,07; QV geral = 2495,86). O pressuposto de normalidade dos resíduos foi verificado através do gráfico QQ plot, com resultados confirmatórios.

A Tabela 3 apresenta os resultados da análise final do GLMM para os fatores grupo, etapa e interação grupo/etapa. Observa-se diferença significativa nos escores entre as etapas da pesquisa ao longo do tempo. Não há diferença entre autólogo e alogênico, nem mesmo na interação grupo/etapa.

A Figura 1 ilustra o comportamento ao longo do tempo para o índice de QV global mensurado pelo QLQ-C30, para

Tabela 3 – Análise Modelo Linear Generalizado Misto da QV global e QV geral entre grupos (Autólogo *versus* Alogênico), etapas (oito etapas) e interação grupo/etapa – Curitiba, PR, Brasil, 2013–2019 (n=55).

Fatores	QLQ- QV‡g		FACT-BMT [†] QV [‡] geral				
	F§	p **	F§	p **			
Intercepto	1362,54	0,00	1713,83	0,00			
Grupos	0,25	0,61	0,12	0,72			
Etapas	6,18	0,00**	12,45	0,00**			
Grupos/Etapa	1,65	0,12	2,22	0,03			

Notas: *Quality of Life Questionnaire-Core 30; †Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation; †QV=Qualidade de Vida; F=Estatística F de Snedecor; **p<0,05.

o grupo total (n=55). Observa-se que houve uma queda significativa da QVRS no momento da pancitopenia, com recuperação gradativa até o pós 180 dias do TCTH. Porém, nova queda foi observada ao completar-se o primeiro ano.

Na Figura 2 verifica-se o comportamento do índice de QV geral mensurado pelo FACT-BMT ao longo dos três anos. Observa-se importante declínio dos escores na etapa de pancitopenia; entretanto, houve recuperação ao longo do tempo, com superação do parâmetro basal a partir da etapa pós 180 dias.

DISCUSSÃO

Os pacientes com câncer hematológico, além de defrontar-se com a gravidade da doença, precisam enfrentar a complexidade e agressividade do tratamento. Ele requer cuidados a fim de se evitar intercorrências que possam comprometer a QVRS ou mesmo predispô-los a um maior risco de óbito. No entanto, apesar desses riscos, observa-se nas últimas décadas um aumento no número de TCTH com melhores resultados, seguido do aumento nas taxas de sobrevida⁽¹⁵⁾.

Na presente pesquisa, os resultados evidenciaram que a média de idade foi 36 anos. Trata-se de um público relativamente jovem, pertencente a uma faixa etária representativa de um período produtivo da vida e que, inesperadamente, se vê em situação de vulnerabilidade no enfrentamento de uma doença grave e cujo tratamento pode trazer inúmeros prejuízos para sua QV.

Em relação aos dados clínicos, houve prevalência do diagnóstico de leucemia e da realização do TCTH alogênico. A alta taxa dessa modalidade de TCTH pode estar relacionada ao local onde foi realizada a pesquisa, pois se trata de um centro de referência mundial, que se destaca também pelo quantitativo de TCTH alogênicos que realiza anualmente. Para diversas doenças malignas e não malignas, esse tratamento é uma opção terapêutica curativa. Apesar da redução da mortalidade precoce, devido a alguns fatores como regimes de condicionamento de intensidade reduzida e tratamentos anti-infecciosos eficazes, a mortalidade tardia relacionada ao TCTH continua sendo considerada um contratempo⁽¹⁶⁾.

O TCHT possui demandas de alta complexidade e variáveis a serem controladas, pois há a preocupação com as compatibilidades necessárias entre doador e receptor, para que se tenha êxito no tratamento. O fato de as CTH serem provenientes de um doador pode aumentar significativamente

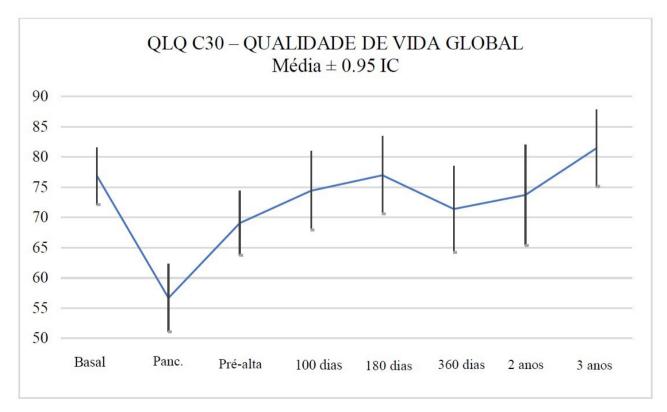


Figura 1 – QV global mensurado pelo *Quality of Life Questionnaire* – *Core 30* (QLQ-C30) dos pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico, nas oito etapas da pesquisa – Curitiba, PR, Brasil, 2013–2019 (n=55).

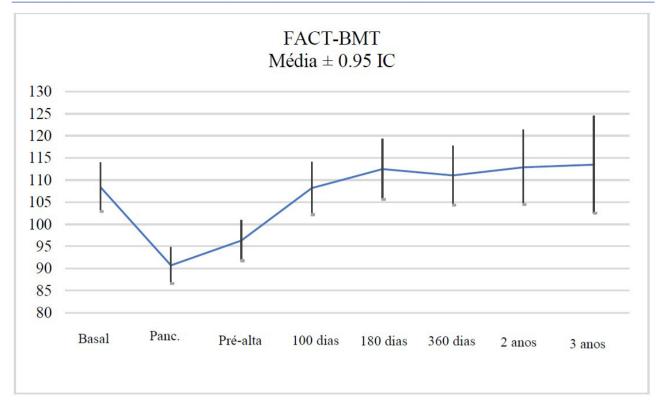


Figura 2 – QV geral mensurada pelo *Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation* (FACT-BMT) dos pacientes submetidos ao TCTH autólogo e alogênico, nas oito etapas da pesquisa – Curitiba, PR, Brasil, 2013–2019 (n=55).

o risco de ocorrência de complicações como a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH), implicando em alterações nos domínios da $\mathrm{QV}^{(3,6)}$. Por sua vez, no TCTH autólogo, não há preocupação com compatibilidade, uma vez que as CTH são do próprio paciente; porém, isso não o torna menos complexo, pois também possui suas especificidades.

Em relação aos dados de QVRS, a mensuração dos domínios pelos instrumentos QLQ-C30 e FACT-BMT permitiu identificar as alterações ocorridas ao longo do tratamento. De acordo com autores⁽¹⁷⁾, essa avaliação é de relevância, pois, para assistir adequadamente e com integralidade a esses pacientes, deve-se atentar para sua satisfação com a vida por meio dos domínios de QV.

A QV global (QLQ-C30) e a QV geral (FACT-BMT) dos pacientes submetidos ao TCTH apresentaram menores escores na etapa de pancitopenia, coincidindo com os efeitos agudos tóxicos dos quimioterápicos utilizados no condicionamento. Resultados semelhantes foram evidenciados no estudo realizado na Coreia do Sul com 89 pacientes que utilizaram como estratégia de tratamento o TCTH⁽¹⁸⁾, assim como no estudo realizado na China com 191 pacientes submetidos à mesma terapêutica⁽¹⁹⁾, em que ambos apresentaram maior comprometimento da QVRS nos estágios iniciais do procedimento.

Dentre os diversos eventos físicos que o paciente apresenta na fase de pancitopenia, os quais causam dor, desconforto e influenciam no comprometimento da QVRS, a mucosite oral (MO) é comumente referenciada como efeito colateral que causa diminuição da QVRS e implicações

de ordem financeira importantes⁽¹⁹⁾. Estudo realizado na Alemanha, cujo objetivo foi determinar o impacto da MO na QVRS, revelou que os pacientes sofreram com mais dor e maior sensibilidade na cavidade oral, menor capacidade funcional e pior $QV^{(20)}$.

Após a enxertia, os pacientes começam a apresentar melhora gradativa do estado de saúde e consequente recuperação dos escores de QVRS. Há recuperação progressiva e constante ao longo das etapas seguintes do procedimento, apresentando valores superiores ao patamar basal após três anos, exceto para o TCTH autólogo em que, dois anos e três anos pós TCTH, se observa nova queda dos escores de QVRS. Para o TCTH alogênico, os achados sugerem que, apesar da agressividade do tratamento e das menores médias no período de pancitopenia, esses pacientes apresentaram desempenho satisfatório e conseguiram recuperar sua QVRS com o passar do tempo.

No TCTH autólogo, apesar de haver queda nos escores de QV geral avaliada pelo FACT-BMT, seus índices ainda são considerados satisfatórios, com avaliação positiva da QVRS ao longo do tempo. A avaliação mais baixa pode estar relacionada com baixos escores da avaliação pré-TCTH nos domínios bem-estar físico, bem-estar social e familiar, bem-estar funcional, bem como diagnóstico, idade, entre outros fatores que podem influenciar a QVRS em longo prazo, pois essa população apresenta características próprias ao iniciar o tratamento. Sugere-se que esses pacientes sejam acompanhados por um maior período para que seja avaliado o comportamento ao longo do tempo.

Na escala funcional do QLQ-C30, os pacientes submetidos ao TCTH alogênico apresentaram resultados significativos na função física, com a maior média, assim como na evolução dos escores ao longo das etapas pós três anos, nos domínios QV global, função física, desempenho pessoal e função social, o que sugere que, apesar de existirem complicações tardias com alterações de sintomas físicos e outros comprometimentos, estas parecem estar bem controladas pela equipe de saúde que assiste o paciente. Um estudo realizado na Polônia, com 188 pacientes, cujo objetivo foi avaliar sintomas físicos, concluiu que há uma diminuição sistemática significativa dos sintomas com o passar do tempo. Esses resultados podem indicar um desempenho relativamente bom e uma adaptação ao tratamento⁽²¹⁾.

A função cognitiva se apresentou significativamente comprometida no transplante autólogo ao longo das etapas, com escores menores do que na etapa basal, dois anos pós TCTH e três anos pós TCTH. Resultado semelhante foi encontrado em estudo realizado nos EUA, em que 71% dos participantes relataram comprometimento cognitivo com prejuízo no funcionamento das atividades de vida diária após o TCTH, com associação significativa entre comprometimento cognitivo e QV⁽²²⁾. Esse estudo diverge, porém, de estudo longitudinal realizado nos EUA com 477 participantes, em que, no TCTH autólogo, o domínio cognitivo permaneceu estável durante todo o período⁽²³⁾.

O comprometimento cognitivo pode estar associado à idade, maior angústia e menor QV, bem como à autogestão dos sintomas prejudicada. Ou seja, experimentar a redução da capacidade de gerenciar seus sintomas de maneira eficaz parece levar os sobreviventes do TCTH ao comprometimento cognitivo⁽²²⁾. Ademais, agentes potencialmente neurotóxicos, incluindo irradiação corporal total e craniana, quimioterapia de alta dose, terapias imunossupressoras, tempo de internação hospitalar e DECH, colocam os pacientes submetidos ao TCTH em risco de disfunção neurocognitiva, que emergiu como umas das principais causas de morbimortalidade pós transplante⁽²⁴⁾.

O domínio função social (QLQ-C30) foi o que apresentou menores escores durante as etapas avaliadas para ambas as modalidades de transplante, com resultado significativo na evolução ao longo das etapas. A melhora do desempenho no domínio social é um resultado esperado com o passar do tempo, visto que, aos poucos há a retomada do convívio existente antes de iniciar o tratamento. A equipe de saúde pode estimular o convívio social, encorajando ao paciente e seus familiares o retorno gradativo das atividades que desenvolvia antes do diagnóstico, com o objetivo de melhorar a QV em seus aspectos multidimensionais. Apesar da necessidade do distanciamento social imposto, especialmente no período de internação, percebe-se que os familiares e amigos continuam presentes, manifestando apoio em prol do bem-estar dos pacientes⁽²⁵⁾.

Em relação ao FACT-BMT, os domínios avaliados bem-estar físico, bem-estar funcional e preocupações adicionais, índice de avaliação do resultado do tratamento (TOI) apresentaram resultados semelhantes na avaliação ao longo das etapas para o TCTH alogênico, o que corrobora os resultados do questionário QLQ C-30. Em ambas as avaliações, o paciente recupera a QV e até supera os resultados da avaliação basal. Esses achados podem ser utilizados pelo profissional da saúde, em especial o enfermeiro, que passa a maior parte do tempo junto ao paciente, para promover esperança e conforto quanto às expectativas relacionadas ao tratamento.

Autores⁽¹⁸⁾ corroboram os achados do presente estudo, que constatou que a QV e seus preditores mudaram dinamicamente ao longo do tempo. Além disso, também concluem que os resultados encontrados podem ajudar no aconselhamento de pacientes que têm indicação de realizar o TCTH, uma vez que podem demonstrar expectativas razoáveis de recuperação.

Com relação à análise de métodos mistos utilizada para avaliação das alterações entre etapas (oito etapas), grupos (autólogo *versus* alogênico), e possível interação entre etapa e grupo, observou-se que houve alteração significativa apenas entre as etapas, o que corrobora outros estudos que apontam que a QVRS se altera ao longo do tempo^(18,23).

Intervenções de enfermagem com base em evidências científicas, como as práticas integrativas e complementares, que levem em conta o aspecto multidimensional do constructo, podem oferecer uma possibilidade de promoção de bem-estar e melhora do comprometimento da QVRS.

Como limitação da pesquisa, destaca-se sua realização em um único centro transplantador, o que impossibilita generalizações de resultados.

CONCLUSÃO

Concluiu-se que a QVRS de pacientes submetidos tanto ao TCTH autólogo quanto ao alogênico apresentou mudança significativa ao longo do tempo. A pancitopenia é a etapa em que os domínios do constructo QV apresentam os menores escores. Apesar disso, no decorrer do tratamento, observa-se melhora gradativa no grupo alogênico, com domínios mais bem avaliados no terceiro ano quando comparado à etapa basal. No entanto, no grupo autólogo há melhora gradativa após a etapa de pancitopenia, ainda que os escores ao final do terceiro ano não superem os obtidos no início do tratamento.

A presente pesquisa fornece evidências para a prática clínica com foco nos domínios prejudicados nas etapas do TCTH. Ademais, demonstra que, além do comprometimento físico, há também comprometimento de ordem emocional, social e cognitiva e que intervenções de enfermagem focadas nas questões multidimensionais são necessárias.

RESUMO

Objetivo: Avaliar os domínios de qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer hematológico nos três primeiros anos após o transplante de células-tronco hematopoiéticas autólogo e alogênico. Método: Coorte prospectiva realizada de setembro de 2013 a fevereiro de 2019, em um serviço de referência na América Latina, com 55 participantes. Foram utilizados os instrumentos Quality of Life Questionnaire Core C30 e Functional Assessment Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation. Para análise dos dados, foi utilizado o Generalized Linear Mixed Model. Resultados: Os domínios de qualidade de vida global e geral apresentaram os menores escores na etapa de pancitopenia: 59,3 e 91,4 no autólogo, 55,3 e 90,3 no alogênico. A análise de métodos mistos demonstrou que houve alteração significativa dos escores entre as etapas ao longo do tratamento (p < 0,05). Conclusão: A qualidade de vida relacionada à saúde apresentou mudança significativa nos domínios entre as etapas ao longo do tempo. Conhecer esses resultados possibilita intervenções de enfermagem direcionadas aos domínios prejudicados durante o tratamento.

DESCRITORES

Qualidade de Vida; Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas; Transplante de Medula Óssea; Neoplasias Hematológicas; Enfermagem Oncológica.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar los dominios de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con cáncer hematológico en los tres primeros años después del trasplante de células madre hematopoyéticas autólogo y alogénico. Método: Cohorte prospectivo realizado de septiembre 2013 a febrero 2019 en un servicio de referencia en Latinoamérica con 55 participantes. Se utilizaron los instrumentos *Quality of Life Questionnaire Core C30 y Functional Assessment Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation*. Para el análisis de datos, se utilizó el *Generalized Linear Mixed Model.* Resultados: Los dominios de calidad de vida global y general presentaran las menores puntuaciones en la etapa de pancitopenia: 59,3 y 91,4 en el autólogo, 55,3 y 90,3 en el alogénico. El análisis de métodos mixtos demostró que hubo un cambio significativo en la puntuación entre las etapas durante el tratamiento (p < 0,05). Conclusión: La calidad de vida relacionada con la salud presentó cambios significativos en los dominios entre las etapas a lo largo del tiempo. Conocer estos resultados posibilita intervenciones de enfermería direccionadas a los dominios afectados durante el tratamiento.

DESCRIPTORES

Calidad de Vida; Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas; Trasplante de Médula Ósea; Neoplasias Hematológicas; Enfermería Oncológica.

REFERÊNCIAS

- 1. World Health Organization (WHO). WHOQOL Measuring quality of life. The world health organization quality of life instruments (The WHOQOL 100 and the WHOQOL Bref) [Internet]. 2019 [citado 2019 Nov 24]. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf.
- 2. World Health Organization (WHO). WHOQOL Measuring quality of life [Internet]. Geneva: WHO; 1997. [citado 2019 Nov 24]. Disponível em: https://goo.gl/O7V71.
- 3. Marques ACB, Szczepanik AP, Machado CAM, Santos PND, Guimarães PRB, Kalinke LP. Hematopoietic stem cell transplantation and quality of life during the first year of treatment. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2018 [citado 2019 Ago 22];26:e3065. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v26/0104-1169-rlae-26-e3065.pdf.
- 4. World Health Organization (WHO). International Agency for ResearchonCancer (IARC) [Internet]. 2019 [citado 2019 Jun 10]. Disponível em: http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2018&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=2&statistic=5&prevalence=1&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=5&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1.
- 5. Jessop H, Farge D, Saccardi F, Alexander T, Rovira M, Sharrack B, et al. Bone Marrow Transplant [Internet]. 2019 [citado 2019 Ago 22];54(7):933-42. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6760538/.
- 6. Gratwohl A, Mohty M, Apperley J. The EBMT: History, Present, and Future. In: Carreras E, Dufour C, Mohty M, Kröger N, editores. The EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies. Berlim: Ed. Dezembro; 2018.
- 7. Liang Y, Wang H, Niu M, Zhu X, Cai J, Wang X. Health-related quality of life before and after hematopoietic stem cell transplant: evidence from a survey in Suzhou, China. Hematology [Internet]. 2018 [citado 2019 Ago 22];23(9):626–32. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10245332.2018.1457199.
- 8. Carreras E, Dufour C, Mohty M, Kröger N. Evaluation and Counseling of Candidates. In: Carreras E, Dufour C, Mohty M, Kröger N, editores. The EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies. Berlim: Ed. Dezembro; 2018.
- 9. Pitombeira BS, Paz A, Pezzi A, Amorin B, Valim V, Laureano A, et al. Validation of the EBMT Risk Score for South Brazilian Patients Submitted to Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. Bone Marrow Res. 2013;2013:565824. DOI: https://doi.org/10.1155/2013/565824.
- 10. Mastropietro AP, Oliveira É A, Santos MA, Voltarelli JC. Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation: tradução e validação. Rev. Saúde Pública. 2007;41(2):1-8. DOI: https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000200013.
- 11. Paiva CE, Carneseca EC, Barroso EM, de Camargos MG, Alfano ACC, Rugno FC, et al. Further evaluation of the EORTC QLQ-C30 psychometric properties in a large Brazilian cancer patient cohort as a function of their educational status. Supportive Care in Cancer [Internet]. 2014 [citado 2014 Mar 21];22:2151–60. Disponível em: http://link.springer.com/10.1007/s00520-014-2206-3.
- 12. Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curan D, Bottoomley A. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. 3ª ed. Brussels: European Organization for Research and Treatment of Cancer; 2001. Disponível em: https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/02/SCmanual.pdf.
- 13. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) [Internet]. Elmhurst: FACIT; 2003 [citado 2019 Jun 10]. Disponível em: http://www.facit.org/.

8

- 14. Breslow NE, Clayton DG. Approximate Inference in Generalized Linear Mixed Models. J Am Stat Assoc [Internet]. 1993 [citado 2012 Dez 20];88(421):9–25. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01621459.1993.10594284.
- 15. Abasaeed R, Coldwell SE, Lloid ME, Soliman SH, Macris PC, Schubert MM. Chemosensory changes and quality of life in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. Support Care Cancer [Internet]. 2018 [citado 2019 Ago 22];26(10):3553–61. Disponível em: http://link.springer.com/10.1007/s00520-018-4200-7.
- 16. Atilla E, Atilla PA, Toprak SK, Demirer T. A review of late complications of allogeneic hematopoietic stem cell transplantations. Clin Transpl. 2017;31(10):e13062. DOI: http://doi.wiley.com/10.1111/ctr.13062.
- 17. Machado CAM, Proença S F, Marques ACB, Mantovani MF, Guimarães PRB, Kalinke LP. Calidad de vida de los pacientes sometidos al trasplante de células madre autólogo y alogénico en la hospitalización. Enferm. glob. 2018;17(52):401-45. DOI: https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.4.304281.
- 18. Kim R, Son KL, Lee KM, Choi Y, Hong J, Shin DY, et al. Temporal trajectory of quality of life and its predictors in recipients of hematopoietic stem cell transplantation. Ann Hematol [Internet]. 2018 [citado 2019 Jun 22];97(8):1407–15. Disponível em: http://link.springer.com/10.1007/s00277-018-3319-4.
- 19. Liang Y, Wang H, Niu M, Zhu X, Cai J, Wang X. Longitudinal Analysis of the Relationships Between Social Support and Health-Related Quality of Life in Hematopoietic Stem Cell Transplant Recipients. Cancer Nurs [Internet]. 2019 [citado 2019 Jun 22];42(3):251–7. Disponível em: http://journals.lww.com/00002820-201905000-00010.
- 20. Berger K, Schopohl D, Bollig A, Strobach D, Rieger C, Rublee D, et al. Burdenof Oral Mucositis: A Systematic Reviewand Implications for Future Research. Oncol Res Treat [Internet]. 2018 [citado 2019 Out 04];41(6):399–405. Disponível em: https://www.karger.com/Article/FullText/487085.
- 21. Staudenmaier T, Cenzer I, Crispin A, Ostermann H, Berger K. Burden of oral mucositis in stem cell transplant patients—the patients' perspective. Support Care Cancer [Internet]. 2017 [citado 2019 Out 04];26(5):1577–84. Disponível em: http://link.springer.com/10.1007/s00520-017-4000-5.
- 22. Kroemeke A, Sobczyk-Kruszelnicka M, Kwissa-Gajewska Z. Everyday life following hematopoietic stem cell transplantation: decline in physical symptoms within the first month and change-related predictors. Qual Life Res [Internet]. 2018 [citado 2019 Ago 22];27(1):125–35. Disponível em: http://link.springer.com/10.1007/s11136-017-1705-3.
- 23. Wu LM, Kuprian N, Herbert K, Amidi A, Austin J, Valdimarsdottir H, et al. A mixed methods analysis of perceived cognitive impairment in hematopoietic stem cell transplant survivors. Palliat Support Care [Internet]. 2019 [citado 2019 Ago 22];17(4):396–402. Disponível em: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951518000664/type/journal_article.
- 24. Sharafeldin N, Bosworth A, Patel SK, Chen Y, Morse E, Mather M, et al. Cognitive Functioning After Hematopoietic Cell Transplantation for Hematologic Malignancy: Results From a Prospective Longitudinal Study. J Clin Oncol [Internet]. 2018 [citado 2019 Jul 22];36(5):463–75. Disponível em: http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2017.74.2270.
- 25. Kelly DL, Buchbinder D, Duarte RF, Auletta JJ, Bhatt N, Byrne M, et al. Neurocognitive Dysfunction in Hematopoietic Cell Transplant Recipients: Expert Review from the Late Effects and Quality of Life Working Committee of the Center for International Blood and Marrow Transplant Research and Complications and Quality of Life Working Party of the European Society for Blood and Marrow Transplantation. Biol Blood Marrow Transpl. 2018;24(2):228–41. DOI: https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.09.004.

Apoio financeiro

Este estudo teve apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil nº 88881.311846/2018-01, e da Fundação Araucária e Universidade Federal do Paraná no edital 15/2017.

(cc) BY

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.

9